

La DDASS du Rhône remercie le CREAI Rhône-Alpes pour l'appui technique apporté tout au long de l'élaboration de ce schéma.

Les membres du comité de pilotage, les membres des groupes de travail ainsi que l'ensemble des personnes auditionnées sont vivement remerciés pour leur participation active, la qualité de leurs réflexions et de leurs travaux sans lesquels la réalisation de ce schéma n'aurait pu avoir lieu.

SOMMAIRE

FINALITE ET METHODOLOGIE DU SCHEMA SESSAD.....	4
1-1- Finalité de la démarche.....	5
1-1-1- Le cadre du schéma.....	5
1-1-2- Le choix d'une thématique particulière : les SESSAD.....	7
1-1-2-1- Un levier des mutations du secteur médico-social.....	7
1-1-2-2- Un outil valorisé au niveau des politiques publiques.....	8
1-1-2-3- Un outil au service du dispositif Handiscol.....	8
1-1-3- Le contexte du Rhône.....	10
1-2- La méthodologie retenue.....	12
1-3- Le cadre réglementaire de la prise en charge en SESSAD.....	15
1-3-1- Les textes de référence.....	15
1-3-2- Une prise en charge globale.....	15
1-3-3- Une place pour la famille.....	16
LE DISPOSITIF ACTUEL.....	17
2-1- Agrément des SESSAD du Rhône.....	18
2-2- L'équipement.....	24
2-2-1- L'équipement en SESSAD.....	24
2-2-2- La place des SESSAD dans l'ensemble de l'équipement médico-éducatif.....	25
2-2-3- L'équipement environnant.....	26
2-2-3-1- Les services de l'Education Nationale.....	26
2-2-3-2- La psychiatrie infanto-juvénile.....	28
2-3- La répartition géographique de l'équipement.....	30
2-4- Les coûts moyens à la place.....	32
2-5- L'activité.....	33
2-6- L'encadrement.....	36
ETUDE DES BESOINS.....	38
3-1- Les orientations de la CDES du Rhône vers des SESSAD.....	39
3-1-1- Les orientations souhaitées vers un SESSAD.....	39
3-1-2- Démographie (enfants ou adolescents pour lesquels une orientation vers un SESSAD est souhaitable).....	40
3-1-3- Evolution des orientations souhaitables vers un SESSAD.....	40
3-1-4- Orientations souhaitées : comparaison des orientations SESSAD avec les autres orientations de même nature.....	41
3-1-5- Orientations / réorientations.....	42
3-1-6- Nature des orientations problématiques.....	42
3-1-7- Conclusion.....	43
3-2- Les orientations CDES concernant les enfants polyhandicapés.....	44
3-3- Analyse des données issues des tableaux de bord - intégration scolaire individuelle (préélémentaire / élémentaire) faisant l'objet d'une convention.....	45
3-4- Prévalence des déficiences et estimation théorique du nombre d'enfants concernés dans le département du Rhône.....	47
PROBLEMATIQUES ET PROPOSITIONS DES GROUPES DE TRAVAIL.....	50
4-1- groupe de travail n° 1 - " soutien à la vie à domicile des enfants très dépendants".....	51
4-1-1- La définition des populations.....	51
4-1-2- Les besoins d'aide, de soutien et de soins spécialisés.....	53
4-1-3- Les caractéristiques d'un SESSAD oeuvrant en direction d'enfants très dépendants.....	54
4-1-4- Les actions.....	55
4-1-5- Les articulations avec les CAMSP.....	56
4-1-6- La nécessité de répit.....	56
4-1-7- Les ressources mobilisables.....	57
4-2- Groupe de travail n° 2 "soutien à l'intégration scolaire individuelle et collective".....	58
4-2-1- Recueillir des informations sur les besoins qualitatifs existants.....	58
4-2-1-1- La question de la prévention et de la prise en charge précoce.....	59
4-2-1-2- Les conditions pour un accueil de qualité des enfants handicapés au sein de l'école ordinaire.....	60

4-2-1-3-	Les temps de coordination, de la nécessaire régulation entre les professionnels	61
4-2-1-4-	La nécessité du soin, du soutien	62
4-2-1-5-	L'indication d'orientation	62
4-2-1-6-	L'enseignant spécialisé au sein de l'organigramme	63
4-2-2-	validation des préconisations développées ci-dessus :	64
4-2-2-1-	La nécessité du soin, du soutien éducatif	64
4-2-2-2-	L'intervention des SESSAD dans le champ de la prévention et de la prise en charge précoce	65
4-2-2-3-	L'indication d'orientation vers un SESSAD	66
4-2-2-4-	Les conditions pour l'accueil des enfants handicapés à l'école	67
4-2-2-5-	Les modalités d'intervention des SESSAD	68
4-2-2-6-	Le cas particulier du soutien à l'intégration scolaire d'enfants souffrant d'autisme ou de troubles apparentés	70
4-2-2-7-	Pour un parcours de scolarisation	71
4-3-	Groupe de travail n° 3 - "soutien à la préformation et à la formation professionnelle en milieu ordinaire"	72
4-3-1-	Le public concerné	72
4-3-2-	Description des besoins identifiés en matière d'accompagnement des jeunes handicapés en situation de préformation ou formation professionnelle.....	74
4-3-3-	Les pratiques actuelles et à développer	75
4-3-3-1	Enseignements tirés des expériences déjà menées en matière d'accompagnement des jeunes handicapés en situation de préformation ou formation professionnelle.....	76
4-3-3-2-	Les SESSAD en accompagnement à des parcours en direction du milieu ordinaire de travail : des outils à multiples facettes.....	81
4-3-3-3-	Les SESSAD en accompagnement à des parcours en direction du milieu ordinaire de travail : des natures d'intervention variées.....	83
	ORIENTATIONS ET PRECONISATIONS.....	88
5-1-	La territorialisation : proximité et accessibilité.....	89
5-2-	Le zonage des SESSAD : pour une répartition cohérente de l'offre.....	90
5-2-1-	Les indicateurs d'implantation.....	90
5-2-2-	L'agrément des SESSAD.....	93
5-2-3-	Les ressources mobilisables.....	95
5-3-	Les objectifs stratégiques et les orientations qualitatives de prise en charge.....	97
5-3-1-	L'orientation en SESSAD : une réponse adaptée à un besoin clairement identifié	97
5-3-2-	Les orientations qualitatives de fonctionnement	101
	ORIENTATIONS DEFINITIVES	104
	CONCLUSION.....	120
	LISTE DES SIGLES ET ABBREVIATIONS UTILISEES	122
	ANNEXES	124

PREMIERE PARTIE

FINALITE ET METHODOLOGIE DU SCHEMA SESSAD

1-1- Finalité de la démarche.

1-1-1- Le cadre du schéma

La démarche entreprise s'inscrit dans les nouvelles orientations de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui instaure une véritable planification avec l'élaboration de schémas pluriannuels d'organisation sociale et médico-sociale.

Les objectifs de ces schémas sont ambitieux. Ils sont formulés par la loi et ont pour objet :

1°)- d'apprécier la nature, le niveau et l'évolution des besoins sociaux et médico-sociaux de la population;

2°)- de dresser le bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante;

3°)- de déterminer les perspectives et les objectifs de développement de l'offre sociale et médico-sociale et, notamment, ceux nécessitant des interventions sous forme de création, transformation ou suppression d'établissements et services;

4°)- de préciser le cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services sociaux et médico-sociaux, à l'exception des structures expérimentales, ainsi qu'avec les établissements de santé publics ou privés ou tout autre organisme public ou privé. Ce, en vue de satisfaire tout ou partie des besoins sociaux ou médico-sociaux de la population;

5°)- de définir les critères d'évaluation des actions mises en œuvre dans le cadre de ces schémas.

Outil technique d'aide au pilotage du dispositif social et médico-social, le schéma a un rôle prospectif visant à anticiper l'évolution des équipements puis avancer des propositions d'actions, dans un souci permanent d'amélioration de la réponse aux besoins.

La loi fait ainsi un lien entre le schéma et l'octroi des autorisations de fonctionnement des établissements et services.

Tout projet de création, d'extension ou de transformation d'une structure sociale ou médico-sociale doit être compatible avec les objectifs et répondre aux besoins des schémas dont elle relève.

Plus largement, la démarche s'inscrit dans le cadre de la politique d'aménagement du territoire.

En effet, l'approche territoriale permet d'intégrer des données indispensables à la planification, telles que les notions de distance, d'accessibilité, de desserte et d'aire d'attraction.

De même, le travail de planification doit se penser en termes de proximité et d'accessibilité aux services rendus pour la population, mais aussi de facilité de relations aux différents partenaires, de laquelle naîtra une meilleure coordination des acteurs ainsi impliqués.

1-1-2- Le choix d'une thématique particulière : les SESSAD.

1-1-2-1- Un levier des mutations du secteur médico-social.

Le choix de la thématique particulière des Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) se justifie par le fait que ces services apparaissent aujourd'hui comme un outil majeur de la politique d'intégration promue par l'Etat, et comme une réponse adaptée aux demandes nouvelles des familles.

Les SESSAD s'inscrivent comme un nouveau type de ressources proposées aux acteurs, qui réinterroge toutes les missions du secteur médico-éducatif et occupe donc une place centrale dans les orientations clés de développement de l'insertion des personnes handicapées.

L'intérêt évident de ces structures réside dans leur transversalité, à la fois quant au panel des âges possibles de prise en charge (de la naissance à 20 ans) et quant aux déficiences, couvrant l'ensemble du champ des annexes XXIV.

De même, leur mobilité dans l'action permet réellement de placer l'utilisateur au centre du dispositif, dans la droite ligne des orientations actuelles.

Selon le type de handicap, ces services répondent à des appellations spécifiques

↳ **Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) ou Service de Soins et de Soutien à Domicile (SSESD) :** concerne les enfants atteints de handicap moteur, ou mental, ou de handicaps associés ou encore porteurs de troubles du caractère et du comportement;

↳ **Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS)** pour les jeunes scolarisés déficients visuels;

↳ **Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS)** pour les jeunes scolarisés déficients auditifs;

↳ **Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP)** pour les enfants déficients sensoriels graves de la naissance à trois ans;

↳ **Service de Soutien et d'Aide à Domicile (SSAD)** pour les jeunes polyhandicapés, qui associent une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.

1-1-2-2- Un outil valorisé au niveau des politiques publiques.

Vecteurs des concepts d'intégration, de prise en charge précoce et de prévention de l'exclusion scolaire et sociale, les SESSAD, en même temps que les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), sont valorisés par les politiques publiques qui estiment que *"ces services ont démontré leur efficacité et s'avèrent une des clefs de la réussite du maintien de l'enfant dans son milieu familial et de la politique d'intégration scolaire"*.¹

Ainsi, le plan HANDISCOL prévoit, parmi ses 20 mesures, de *"développer les dispositifs médico-sociaux d'accompagnement"*.

Plus concrètement, pour accélérer la politique d'intégration, le Gouvernement a décidé, dans le cadre du plan triennal 2001-2003, de l'affectation de 36,6 millions d'euros en mesures nouvelles d'assurance maladie (240 millions de francs) à la création et au développement de ces services au titre d'une enveloppe spécifiquement dédiée.

1-1-2-3- Un outil au service du dispositif Handiscol.

"Pour favoriser et accompagner la politique d'intégration et développer la complémentarité entre milieu ordinaire et milieu médico-social", une circulaire conjointe du ministère de l'Education Nationale et du ministère de l'Emploi et de la Solidarité du 19 novembre 1999 institue dans chaque département un groupe de coordination Handiscol.

Cette instance consultative a pour mission principale *"de coordonner et de faciliter les actions des différents partenaires concernés par la scolarisation des jeunes handicapés, et de s'assurer de la cohérence du dispositif global d'intégration et d'éducation. Il contribue ainsi à améliorer le pilotage départemental d'une politique concertée de scolarisation."*

¹ Circulaire DAS Rva/TS2 n° 2000/443 du 11 août 2000 relative à la mise en œuvre des mesures du plan triennal (2001-2003) en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés annoncé par le Premier Ministre au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) du 25 janvier 2000.

La circulaire MEN-DESCO du 30 avril 2002 ajoute que *"les travaux qu'il conduit doivent également permettre à l'Inspecteur Académie - Directeur des Services Départementaux de l'Education Nationale (IA-DSDEN) de déterminer les ajustements nécessaires au réseau départemental d'accueil collectif d'élèves malades ou handicapés dans les CLIS et, pour partie, dans les UPI, au regard du schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale élaboré par la DDASS dans son volet consacré à l'enfance handicapée"*.

Le schéma "SESSAD" n'a pas vocation à venir en doublon du dispositif HANDISCOL. Outil d'aide à la planification des équipements, il en est l'un des éléments constitutifs, de la même manière et au même titre que le schéma départemental de scolarisation (carte scolaire) élaboré par les services de l'Education Nationale.

Il ne saurait donc s'identifier totalement avec le dispositif Handiscol puisqu'il recouvre un champ à la fois plus restreint et plus large.

Plus restreint, car simple document d'orientation au service du groupe départemental de coordination, s'ajoutant aux diverses autres mesures du plan Handiscol.

Plus large, car les SESSAD ont une mission générale d'insertion sociale des enfants et adolescents handicapés, qui va au-delà de la seule intégration scolaire. En couvrant l'ensemble du champ des annexes XXIV, ils peuvent ainsi intervenir en soutien aux enfants lourdement handicapés maintenus à domicile et pour lesquels la scolarisation en milieu ordinaire est difficilement envisageable. De même, en accueillant des jeunes handicapés jusqu'à l'âge de 20 ans, ces services ont vocation à accompagner l'intégration professionnelle de jeunes handicapés.

Les deux dispositifs, complémentaires, doivent donc interagir. Ainsi, et afin de favoriser le développement d'une « *politique concertée de scolarisation* », le rapport annuel du groupe départemental Handiscol intégrera, parmi d'autres constats, les conclusions du schéma SESSAD pour dégager ensuite des orientations adaptées.

1-1-3- Le contexte du Rhône.

<p>Population du Rhône : 1 586 417 habitants</p> <p>Taux de natalité : 14,5°/°° (12,7°/°° en France métropolitaine)</p> <p>420 942 enfants de moins de 19 ans, soit 25% de la population.</p>
--

Source : Statiss 2002 - structure d'âge de la population

L'étude réalisée à l'automne 1999 et remise à la Direction de l'Action Sociale en janvier 2000, concernant l'identification des difficultés des structures pour jeunes handicapés en Rhône-Alpes, pointait notamment les problèmes du Rhône:

- sur 802 enfants de la région n'ayant pu bénéficier d'une prise en charge adéquate faute de places, 400 enfants soit la moitié des places manquantes concernait le département du Rhône;
- le nombre d'orientations problématiques (orientations par défaut ou qui n'ont pas abouti) concernait un enfant orienté par la CDES sur deux dans le Rhône.

245 places de SESSAD auront été créées entre 1997 et 2003 dans le Rhône, soit en créations nettes de places soit en redéploiements de places existantes. Cela représente une augmentation de 48% de l'offre en SESSAD.

1997-1999 :	48 places.
2000 :	80 places
2001 :	32 places
2002-2003 :	55 places.

A l'issue du plan triennal 2001-2003, les places installées et financées de SESSAD représenteront 19,58% du total de l'équipement médico-social en faveur des enfants handicapés du Rhône.

☞ Le schéma d'organisation du dispositif SESSAD doit permettre de mieux définir les besoins à satisfaire et les perspectives de l'offre nécessaire pour y répondre.

☞ Inscrits dans la durée, la définition d'objectifs nécessite une méthodologie clairement établie privilégiant le diagnostic préalable, la concertation et le choix de chantiers prioritaires.

☞ Ce schéma précède et s'intégrera ensuite dans un schéma général d'organisation sur l'ensemble du volet enfance handicapée.

1-2- La méthodologie retenue.

✓ Le recours à une aide extérieure

L'élaboration du schéma départemental relatif aux SESSAD a bénéficié de l'appui technique du CREA Rhône-Alpes, dans le cadre d'une convention avec l'Etat. Leur contribution s'est située sur trois volets de la démarche :

- une aide à l'analyse des besoins;
- une aide à la concertation;
- une aide à la préconisation et à la formalisation.

Cet appui s'est traduit par :

- l'animation et le secrétariat des groupes de travail;
- la rédaction d'un bilan d'étape;
- la rédaction des synthèses des groupes de travail;
- la réalisation d'un important travail cartographique.

✓ Mise en place du comité de pilotage.

L'élaboration du schéma a été encadrée par un comité de pilotage. La direction départementale des affaires sanitaires et sociales a animé le comité de pilotage et en a assuré le secrétariat.

☞ Le rôle du comité de pilotage s'est organisé autour de deux axes forts :

- d'abord positionné comme organe de validation de toute démarche entreprise;
- ensuite investi comme organe de réflexion et d'encadrement de l'ensemble de la démarche schéma.

A ces deux titres, le comité de pilotage avait vocation à :

- valider la méthodologie et le calendrier de travail du schéma;
- arrêter le nombre de groupes de travail, les thèmes abordés, leur composition et leur méthodologie;
- valider les travaux des groupes de travail;
- participer à la réalisation du schéma départemental relatif aux SESSAD quant à la définition des territoires d'intervention des SESSAD;
- donner un avis sur le schéma départemental.

☞ Il était composé de 10 membres permanents dans le cadre d'une représentation multipartenariale :

- Monsieur le directeur départemental des Affaires Sanitaires et Sociales ou deux de ses représentants;
- Monsieur le directeur des services départementaux de l'éducation nationale ou son représentant;
- Monsieur le secrétaire de la CDES du Rhône;
- Monsieur le président de l'ADAPEI du Rhône;
- Monsieur le directeur général de l'Association Départementale de la Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence du Rhône (ADSEA);
- Monsieur le directeur général adjoint de l'Oeuvre des Villages d'Enfants (OVE);
- Monsieur le directeur général de la Fondation Richard, représentant les associations impliquées dans la prise en charge du handicap moteur;
- Deux conseillers techniques du CREAI Rhône-Alpes dans le cadre de leur mission d'appui à la réalisation du schéma;
- Monsieur le médecin-chef du secteur I 07 de psychiatrie infantile-juvénile rattaché au CHS de Saint Jean de Dieu, ou son représentant (les 4 dernières séances).

Il s'est réuni à 11 reprises entre le 4 septembre 2001 et le 17 septembre 2002.

✓ Réunions des groupes de travail tout au long de l'élaboration du schéma.

Trois groupes de travail ont été constitués, organisés autour des principales missions des SESSAD :

- le soutien à la vie à domicile des enfants très dépendants : **groupe 1**;
- le soutien à l'intégration scolaire individuelle et collective : **groupe 2**;
- le soutien à la préformation et à la formation professionnelle en milieu ordinaire : **groupe 3**.

Présidés par un représentant de la DDASS et animés par un conseiller technique du CREAI, ils comprenaient des professionnels de terrain plus particulièrement compétents sur l'une des missions des SESSAD.

Ils pouvaient auditionner des personnes ressources, en fonction de l'ordre du jour des séances de travail. Cette possibilité a été largement utilisée.

☞ Le rôle des groupes était de :

- proposer une méthodologie et un calendrier de travail au comité de pilotage;
- d'analyser la situation actuelle, les besoins recensés et préparer des propositions concrètes.

☞ Pour chacun des trois groupes, le travail s'est fait en deux temps :

↳ *une première phase*, de septembre 2001 à février 2002, a permis le recueil d'informations relatives aux besoins quantitatifs existants, aux pratiques actuelles et à développer ainsi qu'aux ressources mobilisables.

Au cours de cette phase, les groupes 2 et 3 se sont réunis sept fois. Le groupe 1 s'est réuni trois fois.

↳ *une seconde phase*, de mars 2002 à avril 2002, a permis la validation des hypothèses émises, le partage des constats dégagés afin d'être en mesure d'élaborer des propositions. Elle a été finalisée par la rédaction d'une synthèse finale présentée pour validation au comité de pilotage le 14 mai 2002.

Au cours de cette phase, les groupes 2 et 3 se sont réunis deux fois. Le groupe 1 s'est réuni une fois.

✓ **L'élaboration d'un CD-Rom.**

Les membres du comité de pilotage ont souhaité faire du schéma SESSAD un document interactif, attrayant et aisément consultable.

La proposition faite de mettre le schéma sous CD-Rom a été retenue.

Une première version, exclusivement cartographique, a été mise au point et présentée au comité de pilotage le 5 mars 2002.

Une seconde version, enrichie du texte du schéma, sera réalisée à l'automne 2002. Elle sera encadrée par un cahier des charges précis élaboré entre la DDASS, le CREA et le représentant du CAT d'insertion chargé de la réalisation du CD-Rom.

1-3- Le cadre réglementaire de la prise en charge en SESSAD.

1-3-1- Les textes de référence.

- Décret n°70-1332 du 16 décembre 1970;
- Décret n°88-423 du 22 avril 1988 remplaçant les annexes 24 quater et 24 quinquies au décret du 9 mars 1956 modifié;
- Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes 24, 24 bis et 24 ter au décret du 9 mars 1956 modifié;
- Circulaire n°89-18 du 30 octobre 1989 sur les SESSAD.

1-3-2- Une prise en charge globale.

Chaque annexe définit de façon spécifique le contenu de la prise en charge que doivent assurer les services concernés.

Une constante se dégage cependant : le caractère global de la prise en charge.

La prise en charge comporte dans tous les cas :

- le conseil et l'accompagnement de la famille et de l'entourage familial de l'enfant;
- la surveillance médicale régulière de la déficience et des situations de handicap;
- des actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation;
- le soutien à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie;
- une prise en compte de l'environnement de l'enfant : intervention du service dans le milieu naturel de vie du jeune (école, crèche, quartier...).

La prise en charge globale de chaque enfant ou adolescent se traduit par l'élaboration d'"un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individualisé", auquel participe l'ensemble des personnels. Ce projet est "par nature révisable". Ce document contractuel est fondamental car il noue l'action partenariale. Périodiquement, et au moins une fois par an, une évaluation pluridisciplinaire de l'évolution de l'enfant est dressée par l'équipe médico-éducative.

Les objectifs et les moyens du service sont précisés dans un projet de service. Il prévoit les modalités de réalisation de ces objectifs et de l'évaluation de leurs résultats.

1-3-3- Une place pour la famille.

Elle doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, et à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation.

