

ANALYSE DES ENJEUX ET PROBLÉMATIQUES DES SESSAD DE LA RÉGION AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

RAPPORT FINAL

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Janvier 2017

Introduction.....	1
1^{ère} partie : L’offre en SESSAD au 31 décembre 2014 dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes	2
1.1 Présentation générale de l’offre en SESSAD en Auvergne-Rhône-Alpes	3
1.2 Présentation des capacités installées des SESSAD au 31 décembre 2014.....	5
1.3 Présentation des SESSAD par clientèle, au 31 décembre 2014	8
2^{ème} partie : Enjeux / Préoccupations partagées	15
2.1 La prise en charge précoce en SESSAD.....	16
2.2 La scolarisation des enfants suivis en SESSAD.....	20
2.3 L'accompagnement au passage à l’âge adulte par les SESSAD	26
2.4 Les partenariats et les mutualisations pratiqués par les SESSAD.....	30
2.5 Notions et pratiques pour décrire et comptabiliser les activités des SESSAD (actes, séances, interventions...)	36
3^{ème} partie : Perspectives d’évolution de l’offre régionale en SESSAD ...	40
1 – L’amélioration de l’accessibilité territoriale.....	41
2 – La recherche d’une meilleure adéquation des réponses aux besoins (approche âge, déficiences et/ou troubles)	41
3 – L’amélioration de l’efficience de l’offre	42
Annexe : Préconisations méthodologiques.....	43

Introduction

Cette étude se propose de faire la synthèse des principaux enseignements issus des travaux menés en 2015 en Auvergne et en Rhône-Alpes sur les SESSAD, ainsi que ceux réalisés sur la scolarisation des enfants en situation de handicap en Rhône-Alpes.

Elle vise à présenter un diagnostic de l'offre d'accompagnement proposée par les SESSAD à l'échelle de la région Auvergne-Rhône-Alpes¹, à dégager les enjeux et problématiques communes sur le nouveau territoire régional. Elle vise également à dégager des pistes régionales d'action en s'appuyant sur la fiche action « L'évolution de l'offre en SESSAD » prévue dans le cadre de la nouvelle convention de coopération entre région académique et ARS.

Dans le cadre de cette synthèse, ont été exploitées les études suivantes :

- *Les SESSAD d'Auvergne : Organisation, fonctionnement et offre de service*, CREA Auvergne-Rhône-Alpes, 2016
- *Les SESSAD en Rhône-Alpes*, ARS Auvergne-Rhône-Alpes, 2016
- *Focus sur l'inclusion des enfants en situation de handicap et besoins en matière de SESSAD*, CREA Auvergne-Rhône-Alpes, 2016
- *Analyse de la scolarisation et de la prise en charge à sept ans des enfants porteurs de déficiences neuro-développementales sévères. Données du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal*, RHEOP, 2016

Cette synthèse s'est également appuyée à la littérature existante sur les SESSAD, et notamment sur les recommandations de l'ANESM faites en 2011 : *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)*.

Elle a aussi intégré des éléments issus des recherches-actions « Territoires de parcours des personnes en situations de handicap » menées par le CREA Auvergne-Rhône-Alpes dans le Nord-Isère et dans l'Est-lyonnais.

Cette synthèse est constituée des trois parties suivantes :

1. L'offre en SESSAD au 31 décembre 2014 dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes (via données FINESS 31/12/2014)
2. Enjeux et préoccupations partagés
3. Perspectives d'évolution de l'offre régionale en SESSAD

S'ajouteront, en annexe, des préconisations méthodologiques concernant les prochaines études portant sur l'offre en SESSAD.

¹ Ce diagnostic s'appuie sur des données FINESS au 31 décembre 2014, ainsi que sur celles issues de la campagne de renouvellement des agréments 2014-2015 réalisée en Auvergne.

1^{ère} partie : L'offre en SESSAD au 31 décembre 2014 dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes

Les données présentées dans cette partie sont issues de la base de données FINESS à la date du 31 décembre 2014.

1.1 Présentation générale de l'offre en SESSAD en Auvergne-Rhône-Alpes

Tableau 1 : Répartition des places installées des SESSAD et taux d'équipement, par département

Départements	Nombre de SESSAD	Nombre de places installées	Nombre d'enfants et jeunes de moins de 20 ans (RP2012)	Taux d'équipement (pour 1000 enfants et jeunes de moins de 20 ans)
Allier	8	288	71 817	4,0
Cantal	9	125	28 536	4,4
Haute-Loire	13	268	52 777	5,1
Puy de Dôme ²	16	568	141 616	4,0
Total ex région Auvergne	46	1 249	294746	4,2
Ain	18	541	162 056	3,3
Ardèche	7	194	73 161	2,7
Drôme	22	420	121 673	3,5
Isère	35	1 206	319 204	3,8
Loire	24	543	183 958	3,0
"Nouveau" Rhône	9	218	118 342	1,8
Métropole de Lyon	23	815	334 171	2,4
Savoie	14	330	101 463	3,3
Haute-Savoie	20	501	191 814	2,6
Total ex région Rhône-Alpes	172	4 768	1 605 842	3
Total région Auvergne-Rhône-Alpes	218	6 017	1 900 588	3,2

Source : FINESS au 31/12/2014 et INSEE RP2012

² Depuis 1984, le SESSAD Victor Duruy avait un agrément de 45 places pour des jeunes atteints de déficiences visuelles. Depuis septembre 2014 l'offre de ce SESSAD est en cours d'évolution pour, à terme, atteindre une capacité de 35 places pour des jeunes avec des troubles spécifiques des apprentissages mixtes et sévères. C'est cette capacité qui est prise en compte dans ce présent rapport. Le SESSAD a été classifié dans l'agrément « déficiences graves de la communication ».

Au 31 décembre 2014, **l'ex région auvergnate** comptabilise 46 SESSAD pour un total de 1 249 places installées (le département du Puy de Dôme regroupe à lui seul 45,5% des places régionale).

Le taux d'équipement en Auvergne est de 4,2 places pour 1 000 enfants et jeunes de moins de 20 ans. C'est dans le département de Haute-Loire que le taux d'équipement est le plus élevé puisqu'il atteignait 5,1 places pour 1 000 enfants et jeunes de moins de 20 ans (il s'agit du taux le plus élevé en Auvergne-Rhône-Alpes).

L'ex région rhônalpine comptabilise quant à elle 172 SESSAD et 4 768 places installées (c'est dans le département de l'Isère que l'offre est la plus importante puisqu'il regroupe 25,3% des places installées de Rhône-Alpes).

Le taux d'équipement en Rhône-Alpes est de 3 places pour 1000 enfants et jeunes de moins de 20 ans. C'est dans le département d'Isère que ce taux d'équipement est le plus élevé (3,8 places pour 1 000 enfants et jeunes de moins de 20 ans) et dans le département du Nouveau Rhône qu'il est le plus faible (1,8 place pour 1 000 enfants et jeunes de moins de 20 ans).

La nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes comptabilise désormais 218 SESSAD et 6 017 places installées (dont 20,8% des places installées sont en Auvergne et 79,2% en Rhône-Alpes).

Le taux d'équipement dans la nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes est de 3,2 places pour 1 000 enfants et jeunes de moins de 20 ans.

1.2 Présentation des capacités installées des SESSAD au 31 décembre 2014

Tableau 2 : Répartition des SESSAD³ selon leur capacité installée au 31 décembre 2014

	0 à 10 places	11 à 28 places	29 à 45 places	Plus de 45 places	Total
Allier	25% (2)	38% (3)	0%	38% (3)	100% (8)
Cantal	44% (4)	44% (4)	11% (1)	0%	100% (9)
Haute-Loire	23% (3)	54% (7)	23% (3)	0%	100% (13)
Puy de Dôme	6% (1)	38% (6)	31% (5)	25% (4)	100% (16)
Total ex région Auvergne	22% (10)	43% (20)	20% (9)	15% (7)	100% (46)
Ain	6% (1)	44% (8)	44% (8)	6% (1)	100% (18)
Ardèche	0%	43% (3)	57% (4)	0%	100% (7)
Drôme	32% (7)	41% (9)	27% (6)	0%	100% (22)
Isère	9% (3)	29% (10)	43% (15)	20% (7)	100% (35)
Loire	29% (7)	42% (10)	21% (5)	8% (2)	100% (24)
Métropole de Lyon	9% (2)	26% (6)	52% (12)	13% (3)	100% (23)
"Nouveau" Rhône	11% (1)	56% (5)	22% (2)	11% (1)	100% (9)
Savoie	7% (1)	71% (10)	7% (1)	14% (2)	100% (14)
Haute-Savoie	10% (2)	55% (11)	30% (6)	5% (1)	100% (20)
Total ex région Rhône-Alpes	14% (24)	42% (72)	34% (59)	10% (17)	100% (172)
Total région Auvergne-Rhône-Alpes	16% (34)	42% (92)	31% (68)	11% (24)	100% (218)

Source : FINESS au 31/12/2014

Les SESSAD de l'ex région Auvergne se démarquent de ceux de Rhône-Alpes en raison d'une plus forte proportion de SESSAD de faible capacité (moins de 10 places) mais aussi de plus grande capacité (plus de 45 places).

En effet, en Auvergne :

- 10 SESSAD ont une capacité installée inférieure ou égale à 10 places, soit 22% de l'offre auvergnate (+8 points par rapport à l'offre rhônalpine)

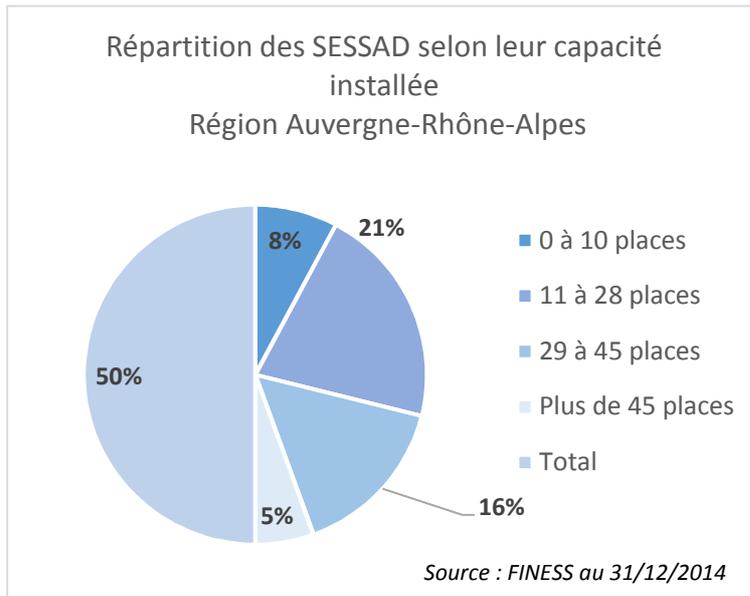
³ Répartition par % et répartition par nombre de SESSAD concernés entre parenthèses

L'offre en SESSAD au 31 décembre 2014

- 7 SESSAD ont une capacité installée supérieure à 45 places soit 15% de l'offre en Auvergne (+5 points par rapport à Rhône-Alpes).

