

Accompagnement des enfants en situation de handicap, scolarisation et participation sociale des jeunes en situation de handicap

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).
Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins médico-sociaux du PRS.
Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins médico-sociaux de la région.
Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Evolution 1 : L'École inclusive : une dynamique réaffirmée dans le cadre de la Conférence Nationale du Handicap (CNH)

Le ministère évalue à 350 300 le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés, dont 80 % en milieu ordinaire dans une école, un collège ou un lycée (soit 280 000). Les autres le sont en milieu spécialisé. Environ un tiers des élèves en milieu ordinaire sont en ULIS et un petit nombre bénéficie de scolarité partagée (2 à 3 %).

En Pays de la Loire, le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés s'élève à 18 600 élèves. 13 380 enfants sont scolarisés en milieu ordinaire soit 72 %, ce qui est inférieur à la moyenne nationale. Sur ces 13 380 élèves, 65 % sont en classe ordinaire et 35 % sont en ULIS, ce qui correspond à peu près à la répartition au niveau national.

Le nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire a doublé entre 2006 et 2015, mais il convient de noter que cette augmentation résulte en partie d'une définition plus large du handicap (troubles des apprentissages, troubles DYS...) et que cela masque de **grandes disparités en fonction des handicaps** (troubles cognitifs en ULIS, troubles moteurs en classe ordinaire, polyhandicapés en milieu spécialisé...).

La CNH a été l'occasion de mesures facilitant la scolarisation en milieu ordinaire et le rapprochement entre le médico-social et l'Education Nationale : les nouvelles dispositions sur les Unités Locales d'Inclusion Scolaire (programmation annuelle...), l'ouverture de plus de 100 Unités d'Enseignement Maternelle Autisme, la professionnalisation des Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH), le nouveau projet personnalisé de scolarisation (PPS), mais également la généralisation du fonctionnement en dispositif des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP) et la publication d'un cahier des charges relatif à l'externalisation des unités d'enseignement, faisant suite aux constats du rapport conjoint sur les Unités d'Enseignement (UE) des établissements médico-sociaux et de santé (décembre 2014).

Ce rapport démontre la nécessité de faire évoluer le fonctionnement des UE afin qu'elles répondent à leur objectif de départ : permettre à chaque jeune de vivre et d'apprendre avec les jeunes de son âge, en conduisant des activités qui se réfèrent à l'école ordinaire et qui y prennent place à chaque fois que possible.

Or, les conventions constitutives d'UE sont pour certaines toujours en cours. Les jeunes arrivent majoritairement en UE sans projet personnalisé de scolarisation. Les temps de classe sont réduits sans que cela ne repose sur une évaluation des besoins, notamment à partir de 12-14 ans. Le nombre de scolarité partagée n'a que peu augmenté depuis 2005.

« Plusieurs facteurs peuvent expliquer ce constat : multiplicité des acteurs concernés, éparpillement des responsabilités au niveau territorial, absence de données fiables et actualisées, le défaut de pilotage qui en résulte (...) »¹.

Evolution 2 : En Pays de la Loire, une coopération est organisée entre l'ARS et l'Education Nationale, au niveau régional et territorial

En décembre 2012, le Rectorat de Nantes et l'ARS des Pays de la Loire ont signé une convention-cadre spécifique sur la scolarisation des enfants en situation de handicap, organisant l'articulation entre les deux institutions aux niveaux régional et départemental et prévoyant un plan d'actions annuel.

L'évaluation intermédiaire du PRS sur le bien-être des Jeunes indique que « La coopération est jugée globalement satisfaisante de part et d'autre, et la réussite de certaines réalisations a pu être attribuée à la coopération entre les deux institutions (ex. de la création d'une unité autiste en maternelle). Des habitudes de travail en commun ont été confortées, incarnées par des contacts réguliers sur des situations particulières, une concertation en amont de la rédaction des cahiers des charges des appels à projet et la participation systématique de l'Education Nationale aux commissions de sélection lorsqu'il y a des enjeux de scolarisation. Malgré des marges de progrès (en termes de régularité et de formalisation des bilans de mise en œuvre de la convention, de décalage de rythme entre les deux institutions dans le cadre de la programmation concertée des SESSAD et ULIS...), les objectifs de la convention sont mis en œuvre ».

