

# ETUDE DE LA LISTE D'ATTENTE DE LA MDPH 21

# Situation des jeunes inscrits en liste d'attente et état des besoins

Etude réalisée à la demande de l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne

Février 2013

Réalisation:

Isabelle GERARDIN, conseillère technique

## Remerciements

Le CREAI de Bourgogne remercie la MDPH de la Côte d'Or d'avoir facilité la réalisation de cette étude dans des délais restreints, ainsi que les enseignants référents d'avoir contribué à l'actualisation des données concernant les jeunes en liste d'attente.

# SOMMAIRE

Do	nnées de	cadrage	p	7
	1 – Territo	ire et population	р	8
	1.1- 1.2-	Les territoires vécus (ou bassins de vie) de la Côte d'Or La densité de la population et la répartition des jeunes de moins de 20 ans en Côte d'Or		
	O L'équir			
		pement	•	
	2.1- 2.2-	L'équipement médico-social	•	
	2.3-	L'offre liée à la protection de l'enfance		
	2.4-	Les dispositifs de scolarisation des élèves handicapés	р ′	15
	3 – La con	nposition de la liste d'attente de la MDPH de Côte d'Or	p	19
Ca	ractéristiq	ues des personnes inscrites en liste d'attente	p	27
	1 – Les élé	éments démographiques	р 2	28
	1.1-	Des pyramides des âges contrastées selon les catégories		20
	1.2-	de structures  Des sexe-ratios conformes à ce que l'on peut observer	p 2	28
		habituellement dans le secteur	р3	30
	2 – Les ori	entations par défaut et/ou transitoires	p 4	41
	2.1-	Des solutions provisoires préconisées en matière de prise		
	2.2-	en charge surtout pour les jeunes en attente d'une place en IME Des modalités de scolarisation en général respectées avec	p 4	11
	2.2-	toutefois quelques cas de solutions intermédiaires	p 4	14
	3 – La situ	ation actuelle des jeunes du point de vue des prises en charge	p 4	48
	3.1-	Des prises en charge assurées par le secteur médico-social		
	0.0	mais aussi par des secteurs annexes	p 4	18
	3.2-	Zoom sur les caractéristiques des jeunes ne bénéficiant actuellement d'aucune prise en charge	n .	54
	3.3-	Zoom sur les jeunes pour lesquels nous ne disposons pas		
	0.4	d'information sur le mode de prise en charge en cours		
	3.4-	La situation actuelle des jeunes du point de vue de la scolarisation	p t	90
	4 – Vers u	ne identification de points de rupture dans les modes		
	de pris	se en charge : la logique de parcours	p (	62
Pis	stes d'évol	lution du dispositif	p	77
	1 – Les gra	ands principes à respecter	p ·	78
	1.1-	Répondre aux besoins et attentes des personnes		
		handicapées en référence à leur projet de vie	•	
	1.2- 1.3-	Favoriser l'inclusion	р 7 р 7	
	2 – Pistes	d'évolution	p ·	79
	2.1-	Pour améliorer le repérage des besoins	•	
	2.2-	Pour soutenir l'inclusion en milieu ordinaire	p 8	31
	2.3-	Pour améliorer la couverture territoriale de l'offre	р 8	32

# **Objectifs**

Après avoir analysé comment la MDPH et la CDAPH fonctionnaient en Côte d'Or, les objectifs de cette étude étaient :

- D'identifier les caractéristiques et la situation actuelle des jeunes inscrits en liste d'attente
- De mieux appréhender l'état de leurs besoins
- D'en déduire les axes d'évolution du dispositif médico-social en faveur des jeunes déficients intellectuels et/ou ayant des troubles envahissants du développement

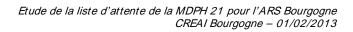
## Méthodologie employée

Pour mener à bien ce travail, nous avons procédé de la manière suivante :

- Elaboration d'une base de données informatique visant à recueillir des éléments sur les caractéristiques des personnes et leur situation actuelle
- Recherche et saisie des informations, à partir des dossiers des jeunes mis à la disposition du CREAI en libre accès sur un poste informatique par la MDPH, dans ses locaux avec un code spécifique (345 situations étudiées, 305 situations retenues au final)
- Actualisation des informations contenues dans les dossiers et compléments après sollicitation et aide :
  - o Du service ASE du Conseil Général pour les données à caractère social
  - Des enseignants référents pour les données sur la scolarisation et sur la situation actuelle des jeunes (mode de prise en charge médico-sociale ou sur le plan de la santé pouvant être porté à leur connaissance)

## Les limites méthodologiques de l'étude

- N'ayant pas accès aux données médicales des dossiers, il n'a pas été possible de procéder à des croisements d'informations entre la déficience des personnes en attente de place et leur mode de prise en charge actuelle ou leur orientation
- L'actualisation des informations concernant la situation actuelle des jeunes s'appuie sur la déclaration des enseignants référents. Si cette ressource nous a été très précieuse, il convient néanmoins d'en souligner les limites pour les jeunes de plus de 16 ans en particulier et pour les jeunes originaires des autres départements, pour lesquels les enseignants référents ne disposent pas d'information la plupart du temps
- Enfin, nous n'avons pas pu déterminer de manière systématique la durée moyenne d'inscription en liste d'attente, dans la mesure où dans certains cas, les notifications se superposent (par exemple, à la fin de validité d'une notification, la nouvelle notification « écrase » la précédente) et/ou se complexifient, rendant inenvisageable l'analyse des facteurs d'orientation et de réorientation des jeunes sur une telle cohorte. Nous avons donc renoncé à rechercher et traiter cette information. En revanche, il serait très intéressant de pouvoir mener ce travail en optant pour une méthode d'analyse de cas.



**DONNEES DE CADRAGE** 

Afin d'être en mesure d'apporter une analyse contextualisée de la situation des jeunes inscrits en liste d'attente à la MDPH de Côte d'Or, il importe dans ce premier chapitre, de rappeler les principales caractéristiques de ce département tant en termes socio-démographiques que sur le plan de l'offre médico-sociale, sociale et de santé s'adressant aux enfants, adolescents et jeunes adultes déficients intellectuels ou souffrant de troubles envahissants du développement.

### 1 - Territoire et population

#### 1.1- Les territoires vécus (ou bassins de vie) de la Côte d'Or

Le bassin de vie est défini par l'INSEE comme « le plus petit territoire sur lequel les habitants ont un accès aux équipements et services les plus courants. Il est animé par un pôle (commune ou unité urbaine) disposant d'un panier d'équipements intermédiaires 1 ».

La délimitation du bassin de vie représente la zone d'influence de ces pôles. Il regroupe des communes qui ne constituent pas elles-mêmes des pôles et qui sont proches (proximité mesurée en temps de trajet en heure creuse par la route).

Un premier découpage a été conçu par l'INSEE en 2002, à partir des données de l'inventaire communal et des flux domicile-travail. Aujourd'hui, il s'appuie sur la base permanente des équipements 2010.

Chaque territoire est à la fois un territoire administré et un territoire vécu<sup>2</sup>. En matière de prise en charge médico-sociale des jeunes, le territoire administré serait logiquement le territoire de santé défini par l'ARS (c'est-à-dire le département tout entier). Or, pour l'analyse des besoins, il nous semble nécessaire de descendre à un niveau territorial plus fin, qui prenne en compte les stratégies et la réalité des déplacements des personnes (tout en ayant à l'esprit que les réponses doivent aussi être conçues à cette échelle départementale). Le bassin de vie apparaît de ce point de vue donner des éclairages intéressants.

La Côte d'Or compte ainsi 18 bassins de vie dont les plus importants en termes de population (outre l'agglomération dijonnaise) sont ceux de Beaune, Châtillon Sur Seine, Genlis, Nuits Saint Georges et Montbard (plus de 13 000 habitants). L'agglomération dijonnaise à elle seule totalise 49 % de la population du département (chiffres de 2008).

L'évolution démographique et des équipements est telle que cette représentation, datant de 2002 est encore pertinente dix ans après son élaboration (voir cartes ci-après).

Les équipements répertoriés dans la base permanente gérée par l'INSEE relèvent de 7 domaines (services aux particuliers, commerce, enseignement, santé-social, transports, sports-loisirs-culture, tourisme) et sont regroupés en gammes, selon leur fréquence et la proximité du service rendu :

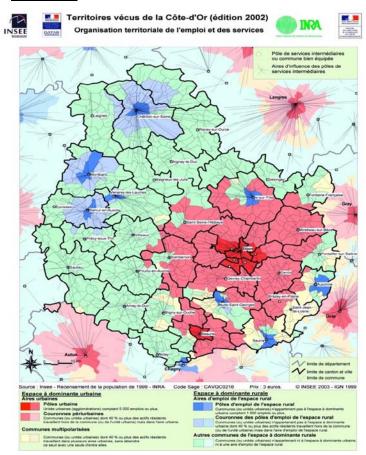
Pour constituer un pôle, une commune ou une unité urbaine doit disposer d'au moins 16 équipements sur les 31 décrits dans la gamme intermédiaire ci-dessus.

<sup>-</sup> La gamme de proximité comporte 29 équipements : poste, banque-caisse d'épargne, épiceriesupérette, boulangerie, boucherie, école ou RPI, médecin omnipraticien, pharmacie, taxi...

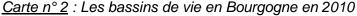
<sup>-</sup> La gamme intermédiaire comporte 31 équipements : police-gendarmerie, supermarché, librairie, collège, laboratoire d'analyses médicales, ambulance, bassin de natation...

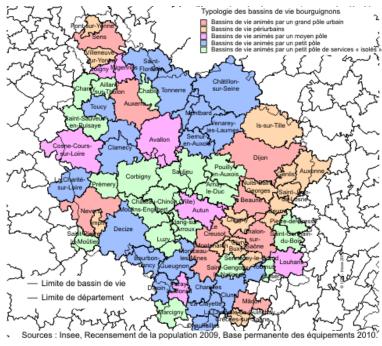
<sup>-</sup> La gamme supérieure comporte 35 équipements : Pôle Emploi, hypermarché, lycée, urgences, maternité, médecins spécialistes, cinéma... (Source : INSEE, Base permanente des équipements 2010).

Le concept de territoire vécu « privilégie les notions d'usage, d'appropriation, d'identification, de pratiques individuelles ou collectives, d'aire d'influence... Il renvoie à un fonctionnement, ce qui le différencie du territoire administré, « ...qui privilégie plutôt les notions de règles d'usage, de gouvernement, d'autorité, de compétence institutionnelle, de politiques... (et donc renvoie, lui) à une organisation » In « Observation de l'habitat et analyse des territoires- démarches et objectifs », Ministère de l'Equipement, du Transport et du Logement, avril 2002.



Carte n° 1 : Les bassins de vie en Côte d'Or en 2002





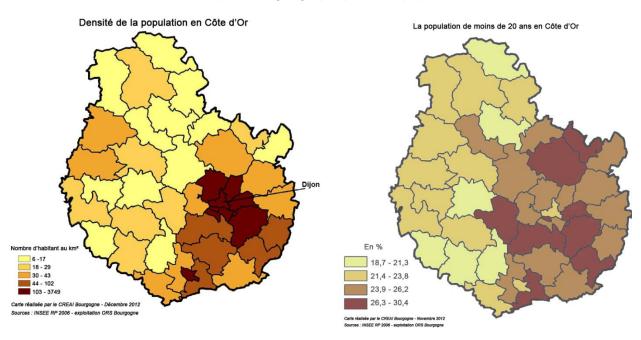
Ces cartes mettent en évidence un axe nord/sud marqué dans l'est du département par des polarités urbaines et dans l'ouest par des polarités rurales<sup>3</sup>.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Les bassins de vie sont qualifiés de ruraux lorsque plus de la moitié de leur population vit en zone rurale.

# 1.2- La densité de la population et la répartition des jeunes de moins de 20 ans en Côte d'Or

La Côte-d'Or est le département bourguignon où les personnes de moins de 20 ans sont proportionnellement les plus nombreuses : presque un habitant sur quatre en 2009 (source INSEE).

La carte n° 3 représentant la répartition géographique des jeunes de moins de 20 ans en Côte d'Or est contrastée et ne se superpose pas complètement à celle de la densité de population (carte n° 4), essentiellement concentrée sur l'est et le sud dijonnais : les cantons où la proportion de jeunes de moins de 20 ans est la plus importante sont ceux d'Is sur Tille et Selongey d'une part, et ceux de Sombernon, Gevrey-Chambertin, de l'est Dijonnais, de Genlis et de St Jean de Losne d'autre part, auxquels il convient d'ajouter celui de Beaune Sud.



Cartes n° 3 et 4 : Répartition géographique de la population en Côte d'Or

## 2 - L'équipement

#### 2.1- L'équipement médico-social

Le document Statiss Bourgogne 2012, publié par la DREES indique les taux d'équipement en matière d'établissements et de services de la région, pour les enfants et jeunes handicapés. Cependant, les modes d'entrée existants (taux par catégorie de déficience ou par catégorie de structure) ne donnent pas d'indication concernant les jeunes souffrant de troubles envahissants du développement. Par ailleurs, Statiss ne distingue pas les différentes catégories de SESSAD. Nous avons donc calculé ces taux d'équipement à partir des données dont nous disposions (les arrêtés d'autorisation en cours début septembre 2012).

Selon nos calculs, les taux d'équipement par type de handicap et de structure seraient les suivants :

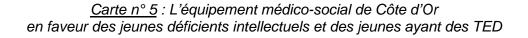
<u>Tableau n° 1</u>: Taux d'équipement de Côte d'Or en structures pour jeunes (DI et TED)

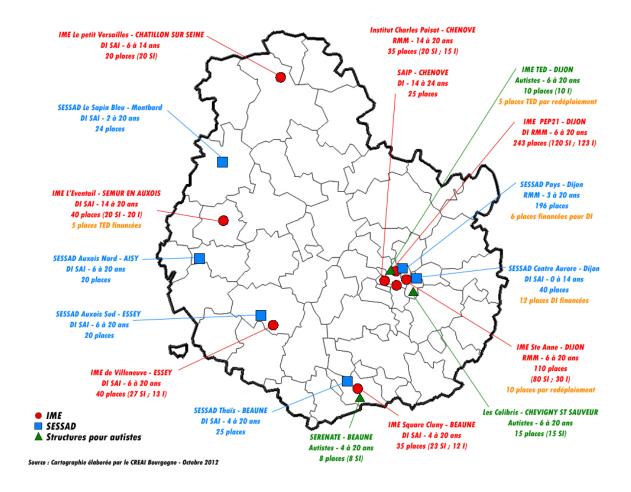
	Déficience ir	ntellectuelle	Т	ED
	Nbre de places autorisées <sup>4</sup>	Taux d'équipement	Nbre de places autorisées	Taux d'équipement
IME	523	4,19 ‰	33	0,26 ‰
SESSAD	325	2,6 ‰	0	O ‰

Tableau réalisé par le CREAI à partir des données issues des autorisations des établissements et services au moment de l'enquête et de l'INSEE (RP 2009 : 124 881 jeunes de moins de 20 ans)

D'après le SROMS de Bourgogne 2012/2016, l'ensemble de la région dispose de 123 places en établissement pour TED et 6 places en SESSAD TED, soit 129 places autorisées. Avec ses 33 places, la Côte d'Or dispose de 25,6 % des places dédiées mais elle regroupe aussi 33,6 % des jeunes de moins de 20 ans de la région. Indépendamment de la comparaison inter-départementale des taux d'équipements, celui de la Côte d'Or ne semble pas suffisant actuellement pour répondre aux besoins, comme en témoigne la liste d'attente sur laquelle nous reviendrons plus loin. Néanmoins, l'ARS a signalé l'ouverture prochaine de 5 places TED à l'IME L'Eventail, 5 à l'IME TED de l'Acodège et la création de 5 places de SESSAD TED au SESSAD Aurore.

Hors SAIP. En effet, ce dispositif expérimental n'est ni un IME (bien que par commodité, nous l'ayons associé aux IME dans notre étude), ni un SESSAD. Il s'agit d'une structure créée en 2010, qui propose une démarche d'apprentissage en alternance alliant stages et formation, à la fois dans des dispositifs de droits commun et dans un ESAT. Il est ouvert aux personnes en IME, mais aussi à celles qui sont à domicile ou suivies par un SESSAD.

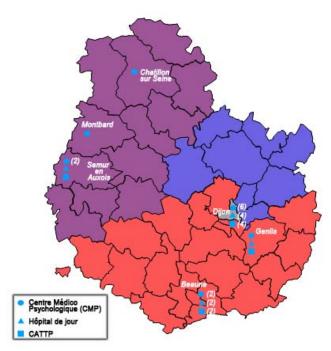




En termes de répartition géographique, l'essentiel de l'offre d'établissements et de services destinés aux enfants déficients intellectuels et aux enfants souffrant de TED se trouve à Dijon et à Beaune, où la densité de la population est la plus importante (cf cartes n° 3 et 4 précédentes), mais également où se situe l'essentiel des offres complémentaires (cf cartes n° 6 à 9 suivantes).

Notons que le seul IME présent dans le nord du département a une autorisation limitée à 14 ans et ne propose qu'un accueil en semi-internat. Or, il n'existe pas de réponse pour les adolescents à moins de 50 km, ce qui peut conduire à des orientations avec internat pour le seul motif de l'éloignement géographique.

#### 2.2- L'inter-secteur de psychiatrie infanto-juvénile



<u>Carte n° 6</u> : Les trois secteurs de psychiatrie infanto-juvénile de Côte d'Or

Carte établie à partir des données issues d'une étude de la DREES (2003), reprise dans le cadre d'un travail mené par le CREAI et l'ORS<sup>5</sup>.

Les prises en charge sans hospitalisation sont effectuées par des structures d'accueil et de coordination en milieu ouvert (CMP, CMPP, CATTP) :

- Les centres médico-psychologiques (CMP) sont des unités de coordination et d'accueil en milieu ordinaire, organisant des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile. Ils s'adressent généralement à des personnes dont les troubles psychiques peuvent être légers ou sévères. Ils ne nécessitent pas obligatoirement une orientation par un médecin traitant.
- Les centres médico-psycho-pédagogiques<sup>6</sup> (CMPP)<sup>7</sup> assurent la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement des troubles neuro-psychiques et du comportement des enfants et des adolescents. Ils travaillent en liaison avec les centres de protection maternelle et infantile (PMI), les écoles, les services sociaux, les médecins libéraux et les secteurs de psychiatre infanto-juvénile. Ils ne sont pas sectorisés.

La santé mentale des enfants de 4 à 12 ans- points de vue et pratiques de professionnels sur le dépistage, l'orientation et la prise en charge. Etude CREAI-ORS, réalisée à la demande de la DRASS, mai 2005.

Nous ne les avons pas fait figurer sur la carte car ils se situent tous à Dijon et dans son agglomération. Ils sont au nombre de 5 : 2 CMPP de l'Acodège (Chenove et Dijon), le CMPP du Clos Chauveau de l'ADPEP (Dijon), celui réservé aux enfants du personnel de la SNCF (également à Dijon) et celui de l'Académie de Dijon.

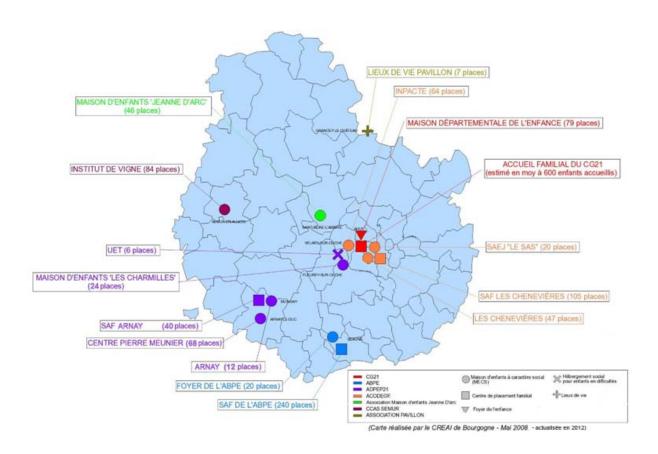
Nous aurions pu les classer également dans le champ du secteur médico-social, mais comme ils ne sont pas répertoriés à l'article L312-1 du CASF, ils ont un statut un peu à part (entre le médico-social et le sanitaire). Dans la mesure où ils sont répertoriés dans l'inter-secteur de psychiatrie infanto-juvénile, nous avons pris le parti pour l'ensemble de l'étude, de les rattacher au secteur des soins.