La part de SESSAD de 29 à 45 places est plus importante dans l'ex région Rhône-Alpes (+14 points par rapport à l'Auvergne).

Répartition en % des SESSAD selon leur capacité installée au 31 décembre 2014, dans la région Auvergne-Rhône-Alpes



Au 31 décembre 2014, 73% des SESSAD ont une capacité installée comprise entre 11 et 45 places, soit 160 SESSAD (42% ont une capacité comprise entre 11 et 28 places et 31% entre 29 et 45 places).

Capacités installées moyennes des SESSAD au 31 décembre 2014, par département dans la région Auvergne-Rhône-Alpes

Tableau 3 : Capacités installées moyennes des SESSAD, par département dans la région Auvergne-Rhône-Alpes au 31 décembre 2014

	capacités installées moyennes
Allier	36
Cantal	13,9
Haute-Loire	20,6
Puy de Dôme	35,5
Total ex région Auvergne	27,1
Ain	30,1
Ardèche	27,7
Drôme	19,1
Isère	34,5
Loire	22,6
Métropole de Lyon	35,4
"Nouveau" Rhône	24,2
Savoie	23,6
Haute-Savoie	25,1
Total ex région Rhône-Alpes	27,7
Total région Auvergne-Rhône-Alpes	27,6

Source : FINESS au 31/12/2014

Au 31 décembre 2014, la capacité installée moyenne d'un SESSAD est supérieure en Rhône-Alpes. En effet, la taille moyenne d'un SESSAD en Rhône-Alpes est de 27,7 places alors qu'elle est de 27,1 places en Auvergne.

C'est cependant dans le département de l'Allier que la taille moyenne d'un SESSAD est la plus importante (36 places) mais aussi en Auvergne, dans le département du Cantal, qu'elle est la plus faible (13,9 places).

Dans la nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes, la capacité installée moyenne d'un SESSAD est de 27,6 places.

1.3 Présentation des SESSAD par clientèle, au 31 décembre 2014

L'analyse qui suit présente les SESSAD en fonction de leur type d'agrément. Pour ce faire des agrégations de clientèles ont été effectuées et regroupées sous le terme de « clientèles de niveau 1 ».

Ainsi pour exemple, les clientèles portant sur le retard intellectuel, qu'il soit léger, moyen ou profond avec ou sans troubles sont agrégées et regroupées sous la clientèle de niveau 1 « Déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés ».

Un SESSAD pouvant disposer de plusieurs agréments, les clientèles de niveau 1 sont plus nombreuses que le nombre de SESSAD présents sur le territoire.

Tableau 4 : Répartition des SESSAD par nombre de clientèles de niveau 1

		Nombre de clientèles différentes (niv1) dans l'agrément du SESSAD				
		1	2	3	4	Total
Auvergne	Nombre de SESSAD	36	7	1	2	46
	Capacité moyenne selon le nombre d'agrément	23,7	27,3	60	73	27,2
Rhône-Alpes	Nombre de SESSAD	143	26	2	1	172
	Capacité moyenne selon le nombre d'agrément	27,8	28,3	20	20	28,3

Source : FINESS au 31/12/2014

Comparaison des SESSAD en fonction du nombre d'agrément clientèle

La part de SESSAD avec un agrément « monoclientèle » est plus importante en Rhône-Alpes puisque 83,1% des SESSAD ont un seul agrément, alors qu'ils sont 78,3% en Auvergne (soit presque 5 points de plus en Rhône-Alpes).

En revanche, la part des SESSAD avec 4 agréments est plus importante en Auvergne (4,3% en Auvergne et 0,6% en Rhône-Alpes).

En Auvergne, les 3 SESSAD qui ont 3 et 4 agréments clientèles sont dans le département de l'Allier (dans les communes de Moulins, Montluçon et Cusset).

Tableau 5 : Répartition des SESSAD par clientèle de niveau 1 dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes au 31 décembre 2014

	Déf.Aud. avec ou sans Tr.Ass	Toute Déf P.H SAI	Déf.Visu. avec ou sans Tr.Ass	Déf.Gr. Communi cation	Déf.Mot avec ou sans Trouble	Tr.Caract &Comport.	Déf.Intel.Avec ou sans Tr. Ass	Autistes	Polyhandicap	Déf.du Psychisme SAI	Autres
Allier	3	1	1		1	1	4	2	2	1	1
Cantal	1					3	3	2	1		
Haute-Loire	1			1	2	4	6	2	2		
Puy de Dôme	1	2	1	1	1	1	8	1			
Total ex Auvergne	6	3	2	2⁴	4	9	21	7	5	1	1
Ain	1	9	1		2	4	2	1			
Ardèche					2	2	5	1	2		
Drôme	1	1	2	1	3	3	12				
Isère	4	2	2	3	4	4	12	4	1		
Loire	3		1	2	3	10	11	4	1	1	
Métropole de Lyon	2	2	1		2	9	4	3	1		
"Nouveau Rhône"		1				4	3	1			
Savoie	2	2			2	1	5	1	5		
Haute-Savoie	1		1		3	4	11	3	4		
Total ex Rhône- Alpes	14	17	8	6	21	41	65	18	14	1	0
Total région Auvergne-Rhône- Alpes	20	20	10	8	25	50	86	25	19	2	1

Source : FINESS au 31/12/2014

⁴ Le SESSAD Victor Duruy accompagne des jeunes présentant des troubles spécifiques des apprentissages mixtes et sévères mais il est comptabilisé en Déficience grave de la communication.

D'une manière générale, dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, l'agrément déficiences intellectuelles avec ou sans troubles associés est le plus fréquent.

- ❖ En Auvergne, il correspond à 34,4% des agréments de la région, et à 37,7% des places installées. Il s'agit de l'agrément le plus important en nombre dans tous les départements composant l'Auvergne.
- ❖ En Rhône-Alpes, il correspond à 31,7% des agréments et à 30,9% des places installées. Il s'agit de l'agrément le plus nombreux hormis dans le département de l'Ain (Toutes déficiences sans autres indications), et les départements de la métropole de Lyon et du Nouveau Rhône (pour les Troubles du caractère et du comportement).

Tableau 6 : Places installées des SESSAD **par clientèle** dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes au 31 décembre 2014

Places installées par clientèle	Déf.Aud. avec ou sans Tr.Ass	Toute Déf P.H SAI	Déf.Visu avec ou sans Tr.Ass	Déf.Gr.C ommuni cation	Déf.Mot avec ou sans Trouble	Tr.Caract& Comport.	Déf.Intel. Avec ou sans Tr. Ass	Autistes	Polyhandi cap	Déf.du Psychisme SAI	Autres
Allier	15	30	25		20	28	118	21	16	10	5
Cantal	11					54	44	11	5		
Haute-Loire	20			10	69	54	103	10	2		
Puy de Dôme	75	40	70	35	63	50	206	29			
Total ex Auvergne	121	70	95	45	152	186	471	71	23	10	5
Ain	39	277	30		50	90	50	5			
Ardèche					30	54	110				
Drôme	41	28	40	30	90	56	135				
Isère	127	57	50	85	89	144	558	90	6		
Loire	68		20	30	61	116	174	44	30		
Métropole de Lyon	151	45	70		85	300	101	53	10		
"Nouveau Rhône"		49				115	34	20			
Savoie	70	45			61	20	83	24	27		
Haute-Savoie	60		37		53	54	226	47	24		
Total ex Rhône-Alpes	556	501	247	145	519	949	1471	283	97		
Total région Auvergne-Rhône-Alpes	677	571	342	190	671	1135	1942	354	120	10	5

Source : FINESS au 31/12/2014

Tableau 7 : Répartition des places installées des SESSAD **par clientèle** dans les départements de la région Auvergne-Rhône-Alpes au 31 décembre 2014