L'équipe médico-psycho-éducative du service fait parvenir régulièrement à la famille des informations détaillées sur l'évolution de l'enfant ou de l'adolescent :

- au moins tous les six mois pour les services relevant de l'annexe XXIV et XXIV ter;
- au moins tous les trois mois pour les autres services.

DEUXIEME PARTIE

LE DISPOSITIF ACTUEL

2-1- Agrément des SESSAD du Rhône.

Agrément : annexe XXIV

► Les SESSAD installés.

<p align="center">SESSAD APAJH Gleizé - Saint Jean d'Ardières</p>	<p align="center">SESSAD ADAPEI Lyon 5ème</p>
<p align="center"><u>Agrément actuel</u></p> <p>Déficience intellectuelle moyenne et profonde 3 à 12 ans 12 places sur Gleizé 12 places sur St Jean d'Ardières Création : 1985 (arrêté du 6 mai 1985).</p>	<p align="center"><u>Agrément actuel</u></p> <p>Jeunes porteurs de trisomie 21. 0 à 20 ans 50 places Création : 1981 (arrêté du 17 septembre 1981)</p>

<p align="center">SESSAD Vendôme Association les Liserons Tassin La Demi Lune</p>	<p align="center">SESSAD des Passementiers CHS Le Vinatier Villeurbanne</p>
<p align="center"><u>Agrément actuel</u></p> <p>Autisme 6 à 12 ans 5 places Création : 1994 (arrêté du 18 août 1994).</p>	<p align="center"><u>Agrément actuel</u></p> <p>Autisme 16 à 20 ans 15 places Création : 1999</p>

SESSAD ADSEA Vénissieux	SESSAD des Liserons Association les Liserons Saint Laurent d'Agny	SESSAD Clair'Joie Comité Commun Villefranche St Just d'Avray
<u>Agrément actuel</u>	<u>Agrément actuel</u>	<u>Agrément actuel</u>
Troubles du caractère et du comportement	Troubles de la conduite et du comportement	Troubles de la personnalité et du comportement et/ou déficience intellectuelle légère
6 à 14 ans	5 à 18 ans	6 à 16 ans
45 places	41 places <i>11 places non financées</i>	40 places
<u>Création</u> : 1994 (arrêté du 17 août 1994).	<u>Création</u> : 1994 (arrêté du 15 février 1994).	<u>Ouverture</u> : 2000 (arrêté du 19 juin 2000).

SESSAD ADPEP Villeurbanne	SESSAD Aline Renard OVE Rillieux	SESSAD des Eaux Vives SLEA Grigny
<u>Agrément actuel</u>	<u>Agrément actuel</u>	<u>Agrément actuel</u>
Troubles du comportement	Déficience intellectuelle légère ou moyenne et/ou troubles du comportement ou de la personnalité	Troubles du comportement
3 à 12 ans	4 à 16 ans	3 à 16 ans
35 places	12 places	20 places
<u>Ouverture</u> : 2000 (arrêté du 28 avril 2000)	<u>Création</u> : 2001 (arrêté du 13 décembre 2001).	<u>Ouverture</u> : 2001 (arrêté du 16 décembre 1999).

SESSAD Elise Rivet Association du CEND Lyon 5^{ème}
<u>Agrément actuel</u>
<p>Troubles du comportement</p> <p>12 à 20 ans</p> <p>30 places</p> <p><u>Ouverture</u> : septembre 2002 (création par arrêté du 7 mai 2002)</p>

➤ *Les SESSAD autorisés mais non financés*

SESSAD Les Marguerites Association Les Marguerites Genas	SESSAD ALGED Lyon 5ème	SESSAD APAJH Villefranche
<u>Agrément</u>	<u>Agrément</u>	<u>Agrément</u>
Déficience intellectuelle avec troubles associés	Déficience intellectuelle	Troubles envahissants du développement (autisme)
5 à 16 ans	6 à 14 ans	0 à 20 ans
30 places	20 places	20 places
<u>Autorisation</u> : arrêté du 23 octobre 2000	<u>Autorisation</u> : arrêté du 10 avril 2002	<u>Autorisation</u> : arrêté du 13 mars 2002

SESSAD OLPPR Lyon 7^{ème}
<u>Agrément</u>
<p>Troubles du comportement et déficits liés</p> <p>14 à 20 ans</p> <p>30 places</p> <p><u>Autorisation</u> : arrêté du 5 juillet 2002.</p> <p>financement prévu sur la tranche 2003 du plan triennal</p>

Agrément : annexe XXIV bis

➤ **SESSAD installés**

SESSAD Fondation Richard Lyon 8^{ème}	SESSD des IMC ARIMC Lyon 9^{ème} - Villefranche
<u>Agrément actuel</u>	<u>Agrément actuel</u>
<p>Retard psychomoteur global avec troubles associés (déficience motrice).</p> <p>0 à 20 ans</p> <p>20 places</p> <p><u>Création</u> : 1983 (arrêté du 20 juillet 1983).</p> <p><u>Projet</u> : passage à 40 places par redéploiement de places de CEM (à la rentrée 2003).</p>	<p>déficience motrice avec ou sans troubles associés.</p> <p>3 à 20 ans</p> <p>30 places à Lyon 9^{ème} 10 places à Villefranche (ouverture septembre 2002)</p> <p><u>Création</u> : 1982 (arrêté du 29 avril 1982). Antenne Villefranche: septembre 2002 (arrêté du 13 décembre 2001)</p> <p><u>5 places restent à financer.</u></p>

Agrément : annexe XXIV ter

➤ **SSAD non financé**

SSAD HANDAS Villeurbanne
<u>Agrément</u>
Polyhandicap 4 à 20 ans 10 places <u>Autorisation</u> : arrêté du 21 décembre 2001

Agrément : annexes XXIV Quater et XXIV Quinquies

➤ **SESSAD installés**

SSEFIS secondaire OVE Lyon 8^{ème}	Centre d'Adaptation pour Déficients Visuels ADPEP Villeurbanne
<u>Agrément actuel</u>	<u>Agrément actuel</u>
Déficience auditive 12 à 20 ans 116 places (dont 15 en appartement éducatif)	Déficience visuelle 6 à 20 ans 240 places
<u>Création</u> : 1978 (arrêté du 24 juillet 1978). Devenu autonome par arrêté du 24 mars 1993.	<u>Création</u> : agrément comme SAAAIS le 11 décembre 1990

➤ Particularité du CADV :

Le Centre d'Adaptation pour déficients visuels (CADV) fonctionne principalement comme centre de soins annexe de l'EREA-DV (école régionale d'enseignement adapté pour déficients visuels), établissement relevant de l'Education Nationale comprenant trois niveaux d'étude : école élémentaire, collège et lycée d'enseignement professionnel (LEP).

Actuellement, 166 jeunes sont scolarisés à l'EREA-DV et suivis par le CADV, dont 90% sont issus de la région Rhône-Alpes. La notification de la CDES porte d'ailleurs sur les deux affectations à la fois : CADV et EREA-DV.

En 1990 et dans le cadre de la réforme des annexes XXIV, le CADV est agréé comme SAAAIS. Mais en réalité cette dénomination n'a rien changé au fonctionnement de la structure dont seule une petite partie de l'activité est tournée sur l'intégration extérieure.

Aujourd'hui, l'activité du CADV se décompose de la façon suivante :

- 166 déficients visuels scolarisés sur place à l'EREA-DV ;
 - 10 élèves intégrés internes, scolarisés principalement au lycée Brossolette ;
 - 70 élèves intégrés externes,
- soit au total 80 jeunes suivis en intégration, dans le cadre de la mission de SAAAIS, dont 37 sur le département du Rhône.

Un projet de restructuration est actuellement en cours afin de dissocier l'activité du SAAAIS, service médico-social, de celle du CADV, établissement médico-social de suivi des jeunes scolarisés à l'EREA-DV.

2-2- L'équipement

2-2-1- L'équipement en SESSAD.

Au 1^{er} septembre 2002 :

Total places SESSAD autorisées : 859

Total places SESSAD installées et financées : 733

Répartition du nombre de places installées de SESSAD par type de déficience :

- SESSAD "troubles du caractère et du comportement" : 211 places, soit 28%.
- SESSAD "déficients intellectuels" (dont autistes) : 106 places, soit 14%.
- SESSAD "déficients moteurs" : 60 places, soit 8%.
- SESSAD "déficients auditifs" : 116 places, soit 16%.
- SESSAD "déficients visuels" : 240 places, soit 34%.

Toutefois, le SAAAIS suit en réalité 80 jeunes en intégration individuelle (hors EREADV) dont 37 dans le Rhône (soit 5% du total).

2-2-2- La place des SESSAD dans l'ensemble de l'équipement médico-éducatif.

Les SESSAD existants s'insèrent dans un équipement médico-social départemental représentant **3 779 places installées et financées** (4 008 places autorisées).

En dehors des places de SESSAD, l'équipement installé se répartit de la façon suivante :

- 1 965 places au titre de l'annexe XXIV;
- 393 places au titre de l'annexe XXIV bis;
- 125 places au titre de l'annexe XXIV ter;
- 155 places au titre de l'annexe XXIV quater;
- 168 places au titre de l'annexe XXIV quinquies (dont 128 places en centre de vacances ouvert l'été);
- 240 places de CAMSP.

S'y ajoutent 3 CMPP.

Les structures SESSAD représentent 19,4% de l'équipement médico-social du Rhône.

Les taux d'équipement (nombre de places installées pour enfants handicapés pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans)

Taux d'équipement global :	8,98
Taux d'équipement SESSAD :	1,74

- Taux d'équipement SESSAD "déficients intellectuels" (dont autistes) :	0,25
- Taux d'équipement SESSAD "troubles du caractère et du comportement" :	0,5
- Taux d'équipement SESSAD "déficients moteurs" :	0,14
- Taux d'équipement SESSAD "déficients auditifs" :	0,28
- Taux d'équipement SESSAD "déficients visuels" :	0,57
<i>pour les seules intégrations extérieures (80 jeunes) :</i>	<i>0,19</i>

2-2-3- L'équipement environnant

2-2-3-1- Les services de l'Education Nationale

L'Académie de Lyon regroupe trois départements : l'Ain, la Loire et le Rhône. C'est une des plus grosses académies de France, qui regroupe environ 5% des effectifs d'élèves.

Au sein de l'Académie de Lyon, le département du Rhône regroupe la majorité des équipements scolaires.

Le département du Rhône :

- ↳ 1 198 écoles maternelles et primaires, soit 47% des écoles de l'Académie;
- ↳ 309 collèges et lycées, soit 56% des établissements de l'Académie;
- ↳ 26 réseaux d'éducation prioritaires (REP), soit 65% des REP de l'Académie.

↳ **Les collèges et lycées sont sectorisés en 6 bassins :**

↳ bassin du Beaujolais/Val de Saône : 9,3% des établissements.
21 établissements publics et 8 établissements privés.

↳ bassin Lyon Nord : 15,5% des établissements.
25 établissements publics et 23 établissements privés.

↳ bassin Lyon Nord Est : 15,8% des établissements.
32 établissements publics et 17 établissements privés.

↳ bassin Lyon Sud Est : 21,6% des établissements.
48 établissements publics et 19 établissements privés.

↳ bassin Rhône Sud : 12% des établissements.
23 établissements publics et 14 établissements privés.

↳ bassin Monts du Lyonnais : 20,3% des établissements.
34 établissements publics et 29 établissements privés.

☛ **Les vingt six REP sont situés principalement dans l'Est du département :**

- ↳ Rillieux Ville Nouvelle;
- ↳ Villefranche Sur Saône;
- ↳ Villeurbanne : 3 REP;
- ↳ Lyon : 5 REP;
- ↳ Meyzieux;
- ↳ Décines Brassens;
- ↳ Vaulx en Velin : 4 REP;
- ↳ Bron : 2 REP;
- ↳ Saint Priest : 2 REP;
- ↳ Vénissieux : 4 REP;
- ↳ Saint Fons;
- ↳ Givors les Vernes.

Le secteur spécialisé :

✓ 55 SEGPA

✓ 104 CLIS²

95 CLIS I (dont 87 publiques)

2 CLIS II

5 CLIS IV

2 CLIS thérapeutiques

✓ 8 UPI

2 UPI I

5 UPI thérapeutiques

1 UPI IV

² On distingue les CLIS 1 pour les enfants atteints d'un handicap mental, les CLIS 2 pour les enfants atteints d'un handicap auditif, les CLIS 3 pour les enfants atteints d'un handicap visuel et les CLIS 4 pour les enfants atteints d'un handicap moteur.

2-2-3-2- La psychiatrie infanto-juvénile

10 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile rattachés à 4 CHS :

CHS Le Vinatier : 5 secteurs ;
 CHS Saint Cyr : 2 secteurs ;
 CHS Saint Jean de Dieu : 2 secteurs ;
 CHS Lyon Sud : 1 secteur.

Le secteur de pédo-psychiatrie regroupe plusieurs type de dispositifs :

- des centres médico-psychologiques (CMP);
- des centres d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP);
- des centres de jour (CDJ);
- des dispositifs d'accueil et d'écoute des adolescents (APSYDO);
- des classes thérapeutiques (sauf secteur 03).

Secteur de psychiatrie infanto-juvénile	CHS rattachement	Dispositifs présents
secteur I 01	CHS du Vinatier	4 CMP enfants, 4 CATTP petite enfance, 1 CATTP adolescents, 1 unité du soir, 1 CMP CATTP enfants et 1 CDJ enfants
secteur I 02	CHS du Vinatier	3 CMP enfants, 1 CDJ adolescents, 1 CATTP adolescents, 1 CMP CATTP enfants 1 CATTP enfants, 1 CDJ enfants
secteur I 03	CHS du Vinatier	3 CMP enfants, 1 CATTP mères/bébés, 1 CMP CDJ enfants, 1 CATTP petite enfance et mères/enfants, 1 unité du soir, 1 CLIS enfants 1 CATTP adolescents
secteur I 04	CHS du Vinatier	- 2 antennes CMP enfants - Institut de Traitement des Troubles de l'Affectivité et de la Cognition (ITTAC) qui regroupe : 1 CMP enfants, 1 CATTP adolescents, 1 CATTP petite enfance, 1 CATTP enfants autistes et psychotiques, 1 Unité du soir, 1 Groupe thérapeutique et le Centre d'Evaluation et de Diagnostic de l'Autisme (CEDA)

Secteur de psychiatrie infanto-juvénile	CHS de rattachement	Dispositifs présents
secteur I 05	CHS du Vinatier	2 CDJ enfants, 2 unités du soir, 2 CMP CATTP enfants, 1 antenne CMP enfants, 1 antenne petite enfance, 3 CMP enfants, 2 CATTP enfants, 1 CATTP adolescents et le dispositif APSYDO.
secteur I 06	CHS de Saint Cyr au Mont d'Or	9 CMP 8 CATTP dont 1 pour adolescents
secteur I 07	CHS de Saint Jean de Dieu	1 accueil familial thérapeutique, un centre de soins "l'Engoulevent" rattachée à 1 CDJ, 1 centre de soins pour adolescents, 1 centre de soins "le Séquentiel", 6 CMP, 1 centre d'accueil thérapeutique, 1 centre de la petite enfance.
secteur I 08	CHS de Saint Jean de Dieu	2 CMP et d'accueil thérapeutique, 5 CMP, 1 hôpital de jour, 2 centres de jour, 1 centre d'accueil thérapeutique, 1 CATTP (unité de diagnostic et d'évaluation des troubles du développement de l'enfant).
secteur I 09	CHS Lyon Sud	5 CMP, 1 CATTP, 1 accueil thérapeutique de passage, 3 unités séquentielles (mères/enfants, petits et adolescents), 1 hôpital de jour. : CLLI
secteur I 10	CHS de Saint Cyr au Mont d'Or	9 CMP dont 1 pour adolescents 5 CATTP dont 1 pour adolescents.

2-3- La répartition géographique de l'équipement

Le CREAI a réalisé une étude cartographique qui a permis d'analyser la répartition géographique des SESSAD dans le Rhône.

De façon générale, il apparaît que les jeunes qui bénéficient actuellement d'une prise en charge par un SESSAD ne sont pas tous domiciliés dans des zones de forte concentration de population.

L'étude cartographique a permis d'affiner les constats par type de déficience :

✓ SESSAD « déficients intellectuels » : il est possible de constater que la zone de Tarare et de la Vallée d'Azergues ainsi que la zone des Monts du Lyonnais ne sont pas du tout couvertes par ce type de structure.

Par ailleurs, il apparaît que le Grand Lyon est moins doté que la zone de Villefranche et le Nord du département, au regard du poids de leur population de moins de 20 ans.

S'agissant des âges d'agrément, on constate que la zone du Grand Lyon regroupe l'ensemble des âges possibles d'agrément. En revanche, pour Villefranche et le secteur Nord du département, il n'y a plus aucune place de SESSAD au-delà de 14 ans.

✓ SESSAD « autistes » : seule la zone du Grand Lyon est couverte. Par ailleurs, pour cette zone tous les âges ne sont pas couverts. Cependant, les vides constatés pour certaines tranches d'âges sont largement comblés par la psychiatrie infanto-juvénile.

✓ SESSAD « troubles du comportement » : la zone du Grand Lyon est moins pourvue en places que le reste du département. La zone de Tarare et de la Vallée d'Azergues n'est plus couverte en places de SESSAD au-delà de 12 ans, alors que le taux d'équipement est important en-deçà.

✓ SESSAD « déficients moteurs » : seule la zone Grand Lyon est couverte, sur l'ensemble des âges possibles d'agrément. Une antenne de 10 places s'ouvre sur Villefranche à la rentrée scolaire 2002.

✓ SESSAD « déficients sensoriels » : implantés sur l'agglomération lyonnaise, ils doivent répondre à l'ensemble des besoins du département. Le SSEFIS secondaire connaît un sureffectif qui devient « structurel » et s'accroît.

Une forte augmentation des demandes d'interventions pour les intégrations extérieures est constatée au CADV pour la rentrée 2002-2003.

Enfin, l'analyse des orientations sans solution vers les SESSAD permet de montrer qu'elles concernent essentiellement les SESSAD pour troubles du comportement et pour déficients moteurs, et ce en particulier sur le Grand Lyon.

2-4- Les coûts moyens à la place

Les coûts moyens à la place de l'équipement médico-social "enfance handicapée" du Rhône

Coût moyen à la place de l'ensemble de l'équipement :	22 740 euros. 149 165 francs
Coût moyen à la place en SESSAD dans le Rhône :	10 122 euros. 66 396 francs
Coût moyen à la place en IME :	27 162 euros. 178 171 francs
Coût moyen à la place en IR :	24 758 euros. 162 402 francs
Coût moyen à la place en CAMSP :	9 252 euros. 60 689 francs

Coût moyen à la place en SESSAD par type de déficience

SESSAD "déficients intellectuels" :	11 207 euros. 73 513 francs
SESSAD "autistes" :	21 299 euros. 139 712 francs
SESSAD "troubles du comportement" :	10 439 euros. 68 475 francs
SESSAD "déficients moteurs" :	16 747 euros. 109 853 francs
SESSAD "déficients sensoriels" :	7 815 euros. 51 263 francs

2-5- L'activité

Nombre de journées réalisées sur les trois dernières années.

Ne sont concernés que les SESSAD installés avant 2001.

	1999	2000	2001
SESSAD ADAPEI	4 516	4 590	4546
<i>Activité théorique</i>	5 502	5 544	5 512
<i>T.O</i>	82%	83%	82%
T.O moyen : 82%			
SESSAD des Liserons	2 432	2 230	2 837
<i>Activité théorique</i>	2400	2 400	2 938
<i>T.O</i>	101%	93%	97%
T.O moyen : 97%			
SESSAD Vendôme	964	938	791
<i>Activité théorique</i>	1 050	1 050	985
<i>T.O</i>	92%	89%	80%
T.O moyen : 87%			
SESSAD de Vénissieux	4 552	6 467	8 553
<i>Activité théorique</i>	5 040	7 684	9 450
<i>T.O</i>	90%	84%	91%
T.O moyen : 88%			
SSEFIS Secondaire	19 592	19 652	19 758
<i>Activité théorique</i>	19 594	18 685	18 591
<i>T.O</i>	100%	104%	106%
T.O moyen : 103%			

	1999	2000	2001
SESSAD Gleizé - St Jean d'Ardières	3 370	3 565	3 417
<i>Activité théorique</i>	3 353	3 389	3 443
<i>T.O</i>	101%	105%	99%
T.O moyen : 102%			
SESSAD des Passementiers	85	1152	2 130
<i>Activité prévue</i>	384	1 205	2 361
<i>T.O</i>	22%	96%	90%
Ouverture septembre 1999			
T.O moyen :			
CADV	32 756	33 201	30 476
<i>Activité théorique</i>			
<i>T.O</i>	95%	97%	94%
T.O moyen : 95%			
SESSD des IMC	2 943	2 897	3 115
<i>Activité théorique</i>	3 364	3 364	3 364
<i>T.O</i>	87%	86%	93%
T.O moyen : 89%			
SESSAD de la Fondation Richard	2 300	2 202	2 031
<i>Activité théorique</i>	2 940	2 898	2 856
<i>T.O</i>	78%	76%	71%
T.O moyen : 75%			

	1999	2000	2001
SESSAD Clair'Joie		87	1 273
<i>Activité théorique</i>		1 540	3 140
<i>T.O</i>		6%	41%
Ouverture septembre 2000			
T.O moyen : 29%			
SESSAD ADPEP		128	2 468
<i>Activité théorique</i>		638	3 402
<i>T.O</i>		20%	73%
Ouverture septembre 2000			
T.O moyen : 64%			

On constate donc que, globalement, l'équipement SESSAD est bien utilisé, puisque le taux moyen d'occupation sur l'ensemble des structures sur les trois dernières années est de 83,6%.

S'agissant des déficiences sensorielles, l'équipement est à son utilisation maximale puisque le taux moyen d'occupation est de 99% sur les trois dernières années.

Le taux moyen d'occupation des SESSAD "troubles du comportement" est plus faible, s'élevant à 69,5%, mais qui s'explique par la montée en charge progressive de deux services créés en septembre 2000. Sur la seule année 2001, il remonte à 75,5%, deux services affichant un taux d'occupation supérieur à 90%.

Les SESSAD "déficients intellectuels" (dont ceux prenant en charge des autistes) ont une activité soutenue, le taux moyen d'occupation de ces services sur trois ans étant de 90,3%.