- Les centres d'accueil thérapeutiques à temps partiel (CATTP) visent à maintenir ou favoriser une existence autonome du patient, par des actions de soutien et de thérapie de groupe. Ils peuvent constituer le prolongement de l'activité d'un CMP et fonctionner dans les mêmes locaux (comme les Rondeaux à Dijon par exemple) et concerner ou non les mêmes patients. Leur activité se distingue de celle d'un hôpital de jour dans le mode de prise en charge et dans sa durée. La prise en charge est généralement moins régulière et plus ponctuelle que dans un hôpital de jour. Elle est généralement d'une ou de plusieurs demi-journées par semaine.

L'hôpital de jour assure des soins polyvalents individualisés et intensifs, mis en œuvre par une équipe multidisciplinaire, en un lieu ouvert à la journée, mais selon une périodicité déterminée pour chaque patient, dans la journée comme dans la semaine. « L'utilisation de l'hôpital de jour répond à des indications cliniques précises, pour une pathologie nécessitant des soins à moyen ou long terme, ou parfois pour un séjour d'observation ; il doit s'articuler avec les lieux de vie habituels, milieu scolaire, équipements sociaux et culturels. » (Circulaire DGS/DH n° 70 du 11 décembre 1992).

#### 2.3- L'offre liée à la protection de l'enfance

Carte n° 7 : L'offre en Côte d'Or en établissements et services de la protection de l'enfance



L'offre d'accueil et d'accompagnement est essentiellement concentrée sur l'agglomération dijonnaise, ce qui semble cohérent au regard de la densité de population. Cependant, on relèvera l'absence de structures sur le nord ouest du département qui est, par ailleurs, touché par une fragilité socio-économique (cf. schéma enfance famille de la Côte d'Or).

#### 2.4- Les dispositifs de scolarisation des élèves handicapés

La loi du 11 février 2005 a favorisé le développement de la scolarisation en milieu ordinaire. Celle-ci peut s'accomplir dans le cadre d'une scolarisation individuelle dans une classe ordinaire ou dans une classe adaptée. Elle peut également avoir lieu de manière collective, dans une classe spécialisée.

Lorsque la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible, elle peut se faire en milieu spécialisé, en établissement médico-social dans le cadre des unités d'enseignement ou en établissement hospitalier (pour les enfants accueillis en hôpital de jour par exemple).

#### 2.4.1- Le dispositif de scolarisation individuelle en milieu ordinaire

Nous n'allons pas reprendre ici d'éléments cartographiques ni statistiques concernant les établissements scolaires ordinaires. En revanche, nous souhaitons signaler l'existence de dispositifs adaptés permettant à des jeunes handicapés d'accéder à la formation professionnelle dans le milieu ordinaire.

Ainsi, au sein de 4 CFA de Côte d'Or<sup>8</sup>, les PEP 21 ont mis en place des bancs d'essai permettant d'organiser une alternance entre temps de formation en CFA, en IME ou en SESSAD et temps d'apprentissage en entreprise.

En matière d'enseignement adapté, il importe de signaler que certains jeunes handicapés sont scolarisés dans le second degré dans des SEGPA (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté) ou des EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté).

<u>Les SEGPA</u> sont des classes à effectifs allégés (maximum 16 élèves), proposant un enseignement adapté aux collégiens en grande difficulté scolaire, visant l'acquisition de bases scolaires pour préparer une formation professionnelle de niveau CAP. Il en existe 15 en Côte d'Or (source : Académie de Dijon, 2009).

- 14 dans des collèges publics, situés à Beaune, Semur, Montbard, Châtillon, Is sur Tille, Dijon (Roupnel, Bachelard, Lentillères), Quetigny, Chenôve, Marsannay, Genlis, Auxonne, et Brazey)
- 1 dans un collège privé (St Joseph)

<u>Les EREA</u>, contrairement aux SEGPA, sont des établissements (et non des sections d'établissements). En règle générale, ils accueillent le même public que les SEGPA mais disposent souvent en plus d'un internat. Le seul EREA de la Côte d'Or se trouve à Beaune.

Bien que les SEGPA et les EREA soient des classes pour des élèves présentant de grandes difficultés scolaires accompagnées parfois de difficultés sociales, et non des classes destinées aux élèves handicapés, ceux-ci forment ces dernières années une partie de plus en plus significative des effectifs (18 % des effectifs en 2010 selon l'enquête de l'Education Nationale DGESCI-DEPP, contre 6,1 % en 2005).

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> CFA du bâtiment Antoine Rosati, CFA agricole de Quetigny, CFA La Noue à Plombières et CFA agroalimentaire IFRIP.

#### 2.4.2- Le dispositif de scolarisation collective en milieu ordinaire

Les Classes d'Inclusion Scolaire (CLIS) accueillent dans le premier degré, des enfants dont le handicap ne permet pas d'envisager une scolarisation individuelle dans une classe ordinaire.

Les CLIS accueillent au maximum 12 enfants et sont classées par catégorie selon le type de handicap de l'enfant. Dans le cadre de notre étude, nous nous sommes intéressés aux CLIS TFC (troubles des fonctions cognitives et mentales)<sup>9</sup> et aux CLIS TED.

La Côte d'Or dispose à la rentrée 2012 de 28 CLIS TFC (accueillant 308 élèves) et 1 CLIS TED (accueillant 8 élèves à la rentrée 2012) réparties comme suit :

Classes d'Inclusion Scolaire en Côte d'Or (2012 - 2013) CLIS école élén Châtillon sur Seine CLIS école élémentaire Aniou CLIS école élémentaire Darcy CLIS école éléme Dijon CHATILLON SUR SEINE CLIS pôle école élémentaire Anatole Fr Is Sur Tille CLIS école él Montbard CUS école élén Quétiany Venarey les Laumes LES LAUMES CLIS école éléi IS SUR TILL CLIS TED école élémentaire du Breuil CUS école élés Chevigny Saint Sauveur Semur en Auxois PONTAILLER CLIS école élé Pontailler sur Saône CLIS école élén **Nuits St Georges** Genlis CLIS école CLIS école élémentaire Cité Verte CUS école Longvic Source : Cartographie élaborée par le CREAI Bourgogne - Novembre 2012

Carte n° 8 : Dispositif collectif de scolarisation dans le premier degré en Côte d'Or

L'IEN-ASH estime la liste d'attente en CLIS pour TFC à environ 25 élèves, soit à 8 % des places existantes.

Sous cet intitulé, sont regroupés les jeunes déficients intellectuels et éventuellement des élèves porteurs de troubles psychiques bloquant les apprentissages ou les réduisant de façon importante (source : IEN-ASH21)

e : Cartographie élaborée par le CREAI Bourgogne - Novembre 2012

Dans le second degré, la scolarisation des enfants handicapés qui ne peuvent accéder aux classes ordinaires peut se réaliser dans le cadre d'Unités Localisées d'Inclusion Scolaire (ULIS). Ce dispositif regroupe au maximum 10 élèves. La plupart des ULIS se trouve dans les collèges, mais elles se développent progressivement également dans les lycées et lycées professionnels. Ainsi, il existe en Côte d'Or, 11 ULIS collège (accueillant 127 élèves à la rentrée 2012) et 3 ULIS lycée professionnel (accueillant 25 élèves), réparties comme suit :

Ulis callège Chercaret

Ulis Callège Marcal Aymé

Beaune

Ulis Callège Marcal Aymé

Beaune

Marsannay la Côte

Carte n° 9 : Dispositif collectif de scolarisation dans le second degré en Côte d'Or

Les ULIS sont appelées à continuer de se développer pour permettre la poursuite de la scolarisation de plusieurs élèves. Selon l'IEN-ASH de Côte d'Or, la liste d'attente s'allonge :

- 36 jeunes sont actuellement inscrits en liste d'attente des ULIS collège TFC du département (ce qui représente 28,34 % des places existantes).
- 8 jeunes sont inscrits en liste d'attente des ULIS lycée TFC du département (ce qui représente 32 % des places existantes).

Notons qu'il n'existe pas d'ULIS pro sur le secteur de Beaune ni de CFA. Après le collège, les jeunes sont contraints de partir à Dijon ou à Chalon sur Saône.

#### 2.4.3- La scolarisation en milieu spécialisé

La loi de 2005 a prévu la possibilité pour les enfants handicapés dont la problématique ne permet pas un accueil en milieu ordinaire, de suivre leur scolarité dans le cadre de l'unité d'enseignement de l'établissement médico-social qui les accueille (tout en restant inscrits dans leur établissement scolaire de référence). Il est également possible pour un enfant d'être scolarisé à temps partagé entre l'unité d'enseignement et une classe d'un établissement scolaire avec lequel l'établissement a signé une convention.

#### 2.4.4- L'accompagnement des élèves handicapés

Pour accompagner la scolarisation et les parcours de formation des élèves handicapés, l'Education Nationale a développé des postes d'enseignants référents et des postes d'assistants de vie scolaire et d'emploi de vie scolaire.

<u>Les Enseignants référents</u>, issus de la loi du 11/02/2005 sont désignés par l'inspecteur d'académie et nommés auprès de chaque élève handicapé pour assurer leur suivi au sein des établissements scolaires. Ils réunissent l'équipe de suivi de scolarisation. En Côte d'Or, ils sont 14 et nous avons vu dans la première partie du rapport qu'ils prenaient une part très active dans la préparation des décisions de la CDAPH.

<u>Les auxiliaires de vie scolaire</u> (créés en 2003) ont un statut d'assistant d'éducation. Il s'agit de contractuels de droit public (contrats de 3 ans maximum, renouvelables dans la limite maximale de 6 ans (article L.916-1 du code de l'éducation). Agissant sous la responsabilité hiérarchique du Directeur Académique des Services de l'Education Nationale (DASEN), sous l'autorité fonctionnelle du Directeur de l'école ou du chef d'établissement et sous la responsabilité pédagogique de l'enseignant, ils ont vocation à intervenir en milieu scolaire ordinaire (école élémentaire, collège, lycée).

- Les AVS-i (individuels) sont attribués nominativement à un élève par la CDAPH
- <u>Les AVS-co</u> (collectifs) sont affectés aux CLIS et ULIS et ne nécessitent pas de passage par la CDAPH pour leur attribution (par contre, l'orientation en CLIS ou ULIS est soumise, elle, à une décision de cette instance)
- <u>Les AVS-m</u> (mutualisés): sont issus d'un nouveau dispositif lié à la loi du 28/12/11 de finances pour 2012. Le décret du 23/07/12 relatif à l'aide individuelle et à l'aide mutualisée apportées aux élèves handicapés précise les modalités de mise en œuvre de ces aides. Cette dernière est destinée à « répondre aux besoins d'accompagnement d'élèves qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue » (art D351-16-2 du code de l'éducation)
- Les EVS (emplois de vie scolaire) apportent une aide au niveau de l'école ou de l'établissement qui accueille l'élève handicapé. A la différence des AVS, ils constituent une aide attribuée à l'équipe pédagogique et non une aide individuelle apportée à l'enfant. Ils sont donc attribués comme les AVS-co à une classe ou une école (circulaire n° 2005-129 du 19/08/2005). Ils interviennent dans le cadre de contrats aidés de droit privé (contrats uniques d'insertion)<sup>10</sup> cofinancés par les ministères de l'Education Nationale et de l'emploi (art L. 5134-19-1 et suivants du Code du travail).

\_

Ces contrats, qui se substituent depuis 2010 aux contrats d'accompagnent dans l'emploi (CAE) et contrats d'avenir (CAV) sont des CDD renouvelables jusqu'à 24 mois maximum ou 60 mois pour les salariés âgés de 50 ans et plus bénéficiaires du RSA, de l'ASS, de l'allocation temporaire d'attente ou de l'AAH ainsi que pour les personnes reconnues travailleurs handicapés (art L 5134-25-1 du code du travail)

<u>Tableau n° 2</u> : Aides humaines à la scolarisation en milieu ordinaire en Côte d'Or (à la rentrée 2012/2013)

Intitulé et statut	Nombre
AVS-i (Auxiliaires de Vie Scolaire individuels) assistants d'éducation (AED) ou contrat unique d'insertion (CUI)	141 (AED) + 130 (CUI)
AVS-co (Auxiliaires de Vie Scolaire collectifs) assistants d'éducation (AED) ou contrat unique d'insertion (CUI)	47 (AED)+3 (CUI) + 3 assistants de scolarisation
AVS-m (Auxiliaires de Vie Scolaire mutualisés) uniquement sous statut assistants d'éducation	27
EVS (Emploi Vie Scolaire) contrat unique d'insertion	6 (dont 3 dans des établissements privés)

Tableau réalisé par le CREAI à partir des informations fournies par l'IEN-ASH de Côte d'Or

A ce sujet, une enquête réalisée par l'Education Nationale en 2009, menée dans le premier et le second degré (et reprise dans le rapport du sénateur Paul BLANC<sup>11</sup> sur la scolarisation des enfants handicapés), s'est intéressée au taux d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire accompagnés par un AVS-i. La carte proposée fait nettement apparaître la Côte d'Or parmi les départements où ce taux est le plus faible (entre 0.13 et 0.2 %).

# 3 - <u>La composition de la liste d'attente de la MDPH de Côte d'Or</u> (enfants en attente d'une place en IME, en SESSAD DI ou en structure pour TED)

Nous avons choisi symboliquement d'arrêter la photographie de la liste d'attente de la MDPH de Côte d'Or la veille de la rentrée scolaire. On peut à cette date estimer que la plupart des décisions d'orientation ont été prises à l'issue de la réunion de la commission d'harmonisation du mois de juin (voir partie 1 du rapport). Les derniers ajustements ont été réalisés au plus tard au 1<sup>er</sup> septembre et l'expérience montre qu'il n'y a pratiquement pas de variations dans la première quinzaine de rentrée.

La liste est composée de 305 jeunes, dont 246 sont inscrits sur une seule liste et 59 dans plusieurs listes de structures.

Afin d'éviter les doubles comptes, tout en respectant les notifications telles qu'elles sont rédigées, nous avons convenu pour l'ensemble de l'analyse :

 De rattacher la situation des 13 jeunes en attente à la fois d'une place en IME et d'une place en SESSAD à celle des jeunes uniquement en attente d'une place en IME car dans la réalité, leur attente d'une place en SESSAD correspond à un défaut de place en IME

19

<sup>&</sup>lt;sup>11</sup> p 30 du rapport du sénateur Paul BLANC sur la scolarisation des enfants handicapés.

De rattacher la situation du jeune en attente à la fois d'une place en structure pour TED et en IME à celle des jeunes en attente de place en structure pour TED dans la mesure où il est inscrit dans deux listes d'établissements pour TED (on peut donc supposer qu'il a avant tout besoin d'une place dans ce type d'établissement et que l'orientation en IME est une solution d'attente).

Toutefois, lorsqu'il nous a semblé pertinent de le faire, nous avons distingué la situation des jeunes inscrits sur plusieurs listes d'attente par rapport à ceux inscrits sur une seule liste.

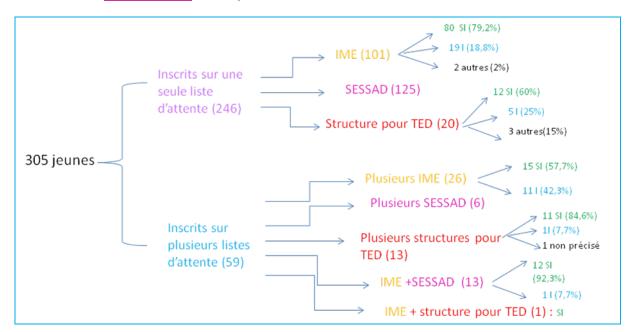


Schéma n° 1 : Composition de la liste d'attente au 03/09/2012

Au total, sur les 174 personnes en attente d'une place en établissement, 41 (soit 23,6 %) ont une orientation pour un accueil sous le régime d'internat (dont 4 en internat aménagé).

Notons que les indications sur le régime (internat ou semi-internat) sont à relativiser. En effet, elles peuvent être amenées à changer en fonction de l'évolution du jeune (avec l'accord de la famille), sans que cela nécessite un nouveau passage en CDAPH. Le régime figurant dans l'orientation donne une indication de départ sur la situation : l'internat répond en général à la fois à des indications thérapeutiques et éducatives, liées à une situation a priori complexe et/ou un contexte familial difficile. Cela se révèle particulièrement vrai dans le cas des jeunes ayant des troubles envahissants du développement au sujet desquels la MDPH observe une augmentation des demandes d'internat.

En procédant aux regroupements indiqués dans la page précédente, sur 305 jeunes :

- 140 (soit 45,9 %) sont en attente d'une place en IME
- 131 (soit 43 %) sont en attente d'une place en SESSAD
- 34 (soit 11,1 %) sont en attente d'une place en structure pour TED.

Présentés ainsi, ces chiffres ne donnent qu'une petite indication sur l'amplitude des besoins par catégorie de structure. Pour mieux appréhender la pression exercée par ces listes sur le dispositif existant, il nous a semblé intéressant de rapporter le nombre de personnes en attente par catégorie de structure au nombre de places autorisées dans celles-ci.

<u>Tableau n° 3</u> : Pression de la liste d'attente par catégorie de structure au regard du nombre de places autorisées

En attente d'une place dans les catégories de structures suivantes <sup>12</sup>	Nbre de jeunes inscrits	Nbre de places	Indicateur de pression
en IME	140	548	25.5 %
en SESSAD	131	325	40.3 %
en structure pour TED	34	33	103.0 %
Total	305	906	33.7 %

Tableau réalisé par le CREAI à partir des informations fournies par la MDPH (liste d'attente) et des arrêtés d'autorisation des structures

Nous pouvons désormais constater que si au niveau global, la liste d'attente représente un tiers des places autorisées, il existe des disparités par catégories de structure, la pression la plus forte étant exercée sur les structures en faveur des enfants ayant des troubles envahissants du développement.

Depuis quelques années, et dans la logique de l'inclusion en milieu ordinaire, des places de SESSAD ont été régulièrement créées (notamment par redéploiement de places d'IME). Pourtant, il apparaît ici que les listes d'attente pour une entrée en SESSAD sont encore élevées et proportionnellement aux places existantes, la pression est plus forte que celle à l'entrée des IME. Cela est certes dû à la politique de plus grande inclusion dans le milieu ordinaire mais aussi, on le verra, la conséquence d'orientations prononcées par défaut.

Pour les établissements, nous nous sommes également intéressés au régime d'accueil : la pression est-elle plus forte pour des réponses en semi-internat ou pour de l'accueil en internat ?

21

Concernant les 13 jeunes en attente de place à la fois en IME et en SESSAD, nous ne les avons comptabilisés que dans les seules listes d'attente des IME afin de tenir compte de l'orientation principale qui est bien celle d'un IME. Même si cette pression s'exerce aussi sur les SESSAD vers lesquels ces jeunes sont orientés par défaut, nous avons voulu ici prendre en compte la réalité des orientations.

<u>Tableau n° 4</u>: Pression de la liste d'attente par catégorie d'établissement et par régime d'accueil au regard du nombre de places autorisées<sup>13</sup>

En attente d'une place dans les catégories d'établissements suivants	Nbre de jeunes inscrits	Nbre de places en internat	Indicateur de pression pour de l'internat	Nbre de jeunes inscrits	Nbre de places en semi internat	Indicateur de pression pour du semi-internat
en IME	31	240	12.9 %	107	348	30.7 %
en structure pour TED	6	10	60.0 %	24	23	104.3 %

Tableau réalisé par le CREAI à partir des informations fournies par la MDPH (liste d'attente) et des arrêtés d'autorisation des structures

Ce tableau montre une pression plus forte pour de l'accueil en semi-internat qu'en internat tant pour les jeunes en attente d'une place en IME que pour ceux en attente d'une place en structure pour TED.