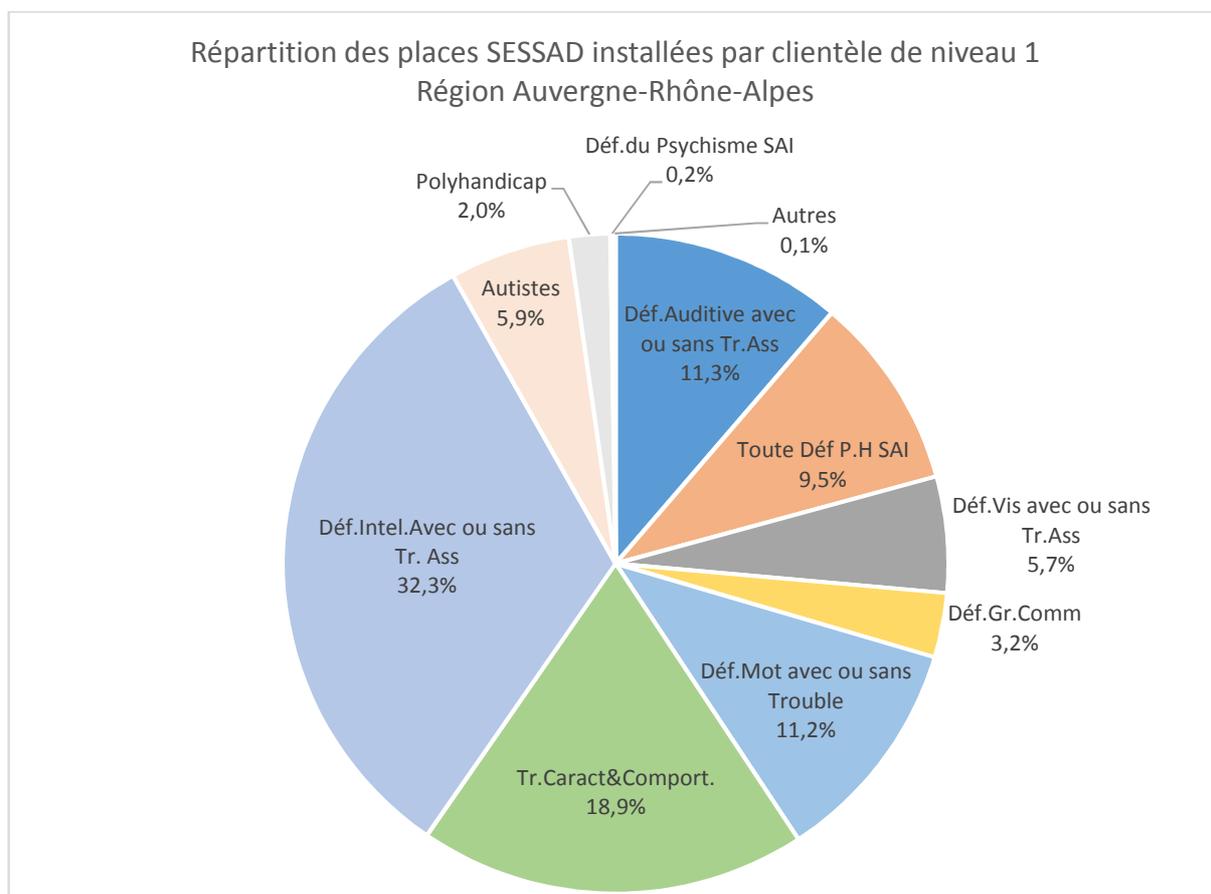
Répartition des places installées par clientèle	Déf.Aud. avec ou sans Tr.Ass	Toute Déf P.H SAI	Déf.Visu avec ou sans Tr.Ass	Déf.Gr. Communication	Déf.Mot avec ou sans Trouble	Tr.Caract& Comport.	Déf.Intel.Avec ou sans Tr. Ass	Autistes	Polyhandicap	Déf.du Psychisme SAI	Autres
Allier	2,2%	5,3%	7,3%	0,0%	3,0%	2,5%	6,1%	5,9%	13,3%	100,0%	100,0%
Cantal	1,6%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	4,8%	2,3%	3,1%	4,2%	0,0%	0,0%
Haute-Loire	3,0%	0,0%	0,0%	5,3%	10,3%	4,8%	5,3%	2,8%	1,7%	0,0%	0,0%
Puy de Dôme	11,1%	7,0%	20,5%	18,4%	9,4%	4,4%	10,6%	8,2%	0,0%	0,0%	0,0%
Ain	5,8%	48,5%	8,8%	0,0%	7,5%	7,9%	2,6%	1,4%	0,0%	0,0%	0,0%
Ardèche	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	4,5%	4,8%	5,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Drôme	6,1%	4,9%	11,7%	15,8%	13,4%	4,9%	7,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Isère	18,8%	10,0%	14,6%	44,7%	13,3%	12,7%	28,7%	25,4%	5,0%	0,0%	0,0%
Loire	10,0%	0,0%	5,8%	15,8%	9,1%	10,2%	9,0%	12,4%	25,0%	0,0%	0,0%
Métropole de Lyon	22,3%	7,9%	20,5%	0,0%	12,7%	26,4%	5,2%	15,0%	8,3%	0,0%	0,0%
"Nouveau Rhône"	0,0%	8,6%	0,0%	0,0%	0,0%	10,1%	1,8%	5,6%	0,0%	0,0%	0,0%
Savoie	10,3%	7,9%	0,0%	0,0%	9,1%	1,8%	4,3%	6,8%	22,5%	0,0%	0,0%
Haute-Savoie	8,9%	0,0%	10,8%	0,0%	7,9%	4,8%	11,6%	13,3%	20,0%	0,0%	0,0%

Source : FINESS au 31/12/2014

Ainsi, on constate que :

- ❖ La moitié des places toutes déficiences sans autre indication sont dans le département de l'Ain.
- ❖ Les places pour les jeunes avec déficiences visuelles avec ou sans troubles associés sont principalement dans les départements de la Métropole de Lyon et du Puy de Dôme (20,5% pour chaque département).
- ❖ Tous les départements hormis le Cantal et le Nouveau Rhône ont des places pour les jeunes ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés.
- ❖ Tous les départements ont des places pour des jeunes souffrant de troubles du caractère et du comportement (dont 26% dans la métropole de Lyon).

Répartition des places installées par clientèle de niveau 1 dans la région Auvergne-Rhône-Alpes

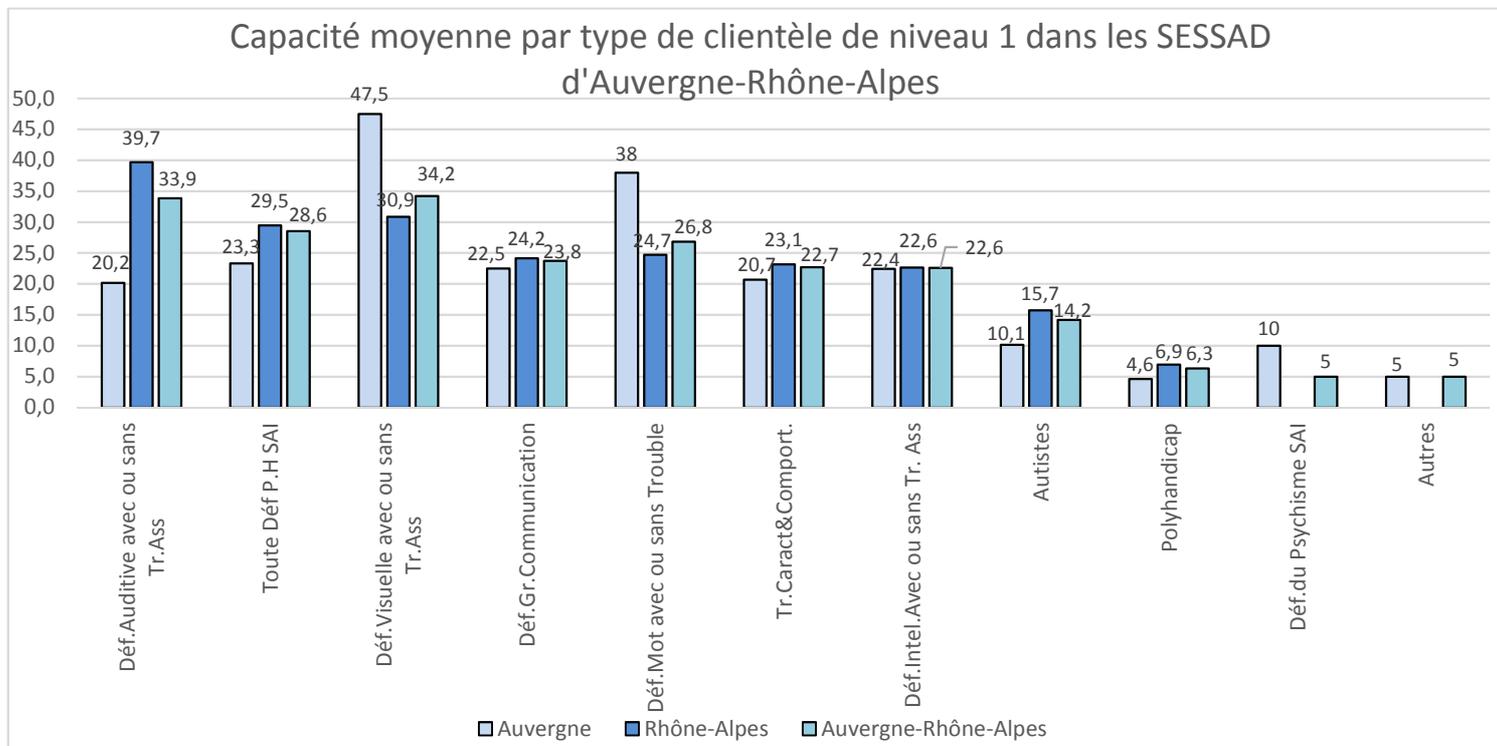


Source : FINESS au 31/12/2014

Au 31 décembre 2014, dans la nouvelle région Auvergne-Rhône-Alpes, le nombre de places installées en SESSAD pour l'accompagnement de la déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés est le plus important (1 942 places, soit 32,2% des places installées en Auvergne-Rhône-Alpes).

Capacités installées moyennes par type de clientèle de niveau 1

Il s'agit ici du nombre moyen de places par clientèle de niveau 1. Un SESSAD pouvant disposer de plusieurs agréments, la capacité moyenne par clientèle diffère de la capacité moyenne des SESSAD (cf tableau 3).



Source : FINESS au 31/12/2014

En Auvergne, la capacité installée moyenne des SESSAD varie entre 4,6 places pour le polyhandicap à 47,5 places pour les déficiences visuelles avec ou sans troubles associés.

En Rhône-Alpes, la capacité installée moyenne des SESSAD varie entre 6,9 places pour le polyhandicap à 39,7 places pour les déficiences auditives avec ou sans troubles associés.

2^{ème} partie : Enjeux / Préoccupations partagées

2.1 La prise en charge précoce en SESSAD



Les missions des SESSAD en matière de prise en charge précoce des enfants, de la naissance à 6 ans, porte sur : « le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic, l'aide au développement psychomoteur initial de l'enfant et la préparation des orientations collectives ultérieures » (art. D312-55 du CASF).

Le dépistage, le diagnostic et l'accompagnement précoce apparaissent comme primordiaux afin de limiter le sur-handicap et de développer, sans tarder, des compétences qui seront profitables à l'inclusion.

Etats de fait et enjeux

Faible part des jeunes enfants dans la clientèle des SESSAD

En Auvergne, la classe d'âge des 0 à 6 ans représente 17% des enfants en situation de handicap accueillis en SESSAD, alors qu'elle représente 32% de la population des moins de 20 ans du territoire.