2-6- L'encadrement

Ratios moyens d'encadrement de l'équipement "enfance handicapée" du Rhône

Ratio moyen d'encadrement de l'ensemble de l'équipement :	0,44
Ratio moyen d'encadrement en SESSAD : (0,26 ratio moyen national : InfoDAS n°70).	0,18
Ratio moyen d'encadrement en IME : (0,55 ratio moyen national : InfoDAS n°70)	0,51
Ratio moyen d'encadrement en IR : (0,64 ratio moyen national : InfoDAS n°70)	0,61
Ratio moyen d'encadrement en CAMSP :	0,16

Ratios moyens d'encadrement en SESSAD par type de déficience :

SESSAD "déficients intellectuels" :	0,21
SESSAD "autistes":	0,40
SESSAD "troubles du comportement" :	0,16
SESSAD "déficients moteurs" :	0,35
SESSAD "déficients sensoriels" :	0,16

Coûts moyens par ETP de l'équipement "enfance handicapée" du Rhône

Coût moyen par ETP de l'ensemble de l'équipement :	38 484 euros. 252 438 francs
Coût moyen par ETP en SESSAD :	43 691 euros. 286 594 francs
<i>(coût moyen national : 43 506 euros : InfoDAS n°70)</i>	
Coût moyen par ETP en IME :	38 797 euros. 254 492 francs
<i>(coût moyen national : 39 382 euros : InfoDAS n°70)</i>	
Coût moyen par ETP en IR :	40 946 euros. 268 588 francs
<i>(coût moyen national : 40 655 euros : InfoDAS n°70)</i>	
Coût moyen par ETP en CAMSP :	44 527 euros. 292 078 francs

Coûts moyens par ETP en SESSAD par type de déficience dans le Rhône

SESSAD "déficients intellectuels" :	47 099 euros. 308 951 francs
SESSAD "autistes" :	60 398 euros. 396 186 francs
SESSAD "troubles du comportement" :	43 596 euros. 285 969 francs
SESSAD "déficients moteurs" :	41 130 euros. 269 798 francs
SESSAD "déficients sensoriels" :	43 756 euros. 287 021 francs

Organigramme financé par l'assurance maladie

TROISIEME PARTIE

ETUDE DES BESOINS

A la demande de la D.D.A.S.S. du Rhône, l'étude a été réalisée (conception et rédaction) par l'équipe technique du CREAM Rhône-Alpes.

Les principales réflexions de l'enquête sont reproduites ci-dessous. La consultation du document intégral peut être effectuée sur demande à la D.D.A.S.S. 69.

3-1- Les orientations de la CDES du Rhône vers des SESSAD

3-1-1- Les orientations souhaitées vers un SESSAD

Dans un premier temps ont été examinées les orientations prononcées par la CDES du Rhône en direction d'un SESSAD. Nous disposons, avec plus ou moins de détail selon les campagnes, des données de 1994/1995 jusqu'en 1999/2000. Ces données sont issues de l'enquête annuelle menée conjointement par la DRASS Rhône-Alpes et le CREAM Rhône-Alpes, initiée après les enquêtes CREAM dites "Annexes XXIV" portant sur cinq départements de la région.

Les chiffres des cinq derniers exercices ont été examinés dans le but de mettre en perspective les données concernant les orientations vers un SESSAD.

L'enquête auprès des CDES propose un questionnaire concernant chaque orientation ou réorientation.

Ce questionnaire est notamment constitué de trois volets permettant de décrire :

- l'orientation souhaitable au regard des besoins de l'utilisateur ;
- l'orientation proposée tenant compte des ressources de l'offre;
- l'orientation réalisée.

Plusieurs indicateurs permettent de repérer les orientations problématiques :

- les orientations par défaut (l'orientation réalisée au sein du dispositif ne correspond pas à l'orientation souhaitable);
- les "RADESS³" (pas de solution au sein du dispositif Annexes XXIV);
- les orientations proposées ou réalisées hors département.

³ RADESS : Recensement Actualisé des Enfants Sans Solution (médico-éducative)

A noter : l'orientation souhaitable est généralement induite par la nature de l'offre. Il s'agit donc d'une quantification a minima pour les orientations vers un dispositif pas ou peu développé.

3-1-2- Démographie (enfants ou adolescents pour lesquels une orientation vers un SESSAD est souhaitable)

La démographie sera étudiée pour les deux dernières campagnes : 1998 / 1999 et 1999 / 2000.

✓ Campagne 1998 / 1999

L'âge moyen est de 9 ans. Le pic des âges se situe à 7/9 ans pour les filles, à 7/12 ans pour les garçons. Les garçons représentent les deux tiers de l'effectif (sex ratio quasiment identique à l'effectif global des orientations pour cette campagne). Il varie cependant nettement selon les tranches d'âge.

✓ Campagne 1999 / 2000

L'âge moyen est de 9 ans. L'âge concerné est de 4/12 ans pour les filles, pour les garçons un pic à 7/9 ans est observé. Les garçons représentent les deux tiers de l'effectif (sex ratio identique à l'effectif global des orientations pour cette campagne).

3-1-3- Evolution des orientations souhaitables vers un SESSAD

SESSAD "déficients intellectuels" (annexe XXIV) : progression constante. Le nombre a doublé entre 1998/1999 et 1999/2000 (création de places ?). Rappelons qu'il s'agit ici des orientations souhaitées. Rappelons également qu'à ce titre, l'effet de l'offre impacte généralement sur les orientations souhaitées : ces dernières intègrent la structure du dispositif existant sans nécessairement constituer une réponse optimisée vis-à-vis des besoins des usagers.

SESSAD "troubles du comportement" (annexe XXIV) : une courbe plus plate quoiqu'en augmentation constante (en terme de tendance).

SESSAD "déficients moteurs" (annexe XXIV bis) : en 1999/2000 le nombre a quadruplé par rapport à l'année antérieure.

SESSAD "polyhandicapés" (annexe XXIV ter) : ils sont cités uniquement en 1995/1996. En l'absence d'offre, il est possible qu'ensuite les orientations vers ce type de SESSAD aient été intégrées dans les orientations vers les SESSAD "déficients moteurs" ou vers les établissements pour polyhandicapés.

SESSAD "déficients auditifs" (annexe XXIV quater) : l'effectif double en 1997/1998 pour se stabiliser. Les chiffres 1999/2000 ne sont pas disponibles.

SESSAD "déficients visuels" (annexe XXIV quinquès) : mouvement régulier en 1996/1997, 1997/1998, 1998/1999. Pas de données pour 1999/2000.

3-1-4- Orientations souhaitées : comparaison des orientations SESSAD avec les autres orientations de même nature

Méthode : pour chaque campagne de 1995/1996 à 1999/2000, le nombre d'orientations vers un SESSAD a été comparé au nombre d'orientations vers un établissement recevant des enfants ou adolescents présentant des troubles de même nature et/ou agréé au titre de la même Annexe XXIV.

Pour les déficients intellectuels :

En 1999/2000, la proportion d'orientations vers un SESSAD pour les enfants ou adolescents présentant une déficience intellectuelle approche les 10%. Les années antérieures montrent une proportion stable (2 à 3%).

Pour les troubles du comportement :

Proportion quasi constante. Légère augmentation en 1999/2000.

Pour les déficiences motrices :

L'ensemble des orientations vers des établissements ou services s'élève en 1997/1998.

Le nombre des orientations vers un SESSAD s'accroît nettement : en 1999/2000, plus de quatre orientations sur dix concernant un enfant ou adolescent présentant une déficience motrice visent un SESSAD.

Pour les déficiences auditives :

Selon les campagnes, pour 4 ou 5 enfants ou adolescents sur 10 présentant une déficience auditive, une orientation vers un SESSAD est souhaitée.

3-1-5- Orientations / réorientations

La répartition du nombre d'orientations et de réorientations varie notamment selon le type d'orientation observée.

La proportion des premières orientations est plus élevée concernant les SESSAD pour déficients intellectuels ou jeunes souffrant de troubles de la personnalité. Concernant les déficients auditifs et visuels, et parfois les déficiences motrices, la proportion de réorientation est nettement plus élevée.

3-1-6- Nature des orientations problématiques

Les orientations hors département n'ont pas été analysées finement sur tous les exercices. Pour les données disponibles concernant les orientations proposées:

➤ En 1997/1998

16 orientations hors département proposées pour 90 orientations SESSAD proposées, soit 18 % des orientations. C'est ici très majoritairement l'absence de place ou d'équipement qui est en cause, pour les orientations de type SESSAD IR.

Pour cette campagne, les orientations proposées vers un SESSAD IR sont au nombre de 45. C'est donc une orientation SESSAD "troubles du comportement" sur trois qui est proposée hors département.

➤ En 1998/1999

11 orientations hors département pour 91 orientations SESSAD proposées (12 %). La majorité concerne les orientations SESSAD IR, et la cause principale est l'absence de place ou d'équipement.

Pour cette campagne, les orientations SESSAD IR sont au nombre de 39. C'est presque une orientation SESSAD IR sur quatre qui est proposée hors département ; pour les déficients auditifs, le rapport est de 1 pour 10.

➤ **En 1999/2000**

12 orientations hors département pour 102 orientations SESSAD proposées (12 %). Ici encore le SESSAD IR est seul concerné, la cause étant très majoritairement l'absence de place ou d'équipement. Pour cette campagne, les orientations proposées vers un SESSAD IR sont au nombre de 37 ; c'est donc une orientation SESSAD "troubles du comportement" sur trois qui est proposée hors département.

3-1-7- Conclusion

Ces analyses nous permettent d'observer au cours de cinq campagnes :

- une augmentation de la valeur absolue des orientations vers un SESSAD : de 43 à 102 (ce nombre serait à majorer de 30 environ pour prendre en compte les orientations vers des SESSAD pour enfants souffrant de déficiences sensorielles).
SESSAD pour déficients intellectuels : de 8 à 42 orientations de 1995 à 2000 ;
SESSAD pour déficients moteurs : de 7 à 23 orientations de 1995 à 2000 ;
- l'augmentation du rapport "orientations vers un SESSAD" / "orientations vers un établissement" (recevant des enfants ou adolescents présentant des troubles de même nature et/ou agréé au titre de la même annexe XXIV).

Nous assistons à un report des orientations vers un établissement au profit des orientations vers un SESSAD. On peut se demander à cet égard si ce report ne serait pas plus important si l'offre était plus conséquente.

Ces orientations, qui sont prononcées en s'éloignant de la structure du dispositif d'offre, se traduisent pour une grande part d'entre elles par des orientations qui ne peuvent aboutir.

Ces taux importants d'orientations problématiques manifestent des besoins non couverts.

3-2- Les orientations CDES concernant les enfants polyhandicapés

1995/1996

Pour cette campagne : 24 orientations souhaitables vers un établissement pour polyhandicapés.

- 9 orientations réalisées;
- 2 orientations par défaut;
- 13 situations sans solution médico-éducative.

1996/1997

Pour cette campagne : 7 orientations souhaitables vers un établissement pour polyhandicapés.

- 2 orientations réalisées;
- 1 orientation par défaut;
- 4 situations sans solution médico-éducative.

1997/1998

Pour cette campagne : 22 orientations souhaitables vers un établissement pour polyhandicapés.

- 7 orientations réalisées;
- 3 orientations par défaut;
- 12 situations sans solution médico-éducative.

1998/1999

Pour 26 jeunes était souhaitable une orientation vers un établissement pour polyhandicapés.

- 5 d'entre eux ont pu intégrer l'établissement souhaité;
- Un enfant a été accueilli dans un établissement pour déficients moteurs; - 5 autres dans un IME pour déficients intellectuels moyens;
- 15 n'ont pas pu bénéficier d'une prise en charge médico-éducative. Parmi ceux-ci :
 - 5 sont à domicile avec AES 3 (dont un avec prise en charge CAMSP),
 - 2 sont à domicile et fréquentent un CAMSP,
 - 3 sont pris en charge dans le dispositif sanitaire ("HP ou secteur"),
 - 4 sont à domicile faute de prise en charge,
 - pour un, la situation n'est pas connue.

1999/2000

Pour 23 jeunes était souhaitable une orientation vers un établissement pour polyhandicapés.

- 11 d'entre eux ont pu intégrer l'établissement souhaité.
- Un enfant a été accueilli dans un établissement pour déficients moteurs,
- un autre dans un IME pour déficients intellectuels moyens.
- 10 n'ont pas pu bénéficier d'une prise en charge médico-éducative. Parmi ceux-ci :
 - 2 sont à domicile avec AES 3,
 - 3 sont à domicile et fréquentent un CAMSP,
 - 2 sont pris en charge dans le dispositif sanitaire,
 - 3 reçoivent une prise en charge "autre".

Cette analyse a été ultérieurement complétée par une étude auprès de la CDES concernant les enfants maintenus à domicile et bénéficiant d'une AES avec Complément 3.

3-3- Analyse des données issues des tableaux de bord - intégration scolaire individuelle (prélémentaire / élémentaire) faisant l'objet d'une convention

Cette observation est menée depuis 3 ans par la CDES du Rhône ; les traitements et l'analyse des données ont été effectuées par le CREA Rhône-Alpes en lien avec la secrétaire CDES chargée de l' AIS jusqu'en septembre 2001.

Les données ont été rassemblées à partir des tableaux de bord établis par les CCPE.

Les descripteurs concernant la nature de la déficience ont été établis :

- sur la base d'un repérage de la déficience (déficience motrice, physique, auditive, troubles sévères du langage, déficience visuelle),
- sur l'étiologie (trisomie 21),
- sur la structure dispensant le soin pour les atteintes psychiques (avec CMP/SESSAD, prise en charge en libéral - ou HJ / CATTP), cette distinction indique un niveau de gravité de l'atteinte plus élevé pour les jeunes HJ ou CATTP,
- ou d'un symptôme (retard global pour les plus petits).

Le remplissage des grilles a été effectué par les secrétaires de CCPE.

Année scolaire 2000 / 2001

Dans le Rhône, en 2000/2001 l'effectif des enfants bénéficiant d'une intégration scolaire individuelle (préélémentaire / élémentaire) est de 644.

58 enfants ou adolescents (soit 9 % de l'effectif) sont suivis par un SESSAD.

• Démographie

Sexe / âge

Répartition par sexe : 64 % de garçons, 36 % de filles.

Le pic pour les garçons est à 5/7 ans ; à 6 ans pour les filles.

Pour les enfants suivis par un SESSAD, on observe, pour les garçons, un pic à 6/8 ans et un autre à 11 ans. Pour les filles, le pic est à 6 ans.

Classes

On observe une sur-représentation pour les classes allant du CE1 ou CM2.

L'intervention des CAMSP est repérée pour 27 % des enfants handicapés scolarisés d'un âge inférieur ou égal à 6 ans.

• Déficiences

Les prises en charge de type SESSAD sont nettement sur-représentées pour les enfants présentant une déficience motrice, visuelle, ou atteints de trisomie 21.

Sont très nettement sous-représentés les enfants présentant un retard global ou une atteinte du psychisme.

- **Géographie**

Nombre d'enfants par circonscription

CCPE	Circonscription	
1	Villefranche I et II	33
2	Tarare, Lyon VIII	74
3	Lyon XX, XIX, XXIV	63
4	Lyon XIV, VI	54
5	Lyon IX, XXV, Givors	43
6	Lyon VII, X	44
7	Lyon XV, XVII	42
8	Lyon XVIII, XI	39
9	Lyon II, XVI	60
10	Lyon I, III, AIS1, AIS2	49
11	Lyon XII, XIII	42
12	Lyon XXIII, IV, V	64
13	Lyon XXI, XXII	37
TOTAL		644

Pourcentage d'enfants suivis par un SESSAD par circonscription:

Selon les circonscriptions, le taux de prise en charge par un SESSAD des enfants ou adolescents en intégration scolaire individuelle varie de 5 % à 14 %.

3-4- Prévalence des déficiences et estimation théorique du nombre d'enfants concernés dans le département du Rhône

- **Données INSERM**

En France, l'épidémiologie des déficiences sévères a été étudiée à partir des résultats de deux enquêtes conduites sous la responsabilité du Docteur Rumeau-Rouquette par l'Unité 149 de l'INSERM en 1986-1987 et en 1989-1990 avec la collaboration des CDES. Elles ont concerné dans quatre régions françaises les générations d'enfants nés en 1972, 1976 et 1981.

Résultats

Une certaine stabilité des taux de prévalence est observée.

Prévalence des déficiences :

Taux de prévalence pour 1 000 enfants :

Autisme	0.40 à 0.50
Retards intellectuels légers (QI compris entre 50 et 69)	2.00
Retards intellectuels moyens, sévères, profonds (QI 50)	2.00 à 2.60
déficience motrice	2,10
Association de déficiences motrices / retard intellectuel sévère Dont polyhandicap (Association de déficiences motrices / retard intellectuel sévère avec restriction de l'autonomie)	1.06 0.93
Cécité, amblyopie des 2 yeux	0.7
Surdit� sévère	0.90

- **Estimation théorique du nombre d'enfants atteints de déficiences sévères**

Population 0-20 ans

Application du taux de prévalence à la population 0-20 ans du département du Rhône.

Référence : recensement INSEE 1999

Répartition dans la classe d'âge 0-20 ans : 424 313

L'application des taux de prévalence spécifiques aux différents types de déficiences sévères permettent d'estimer les effectifs théoriques suivants :

A partir des données INSERM

	Estimation
Autisme	170 à 212
Déficience intellectuelle légère (QI compris entre 50 et 69)	849
Déficience intellectuelle moyenne sévère profonde (QI < 50)	849 à 1 103
Déficience motrice (malformations congénitales du SNC ; maladies héréditaires et dégénératives du SNC ; IMC ; malformations ostéo-musculaires)	891
Autre déficience motrice	467
Association de déficiences motrices / retard intellectuel sévère Dont polyhandicap (Association de déficiences motrices / retard intellectuel sévère avec restriction de l'autonomie)	450 395
Cécité, amblyopie des 2 yeux	297
Surdit� sévère	382

QUATRIEME PARTIE

PROBLEMATIQUES ET PROPOSITIONS DES GROUPES DE TRAVAIL

4-1- groupe de travail n° 1 - " soutien à la vie à domicile des enfants très dépendants"

Il s'agissait d'effectuer :

- un recueil d'informations relatives aux besoins d'aide, de soutien, de soins repérés dans des situations où des enfants gravement dépendants vivant au domicile familial,
- un point sur les pratiques actuelles et à développer,
- une identification des ressources mobilisables.

Synthèse réalisée par Eliane Corbet - CREAM R.A.

4-1-1- *La définition des populations*

En parlant d'enfants très dépendants, nous parlons en particulier de deux populations d'enfants :

- ↳ les enfants multihandicapés, polyhandicapés ou plurihandicapés,
- ↳ les enfants souffrant de graves troubles de la personnalité, les enfants autistes ou psychotiques.

Rappel des définitions

Polyhandicap, au sens de l'annexe 24 ter :

"handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde ($QI < 35$) et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, de perception et de relation".

Plurihandicap :

"association circonstancielle de handicaps (surdit  - c civit , handicap moteur et sensoriel, d ficience mentale et sensorielle) sans retard mental grave" (circulaire du 6 mars 1986 relative   l'accueil des enfants et adolescents pr sentant des handicaps associ s).

Un groupe d'étude du CTNERHI (1992 - 1993) s'est préoccupé des restrictions apportées aux différents critères de polyhandicap et a proposé une nouvelle définition du polyhandicap : *"association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI < 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée"*.

"Cette redéfinition élargie, plus fonctionnelle que psychopathologique, qui repose sur les données de l'OMS, n'exclut aucune des causes des états de grande dépendance et implique un lien nécessaire avec des réponses individualisées. C'est elle qui a été retenue par l'Inspection Générale des Affaires Sociales pour réunir le polyhandicap, les psychoses déficitaires et les associations rares de déficiences graves (la surdité - cécité par exemple), dans la notion du plus large de multihandicap⁴".

Cette définition est centrée sur les conséquences fonctionnelles des troubles et sur les nécessaires compensations des désavantages et permet de s'affranchir du clivage entre maladie et handicap.

Les auditions de parents d'enfants gravement dépendants réalisées au cours des séances de travail, les interventions des membres du groupe ont démontré la nécessité de délivrer un appui, une aide, des soins spécifiques en direction d'enfants très dépendants et de leur entourage, pour lesquels leurs parents demandent des aides, des interventions permettant la vie de l'enfant à domicile.

⁴ Elisabeth Zucman, Accompagner les personnes handicapées, Editions du CTNERHI, mars 1998

4-1-2- Les besoins d'aide, de soutien et de soins spécialisés

Les besoins manifestés par les parents correspondent aux multiples domaines de contrainte auxquels ils se confrontent, et concernent des registres aussi divers que :

- la mise en œuvre ou l'aide à la mise en œuvre de soins spécialisés,
- la coordination des soins,
- l'aide à la socialisation de l'enfant,
- des apports éducatifs spécifiques,
- l'aménagement des transports,
- l'accès à des gardes spécialisées, à des loisirs spécialisés,
- l'accessibilité et l'adaptation des logements,
- le prêt ou l'acquisition de matériels spécialisés,
- l'offre de lieux de répit,
- des conseils et une guidance familiale,
- un soutien psychologique,
- des conseils juridiques et financiers...

L'enquête conduite par le CREAI Rhône-Alpes auprès de la CDES dans le cadre de ces travaux montre l'ampleur quantitative de ces besoins. L'enquête a concerné 88 enfants pour lesquels au 1^{er} janvier 2002, les parents perçoivent une allocation spécifique, l'AES avec complément de 3^{ème} catégorie⁵. Il s'agit de situation de grave dépendance.

Parmi ces enfants, 7 bénéficient d'une prise en charge à temps partiel délivrée par un établissement médico-éducatif, 14 par un CAMSP.

Mais 28 sont en attente de place dans un établissement régi par les annexes 24. Nous repérons un effectif d'une cinquantaine d'enfants constitué d'enfants pour lesquels aucune attente de place n'est indiquée ; les données recueillies permettent de penser que les parents dans ces situations ont opté pour une stratégie familiale organisée à partir du domicile. Dans la plupart des cas les parents coordonnent eux-mêmes une prise en charge délivrée selon le mode libéral.

⁵ Cette allocation spécifique est destinée aux parents dont les enfants présentent "des handicaps exceptionnellement lourds nécessitant des soins de haute technicité et / ou une dépendance totale pour tous les actes de la vie quotidienne, malgré le recours éventuel à des appareillages et des aides techniques, y compris au niveau de la compréhension et de la communication", lorsque l'un des parents cesse son activité professionnelle ou renonce à rechercher un exercice professionnel pour s'occuper de son enfant ou que les parents ont recours aux services rémunérés d'une tierce personne.