Il importe de garder à l'esprit qu'il s'agit ici d'une photographie à un instant « t ». En effet, si la première indication d'orientation est du semi-internat parce que la famille n'est pas favorable à un accueil en internat par exemple, l'évolution de l'enfant et le cheminement de la famille peut amener par la suite à proposer une place en internat <u>et réciproquement</u>. Il conviendrait parallèlement à cette étude, de mener un travail sur l'intérêt, la pertinence, etc... d'une prise en charge en internat et sur le fonctionnement de ceux-ci afin d'envisager les évolutions souhaitables des internats (par exemple des places ouvertes 365 jours par an sur certains territoires ; une souplesse de l'accueil en internat, etc).

Afin d'identifier d'éventuelles disparités géograhiques, nous avons également calculé l'indicateur de pression par établissement et par service.

22

Dans ce tableau, nous n'avons pas tenu compte de 6 jeunes dont la notification indiquait « internat ou semiinternat », ou encore « internat modulé » ou enfin lorsque le régime d'accueil n'était pas précisé.

<u>Tableau n° 5</u>: Pression de la liste d'attente par IME<sup>14</sup>

En attente d'une place dans l'IME suivant	Nbre de jeunes inscrits	Nbre de places	Indicateur de pression		Autorisation (âge)
IME Le petit Versailles	0	20	0.0 %	DI SAI	6-14 ans
IME Ch. Poisot	2	35	5.7 %	RMM	14-20 ans
IME Essey	7	40	17.5 %	DI SAI	6-20 ans
IME L'Eventail	1	40	2.5 %	DI SAI	14-20 ans
IME Montagne Ste Anne	34	110	30.9 %	RMM	6-20 ans
IME Pep enfants+ados	62	243	25.5 %	RMM	6-20 ans
IME Square de Cluny	7	35	20.0 %	DI SAI	4-20 ans
SAIP	2	25	8.0 %	DI SAI	14-24 ans
Total	115	548	21.0 %		

Tableau réalisé par le CREAI à partir des informations fournies par la MDPH (liste d'attente) et des arrêtés d'autorisation des structures

L'indicateur de pression met en avant l'existence d'une pression particulièrement forte sur les secteurs de Dijon et Beaune.

Concernant les libellés des autorisations, on peut s'interroger sur l'intérêt de conserver une autorisation restrictive pour certains IME (retard mental moyen). En effet, les progrès liés à l'inclusion scolaire amènent de fait à un accueil plus important de jeunes avec une déficience moyenne et des troubles associés dans les IME quelle que soit leur autorisation de départ : « retard mental moyen » ou « déficience intellectuelle sans autre indication ». En outre, ce n'est pas tant l'intitulé de l'autorisation que la réalité des pratiques qui détermine le type de public accueilli. Ainsi, une certaine distinction est opérée par les membres de la CDAPH entre des IME ayant pourtant la même autorisation. Par exemple, en termes d'orientation, la distinction opérée entre l'IME Ste Anne et l'IME des PEP 21 résiderait dans les capacités d'apprentissage scolaires. Ainsi, un enfant avec un retard mental moyen mais pour qui

<sup>1</sup> 

Dans ce tableau, nous n'avons pas tenu compte des 26 jeunes en attente de place dans plusieurs IME à la fois pour ne pas fausser les résultats. En effet, si une place se libère, ils n'entreront que dans un seul IME. Nous aurions pu choisir de les comptabiliser dans un seul IME mais selon quel critère aurions-nous choisi un IME plutôt qu'un autre ? Quoi qu'il en soit, ils sont tous comptabilisés dans le tableau n° 3.

la CDAPH estime qu'il y a des capacités d'apprentissage scolaire, sera plutôt orienté vers l'IME PEP 21. Une distinction existe également entre l'IME Charles Poisot et les autres IME « déficience intellectuelle sans autres indications » dans la mesure où il serait repéré comme accueillant des enfants ayant des troubles psychiques associés à leur déficience intellectuelle.

Tableau n° 6: Pression de la liste d'attente par SESSAD<sup>15</sup>

En attente d'une place dans les SESSAD suivant	Nbre de jeunes inscrits	Nbre de places	Indicateur de pression		Autorisation (âge)
SESSAD Aurore	20	40	50.0 %	DI SAI	0-14 ans
SESSAD de l'Auxois	1	40	2.5 %	DI SAI	6-20 ans
SESSAD Les pays	68	196	34.7 %	RMM	3-20 ans
SESSAD Le sapin bleu	13	24	54.2 %	DI SAI	2-20 ans
SESSAD Thaïs	36	25	144.0 %	RMM	4-20 ans
Total	138	325	42.5%		

Tableau réalisé par le CREAI à partir des informations fournies par la MDPH (liste d'attente) et des arrêtés d'autorisation des structures

Nous observons également de grandes disparités dans l'importance des listes d'attente des SESSAD. Notons le cas particulier du SESSAD Thaïs (situé à Beaune), dont la liste d'attente est plus longue que le nombre de places autorisées. Il s'agit du seul SESSAD DI présent sur une agglomération dont nous avons vu précédemment qu'elle était l'une des plus importantes de Côte d'Or en termes de densité de population (cartes n° 3 et 4) et d'attractivité (cartes n° 1 et 2).

tableau et dans le tableau n° 5.

Comme pour les IME, nous n'avons pas tenu compte des doublons d'inscription en SESSAD. En revanche, nous avons fait le choix de comptabiliser les jeunes en attente de place à la fois en IME et en SESSAD (10 pour le SESSAD Aurore et 3 pour le SESSAD des Pays), dans la mesure où ils entreront soit en IME, soit en SESSAD en fonction de la première place se libérant. Ils sont donc comptabilisés à la fois dans ce

<u>Tableau n° 7</u>: Pression de la liste d'attente par Structure pour TED<sup>16</sup>

En attente d'une place dans la structure pour TED suivante	Nbre de jeunes inscrits	Nbre de places	Indicateur de pression	Autorisation (âge)
Les Colibris	7	15	46.7 %	6-20 ans
IME TED Acodège	8	10	80.0 %	6-20 ans
SERENATE	5	8	62.5 %	4-20 ans
Total	20	33	60.6 %	

Tableau réalisé par le CREAI à partir des informations fournies par la MDPH (liste d'attente) et des arrêtés d'autorisation des structures

Rappelons que l'IME TED de l'Acodège est la seule des trois structures à proposer un accueil en internat, ce qui explique sans doute la pression plus forte exercée sur cette structure par la liste d'attente.

25

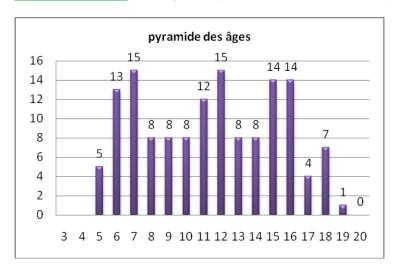
<sup>&</sup>lt;sup>16</sup> Comme pour les IME et les SESSAD, nous n'avons pas tenu compte des doublons d'inscription en structure pour TED (14 jeunes concernés). Certains de ces jeunes sont inscrits dans les trois structures.

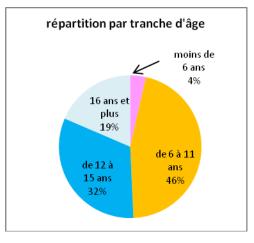
CARACTERISTIQUES DES PERSONNES INSCRITES EN LISTE D'ATTENTE

## 1 - Les éléments démographiques

#### 1.1- Des pyramides des âges contrastées selon les catégories de structures

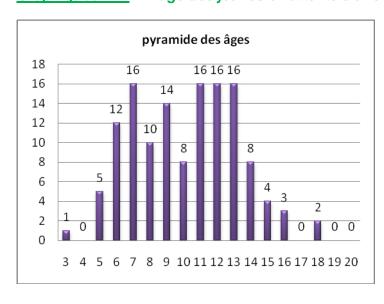
Graphiques n° 1: L'âge des jeunes en attente d'une place en IME (n=140)<sup>17</sup>

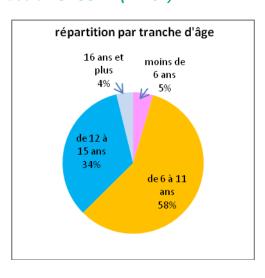




Les orientations vers un IME concernent des enfants et jeunes âgés de 5 à 19 ans avec trois pics nettement identifiables : vers 6-7 ans ; 11-12 ans et 15-16 ans.

Graphiques n° 2 : L'âge des jeunes en attente d'une place en SESSAD (n=131)

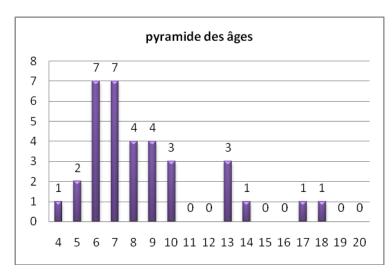


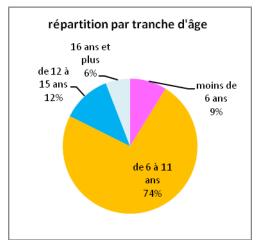


Par rapport à la pyramide des âges des demandes d'entrée en IME, nous pouvons constater que ces demandes ne sont pas plus précoces qu'en IME (à une exception près). En revanche, elles connaissent une vraie diminution à partir de 14 ans. Deux pics de demandes sont identifiables : vers 6-7 ans et vers 11-13 ans.

<sup>&</sup>lt;sup>17</sup> Dont 13 à la fois en attente d'une place en IME et par défaut également en attente d'une place en SESSAD.

<u>Graphiques n° 3</u>: L'âge des jeunes en attente d'une place en structure pour TED (n=34)





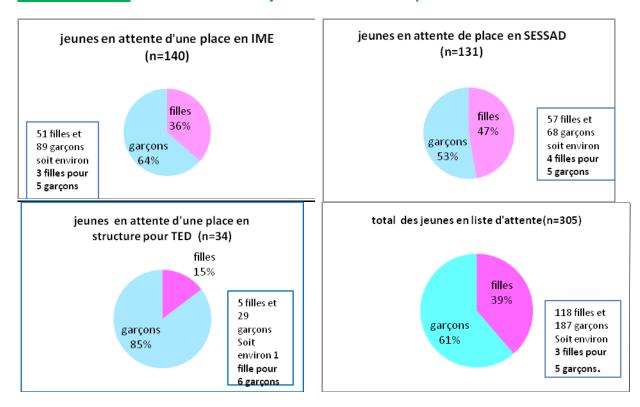
La pyramide des âges des jeunes en attente d'une place en structure pour TED est très différente des deux pyramides précédentes : les moins de 12 ans représentent en effet 74 % des jeunes en attente (27/34). En général, avant cet âge, une prise en charge pédopsychiatrique (plus particulièrement en hôpital de jour) est privilégiée. Néanmoins, depuis une dizaine d'années des associations de parents font entendre leur volonté d'une prise en charge par le secteur médico-social du handicap de leur enfant, estimant qu'il ne relève pas de la psychiatrie car il ne s'agit pas selon eux d'une maladie mentale, mais d'une problématique développementale. Ceci explique sans doute que la moitié des jeunes en attente de place en structure pour TED soit âgée de moins de 8 ans. Pour autant, on peut s'interroger sur le faible nombre d'enfants en attente de place après 15 ans. Ont-ils trouvé une réponse satisfaisante en IME (ou dans une moindre proportion en CME ou ITEP 18) ? Les parents ont-ils renoncé à faire une demande ?

29

Par exemple, une étude récente du CREAI de la région Centre (janvier 2010) sur les besoins des enfants et adultes atteints d'autisme et de TED dans la région, indique « des difficultés liées à l'adolescence qui peuvent se traduire par des troubles du comportement ou des crises de violence », pouvant justifier un recours aux structures de type ITEP.

# 1.2- Des sexe-ratios conformes à ce que l'on peut observer habituellement dans le secteur

Graphiques n° 4 : Le sexe-ratio des jeunes en attente de place dans les structures MS



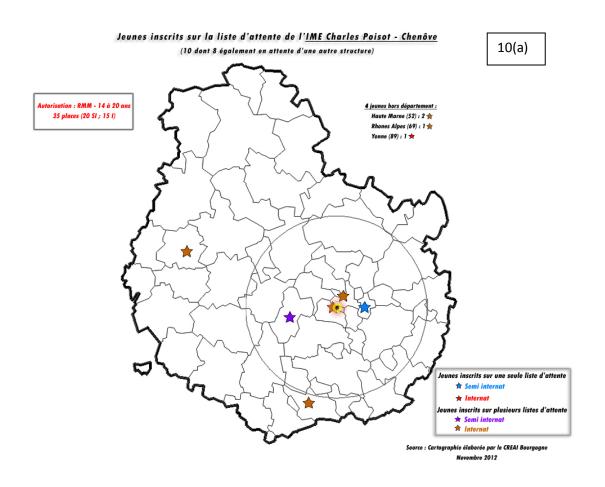
La sur-représentation masculine est une constante parmi la population bénéficiant d'une prise en charge médico-sociale et, plus particulièrement, parmi celle atteinte de TED chez qui, au niveau national, on observait en 2001, une proportion importante de garçons (68 %) (J-Y. BARREYRE, C. BOUQUET, C. PEINTRE. Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou syndromes apparentés pris en charge par les établissements ou services médico-sociaux, DREES, Etudes et résultats, n° 396, avril 2005.). Dans le cadre de l'étude de la liste d'attente, la sur-représentation masculine parmi les jeunes en attente d'une place en structure pour TED est encore plus importante puisque 85 % d'entre eux sont des garçons.

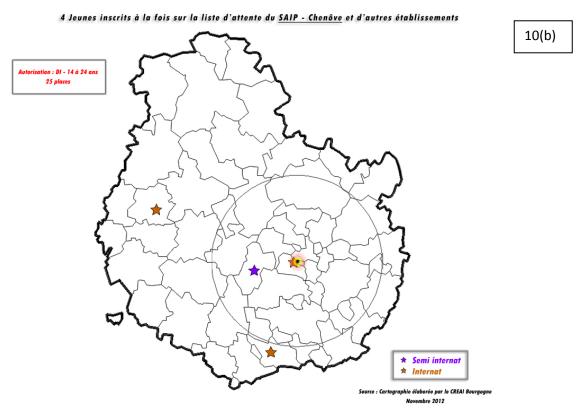
#### 1.3- Une logique de proximité dans l'ensemble respectée

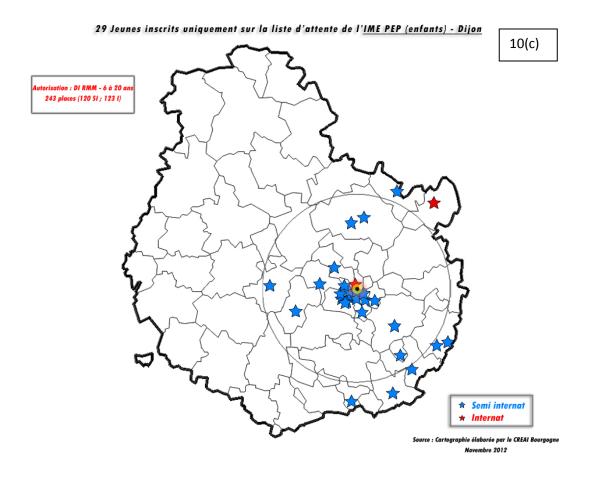
Dans les pages qui suivent, nous avons représenté, par établissement et service, sous forme d'étoiles, la domiciliation des jeunes en attente d'une place dans cet établissement ou ce service. Par un système de couleur, nous avons distingué les jeunes dont la notification indique un mode d'accueil sous forme d'internat de ceux en attente d'une place en semi-internat. Nous avons également distingué les jeunes inscrits sur plusieurs listes d'attente par une autre couleur, ce qui a pu amener dans certains cas par soucis de lisibilité, à concevoir deux cartes distinctes pour le même établissement (cas de l'IME PEP 21 section enfants et section adolescents et de l'IME Ste Anne).

Les cercles tracés sur ces cartes matérialisent un rayon de 30 km « à vol d'oiseau » autour de l'établissement ou du service. Il ne s'agit que d'un repère (cela ne tient pas compte du temps d'accès plus ou moins long à la structure et/ou aux lieux de vie de l'enfant, par la route).

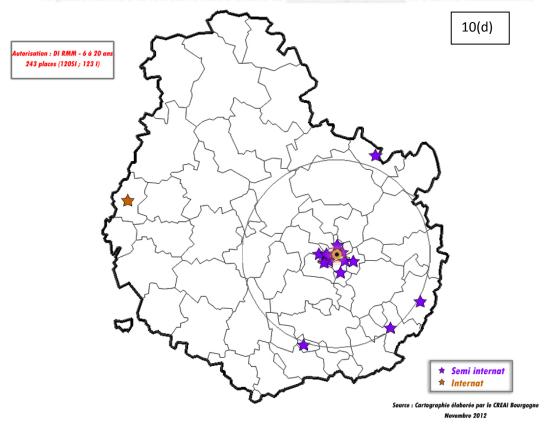
#### Cartes n° 10 (a) à (j) : Les jeunes inscrits sur les listes d'attente des IME



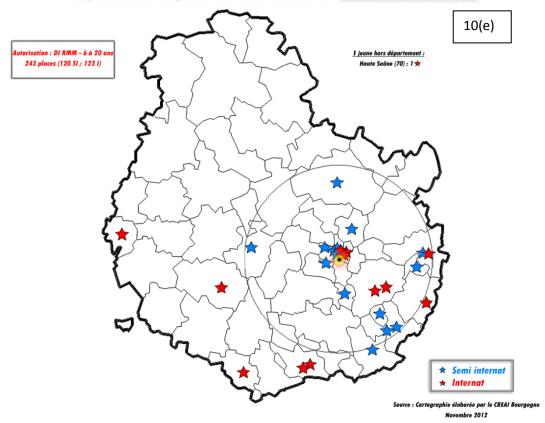




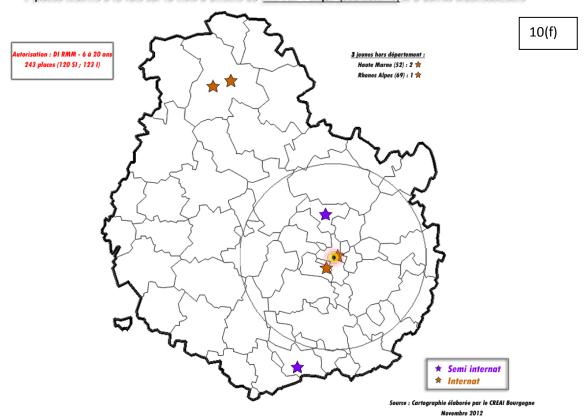
15 jeunes inscrits à la fois sur la liste d'attente du <u>IME PEP - Dijon (enfants)</u> et d'autres établissements



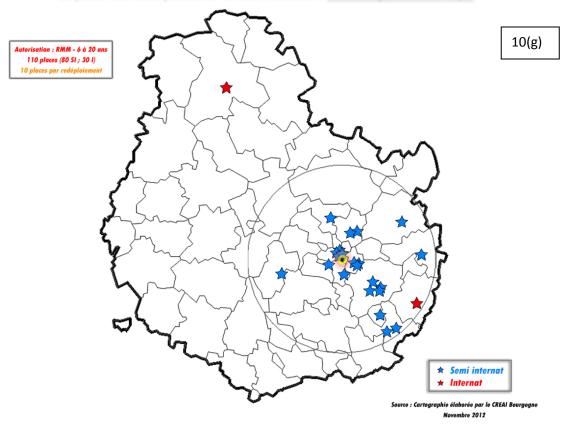
30 jeunes inscrits uniquement sur la liste d'attente de l'<u>IME PEP (adolescents)</u> - <u>Dijon</u>