En Rhône-Alpes, les moins de 6 ans représentent 5,7% des enfants accompagnés par un SESSAD contre 17,5% de la population générale. Les jeunes enfants apparaissent

donc, au regard de ces statistiques, comme peu accompagnés par ces services.

Accueil restreint des jeunes enfants au sein des SESSAD de Rhône-Alpes mais plus élevé en Auvergne

La prise en charge des moins de 6 ans a été plus spécifiquement étudiée en Rhône-Alpes, où l'étude réalisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) montrait que 61,6% des SESSAD répondants affirmaient disposer d'un agrément pour l'accueil des jeunes enfants. Toutefois, un peu moins de la moitié (48,9%) des services dotés de l'agrément accueillent effectivement ce public, soit l'équivalent du tiers de l'ensemble des SESSAD répondants.

Un regard sur la répartition des agréments pour les moins de 6 ans, selon la capacité des SESSAD répondant, permettait de constater une sous-représentation des petits SESSAD (de 0 à 10 places) et une légère surreprésentation des « gros » SESSAD (de plus de 45 places) sur cette question. En termes d'effectivité de l'accueil des jeunes enfants dans les SESSAD avec l'agrément, les services de grandes capacités (entre 28 et 45 places, ou plus de 45 places) avaient les meilleurs résultats, alors que les SESSAD de taille intermédiaire (de 11-28 places) présentaient le plus faible taux d'effectivité. Ces résultats offraient des hypothèses de travail ouvertes : spécialiser les SESSAD de petite taille sur la prise en charge précoce ou, au contraire, la renforcer au sein des services de plus grande capacité. Les préconisations de l'étude portaient, en partie, sur la promotion de la prise en charge précoce par les SESSAD, par le biais du développement des agréments pour la prise en charge des moins de 6 ans et d'une incitation des services à assurer l'accueil effectif de ce public (pour ceux ayant déjà l'agrément).

En Auvergne⁵, la part des SESSAD disposant d'un agrément pour les moins de 6 ans apparaît plus conséquente. Le taux d'effectivité d'accueil pour les moins de 6 ans semble également plus élevé. Ainsi, 81,8% des SESSAD auvergnats possédaient un agrément moins de 6 ans et le taux d'effectivité de l'accueil était de 70,40%. Au final, 57,60% des SESSAD répondant accueillait des enfants de moins de 6 ans.

Pratiques innovantes

En Auvergne, plusieurs dispositifs innovants sont positionnés sur l'accompagnement des enfants de moins de 6 ans. Ils ont notamment pour but le maintien du jeune enfant en milieu ordinaire par le biais d'un étayage médico-social.

Le dispositif « TOM POUCE » de la plateforme Courte Echelle (Allier) intervient après de jeunes enfants de 0 à 6 ans et de leurs familles, présentant tout type de handicap, et sans notification de la CDAPH. Il a notamment pour objectif d'évaluer les capacités des enfants, afin de déterminer s'ils ont besoin d'un accompagnement médico-social. Le cas échéant, les familles peuvent être soutenues dans la réalisation des démarches auprès de la MDPH. Il cible également un maintien de l'enfant au sein des dispositifs de droit commun, la prévention d'une orientation vers un établissement médico-social. Le dispositif dispose de 8 places, et travaille en partenariat avec le CAMSP, la PMI, les crèches et l'Education Nationale.

Le dispositif « La Chrysalide » (Allier), intégré au SESSAD de Clairejoie, offre, pour sa part, un accompagnement d'enfants âgés de 0 à 6 ans, reconnus ou non comme porteurs de handicap, au sein des structures ordinaires de petite

enfance du bassin de Moulins. Il tend à favoriser la meilleure intégration possible des enfants dits « différents ». Ce service intervient dans les locaux de ses partenaires conventionnés⁶ (structures petite enfance mais aussi écoles maternelles) en soutien des équipes (information, formation, transmission de techniques d'accompagnement). Le dispositif propose également un accompagnement à domicile (guidance éducative, soutien psychologique) et peut intervenir dans la phase de transition vers l'école (en cas d'absence ou de temps insuffisant d'AVS par exemple). Il est généralement sollicité par ses partenaires confrontés à une situation, supposée ou confirmée, de handicap. Il intervient après demande formalisée des parents. Un premier accompagnement est proposé pour 6 mois. La poursuite de celui-ci nécessite une notification de la CDAPH⁷. Une réorientation peut également être réalisée après cette première phase. Le service fonctionne avec 5 places (pour une file active de 7 enfants). Il est financé par l'ARS, le Conseil départemental de l'Allier et la Mutualité Sociale Agricole.

Le SESSAD du Velay (Haute Loire) propose, quant à lui, des interventions sur 6 mois à des jeunes enfants, pour réaliser une première évaluation pluridisciplinaire des capacités de l'enfant. Dans cette période, les parents sont accompagnés dans la découverte et l'appropriation de la situation de handicap de leur enfant, et peuvent être appuyés dans leurs demandes de reconnaissance du handicap et d'orientation.

Points de vigilance

Dans le champ médico-social, les CAMSP sont des acteurs majeurs en matière de prise en charge précoce des jeunes enfants en situation

⁵ D'après des données collectées au cours de la campagne 2014-2015 de revalorisation des agréments des ESMS.

⁶ Les structures partenaires font d'ailleurs spécifier au sein de leurs projets d'accueil la collaboration avec « La Chrysalide ».

⁷ Les parents demandeurs sont accompagnés dans cette démarche par le dispositif.

de handicap ou à risque de le devenir, avec des missions diverses (dépistage, diagnostic, soins, rééducation précoce, accompagnement et soutien des familles, soutien à l'adaptation sociale et éducative). Ces structures bénéficiant notamment d'un accès direct (sans procédure de demande, sans notification d'orientation). Les SESSAD (s'ils ont bien l'agrément pour cette tranche d'âge) peuvent pallier en partie l'absence de CAMSP, et notamment faire jouer leurs possibilités d'intervention sur les lieux de vie de l'enfant, et en premier lieu au domicile. La bonne articulation, la collaboration, mais également l'organisation des relais entre CAMSP et SESSAD sont donc des enjeux importants⁸.

Contrairement aux CAMSP, le recours au SESSAD se heurte à la nécessité de réaliser des démarches longues, afin de formaliser une demande d'orientation et d'obtenir, *in fine*, une notification de la CDAPH.

Une contradiction pesante pour les familles réside dans le fait que les demandes d'accompagnement par un SESSAD doivent s'appuyer sur un diagnostic, alors même que le rôle de ce service est de contribuer à l'établissement de celui-ci.

Les représentations des familles sur les SESSAD peuvent également jouer un frein au développement de la prise en charge précoce par ces services. En effet, il arrive que le SESSAD soit perçu comme le commencement d'une filière médico-sociale, considérée comme un synonyme d'exclusion du milieu ordinaire. Sur ce point, il est aussi question de l'acceptation, par les familles, de la situation de handicap de leurs enfants, et d'une nécessaire prise en charge rapide et spécifique (adaptée aux besoins particuliers de l'enfant).

⁸ En matière de collaboration entre les CAMSP et les SESSAD, on pourrait se référer à l'étude qualitative du CREAI Rhône-Alpes intitulée *Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux* ; réalisée pour le compte de la CNSA en 2009.

Enfin, le positionnement limité des SESSAD en matière de prise en charge précoce peut être également lié aux délais d'attente avant admission (en contradiction même avec le principe de prise en charge précoce)⁹.

Apports des recherches-actions sur les « Territoires de parcours des personnes en situation de handicap »

Depuis fin 2015, une démarche de recherches-actions est conduite, sous l'égide de l'ARS, au niveau infra-départemental sur les deux territoires laboratoires du Nord Isère et de l'Est Lyonnais. Elle vise à engager une réflexion sur une territorialisation possible de l'organisation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées (à l'instar des travaux menés dans le secteur des personnes âgées avec les filières gérontologiques). A l'occasion de la réalisation du volet enfants (2015-2016), la problématique de l'accompagnement des jeunes enfants fût abordée. Les points suivants étaient notamment mis en évidence :

- des périodes de transitions à fort risque de rupture de parcours : le passage entre la crèche et l'école (avec des crèches accueillant, dans la pratique, peu d'enfants âgés de plus de 4 ans, et l'école accueillant peu d'enfants en situation de handicap avant 6 ans), et l'âge des 6 ans lorsqu'une entrée à l'école ordinaire est visée (en fin d'accompagnement en CAMSP, l'enfant peut se retrouver sans solution si les conditions d'accueil à l'école ne sont pas réunies) ;

⁹ Le *Focus sur l'inclusion des enfants en situation de handicap et besoins en matière de SESSAD* réalisé par le CREAI-Auvergne-Rhône-Alpes faisait état de délais d'attente conséquents (de 2 à 3 ans) avant une entrée dans un SESSAD de l'ex-région Rhône-Alpes.

- la nécessité de travailler les articulations entre CAMSP et SESSAD, dans l'optique de fluidifier les transitions et d'éviter les ruptures de prise en charge.

Perspectives

A l'occasion de la signature de la « Convention thématique en faveur de l'école inclusive, entre l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes et la Région Académique Auvergne-Rhône-Alpes »¹⁰, des axes prioritaires d'action ont été déterminés et formalisés au sein de fiches-actions thématiques. La Fiche action 3, relative à « L'évolution de l'offre en SESSAD » prévoit notamment de développer l'accompagnement précoce des SESSAD en améliorant l'effectivité des accompagnements des plus jeunes (pour les SESSAD bénéficiant déjà d'un agrément 0-20 ans) et en élargissant les âges couverts dans les agréments. Favoriser un meilleur tuilage entre CAMSP et SESSAD devrait également être au travail dans les années à venir.

Apports des recherches-actions sur les « Territoires de parcours des personnes en situation de handicap »

Les réflexions menées dans le Nord Isère et l'Est-Lyonnais sur la prise en charge précoce évoquaient la possibilité de recourir aux prochains pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE), afin d'assurer la délivrance de prestations à des enfants sans accompagnement et/ou sur liste d'attente (voire sans notification).

¹⁰ Ayant eu lieu le 21 septembre 2016, au cours de la journée « Pour une coopération renforcée en

faveur de l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap ».

2.2 La scolarisation des enfants suivis en SESSAD



La scolarisation des enfants en situation de handicap est une question ayant été plus approfondie en Rhône-Alpes qu'en Auvergne (via le *Focus sur l'inclusion*). Les développements suivants feront donc davantage référence aux études réalisées dans l'ex-région Rhône-Alpes.