Cet effectif nous permet une estimation quantitative des besoins d'aide susceptibles de recevoir des réponses par un SESSAD.

Les situations d'attente fréquentes faute de place en établissement incitent à rechercher des solutions apportant une aide. Pour autant, dans le contexte d'aide à la planification, la création de SESSAD en faveur d'enfants très dépendants ne peut être conçue comme une solution pour pallier au défaut de places en établissement. Il s'agit ici de définir précisément la mission d'un SESSAD vis à vis de cette d'un établissement, aux regard des demandes des familles.

4-1-3- Les caractéristiques d'un SESSAD oeuvrant en direction d'enfants très dépendants

Les SESSAD attendus sont décrits comme des services inscrits dans des réseaux de compétences.

Les textes des annexes XXIV prévoient précisément les cas des services pour enfants polyhandicapés. Il s'agit alors d'un service de soins et d'aide à domicile, devant être rattaché à un établissement agréé au titre des annexes XXIV ter afin de bénéficier du plateau technique de celui-ci.

Concernant les enfants présentant une déficience intellectuelle à laquelle sont associés des troubles, tels que des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux, des troubles moteurs et sensoriels, des troubles graves de la communication, un SESSAD peut être autonome ou rattaché à un établissement agréé au titre des annexes XXIV. Dans ces deux cas, leur action est orientée vers la prise en charge précoce (pour les enfants de 0 à 6 ans) et vers le soutien aux acquisitions de l'autonomie.

S'agissant de l'accueil d'enfants présentant de graves troubles de la personnalité, ces préconisations doivent être complétées de celles élaborées dans le cadre du plan régional en faveur des personnes autistes et décrivant les conditions de fonctionnement reconnues comme critère de qualité des prises en charge à délivrer. Elles insistent en particulier sur la nécessité pour tout service ou établissement accueillant des personnes autistes de s'inscrire dans un réseau de compétences coordonné par l'un des trois pôles de référence régionaux.

C'est donc à un dispositif gradué, coordonné, qu'il est fait appel pour mettre en œuvre des actions en direction de ces deux populations d'enfants très dépendants.

4-1-4- Les actions

Les membres du groupe de travail s'accordent pour attendre des SESSAD agissant en faveur des enfants très dépendants vivant au domicile parental des actions appartenant en premier lieu à la dimension éducative, des actions d'aide à la vie quotidienne, des actions de rééducation, de soutien et d'accompagnement parental.

S'agissant des enfants présentant de graves troubles de la personnalité, il a été rappelé que les actions appartenant à la dimension thérapeutique devaient être délivrées par l'hôpital de jour, les SESSAD intervenant alors en complémentarité avec le secteur de psychiatrie infanto-juvénile.

Jusqu'à l'âge de 12 ans les enfants souffrant de graves troubles du développement bénéficient de prise en charge dispensée par la psychiatrie infanto-juvénile (se reporter au plan régional en faveur des personnes autistes). Du fait du rythme de cette prise en charge, il peut être attendu d'un SESSAD qu'il garantisse la continuité de la prise en charge, offre ou recherche les relais. C'est ainsi qu'il a été précisé que l'intervention de professionnels à domicile pourrait être un facilitateur dans la généralisation des apprentissages, favorisant le transfert d'apprentissage acquis dans le lieu de soins.

Au cours de ces séances de travail, l'attention a été attirée sur la nécessité que le SESSAD offre aux enfants multihandicapés, outre l'aide et les soins à domicile, un espace d'accueil, lieu de socialisation et permettant des regroupements avec d'autres enfants polyhandicapés, ainsi qu'un soutien à une socialisation dans des milieux de garde ordinaire quand cela est possible.

S'agissant de la scolarisation des enfants souffrant de graves troubles de la personnalité, et des soutiens que pourrait apporter un SESSAD à celle-ci, les membres de ce groupe de travail ont souhaité rester dans le cadre de la mission qui leur avait été confiée et renvoyer cette thématique au groupe de travail n° 2.

Enfin, et surtout, les parents manifestant le souhait de garder leur enfant à domicile, veulent exercer un rôle actif dans la prise en charge qui concerne leur enfant.

Dans le contexte du polyhandicap, les professionnels auront à adapter leur attitude et leurs pratiques aux stratégies familiales mises en œuvre faute de quoi au lieu d'être des objets ressources, ils peuvent devenir eux-mêmes les adversaires d'une stratégie familiale et se condamner à l'inefficacité. Ils auront, en premier lieu à identifier les ressources et la manière originale avec laquelle ces ressources sont utilisées afin de mettre en œuvre des actions tout à fait ciblées et adaptées à chacune des situations.

4-1-5- Les articulations avec les CAMSP

Des missions de dépistage et de prise en charge précoce sont exercées par les CAMSP pour les enfants de moins de six ans.

Selon les membres du groupe de travail, l'intervention d'un CAMSP serait plus appropriée au cours du processus de révélation des multiples déficiences pour les enfants polyhandicapés en bas âge (jusqu'à 3 ans). Ensuite un relais peut être effectué par un SESSAD.

4-1-6- La nécessité de répit

Pour ces deux populations d'enfants la nécessité d'offrir un répit par un accueil séquentiel ou des séjours lors de week-end ou de vacances a été fortement affirmée.

Les SESSAD auraient à en faciliter l'accès et à s'articuler avec des établissements offrant ces accueils. Le rattachement à un établissement peut faciliter cette mise en œuvre. Un SESSAD assurant le suivi d'enfants présentant des troubles graves de la personnalité aura à rechercher des établissements partenaires susceptibles d'apporter cette réponse pour un temps de répit mais aussi lorsque la situation de l'enfant et de son entourage nécessite un accueil plus contenant.

4-1-7- Les ressources mobilisables

Les ressources, les compétences devant être mobilisées par ces SESSAD appartiennent aux registres précédemment décrits. Il s'agit :

- de dispositifs de garde à domicile,
- de services d'aide à domicile, aide ménagère,
- de lieux de socialisation,
- de dispositifs organisant des loisirs accessibles,
- de lieux permettant des temps de répit,
- de soins spécialisés plus intensifs que ceux pouvant être dispensés par un SESSAD.

A été cité également le projet de mise en place d'un service de familles d'accueil, salariées du Conseil Général du Rhône, avec le soutien du secteur de psychiatrie.

Il faut ajouter à cette liste non exhaustive, les dispositifs d'information permettant de porter à la connaissance des parents l'ensemble de ces lieux ressources.

Il serait de la mission de ces SESSAD d'identifier, de mobiliser, voire de coordonner ces différentes ressources.

Il serait également attendu des SESSAD qu'ils puissent participer à l'information des personnels de ces services de garde, d'aide à domicile ou de loisirs.

Enfin, les professionnels de ces SESSAD devraient pouvoir eux-mêmes bénéficier d'un accès à des dispositifs de formation continue, d'échange et d'analyse de leurs pratiques. Se référer pour ce faire au dispositif de formation continue mis en place pour les personnels exerçant dans des services ou établissements accueillant des personnes autistes. Notons que ce dispositif est accessible en partie aux parents.

4-2- Groupe de travail n° 2 "soutien à l'intégration scolaire individuelle et collective"

2 objectifs ont été fixés :

- 1) Recueillir des informations sur les besoins qualitatifs existants, repérés dans les situations d'intégration scolaire, individuelle et collective des enfants handicapés ainsi que sur les pratiques actuelles et à développer.
- 2) Validation des hypothèses et des préconisations développées précédemment

Les travaux prennent en compte les remarques émises par le comité de pilotage et relatives à:

- la complémentarité et la répartition de compétences entre les services de psychiatrie infanto-juvénile et les SESSAD,
- la différenciation des indications d'orientation vers les SESSAD de celles vers les établissements,
- l'éventualité de mise en œuvre par les SESSAD, d'actions de prévention.

Synthèse rédigée par
Eliane Corbet - CREAI R.A.

4-2-1- Recueillir des informations sur les besoins qualitatifs existants

Un programme de travail suivant de façon chronologique les différents niveaux de scolarité a été retenu (l'école pré-élémentaire, l'école élémentaire, modalités d'intégration individuelle et collective, l'enseignement secondaire). L'expertise technique de chacun des membres du groupe de travail a été sollicitée et l'audition de personnes qualifiées a été effectuée au cours de ces séances de travail.

Sont développés ci-dessous les points soulignant des besoins repérés dans les différents cycles scolaires en matière de soutien à l'intégration scolaire, pour chacun de ces points les enseignements issus des pratiques actuelles et, sur cette base, les premières recommandations.

4-2-1-1- La question de la prévention et de la prise en charge précoce

La capacité de faire des observations, un diagnostic précoce est attendue quand des difficultés sont suspectées chez de jeunes enfants. En attestent le nombre de demandes émises auprès des équipes de SESSAD qui interviennent actuellement au sein des écoles. Des notifications pour avis sont quelquefois établies.

➤ L'articulation CAMSP/SESSAD

Il faut noter que les CAMSP ont à cet égard une mission de dépistage. Ces services ont de plus l'avantage d'avoir une procédure d'admission beaucoup plus légère que celle requise pour un établissement ou service régi par les annexes XXIV comme le sont les SESSAD. Cette procédure apparaît comme plus adaptée à l'âge de la petite enfance et au processus douloureux de révélation du handicap qu'ont à vivre les parents.

Selon la nature des actions à conduire en direction de l'enfant et de sa famille, il peut être pertinent d'envisager un passage de relais du CAMSP à un SESSAD. En l'état actuel du dispositif, les possibilités de relais CAMSP / SESSAD varient selon les difficultés des enfants, selon les ressources locales.

Pour les enfants souffrant de déficience motrices, la question se pose souvent tôt, notamment pour envisager un soutien à l'intégration scolaire et des interventions au domicile et différents lieux de vie de l'enfant alors que le cheminement des parents au cours du processus du handicap l'a rendu possible. Si des services existent, l'attente pour établir ce relais peut être de deux ans après le suivi effectué par le CAMSP, avec les préjudices dus à cette rupture de prise en charge.

Pour les enfants souffrant de déficiences intellectuelles, la question se pose également mais le nombre actuellement insuffisant de places en SESSAD ne permet pas de l'envisager.

➤ Le délai entre le signalement et la mise en œuvre de soins et soutiens

Est également souligné le délai souvent long entre le premier signalement et la mise en œuvre de soins et de soutiens. Les participants du groupe de travail s'accordent pour dire qu'en général les difficultés sont repérées dans les six premiers mois qui suivent l'inscription à l'école maternelle.

Une des explications à la longueur de ce délai est la position des équipes éducatives qui se mettent souvent dans une logique de maintien et n'envisagent l'orientation vers un établissement que comme le dernier recours. Bien souvent cette absence de soins et d'aide conduit à une évolution de la situation telle que les enfants ne sont plus "intégrables". Parmi ses missions un SESSAD ne pourrait-il pas avoir celle d'intervenir précocement, de mettre en œuvre des actions de prévention selon des modalités souples envers ces enfants qui présentent "des besoins spécifiques d'éducation" ? Cette mission serait alors à articuler avec celles des CMPP et des CMP.

Un participant alerte aussi sur un effet pervers du réseau : celui-ci, avec ses différentes concertations, produirait un allongement des délais de décision et peut conduire paradoxalement à ce qu'une orientation vers un SESSAD nécessite de ce fait beaucoup de temps.

4-2-1-2- Les conditions pour un accueil de qualité des enfants handicapés au sein de l'école ordinaire

A plusieurs reprises, il a été rappelé que, dans bien des cas, l'intégration scolaire repose encore en grande partie sur la bonne volonté des enseignants. Pour autant, il ne s'agit pas toujours d'une seule question de moyens. Pour qu'un enfant soit bien accueilli dans l'école, une réflexion préalable est nécessaire sur les conditions d'accompagnement de l'enfant dans sa scolarité, l'articulation inter-institutions, le travail intra-institution, de sorte que les actions d'intégration soient inscrites dans le projet de l'école. Il est donc reconnu important de travailler les conditions de l'intégration scolaire au sein du conseil des maîtres, mais aussi celles de l'acceptation de l'élève par l'enseignant.

Les conditions scolaires à réunir seraient aussi celles d'un allègement des effectifs d'enfants par classe, de la stabilité de l'équipe pédagogique, et de la mention de l'action d'intégration dans l'école lors du mouvement d'affectation des enseignants.

Par ailleurs l'absence actuelle de fil rouge, d'arbitre qui coordonne l'ensemble du projet apparaît préjudiciable à la situation d'intégration scolaire. Deux points de vue se sont exprimés à ce propos :

- les équipes éducatives devraient remplir cette fonction et la convention d'intégration articuler les moyens autour de l'enfant ;
- si l'emploi du temps de l'enfant et les différentes interventions sont bien consignées dans la convention, personne n'est cependant habilité à trancher.

Ce point relatif à l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du projet concernant l'enfant et articulant les différentes dimensions de la prise en charge apparaît ici essentiel et correspond aux actions que les SESSAD auraient la possibilité de mettre en œuvre du fait de leurs missions.

4-2-1-3- Les temps de coordination, de la nécessaire régulation entre les professionnels

La régulation entre les différents professionnels doit se faire en dehors de la présence des parents, sans imposer aux parents de quitter la réunion ou de différer leur entrée à celle-ci. Il est également retenu que les parents doivent être reçus en présence de l'enfant, de s'attacher prioritairement à la communication envers les parents et envers l'enfant. Il ne s'agit pas de rechercher un protocole identique pour tous mais de reconnaître la nécessité d'inscrire cette préparation dans le temps de travail des professionnels.

Pour ce faire, la reconnaissance de l'amplitude du temps induit pour l'enseignant par l'intégration d'un enfant handicapé, celle du travail en dehors du temps de présence des enfants a été à plusieurs reprises affirmée comme étant nécessaires. Lorsque l'intégration s'inscrit dans un projet d'école, il est plus aisé de dégager ce temps. Des expériences offrant des possibilités de résolution ont été citées à titre d'exemple :

* pour la coordination entre les enseignants et l'équipe d'un SESSAD dans le département de la Loire, les temps de rencontre sont rendu aisés par le remplacement de l'enseignant auprès de sa classe par l'enseignant affecté au SESSAD ;

* le temps de réunion des enseignants financé sur le budget de SESSAD.

4-2-1-4- La nécessité du soin, du soutien

La nécessité des soins pour les enfants handicapés bénéficiant d'intégration scolaire a été affirmée, en particulier pour les enfants fréquentant une CLIS ou une UPI (remarque : la circulaire du 21 février 2001 relative à la scolarisation des élèves handicapés des établissements du second degré ne précise plus cette conjonction UPI/SESSAD).

L'importance des soins est soulignée par défaut, lorsque l'agrément du SESSAD ne permet pas un suivi au-delà de 12 ans. C'est ainsi qu'un arrêt des soins alors que l'enfant est admis en SEGPA provoque un échec si la famille n'apporte pas dans le même temps un étayage suffisant à l'enfant.

Pour les enfants souffrant de déficience motrice, le besoin d'un étayage psychique est souligné, en particulier lorsque les jeunes prennent conscience de leur handicap.

En dehors de l'intervention d'un SESSAD, la question de l'indication des soins se pose. Qui peut les prescrire ? le médecin de santé scolaire ? le CMP ? Mais le délai d'attente pour une consultation est souvent tel que cette indication s'avère impossible.

S'agissant de l'organisation des soins et de leurs modalités de prescription et de dispense, les représentants des SESSAD ont exprimé leur inquiétude à propos des conséquences du droit de choix dévolu aux familles parmi les modalités de dispense des soins (loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, chapitre 1, articles 7 et 8).

4-2-1-5- L'indication d'orientation

La question de l'indication d'orientation vers un SESSAD se pose bien évidemment. Pour différencier l'indication d'orientation vers un SESSAD de celle vers un établissement, ce qui apparaît déterminant à cet égard, du point de vue des participants du groupe de travail et des personnes auditionnées, ce sont les capacités ou défaillances de l'étayage apporté par la famille à l'enfant. Cependant il semblerait que cette information ne soit pas toujours connue.

En effet, le dossier CDES est surtout centré sur l'enfant lui-même, ses difficultés et non pas son environnement. La situation globale de l'enfant devrait être envisagée tout en tenant compte des possibilités d'évolution. L'aspect déterminant est la capacité de mobilisation de l'environnement de l'enfant (famille, école).

Pour différencier les indications d'orientation vers un CMPP, ou vers un CMP, de celles vers un SESSAD ou un établissement qui pratique l'intégration scolaire, intervient surtout la possibilité ou non des familles d'aller vers le soin, d'y mener régulièrement l'enfant. Le SESSAD est représenté comme étant le soin se déplaçant vers l'enfant, notamment lorsque la famille n'est pas assez porteuse du projet de soin et que l'étayage de la famille à cet égard est estimé nécessaire. Le SESSAD accompagnant la famille dans cette démarche, une régularité peut s'instaurer. Le SESSAD est aussi considéré comme moins menaçant pour certaines familles que ne le sont d'autres dispositifs.

Quant à la différenciation des champs d'intervention RASED / SESSAD : le domaine d'intervention du RASED est celui des difficultés d'apprentissage, le SESSAD appartient quant à lui au registre du soin. La demande à l'égard du SESSAD dans le registre éducatif l'emporte quand l'école repère que la famille ne peut remplir sa fonction, pas tant pour des difficultés socio-économiques que pour la présence de troubles mentaux en son sein.

Il est bien entendu que le RASED ne peut suppléer à l'absence de place en SESSAD.

Le contexte actuel de difficultés pour réaliser les orientations prononcées par la CDES rend difficile le travail avec les familles, notamment quand il a fallu un travail de plusieurs années pour faire admettre le soin et que l'orientation ne peut aboutir.

4-2-1-6- L'enseignant spécialisé au sein de l'organigramme

S'agissant des relations SESSAD / école, un débat a eu lieu se rapportant à la présence ou non, dans l'organigramme du SESSAD, d'un enseignant spécialisé. Des options inverses ont été retenues par les différents SESSAD représentés dans le groupe de travail.

Dans les cas où cette organisation a été retenue, l'apport de cet enseignant est différent de celui de l'enseignant de la classe que fréquente l'élève, il nécessite entre eux une coordination. Cette modalité lorsqu'elle a été retenue a été estimée comme élément facilitateur des relations entre professionnels, de l'adaptation de l'enfant à l'école.

Le modèle de l'enseignant - ressource pourrait servir ici de référence.

Une autre approche est d'affirmer une position du SESSAD sur un autre registre, sans que l'élément tiers soit nécessairement un pédagogue.

Une autre approche encore, dans laquelle les deux précédentes pourraient en partie peut être aussi se reconnaître, serait de considérer que le SESSAD offre à l'enseignant un espace ressource, l'enseignant cherchant à mieux comprendre l'enfant.

En fait cette différence dans les approches est induite par la diversité des situations mais aussi des modes de résolution des difficultés rencontrées. Il semblerait que les ressources attendues par les enseignants varient surtout selon les situations de difficulté. Ainsi lorsque des enfants présentent des troubles du comportement, les attentes sont plutôt des registres éducatif et thérapeutique que du registre pédagogique.

4-2-2- validation des préconisations développées ci-dessus :

4-2-2-1- La nécessité du soin, du soutien éducatif

La nécessité des soins et de soutien éducatif pour les enfants handicapés bénéficiant d'intégration scolaire a été affirmée, que les enfants bénéficient d'intégration scolaire individuelle ou collective, quel que soit le degré d'enseignement de l'établissement scolaire fréquenté. La réponse à ces besoins correspond aux missions dévolues aux SESSAD.

Il est apparu important qu'un rôle de fil rouge, d'arbitre qui coordonne l'ensemble du projet concernant l'enfant soit exercé. Si cette fonction peut être en partie remplie par les équipes éducatives, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du projet concernant l'enfant et articulant les différentes dimensions de la prise en charge correspondent aux actions que les SESSAD auraient la possibilité de mettre en œuvre du fait de leurs missions.

Les échanges dans le groupe de travail, les différentes auditions ont montré que les besoins de soin et de soutien se manifestent de façon singulière selon les différentes situations scolaires. Les modalités d'intervention auront à s'adapter à celles-ci. Toutefois ces travaux ont souligné les lignes de force qui leur sont communes. La présente synthèse s'efforce dans les paragraphes qui suivent de les décrire.

4-2-2-2- L'intervention des SESSAD dans le champ de la prévention et de la prise en charge précoce

➤ L'intervention des SESSAD dans le champ de la prise en charge précoce

Il est attendu des SESSAD qu'ils interviennent dans le champ de la prise en charge précoce. La précocité de l'intervention tant en direction de l'enfant qu'en direction de ses parents est bien entendu reconnue comme un facteur favorable au développement de l'enfant. Toutefois cette intervention aura à être conduite en articulation avec celle des CAMSP. Outre une mission de prise en charge précoce et de guidance des parents, ces centres exercent une mission de dépistage, mission non dévolue aux SESSAD. Par ailleurs, leur procédure d'admission ne nécessitant pas une orientation CDES apparaît comme plus adaptée à l'âge de la petite enfant et au processus douloureux de révélation du handicap qu'ont à vivre les parents.

Les membres du groupe de travail soulignent l'importance du relais CAMSP / SESSAD en insistant davantage sur la manière de mise en œuvre de relais plutôt que sur des limites d'âges préalablement fixées auxquelles ils pourraient être effectués. C'est ainsi que ce relais devrait pouvoir être mis en place dès lors que le cheminement des parents au cours du processus du handicap l'a rendu possible, pour soutenir la socialisation et la scolarisation, en déployant des interventions au domicile et sur les différents lieux de vie de l'enfant. Il est souhaitable que la mise en œuvre de relais anticipe les moments de passage.

Il est remarqué à ce moment des échanges dans le groupe de travail que le département du Rhône ne bénéficie pas actuellement d'une couverture de services tels que les CAMSP sur l'ensemble du département ni sur l'ensemble des troubles (absence de CAMSP pour enfants souffrant de troubles de la relation).

Il est attendu également des SESSAD des actions indirectes d'information et de conseil auprès des personnels des structures du champ de la petite enfance ainsi que du personnel enseignant des écoles maternelles.