« Pour autant, même si des actions conjointes sur le terrain reflètent la coordination entre l'ARS et l'Education Nationale (ex. des inspections conjointes), 42 % des répondants de l'enquête ESMS ne se prononcent pas sur l'évolution de la cohérence des orientations entre ARS et EN, **ce qui témoigne d'un manque de visibilité de cette collaboration.** »

Un bilan des actions menées dans le cadre de cette convention a été réalisé en 2017.

Evolution 3 : Une évolution quantitative et qualitative de l'offre ayant permis de diminuer les inégalités territoriales et de s'adapter à l'évolution de la demande et aux nouvelles aspirations de la population.

La dotation en euros par habitant et les taux d'équipement permettent de mettre en évidence l'effort de rééquilibrage territorial de l'offre médico-sociale depuis 2012. **Le taux d'équipement a augmenté de 9 % en Loire-Atlantique et de 16 % en Vendée**, les deux

départements identifiés comme prioritaires dans le cadre du PRS1. Sur ces 2 départements, l'offre de service a augmenté respectivement de 23 et 37 %.

La période 2010- 2016 se caractérise par une forte dynamique de développement des SESSAD. Près de **500 places de SESSAD** ont été créées, ce qui représente 90 % des créations de places nouvelles sur le secteur de l'enfance. Le taux de diversification (places des services par rapport aux places en établissements) atteint 41,5 % contre 31,2 % au niveau national, ce que confirme l'enquête ES2014.

Des réponses innovantes ou expérimentales déjà mises en œuvre localement. Les dispositifs D.A.T.E (Dispositif d'accompagnement temporaire expérimental) en Vendée pour les jeunes sortant d'ULIS-école avec une orientation IME, les SESSAD de coordination destinés à fluidifier les listes d'attente en organisant des accompagnements mobilisant le secteur libéral, les SESSAD 18-25 ans pour les jeunes en amendement Creton ayant une orientation ESAT, les IME Hors les Murs, les ULIS-Troubles du comportement et les ULIS-TED appariés à un ESMS (ITEP ou SESSAD), l'expérimentation du fonctionnement en dispositif des ITEP aujourd'hui en voie de généralisation...

II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Problématique 1 : En dépit d'un manque de système d'information fiable et malgré les créations de places nouvelles, certains indicateurs démontrent que la pression de la demande reste forte tant sur les établissements que sur les services médico-sociaux de la région.

Le dynamisme démographique de la région Pays de la Loire

La croissance démographique induit une augmentation de la demande supérieure au rythme de créations de places, notamment en Loire-Atlantique et en Vendée (cf Etude DOA)

Les jeunes en « Amendement Creton »

Le nombre de jeunes maintenus dans les établissements d'éducation spéciale au titre de l'article L242-4 du CASF (ex-amendement Creton) reste élevé malgré la création de dispositifs spécifiques. Ils étaient **329 en 2013** (enquête CINODE), **346 en 2014** selon l'enquête ES 2014 et cela a un impact direct sur l'ensemble du dispositif. **Le peu de sortie vers le secteur « adultes » provoque une embolisation des IME, et par ricochet, le maintien en école ordinaire d'enfants relevant du médico-social, une saturation des ULIS ainsi qu'un manque d'AESH...**

¹ Rapport sur les Unités d'Enseignement (décembre 2014)

Il y aurait en effet un nombre important de jeunes maintenus en ULIS faute de places en IME, sur lesquels l'Education Nationale interpelle l'ARS, mais pour lesquels nous ne disposons pas de données chiffrées précises.

Les données des Maisons départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

En Loire-Atlantique, un travail sur les notifications en cours de validité mais non mises en œuvre a été effectué : il y aurait plus de **700 jeunes ayant une orientation en établissements, non mises en œuvre** principalement en IME et en ITEP, mais dans plus d'un tiers des cas, aucune démarche des familles n'est connue (aucune inscription sur une liste d'attente d'un établissement du département). Pour les SESSAD, plus de 620 notifications ne sont pas mises en œuvre mais aucune démarche des familles dans plus de 55 % des cas.