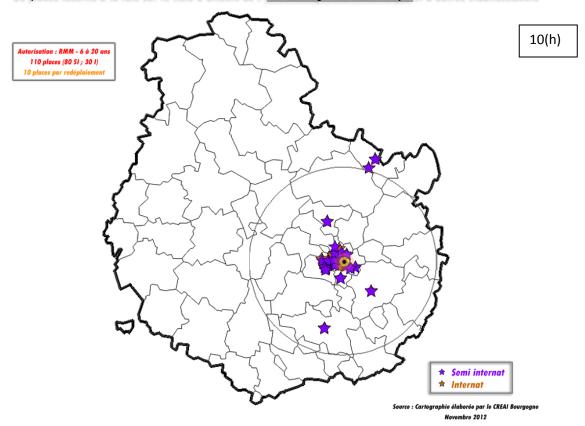
9 jeunes inscrits à la fois sur la liste d'attente du <u>IME PEP - Dijon (adolescents)</u> et d'autres établissements

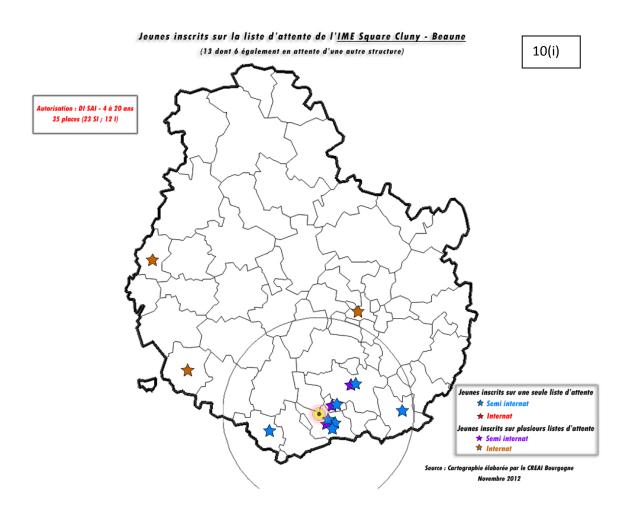


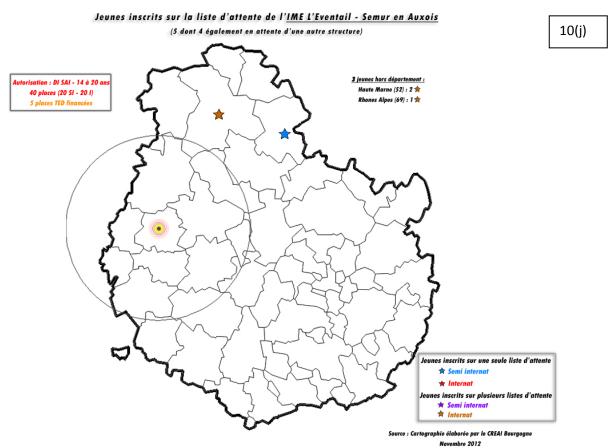
#### 25 jeunes inscrits uniquement sur le liste d'attente de l'<u>IME Montagne Ste Anne - Dijon</u>



#### 22 jeunes inscrits à la fois sur le liste d'attente de l'<u>IME Montagne Ste Anne - Dijon</u> et d'autres établissements



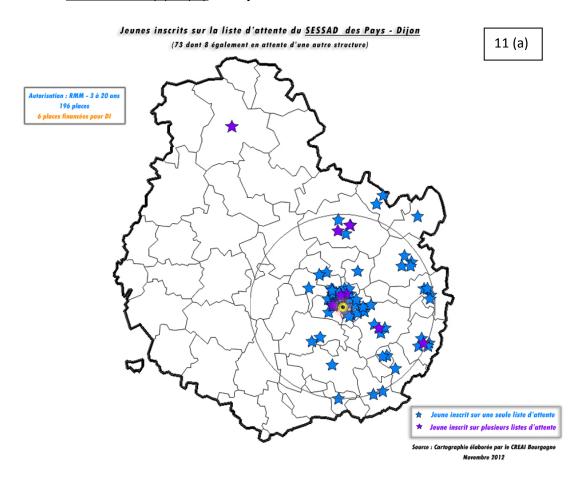


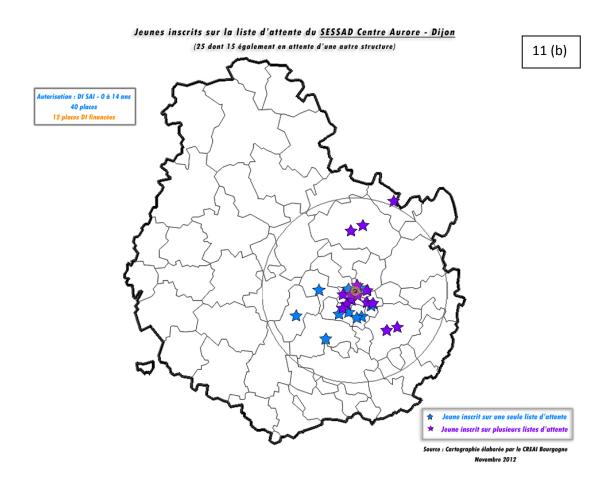


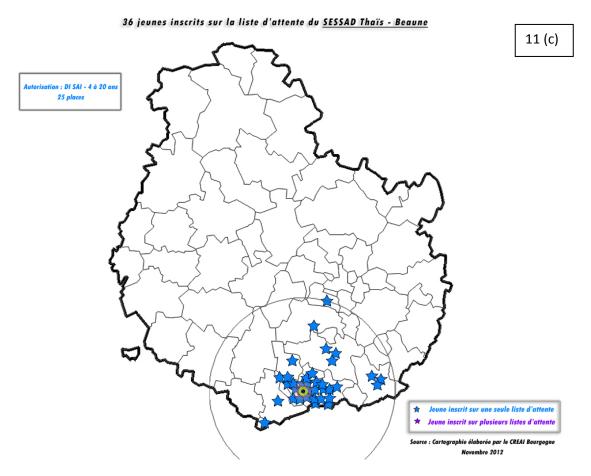
Au regard de cette première série de cartes sur la répartition géographique des jeunes en attente de place en IME, les constats sont les suivants :

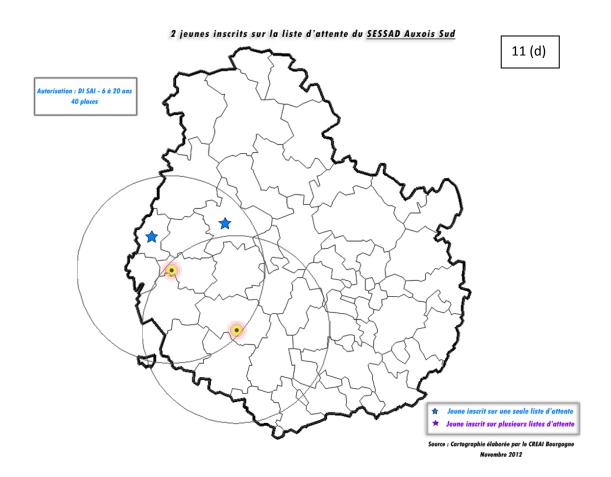
- Les jeunes habitent pour la plupart dans un rayon de 30 km autour de l'IME dans lequel ils attendent qu'une place se libère
- Pour les jeunes en attente de place dans plusieurs structures, la logique de la proximité n'étant pas celle qui prime (il s'agit avant tout de trouver une place), l'éloignement peut être plus important
- Au moment de l'étude, l'IME le Petit Versailles n'avait pas de jeunes en liste d'attente
- Le jeune en attente d'une place en semi-internat à l'IME L'Eventail se situant à plus de 50 km de son domicile est un jeune de 14 ans, accueilli à l'IME le Petit Versailles, qui doit changer d'IME parce qu'il a atteint l'âge limite. On peut s'interroger sur la possibilité du maintien du régime du semi-internat compte tenu de l'éloignement de la nouvelle structure par rapport au domicile de ce jeune
- Concernant l'IME PEP ado, on notera l'éloignement de plusieurs jeunes amenant à se poser la question de l'argumentation sous-jacente à l'orientation en internat : cette modalité d'accueil répond-t-elle pour ces jeunes à un besoin éducatif ou est-elle la seule résultante de cet éloignement géographique ?

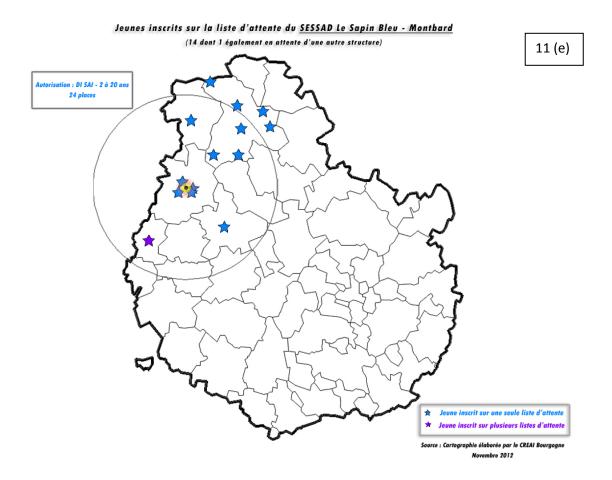
Cartes n° 11 (a) à (e): Les jeunes inscrits sur les listes d'attente des SESSAD







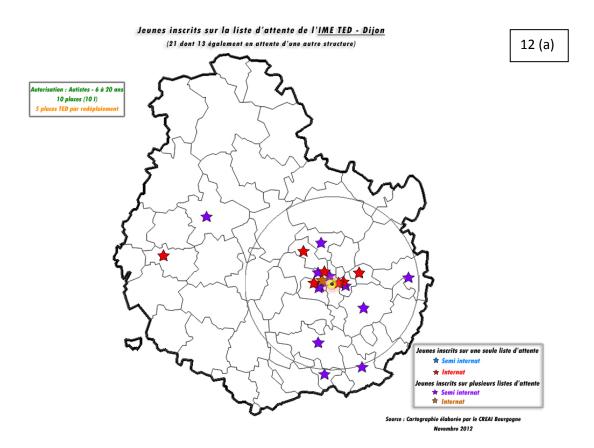


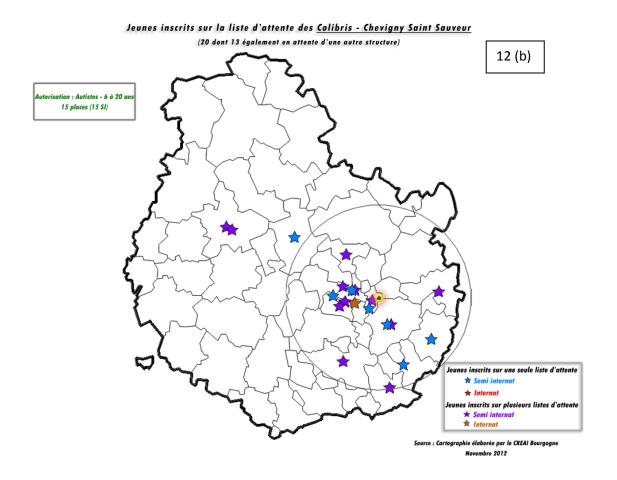


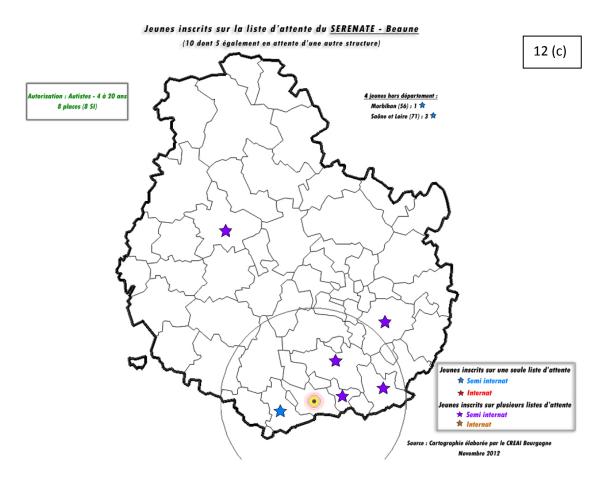
Au regard de cette deuxième série de cartes sur la répartition géographique des jeunes en attente de place en SESSAD, les constats sont les suivants :

- Les jeunes habitent pour la plupart dans un rayon de 30 km autour du SESSAD dans lequel ils attendent qu'une place se libère
- Une très forte concentration est observée sur Dijon et Beaune (cf. cartes 11 (a) à 11 (c)). La liste d'attente du SESSAD de l'Auxois sud est faible. Notons toutefois que d'après la MDPH, ce SESSAD intervient dans les faits jusqu'au secteur de Beaune. On peut alors s'étonner qu'il n'y ait pas de jeunes pour lesquels une orientation à la fois vers le SESSAD Thaïs et vers le SESSAD de l'Auxois sud ait été prononcée, ce qui permettrait une rotation un peu plus rapide de la liste d'attente du SESSAD Thaïs.

Cartes n° 12 (a) à (c) : Les jeunes inscrits sur les listes d'attente des Structures pour TED







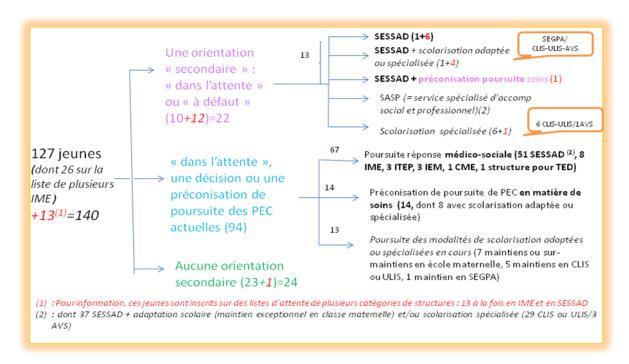
Au regard de cette dernière série de cartes sur la répartition géographique des jeunes en attente de place en structures pour TED, les constats sont les suivants :

- Les jeunes sont davantage éloignés des structures dans lesquelles ils attendent une place, ce qui est d'autant plus problématique qu'une seule structure propose un accueil en internat. Certains jeunes (cf. cartes n° 12 (b) et (c) notamment) sont appelés à effectuer de longs trajets quotidiennement.
- 4 jeunes résidant actuellement en dehors du département attendent également une place dans au moins l'une des trois structures.

### 2 - Les orientations par défaut et/ou transitoires

# 2.1- Des solutions provisoires préconisées en matière de prise en charge surtout pour les jeunes en attente d'une place en IME

Schéma n° 2 : Orientations par défaut des jeunes en attente d'une place en IME



## Sur 140 jeunes en attente d'une place en IME (dont 13 également en attente de SESSAD par défaut),

- La notification de 22 d'entre eux, soit **15,7** % est complétée ou suivie d'une **deuxième orientation**; par exemple : « dans l'attente de place en IME », « orientation vers un SESSAD » ou « scolarisation en CLIS »...
- La notification de 94 d'entre eux, soit **67,1** % comporte une décision (et/ou une préconisation) de **maintien de la prise en charge actuelle** dans l'attente d'une place en IME
- Il n'y a pas d'autre précision ou d'autre orientation que celle concernant l'IME pour 24 personnes, soit **17,1 %.**

Il existe un phénomène de vases communiquants entre les différentes composantes de l'offre médico-sociale mais aussi avec les autres dispositifs connexes. En effet, faute de places suffisantes en IME, 13 jeunes ont été orientés vers un SESSAD, mais surtout, 51 jeunes sont actuellement en SESSAD alors qu'ils ont une notification pour une orientation vers un IME. Ce sont autant de places qui ne sont pas disponibles pour les jeunes dont l'orientation est bien un SESSAD et non un SESSAD à défaut d'IME.

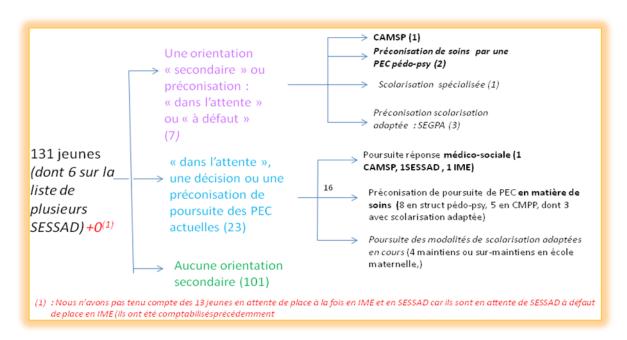


Schéma n° 3 : Orientations par défaut des jeunes en attente d'une place en SESSAD

### Sur 131 jeunes en attente d'un accompagnement en SESSAD,

- La notification de 7 d'entre eux, soit **5,3** % est complétée ou suivie d'une **deuxième orientation** dans l'attente de place en SESSAD
- La notification de 23 d'entre eux, soit 17,6 % comporte une décision (et/ou une préconisation) de maintien de la prise en charge actuelle dans l'attente d'une place en SESSAD
- Il n'y a pas d'autre précision ou d'autre orientation que celle concernant le SESSAD pour 101 personnes, **soit 77,1 %.**

Le manque de places en SESSAD (pour partie dû à un manque de places en IME) peut empêcher des accompagnements précoces. Une attente trop longue pour un accompagnement en SESSAD peut avoir un effet sur la situation des jeunes et déboucher sur une demande d'IME (rappelons que 77 % des enfants n'ont pas de mode de prise en charge alternatif sur le plan de l'éducation et des soins). Ce manque de places a lui-même des répercussions sur d'autres dispositifs, notamment sur le secteur de la santé, puisque dans l'attente de place, il est préconisé soit une poursuite de prise en charge des soins (16/23), soit un début de prise en charge en pédo-psychiatrie (2/7). Ce faisant, ce secteur a lui-même du mal à faire face aux demandes et risque de ne pas pouvoir suivre des enfants dont les problématiques peuvent être plus lourdes ou au contraire pour faire de la prévention.

Une orientation > SESSAD (1) « secondaire » ou Scolarisation spécialisée (2) préconisation : « dans l'attente » ou « à défaut » 33 jeunes « dans l'attente », Poursuite réponse médico-sociale (6 IME) (dont 13 sur > une décision ou une la liste de préconisation de Préconisation de poursuite de PEC en matière de plusieurs poursuite des PEC soins (dont 3 avec scolarisation adaptée ou structures actuelles (18) spécialisée : 2 +1 CLIS et 1 AVS) pour TED) Poursuite des modalités de scolarisation adaptées en cours (maintiens ou sur-maintiens en école  $+1^{(1)}$ Aucune orientation maternelle, dont 7 avec AVS) secondaire (12+1) (1) : en attente de place dans deux structures pour TED et un IME

<u>Schéma n° 4</u> : Orientations par défaut des jeunes en attente d'une place en structure pour TED

### Sur 34 jeunes en attente d'une place en structure pour TED,

- La notification de 3 d'entre eux, soit **8,8** % est complétée ou suivie d'une **deuxième orientation** dans l'attente de place en SESSAD (détails dans la diapo suivante)
- La notification de 18 d'entre eux, soit **52,9** % comporte une décision (et/ou une préconisation) de **maintien de la prise en charge actuelle** dans l'attente d'une place en SESSAD (détails dans la diapo suivante)
- Il n'y a pas d'autre précision ou d'autre orientation que celle concernant une structure pour TED pour 13 personnes, soit 38,2 %.

Près de 62 % des jeunes en attente d'une place en structure TED se voient donc proposer une solution alternative sur le plan des soins et/ou sur le plan éducatif.