➤ Des actions de prévention conduites par les SESSAD afin de diminuer le délai entre le signalement et la mise en œuvre de soins et soutiens

A partir du constat de l'existence d'un délai relativement long entre le premier signalement et la mise en œuvre de soins et de soutiens dont les conséquences sont préjudiciables et se traduisent fréquemment par un enkystement des difficultés et contredisent les espoirs de (ré)intégration scolaire de l'enfant, le groupe de travail a exploré les possibilités d'action des SESSAD dans le champ de la prévention avant même une orientation CDES afin de raccourcir ce délai.

Cette question se pose essentiellement pour des enfants souffrant de troubles de la personnalité se traduisant par des troubles de la conduite, des fonctions instrumentales et d'apprentissage. Les avis des membres du groupe de travail se sont avérés contrastés sur ce point.

Si des actions de conseil avant le signalement peuvent être réalisées, en exerçant ainsi un rôle de personne-ressource auprès de l'enseignant, il s'agit toutefois d'éviter les auto-saisines et de pallier aux manques de disponibilité des RASED. Un développement de cette mission pourrait être envisagé dans le cadre d'un développement du travail de réseau sans qu'elle soit dévolue uniquement aux SESSAD.

4-2-2-3- L'indication d'orientation vers un SESSAD

L'indication d'orientation d'un enfant vers un SESSAD a fait l'objet de réflexion. Elle a été surtout réfléchiée en différenciant celle-ci de l'indication vers un établissement.

Il apparaît que différents critères sont déterminants :

- les compétences de l'enfant à suivre une scolarité en milieu ordinaire,
- la capacité de mobilisation de l'environnement de l'enfant (famille, école),
- les relations de l'enfant avec son environnement,
- le souhait de l'enfant.

Pour apprécier ces critères, c'est l'évaluation de la situation globale de l'enfant qui doit alors être envisagée tout en tenant compte des possibilités d'évolution tant de l'enfant que de son environnement. Il a été aussi affirmé que le SESSAD ne peut se substituer à une prise en charge en établissement.

Quant à l'indication de l'orientation vers un SESSAD ou un établissement qui pratique l'intégration scolaire comparée à celle vers un CMP, c'est plus proposition de complémentarité que d'alternative qui a été formulée. L'élément important est la possibilité ou non qu'ont les familles d'aller vers le soin, d'y mener régulièrement l'enfant. Lorsqu'il s'avère que la famille n'est pas assez porteuse du projet de soin, le SESSAD peut alors assurer un étayage et accompagner la famille dans cette démarche, favorisant ainsi qu'une régulation puisse s'instaurer.

Les champs d'intervention respectifs des RASED d'une et des SESSAD d'autre part ont eux aussi été différenciés. Le domaine d'intervention du RASED est celui des difficultés d'apprentissage, alors que celui du SESSAD appartient au registre du soin et au registre éducatif.

4-2-2-4- Les conditions pour l'accueil des enfants handicapés à l'école

Ces conditions reconnues pour l'accueil des enfants bénéficiant d'une intégration individuelle en classe ordinaire valent également pour l'accueil des enfants bénéficiant d'une intégration collective en classe ordinaire.

☛ Les pré-requis pour un accueil de qualité

Des pré-requis doivent être réunis pour assurer un accueil de qualité de l'enfant dans l'école :

- une réflexion préalable est nécessaire sur les conditions d'accompagnement de l'enfant dans sa scolarité,
- une articulation inter-institutions,
- une inscription des actions d'intégration dans le projet de l'école,
- des conventions d'intégration,
- la dispense de soins et de soutien en direction de l'enfant, de soutien en direction de sa famille et des enseignants.

☛ Les temps de coordination, de la nécessaire régulation entre les professionnels

De l'avis des membres du groupe de travail, l'intégration d'un enfant handicapé impose un travail de coordination et de régulation. Sans rechercher un protocole identique, il est attendu toutefois que ce temps soit reconnu comme tel et fasse partie intégrante du travail des professionnels enseignants et non enseignants.

4-2-2-5- Les modalités d'intervention des SESSAD

Certaines des modalités de mise en œuvre des interventions pourront varier selon que l'intégration scolaire est collective ou individuelle, selon la nature des déficiences dont souffrent les enfants et bien entendu selon la situation globale de l'enfant.

Si au cours des différentes séances et leur progression selon le plan de travail fixé, ont été abordées des situations spécifiques, les membres du groupe de travail ont montré à la fois de modalités d'intervention particulières et des constantes dans ces interventions.

S'agissant des enfants handicapés bénéficiant d'une intégration collective, si des soins sont reconnus indispensables, une réserve a cependant été émise à l'égard d'orientations qui seraient systématiques vers un SESSAD et d'interventions de SESSAD selon un modèle de "doublon de CLIS". Par ailleurs, il n'apparaît pas exclu que deux SESSAD interviennent auprès d'une même CLIS, offrant ainsi un choix aux familles.

☛ Lieux et temps d'intervention

Plus que l'implantation proprement dite, c'est la mobilité du SESSAD, sa souplesse pour conduire ses actions qui sont en premier lieu à considérer.

Selon les membres du groupe de travail, les choix relatifs aux locaux d'implantation (au sein d'un groupe scolaire ou non), aux lieux d'intervention et aux temps d'intervention (scolaires ou non) peuvent avoir un impact. La préconisation fréquemment formulée de différencier lieu de vie de l'enfant et lieu de soin, de rechercher la discrétion pour dispenser les soins et recevoir les parents incitent à ce qu'une part au moins des interventions aient lieu hors du cadre scolaire. S'agissant de l'implantation des locaux, la position de "voisinage", plutôt que celle de "locataire" semble clarifier les zones de compétence.

Des pratiques différentes à cet égard sont observées. Cette organisation dépend également du degré d'enseignement concerné. S'agissant du soutien à des intégrations d'enfants fréquentant l'école élémentaire, des interventions ont fréquemment lieu au sein de l'école alors que les temps et les lieux d'interventions sont situés plutôt hors de la sphère scolaire lorsqu'il s'agit de soutiens en faveur d'enfants fréquentant un établissement de second degré. Il faut également noter que les enseignants ne se montrent pas toujours favorables à ce que les interventions du SESSAD aient lieu pendant le temps scolaire.

Lorsque les interventions ont lieu au sein de l'école, leurs modalités sont prévues par une convention.

L'organisation temporelle et spatiale des interventions du SESSAD peut varier selon leurs dimensions. Par exemple les actions pédagogiques et de socialisation sont conduites au sein de l'école, alors que les actions thérapeutiques, rééducatives sont quant à elles conduites au sein des locaux du SESSAD.

Une organisation différente est ailleurs proposée afin de tenir compte de la fatigabilité des enfants en particulier pour les enfants souffrant de déficiences motrices.

Par contre la mise en œuvre d'actions dispensées dans l'établissement de rattachement, lorsque le SESSAD est annexé à un IME ou un IR, a été controversée.

Les partenariats

Les partenariats actuellement mis en œuvre associent SESSAD, Education Nationale, IME ou IR, CMP et autres dispositifs de secteur de psychiatrie infanto-juvénile sont assurés ou demandent à l'être par l'établissement de conventions.

Les hypothèses de travail actuelles s'orientent vers une recherche d'une relative polyvalence des SESSAD (selon nature des déficiences) pour une couverture géographique autre que celle de la zone urbaine lyonnaise, et à une spécialisation sur celle-ci. Ces premières hypothèses reçoivent l'approbation de ce groupe de travail. En particulier cette recherche de polyvalence devrait nécessairement être associée à la notion de plateau technique. Des plateaux techniques seront ainsi à mettre en place et à développer en suscitant des partenariats, également assurés par l'élaboration de conventions (avec des établissements médico-éducatifs, les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile). L'utilisation et la configuration de ces plateaux techniques devront pouvoir être adaptées aux évolutions et différents parcours des populations concernées.

4-2-2-6- Le cas particulier du soutien à l'intégration scolaire d'enfants souffrant d'autisme ou de troubles apparentés

A la demande du groupe de travail n° 1, "soutien à la vie à domicile des enfants dépendants", cette question a été traitée par ce groupe de travail.

Les SESSAD peuvent exercer cette mission. Toutefois des conditions sont à réunir pour que ces enfants souffrant de troubles graves de la personnalité puissent bénéficier d'une intégration scolaire.

Conditions touchant aux enfants eux-mêmes : qu'ils aient un âge de développement minimum et possèdent des repères temporels et spatiaux suffisants.

Conditions touchant au dispositif de soutien : d'une part que le lien entre l'équipe du SESSAD et celle des enseignants soit solide, que ces deux équipes soient formées à une approche similaire et soient engagées dans une dynamique de formation commune et d'autre part que ce dispositif inclue un partenariat avec le secteur de psychiatrie infanto-juvénile.

4-2-2-7- Pour un parcours de scolarisation

La proposition émise par le groupe de travail de retenir la notion de parcours de scolarisation rejoint la position du comité de pilotage. L'objectif est d'éviter des ruptures d'étayage éducatif ou thérapeutique aux cours des différents passages liés à la scolarité puis éventuellement à la formation pré professionnelle. Pour ce faire, les agréments des SESSAD auront à définir des limites d'âges permettant une continuité des soutiens au cours de ces passages. Lorsque cet étayage ne peut être continué il s'agira d'assurer la mise en place de relais.

4-3- Groupe de travail n° 3 - "soutien à la préformation et à la formation professionnelle en milieu ordinaire"

Ce groupe s'est fixé deux objectifs :

1 - réunir des informations sur les besoins qualitatifs existants en matière de préformation et formation professionnelle pour le public de jeunes handicapés ainsi que sur les ressources déjà existantes mobilisables en vue d'améliorer qualitativement et quantitativement la situation présente.

2 - faire des propositions de positionnement des SESSAD sur le champ de l'accompagnement de parcours d'insertion en milieu ordinaire de travail à partir de l'état des lieux.

Pour atteindre le **1^{er} objectif**, et tenant compte du fait qu'il n'existe que peu d'expériences, à ce jour, d'accompagnement par des SESSAD, de jeunes handicapés en situation de préformation ou formation professionnelle, le groupe a cherché à croiser des regards multiples portés par différents acteurs sur des actions de ce type déjà proposées à de jeunes handicapés (bien qu'en l'absence de soutien de type SESSAD), ou sur des actions jugées similaires (intégrations scolaires en Lycée Technique notamment), accompagnées ou non par des SESSAD.

Il a auditionné 12 personnes ressources (9 en séances et 3 en entretiens individuels).

synthèse réalisée par Laurence BESSON - CREAI R.A.

4-3-1- Le public concerné

Le public de jeunes handicapés n'est bien sûr pas concerné dans son ensemble par les questions ayant trait à la préformation et à la formation professionnelle en milieu ordinaire. Seuls les jeunes présentant des capacités physiques et cognitives leur permettant d'envisager une insertion professionnelle, peuvent bénéficier avec profit, d'actions de ce type. Il n'en reste pas moins, qu'au sein de cette catégorie de jeunes, de fortes disparités persistent.

Les premières de ces disparités ont trait aux déficiences dont sont atteints les jeunes.

A ce titre, il semblerait, au delà des différences individuelles dont il faut toujours tenir compte, que l'on puisse distinguer d'un côté les jeunes présentant une déficience intellectuelle légère et d'un autre côté les autres (essentiellement les jeunes présentant des déficiences motrices ou sensorielles).

Pour les premiers, dont les capacités d'apprentissage sont touchées, des adaptations bien spécifiques des parcours et des contenus pédagogiques doivent être envisagés. Pour les seconds, il s'agira plutôt de travailler sur des compensations sensorielles ou fonctionnelles, les capacités cognitives n'étant pas grevées.

Les deuxièmes de ces disparités se situent, quant à elles, dans la diversité des parcours possibles.

Si l'Education Spécialisée est la voie privilégiée d'accès à l'éducation pour le public des jeunes handicapés susceptibles de bénéficier d'action de préformation ou de formation professionnelle en milieu ordinaire, elle n'est cependant pas la voie unique. On trouve en effet des jeunes concernés, en provenance de l'Education Nationale et plus spécifiquement, s'agissant du public présentant des déficiences intellectuelles légères, des jeunes issus des classes spécialisées de l'Education Nationale (SEGPA essentiellement).

Enfin, aujourd'hui, de nombreux jeunes handicapés qui s'adressent aux missions locales, sont susceptibles également de bénéficier avec profit de telles actions.

Ces jeunes, qui ont connus auparavant un parcours soit en Education Spécialisée, soit au sein de l'Education Nationale, présentent des spécificités propres. On pourrait citer notamment un âge plus avancé donc, a priori, plus de maturité ; mais également des parcours plutôt chaotiques avec des expériences plus ou moins malheureuses du monde du travail qui soit les ont découragés, soit ont renforcé leur motivation à relever le défi de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire.

Au delà de ces disparités, un point, qui semble être commun à la majeure partie du public qui nous concerne, mérite d'être relevé afin d'organiser des réponses qui soient appropriées aux besoins de ces jeunes.

Il s'agit du fait qu'ils ont tous un fort besoin de mûrir leur projet professionnel. Identifier et accepter cette nécessité, est primordial pour la réussite des parcours.

Cela conduit à donner du temps aux jeunes pour la découverte des métiers, la maturation à proprement parlé de leur projet, leur reconnaissance progressive du bien fondé du passage par une formation et enfin la mise en œuvre de paliers successifs (notamment pour le public déficient intellectuel : un travail sur

l'autonomie dans un premier temps pour n'aborder qu'ensuite une phase de mise à niveau avant d'accéder le cas échéant à de la qualification).

Cela conduit également à accepter que les parcours élaborés ne soient pas linéaires, que les phases de régression puissent être vécues sans pour autant remettre en cause la qualité des parcours engagés.

Ce besoin de pouvoir "mûrir son projet", est lié bien sûr au public qui nous concerne, qui présente la caractéristique première d'être "jeune". Ce public a bien souvent des idéaux, des envies, des représentations pas forcément adaptés à la réalité. Il a par conséquent besoin de se frotter à cette dernière pour évoluer et construire des projets réalistes.

Plus largement, nous pouvons donc considérer que le point commun à la population des jeunes handicapés, qu'il ne faut en aucun cas sous-estimer, réside tout simplement dans les spécificités dues à son âge.

Vers 16/17 ans notamment, tout jeune traverse une période de transition où il est amené à prendre conscience de ses limites.

Cette période peut s'avérer être particulièrement délicate pour les jeunes handicapés (toutes déficiences confondues), qui traversent alors tous plus ou moins une phase de régression.

4-3-2- Description des besoins identifiés en matière d'accompagnement des jeunes handicapés en situation de préformation ou formation professionnelle.

Les besoins identifiés sont de plusieurs ordres.

Des accompagnements peuvent être nécessaires sur les dimensions suivantes :

- psychologique et éducative compte tenu des bouleversements et de la progression qu'une phase de maturation d'un projet professionnel peut entraîner chez les jeunes ;
- pédagogique avec une individualisation suffisante (notamment en ce qui concerne spécifiquement le public déficient intellectuel, sur les matières de base : français et mathématiques) ;
- professionnelle dans les relations avec les entreprises ;
- sociale pour régler des problèmes de transport ou encore de logement ;
- médicale le cas échéant.

Un travail mérite aussi souvent d'être mené avec les familles qui sont en général très présentes autour des jeunes.

Il importe que celles-ci soutiennent le jeune dans les démarches engagées ou tout du moins qu'elles ne soient pas un frein. Il leur faut donc être convaincues du bien fondé des parcours mis en place.

Le travail à réaliser avec les familles ne doit cependant pas occulter le fait qu'il est encore plus primordial de conduire le jeune à devenir progressivement acteur de son projet, ce qui peut conduire, notamment pour les plus âgés, à ne pas se préoccuper des positions familiales.

Plus généralement, c'est la nécessité d'organiser un accompagnement global avec recours à une équipe pluridisciplinaire mobilisée de façon différenciée en fonction des déficiences et des projets des jeunes concernés, qui a été souligné par les membres du groupe.

Par ailleurs, un équilibre est à rechercher, dans la mise en œuvre d'actions d'accompagnement vers l'emploi (dont les actions de formation), entre les dimensions individuelle et collective du service rendu.

Par exemple, l'intégration des jeunes handicapés dans des groupes classiques de formation mérite d'être encouragée, mais uniquement si celle-ci s'accompagne d'une mobilisation de moyens spécifiques en conséquence afin que les jeunes ne rencontrent pas des difficultés d'apprentissage liées à leurs déficiences.

4-3-3- Les pratiques actuelles et à développer

Actuellement nous pouvons constater, sur le département du Rhône, que bon nombre d'actions qui ont été menées en matière de préformation ou de formation professionnelle en milieu ordinaire ont été initiées par le secteur médico-social et plus spécifiquement les services de suites des IME en charge du suivi à trois ans des jeunes sortis de leurs établissements.

Différents organismes de formations se sont largement investis dans cette voie, à l'origine avec la mise en place des programmes PAQUE dans les années 1990. Nous pouvons citer pour exemple, l'UCJG ou encore Objectif Formation.

Des CFA présentent également un investissement spécifique autour de ce public: il s'agit notamment sur le département, du CFA AFOBAT, de la SEPR ou encore du CFA de Dardilly. Mais les SESSAD n'étaient jusqu'à présent, pas situés en accompagnement des actions existantes.

Une première expérience est menée en ce sens, notamment depuis la rentrée scolaire dernière, par le SSEFIS secondaire qui suit 3 jeunes en situation de formation professionnelle.

Par ailleurs, deux actions ou services spécifiques (l'AISP 69 : Action d'Insertion Socio-professionnelle du Rhône et le SAVSP : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Professionnelle) ont été créés ces dernières années (1997 pour l'AISP et 1999 pour le SAVSP), dans la perspective d'accompagner vers l'emploi en milieu ordinaire de travail, les jeunes handicapés susceptibles de s'intégrer dans ce milieu. Ces services sont donc amenés, par définition, à suivre des jeunes en situation de formation professionnelle.

On peut retenir des expériences menées jusqu'à présent différents points détaillés ci-dessous. Il est précisé ensuite succinctement les répercussions que ces constats peuvent avoir sur la nature du travail des professionnels du secteur médico-social, avant de donner quelques informations complémentaires sur de nouveaux besoins qui semblent devoir être pris en compte pour les années à venir.

4-3-3-1 Enseignements tirés des expériences déjà menées en matière d'accompagnement des jeunes handicapés en situation de préformation ou formation professionnelle

En premier lieu, nous pouvons dire que, outre des aides directes à la personne, il convient également, pour favoriser la réalisation des parcours de formation des jeunes handicapés, que des accompagnements spécifiques soient menés en direction des entreprises et des organismes de formation d'accueil.

En ce qui concerne les entreprises, le constat est partagé qu'elles souhaitent être déchargées de l'ensemble des contraintes administratives (ce qui est vrai d'ailleurs aussi pour d'autres publics que le public spécifique de jeunes handicapés). Elles ont d'autre part besoin d'être rassurées sur la possibilité d'un recours éventuel à une équipe de spécialistes en cas de problème avec le jeune accueilli. Enfin, une sensibilisation mérite d'être effectuée auprès du tuteur (sur les conséquences possibles de la déficience du jeune concerné), voire auprès de l'équipe de travail dans son ensemble.

En ce qui concerne les organismes de formation de même, il faut prévoir un soutien spécifique, des conseils, une sensibilisation aux questions liées au handicap, la possibilité de recours à une équipe de professionnels en cas de difficultés avec le jeune, mais également, la réalisation d'un travail, en amont de la formation elle-même, sur les adaptations à prévoir en ce qui concerne les contenus pédagogiques (aménagement des matières théoriques pour les déficients intellectuels légers par exemple) et sur les conditions d'accès à la formation pour certains jeunes présentant des déficiences motrices ou sensorielles.

Dans tous les cas, il s'agit d'organiser l'accueil des jeunes handicapés dans la perspective que celui-ci puisse se réaliser sans que les autres stagiaires ne soient sollicités à cet effet, afin que le cadre de la formation soit respecté pour tous.

Le travail d'étayage à mener en direction des organismes de formation mérite d'être réalisé à différents niveaux : celui des directions pour que de réelles politiques en faveur de l'accueil de jeunes handicapés soient mises en œuvre, mais également celui des formateurs qui est le niveau opérationnel. Une information/sensibilisation mérite également le cas échéant d'être effectuée à l'attention des stagiaires valides du groupe de formation d'accueil.

En règle générale, l'existence au sein des organismes de formation d'un référent spécifique dédié à l'accueil des jeunes handicapés, qui se charge de régler les différents problèmes qui émergent en cours de formation et qui assure un rôle de médiation entre stagiaires, formateurs et entreprises, est identifié comme étant un facteur clé de succès.

En second lieu, nous pouvons remarquer que ce qui relève de l'étayage global, du service à la personne, est aujourd'hui très en retrait dans les situations d'accompagnement des jeunes handicapés vers l'emploi en milieu ordinaire e comparaison avec ce qui est mis en place en matière d'acquisition de connaissances et d'insertion professionnelle à proprement parlé.

Cela conduit probablement en partie à des échecs.

Le constat est partagé que des soutiens méritent d'être réalisés à la fois sur le volet social et sur le volet professionnel. Seul un tel accompagnement global peut favoriser la réussite des parcours. Des divergences sont par contre exprimées sur la nécessité ou non que ces deux types de soutiens soient dispensés par une seule et même structure : certains y voient une nécessité pour avoir une cohérence suffisante, tandis que d'autres pensent que pour plus de clarté il vaut mieux distinguer ces deux dimensions, ce qui permet par ailleurs,

de continuer à travailler le lien social en cas de dégradation de la situation professionnelle.

Le premier d'entre eux a trait au positionnement des équipes Cap Emploi (au nombre de 2 sur le département : OHE et l'ADIPSH) qui ont une mission de placement des personnes handicapées. Ces structures, financées aujourd'hui en totalité par l'AGEFIPH, ne sont dans le Rhône que très peu présentes en ce qui concerne la population des jeunes. Il faut cependant savoir que cette situation peut être amenée à évoluer prochainement puisque récemment, OHE est devenu, à la suite du CREA Rhône-Alpes, la structure porteuse de l'action AISP 69.

Le second point est lié à l'évolution du schéma régional de formation professionnelle (financement AGEFIPH et le Conseil Régional) dont l'objectif est d'accroître l'accueil du public handicapé en formation dans les organismes de droit commun. Ce dispositif (porté par le CRDI), qui s'est musclé encore récemment, finance notamment des postes de référent au sein des organismes de formation d'accueil et des postes de conseiller en formation (domiciliés au sein des structures Cap Emploi) dont le rôle est d'aider à la construction de parcours de formation (pour des personnes à partir de 16 ans). Au total, ce sont à ce jour 45 organismes de formation de droit commun qui sont labellisés Schéma Régional sur le département du Rhône (liste jointe en annexe).