La MDPH de la Sarthe fait un travail sur les nouvelles orientations. En 2016, sur 477 nouvelles orientations, seuls 144 jeunes ont été admis dans un ESMS correspondant à la notification.

Des constats pourtant à nuancer

Les raisons de la non mise en œuvre d'une notification sont multiples et ne résultent pas uniquement d'un manque de places : refus des parents, refus de prise en charge par les structures, problème d'accessibilité-temps de transport...

L'étude des flux, l'enquête ES 2010 indique que la région Pays de la Loire accueille autant d'enfants d'autres régions qu'elle n'en « confie » aux autres régions.

La région ne compte aucun enfant concerné par un placement en Belgique.

Les disparités départementales constatées, notamment sur les listes d'attente, sont aussi liées à l'histoire et à l'impulsion des institutions au niveau territorial : les MDPH par leurs décisions d'orientation, les ARS et l'Education Nationale par la structuration de l'offre, les associations au travers de leurs projets plus ou moins inclusifs...

Avec 5365 places en établissements, soit une densité de 5,7 places pour 1 000 habitants, et 3 811 places en SESSAD, soit une densité de 4,05 places pour 1 000 habitants, les Pays de la Loire se situent dans la moyenne nationale. Les services représentent en Pays de la Loire plus de 41 % de l'offre « enfance » contre 31 % au niveau national. (*Données FINESS au 31.12.2015 hors CAFS, CAMSP-CMPP et dispositifs expérimentaux*).

Problématique 2 : Les nouveaux modes d'accompagnement et l'évolution de la demande modifient le profil des jeunes accueillis en établissements médico-sociaux pour enfants, et impactent leur mode de fonctionnement.

Une moyenne d'âge en IME qui augmente

Compte-tenu de l'effort inclusif (déploiement des SESSAD et des dispositifs de l'Education nationale), l'entrée en IME est plus tardive. Selon l'enquête ES2014, l'âge moyen d'entrée des jeunes présents en IME est de 11,1 ans, mais **l'âge moyen d'entrée des nouveaux entrants est de 12,8 ans**. Une étude menée par le CREAHI Aquitaine en 2013 auprès de 1 200 IME démontrent que la part des 16 ans et plus est passée de 38 % en 2001 à 43 % en 2010.

Les gestionnaires d'établissement ont alerté l'ARS sur l'impact du retour en IME des jeunes après 16 ans, notamment faute de places en ULIS-lycée ou en raison d'une trop grande exigence de l'orientation en ULIS-pro qui a pour but l'obtention d'un Certificat d'Aptitude Professionnel (CAP). Les IME ne sont pas tous structurés pour les recevoir et font part de leurs difficultés à intégrer tardivement ces jeunes et à leur proposer un projet adapté. Si certains ne trouvent pas d'intérêt à être en IME, d'autres pourraient en bénéficier pleinement si cette orientation était envisagée vers 14 ans.

Malgré les places nouvelles créées chaque année par l'Education Nationale (6 nouveaux dispositifs à la rentrée 2016), il y a un écart important entre le nombre de places en ULIS « collège » (1 803 à la rentrée 2015) et le nombre de places en ULIS « lycée » (392). 22 % des sortants d'ULIS collège rejoignent un établissement médico-social. A priori, 1 % serait sans solution à la sortie d'ULIS collège. Ces chiffres issus du Rectorat doivent être affinés.

Par ailleurs, si on entre plus tardivement en établissement, on en sort également plus tard, faute d'accompagnement adapté dans le secteur adultes.

Des demandes qui évoluent, vers plus de souplesse et de modularité :

Les demandes d'internat complet diminuent, l'enquête ES 2014 montre que plus de 67 % des jeunes sont accompagnés en semi-internat (73 % en IME).

Parallèlement, les familles sont en attente d'accueil de répit, corollaire à l'accompagnement en milieu ordinaire et/ou en accueil de jour, également pour les jeunes adultes.