## 2.2- Des modalités de scolarisation en général respectées avec toutefois quelques cas de solutions intermédiaires

L'examen des orientations prononcées sur le volet de la scolarisation donne les éléments d'information suivants :

### Sur 140 jeunes en attente d'une place en IME :

### - <u>Dans l'orientation principale</u>

- Aucune précision n'est apportée pour 95 jeunes (on peut supposer par défaut qu'il s'agit d'une scolarisation en unité d'enseignement de l'IME)
- Une scolarisation en unité d'enseignement est précisée pour 25 jeunes
- Une scolarisation en milieu ordinaire est indiquée pour 20 jeunes (3 CLIS, 2 ULIS collège, 3 ULIS pro,5 scolarisations à temps partagé ULIS/UE ou CLIS/UE, 5 SASP-service d'accompagnement social et professionnel, 2 SAIPservice d'accompagnement à l'insertion professionnelle.
- <u>Dans l'orientation secondaire</u> 19 (91 jeunes concernés sur les 140, soit 65 %)
  - Aucune précision n'est apportée pour 9 jeunes
  - Une orientation ou un maintien en CLIS ou en ULIS ou en ULIS pro est indiquée pour 56 jeunes
  - Une scolarisation en classe ordinaire est précisée pour 17 jeunes, dont 11 avec AVS
  - Une scolarisation ou un maintien de scolarisation en SEGPA est indiquée pour 6 jeunes
  - Une poursuite de scolarisation en unité d'enseignement est précisée pour 3 jeunes
- Dans l'orientation tertiaire<sup>20</sup> (10 jeunes concernés sur les 140): il s'agit le plus souvent d'orientations du type « UE, à défaut, CLIS, à défaut maintien ou surmaintien à l'école maternelle (parfois avec AVS) » ou encore « UE, à défaut, ULIS, à défaut SEGPA ».

Au-delà de l'examen des orientations prononcées en matière de scolarisation, nous avons voulu confronter ces orientations à la situation actuelle des jeunes concernés. Pour cela, nous n'avons pris en compte que les orientations principales et secondaires. Ainsi, seuls 17 jeunes sur 104<sup>21</sup> ont une scolarisation qui ne correspond pas à l'orientation scolaire prononcée. Les décalages observés sont représentés dans le tableau n° 8 ci-dessous.

Par orientation tertiaire, on entendra dans le cadre de cette étude, les notifications « en cascade », enchaînant les solutions « à défaut ».

Par orientation secondaire, on entendra dans le cadre de cette étude, les notifications mentionnant les termes suivants : « à défaut d'IME » ou « à défaut de CLIS ou d'ULIS »

Nous n'avons pas pris en compte les jeunes dont l'orientation scolaire est l'unité d'enseignement d'un établissement et service médico-social puisque, par définition, celle-ci n'est pas accessible, faute de place en IME.

Orientation Scolarisation actuelle **Précisions** Maintien ou surmaintien (dont 1 avec AVS) école maternelle (4 jeunes) CLIS (6 jeunes) ► École primaire +AVS (1) EPA (1) SEGPA (2 jeunes) (avec accompagnement SESSAD) Maintien exceptionnel en **ULIS** collège (dont 2 avec accompagnement CLIS (3 jeunes) (5 jeunes) SESSAD) (dont 2 avec accompagnement CAP ou apprentissage SESSAD) (3 jeunes) ULIS pro ou lycée Atelier d'IME (1 jeune) avec accompagnement (6 jeunes) **SESSAD** EREA (1 jeune) Sans scolarisation (1 jeune)

<u>Tableau n° 8</u>: Les modalités de scolarisation des jeunes en attente de place en IME au regard des orientations prononcées

Le manque apparent de place en IME a également des répercussions sur les dispositifs de l'Education Nationale puisque certains jeunes qui auraient besoin d'une scolarisation en unité d'enseignement ne peuvent y accéder faute de place en IME, et à défaut sont orientés ou maintenus dans des CLIS ou ULIS, voire dans des SEGPA lorsque ces dernières sont elles-mêmes débordées.

### Sur 131 jeunes en attente d'une place en SESSAD :

### - Dans l'orientation principale

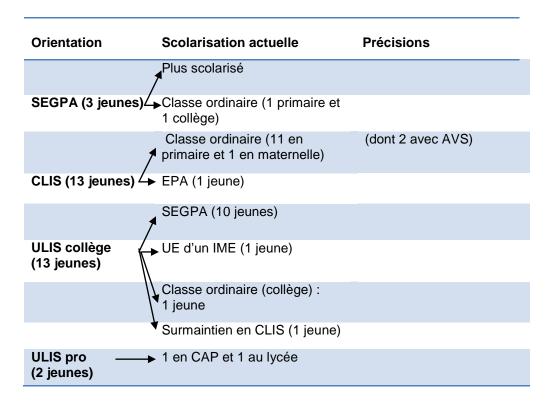
- Aucune précision n'est apportée pour 15 jeunes
- Une scolarisation en CLIS ou ULIS est précisée pour 80 jeunes
- Une scolarisation en SEGPA est indiquée pour 25 jeunes
- Une scolarisation ou un maintien de scolarisation en classe ordinaire est indiquée pour 11 jeunes dont 8 avec AVS

- Dans l'orientation secondaire (6 jeunes concernés sur les 131, soit 4,6 %)
  - Pour 4 d'entre eux : à défaut de CLIS, maintien dans les classes ordinaires, parfois avec AVS
  - Pour 2 d'entre eux : à défaut de place en ULIS, maintien ou orientation en SEGPA ou dans la classe ordinaire avec AVS

### - Pas d'orientation tertiaire

Sur les 116 jeunes pour lesquels des orientations en matière de scolarisation ont été prononcées, 31 ne correspondent pas à leur situation scolaire actuelle. Nous avons répertorié ces décalages dans le tableau n° 9 suivant :

<u>Tableau n° 9</u>: Les modalités de scolarisation des jeunes en attente de place en SESSAD au regard des orientations prononcées



Les SESSAD ont pour vocation de soutenir le milieu ordinaire dans l'inclusion des jeunes, mais faute de place disponibles, ils ne peuvent soutenir des jeunes qui sont maintenus tant bien que mal dans le milieu ordinaire avec pour seul soutien un AVS (et/ou, nous l'avons vu, des rééducations ambulatoires assurées par des intervenants libéraux). Dans certaines situations, les parents s'arrêtent de travailler pour pouvoir accompagner leur enfant dans ces prises en charges et/ou pour pouvoir le garder pendant les temps où il n'est pas scolarisé.

### Sur 34 jeunes en attente d'une place en structure pour TED :

### - Dans l'orientation principale

- 2 jeunes ont une orientation correspondant à une unité d'enseignement et 30 ne comportent aucune précision à ce sujet (on peut supposer qu'il s'agit de l'unité d'enseignement de l'établissement)
- 1 jeune a une orientation vers une CLIS
- 1 jeune a une notification pour un temps partagé entre une CLIS et une unité d'enseignement
- Dans l'orientation secondaire (21 jeunes concernés sur les 34, soit 61,8 %)
  - Une orientation ou un maintien en CLIS est mentionnée pour 5 jeunes
  - Un maintien ou un surmaintien en classe ordinaire (le plus souvent à l'école maternelle) est préconisé pour 10 jeunes avec AVS dans 9 cas
  - Un maintien de prise en charge actuelle par un IME (on peut supposer une scolarisation en unité d'enseignement) est prononcé pour 6 jeunes

#### Pas d'orientation tertiaire

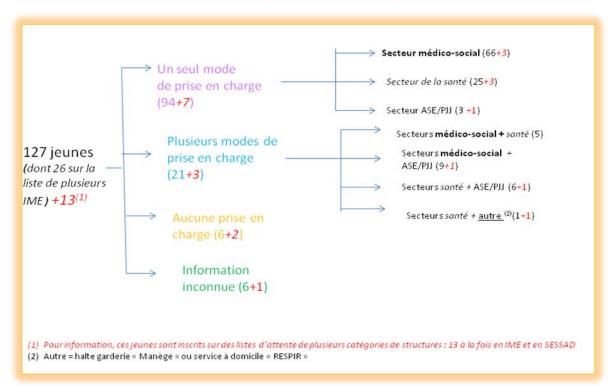
Sur 17 jeunes pour lesquels des orientations autres qu'une UE d'établissement en matière de scolarisation ont été prononcées, aucun n'est dans une situation scolaire ne correspondant pas soit à la notification principale (CLIS), soit à la notification secondaire (dans l'attente d'une place en structure pour TED).

Le seul décalage que l'on peut observer concerne les AVS : certains jeunes ont commencé leur scolarisation sans AVS mais pour 4 d'entre eux, la notification datait de juin 2012. Ils n'étaient pas encore en place le jour de la rentrée. D'après l'IEN-ASH, en décembre 2012, tous les enfants concernés étaient accompagnés d'un AVS.

# 3 - <u>La situation actuelle des jeunes du point de vue des prises en charge</u>

- 3.1- Des prises en charge assurées par le secteur médico-social mais aussi par des secteurs annexes
- 3.1.1- Peu de jeunes sans prise en charge parmi ceux en attente de place en IME

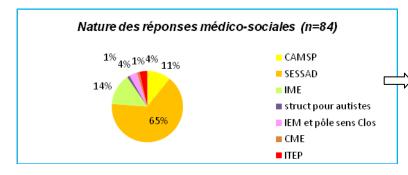
<u>Schéma n° 5</u> : Situation actuelle des jeunes en attente de place en IME (hors scolarisation)



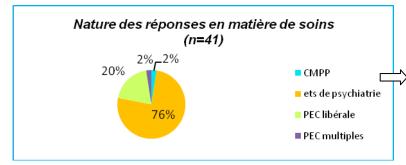
La majorité des jeunes en attente d'une place en IME (84 jeunes, soit 60 %) est déjà accompagnée par une structure du secteur médico-social, dont 24 conjointement à d'autres interventions (du secteur de la santé ou de la protection de l'enfance)

Intéressons nous à présent plus précisément à la nature des réponses apportées par chacun des secteurs évoqués ci-dessus (médico-social, de santé, de la protection de l'enfance et autres secteurs).

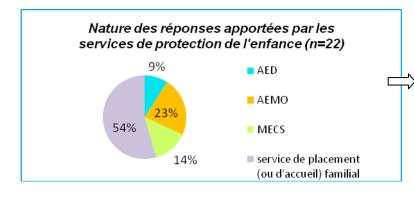
<u>Graphiques n° 5</u> : Détails sur la nature des prises en charge actuelles des jeunes en attente de place en IME



L'IME s'inscrit dans la continuité de prises en charge en SESSAD pour 65 % des jeunes bénéficiant déjà d'une prise en charge médico-sociale



Parmi les jeunes ayant un accompagnement sur le volet des soins (soit 41 personnes), les 3/4 (30 personnes) sont suivis par le secteur psychiatrique<sup>22</sup> (dont 12 en hôpital de jour). On peut par conséquent émettre l'hypothèse que ces personnes ont des troubles associés leur déficience à intellectuelle et/ou que leur déficience est importante



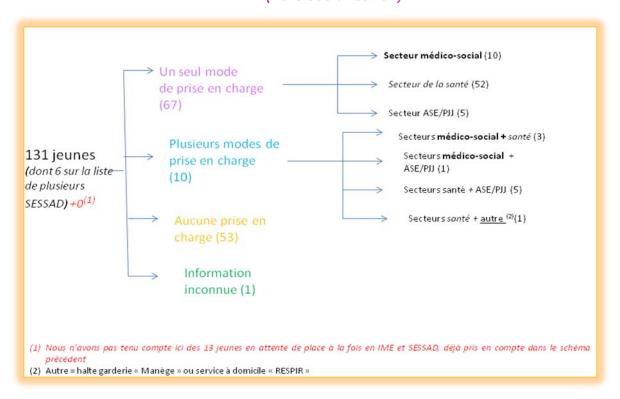
L'accueil familial (12 enfants concernés) constitue la principale mesure concernant les jeunes suivis par ce secteur. Le recours à l'AEMO (5 jeunes), à l'accueil en MECS (3) et à l'AED (2) reste marginal.

Dans le terme « établissements de psychiatrie », nous avons regroupé les structures suivantes : hôpital de jour, CMP et CATTP.

En outre, dans les graphiques, les prise en charge multiples (mais uniquement dans le registre des soins) désignent par exemple une prise en charge à la fois en CMP et CATTP ou en hôpital de jour + CMP ou établissement psychiatrique + prises en charge libérales...

## 3.1.2- <u>Peu de solutions alternatives, hormis dans le secteur de la santé, pour les jeunes en</u> attente de place en SESSAD

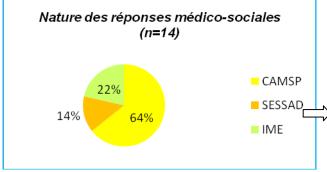
<u>Schéma n° 6</u>: Situation actuelle des jeunes en attente de place en SESSAD (hors scolarisation)



Une proportion importante des jeunes en attente d'une place en SESSAD (54 jeunes, soit 41 %) ne bénéficie actuellement d'aucun accompagnement (hormis sur le plan de la scolarisation, que nous présenterons plus loin). Pour ceux qui sont pris en charge, le secteur de la santé est largement prépondérant (61 jeunes sur les 77 pris en charge, soit 79 %, dont 9, conjointement à l'intervention de professionnels d'autres secteurs).

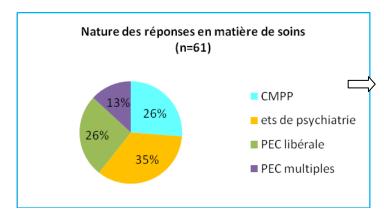
Intéressons nous à présent plus précisément à la nature des réponses apportées par chacun des secteurs évoqués ci-dessus :

<u>Graphiques n° 6</u>: Détails sur la nature des prises en charge actuelles des jeunes en attente de place en SESSAD

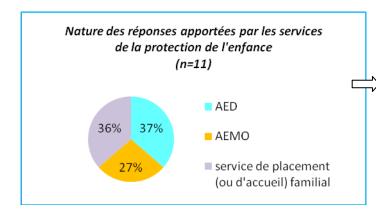


Ces données confirment que les SESSAD marquent pour la plupart des jeunes concernés le début d'un parcours dans le champ du handicap et s'inscrivent également pour partie dans le prolongement d'une prise en charge en CAMSP.

On remarquera que 3 jeunes sont actuellement accueillis en IME. Le SESSAD constitue donc aussi une modalité de sortie des IME même si cela reste marginal actuellement.



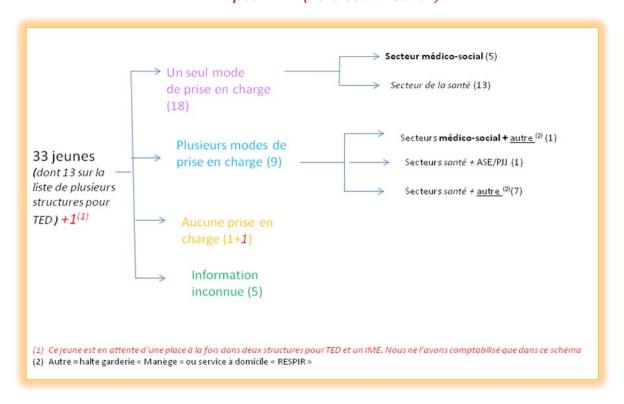
La prise en charge par un établissement de psychiatrie est le mode d'accompagnement le plus représenté dans la prise en charge en soins des jeunes en attente d'une place en SESSAD. Si l'on cumule celles-ci aux prises en charge multiples (qui correspondent à un suivi à la fois dans le secteur libéral et en pédo-psychiatrie), elles concernent 47 % des jeunes pris en charge sur le volet soins (soit 29 jeunes)



Les prises en charge sur le plan de la protection de l'enfance se répartissent de manière à peu près égales entre l'accueil familial, l'assistance éducative et les mesures d'AEMO.

## 3.1.3- <u>Des prises en charge essentiellement assurées par le secteur de la santé pour les</u> jeunes en attente de place en structure pour TED

<u>Schéma n° 7</u>: Situation actuelle des jeunes en attente de place en structure pour TED (hors scolarisation)



21 jeunes en attente d'une place en structure pour TED (soit 61,8 %) bénéficient actuellement d'un accompagnement dans le secteur de la santé, dont 8 conjointement à l'intervention de professionnels d'autres secteurs.

Intéressons nous à présent plus précisément à la nature des réponses apportées par chacun des secteurs évoqués ci-dessus :

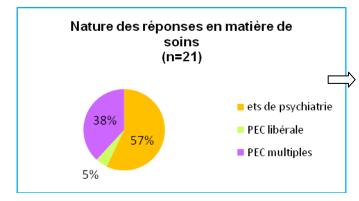
<u>Graphiques n° 7</u>: Détails sur la nature des prises en charge actuelles des jeunes en attente de place en structure pour TED

#### Secteur médico-social

Seuls 6 jeunes sur les 34 en attente d'une place en structure pour TED (soit 17,6 %) Dénéficient actuellement d'une prise en charge dans le secteur médico-social.

Ils sont tous accueillis en IME.

Il s'agit par conséquent pour eux d'une réorientation afin de trouver une réponse plus adaptée.



Si l'on cumule les prises en charge multiples et les établissements de psychiatrie, 95 % (soit 20 personnes) des jeunes bénéficiant d'une prise en charge sur le volet des soins est suivie par le secteur psychiatrique. Il s'agit presque toujours d'un suivi en hôpital de jour (18/20).

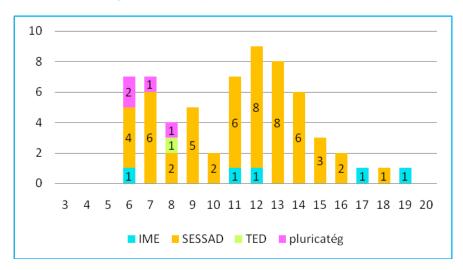
Un seul jeune sur les 34 inscrits sur une ou plusieurs listes d'attente pour un accueil en structure pour TED bénéficie actuellement d'un accompagnement dans le cadre de la protection de l'enfance (AEMO).

Il s'agit d'un garçon âgé de 7 ans. Il a une orientation vers une structure pour TED et dans l'attente d'une notification indiquant « surmaintien exceptionnel à l'école maternelle avec AVS à temps plein dans le cadre d'une scolarisation à temps partiel ». A la rentrée 2012, il est en grande section de maternelle 9h/semaine et bénéficie d'un accompagnement par l'AVS.

Par ailleurs, il est suivi par un CMP et un CHS.

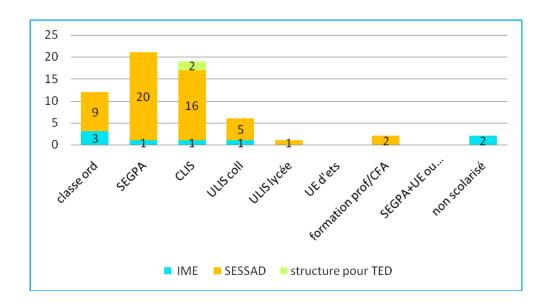
## 3.2- Zoom sur les caractéristiques des jeunes ne bénéficiant actuellement d'aucune prise en charge

<u>Graphique n° 8</u>: Age et structure attendue par les jeunes sans aucun mode de prise en charge en cours (n=63, soit 20,7 % du panel)



Les jeunes ne bénéficiant actuellement d'aucune prise en charge sont très majoritairement en attente d'une place en SESSAD (53/63 soit 84 %), ce qui tend à confirmer qu'il existe peu de solution alternative pour ces jeunes hormis des modalités de scolarisation adaptées ou spécialisées lorsque cela est possible. Nous ne repérons pas de tranche d'âge plus particulièrement concernée par cette problématique de non prise en charge. S'agit-il de jeunes dont les difficultés ont pu jusque-là être surmontées et/ou d'une volonté des parents de retarder le plus possible la reconnaissance d'un handicap pour leur enfant ? Est-ce au contraire le signe d'une carence de l'offre ? Il serait utile de compléter cette analyse par l'identification des jeunes pour lesquels un complément 5 ou 6 d'AEEH a été versé, correspondant à l'arrêt complet de l'activité professionnelle d'un des parents pour s'occuper de l'enfant handicapé ou à l'emploi à plein temps d'une tierce personne. Cette information permettrait d'étayer le manque éventuel de places et ses conséquences sur la vie familiale.