Etats de fait et enjeux

La scolarisation, en Rhône-Alpes, des enfants en situation de handicap au sein de l'école ordinaire

L'accueil des enfants en situation de handicap au sein de l'école ordinaire progresse ces

dernières années. En Rhône-Alpes, le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale a augmenté de 16% entre 2012 et 2014, passant de 23 763 élèves en situation de handicap en 2012 à 27 555 en 2014.

La part des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale a également augmentée au cours de cette période¹¹.

88% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale étaient âgés de 6 à 16 ans en 2014¹².

Parmi ces 27 555 élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale, 35,5% présentent des troubles intellectuels et cognitifs, 20% des troubles du langage et de la parole, et 19,7% des troubles du psychisme¹³.

En termes de modalités de scolarisation, 70,8% de ces élèves le sont en classe ordinaire (avec ou sans enseignant spécialisé) et 29,2% au sein d'un dispositif collectif (ULIS)¹⁴.

La récente étude du RHEOP¹⁵ (*Analyse de la scolarisation et de la prise en charge à sept ans des enfants porteurs de déficiences neuro-développementales sévères*, mars 2016), portant sur trois départements du territoire Rhône-Alpin (Isère, Savoie, Haute Savoie),

¹¹ A l'échelle de la région, cette part était de 1,98% en 2012, 2,10% en 2013 et 2,25% en 2014.

¹² Dans le détail, la répartition par âge des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale montrait également que 7,8% d'entre eux étaient âgés de 3 à 5 ans, 43% de 6 à 10 ans, 45% de 11 à 16 ans, 4,3% de 17 ans et plus.

¹³ Les autres handicaps sont moins représentés : 8,4% pour les troubles moteurs, 6,9% pour plusieurs troubles associés, 3,0% pour les troubles auditifs, 2,9% pour les autres troubles, 1,8% pour les troubles visuels, 1,6% pour les troubles viscéraux.

¹⁴ Le taux de scolarisation individuelle minimal était de 64,9% (dans l'Ain) et le taux maximal était de 77,7% (dans la Drôme).

¹⁵ Le RHEOP enregistre les enfants domiciliés dans l'Isère, la Savoie et la Haute-Savoie, qui, à 7 ans (étant dans leur 8^{ème} année), sont porteurs de déficiences neuro-développementales sévères (motrice, intellectuelle, auditive, visuelle, TSA, trisomie 21, paralysie cérébrales), voire de déficiences associées (épilepsie, absence de langage, déficience intellectuelle légère). L'étude précitée s'intéresse à la scolarisation des enfants avec handicap sévère au cours de la période 2008-2012.

Ce rapport étude s'intéresse à l'impact de la loi du 11 février 2005 sur la scolarisation en école ordinaire, ainsi qu'à la proportion et aux caractéristiques des enfants bénéficiant d'un

fournissait également quelques enseignements précieux sur la scolarisation des enfants avec handicap sévère en milieu ordinaire :

- 68,7% des enfants porteurs de handicap sévère sont scolarisés en milieu ordinaire, dont deux tiers en classes individuelles (le tiers restant en CLIS) ;
- 90,3% des enfants avec déficience sévère scolarisés en milieu ordinaire sont scolarisés plus d'un mi-temps ;
- 37,8% des enfants avec déficience sévère scolarisés en milieu ordinaire ont un accompagnement par un SESSAD.

A noter également qu'un regard spécifique sur l'Isère, avec un comparatif des périodes pré et post loi de 2005 (1997-2004 et 2005-2012) permettait de constater la progression de l'inclusion scolaire suite à l'introduction de cette loi, avec l'augmentation de la part des enfants scolarisés en milieu ordinaire de 1/2 à 2/3. Une augmentation entièrement due à celle de la scolarisation individuelle.

La non scolarisation des enfants accompagnés par un SESSAD (Auvergne)

Un point spécifique sur la non scolarisation des enfants accompagnés en SESSAD était réalisé en Auvergne. Les données présentées montraient que :

- 7% des enfants accompagnés par un SESSAD de la région n'étaient pas scolarisés (soit 92 enfants)¹⁶ ;
- la non scolarisation concerne principalement des enfants en dehors de l'obligation scolaire (avant 6 ans et après 16 ans) : 39% de moins de

3 ans, 17,4% de 3 à 6 ans, 9,8% de 7 à 10 ans, 6,5% de 11 à 16 ans, 27% de plus de 16 ans.

Les lieux et modalités de scolarisation des enfants suivis par un SESSAD (Rhône-Alpes et Auvergne)

En Rhône-Alpes, le soutien à l'inclusion scolaire par les SESSAD concerne principalement des enfants de niveau école primaire (43%) et collège (38%), bien devant le niveau lycée (11%)¹⁷. Un regard par niveau scolaire montre que :

- Au niveau primaire, la modalité de scolarisation des enfants accompagnés par un SESSAD se partage, dans des proportions quasi identiques, entre ULIS (50,8%) et classe ordinaire (49,1%)¹⁸.
- Au niveau collège, la scolarisation se fait majoritairement en ULIS (41%), devant la classe ordinaire (34%) et la SEGPA (22%)¹⁹.
- Au niveau lycée, la formation des jeunes accompagnés par un SESSAD est également diversifiée : 35% sont scolarisés en classe ordinaire, 26% en ULIS et 28% enseignement professionnel (CAP ou apprentissage)²⁰.

En Auvergne, les modalités de scolarisation n'ont pas été étudiées par niveaux. Notons toutefois que, parmi les élèves accompagnés par un SESSAD auvergnat répondant, 56% bénéficient d'une scolarisation individuelle, 30,1% au sein d'un dispositif collectif (ULIS-école, ULIS-collège, ULIS-lycée), 5,4% au sein d'un UE externalisée et 3,7% en SEGPA²¹.

SESSAD parmi les enfants scolarisés en milieu ordinaire.

¹⁶ En comparaison, le taux national donné par la DRESS en 2010 était de 7,5%.

¹⁷ Une quatrième catégorie « Autres » (école maternelle, établissement médico-social, etc.) représentait 8% des effectifs d'enfants suivis par les SESSAD.

¹⁸ La scolarisation en SEGPA est extrêmement marginale pour ces enfants (0,1% au niveau régional).

¹⁹ 3% en catégorie « Autres ».

²⁰ La catégorie « Autres » est à 11%.

²¹ Les enfants étaient scolarisés de manière beaucoup plus résiduelle (au regard de l'ensemble des enfants suivis, quel que soit leur âge) en CFA, EREA ou dans un autre type de scolarisation.

Le besoin d'intervention d'un SESSAD en soutien à la scolarisation (Rhône-Alpes)

Le besoin d'accompagnement par un SESSAD en soutien à la scolarisation a été étudié en Rhône-Alpes par le biais des notifications MDPH des enfants scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale. Dans l'ex-région Rhône-Alpes, 29,3% des élèves handicapés scolarisés avaient une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un établissement médico-social (soit un effectif de 8067 élèves)²². Cette part variait selon les départements : de 23% en Haute-Savoie à 44,1% dans l'Ain.

La répartition par type de troubles des élèves en situation de handicap ayant une notification pour un accompagnement par un SESSAD ou un EMS était la suivante : 37,6% de troubles intellectuels et cognitifs, 21,2% de troubles du psychisme, 9,8% de troubles du langage et de la parole, 8,9% de troubles moteurs)²³.

A noter toutefois que l'analyse du besoin d'accompagnement par un SESSAD par le biais des notifications comporte un biais : certaines notifications étant formulées au vue de l'offre disponible sur les territoires, et non strictement en fonction des besoins de l'enfant ou du jeune. Ainsi, les notifications de la CDAPH ne peuvent strictement traduire les besoins de recours à des ESMS des jeunes en situation de handicap²⁴.

²² Cf. *Focus sur l'inclusion des enfants en situation de handicap et besoins en matière de SESSAD*.

Prescription d'un accompagnement par un intervenant rattaché à un établissement médico-social ou un SESSAD

²³ Avec également 7,2% de plusieurs troubles associés, 7,9% de troubles auditifs, 4,5% troubles visuels, 0,9% de troubles viscéraux, 2,0% autres troubles.

²⁴ Il serait intéressant, à ce titre, de suivre la mise en œuvre du dispositif d'orientation permanent (dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous »). Prévu à l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, il offre la possibilité de double orientation par la MDPH : une orientation-cible, et

La problématique d'effectivité des notifications d'accompagnement par un SESSAD ou un EMS en Rhône-Alpes (hors Drôme)

L'effectivité des notifications d'accompagnement principal par un SESSAD ou un EMS pourrait encore être améliorée. En effet, au sein de la région Rhône-Alpes (hors Drôme²⁵), parmi les élèves ayant une notification pour un accompagnement principal par un SESSAD ou un EMS :

- 67,5% (soit 7351 élèves) ont bien l'accompagnement principal prescrit (57% d'entre eux sont accompagnés principalement par un intervenant rattaché à un SESSAD, et 10,5% par un intervenant rattaché à un EMS) ;
- 32,5% (soit 2389 élèves) n'ont pas l'accompagnement principal SESSAD/EMS notifié (14,9% des élèves ont un accompagnement principal en libéral, 5,9% ont principalement un accompagnement par un intervenant rattaché à un établissement ou service sanitaire, 11,7% n'ont aucun accompagnement).

Une vigilance particulière doit donc être portée sur l'effectivité des accompagnements notifiés, ainsi que sur le nombre d'élèves avec une notification se trouvant sans accompagnement (11,7% d'entre eux, soit 857 élèves dans le territoire Rhône-Alpin²⁶).

une réponse alternative lorsque la mise en œuvre de la première n'est pas possible. Cette réponse alternative, construite à partir des possibilités et disponibilités de l'offre locale, et formulée dans un plan d'accompagnement global (PAG) complémentaire au plan personnalisé de compensation (PCC)

²⁵ Suite à un biais dans les données transmises, les données du département de la Drôme ne sont plus prises en compte dans les calculs d'effectivité de l'accompagnement principal SESSAD/EMS notifié. L'effectif d'élèves étudié ici (avec notification) n'est plus que de 7351.