Ces prises en charge plus souples et modulaires ont un impact organisationnel sur les établissements mais aussi

un impact financier (notamment coût de transport) encore difficile à évaluer.

Des publics plus lourds en établissement

L'étude menée par le CREAHI Aquitaine en 2013 montre qu'en moins de 10 ans, la part des jeunes autistes est passée, dans les établissements, de 5 % à 16 %, celle des jeunes souffrant de psychose infantile à 12 %. Environ 60 % des jeunes cumulent deux déficiences associées, physique, intellectuelle ou psychiatrique.

D'après l'enquête ES 2014, les ESMS pour enfants accueillent 27 % de jeunes ayant un **comportement agressif** (c'est plus que la moyenne nationale de 23 %), ce pourcentage s'élève à 36 % chez les jeunes accueillis en IME et 64 % chez les jeunes d'ITEP.

Problématique 3 : Des temps de scolarisation très inégaux en fonction de la modalité d'accompagnement choisie et un manque d'articulation entre Education nationale et secteur médico-social, tant au niveau des institutions que des projets individuels.

La coopération entre milieu ordinaire et milieu spécialisé pour faciliter la scolarisation des jeunes en situation de handicap existe dans les textes, c'est même un axe fort de la loi de 2005, du décret de 2009, de la loi de refondation de l'école de juillet 2013, et des circulaires de rentrée (2015 & 2016). Néanmoins, cela se concrétise encore difficilement sur le terrain.

Les temps de scolarisation sont insuffisants en unité d'enseignement. C'est ce qui ressort du rapport sur les UE de décembre 2014, la scolarisation y varie de 1h à 20h, hebdomadaire. **D'après l'enquête ES2014, la part des enfants non scolarisés atteint 14 % en établissement médico-social.** Beaucoup d'enfants arrivent en établissement médico-social sans Projet Personnalisé de Scolarisation, ce qui signifie que leurs besoins en termes de scolarisation ne sont pas évalués par la MDPH, alors que les textes le prévoient. Par ailleurs, il y a peu de données permettant d'objectiver le fait que dans certains cas, la scolarisation en UE permet aux enfants de reprendre un parcours scolaire en classe ordinaire, même si l'enquête ES 2014 montre qu'en Pays de la Loire, 5 % des jeunes d'IME sortent vers un enseignement ordinaire (avec ou sans SESSAD). Le chiffre atteint 85 % pour les jeunes d'Institut d'Education Sensorielle, mais ces derniers, porteurs de déficience visuelle ou auditive, bénéficient plus souvent de scolarité partagée.

Pour les autres handicaps, les scolarités partagées sont encore marginales. La loi de 2013 permet la signature de conventions entre établissements scolaires et ESMS pour mettre en œuvre le PPS des jeunes orientés vers un ESMS et scolarisés dans une école « ordinaire » et fixer les modalités d'échanges et de coopération entre les

deux établissements pour permettre une cohérence dans le parcours et les aménagements. A ce jour, peu de conventions sont signées. Les MDPH ne notifient pas toujours le temps partagé. Les PPS ne sont pas systématiquement élaborés. Néanmoins, ceci recouvre une réalité très disparate, les ITEP et les IES pratiquent beaucoup plus la scolarité partagée que les IME ou les IPEAP.

L'externalisation des unités d'enseignement a connu un certain ralentissement. Une enquête de 2014 menée conjointement par la CNSA, la DGESCO et la DGCS a permis d'identifier les freins et les conditions de réussite à l'externalisation des UE, et d'élaborer un cahier des charges spécifique. Une externalisation réussie nécessite une forte implication des acteurs locaux (école, ESMS) et en 1^{er} lieu de l'équipe pédagogique de l'établissement scolaire d'accueil, une implication des autorités académiques et de la collectivité territoriale de rattachement, et enfin des conditions matérielles adaptées.

Or, en Pays de la Loire, la pression démographique dans certains départements est un frein à l'externalisation des UE (1 000 à 1 500 nouveaux enfants scolarisés dans le 1^{er} degré chaque année en Loire-Atlantique) du fait du manque de locaux. Certaines municipalités ont annoncé vouloir remettre en cause l'attribution de locaux aux organismes gestionnaires, afin d'ouvrir des classes supplémentaires pour faire face à l'afflux de population.