<u>Graphique n° 9</u>: Situation scolaire des jeunes sans aucune prise en charge en cours (n=63)



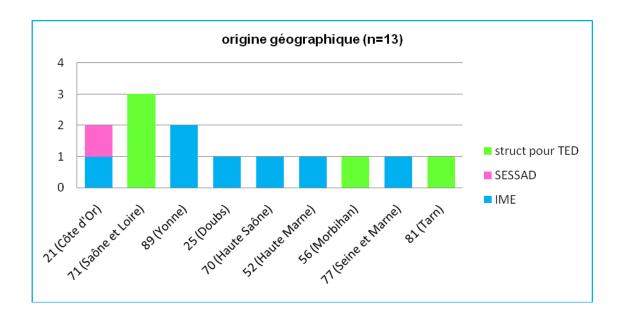
### Parmi ces 63 jeunes,

- 35 bénéficient d'une intégration scolaire individuelle soit dans une classe ordinaire (y compris dans le cadre de la formation professionnelle), soit dans un dispositif adapté (SEGPA)
- 26 bénéficient d'une scolarisation collective en CLIS ou en ULIS
- 2 ne sont plus scolarisés (l'un a 17 ans ; l'autre a 19 ans et est inscrit à la mission locale).

# 3.3- Zoom sur les jeunes pour lesquels nous ne disposons pas d'information sur le mode de prise en charge en cours

La situation dans laquelle se trouvent 13 jeunes (soit 4,3 % du panel) en attente de place en IME, SESSAD ou structure pour TED n'est pas identifiable au moment de l'enquête (ni à partir de leur dossier, ni à partir des éléments d'information détenus par les enseignants référents). Nous ignorons donc s'ils sont actuellement pris en charge dans d'autres structures ou accompagnés par des professionnels d'autres secteurs et quelle est leur mode de scolarisation.

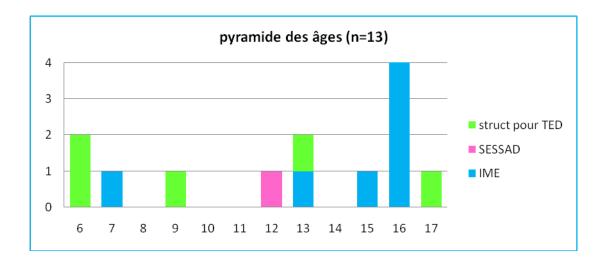
<u>Graphique n° 10</u>: Origine géographique et structure attendue par les jeunes pour lesquels nous ne disposons pas d'informations sur les modes de prise en charge en cours



11 jeunes sur les 13 résident dans d'autres départements (dont 5 de la région).

Or, lorsque ces jeunes originaires d'autres départements adressent une demande à la MDPH de la Côte d'Or, celle-ci ne reçoit la plupart du temps que la notification attribuée par le département d'origine accompagnée le cas échéant par des courriers administratifs. En outre, comme nous l'avions indiqué dans la première partie de ce rapport, la prise en compte de ces jeunes dans les listes d'attente de la MDPH est très récente, ce qui peut expliquer qu'il n'y avait jusqu'à présent aucune recherche d'éléments d'information supplémentaires les concernant.

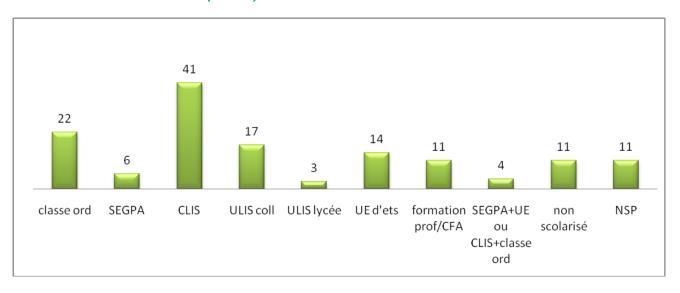
<u>Graphique n° 11</u>: Pyramide des âges des jeunes pour lesquels nous ne disposons pas d'informations sur les modes de prise en charge en cours



### 3.4- La situation actuelle des jeunes du point de vue de la scolarisation

3.4.1- <u>Des modes de scolarisation recourant assez fréquemment aux dispositifs</u> <u>d'intégration collective en milieu ordinaire pour les jeunes en attente de place en IME</u>

<u>Graphique n° 12</u>: Mode de scolarisation des jeunes en attente de place en IME au 03.09.12 (n=140)

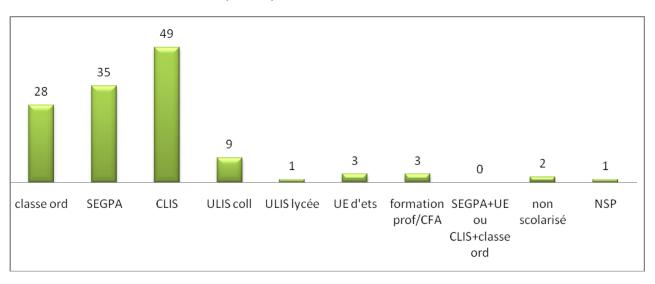


- Intégration scolaire collective (75 jeunes soit 53,6 %) :
  - o En milieu ordinaire (CLIS, ULIS): 61 jeunes
  - o Dans l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social : 14 jeunes
- Intégration individuelle (39 jeunes, soit 27,9 %)
  - o Dans une classe ordinaire (y compris formation professionnelle) : 33 jeunes
  - o En enseignement adapté : 6 jeunes
- A temps partagé : 4 jeunes (soit 2,9 %)
- Absence de scolarisation : 11 jeunes (soit 7,9 %).
  - o Plus de la moitié (6) ont 16 ans et plus.
  - Les 5 autres sont âgés de 7(1), 9 (1), 13 (1) et 15 (2) ans. Bien qu'étant dans le créneau où la scolarisation est obligatoire, ces jeunes peuvent rencontrer des difficultés telles que cette scolarisation est momentanément impossible<sup>23</sup>.

A titre d'information, le jeune âgé de 7 ans est actuellement accueilli en CME et attend une place à l'IME Ste Anne; le jeune de 9 ans a probablement des TED puisqu'il est actuellement pris en charge par le secteur libéral et bénéficie d'un accueil dans la halte garderie Manège; le jeune de 13 ans a été déscolarisé et bénéficie d'une mesure d'AEMO judiciaire. Il serait question que le juge ordonne son entrée prioritairement en IME. Un des deux jeunes âgés de 15 ans est accueilli en hôpital de jour. L'autre ne présente pas dans sa prise en charge actuelle d'élément qui permette de supposer qu'il rencontre des difficultés particulières empêchant sa scolarisation. Sans doute est-il à la veille d'avoir 16 ans.

## 3.4.2- <u>Un recours aux SEGPA relativement fréquent pour les jeunes en attente de place en SESSAD</u>

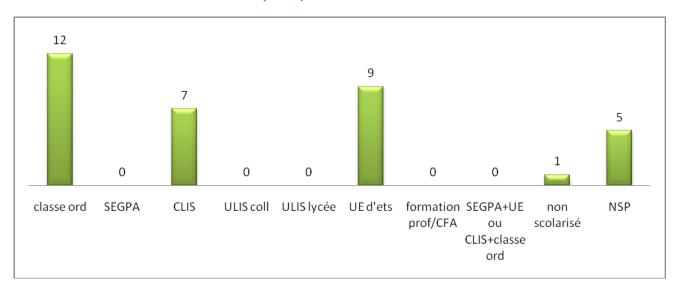
<u>Graphique n° 13</u>: Mode de scolarisation des jeunes en attente de place en SESSAD au 03.09.12 (n=131)



- Intégration individuelle (66 jeunes, soit 50,4 %)
  - o Dans une classe ordinaire (y compris formation professionnelle) : 31 jeunes
  - o En enseignement adapté : 35 jeunes
- Intégration scolaire collective (62 jeunes, soit 47,3 %)
  - o En milieu ordinaire (CLIS, ULIS): 59 jeunes
  - o Dans l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social : 3 jeunes
- Absence de scolarisation : 2 jeunes (l'un âgé de 3 ans, l'autre de 16 ans)

# 3.4.3- <u>Des modalités de scolarisation très contrastées selon l'âge pour les jeunes en attente</u> <u>de place en structure pour TED</u>

<u>Graphique n° 14</u>: Mode de scolarisation des jeunes en attente de place en structure TED au 03.09.12 (n=34)



- <u>Intégration individuelle</u> dans une classe ordinaire : 12 jeunes (en école maternelle, avec intervention d'un AVS)
- Intégration scolaire collective (16)
  - o En milieu ordinaire (CLIS): 7 jeunes
  - En unité d'enseignement d'un établissement médico-social ou d'un hôpital :
     9 jeunes
- Scolarisation à temps partagé : 1 jeune
- <u>Absence de scolarisation</u> : 1 jeune (âgé de 13 ans et bénéficiant d'une prise en charge en hôpital de jour)

### 3.4.4- Zoom sur les jeunes bénéficiant d'un accompagnement par un AVS dans le cadre de leur scolarisation en classe ordinaire

D'après les déclarations des enseignants référents, seuls 24 jeunes inscrits en liste d'attente à la rentrée 2012/2013 étaient accompagnés d'un AVS dans le cadre de leur scolarisation. Le croisement de cette information avec l'âge de ces jeunes nous enseigne que les AVS sont quasi-exclusivement attribués dans les niveaux pré-élémentaires.

14 12 10 8 6 4 6 2 4 5 6 8 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 sessad ted IME+SESSAD ou IME+TED

Graphique n° 15 : Pyramide des âges des jeunes bénéficiant actuellement d'un AVS dans le cadre de leur scolarité

Comme cela a déjà été repéré au niveau national<sup>24</sup>, plus le niveau d'enseignement est élevé, plus la proportion d'élèves bénéficiant d'un AVS est faible.

### Plus précisément,

- Dans la liste des jeunes en attente d'une place en IME, sur 34 jeunes bénéficiant d'une intégration scolaire individuelle, 14, soit environ 41 %, bénéficient de l'accompagnement d'un AVS
- Dans la liste des jeunes en attente d'une place en SESSAD, sur 63 jeunes bénéficiant d'une intégration scolaire individuelle, seuls 5, soit près de 8 %, bénéficient de l'accompagnement d'un AVS
- Dans la liste des jeunes en attente d'une place en structure pour TED, sur 12 jeunes bénéficiant d'une intégration scolaire individuelle, 5, soit près de 42 %, bénéficient de l'accompagnement d'une AVS<sup>25</sup>.

D'après le rapport BLANC de mai 2011, 52,3 % des enfants scolarisés en milieu ordinaire étaient accompagnés par un AVS pour le niveau élémentaire ; 29,7 % pour le niveau élémentaire et 14,3 % dans le second degré.

En réalité, la situation a évolué depuis la rentrée : les jeunes ayant des TED sont prioritaires dans l'attribution des AVS et selon l'IEN-ASH, tous les jeunes avec TED qui avaient une notification pour une AVS sont aujourd'hui (décembre 2012) accompagnés.

# 4 - <u>Vers une identification de points de rupture dans les modes de prise en charge : la logique de parcours</u>

Dans les pages précédentes concernant les données démographiques, les pyramides des âges ont mis en évidence l'existence d'âges clé, constituant des moments importants dans le parcours des jeunes, où peuvent s'opérer des moments de ruptures dans le dispositif actuel, créant parfois de véritables zones « d'embouteillage ».

A défaut de pouvoir suivre une véritable cohorte de personnes ou de pouvoir retracer le parcours sur ces dix dernières années d'un même groupe de jeunes, nous nous sommes prêtés à l'exercice d'une représentation linéaire de la cohorte des jeunes en attente d'une place en mettant bout à bout la situation de ces jeunes en fonction des tranches d'âge suivantes : [0-6 ans] ; [7-11 ans] ; [12-15 ans] ; [ 16 ans et +].

Bien sûr, il ne s'agit pas d'une même cohorte de jeunes dont on aurait suivi le parcours, mais dans l'attente de mettre en place un dispositif d'observation en continu de la situation des jeunes en liste d'attente, ce « montage » permet de mettre en lumière des facteurs susceptibles d'être à l'origine de ruptures de prises en charge et sur les modalités d'aiguillage vers telle ou telle réponse.

Dans l'attente d'une place en IME

(DI), modes de					
prise en charge en cours	0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16 ans et plus	
Secteur Médico-social	8/18 (44,4 % des 0-6 ans)  - 6 CAMSP - 1 SESSAD - 1SSAD	22/51 (43,1 % des 7-11 ans)  - 2 CAMSP - 17 SESSAD - 2 IME - 1 CME	26/45 (57,8 % des 12-15 ans)  - 20 SESSAD (dont 1 avec SAIP)  - 4 IME  - 2 IEM	13/26 (50 % des 16 ans et plus)  - 8 SESSAD - 1 SAIP - 3 IME - 1 Clos Chauveau	
Secteur de la santé Pédo-psy et/ou libéraux	3/18 (16,6 %)  - 2 Structures psy - 1 PEC libérales	18/51 (35,3 %)  - 13 Structures psy - 4 PEC libérales - 1 structure psy+PEC libérales	<ul> <li>5/45 (11,1 %)</li> <li>4 Structures psy</li> <li>1 PEC libérales</li> </ul>	2/26 (7,7 %) - 2 Structures psy	
Secteur de la Protection de l'enfance	<u>0/18</u>	0/51	1/45 1 MECS	4/26 (15,4 %)  - 1 AEMO - 2 familles d'accueil - 1MECS	
Prises en charge pluri-sectorielles	<ul> <li>4/18 (22,2 %)</li> <li>SESSAD + libéraux</li> <li>CAMSP + HDJ</li> <li>HDJ + Famille d'acc</li> <li>Libéraux+Manège et Respir</li> </ul>	8/51 (15,7 %)  - 2 SESSAD + CMP  - 4 SESSAD + (1MECS, 1 AEMO, 2 fam d'accueil)  - CMP + Famille d'acc  - HDJ + MECS	10/45 (22,2 %)  IME + CMP  2 IME + Famille d'accueil  2 ITEP + (1 AEMO, 1Famille d'acc)  SESSAD + AEMO  4 HDJ + (1 AEMO, 1 AED, 2 familles d'accueil)	1/26 - ITEP + AED	
Aucune prise en charge ou situation inconnue	<u>3/18</u> (16,6 %) + 0	<u>2/51</u> + 1	<u>1/45</u> + 2	<u>3/26</u> + 3	

Dans l'attente d'une place en IME, mode de			0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16 ans et plus	
scola actue	risation elle		0-0 alls				
		individuelle	En classe ordinaire : 17/18  - 16 en école maternelle (dont 10 avec AVS)  - 1 en école primaire (avec AVS)	En classe ordinaire : 5/51  - 4 en école maternelle (dont 1 avec AVS)  - 1 en école primaire (avec AVS)	En classe ordinaire : 1/45 1 en CFA	En classe ordinaire : 9/26 9 dans des organismes de formation ordinaires dont 1 à temps partagé avec une EREA et 1 AVS	
Scolarisation	sements	indiv	En enseignement adapté : 0	En enseignement adapté : 1 1 en SEGPA	En enseignement adapté : 6/45 6 en SEGPA	En enseignement adapté : 0	
Scola	dans les établissements scolaires		= 94,4 %	= 11,8 %	=15,6 %	= 34,6 %	
	dans	collective	En CLIS: 1	En CLIS et ULIS : 37/51 - 35 en CLIS - 2 en ULIS collège	En CLIS et ULIS : 21/45  - 5 en CLIS  - 15 en ULIS collège  - 1 en ULIS lycée	En ULIS : 2/26 - 2 en ULIS Lycée	
			= 5,6 %	= 72,5 %	= 46,7 %	= 7,7 %	
A te	emps par	tagé	0	1 en école maternelle + CLIS	1 en SEGPA+UE	0	
	Scolarisat Ins des ur		UE d'un ESMS : 0	UE d'un ESMS : 4/51	UE d'un ESMS : 7/45	UE d'un ESMS : 3/26	
	enseigner		UE d'un éts sanitaire : 0	UE d'un éts sanitaire : 0	UE d'un éts sanitaire : 2/45	UE d'un éts sanitaire : 0	
			= 0 %	= 7,8 %	= 20 %	= 11,5 %	
Autr	es situati	ons	Non scolarisé : 0	Non scolarisé : 2/51	Non scolarisé : 3/45	Non scolarisé : 6/26	
			Situation inconnue : 0	Situation inconnue : 1/51	Situation inconnue : 4/45	Situation inconnue : 6/26	

L'analyse en termes de parcours, de la situation des jeunes en attente de place en IME nous amène à faire les constats suivants :

Les CAMSP sont davantage présents que les SESSAD en amont de la prise en charge en IME pour les 0-6 ans. Bien que la plupart des SESSAD du département aient des autorisations pour un accompagnement commençant avant 6 ans, il semble qu'ils interviennent peu pour cette tranche d'âge. Cela n'est pas étonnant en soi dans la mesure où les vraies difficultés concernant ce type de handicap sont généralement mises à jour dans le cadre de la scolarisation. Pour autant, on peut s'interroger sur le degré d'information des familles au sujet des différentes alternatives existantes y compris dès le plus jeune âge sur le plan de la prise en charge thérapeutique. Par ailleurs, le fait qu'un nombre non négligeable d'enfants de moins de 7 ans soit en attente d'une place en IME (5 enfants de 5 ans et 13 de 6 ans, soit près de 13 % des jeunes concernés) relèverait d'une stratégie de positionnement de la part des parents qui, sachant que les listes d'attente sont longues, anticipent l'entrée de leur enfant en IME pour « prendre rang ».

A partir de 7 ans et jusqu'à 15 ans, le SESSAD apparaît comme la principale porte d'entrée dans le dispositif. On observe également une progression des prises en charge par le secteur de la santé entre 7 et 11 ans, probablement par défaut à la fois de places en SESSAD et de places en IME.

Les deux classes d'âge (7-11) et (12-15) sont numériquement les plus importantes. L'hypothèse peut être formulée que l'augmentation du nombre de demandes d'orientations vers un IME soit liée entre autres aux limites rencontrées par les dispositifs de l'Education Nationale mis en place pour favoriser l'inclusion scolaire. En effet, le manque de places en CLIS et en ULIS d'une part, et de places en SESSAD d'autre part, peut conduire à une demande d'entrée en IME permettant de bénéficier de l'unité d'enseignement de celui-ci ou des ateliers selon l'âge des jeunes avec l'idée qu'il sera peut être plus aisé d'y obtenir un niveau de qualification<sup>26</sup>.

A partir de 12 ans, les prises en charge par le secteur de la santé diminuent fortement (comme l'indiquent les graphiques ci-dessous), probablement parce qu'entretemps, des jeunes sont entrés en IME ou ont été pris en charge par des SESSAD. Le secteur de la santé ne joue alors plus son rôle de « solution d'attente ». Parallèlement, le nombre de jeunes sans aucune prise en charge diminue.

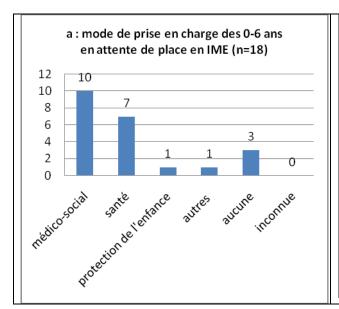
Après 15 ans, les difficultés à poursuivre une formation en milieu ordinaire, y compris une formation professionnelle (notamment du fait d'un manque de dispositifs adaptés et/ou spécialisés au sein de l'Education Nationale) peuvent conduire à l'arrêt d'un accompagnement SESSAD au profit d'une orientation vers un IME. Parallèlement, le nombre de jeunes n'ayant aucune prise en charge, ou pour lesquels la situation actuelle est inconnue, augmente.