²⁶ Le département de la Drôme étant toujours exclu de ce calcul.

La répartition par troubles des élèves scolarisés ne bénéficiant pas de l'accompagnement médico-social principal notifié est la suivante : 39,6% d'élèves présentant des troubles intellectuels et cognitifs, 25,2% des troubles du psychisme, 12,7% des troubles du langage et de la parole²⁷.

En regardant cette fois les taux d'effectivité des notifications par type de troubles on constate que les troubles du langage et de la parole présentent le plus haut taux de non effectivité (43,7%), suivis des troubles du psychisme (37,6%) et des catégories plusieurs troubles associés (35,3%) et autres troubles (35,0%)²⁸.

Dans une idée similaire, si l'on s'intéresse au taux de non effectivité et aux classes d'âge, on s'aperçoit :

- que la répartition par classe d'âge des élèves ayant une notification pour un accompagnement SESSAD/EMS non mise en œuvre est la suivante : 4,3% de moins de 6 ans, 46,8% de 6-10 ans, 45,3% de 11-16 ans, 3,6% de 17 ans et plus²⁹ ;
- que le taux de non effectivité était plus important chez la classe d'âge des 6 à 10 ans (36,7%), contre 28,3% chez les moins de 6 ans, 30,1% chez les 11-16 ans, et 24,9% chez les 17 ans et plus.

Pratiques innovantes

En Rhône-Alpes, des dispositifs innovants proposent un soutien aux établissements scolaires, via l'appui d'une expertise médico-sociale (en sus des accompagnements individuels). Ces dispositifs, s'éloignent du rôle classique des SESSAD en regroupant différents acteurs. Ils interviennent sous la forme

d'équipes mobiles, apportent un accompagnement médico-social aux enfants et jeunes, ainsi qu'un étayage aux équipes enseignantes. Ils contribuent ainsi à la prévention des risques de rupture de la scolarisation. Ils marquent également le rôle de fonction ressource que peuvent jouer les SESSAD, en mettant à disposition des partenaires du milieu ordinaire (ici, auprès de l'école ordinaire) leur expertise et leurs compétences.

Le dispositif CAPE (Cellules d'Accompagnement Pluridisciplinaire Expérimental des difficultés de comportement à l'école), de la fondation OVE, propose un soutien à la scolarité des jeunes présentant des comportements problèmes, qu'ils aient une notification MDPH ou non. Le dispositif s'appuie sur des places de SESSAD et d'ITEP spécifiquement dédiées. Les modalités d'intervention sont variables selon les territoires : interventions directes auprès des élèves, ou exclusivement auprès des équipes enseignantes.

Le dispositif NINA (Notifications ITEP Non Abouties), également porté par OVE, propose un accompagnement médico-social à des enfants et jeunes ayant une notification ITEP mais scolarisés au sein d'un établissement de l'Éducation nationale. Il s'appuie notamment sur des places de DEAT, d'ITEP et de SESSAD, qui lui sont spécifiquement dédiées.

²⁷ 8,6% souffrent de plusieurs troubles associés, 2,7% des troubles auditifs, 2,1% des troubles visuels, 0,8% des troubles viscéraux, 2,4% d'autres troubles.

²⁸ Les autres taux de non effectivité par type de troubles sont les suivants : 34,9% pour les troubles intellectuels et cognitifs, 32,2% pour les troubles viscéraux, 22,7% pour les troubles moteurs, 15,1%

pour les troubles visuels, 11,1% pour les troubles auditifs. Pour rappel, le taux de non effectivité toutes déficiences confondues est de 32,5%.

²⁹ A titre de comparaison, la répartition par classe d'âge des élèves avec cette notification dans la région Rhône-Alpes, hors Drôme, est la suivante : 4,7% de moins de 6 ans, 41,4% de 6 à 10 ans, 49,0% de 11 à 16 ans, 4,7% de 17 ans et plus.

Apports des recherches-actions sur les « Territoires de parcours des personnes en situation de handicap »

Les réflexions menées sur les micro-territoires rhônalpins évoquent plusieurs pistes pour renforcer la coopération entre l'Education nationale et les ESMS :

- rapprocher les cultures professionnelles, en développant les temps de sensibilisation au handicap (avec, par exemple, l'intervention de personnels médico-sociaux auprès des professionnels de l'Education nationale) et les formations communes ;
- amplifier l'appui du médico-social (en termes d'expertise et de ressources) aux établissements scolaires, avec notamment la pérennisation et le développement des dispositifs de type CAPE et NINA ;
- faciliter la mobilisation de ces dispositifs par les équipes enseignantes, sans condition de notification MDPH ;
- envisager l'installation de ressources médico-sociales au sein des établissements (avec l'accord des collectivités territoriales compétentes).

Points de vigilance

Les recommandations de l'ANESM de 2011 portent en partie sur les relations entre les SESSAD et Education nationale, dans l'optique

³⁰ Parmi les préconisations on trouve : l'avertissement systématique des directions d'établissement de l'arrivée de l'élève, l'organisation de réunion d'information et de sensibilisation avec les équipes scolaires, le recueil des besoins des enseignants (et à l'inverse, l'information sur les attentes du SESSAD), la réponse aux interrogations et aux inquiétudes des personnels enseignants, l'organisation de rencontres avec les enseignants aux moments-clés de l'année scolaire, etc.

³¹ Sont notamment recommandés : l'organisation de la complémentarité des projets (PPS et PIA), la

de faciliter l'inclusion scolaire et la cohésion entre les différents intervenants. Elles portent sur la préparation de l'arrivée de l'élève³⁰ ainsi que sur l'accompagnement au sein de l'établissement scolaire³¹.

Pour faire écho à ces recommandations, notons, que l'étude réalisée en Auvergne évoque certaines difficultés dans la coopération entre SESSAD et Education nationale :

- Des temps de rencontre, des actions d'information et de sensibilisation, réalisés auprès des enseignants et/ou des directeurs d'établissement scolaire, ne permettant pas de pérenniser l'interconnaissance. Le relais en interne, au sein de l'Education nationale, notamment entre enseignants, ne serait pas forcément fait. D'où un travail d'information et de sensibilisation à réitérer chaque année.
- Un travail à mener sur l'articulation des positionnements, des rôles et des expertises de chacun (des professionnels du secteur médico-social et ceux de l'Education Nationale)³².
- Des difficultés dans le partage d'information entre SESSAD et Education nationale. Si seules les informations utiles et pertinentes³³ sont susceptibles de faire l'objet de transmission, certains questionnements des enseignants « relèveraient davantage de la curiosité ».
- La difficulté d'avoir une vision commune et de co-construire les accompagnements : divergence de vue sur la finalité et les objectifs de l'intervention du SESSAD, interrogations autour du pilotage de l'accompagnement, manque de convergence de projets parfois

participation des équipes des SESSAD aux réunions d'ESS et celle des enseignants aux réunions d'équipe des services, l'organisation du partage d'informations et d'outils entre enseignants et professionnels, l'organisation concertée de l'emploi du temps de l'élève, la possibilité d'accompagnements hors la classe (si nécessaire), la garantie d'une régularité pertinente dans les contacts, etc.

³² Dans l'optique de favoriser coopération et co-construction.

³³ Ici, dans le cadre de l'accès aux apprentissages des enfants.

construits séparément (entre le projet pour la classe de l'enseignant, et le projet individuel pensé par le SESSAD).

- Une manque de réciprocité dans l'invitation aux réunions : invitations non systématiques de l'Education nationale aux temps de synthèse des SESSAD alors, qu'à l'inverse, l'invitation des SESSAD aux ESS serait systématique.

Perspectives

La Convention thématique en faveur de l'école inclusive signée par l'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes et la Région Académique Auvergne-Rhône-Alpes marque le renforcement du partenariat institutionnel et de la coopération entre établissements scolaires et ESMS. Elle prévoit de créer 2000 places supplémentaires de SESSAD, afin de répondre à un besoin d'accompagnement estimé à 3000 enfants. Un gain d'efficience sera également attendu, afin de généraliser un plancher d'au moins 130% de taux d'occupation des places (soit un ratio de 1,3 enfant pour 1 place)³⁴.

³⁴ Taux d'occupation modulable selon les âges et les besoins spécifiques (avec notamment un taux

d'occupation de 100% des places pour les enfants de 0-6 ans).

2.3 L'accompagnement au passage à l'âge adulte par les SESSAD



Pour rappel, les données relatives aux classes d'âge ne peuvent être harmonisées entre les différentes études. Notons toutefois, en introduction à ce chapitre, que les plus de 16 ans représentent 15,18% de la clientèle des SESSAD enquêtés en Rhône-Alpes, et que 9% des jeunes accompagnés par les SESSAD auvergnats répondant ont plus de 17 ans.

Etats de fait et enjeux

Penser un accompagnement à la vie sociale et professionnelle pour les 16-25 ans

La « barrière d'âge » des 20 ans, frontière administrative entre les deux secteurs du handicap, ne semble plus adaptée au contexte général de prolongement des études et des périodes de formation, et de recul de l'âge d'entrée dans la vie adulte. Les jeunes en situation de handicap, et leurs familles, ne sont pas toujours prêts à une entrée à 20 ans au sein du secteur adulte. Cette contrainte administrative n'est pas non plus toujours adaptée à un accompagnement des jeunes dans la professionnalisation ou dans l'enseignement supérieur.

³⁵ Dans le cadre de cette fonction ressource auprès des partenaires du monde du travail, le SESSAD Pro peut par exemple se positionner comme un interlocuteur identifié et privilégié pour les

Il s'agirait alors de penser un accompagnement à l'insertion professionnelle à destination des 16-25 ans (pour s'aligner sur la tranche d'âge des missions locales) afin de répondre aux attentes des jeunes sur ces questions, en plus d'un accompagnement à la vie sociale.

Les SESSAD à visée professionnelle, dits SESSAD Pro, offrent des réponses aux besoins spécifiques d'accompagnement des adolescents et jeunes adultes en situation de handicap. Cette offre peut s'adresser à des publics d'horizons divers (jeunes en sortis d'ULIS collège, jeunes en ULIS Lycée, jeunes désirant rompre avec un accompagnement en établissement, etc.). Les SESSAD à visée professionnelle semblent offrir une réponse pertinente quelle que soit la situation de handicap et l'orientation professionnelle (milieu protégé ou ordinaire) du jeune.