Par ailleurs, l'enquête démontre que les organismes gestionnaires ne sont pas incités à externaliser des UE car cela se révèle plus coûteux et nécessite un renfort de moyens (transports, personnels).

Toutefois, la région Pays de la Loire a répondu aux objectifs fixés par le Comité Interministériel du Handicap d'au moins une UE externalisée par an par département sur les 3 dernières années.

La complémentarité des projets (PPS – PIA/PPA) reste insuffisante. Mais le nouveau PPS devrait permettre une meilleure coordination des différents acteurs et une meilleure évaluation des besoins, car plus partagée.

La scolarisation en milieu ordinaire se heurte également à :

- **Une mauvaise représentation du handicap à l'école** liée à une insuffisante sensibilisation des équipes pédagogiques, des personnels des écoles, des élèves et des familles au handicap,
- Une méconnaissance réciproque des circuits et des contraintes entre professionnels des ESMS et de l'Education Nationale.

- Une difficulté d'accès à l'accueil périscolaire, aux sorties scolaires et aux transports scolaires de droit commun.
- Un manque d'offre quantitative et qualitative pour les plus de 16 ans (*cf offre ULIS-pro, articulation ULIS-pro – ESAT*).
- Plaidoyer auprès des MDPH sur l'importance de formaliser un PPS détaillé y compris pour les jeunes en institution, sur l'appropriation des outils tels que le GEVA-sco par l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation, sur la composition de ces équipes qui doivent être pluriculturelles et sur la pertinence de notifier plus systématiquement une scolarisation en temps partagés.

III. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

Proposition 1 : Poursuivre et renforcer le travail de partenariat avec l'Education Nationale et les MDPH (niveau institutionnel) pour créer les conditions d'une meilleure articulation entre école ordinaire et éducation spéciale

- Relancer les groupes techniques départementaux de scolarisation tels que prévus dans le décret de 2009.
- Développer des outils et des méthodes partagés et disposer d'un « observatoire » des parcours de scolarisation.
- Etudier avec l'Education Nationale les besoins et les possibilités de création de nouvelles UE externalisées et faire des conventions constitutives, un levier pour en transformer ou en améliorer le fonctionnement.
- Poursuivre la territorialisation de l'offre en SESSAD en lien avec le réseau des ULIS afin de garantir une accessibilité, une complémentarité de l'offre de proximité et permettre une meilleure coopération entre les acteurs de terrain, en utilisant le levier de la circulaire de 2015, permettant au Recteur une programmation annuelle des ouvertures d'ULIS en fonction de la population et non plus des besoins fixés en fonction des notifications MDPH.
- Former les enseignants au handicap en général (représentation du handicap), aux enjeux autour de la scolarisation en milieu ordinaire (acquisition scolaire mais surtout accès à la vie sociale), et plus spécifiquement aux modalités d'évaluation des besoins en matière d'aménagement de la scolarité en vue de l'élaboration du GEVA sco.
- Monter des formations « territoriales » conjointes Education Nationale – secteur médico-social, sur :
 - La compréhension du rôle et des missions des différents acteurs.
 - La connaissance des outils et leur articulation.
- Faciliter le maintien à domicile et offrir des solutions de répit aux aidants :
 - en développant et en restructurant l'hébergement et l'accueil temporaire,
 - en poursuivant la création des SESSAD.
- Anticiper l'impact d'un accompagnement en milieu ordinaire sur les choix des jeunes devenus adultes plus autonomes, moins « institutionnalisés », notamment en soutenant les projets d'habitat intermédiaire avec les Départements et les autres partenaires (DREAL, DRJSCS...), par la création de services médico-sociaux adossés...
- Proposer des réponses plus réactives, plus souples, moins cloisonnées en expérimentant le fonctionnement en dispositif pour les IME et en capitalisant les premiers apports de l'expérimentation DITEP (ex : notification des MDPH en dispositif et définition des modalités d'accompagnement – internat, semi-internat SESSAD – par l'IME en fonction des besoins du jeune, de son projet personnalisé en accord avec la famille).
- Faire émerger des conceptions nouvelles d'accompagnement pour les 16-25 ans :
 - Créer des dispositifs « passerelles » pour les jeunes de plus de 16 ans afin d'éviter un retour tardif en milieu spécialisé (ex : ULIS-SAS...);
 - Créer des dispositifs de transition pour les 18-25 ans, que ce soit dans le cadre d'un parcours professionnel ou dans celui d'une poursuite d'études dans l'enseignement supérieur.
- Promouvoir des actions innovantes pour répondre aux manques de places ou fluidifier les listes d'attente (Ex : répondre aux besoins d'hébergement en mobilisant les internats scolaires, poursuivre le déploiement des PCPE...)