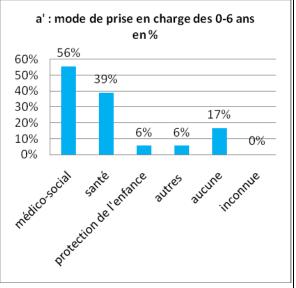
La prise en charge par le secteur de la protection de l'enfance est marginale. On relève cependant une proportion croissante de jeunes concernés avec l'avancée en âge, probablement en lien avec la problématique de l'adolescence.

Notons toutefois à ce sujet qu'un travail est en cours en Bourgogne au niveau de l'Education Nationale, pour mettre en place des attestations de compétence professionnelle validées en jury académique, dans la perspective éventuelle d'inscription ultérieure du jeune dans un dispositif VAE.

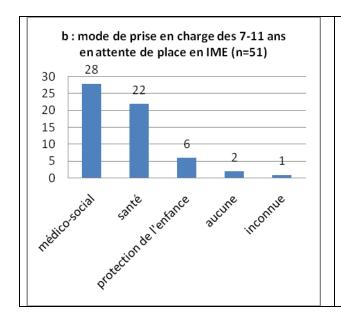
Du point de vue de la scolarisation, celle-ci se fait très largement en classe ordinaire pour le niveau de la maternelle (majoritairement avec l'accompagnement d'un AVS). De 7 à 11 ans, la scolarisation en CLIS et en ULIS arrive largement en tête. Mais n'oublions pas que les jeunes dont il s'agit ici sont en attente d'une place en IME. Sans doute une partie de ces jeunes est-elle scolarisée dans ces classes à défaut de places en unité d'enseignement d'IME (pour mémoire, au point 2.2 de ce rapport, nous avions relevé que 56 jeunes en attente d'une place en IME avaient une orientation secondaire indiquant une orientation ou un maintien en CLIS ou en ULIS dans l'attente d'entrée en IME, ce qui tendrait à valider l'hypothèse qu'une partie des jeunes seraient scolarisés en CLIS ou ULIS par défaut). A partir de 12 ans, la proportion de jeunes scolarisés en ULIS diminue mais parallèlement on observe une augmentation du nombre de jeunes scolarisés en SEGPA. Nous pouvons supposer qu'une partie d'entre eux y sont par défaut de places en ULIS, plus appropriées pour les apprentissages en lien avec la déficience intellectuelle. Enfin, après 16 ans, près de la moitié des jeunes est non scolarisée ou dans une situation inconnue, ce qui invite à se pencher sur la question spécifique de la formation professionnelle et sur le devenir des jeunes âgés de 16 à 20 ans (et plus largement de 16 à 25 ans).

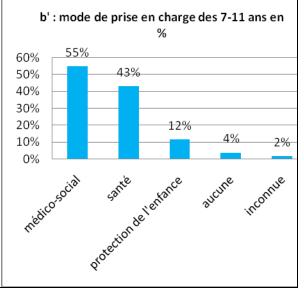
<u>Graphiques n° 16 (a à d)</u>: Modes de prise en charge actuels des jeunes en attente de place en IME par catégorie de secteur et par classe d'âge<sup>27</sup>

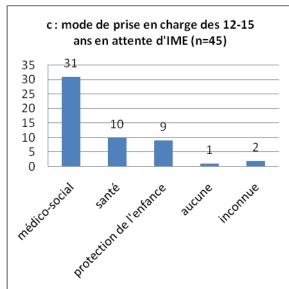


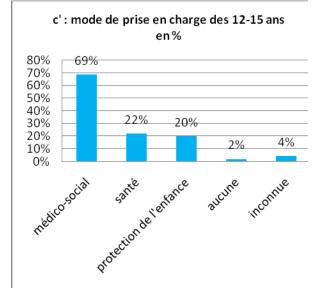


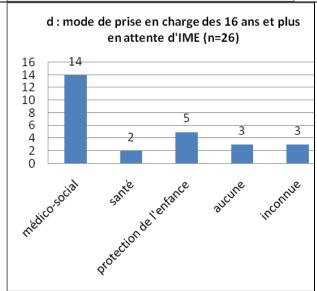
Attention, la somme des situations est supérieure au nombre de jeunes et la somme des pourcentages est supérieure à 100 % dans la mesure où 4 jeunes de 0 à 6 ans, 8 jeunes de 7 à 11 ans, 10 jeunes de 12 à 15 ans et 1 jeune de 16 ans et plus, sont pris en charge conjointement par des professionnels de plusieurs secteurs.

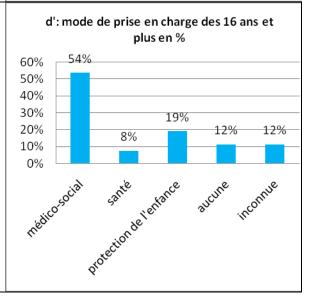












Dans l'attente d'une place en SESSAD DI, modes de prise en charge actuels				
Secteur				
Médico-social				
Secteur de la santé				
Pédo-psy et/ou				
libéraux				
Secteur de la				
Protection de l'enfance				

Prises en charge pluri-sectorielles

Aucune prise en charge ou *situation* 

inconnue

0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16 ans et plus
<u>5/18</u> (27,8 %)	<u>2/64</u> (3,1 %)	<u>3/44</u> (6,8 %)	1/5
- 5 CAMSP	- 2 CAMSP	- 2 SESSAD - 1 IME	- 1 SESSAD
4/18 (22,2 %) - 4 Structures psy	33/64 (51,6 %)  - 11 CMPP - 9 Structures psy - 9 PEC libérales	14/44 (31,8 %)  - 2 CMPP - 7 Structures psy - 4 PEC libérales	<u>0/5</u>
<u>0/18</u>	- 4 structure psy+PEC libérales  4/64 (6,3 %)	- 1 CMPP+PEC libérales  0/44	<u>1/5</u>
	- 2 familles d'accueil - 2 AED		- 1 famille d'accueil
<u>5/18</u> (27,8 %)	3/64 (4,9 %)	1/44	<u>0/5</u>
<ul> <li>2 CAMSP + (1 libéraux, 1 CMPP)</li> <li>CAMSP + AEMO</li> <li>CMPP + AEMO</li> <li>libéraux + Respir</li> </ul>	- HDJ + Famille d'acc - 2 CMP + AED	- CMP + AEMO	
<u>4/18</u> (22,2 %) +0	<u>22/64</u> (34,4 %) + 0	<u>25/44</u> (56,8 %) + 1	<u>3/5</u> + 0

Dans l'attente d'une place en SESSAD, mode de			1	+		
		0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16 ans et plus	
scolaris actuello						
scolaires	individuelle	En classe ordinaire: 11/18  - 10 en école maternelle (dont 2 avec AVS)  - 1 en école primaire (avec AVS)	En classe ordinaire: 15/64  - 14 en école primaire (dont 1 avec AVS)  - 1 en collège	En classe ordinaire : 3/44  - 2 au collège - 1 en CFA	En classe ordinaire : 2/5  - 1 en lycée professionnel  - 1 en CFA	
Scolarisation établissements scolaires	.=	En enseignement adapté : 0	En enseignement adapté : 6/64 4 en SEGPA 2 à l'éécole de plein air	En enseignement adapté : 31/44 - 26 en SEGPA (dont 1 avec AVS) - 5 en EREA	<u>En enseignement adapté</u> : 0	
Sc dans les étal		= 61,1 %	= 32,8 %	= 77,3 %	= 40 %	
dan	collective	<u>En CLIS</u> : 6/18	En CLIS et ULIS : 43/64 - 43 en CLIS	En CLIS et ULIS : 9/44 - 9 en ULIS collège	En ULIS : 1/5 - 1 en ULIS Lycée	
		= 33,3 %	= 67,2 %	= 20,5 %	= 20 %	
A temps	partagé	0	0	0	0	
Scolarisation		UE d'un ESMS : 0	UE d'un ESMS : 0	UE d'un ESMS : 1/44	UE d'un ESMS : 0	
	es unités gnement	UE d'un éts sanitaire : 0	UE d'un éts sanitaire : 0	UE d'un éts sanitaire : 0	UE d'un éts sanitaire : 0	
		= 0 %	= 0 %	= 2,3 %	= 0 %	
Autres situations		Non scolarisé : 1/18	Non scolarisé : 0	Non scolarisé : 0	Non scolarisé : 1/5	
		Situation inconnue : 0	Situation inconnue : 0	Situation inconnue : 0	Situation inconnue : 1	

L'analyse en termes de parcours, de la situation des jeunes en attente de place en SESSAD pour déficients intellectuels nous amène à faire les constats suivants :

En amont d'une prise en charge en SESSAD, on retrouve classiquement avant 7 ans (et même par dérogation au-delà de 6 ans) essentiellement des CAMSP puis des CMPP (entre 7 et 11 ans) pour 20 % à 25 % des jeunes.

Entre 7 et 15 ans, entre 1/3 et la moitié des jeunes en attente de place de SESSAD ne bénéficie pas de prise en charge alternative sur le plan de l'accompagnement éducatif et de la santé et cette proportion augmente avec l'avancée en âge : malgré certaines demandes tardives d'admission en SESSAD, ces jeunes n'ont pas bénéficié d'autre accompagnement médico-social que le CAMSP (en revanche, sur le plan pédagogique, la plupart bénéficie d'un accompagnement spécialisé en CLIS et ULIS entre 7 et 11 ans)

Pour ceux qui bénéficient d'une prise en charge, cette dernière est principalement assurée (comme le montre le graphique 19 b suivant)<sup>28</sup> par des professionnels de santé, probablement en partie à défaut de places en SESSAD. On peut supposer qu'une partie de ces jeunes, une fois accompagnés par un SESSAD libèreront des places dans ce secteur.

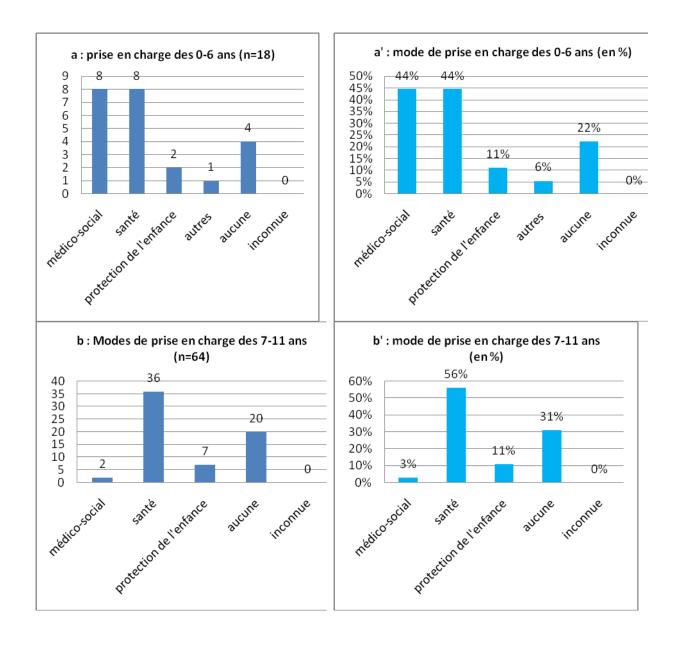
Après 15 ans, il n'y a quasiment plus de demande d'orientation vers un SESSAD ce qui tend à corroborer l'hypothèse selon laquelle les SESSAD ne sont pas identifiés comme un acteur susceptible d'accompagner la formation professionnelle des jeunes.

Du point de vue de la scolarisation, deux points sont à souligner plus particulièrement :

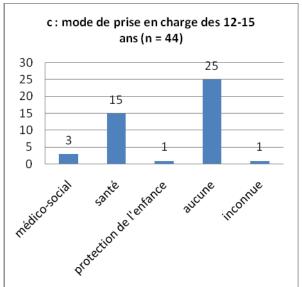
- La forte proportion de jeunes scolarisés en SEGPA entre 12 et 15 ans. Cela peut être lié au manque de places en ULIS, mais également dans d'autres cas, à une progression de jeunes, qui après avoir suivi leur scolarité en CLIS, parviennent à suivre les enseignements en SEGPA, dans une logique d'obtention d'un niveau V.
- La faible proportion de jeunes accompagnés par un AVS dans leur scolarisation individuelle.

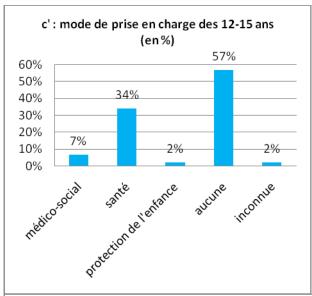
Notons toutefois que nous avons comptabilisé les CMPP dans le secteur de la santé. Mais comme déjà indiqué précédemment dans l'étude, les CMPP se situent à la frontière du médico-social et de la santé. Ainsi, si nous considérons qu'ils constituent pour certains jeunes une continuité des CAMSP et si nous les comptabilisons dans le secteur médico-social, le graphique 19 b serait légèrement différent puisque le secteur

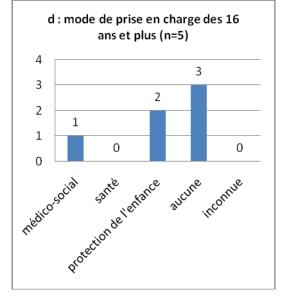
<u>Graphiques n° 17 (a à d)</u>: Modes de prise en charge actuels des jeunes en attente de place en SESSAD DI par catégorie de secteur et par classe d'âge<sup>29</sup>

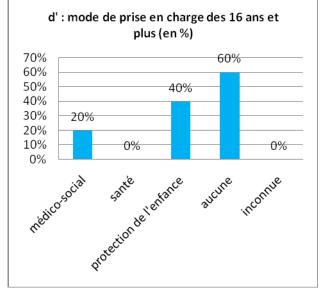


Attention, la somme des situations est supérieure au nombre de jeunes et la somme des pourcentages est supérieure 100 % dans la mesure où 5 jeunes de 0 à 6 ans, 3 jeunes de 7 à 11 ans et 1 jeune de 12 à 15 ans sont pris en charge conjointement par des professionnels de plusieurs secteurs.









Dans l'attente d'une place en structure pour TED, modes de prise en charge

Secteur

Médico-social

Secteur de la santé

Pédo-psy et/ou libéraux

Secteur de la Protection de l'enfance

Prises en charge pluri-sectorielles

0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16 ans et plus
0/10	3/20 (15 %) - 3 IME	1/4 - 1 IME	0
6/10 (60 %)  - 5 Structures psy - 1 structure psy+PEC	6/20 (30 %)  - 5 Structures psy - 1 structure psy+PEC libérales	1/4 - 1 Structures psy	<u>0</u>
libérales  0/10	<u>0/20</u>	<u>0/4</u>	<u>0</u>
2/10 (20 %) - HDJ + Respir	6/20 (30 %) - CMP + AEMO	<u>1/4</u> - HDJ + Respir	<u>0</u>
- HDJ + Respir + Manège	- HDJ + AEMO - CMP + Respir - 2 (HDJ +PEC liberales) + (1 Manège, 1 Respir) - PEC liberales + Respir + Manège	- IID3 + Respii	
<u>0/10</u> + 2	<u>2/20</u> (10 %) + 3	<u>0/4</u> + 1	<u>0</u> + 0

charge ou situation inconnue

Aucune prise en

Dans l'atte place en st pour TED, scolarisatio	tructure	0-6 ans	7-11 ans	12-15 ans	16 ans et plus
Scolarisation dans les établissements scolaires	individuelle	En classe ordinaire : 9/10  - 8 en école maternelle (dont 3 avec AVS)  - 1 en école primaire (avec AVS)	En classe ordinaire : 3/20  - 2 en école maternelle (dont 1 avec AVS)  - 1 en école primaire	En classe ordinaire : 0/4	En classe ordinaire : 0
	in	En enseignement adapté : 0	En enseignement adapté : 0	En enseignement adapté : 0	En enseignement adapté : 0
		= 90 %	= 15 %	= 0 %	
	collective	En CLIS et ULIS : 0	En CLIS et ULIS : 7/20 - 7 en CLIS	En CLIS et ULIS : 0/4 -	En CLIS et ULIS : 0
	00	= 0 %	= 35 %	= 0 %	
A temps pa	artagé	0	0	0	0
Scolarisation dans des unités d'enseignement		UE d'un ESMS : 0	UE d'un ESMS : 4/20	UE d'un ESMS : 1	UE d'un ESMS : 0
		UE d'un éts sanitaire : 0	UE d'un éts sanitaire : 3/20	UE d'un éts sanitaire : 0	UE d'un éts sanitaire : 0
		= 0 %	= 35 %	= 25 %	
Autres situations		Non scolarisé : 0	Non scolarisé : 0	Non scolarisé : ¼	Non scolarisé : 0
		Situation inconnue : 1/10	Situation inconnue : 3/20	Situation inconnue : 2/4	Situation inconnue : 0

L'analyse en termes de parcours, de la situation des jeunes en attente de place en structure pour TED nous amène à faire les constats suivants :

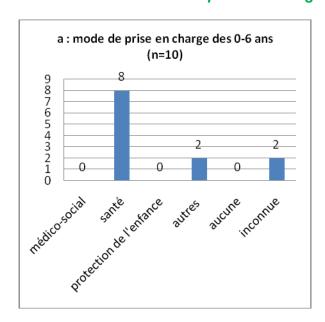
Une prise en charge essentiellement assurée par le secteur de la santé et des stratégies d'accompagnement combinant des réponses sanitaires en ambulatoire (CMP, prises en charge libérales) ou en hôpital de jour et des accueils ou des accompagnements spécialisés hors champ sanitaire (services à domicile assurés par l'association Respir et halte garderie Manège).

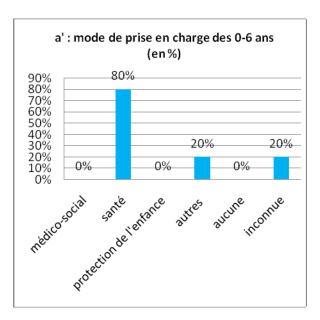
A partir de 7 ans, un début de réponse médico-sociale avec un accueil en IME mais qui se révèle insuffisamment adapté pour certains jeunes puisqu'ils sont en attente d'une place dans une structure pour TED.

Après 15 ans, l'absence de jeune en attente d'une place en structure pour TED interroge : les familles ont-elles renoncé, sachant qu'il n'y a pas de place ? Ceux qui sont actuellement accueillis en IME ou dans d'autres structures médico-sociales y trouvent-ils des réponses suffisamment adaptées au regard de leur problématique ? Les familles de ceux dont le suivi est assuré par le secteur de la santé estiment-elles que ce mode de prise en charge est plus adapté qu'une prise en charge médico-sociale ?

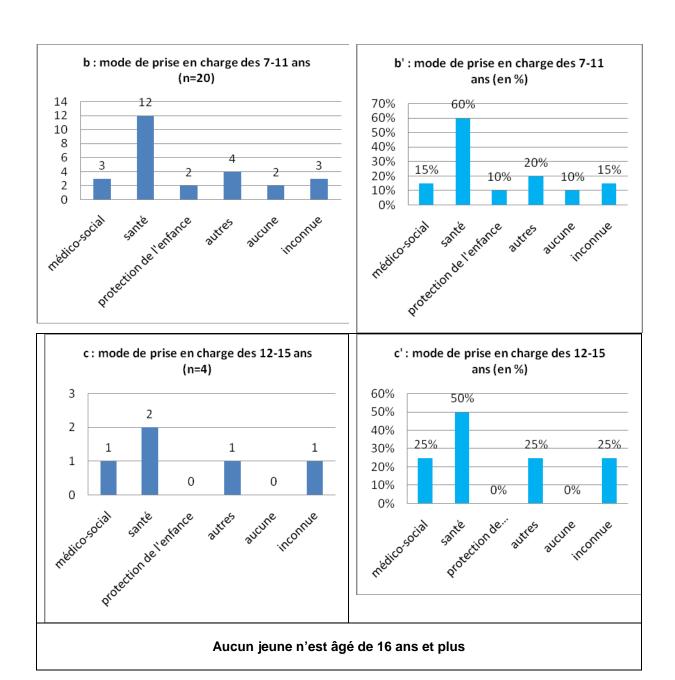
Une scolarisation difficile, principalement réalisée en unité d'enseignement d'établissements médico-sociaux ou sanitaires sauf pour le niveau pré-élémentaire où les enfants sont scolarisés, maintenus voire sur-maintenus en école maternelle avec le soutien d'un AVS.