Cet accompagnement des SESSAD Pro peut comprendre des missions variées, telles que l'accompagnement :

- à l'autonomisation (mobilité et déplacements, hébergement individuel, gestion administrative et budgétaire, accès aux soins et à la santé) ;
- à l'insertion professionnelle (préprofessionnalisation, formation, poursuite de la scolarisation, fonction-ressource auprès des organismes de formation, de stage et des entreprises d'accueil, du milieu protégé comme du milieu ordinaire³⁵) ;
- au maintien des liens familiaux, sociaux et professionnels.

En Auvergne, un peu plus de la moitié des SESSAD répondant (55,3%) indiquaient mener des actions autour des projets préprofessionnels. Cet accompagnement portait alors sur l'aide à la recherche de stages,

organismes de stage ou les employeurs, proposer un suivi, ou encore appuyer la mise en place d'aménagements personnalisés (sur le poste de travail notamment).

le suivi de ceux-ci, l'accompagnement de jeunes en apprentissage, la préparation des jeunes à l'orientation. Pour ce faire, les SESSAD procédaient au recrutement de professionnels dédiés³⁶ et développaient de nombreux partenariats³⁷.

Accompagner le passage au secteur adulte

Toutefois, il s'agirait de réfléchir à l'adéquation des agréments à cette mission, et de se pencher sur la pertinence d'un prolongement des agréments au-delà de l'âge des 20 ans.

Le passage à l'âge adulte concerne aussi la transition entre les dispositifs enfants et ceux spécifiques aux adultes. Il s'agirait alors de réaffirmer, dans les missions des ESMS, la fonction de service de suite/service passerelle. Il s'agit, par cette fonction, d'assurer un travail d'anticipation et de préparation de la sortie, puis de suivi de la personne après celle-ci. Ceci nécessite du temps et du personnel dédiés (avec des financements). Des collaborations sont donc à trouver avec les ESMS d'aval (avec les SAVS par exemple).

Pratiques innovantes

L'Auvergne offre quelques exemples notables de SESSAD à visée professionnelle. Le SESSAD SAI de Moulins (03) propose par exemple un accompagnement professionnel sur les 16-25 ans pour des jeunes en rupture sociale. Il dispose de 12 places et d'un double financement (ARS et Conseil départemental de l'Allier) assurant la continuité des accompagnements en dépit du changement de statut enfant/adulte.

Le dispositif SAFI du SESSAD Farandole (63), caractérisé de SESSAD Pro, accompagne des jeunes âgés de plus de 18 ans, porteurs de troubles du psychisme, afin de faciliter leur intégration sociale et professionnelle. Il bénéficie d'un triple financement : Conseil départemental, Conseil régional et ARS.

En Rhône-Alpes, le dispositif « Défi Jeune 16-25 » intervient sur l'ensemble du département de l'Isère et propose un accompagnement portant à la fois sur formation et l'emploi, la vie sociale et relationnelle. L'équipe intervient au domicile de la personne, ou à proximité de son lieu de vie. Le dispositif bénéficie d'un co-financement par l'ARS et le Conseil départemental (9 places de SESSAD financées par l'ARS, et 20 places de SAVS financées par le Conseil départemental).

Le SESSAD à visée professionnelle de la fondation OVE à Lyon (8^{ème}) propose un accompagnement vers l'insertion sociale et professionnelle à des jeunes âgés de 16 et 20 ans porteurs d'une déficience intellectuelle. Le dispositif compte 30 places.

Une mutualisation entre un SESSAD et un SAMSAH est également possible, avec un fonctionnement comme un seul service (avec les mêmes locaux et le même personnel). Ces rapprochements demandent un montage administratif et financier particulier, même si en pratique les services (SESSAD et SAVS ou SAMSAH) sont confondus.

Une autre innovation notable pour ce public ne concerne pas directement les SESSAD, mais certaines MDPH qui mettent en place des équipes « équipes pluridisciplinaires 16-25 ans », notamment pour accompagner le passage enfants/adultes³⁸. Par exemple, une

³⁶ Un coordinateur et un éducateur spécialisé par exemple.

³⁷ Avec le Centre de Formation d'Apprentis Spécialisé (CFAS), les Centres d'information et d'orientation (CIO), les lycées professionnels (dont ULIS), les Missions locales, HANDISUPS, le secteur

protégé (IMPRO, ESAT, Entreprises adaptées, CAP Emploi), les entreprises.

³⁸ Cette pratique innovante était mise en évidence dans l'étude du CREAHI Aquitaine, *Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les*

équipe commune aux pôles adultes et enfants pour les 16-25 ans avait été identifiée en Haute Loire (43)³⁹.

Ces exemples marquent, globalement, la pertinence de mettre en place des dispositifs s'affranchissant de la barrière d'âge des 20 ans.

Apports des recherches-actions sur les « Territoires de parcours des personnes en situation de handicap »

Les réflexions menées sur les micro-territoires rhônalpins évoquent plusieurs pistes pour améliorer l'insertion professionnelle des 16-25 ans et fluidifier les entrées dans le secteur handicap adulte. Figuraient notamment les propositions suivantes :

- renforcer les fonctions « service de suite » et/ou « service passerelle » au sein des ESMS (pour préparer la transition et assurer un suivi à la sortie) ;
- consolider les articulations SESSAD/SAVS pour faciliter les transitions ;
- s'interroger sur la plus-value possible d'une offre en SAVSP (Service d'Accompagnement à la Vie sociale et Professionnelle) ;
- développer l'offre type « job coaching » (accompagnement à l'entrée et au maintien dans l'emploi en milieu ordinaire) en direction des jeunes adultes avec autisme ou souffrant de troubles psychiques.

Points de vigilance

Un certain nombre de freins à l'insertion professionnelle des jeunes en situation de

établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine, de mars 2014.

La mise en place d'une telle cellule doit notamment permettre d'identifier les jeunes en situation de risque de rupture, de faciliter les échanges et la

handicap, et de risques de rupture dans les parcours d'accompagnement, ont pu être relevés dans les différentes études. En Rhône-Alpes étaient mentionnées :

- La période des 16 ans-18 ans, et celle entre 18 et 20 ans, où les jeunes peuvent se retrouver sans formation ni solution d'accompagnement ;
- La parfois difficile poursuite de la scolarisation entre 16 et 18 ans dans les EMS ;
- La préprofessionnalisation parfois compliquée après un parcours en ULIS ;
- La difficulté d'entrée en ESAT (délais d'attente, peu de places disponibles et sélectivité à l'entrée) ;
- L'effet filière, avec des difficultés à intégrer le milieu protégé après parcours en milieu ordinaire (comme l'entrée en ESAT en sortie d'ULIS) et inversement ;
- Les risques de ruptures dans les transitions vers les dispositifs pour adultes ;
- Le peu d'apprentissages proposés pour les 16-25 ans.

En Auvergne, furent notamment évoqués :

- Le faible nombre d'ULIS lycée ;
- Le manque d'offre à la sortie de l'ULIS lycée pour les 18-20 ans.

Notons également que la « barrière d'âge » des 20 ans apparaît comme un frein au développement et à l'action des SESSAD Pro (et aux autres dispositifs de ce type) ayant vocation à créer des passerelles entre les secteurs et à faciliter les transitions.

Les recommandations de l'ANESM en 2011 s'intéressaient également aux relations partenariales vis-à-vis des établissements d'enseignement supérieur, de formation et

transmission des informations entre le pôle enfant et le pôle adulte.

³⁹ CEAHI Auvergne, *Evolution des caractéristiques des publics et de leurs besoins. Adaptation de l'organisation et des méthodes de travail des MDPH*, octobre 2013.

d'insertion professionnelle. Elles invitaient les SESSAD à :

- soutenir l'acquisition des compétences liées à la vie quotidienne et à l'autonomie d'adulte ;
- favoriser l'adaptation du milieu d'accueil, le sensibiliser au handicap et réduire ses appréhensions ;
- organiser une veille avec le lieu d'accueil (anticiper les difficultés, prévoir les réaménagements) et s'engager à intervenir en cas de nécessité ;
- s'appuyer sur les dispositifs pour les jeunes adultes (de droit commun ou spécifiques) ;
- s'organiser, en interne, pour assurer le lien avec les lieux de formation.

Perspectives

L'évolution de l'offre en SESSAD (fiche action 3) prévue dans la Convention thématique en faveur de l'école inclusive, prévoit un renforcement de l'appui à la formation professionnelle, notamment par l'idée d'envisager des dispositifs « SESSAD-Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) 16-30 ans ». Ceux-ci permettraient de renforcer l'appui à la formation professionnelle⁴⁰.

⁴⁰ Cette innovation serait couplée à des formules d'habitat intermédiaires, devant faciliter l'insertion professionnelle.

2.4 Les partenariats et les mutualisations pratiqués par les SESSAD



Etats de fait et enjeux

Focus sur les partenariats

Le partenariat est souligné comme une composante essentielle du travail des SESSAD afin d'assurer le bon déroulement du projet personnalisé de l'enfant. Les SESSAD devant alors mobiliser efficacement les partenaires, dans le respect des rôles, spécificités et compétences de chacun⁴¹.

En Auvergne, un point spécifique sur la régularité du partenariat permettait d'identifier des partenaires réguliers (MDPH, Protection de l'enfance⁴², ESMS⁴³, professionnels libéraux⁴⁴, Education nationale⁴⁵, Petite enfance⁴⁶, structures culturelles et de loisirs, CHU⁴⁷ et CMP) ou plus occasionnels (Juge des enfants, Protection judiciaire de la jeunesse, acteurs de l'insertion professionnelle⁴⁸, ou de l'habitat, structures

d'accueil destinées aux adolescents⁴⁹). La régularité du partenariat pouvant varier selon les besoins et les projets des jeunes. La nécessité de développer le partenariat avec les associations de parents était également évoquée.

Différents modes de coopération, plus ou moins formalisés, étaient mis en évidence en Auvergne : contacts informels, réunion de coordination (rencontres avec les assistantes sociales de secteur ou la PMI par exemple, réunion des équipes de suivi de scolarisation (ESS), conventions (en développement, notamment sous l'impulsion des financeurs).