Enfin, le troisième point réside dans le développement actuel d'une mission, également, portée par le CRDI, qui consiste à favoriser l'apprentissage adapté en Rhône-Alpes, l'enjeu étant d'accroître le nombre et la qualité des accueils de jeunes handicapés dans les CFA classiques de la région.

Nous avons déjà cité, dans les développements qui précèdent, un certain nombre de structures qui peuvent être considérées comme des ressources pour la mise en œuvre d'actions de formation pour les jeunes handicapés. La classification qui suit reprend la liste de ces structures tout en la complétant.

Nous pouvons distinguer comme ressources :

✓ *Les structures "pourvoyeuses" de jeunes :*

- les établissements médico-sociaux et leurs services de suite;
- les structures spécialisées de l'Education nationale et son dispositif MGI (Mission Générale d'Insertion) qui s'occupe de la sortie de

certaines jeunes déscolarisés. Il est estimé que 50 à 80 jeunes par année et par académie (Lyon et Grenoble) pourraient relever de la RTH;

- les Missions Locales.

✓ *Les structures de placement :*

- généraliste : l'ANPE;
- spécialisées auprès du public handicapé dans son ensemble : les équipes Cap Emploi (OHE 69 et l'ADIPSH);
- spécialisées auprès du public de jeunes handicapés : l'AISP 69 et le SAVSP dont les missions sont beaucoup plus large que le placement en tant que tel puisque ces structures font également de l'accompagnement au sens large (construction et suivi de parcours professionnels pour l'AISP auxquels il faut également ajouter du suivi social concernant le SAVSP).

✓ *Les structures d'accompagnement vers l'emploi :*

C'est dans cette rubrique que l'AISP et le SAVSP trouvent toute leur place. Peut-être faut-il citer ici également les services de suite des établissements.

✓ *Les structures et dispositif de formation :*

- les organismes de formation;
- les CFA;
- le Schéma régional de formation professionnelle;
- la mission d'apprentissage;
- certains OPCA comme l'OPCAREG qui se présente comme un appui technique au montage de contrats de formation en alternance.

✓ *Les structures d'accompagnement social :*

- de droit commun : Assistantes Sociales de secteur, association pour le logement...
- spécialisées : SAVS qui peuvent être mobilisés pour des personnes de 18 à 60 ans
- spécialisée pour les jeunes handicapés : le SAVSP (sachant que ce dispositif est essentiellement utilisé à ce jour par l'association qui l'a créé, c'est à dire l'OVE).

✓ *Les structures qui permettent des compensations fonctionnelles de la déficience :*

- l'URAPEDA ou encore le CRILS s'agissant des aides à la déficience auditive : interprétariat, traduction en langue des signes
- la FIDEV s'agissant des aides à la déficience visuelle : conseil en aide technique, transcription des documents, etc.

✓ *Les structures liées à la représentation des entreprises :*

- les structures patronales : les missions de branche comme HANDIBAT, le MEDEF et enfin la CGPME et l'UPA (Union Professionnelle Artisanale) sachant que ces deux dernières représentations patronales devraient investir le champ du handicap prochainement
- les chambres consulaires : de métiers de commerce et d'agriculture.

✓ *Les structures qui financent :* Région pour des actions de formation, AGEFIPH pour de l'accompagnement professionnel, des aides techniques, des aménagements de poste, des surcoûts pédagogiques, Conseil Général pour de l'accompagnement social, etc.

✓ *et enfin, un certain nombre de dispositifs connexes dont notamment :*

- le dispositif d'accompagnement social (déjà cité plus haut)
- le dispositif de santé mentale (sachant que les CMP sont difficilement mobilisables dans la mesure où ils présentent des délais d'attente d'environ 6 mois)
- et le dispositif PJJ.

Ce travail nous permettra de déboucher sur des propositions concrètes en ce qui concerne le positionnement des SESSAD sur le champ qui nous concerne.

En effet, il apparaît que les SESSAD peuvent se présenter comme des outils à diverses facettes et dont les interventions peuvent se décliner sur des champs variés.

4-3-3-2- Les SESSAD en accompagnement à des parcours en direction du milieu ordinaire de travail : des outils à multiples facettes

Les membres du groupe se sont accordés sur le fait que si une formation professionnelle peut être organisée pour un jeune, alors le recours à un SESSAD en accompagnement trouve toute sa place.

Cette réflexion permet de préciser des pré-requis concernant les jeunes et les organismes de formation : les jeunes doivent présenter un niveau suffisant pour être en mesure de suivre une formation en milieu ordinaire et les organismes de formation doivent être suffisamment adaptés (en terme d'équipement, de méthodes pédagogiques, etc.) pour que l'accueil des jeunes soit rendu possible.

Il convient cependant de distinguer différentes situations : celles des jeunes pour qui il s'agirait de poursuivre leur formation par un dispositif spécialisé (jeunes en provenance d'IME) et celles des jeunes qui y viendraient pour la première fois (jeunes en provenance de SEGPA et éventuellement de Missions Locales). S'agissant de ces derniers, l'intervention d'un SESSAD serait plutôt effectuée dans un cadre préventif pour éviter qu'un recours à un dispositif plus lourd, autour de la RTH (reconnaissance travailleurs handicapés), ne soit nécessaire ultérieurement. Nous ne nous situons pas pour ces jeunes dans une logique de poursuite d'un accompagnement spécialisé, mais au contraire dans une logique d'insertion dans un milieu ordinaire (celui du travail) qui entraîne la nécessité d'un accompagnement. Le SESSAD peut alors ici être défini comme un outil permettant d'entrer dans un milieu ordinaire. Les interventions des SESSAD à un tel titre ne sont pas forcément évidentes. Il est difficile de déterminer ce sur quoi ancrer l'intervention de ces services dans la mesure où les jeunes concernés ne sont que rarement dans une dynamique de parcours, que ce soit au niveau de l'évaluation ou d'une redynamisation. Aussi, il importe que les SESSAD puissent faire appel à des outils de repérage des capacités des jeunes et de construction de parcours, et notamment aux stages en entreprises. Il faudrait envisager à ce titre que les SESSAD puissent avoir recours à ces outils par leurs propres moyens, c'est à dire qu'ils puissent placer d'eux-mêmes les jeunes en stage tout en leur assurant une couverture sociale.

Cela signifie par ailleurs que le positionnement des SESSAD ne peut se concevoir uniquement sur de l'accompagnement à des actions de formation professionnelle ; mais qu'il mérite d'être élargi à l'accès direct à l'emploi (en

appui au travail que peuvent réaliser les structures de placement), pour les jeunes qui définiraient un tel projet.

Pour en revenir à l'accompagnement des parcours de formation professionnelle, la question du statut des jeunes a été posée.

Ils seraient soit stagiaires de la formation professionnelle, soit salariés. Pour enclencher alors des financements qui permettent l'adaptation des organismes de formation, l'aménagement des postes de travail en entreprise, les surcoûts pédagogiques (petits groupes, hausse du nombre d'heures...), la RTH serait requise. Ces jeunes devraient donc passer à la fois par la CDES et par la COTOREP ! Dans ces conditions, positionner le SESSAD comme outil de prévention, alternatif à la reconnaissance de travailleur handicapé semble difficile... Une négociation avec l'AGEFIPH, visant à une acceptation d'interventions financières sur la seule base d'une notification CDES (sans exigence d'un dépôt ultérieur de demande de RTH auprès de la COTOREP), mériterait d'être effectuée afin de surmonter cette difficulté. Une issue positive à une telle négociation aurait probablement plus de chances de succès si les SESSAD concernés obtenaient dans un premier temps un statut de structure expérimentale.

Il a été, par ailleurs, question de la poursuite des parcours pour les jeunes passés en UPI. Après de ces jeunes, les SESSAD pourraient être utiles pour faire le deuil de la possibilité d'insertion en milieu ordinaire.

Nous nous situons là sur une autre facette de ce que pourrait être les SESSAD qui s'avère être le négatif de la fonction définie précédemment.

Cette fonction peut d'ailleurs être utile non pas uniquement à la sortie, mais pendant l'UPI.

Il existe enfin une population de jeunes qui a toujours évité une intégration en Education Spécialisée alors que celle-ci était indiquée (nous pouvons retrouver notamment ces jeunes en SEGPA), avec qui il s'avère nécessaire également d'effectuer un travail de deuil de l'insertion en milieu ordinaire de travail. Ces jeunes pourraient, dans cette optique, aussi bénéficier avec profit d'un accompagnement par un SESSAD.

Nous retiendrons globalement que les rôles possibles des SESSAD, en ce qui concerne l'accompagnement vers l'insertion professionnelle, apparaissent très diversifiés. Ils peuvent tout aussi bien être des outils au service de l'insertion

professionnelle en milieu ordinaire que des outils permettant un travail de deuil d'un tel projet.

Cela est à relier, bien sûr, avec la variété des publics concernés, mais également avec la diversité possible de leurs parcours.

Quoi qu'il en soit, il apparaît que de façon centrale (idéale ?) les SESSAD pourraient être utilisés pour favoriser des insertions professionnelles en milieu ordinaire de travail. A la marge, ces insertions pourraient se concevoir et être accompagnées en direction du milieu ordinaire mais avec un statut protégé ou encore en CAT d'insertion ou Atelier Protégé.

Enfin, nous avons vu également que le renoncement à un projet d'insertion en milieu ordinaire pouvait également, dans certaines situations spécifiques, nécessiter un accompagnement et que les SESSAD pouvaient aussi ici avoir un rôle à jouer.

C'est donc sur un positionnement dépassant le strict cadre de l'insertion professionnelle en milieu ordinaire en réponse aux besoins des publics 16/20 ans que la réflexion du groupe a porté. Il a notamment été précisé que les SESSAD méritaient, auprès de cette population, d'effectuer un travail dépassant l'insertion professionnelle en tant que telle, pour déboucher sur le concept, plus large, d'insertion sociale.

4-3-3-3- Les SESSAD en accompagnement à des parcours en direction du milieu ordinaire de travail : des natures d'intervention variées

Dans le cadre du bilan d'étape effectué ; nous avons identifié un certain nombre de conditions de réussite des parcours de formation professionnelle des jeunes handicapés.

Certaines sont en lien avec des aides directes à apporter aux jeunes, tandis que d'autres, qualifiées d'indirectes, ont trait à un nécessaire étayage à apporter aux structures d'accueil du milieu ordinaire.

Nous passons ci-après ces éléments en revue, en définissant la place que pourraient occuper les SESSAD dans leur mise en œuvre.

➤ Les aides directes à la personne

Un accompagnement éducatif

Au niveau éducatif, un travail pourrait être mené en termes d'écoute et de médiation avec les structures partenaires et les familles.

La fonction est définie ici comme étant proche de l'AEMO avec une composante Insertion.

L'éducateur serait promoteur de l'intégration, de l'insertion par rapport aux autres structures (ce qui d'ailleurs est considéré comme étant le rôle plus global de l'ensemble des services de type SESSAD). Il lui faut être éducateur sans être central dans l'éducatif.

Globalement, il s'agirait de soutenir les jeunes dans l'apprentissage de l'utilisation de l'ensemble des réseaux et outils à leur disposition, notamment au sein du dispositif de droit commun.

Un accompagnement psychologique

En ce qui concerne le soin, il ne s'agirait pas d'effectuer des thérapies, mais de dispenser un étayage psychologique (cet étayage étant très important au regard de l'âge des jeunes concernés qui, à l'adolescence, traversent la période délicate). Le positionnement des SESSAD serait donc de l'étayage uniquement et de la réorientation sur le secteur de pédopsychiatrie pour les jeunes nécessitant une thérapie.

un accompagnement pédagogique avec une individualisation suffisante

L'accompagnement pédagogique serait plutôt du ressort des organismes de formation d'une part et des dispositifs dédiés d'autre part (s'agissant plus spécifiquement des adaptations à organiser de façon générale). Ces dispositifs dédiés sont notamment le Schéma Régional de Formation Professionnelle et la Mission d'Apprentissage.

Cependant, les membres du groupe pensent qu'un étayage pédagogique mériterait malgré tout d'être situé aux SESSAD.

Des compétences pédagogiques dans le service permettraient notamment :

- une sollicitation optimisée des dispositifs dédiés,
- la réalisation d'un travail en direct avec les organismes de formation sur les adaptations nécessaires au cas par cas,
- ponctuellement, une aide aux jeunes qui éprouvent des difficultés passagères (cette aide pouvant être un bon support pour établir des liens avec le jeune).

L'enjeu plus global qui pourrait se jouer à travers les relations SESSAD/organismes de formation d'accueil serait que ces derniers se saisissent progressivement des projets des jeunes, le rôle des SESSAD consistant alors, tout en n'en étant plus les pilotes, à se maintenir garant du bon fonctionnement des projets.

Un accompagnement professionnel dans les relations avec les entreprises

Le soutien professionnel serait réalisé pour partie par l'organisme de formation. Il pourrait concerner aussi les SESSAD au niveau de leur accompagnement éducatif, et plus spécifiquement s'agissant de la médiation entre le jeune et l'employeur.

Un accompagnement social

En ce qui concerne l'accompagnement social, comme pour le soin ou le pédagogique, il ne s'agirait pas que les SESSAD fassent directement, mais qu'ils soient en mesure de fournir un étayage suffisant et d'établir des liens pertinents avec les partenaires concernés au premier chef (AS de secteur notamment).

Certaines questions, comme celle de l'hébergement temporaire, pourraient être prises en compte par les SESSAD. Cela pourrait donner lieu, bien sûr, à une sollicitation du dispositif existant uniquement, mais également à l'organisation d'éventuels développements comme, par exemple, l'organisation d'un encadrement éducatif SESSAD pour un groupe de jeunes accueillis en FJT.

Un accompagnement médical le cas échéant

En ce qui concerne la dimension médicale, les SESSAD pourraient se saisir :

↳ de la question de l'adéquation des projets aux contraintes du handicap, sachant qu'une validation sera de toute façon à aller chercher du côté de la médecine du travail ou de la médecine de main d'œuvre,

↳ de la dimension prévention de la santé, soit sur des thèmes généraux (comme la drogue), soit sur des thèmes spécifiques aux handicaps (épilepsie, allergies, etc...).

Des actions de type paramédical ne semblent, pour leur part, pas nécessaires compte tenu de l'âge des jeunes concernés.

Globalement, il importe de garder à l'esprit qu'après 16 ans, les SESSAD pourraient prendre soin (accompagner vers le soin, déclencher le soin), mais qu'il n'apparaîtrait pas approprié qu'ils réalisent eux-mêmes le soin.

☛ Les aides indirectes à la personne

En ce qui concerne les aides indirectes à la personne à mettre en œuvre pour favoriser la réussite des parcours de formation professionnelle des jeunes, les membres du groupe ont identifié la nécessité de réaliser des accompagnements spécifiques auprès des entreprises et des organismes de formation d'accueil.

Les entreprises ont besoin d'être déchargées de l'ensemble des contraintes administratives, mais également d'être rassurées sur la possibilité d'un recours éventuel à une équipe de spécialistes en cas de problème avec le jeune accueilli. Une sensibilisation mérite par ailleurs d'être effectuée auprès du tuteur (sur les conséquences possibles de la déficience du jeune concerné), voire auprès de l'équipe de travail dans son ensemble.

Pour les organismes de formation, il est nécessaire d'organiser les soutiens suivants : conseil, sensibilisation aux questions liées au handicap, possibilité de recours à une équipe de professionnels en cas de difficulté avec le jeune, mais

également réalisation d'un travail, en amont de la formation elle-même, sur les adaptations à prévoir en ce qui concerne les contenus pédagogiques.

Le groupe estime que les SESSAD pourraient se positionner sur l'ensemble de ces accompagnements à travers le suivi de situations individuelles.

Cependant, dans la perspective d'accueils de jeunes en provenances diverses (et notamment de l'Education Nationale et des Missions Locales), il serait judicieux qu'ils ne se limitent pas à des actions de sensibilisation à travers des situations individuelles, mais qu'ils mettent en œuvre une réelle politique de communication.

Celle-ci pourrait être menée en lien avec les dispositifs dédiés (Schéma Régionale de Formation Professionnelle, Mission Apprentissage ou encore OPCAREG) et effectuée en direction du dispositif Insertion et du dispositif Social afin de bien situer les SESSAD sur le champ qui leur est propre : celui de l'accompagnement.

Nous retiendrons globalement que les SESSAD pourraient investir directement essentiellement deux dimensions : l'éducatif et, dans une moindre mesure, la sphère pédagogique.

Plus généralement, il conviendrait qu'ils se positionnent comme plateformes fédératrices d'un ensemble de partenaires.

Selon les membres du groupe, les SESSAD devraient, en terme de partenariat, répondre aux demandes et ne pas être intrusifs à priori.

Il conviendrait qu'ils se positionnent en lieu de coordination s'il n'existe pas d'autre référence pour l'élaboration et le suivi des projets des jeunes, mais il leur faudrait s'effacer si le milieu ordinaire s'en saisissait.

CINQUIEME PARTIE

ORIENTATIONS ET PRECONISATIONS

5-1- La territorialisation : proximité et accessibilité

Objectif :

Rechercher un découpage du département en territoires pour lesquels des critères pertinents de fixation des zones d'intervention des SESSAD pourront ensuite être définis.

Moyens :

- Utilisation de la notion de pôles de service, retenue par l'INSEE, qui repère et définit les lieux vers lesquels se dirigent une population ;
- Présentation générale du département : les grands axes routiers, les reliefs et les villes principales ;
- Population générale de 1999 et taux d'évolution depuis 1990, par pôle de service de proximité, par pôle de service intermédiaire et par canton ;
- Population de moins de 20 ans par pôle de service de proximité, par pôle de service intermédiaire et par canton.

Orientation :

Un découpage du département en quatre territoires

- ↘ Le secteur Nord du département et la Vallée de la Saône ;
 - ↘ Les Monts du Lyonnais ;
 - ↘ La zone de Tarare et de la Vallée d'Azergues ;
 - ↘ Lyon et le Grand Lyon.

Un sous découpage de la zone de Lyon et du Grand Lyon :

- Une zone Nord ;
- Une zone Est ;
- Une zone Ouest.

5-2- Le zonage des SESSAD : pour une répartition cohérente de l'offre.

Objectif : - rechercher des critères pertinents pour la détermination des zones d'intervention des SESSAD au sein de chaque territoire prédéfini;
- éviter ainsi de trop grands chevauchements des zones d'intervention de SESSAD prenant en charge le même type de population, et permettre un maillage cohérent de l'offre sur le département.

Moyen : les projets de création, d'extension ou de transformation de SESSAD seront donc étudiés, sur le plan de l'opportunité, sur trois aspects.

5-2-1- Les indicateurs d'implantation

➔ Les taux d'équipement en SESSAD pour chacune des déficiences définies par les annexes XXIV.

Le travail cartographique réalisé par le CREAI a mis en évidence les taux d'équipement en SESSAD par territoire et par type de déficience.

Il s'agit d'une moyenne par zone et par tranche d'âge calculée au prorata des âges d'agrément⁶.

Malgré son caractère théorique quant à l'âge, cet indicateur reste un outil pertinent pour une juste et égale répartition des équipements sur le département.

➔ L'appui technique des autres structures médico-sociales.

Les SESSAD font partie intégrante de l'équipement médico-social, en complémentarité des autres types de structures juridiquement reconnues.

L'opportunité de leur implantation doit ainsi tenir compte de cet ensemble, comme un des éléments de réponse aux besoins.

⁶ Se référer aux cartographies en annexe 7

Il s'agit ainsi de rechercher les appuis techniques spécifiques nécessaires à l'exercice de leur mission. En particulier, la présence de CAMSP, accueillant des enfants porteurs du même type de déficience, est un élément positif d'appréciation dans le cadre d'un maillage du dispositif médico-social pour une cohérence et une continuité des prises en charge.

➔ Une implantation en fonction des taux de prévalence connus pour les déficiences sévères d'origine organique.

Les besoins varient selon le type de déficience, dont le degré de prévalence est plus ou moins important.

Pour apprécier l'opportunité du projet, il sera donc nécessaire de se référer au taux de prévalence connu de la déficience concernée.

Ce taux est généralement fixé au niveau national. Une extrapolation départementale sera donc à réaliser, au regard de la population recensée.

➔ Pour les troubles du caractère et du comportement, une implantation en lien avec les Réseaux d'Education Prioritaires.

Le Réseau d'Education Prioritaire (REP) regroupe des établissements et des écoles qui se situent dans des secteurs défavorisés en raison de leur environnement social, économique et culturel.

Le Réseau d'Education Prioritaire peut alors constituer l'échelon pertinent de certains partenariats, particulièrement en matière de politique de la ville, en associant les services de l'Etat, les collectivités et les associations intervenant dans les domaines de la santé, de l'aide sociale à l'enfance, de la prévention de la délinquance et de la violence ainsi que dans les secteurs socio-culturels, artistiques ou sportifs.

Ainsi, pour les SESSAD "troubles du caractère et du comportement", l'existence d'un REP, sans pour autant être un critère exclusif, doit être un élément prioritaire dans le choix du lieu d'implantation.

➔ Une implantation pertinente au regard des temps de trajets sur la zone d'intervention prévue.

Plus que l'implantation proprement dite, c'est la mobilité du SESSAD, sa souplesse pour conduire ses actions qui sont en premier lieu à considérer.

Aussi, l'efficacité et la cohérence de leur action sont étroitement liées à l'importance du temps de transport des professionnels dans leur activité.

La pertinence de la zone d'intervention d'un SESSAD sera donc étudiée au regard d'un temps de trajet limité à 30 minutes, entre les locaux du service et un lieu donné d'intervention.

Cette limite en temps pourra cependant être modulée, sans pour autant devenir excessive, dans les zones rurales pour lesquelles une rationalisation de l'offre conduit de facto à la fixation de territoires d'intervention plus étendus.

Il en sera de même pour la prise en charge de déficiences dont la prévalence est moindre et dont le nombre d'implantation sera ainsi nécessairement limité.

Trois grands objectifs :

➔ Dans les zones de forte concentration de population les SESSAD sont des services spécialisés dont l'agrément ne couvre qu'un seul type de déficience.

La spécialisation des services s'applique essentiellement à la zone de Lyon et du Grand Lyon.