Proposition 2 : Accompagner la restructuration de l'offre pour l'adapter aux aspirations nouvelles des populations et à l'évolution des besoins médico-sociaux.

Proposition 3 : Mener une réflexion sur le devenir des institutions, en particulier celui des IME

L'IME de demain doit devenir un pôle ressources sur son territoire, pour les structures de droit commun, en privilégiant le « aller vers », la formation, le soutien méthodologique aux enseignants, aux professionnels des centres de loisirs, de la petite enfance, tout en se recentrant sur l'accompagnement d'un public plus lourd.

Cela nécessite :

- D'accompagner les professionnels aux changements de pratiques professionnelles ;
- De renforcer les moyens des établissements qui accueillent les situations complexes ;
- D'organiser le soutien de la pédopsychiatrie et des centres ressources ;
- D'inciter les IME à s'impliquer dans les Contrats Locaux de Santé destinés à renforcer les synergies entre professionnels, élus locaux, associations, Education Nationale, MDPH, les ruptures de parcours étant souvent dues à un manque de stratégie globale des acteurs.

Proposition 4 : Plaidoyer pour un meilleur accès aux structures de droit commun (crèche, accueil périscolaire, formation professionnelle, loisirs vacances, culture...) et à l'environnement numérique

- Structurer les liens entre le secteur de la petite enfance et le secteur médico-social et faciliter l'accès des jeunes en situation de handicap dans les services de la petite enfance, l'accueil en crèche permettant de préparer la scolarisation et de prévenir certaines difficultés.
- Faire intervenir les structures médico-sociales pour permettre un accès à l'accueil périscolaire et extrascolaire, et aux sorties scolaires via des actions de formation de sensibilisation ou des interventions directes. ...
- Prendre en compte les activités sportives et culturelles comme lieu et moyen de valorisation.

Méthodologie des travaux

- Etude et analyse des documents
- Consultation du groupe de travail issu de la CRSA
- Consultation de représentants de l'Education Nationale

Sources bibliographiques

Exploitation des données ES 2014 et de FINESS :

- Etat des lieux de l'offre et des caractéristiques du public avec approche rétrospective (évolution du nombre de place de SESSAD, répartition territoriale...)
- Etude des publics IME et SESSAD (âge moyen d'entrée, de sortie, orientation, situation à la sortie)

Etudes régionales existantes :

- Bilan du rectorat (nombre de jeunes en SH scolarisés / évolution)
- Evaluation du PRS 1 sur les jeunes
- État des lieux quantitatif et qualitatif de l'offre d'accueil temporaire

Rapports :

- « Les UE dans les établissements médico-sociaux et de santé » (Rapport IGAS-IGEN 2014)
- « Zéro sans solution » (Rapport D. Piveteau – 2014)
- « Les UE externalisées des ESMS » (Enquête qualitative - CNSA mars 2015)

Autres données à explorer :

- Données MDPH : délai d'attente moyen pour les jeunes entrant en SESSAD à la rentrée scolaire 2016
- Tableau de bord ANAP et enquête flash DEO : scolarisation Temps partagés
- Evaluation des dispositifs innovants (DATE APIC'S...)
- Données des Caisse d'Allocations Familiales
- Graphiques/ cartographies documentant le sujet

Cartographie commune : Offre médico-social – Dispositif Education Nationale (ULIS) :

- http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/cartographie/medsoc_enf_provisoire.html

Les livrets du PRS