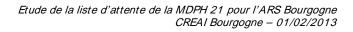
<u>Graphiques n° 18 (a à d)</u>: Modes de prise en charge actuels des jeunes en attente de place en structures pour TED par catégorie de secteur et par classe d'âge<sup>30</sup>





Attention, la somme des situations est supérieure au nombre de jeunes et la somme des pourcentages est supérieure à 100 % dans la mesure où 2 jeunes de 0 à 6 ans, 6 jeunes de 7 à 11 ans et 1 jeune de 12 à 15 ans sont pris en charge conjointement par des professionnels de plusieurs secteurs.





PISTES D'EVOLUTION DU DISPOSITIF

# 1 - Les grands principes à respecter

L'ensemble des pistes d'évolution que nous proposons dans cette dernière partie du rapport est sous-tendu par trois grands principes issus des lois de 2002<sup>31</sup> et 2005<sup>32</sup>, qu'il convient de rappeler ici.

# 1.1- Répondre aux besoins et attentes des personnes handicapées en référence à leur projet de vie

Nous l'avons constaté à plusieurs reprises, notamment dans le cadre de travaux préparatoires aux schémas départementaux, puis au SROMS, la lecture des besoins est difficile et les autorités administratives, faute de disposer d'une lecture fine des besoins, raisonnent encore essentiellement, comme l'a relevé le récent rapport VACHEY-JEANNET<sup>33</sup>, en termes de taux d'équipement. Or, tant que l'on ne disposera pas de données fines et régulièrement actualisées sur les besoins et attentes des personnes en amont du dispositif (motifs d'orientations vers telle ou telle structure, orientations souhaitables et orientations possibles) et en aval (organisation systématique d'un suivi pendant 3 ans des jeunes à la sortie des structures qui les ont accueillies ou accompagnées), il sera difficile de définir et chiffrer précisément l'évolution des places nécessaires. Pour cela, il importe d'améliorer la lisibilité des besoins non satisfaits.

#### 1.2- Favoriser l'inclusion

Dans la logique de la loi de 2005, visant à privilégier le recours aux structures de droits commun, l'offre du secteur médico-social doit se concevoir non seulement comme un moyen de compensation des conséquences du handicap des personnes concernées, prenant en compte leurs besoins particuliers, mais également, nous semble-t-il, comme support d'un étayage du milieu ordinaire afin que ce dernier s'adapte et devienne véritablement inclusif.

#### 1.3- Apporter des réponses de proximité

La logique de proximité<sup>34</sup> reflète la volonté de rapprocher l'offre médico-sociale des personnes qui en ont besoin. Elle répond à une demande des bénéficiaires eux-mêmes d'êtres accompagnés dans leur cadre de vie. Afin d'être en mesure de proposer cette proximité, une couverture territoriale est à organiser dans chacun des volets de la prise en charge médico-sociale (éducative, thérapeutique et pédagogique/scolarisation), notamment pour les enfants, et à organiser en étudiant les articulations possibles avec le milieu ordinaire.

<sup>&</sup>lt;sup>31</sup> Loi 2002-2 du 2/01/2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<sup>&</sup>lt;sup>32</sup> Loi 2005-102 du 11/02/2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<sup>&</sup>lt;sup>33</sup> IGF-IGAS, octobre 2012; VACHEY L., Inspecteur général des finances, VARNIER F., Inspecteur des finances, JEANNET A., Inspectrice générale des affaires sociales, AUBURTIN A., Inspectrice des affaires sociales, avec la contribution de FOULQUIER GAZAGNE C.M., Stagaire

Nous entendrons ici « proximité » au sens géographique du terme : la distance kilométrique, même si cette notion est relative (puisqu'il faut la pondérer avec la question des transports). Pour autant, cette proximité est à organiser pour que des coopérations s'opèrent entre les acteurs.

# 2 - Pistes d'évolution

### 2.1- Pour améliorer le repérage des besoins

 Envisager l'utilisation systématique du GEVA et/ou du GEVA-sco pour l'évaluation des besoins et de la situation des jeunes (en particulier pour les situations complexes)

Pour mémoire, le GEVA (reconnu comme outil de référence national pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées depuis un décret et un arrêté le 6 février 2008) n'est ni un outil de mesure quantifiée du handicap, ni un outil d'éligibilité à des droits mais un support pour explorer toutes les dimensions nécessaires à l'évaluation des besoins des personnes handicapées (ce qu'elle peut ou sait faire dans chacun des domaines ; ce que son environnement lui permet ou l'empêche de réaliser). Il permet en outre de synthétiser dans un document unique et commun à toute l'équipe pluridisciplinaire les divers bilans et expertises (cf site de la CNSA).

Malgré sa lourdeur d'utilisation, relevée dans le rapport de la CNSA sur l'appropriation de ce guide, il constitue néanmoins un outil précieux d'observation partagée, déconnectée d'une clinique particulière. Récemment, un GEVA-sco a été constitué à partir d'une extraction des champs du GEVA utiles pour la transmission d'informations concernant la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. « C'est un support de collecte des éléments d'évaluation recueillis par l'observation en situation scolaire par les professionnels au plus près de l'enfant, au travers de leurs outils propres, comme notamment le livret de compétences. Il est transmis aux équipes d'évaluation des MDPH » (cahiers pédagogiques de la CNSA, 2012). Il est déjà utilisé en Côte d'Or par l'IEN-ASH mais en raison de sa lourdeur d'utilisation des progrès sont à réaliser pour optimiser son emploi.

#### Informer et associer les familles à toutes les étapes de l'orientation

Les enfants (ou adolescents) et leur famille ayant des besoins, des attentes, des compétences, mais aussi des interrogations légitimes sur l'offre existante, il importe de réfléchir au moyen de les informer et de les associer à chacun des moments clés de leur parcours (évaluation de la situation ; aide pour énoncer leurs besoins, attentes, projets ; proposition de mise en œuvre des besoins de compensation de la situation de handicap et du suivi de sa réalisation). Un échange d'informations régulier entre la MDPH et les familles des enfants inscrits en liste d'attente est également souhaitable. Cela permettrait de savoir, si d'une part, les familles maintiennent leur inscription sur la liste d'attente et, d'autre part, si la notification de la CDAPH est toujours valide, ce qui apporterait un éclairage supplémentaire sur les besoins à prendre en compte.

 Penser les orientations en fonction des besoins évalués, en s'affranchissant des équipements existants, puis, le cas échéant, proposer une orientation réalisable

Afin de rendre plus visibles les besoins d'évolution du dispositif en vue de l'élaboration du prochain SROMS, les orientations gagneraient à être pensées en fonction des besoins évalués, y compris en l'absence d'équipement. Ces orientations « théoriques » pourraient être consignées dans un fichier au niveau de la MDPH et faire l'objet d'un recensement annuel afin de mesurer les écarts entre l'équipement souhaitable au regard des besoins identifiés et l'équipement existant.

# Faire un bilan, dans un an, de la mise en place du logiciel ROUTES 21 pour s'assurer qu'il permette une lecture en continu de l'état des listes d'attente

Le logiciel ROUTES 21, dont la maquette a été récemment présentée (octobre 2012) à la MDPH 21, permettra une informatisation de la procédure actuelle de gestion des orientations dans le secteur enfant (également étendue à cette occasion au secteur adulte). Cet outil informatique devrait permettre de tenir à jour des statistiques fiabilisées sur les listes d'attente des établissements et services médico-sociaux et sur les délais moyens avant admission. Il a vocation également à capitaliser des informations à jour sur le parcours des personnes, les contacts qu'elles ont pris, les propositions alternatives qui ont pu leur être formulées ou au contraire, l'absence de démarche de leur part.

Sa mise en place devrait donc faciliter la mise en œuvre du suivi des décisions d'orientation vers les établissements et services médico-sociaux formulées par la CDAPH ainsi que l'information et l'association des personnes handicapées et de leur famille via un portail qui leur sera dédié.

L'évaluation de son utilisation dans un an devrait permettre des ajustements éventuels et, les données produites, d'éclairer l'ARS sur les évolutions souhaitables de l'offre médico-sociale de Côte d'Or en faveur des enfants handicapés.

## Envisager des études spécifiques complémentaires pour affiner les constats établis

Il conviendrait d'envisager des études complémentaires afin d'apporter des précisions sur des problématiques qui se sont révélées importantes dans le cadre de cette étude. En particulier :

- L'étude du parcours de trois cohortes de jeunes choisis à des âges clé (5-6 ans), (11-12 ans) et (14-15 ans) pendant les 3 années restantes du SROMS pour, à l'image de ce que nous avons réalisé en mettant bout à bout différentes classes d'âge, identifier les zones d'embouteillage éventuelles, les freins à la fluidité des parcours, les conditions nécessaires à une véritable inclusion, etc
- L'étude de la situation spécifique des jeunes âgés de 16 ans et plus, en lien avec la problématique de la scolarisation et de la formation professionnelle<sup>35</sup>

l'évaluation des besoins des jeunes âgés de 16 à 24 ans.

Conscients de la problématique particulière des jeunes de 16 ans et plus, dont l'étude a montré qu'ils disparaissaient du dispositif et dont on sait par ailleurs que certains sont isolés, précarisés, voire en errance, faute d'un accompagnement adapté à leurs besoins en termes d'accompagnement social et professionnel, la MDPH de Côte d'Or vient de recruter une stagiaire à temps plein pour mener un travail spécifique sur

#### 2.2- Pour soutenir l'inclusion en milieu ordinaire

# Poursuivre la démarche d'inclusion scolaire par l'ouverture de places en CLIS, ULIS collège et ULIS lycée

Afin de résorber pour partie la liste d'attente de 25 élèves pour les CLIS TFC (correspondant à 8 % des places existantes), de 36 élèves pour les ULIS TFC collège (correspondant à 28,3 % des places existantes) et de 8 élèves pour les ULIS TFC lycée (correspondant à 32 % des places existantes), et dans la mesure où ces dispositifs favorisent l'inclusion scolaire, il serait souhaitable de créer des places supplémentaires prioritairement en ULIS pro (et secondairement en ULIS collège et en CLIS) au regard des taux de pression existants au moment de l'étude et de la problématique de décrochage des 16 ans et plus. L'insuffisance de places en ULIS a conduit un nombre non négligeable de jeunes (au minimum 10 sur la liste d'attente de la MDPH) en SEGPA par défaut.

Pour soutenir l'inclusion sociale, il importe de favoriser le développement concomitant de places en SESSAD et de possibilités de scolarisation adaptées et/ou spécialisées en milieu ordinaire.

# Encourager l'externalisation de la scolarisation des jeunes accueillis en IME chaque fois que possible

De manière générale, afin de permettre aux jeunes handicapés de fréquenter d'autres jeunes de leur classe d'âge, il serait souhaitable de développer des projets d'externalisation d'unités d'enseignement dans des établissements scolaires situés à proximité de l'IME et de scolarisation à temps partagé (actuellement, seuls 4 jeunes de la liste d'attente en bénéficient).

# Réinterroger les critères d'attribution des AVS<sup>36</sup> et le cas échéant en augmenter le nombre

Pour accompagner les enfants scolarisés ou scolarisables dans les dispositifs ordinaires de l'Education Nationale, du primaire jusqu'au lycée, il est souhaitable de réinterroger les critères d'attribution des AVS et le cas échéant, d'en augmenter le nombre. En effet, nous avons vu que la Côte d'Or était sous-dotée, par rapport aux moyennes nationales et régionale, et que, parmi les jeunes en liste d'attente scolarisés en classe ordinaire, la grande majorité des AVS était attribuée aux enfants en maternelle.

# Engager et soutenir les SESSAD à développer l'accompagnement des parcours des jeunes âgés de 16 ans et plus

Les SESSAD peinent à s'emparer de la problématique de l'accompagnement des 16 ans et plus, dont les besoins et attentes sont très différents des enfants et jeunes de 7 à 15 ans. Cet accompagnement mobilise en effet de nouveaux acteurs et structures du milieu ordinaire (CFA, MFR, missions locales, centres d'information jeunesse....), avec lesquels les SESSAD ont peu l'habitude de travailler.

<sup>&</sup>lt;sup>36</sup> Notons à ce sujet que la CNSA a lancé début 2011 une expérimentation d'un référentiel d'évaluation des demandes d'AVS-i dans une dizaine de MDPH dans le but de mieux faire correspondre les interventions de ces personnels aux besoins des enfants accompagnés.

Cet accompagnement spécifique pourrait se concevoir par la mutualisation de postes de chargés d'insertion par exemple au niveau d'un siège, ou encore par le recours à des dispositifs ad hoc (bancs d'essai, conventions avec des IME...).

Il devra être couplé à une réflexion sur les modalités d'hébergement et de transport des jeunes concernés. La prise en compte de cette problématique invite à une organisation en réseau des réponses, telle qu'elle s'expérimente déjà localement (par exemple sous forme à la fois d'un accueil temporaire d'un jeune dans un studio d'un IME proche du lieu de stage et d'un suivi par un SESSAD pour l'acquisition d'une plus grande indépendance dans ses déplacements, la gestion de sa vie quotidienne...).

 Faire un bilan des expérimentations existantes, visant à mettre en synergie les structures de formation professionnelle du milieu ordinaire et les organismes médico-sociaux

Des expérimentations existent dans le département (SAIP de l'Acodège, pôle d'insertion et service d'appui aux CFA des Pep 21) qui semblent faciliter l'adaptation des apprentissages aux possibilités des jeunes inscrits sur ces dispositifs. Il conviendrait d'en faire un bilan et de favoriser leur développement et pérennisation le cas échéant.

#### 2.3- Pour améliorer la couverture territoriale de l'offre

La problématique de la couverture territoriale de l'offre médico-sociale dépend à la fois du nombre global de places existantes<sup>37</sup> et de leur répartition géographique au regard des bassins de population et de la possibilité de mise en synergie des ressources ordinaires et spécialisées (ce qui explique par exemple, que la notion de proximité des réponses pour un handicap dont la prévalence est faible ne peut pas être identique à celle concernant la déficience intellectuelle plus répandue).

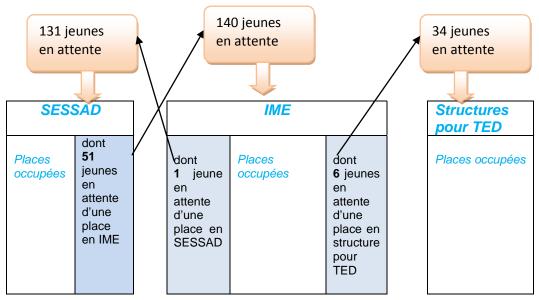
 Faire un bilan de l'état de la liste des jeunes en attente d'une place en structure pour TED à l'issue de l'ouverture des places décidées récemment par l'ARS

Bien que l'étude ait confirmé le manque de places dans les structures pour TED, dans la mesure où de nouvelles places ont été créées récemment, un nouveau bilan de l'état des besoins sera à prévoir, incluant la question de la formation des équipes professionnelles aux TED dans les structures « non spécifiques ». Il devrait pouvoir être effectué à l'occasion de la réalisation prochaine d'une étude menée par la cellule statistique de l'ARS dans le cadre de la plateforme de l'observation sociale et sanitaire de Bourgogne, dont l'objectif est de mieux identifier l'état des besoins des personnes autistes/TED de la région.

Si l'offre est répartie de manière judicieuse mais est quantitativement insuffisante, on ne pourra pas à notre sens parler de couverture territoriale puisque des jeunes n'auront pas accès à une offre pourtant située à proximité de leur domicile.

# Envisager simultanément la création de places en SESSAD DI et en IME et notamment sur l'agglomération dijonnaise et l'agglomération beaunoise

Nous avons tenté de chiffrer le manque de places résiduel en IME et en SESSAD si dans l'absolu (sans tenir compte de la répartition géographique de l'offre, ni de l'âge des jeunes, ni du régime internat/semi-internat), toutes les orientations prononcées en première intention étaient réalisées.



Si les 51 jeunes actuellement accompagnés par un SESSAD (qu'ils y aient été orientés par défaut de place en IME ou qu'ils y soient maintenus faute de trouver une place en IME) voyaient leur orientation aboutir, cela libèrerait 51 places de SESSAD pour une partie des 131 jeunes en attente de places. Le besoin résiduel de places en SESSAD, toutes choses égales par ailleurs serait donc de 80 places.

Si les 7 jeunes actuellement en IME trouvaient une place en structure pour TED (pour 6 d'entre eux) et en SESSAD pour le 7<sup>ème</sup>, le besoin résiduel en places d'IME serait de 133 places.

Autrement dit, même si l'on créait 51 places d'IME et 6 places en structure TED, nous aurions toujours des listes d'attentes importantes, à savoir :

#### 28 places en structure pour TED:

Dans la mesure où l'ouverture de nouvelles places a eu lieu entre-temps et que d'autres sont programmées, ce chiffre est sans doute légèrement supérieur à la réalité des besoins actuels.

#### 133 places en IME:

Dans la réalité, il en faudrait moins si l'on pouvait quantifier le nombre de jeunes orientés en IME à la suite de dysfonctionnements dans les parcours des jeunes.

Par exemple l'impossible prise en charge précoce d'un jeune par un SESSAD (en moyenne les délais d'attente s'élèvent à deux ans en Côte d'Or) peuvent mener à une dégradation de sa situation et de ses troubles conduisant à la nécessité d'une orientation en IME.

A titre de deuxième exemple, la difficulté à organiser un accompagnement sur le champ de la formation professionnelle couplé à la période de l'adolescence ou à un parcours trop long en SESSAD, peut conduire à l'interruption d'un accompagnement en milieu ordinaire et à une orientation vers un IME.

#### 80 places de SESSAD:

Ce chiffre n'est vraisemblablement pas surestimé d'autant que l'étude a montré qu'il n'existait pas véritablement de solution alternative pour les jeunes en attente de place en SESSAD (41% d'entre eux ne bénéficient d'aucun accompagnement hormis sur le plan de la scolarisation).

Parallèlement, si les orientations prononcées pouvaient être réalisées, une trentaine de places pourraient être totalement ou partiellement libérées au niveau du secteur sanitaire assurant des soins.

Dans la réalité, il y a bien un besoin de places en SESSAD (une fois retirées les orientations ou notifications de maintien en SESSAD à défaut de place en IME). Il y a également un besoin de places en IME mais dans des proportions qu'il faudrait pouvoir affiner à partir de l'identification des motifs d'orientations en IME au regard du parcours des jeunes concernés. Il nous semble en effet que certaines orientations en IME pourraient être évitées, retardées ou mobilisées autrement (dans le cadre de réponses mixtes par exemple ou de dispositifs innovants), si les dispositifs médico-sociaux pouvaient davantage soutenir le milieu ordinaire dans sa capacité à accueillir les jeunes handicapés.

#### Encourager la poursuite de réponses mixtes

Pour apporter davantage de fluidité dans le dispositif, il s'agit de favoriser la poursuite de la mise en œuvre de réponses mixtes (accompagnement SESSAD + utilisation des ateliers d'IME; accompagnement SESSAD + internat modulé; accompagnement SESSAD + dispositif type SAIP...), qui privilégient chaque fois que possible l'accompagnement en milieu ordinaire et mobilisent certaines prestations du plateau technique de l'IME plutôt que l'ensemble des prestations. Ces réponses contribuent à favoriser l'inclusion sociale du futur adulte. Elles permettent en effet de mieux évaluer les soutiens et accompagnements dont il devra bénéficier ensuite dans le secteur adultes handicapés et ce faisant, de réduire les risques de ruptures éducatives et de soins préjudiciables à leur santé.