Dans ces territoires, les SESSAD sont ainsi définis par le type de déficience qu'ils prennent en charge, dans le cadre de chacune des annexes XXIV : déficience intellectuelle et/ou troubles du comportement, autisme, déficience motrice, polyhandicap, déficience auditive et déficience visuelle.

➔ Pour les autres zones, les SESSAD peuvent être agréés au titre de deux voire trois déficiences, compatibles a minima.

Ainsi, la polyvalence peut être notamment recherchée entre l'annexe XXIV bis et l'annexe XXIV ter, ou encore au sein de l'annexe XXIV (déficience intellectuelle et troubles du comportement). Mais elle peut s'enrichir d'autres combinaisons.

La recherche de polyvalence doit être associée à la notion de plateau technique, dont l'utilisation et la configuration sont adaptés aux évolutions et aux différents parcours des populations concernées.

Une limite à cette polyvalence : la nécessaire inscription de l'action du service dans des partenariats, notamment par le biais de conventionnements avec d'autres lieux de soins pour des interventions complémentaires.

➔ Les projets de SESSAD doivent prévenir les ruptures de prise en charge aux âges de passage dans les parcours de scolarisation et de socialisation.

Chaque service est libre de borner les âges de son agrément, sous réserve de s'engager dans son projet à assurer la continuité des soutiens lors des moments de passage, liés à la scolarité ou à la formation professionnelle, afin de soutenir la socialisation.

Si ce soutien ne peut être poursuivi, le SESSAD doit *a minima* rechercher des relais permettant d'anticiper et accompagner ces passages, pour prévenir toute rupture d'étayage éducatif ou thérapeutique.

Au final, un SESSAD doit prévoir, dans ses prises en charge, des contenus différenciés selon les âges.

5-2-3- Les ressources mobilisables.

Service d'accompagnement et de soutien, le SESSAD favorise l'inscription de l'enfant ou de l'adolescent dans son milieu naturel de vie. A ce titre, il n'est jamais le seul intervenant auprès de l'enfant. Il ne peut d'ailleurs travailler seul mais doit resituer le jeune dans son environnement et, pour cela, utiliser l'ensemble des ressources qui le composent.

La communication autour du projet de l'enfant et de ses évolutions est un axe essentiel de fonctionnement d'un SESSAD.

Les moyens à développer sont l'information, la formalisation d'accord et de modes de relation avec le secteur Education Nationale, le secteur de la pédo-psychiatrie, le secteur social.

Objectifs :

✓ Développer les coopérations et les mises en réseaux formalisées, notamment dans le cadre de conventions, de groupements d'intérêt économique, de groupement d'intérêt public ou encore de groupements de coopération sociale et médico-sociale.

✓ Développer les liens avec le secteur de l'Education Nationale. Pour se faire, se référer notamment à l'implantation géographique des CLIS et des UPI pour un maillage cohérent du dispositif de scolarisation des jeunes handicapés. Chaque intervention du service dans un groupe scolaire doit faire l'objet d'une convention.

✓ Développer les liens avec les secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, pour une meilleure qualité et continuité des soins ainsi que pour rationalisation des ressources et des compétences

Dans le cadre de l'accompagnement et du suivi des jeunes autistes, les SESSAD s'inscrivent obligatoirement dans le réseau de compétences coordonné par l'un des trois pôles de référence régionaux mis en place dans le cadre du plan régional autisme.

✓ Développer les coopérations avec les dispositifs d'insertion tels que PAIO-PDITH ou encore les structures CAP-Emploi.

✓ Développer les liens et les coopérations avec les services de l'aide sociale à l'enfance.

✓ Développer les liens avec la politique de la ville et en particulier s'inscrire dans les contrats de ville, quand il en existe.

✓ Utiliser les plateaux techniques des établissements médico-sociaux environnants.

➔ *Le SESSAD apparaît comme la plate-forme fédératrice de l'ensemble de partenaires intervenant autour de l'enfant ou de l'adolescent handicapé.*

➔ *Sa mission est d'identifier, de mobiliser voire de coordonner l'ensemble de ces différentes ressources.*

➔ *Il est le garant de la cohérence de l'ensemble des prises en charge dont bénéficie le jeune handicapé, et veille ainsi à leur rationalisation.*

5-3- Les objectifs stratégiques et les orientations qualitatives de prise en charge.

5-3-1- *L'orientation en SESSAD : une réponse adaptée à un besoin clairement identifié*

Quatre objectifs fondamentaux doivent être recherchés :

➔ L'orientation en SESSAD répond toujours à une indication de prise en charge par un SESSAD.

Une prise en charge en SESSAD n'a pas la même fonction éducative, pédagogique et soignante qu'une prise en charge en établissement. Elle ne répond pas aux mêmes besoins et n'a pas la même mission.

L'indication d'une prise en charge SESSAD interroge trois données fondamentales :

- la conséquence des troubles de l'enfant ou de l'adolescent sur la dépendance;
- la capacité de l'environnement à étayer ces troubles;
- la capacité de l'enfant ou de l'adolescent à bénéficier d'une intégration en milieu ordinaire.

Pour apprécier ces critères, c'est l'évaluation de la situation globale de l'enfant qui doit être envisagée tout en tenant compte de ses possibilités d'évolution et de celles de son environnement.

▲ *L'indication d'une prise en charge SESSAD des enfants en intégration collective de type CLIS ou UPI, n'est pas systématique.*⁷

Si la nécessité d'une prise en charge de soins pour ces enfants est indispensable, elle n'est pas seulement le fait d'un SESSAD mais peut être assurée par d'autres structures plus adaptées à la situation du jeune, tels que les Centres Médico-Psychologiques (CMP), les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) ou encore la médecine de ville.

⁷ La circulaire du 21 février 2001 relative à la scolarisation des élèves handicapés des établissements du second degré ne précise plus la conjonction SESSAD - UPI.

➔ La CDES recherche l'adéquation entre l'indication d'une prise en charge SESSAD et l'orientation en SESSAD.

La CDES, dans son rôle d'orientation, veille à ce que les aiguillages vers une prise en charge en SESSAD soient la réponse la plus adéquate, notamment au regard des besoins éducatifs et de soins des jeunes.

Elle est vigilante à ce que les SESSAD soient sollicités pour leurs propres projets et non pour répondre à un déficit de places dans les autres structures.

Pour cela, les caractéristiques de la "population type" accueillie en structure SESSAD doivent être mieux définies et connues. Il s'agit ainsi pour les professionnels de caractériser les profils des jeunes qu'ils accueillent pour évaluer ensuite l'adéquation entre leur action et ce profil.

Le dossier CDES, essentiellement centré sur le jeune handicapé et ses difficultés, doit aussi intégrer les caractéristiques de l'environnement pour apprécier sa capacité mobilisatrice et ses difficultés propres.

L'organisation de réunions régulières avec les directeurs de SESSAD permet une meilleure appréhension de leurs projets de service et une meilleure connaissance de leur population.

Ainsi, une culture commune sur les indications de prise en charge en SESSAD est développée.

➔ L'orientation en SESSAD s'inscrit dans une logique de parcours.

Le jeune handicapé est d'abord porteur de compétences avant d'être porteur d'un statut. Admettre cela, c'est accepter l'idée qu'il puisse se confronter à ses propres représentations avant de construire un projet adapté à sa réalité.

Les jeunes handicapés ont besoin qu'on leur donne du temps en prévoyant des paliers successifs dans leur parcours de prise en charge, et la possibilité de passerelles entre des dispositifs souples et ouverts.

Une orientation en SESSAD n'est jamais figée.

Un retour en établissement est toujours possible. Ceci est également vrai dans le cas inverse.

Le jeune handicapé doit être placé au centre de l'ensemble des dispositifs, qui s'adaptent alors à ses besoins et évoluent avec eux.

➔ Des pré-requis sont nécessaires pour l'accompagnement en SESSAD de certaines catégories de populations.

✓ Concernant l'intégration scolaire en milieu ordinaire des enfants ou adolescents autistes ou porteurs de troubles apparentés.

Conditions touchant aux jeunes eux-mêmes :

- justifier d'un âge de développement minimum
- posséder des repères temporels et spatiaux suffisants.

Condition touchant au dispositif de soutien : mettre en place un partenariat avec l'inter secteur de psychiatrie infanto-juvénile.

✓ Concernant la formation professionnelle en milieu ordinaire des jeunes handicapés.

Condition touchant aux jeunes eux-mêmes :

Les jeunes doivent présenter des capacités physiques et cognitives leur permettant d'envisager une démarche d'accession à l'emploi en milieu ordinaire de travail.

Condition touchant au dispositif de soutien :

Les organismes de formation doivent être suffisamment adaptés, sur le plan des équipements et des méthodes pédagogiques, pour que l'accueil de ces jeunes soit rendu possible.

Les SESSAD investis dans le soutien à la formation professionnelle peuvent rechercher une certaine polyvalence dans leur agrément (à l'exception des déficiences sensorielles graves) dans la mesure où, accompagnant des parcours en direction du milieu ordinaire de travail, ils s'adressent nécessairement à des jeunes présentant des déficiences légères.

5-3-2-

Les orientations qualitatives de fonctionnement

➔ Un SESSAD se définit d'abord comme un outil au service d'un secteur d'intervention.

La forme juridique de la structure, autonome ou rattachée à un établissement, n'est pas un élément déterminant.

Une seule limite : dans le cadre d'un agrément au titre de l'annexe XXIV ter, un SSAD est obligatoirement rattaché à un établissement.

Le fonctionnement d'un SESSAD s'inscrit dans un réseau de partenaires et de compétences dont il assure l'interface, ce qui doit **éviter la multiplication des prises en charge et leur superposition** pour favoriser des prises en charges coordonnées et complémentaires.

➔ Le SESSAD apporte des aides directes et diversifiées aux personnes.

Le SESSAD apporte aux jeunes accueillis un soutien et un accompagnement sur le plan médical ou psychologique ou rééducatif ou éducatif ou pédagogique ou social.

Ses interventions auprès d'un enfant ou d'un adolescent intègrent toujours deux ou plusieurs de ces dimensions.

Si le besoin d'accompagnement ne porte que sur l'une seulement de ces dimensions de prise en charge, le soutien doit être recherché auprès d'autres structures (secteur libéral, CMP).

➔ Le SESSAD propose également des aides indirectes.

Le SESSAD, dans l'exercice de sa mission, réalise des actions de conseil, d'information et de sensibilisation à la question du handicap en direction des différents intervenants auprès de l'enfant.

Dans le domaine de la formation professionnelle, il met en œuvre une politique de communication en lien avec les dispositifs dédiés : Schéma Régional de la Formation Professionnelle, Mission Apprentissage Rhône-Alpes, l'OPCAREG.

Le SESSAD apporte un soutien à un étayage des familles.

Le SESSAD adapte également son attitude et ses pratiques aux stratégies familiales. Pour ce faire, il identifie les ressources et la manière originale avec laquelle ces ressources sont utilisées par les familles afin de mettre en œuvre des actions ciblées et adaptées à chaque situation.

➔ L'organisation temporelle et spatiale des interventions du SESSAD varie selon leur dimension.

Le SESSAD est une structure qui intègre le jeune handicapé dans ses "*différents lieux de vie*". Ses interventions sont donc fonction de ces lieux et s'adaptent à eux.

Toutefois, la recherche d'une nécessaire discrétion dans la dispense des soins et pour l'accueil des familles incite à différencier le plus possible le lieu de vie de l'enfant du lieu de soins.

Les locaux du service sont ainsi le lieu privilégié pour les actions thérapeutiques et rééducatives et pour l'accueil des familles.

Les différents lieux de vie de l'enfant sont, en revanche, le cadre d'intervention adéquat pour les actions éducatives et pédagogiques.

Si le soin est dispensé dans le lieu de scolarisation ou différents lieux de vie du jeune, il convient de veiller à ce que les interventions se fassent dans un local individualisé présentant toutes les conditions de discrétion nécessaires à leur exercice.

➔ Clarifier pour l'avenir le statut des jeunes handicapés en formation professionnelle suivis par un SESSAD.

Etudier la possibilité d'un double statut de salarié et de bénéficiaire d'intervention de l'assurance maladie, pour les adolescents de moins de 20 ans.

Négocier avec l'AGEFIPH l'acceptation d'interventions financières sur la seule base de la notification CDES, à titre expérimental.

➔ La prise en compte des orientations qualitatives de prise en charge, en particulier issues de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Les parents doivent avoir le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes dans le cadre des SESSAD.

Le SESSAD remet à chaque enfant ou adolescent pris en charge ou son représentant légal, un **livret d'accueil auquel est annexé la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le règlement de fonctionnement du service.**

Le SESSAD élabore un **projet de service** définissant ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations et ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Les modalités de définition et de mise en œuvre des projets individualisés doivent y figurer.

Un **contrat de séjour ou "document individuel de prise en charge"** est remis à chaque enfant ou adolescent accueilli dans un SESSAD.

Un **conseil de la vie sociale ou groupe d'expression** doit être mis en place dans chaque SESSAD

SIXIEME PARTIE

ORIENTATIONS DEFINITIVES

✓ La population de moins de 20 ans dans les territoires prédéfinis :

➤ Population actuelle :

Répartition de la population 0-12 ans : 250 798 enfants

- bassin de Lyon et du Grand Lyon :	206 569 enfants (82%)
- bassin Nord et Vallée de la Saône :	28 254 enfants (11%)
- bassin Monts du lyonnais :	8 116 enfants (4%)
- bassin de Tarare-Vallée d'Azergues :	7 859 enfants (3%)

Répartition de la population 13-20 ans : 173 515 jeunes

- bassin de Lyon et du Grand Lyon :	145 692 jeunes (83%)
- bassin Nord et Vallée de la Saône :	17 772 jeunes (10%)
- bassin Monts du lyonnais :	4 998 jeunes (3%)
- bassin de Tarare-Vallée d'Azergues :	5 053 jeunes (4%)

➔ *Dans le bassin "Nord et Vallée de la Saône", la population de jeunes de moins de 20 ans est concentrée sur l'agglomération de Villefranche.*

➔ *Dans le bassin de Lyon et du Grand Lyon, la population de jeunes de moins de 20 ans est essentiellement concentrée sur les communes de :*

Bron, Caluire, Décines, Ecully, Givors, Lyon, Meyzieu, Oullins, Rillieux, Saint Fons, Sainte Foy les Lyon, Saint Genis Laval, Saint Priest, Vaulx en Velin, Vénissieux et Villeurbanne.

➤ Projections à l'horizon 2010 par bassin de santé :

Bassin	Population 0-19 ans en 2000	Population 0-19 ans en 2010	Evolution en valeur absolue	Evolution en pourcentage
Lyon	276 800	288 900	+12 100	+4%
Est lyonnais	97 800	85 700	-12 100	-12%
Givors	10 500	9 400	-1 100	-10%
Villefranche	49 600	49 500	-100	0%
Arbresle-Tarare	15 900	16 700	+800	+0,05%
<i>TOTAL</i>	<i>450 600</i>	<i>450 200</i>	<i>-400</i>	<i>0%</i>

✓ **Les taux d'équipement (pour 10 000 enfants) par déficience et territoire**

Déficience intellectuelle

0-12 ans :

- Lyon et Grand Lyon : 1,74
36 places, soit 0,02% de la population 0-12 ans de cette zone

- Nord et Vallée de la Saône : 7,08
20 places, soit 0,07% de la population 0-12 ans de cette zone

13-20 ans :

- Lyon et Grand Lyon : 1,38
20 places soit 0,01% de la population 13-20 ans de cette zone

- Nord et Vallée de la Saône : 2,26
4 places soit 0,02% de la population 0-13 ans de cette zone

Troubles du comportement

0-12 ans :

- Lyon et Grand Lyon : 4,80
99 places soit 0,05% de la population 0-12 ans de cette zone

- Nord et Vallée de la Saône : 3,38
10 places soit 0,03% de la population 0-12 ans de cette zone

- Tarare et Vallée d'Azergues : 25,91
20 places soit 0,25% de la population 0-12 ans de cette zone

- Monts du lyonnais : 32,04
26 places soit 0,32% de la population 0-12 ans de cette zone

13-20 ans :

- Lyon et Grand Lyon : 0,46
7 places soit 0,005% de la population 13-20 ans de cette zone

- Nord et Vallée de la Saône : 3,07
6 places soit 0,03% de la population 13-20 ans de cette zone

- Tarare et Vallée d'Azergues : 23,03
12 places soit 0,24% de la population 13-20 ans de cette zone

Autisme et déficience motrice

Seul la zone de Lyon et du Grand Lyon est couverte.

0-12 ans :

- autisme : 0,24, représentant 5 places;
- déficience motrice : 1,41, représentant 29 places.

13-20 ans :

- autisme : 1,03, représentant 15 places;
- déficience motrice : 1,44, représentant 21 places.

Déficiences sensorielles

déficience auditive : 6,69 (13-20 ans).

déficience visuelle : 4,47 (0-12 ans);
7,38 (13-20 ans),
avec une capacité du CADV de 240 places.

✓ Les taux de prévalence

Déficience	Taux de prévalence pour 1000 enfants	Déclinaison théorique pour le Rhône	Equipement SESSAD du Rhône	Rapport équipement / taux de prévalence dans le Rhône
<i>Autisme</i>	0,40 à 0,50	170 à 212 enfants	20 places	12%
<i>Déficience intellectuelle légère (QI entre 50 et 69)</i>	2	849 enfants	86 places	5%
<i>Déficience intellectuelle moyenne, sévère et profonde (QI 50)</i>	2 à 2,6	849 à 1103 enfants		
<i>Déficience motrice</i>	2,10	891 enfants	60 places	7%
<i>Polyhandicap</i>	0,93	395 enfants	0 places	0%
<i>Surdit� sévère</i>	0,90	382 enfants	116 places	30%
<i>Cécité, amblyopie des deux yeux</i>	0,70	297 enfants	240 places	9 81%

✓ Données enquêtes annuelles CDES

Les données des trois dernières campagnes d'orientations enquêtées (1997/1998, 1998/1999 et 1999/2000) font apparaître des écarts entre les orientations souhaitées et les orientations réalisées vers un SESSAD.

Déficiences	Orientations souhaitées	Orientations réalisées	écart valeur absolue	en	Pourcentage d'orientations réalisées
<i>déficiences intellectuelles</i>	77	64	-13		83%
<i>Troubles du comportement</i>	111	53	-58		47%
<i>Déficiences motrices</i>	33	12	-21		36%

✓ Enquête CREAMI sur la situation des enfants et adolescents bénéficiaires d'une AES avec 3^{ème} complément (ancienne législation) - décembre 2001.

Sur le département du Rhône, 88 enfants et adolescents sont concernés au moment de l'enquête, dont 57 sont polyhandicapés ou multihandicapés (65%).

Pour 53 d'entre eux, il s'agit d'une décision des parents de garder leur enfant handicapé ou malade à domicile. Parmi ceux-ci, 33 sont polyhandicapés ou multihandicapés (62%).

Le lieu de résidence est très majoritairement situé dans la zone de Lyon et du Grand Lyon. Seuls 15 des 88 jeunes concernés (15%) résident hors de cette zone.

57 jeunes (65% de l'effectif total) bénéficient d'une prise en charge en libéral.

SYNTHESE

☞ La zone de Lyon et du Grand Lyon, et en particulier les communes de l'est lyonnais, concentre plus de 80% de la population de moins de 19 ans du département du Rhône.

La zone Nord et Vallée de la Saône regroupe 10% de cette population, essentiellement concentrée sur l'agglomération de Villefranche.

☞ Les projections démographiques pour 2010 ne mettent pas en évidence de modifications importantes de la répartition géographique actuelle de la population.

☞ La zone de Lyon et du Grand Lyon est sous-équipée en places de SESSAD pour déficients intellectuels et troubles du caractère et du comportement, au regard de l'équipement des trois autres zones retenues.

La tranche d'âge des 13-20 ans est globalement moins couverte que celle des 0-12 ans.

☞ Pour 57 jeunes bénéficiaires d'une AES avec 3^{ème} complément (ancienne législation) dont 33 sont polyhandicapés ou multihandicapés, le maintien au domicile relève d'un choix des parents.

Le département du Rhône ne dispose d'aucun équipement en SESSAD pour polyhandicapés.

☞ Les taux de prévalence montrent une nette prépondérance des déficiences intellectuelles et des déficiences motrices.

Pour le Rhône, le rapport théorique taux de prévalence/équipement en SESSAD est faible pour ces deux déficiences.

☞ 50% des orientations souhaitées vers un SESSAD le sont pour des jeunes porteurs de troubles du caractère et du comportement, contre 35% pour les déficiences intellectuelles et 15% pour les déficiences motrices.

☞ On observe un écart important entre les orientations souhaitées et les orientations réalisées pour les SESSAD pour troubles du caractère et du comportement ainsi que pour les SESSAD pour déficients moteurs.

Priorités de planification.

La réponse, en terme d'offre de SESSAD, ne sera pas la même selon le type de handicap et selon les lieux.

☞ La zone de Lyon et du Grand Lyon, et en particulier le secteur de l'est lyonnais, est prioritaire pour la création de places de SESSAD.

Le secteur de l'agglomération de Villefranche doit être ensuite privilégié.

☞ La prise en charge des jeunes présentant des troubles du comportement et/ou déficients intellectuels légers est prioritaire en terme de réponse aux besoins.

Dans ce cadre, la création de places de SESSAD pour des jeunes de plus de 12 ans est privilégiée.

La création de places de SESSAD pour déficients moteurs et polyhandicapés est également une priorité du département du Rhône.

☞ L'extension de places est privilégiée pour les SESSAD installés dans les zones définies comme prioritaires.

Les redéploiements de places existantes sur le dispositif médico-social doivent également être recherchés.

☞ Un seuil minimal de 20 places et un plafond de 50 places sont retenus pour les SESSAD.

Depuis la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, **l'antériorité des projets n'est pas opposable.**

La programmation retenue est **indicative**. Elle est établie aux vus des projets existants (listés en annexe) et peut être revue en fonction des projets nouveaux répondant aux besoins prioritaires.

Actuellement, les projets existants représentent :

- 126 places autorisées et non financées.
- 157 places de SESSAD en cours d'autorisation.

Soit un total de 283 places.

Les créations de places sont réalisées dans la limite des crédits disponibles dans le cadre de l'enveloppe départementale existante ou de nouveaux plans pluriannuels de créations de places.

Priorité n°1 : Améliorer l'offre en places de SESSAD "troubles du comportement" et/ou "déficients intellectuels"

↳ **Objectif 1** : dans les cinq ans au moins doubler le taux d'équipement de la zone de Lyon et du Grand Lyon, soit une augmentation minimale de l'offre 150 places.

✓ en priorité sur les communes de l'est lyonnais;

✓ en privilégiant les places pour adolescents, notamment en lien avec le développement d'UPI.

↳ **Objectif 2** : sur le secteur de Villefranche, créer des places de SESSAD pour "déficients intellectuels" adolescents, dans le cadre d'extensions des services déjà existants et pour un minimum de 10 places.

Pour cette priorité n°1, l'objectif est ainsi de permettre une augmentation minimale de l'offre de 160 places dans les cinq ans.

Priorité n°2 : renforcer l'offre de SESSAD pour déficients moteurs.

↳ **Objectif 1** : Augmenter l'offre sur la zone de Lyon et du Grand Lyon en privilégiant les extensions et redéploiements de places pour un minimum de 20 places soit une augmentation de 40% du taux d'équipement.

↳ **Objectif 2** : Renforcer la prise en charge sur le secteur de Villefranche, en amenant notamment les services existants au minimum de 20 places.

Pour cette priorité n°2, l'objectif est ainsi de permettre une augmentation minimale de l'offre de SESSAD de 30 places.

Priorité n°3 : Créer des places de SESSAD pour polyhandicapés.

↳ Sur la zone de Lyon et du Grand Lyon.

↳ Une offre minimale de 20 places.

Au total, l'objectif est de créer au minimum 210 places prioritaires dans les cinq ans.

En outre, la mise en œuvre du schéma doit également permettre d'envisager la prise en charge par des SESSAD d'autres catégories de handicaps, tels que l'autisme et la dysphasie.

SUIVI DU SCHEMA

La DDASS procède au pilotage de la mise en œuvre des orientations du schéma départemental.

Le comité de pilotage se réunira au moins une fois par an pour procéder à l'évaluation et au suivi de la mise en œuvre du schéma.

Il pourra proposer les ajustements nécessaires à une réponse au plus près des besoins.

Objectifs de planification

Les places autorisées non financées

☛ *Les projets autorisés en attente de financement : 110 places*

Structure	Capacité	Agrément	Implantation	Zone géographique d'intervention	Date de l'autorisation
SESSAD des Marguerites	30 places	enfants et adolescents de 5 à 16 ans déficients intellectuels avec troubles associés ou présentant des troubles du comportement et de la conduite et/ou des troubles de la personnalité et des troubles de l'apprentissage	Genas	Secteur de l'Est Lyonnais : Genas, Chassieu, Bron, Décines, Saint Priest, Saint Bonnet et Saint Laurent de Mure, Meyzieu/Jonage	23 octobre 2000
SESSAD artistes de l'APAJH	20 places	enfants et adolescents de 0 à 20 ans porteurs de troubles envahissants du développement (autisme)	Villefranche Sur Saône	Nord du département regroupant 10 cantons, de Monsols dans la partie la plus au nord, à l'Arbresle et Limonest pour l'extrémité sud.	13 mars 2002

Structure	Capacité	Agrément	Implantation	Zone géographique d'intervention	Date de l'autorisation
SESSAD OLPPR	30 places	adolescents de 14 à 20 ans présentant des troubles du comportement et déficits liés	Lyon 7ème	Lyon 7 ^{ème} +CFA Rabelais de Dardilly	5 juillet 2002 - <u>financement en 2003</u>
SSIS de Fourvière (ALGED)	20 places	enfants et adolescents de 6 à 14 ans déficients intellectuels scolarisés en CLIS	Lyon 5ème	1 ^{er} , 2 ^{ème} , 3 ^{ème} , 4 ^{ème} , 5 ^{ème} , 6 ^{ème} et 9 ^{ème} arrondissements de Lyon, la Mulatière, Oullins, Ste Foy les Lyon	10 avril 2002
SSAD Handas	10 places	enfants et adolescents de 4 à 20 ans polyhandicapés	Villeurbanne	grande agglomération lyonnaise dans un rayon d'environ 35 km	7 décembre 2001

➡ *Les SESSAD installés pour lesquels la capacité autorisée n'est pas financée en totalité.*

Structure	Capacité restant à financer	Agrément	Implantation	Zone géographique d'intervention	Date de l'autorisation
SESSAD des Liserons	11 places <i>41 places déjà financées</i>	enfants et adolescents de 5 à 18 ans avec ou sans déficience intellectuelle légère et/ou en difficulté	Saint Laurent d'Agny	44 communes de l'Ouest lyonnais : de Montrottier et Villechenève dans la partie la plus au nord, à Givors et St Romain en Gier à l'extrémité sud est.	novembre 2000 : extension du SESSAD de 32 places. Capacité totale autorisée : 52 places
SESSD des IMC	5 places <i>40 places déjà financées</i>	enfants et adolescents de 3 à 20 ans, handicapés moteurs	antenne de Villefranche sur Saône	secteur Nord du département	13 décembre 2001 : extension du SESSD de 15 places avec création d'une antenne sur Villefranche. Capacité totale autorisée : 45 places.

SOIT UN STOCK DE PLACES AUTORISEES NON FINANCEES DE 126

Les projets en cours

Structure	Nature du projet	Capacité projetée	Agrément	Implantation souhaitée	Zone géographique d'intervention	date de passage en CROSS prévue
SESSAD de Vaulx en Velin (OVE)	Création	45 places	enfants et adolescents de 5 à 16 ans, déficients intellectuels légers et/ou présentant des troubles du comportement	Vaulx en Velin	candidatures issues principalement des circonscriptions Lyon XXI et Lyon XXII de l'Education Nationale et des collèges Barbusse, Noirettes et Valdo.	4 ^{ème} trimestre 2002 / 1 ^{er} trimestre 2003
SESSAD Gleizé, St Jean d'Ardières	Extension	10 places Capacité totale du service : 34 places (24+10)	jeunes de 12 à 16 ans présentant une déficience intellectuelle, scolarisés en UPI.	Belleville sur Saône	Nord du département (circonscriptions de l'Education Nationale de Belleville, Villefranche et Anse).	4 ^{ème} trimestre 2002 / 1 ^{er} trimestre 2003

Structure	Nature du projet	Capacité projetée	Agrément	Implantation souhaitée	Zone géographique d'intervention	date de passage en CROSS prévue
SESSAD Bossuet	Création	30 places	enfants et adolescents de 4 à 20 ans atteints de troubles complexes et sévères du langage (dysphasiques)	3 sites : Lyon, Bron et Tassin la demi lune	Le département du Rhône	1 ^{er} semestre 2003
SESSAD Geist 21	Création	12 places (dont 6 réservées à des jeunes trisomiques 21)	jeunes de 16 à 20 ans déficients intellectuels et/ou porteurs de trisomie 21, issus d'UPI ou d'IMPro	St Symphorien Sur Coise	St Symphorien Sur Coise (partenariat avec le Lycée professionnel Jean Monet).	2003
SESSAD ADSEA	Création	60 places	enfants présentant des troubles du comportement et de la personnalité (maternelle et primaire)	à définir. Probablement Neuville Sur Saône	Rillieux, Neuville, Genay et Montanay	2 ^{ème} semestre 2003

SOIT 157 PLACES DE SESSAD EN PROJET.

CONCLUSION

L'intégration scolaire, chaque fois qu'elle est possible, doit être priorisée.

La CDES, dans sa mission d'orientation, veille à l'effectivité de cette préconisation.

Cela justifie parallèlement le développement des structures de type SESSAD, en soutien et en accompagnement à cette intégration scolaire, individuelle et collective, pour un dispositif pertinent de scolarisation des jeunes handicapés.

Dans les 5 ans, les SESSAD devront initier des modalités d'accompagnement à l'insertion professionnelle des jeunes handicapés.

S'engager sur le soutien à la formation professionnelle, c'est ainsi prendre acte des résultats de l'intégration scolaire et permettre une continuité de la prise en charge, garante in fine de la réussite de l'insertion professionnelle dans le respect d'un droit à l'éducation facteur d'intégration sociale.

Dans les 5 ans, doit être mise en place la possibilité d'une prise en charge des enfants très dépendants par des SESSAD.

C'est prendre en compte le choix des familles de garder leur enfant à domicile, en offrant un espace de socialisation.

Ces SESSAD s'inscrivent obligatoirement dans le cadre d'un réseau de compétence coordonné et structuré.

Orientation clé de l'insertion des jeunes handicapés, le dispositif SESSAD, pour être pertinent, doit intégrer deux dimensions fondamentales :

- permettre au jeune handicapé ou à sa famille d'exercer ses choix et de les exercer, en tenant compte de ses capacités, de son environnement et de ses projets;

- s'organiser en réseau structuré et coordonné afin d'assurer un accompagnement à la fois globalisé, personnalisé et évolutif du jeune handicapé.

Dans ce cadre, les SESSAD doivent trouver toute leur place comme lieu ressource et trait d'union entre deux mondes qui se côtoient sans pour autant s'articuler : l'éducation spéciale et le milieu ordinaire. Les fondements de l'action sociale, promouvoir l'exercice de la citoyenneté et prévenir les exclusions, trouvent ainsi tout leur sens.

LISTE DES SIGLES ET ABBREVIATIONS UTILISEES

AGEFIPH : association nationale de gestion de fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés;

CAMSP : centre d'action médico-sociale précoce;

CAT : centre d'aide par le travail;

CATTP : centre d'accueil thérapeutique à temps partiel;

CCPE : commission de circonscription pré-élémentaire;

CCSD : commission de circonscription du second degré;

CDES : commission départementale de l'éducation spéciale;

CFA : centre de formation pour apprentis;

CHS : centre hospitalier spécialisé;

CLIS : classe d'intégration scolaire;

CMP : centre médico-psychologique;

CMPP : centre médico-psycho-pédagogique;

COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnel;

CRDI : centre régional de documentation et d'information;

CREAI : centre régional de l'enfance et de l'adolescence inadaptées;

EREA : établissement régional d'enseignement adapté;

IMC : infirme moteur cérébral;

IME : institut médico-éducatif;

IR : institut de rééducation;

IRP : institut de rééducation psychothérapeutique;

LEP : lycée d'enseignement professionnel;

OPCAREG : organisme paritaire collecteur agréé régional;

PDITH : programme départemental de l'insertion des travailleurs handicapés;

PJJ : protection judiciaire de la jeunesse;

PMI : protection maternelle et infantile;

RASED : réseau d'aide spécialisé aux élèves en difficulté;

RTH : reconnaissance de travailleur handicapé;

SAAAIS : service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire;

SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale;

SAVSP : service d'accompagnement à la vie sociale et professionnelle;

SEGPA : section d'enseignement général et professionnel adapté;

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile;

SSAD : service de soins et d'aide à domicile;

SSEFIS : service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire;

UPI : unité pédagogique d'intégration;

ANNEXES

- Annexe 1 Composition du comité de pilotage
- Annexe 2 Ordre du jour des séances du comité de pilotage
- Annexe 3 Composition du groupe de travail n°1
- Annexe 4 Composition du groupe de travail n°2
- Annexe 5 Composition du groupe de travail n°3
- Annexe 6 Liste des personnes qualifiées auditionnées
- Annexe 7 Cartographies

ANNEXE 1 : Composition du comité de pilotage.

- Madame Catherine DREUX, inspecteur principal des affaires sanitaires et sociales, représentant le DDASS;

- Madame Axelle DROGUET, inspecteur des affaires sanitaires et sociales, représentant le DDASS;

- Monsieur Jean-Louis SCHMITT, inspecteur de l'éducation nationale chargé de l'adaptation et de l'intégration scolaire, représentant l'Inspecteur d'Académie;

- Monsieur Jean-Luc PREVEL, secrétaire de la CDES du Rhône;

- Monsieur Vincent BIDART, directeur général de la Fondation Richard;

- Monsieur Henri CLERC, président de l'ADAPEI du Rhône;

- Monsieur Jean-Pierre MICHAUD, directeur général de l'ADSEA du Rhône;

- Monsieur Philippe MORTEL, directeur général adjoint de l'OVE;

- Madame Laurence BESSON, conseiller technique au CREAI Rhône-Alpes;

- Madame Eliane CORBET, conseiller technique au CREAI Rhône-Alpes;

- Madame le Docteur Marie GILLOOTS, secteur de pédopsychiatrie 69 I 7, représentant Monsieur le Docteur ZIMMERMANN, chef de service.

ANNEXE 2 : Ordre du jour des séances du comité de pilotage.

Date de la séance de travail	Ordre du jour
4 septembre 2001	<ul style="list-style-type: none"> - Installation du comité de pilotage - Validation du nombre et de la composition des groupes de travail - Fixation de la méthodologie et du calendrier de travail
4 octobre 2001	<p>Définition des territoires d'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> - repérer les partages possibles des territoires dans le département du Rhône - lancement d'une enquête sur les SESSAD existants pour l'élaboration d'outils cartographiques réalisés par le CREAI.
23 octobre 2001	<p>Définition des territoires d'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> - présentation et analyse du travail de cartographie réalisée par le CREAI, à partir des résultats de l'enquête.
11 décembre 2001	<p>Définition des territoires d'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> - présentation et analyse du travail de cartographie réalisée par le CREAI, à partir des résultats de l'enquête. - présentation du rapport d'étape du CREAI sur l'étude des besoins.
29 janvier 2002	<p>Définition des territoires d'intervention :</p> <ul style="list-style-type: none"> - présentation et analyse du travail de cartographie réalisée par le CREAI, à partir des résultats de l'enquête. - conclusion des travaux.
14 février 2002	<ul style="list-style-type: none"> - Réalisation d'un cahier des charges pour la constitution d'un CDROM cartographique.
5 mars 2002	<ul style="list-style-type: none"> - Restitutions des bilans d'étape des trois groupes de travail.
15 mars 2002	<ul style="list-style-type: none"> - Validation des bilans d'étape.
14 mai 2002	<ul style="list-style-type: none"> - Présentation de la synthèse finale des trois groupes de travail.
18 juin 2002	<ul style="list-style-type: none"> - Proposition de plan pour le schéma départemental. - Avis sur les préconisations.
17 septembre 2002	<ul style="list-style-type: none"> - Avis sur le schéma départemental dans sa rédaction finale.

ANNEXE 3 : Liste des membres du groupe de travail n°1

- Madame Eliane CORBET, conseiller technique au CREA Rhône-Alpes;
- Madame Régine CUTRONE, membre de l'association A.T.A "Autisme et Troubles Apparentés";
- Madame Axelle DROGUET, inspecteur des affaires sanitaires et sociales, DDASS du Rhône;
- Monsieur Jacques FAURE, directeur du centre d'accueil de jour pour enfants polyhandicapés "Eclat de Rire";
- Madame Marie-Claude GUITTON, assistante sociale à la CDES;
- Madame le Docteur Jacqueline MARIE-LANOE, médecin au service Santé Prévention, conseil général du Rhône;
- Monsieur Guy MORIN, représentant les parents d'enfants handicapés, membre de l'ADAPEI du Rhône;
- Madame le Docteur Sylvie THEBAULT, médecin pédopsychiatre, service du Docteur SLAMA au CHS du Vinatier.

ANNEXE 4 : liste des membres du groupe de travail n°2

- Madame le Docteur ASTIER, médecin au Département Santé Prévention (DPSE) de la Ville de Lyon;
- Madame Odile BATON, directrice du SESSD des IMC;
- Madame Béatrix BAULIEUX, secrétaire de CCPE;
- Monsieur Eric BERGER, directeur du SESSAD de Vénissieux;
- Madame Elisabeth BLETON, directrice du SESSAD de l'ADAPEI;
- Monsieur Gérard COLLIT, directeur du Centre d'Adaptation pour Déficients Visuels (CADV);
- Madame Eliane CORBET, conseiller technique au CREA Rhône-Alpes;
- Madame Axelle DROGUET, inspecteur des affaires sanitaires et sociales, DDASS du Rhône;
- Monsieur Bertrand GAUTIER, directeur de l'IRP-SESSAD des Liserons;
- Madame Gisèle GUINOT, secrétaire de CCSD;
- Monsieur Eric MARIE, directeur de l'Institut d'Education Spéciale "Mathis Jeune";
- Madame le Docteur Iris OLLIER, médecin conseiller technique auprès de l'Inspecteur d'Académie du Rhône;
- Monsieur Michel PILLOT, directeur du Centre de Rééducation de l'Ouïe et de la Parole de Lyon;
- Madame Claire PORTALIER, directrice adjointe du CADV, responsable des intégrations extérieures;
- Madame Claudine POTOK, chargée de mission à l'intégration scolaire à la CDES.

ANNEXE 5 : liste des membres du groupe de travail n°3

- Monsieur Yves BEROUJON, directeur du SSEFIS Secondaire;
- Madame Laurence BESSON, conseiller technique au CREA Rhône-Alpes;
- Monsieur DAUBERT, directeur de l'IR "Elise Rivet" (ex Centre Educatif Notre Dame);
- Monsieur François DOUEK, mission jeune du PEX;
- Madame FAIVRE D'ARCIER, chef de service éducatif à l'IR Elise Rivet;
- Madame Axelle DROGUET, inspecteur des affaires sanitaires et sociales, DDASS du Rhône;
- Monsieur FRANCHITTI, directeur du Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Professionnelle (SAVSP);
- Monsieur Daniel FRANCOIS, CRDI mission développement de l'apprentissage;
- Monsieur MURBACH, directeur de la SEPR du Rhône;
- Madame Violaine ROQUEFORT, programme départemental de l'insertion des travailleurs handicapés (PDITH).

ANNEXE 6 : liste des personnes qualifiées auditionnées

✓ Pour le groupe de travail n°1 :

- Madame Nathalie ROCHER, éducatrice sportive, membre de l'association "ATA";
- Madame Dominique TEYSSIER, responsable de la commission des parents de jeunes enfants à l'ADAPEI du Rhône;

✓ Pour le groupe de travail n°2 :

Pour les besoins lors d'intégrations à l'école préélémentaire :

- un médecin de PMI, Madame le Docteur MARIE-LANOE;
- un responsable d'un dispositif de garde ordinaire, Madame ABEL-COINDOZ, chargée de mission enfance municipale à la Ville de Lyon, coordinatrice des crèches et haltes-garderies;
- un directeur de CAMSP, Monsieur DESAGE, directeur du CAMSP de Décines (géré par l'APAJH);
- un directeur d'école, Monsieur BEAUMONT, directeur d'école à Pollionay.

Pour les besoins à l'école élémentaire, modalités d'intégration individuelle :

- un directeur d'école élémentaire accueillant des enfants malentendants, Madame SOLLE, directrice de l'école de La Croix Luizet à Villeurbanne;
- un enseignant ambulant, chargé de l'enseignement auprès d'enfants déficients visuels, Madame BRAGARD, EREA-DV à Villeurbanne;
- un membre de RASED, Madame BEL, psychologue scolaire.

Pour les besoins à l'école élémentaire, modalités d'intégration collective :

- un inspecteur de l'Education Nationale, Monsieur DEMAGNY, inspecteur chargé de l' AIS, Lyon 1;
- un directeur d'école, pour l'intégration en CLIS 1, Monsieur JAY, directeur d'école, groupe scolaire Alain Fournier;
- un directeur d'école, pour l'intégration en CLIS 4, Monsieur AURIOL, directeur d'école, groupe scolaire Edouard Herriot.

Pour les besoins dans l'enseignement secondaire :

- un directeur de SEGPA, Monsieur IRVAZIAN, directeur de SEGPA, collège de Saint Fons;

- un professeur-ressource, pour l'intégration d'enfants visuels, Madame GUILLE-BEL, professeur-ressource, enseignante affectée à l'EREA-DV, intervenant au sein du SAAAIS;

- une enseignante d'UPI, Madame LENGUERRAND, UPI Gabriel Rosset;
- une principale de collège intégrant une UPI, Madame COUVILLE, principale du collège de Vaise;
- le secrétaire de la CDES, Monsieur PREVEL;
- un directeur d'IR-SESSAD, Monsieur COLOMBIN, directeur de l'IR et du SESSAD des Eaux Vives.

✓ *Pour le groupe de travail n°3 :*

►► Pour l'identification des points de fragilité dans la prise en charge des jeunes en situation de préformation ou formation professionnelle du point de vue des institutions médico-sociales, à partir des expériences qui ont déjà eu lieu dans ce domaine :

- Monsieur ROMEAS, enseignant à l'EREA-DV de Villeurbanne, responsable du service d'aide à l'insertion professionnelle;
- Madame DE BOISSIEU, responsable du service de suite à l'IME - IR Maria Dubost;

►► Pour l'identification des points de fragilité dans la prise en charge des jeunes en situation de préformation ou formation professionnelle à partir des expériences d'opérateurs autres que les établissements médico-sociaux, qui accueillent eux aussi des jeunes susceptibles d'être reconnus handicapés :

- Madame Francette FERNANDEZ, mission locale de Vaulx en Velin;
- Madame Nashida GARDACHI, coordonnatrice de l'AISP (action sociale et insertion professionnelle) du Rhône;
- Madame CHUARD, directrice de SEGPA au Collège Charcot;

►► Pour l'identification des difficultés rencontrées dans les parcours de formation professionnelle par les jeunes handicapés, du point de vue de l'ensemble des autres acteurs concernés par de telles expériences :

- Monsieur Brahim ABKAL, directeur du centre de formation UCJG;
- Madame CULAFROZ, assistante sociale à la COTOREP du Rhône;
- Monsieur Mohamed DJELASSI, chef d'entreprise, M.D SARL;
- Monsieur FERNANDEZ, représentant le SAVS du Grim;
- Madame Djamila LACOMBE, représentante de "Objectif Formation";
- Madame RAHAGA, représentante de l'OPCAREG Rhône-Alpes;
- Madame TAUSZIG, proviseur du LEP du 1^{er} film;

ANNEXE 7 : Cartographies

Carte 1 : Présentation générale du département

Cartes 2 à 4 : Territorialisation

Cartes 5 à 7 : Implantation des établissements et services

Carte 8 : Implantation des SESSAD
Population 0-20 ans par pôle de service intermédiaire

Carte 9 : Implantation des SESSAD
Enfants accueillis par commune de résidence

Carte 10 : Orientations sans solution vers les SESSAD

Cartes 11 à 15 : Taux d'équipement par zones et par tranches d'âges en fonction des déficiences

Carte 16 : Implantation des CLIS et des UPI