Focus sur les mutualisations

Niveau et facteurs de mutualisation

En Auvergne, 58% des SESSAD répondant indiquaient recourir à la mutualisation de ressources. En Rhône-Alpes, c'est 74% des SESSAD répondant qui déclaraient la pratiquer.

En Rhône-Alpes, le niveau de mutualisation déclaré, variable selon les territoires, ne semblait toutefois pas dépendre pas du caractère rural ou urbain du département. La taille des services ne semblait pas non plus déterminante, même si les plus grands SESSAD (de plus de 45 places) présentaient un niveau de mutualisation moindre. Dans l'étude du CREA Auvergne, la propension à mutualiser les ressources était, pour partie, mise en lien avec le rattachement des SESSAD à d'autres établissements (avec des IME notamment, ou parfois avec des ITEP)⁵⁰.

⁴¹ ANESM, op. cit.

⁴² ASE, Services d'AEMO/AED, MECS, etc.

⁴³ IME, ITEP, CMPP, ESAT, etc.

⁴⁴ Psychiatres, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes, kinésithérapeutes.

⁴⁵ Enseignants, enseignants référents, inspecteurs ASH.

⁴⁶ PMI, CAMSP, crèches, Relais d'assistantes maternelles.

⁴⁷ Pédopsychiatrie, ORL, CRTLA.

⁴⁸ Cap Emploi, Missions locales, Pôle emploi.

⁴⁹ Maisons des adolescents, Points accueil écoute jeunes.

⁵⁰ Historiquement, les SESSAD se sont développés en étant rattachés à des établissements, pour faciliter notamment l'assise technique.

Les partenaires de mutualisation des ressources

En Rhône-Alpes, les partenaires déclarés de mutualisation étaient principalement d'autres ESMS pour enfants handicapés : 77,8% des SESSAD expliquaient en réaliser avec ces derniers. Cette inclinaison est cohérente avec l'historique d'apparition et de développement de ces services. Les mutualisations entre SESSAD étaient également bien marquées (46,3%). Celles avec les CAMSP et les CMPP étaient moins mises en exergue (25%), mais encore notables. En revanche, les mutualisations de ressources apparaissaient, statistiquement, comme beaucoup plus rares (voire quasi inexistantes) avec le secteur médico-social adulte (9,3%) ou le secteur sanitaire (10,2%). Les relations avec les SAMSAH ou les SAVS (2,8% chacun) étaient, notamment, très peu soulignées.

Les ressources mutualisées

En Auvergne, ces mutualisations concernaient principalement les locaux, les personnels et les véhicules. Étaient également évoquées des mutualisations d'équipement (balnéothérapie ou salle Snoezelen par exemple), ou encore des mutualisations croissantes en termes de formation continue.

En Rhône-Alpes, les mêmes catégories de mutualisation étaient étudiées (personnels, locaux, véhicules, autres). Les résultats différaient toutefois sur certains points. Les niveaux de mutualisation déclarés étaient plus élevés pour les trois premières catégories. Les personnels et les locaux étaient les deux types de ressources les plus fréquemment mutualisés. Des résultats qui viendraient conforter les liens avec les autres ESMS pour enfants, et notamment avec les autres SESSAD (mis en évidence précédemment). Les « autres types » de mutualisation (moins soulignés qu'en Auvergne) pouvaient concerner les outils informatiques, les outils spécifiques, comme ceux de rééducation et de médiation (psychomotricité, classeur TED, etc.).

Focus sur les liens entre les SESSAD et les professionnels libéraux

Au préalable à nos développements portant sur le recours à des professionnels libéraux par les SESSAD et sur le suivi complémentaire en libéral, nous pourrions mentionner la partie de l'étude ARS s'intéressant aux personnels des SESSAD. Elle donnait la répartition suivante des ETP du personnel intervenant en SESSAD : 42% de personnel médico-social, 30% de personnel paramédical, 15% de personnel administratif, 10% de personnel éducatif, 3% de personnel médical. En nombre d'ETP moyen par SESSAD, cela donnait (toutes tailles confondues) : 0,99 personnel administratif, 0,18 personnel médical, 1,99 personnel paramédical, 0,65 personnel éducatif, 2,79 personnel médico-social (pour 6,60 personnels SESSAD au global).

Cette répartition apparaissait comme fluctuante selon la taille des SESSAD. On pouvait ainsi noter :

- que la proportion de personnel médical diminuait avec l'augmentation de la taille du SESSAD ;
- qu'inversement celle en personnel éducatif augmentait avec la taille du SESSAD ;
- que la proportion de personnel paramédical était plus importante dans les SESSAD de plus grande taille (de 28 à 45 places, et de plus de 45 places) ;
- que les plus gros SESSAD (plus de 45 places) avaient le plus petit taux de personnel administratif.

Le recours à des professionnels libéraux au sein des activités du SESSAD

En Rhône-Alpes, la part des SESSAD faisant appel à des professionnels libéraux était de 45,9%. Le recours à des professionnels libéraux était extrêmement variable selon les départements (a priori plus fréquent dans les

zones plus rurales avec une offre moindre⁵¹) et selon les déficiences. On constatait ainsi un recours systématique à des professionnels libéraux chez les SESSAD spécialisés sur le handicap psychique (100%), et des taux de recours importants pour les SESSAD généralistes (71,4%), et ceux positionnés sur l'autisme (58,8%) et le polyhandicap (58,3%). A l'inverse, le recours à des professionnels libéraux apparaissait comme bien moindre chez les SESSAD positionnés sur la déficience grave de la communication (25,0%) ou la déficience visuelle (20,0%). Le taux de recours n'était pas significativement variable selon la taille des services.

L'étude Auvergne spécifiait que ce recours passait fréquemment par des conventions entre les SESSAD et les professionnels libéraux, pour des interventions directes ou des temps de réunion (de synthèse par exemple).

Les professionnels de santé libéraux assurant des prises en charge complémentaires

Le suivi complémentaire en libéral peut se révéler particulièrement pertinent au cours des périodes de transition et de fermeture des établissements, afin d'assurer la continuité des accompagnements. Il devient nécessaire en cas de déficit de certaines compétences (absence ou présence insuffisante) au sein des SESSAD. Ce déficit est notamment dû à des difficultés de recrutement (parfois prégnantes dans certains territoires).

Dans la même idée, l'étude du RHEOP indiquait que la prise en charge complémentaire en libéral pouvait laisser supposer que l'accompagnement proposé à l'enfant ne

couvre pas tous ses besoins (en orthophonie et en rééducation notamment).

En Rhône-Alpes, le suivi complémentaire par des professionnels de santé libéraux concernait 45,9% des SESSAD répondant. Parmi ces derniers :

- 94% évoquaient des suivis complémentaires par des orthophonistes ;
- 50,7% signalaient des prises en charge complémentaires par des ergothérapeutes ;
- 46,3% des prises en charge complémentaires par des psychiatres ;
- 44,8% des prises en charge complémentaires par des psychologues ;
- 35,8% des prises en charge complémentaires par des masseurs-kinésithérapeutes, et 28,4% des prises en charge complémentaires par des psychomotriciens (des prises en charges moins fréquemment évoquées⁵²).

L'étude RHEOP s'intéressait également à la prise en charge parallèle en libéral des enfants avec une déficience sévère accompagnés par un SESSAD et scolarisés en milieu ordinaire. Sur l'ensemble des trois départements (Isère, Savoie, Haute-Savoie), un quart de ces enfants (24,9%) en bénéficiaient d'une. Plus de la moitié des prises en charges en libéral impliquaient les orthophonistes (54%). Les autres prises en charge en secteur libéral étaient moins répandues et plus diversifiées : kinésithérapie 22%, psychomotricité 16%, ergothérapie 14%, psychothérapie 7%.

En rapprochant ces deux études concernant la prise en charge complémentaire en libéral, il semble que :

- les enfants enregistrés par le RHEOP ont un taux de recours à des prises en charge complémentaires en libéral moins importants ;

⁵¹ La Savoie et la Haute-Savoie présentaient un taux de 75%. Les taux étaient également importants dans l'Ain (60,0%) et le Nouveau Rhône (55,6%). Le taux le plus bas se trouvait en Isère (24%), et restait faible dans la Loire (30,4%) et dans la Drôme (33,3%).

⁵² Ces professionnels seraient moins souvent cités car faisant généralement partie de l'équipe salariée des SESSAD. Le suivi complémentaire par une autre catégorie de professionnel (hors psychanalystes) était évoqué à hauteur de 28,4%.

- le recours à du suivi complémentaire en libéral pourrait varier selon l'âge des jeunes, avec un recours moindre pour les jeunes enfants (possiblement prioritaires pour les soins en SESSAD) ;
- l'accès à une offre suffisante d'orthophonie est un enjeu perceptible dans les données⁵³.

Points de vigilance

Les recommandations de l'ANESM en matière de travail partenarial portent sur de nombreux points. Elles concernent, premièrement, l'organisation du partenariat, et conseillent :

- de formaliser les partenariats faisant l'objet de coopérations régulières ;
- d'organiser des espaces pour réguler ce travail partenarial (au-delà des seules situations individuelles) et pour traiter les divergences de vues.

L'ANESM demande également à être vigilant sur le partage d'informations entre partenaires. Pour assurer le respect des règles déontologiques et légales, il s'agirait :

- d'être « attentif à la nature des informations transmises et à leurs destinataires » ;
- de transmettre des informations utiles à la compréhension de la situation et « indispensables à la qualité de l'accompagnement » ;

⁵³ La proportion d'enfants suivis par un SESSAD et recevant une prise en charge parallèle par une structure sanitaire indiquait également que l'accompagnement par un SESSAD ne couvre pas tous les besoins. Globalement, le RHEOP évoquait un manque de moyens des SESSAD, de ces trois départements, dans la délivrance de prises en charges rééducatives.

⁵⁴ Ce décret précise les catégories de professionnels susceptibles d'échanger ou de partager des informations au cours de la prise en charge d'une même personne, qu'ils s'agissent de professionnels de santé, ou du champ social et médico-social. Il précise également les conditions d'échange et de partage :

- le périmètre d'échange et de partage dépend des missions des professionnels impliqués ;
- les informations échangeables ou partageables doivent être strictement nécessaires à la

- de définir, dans le cadre du travail partenarial, les informations utiles à transmettre aux différents professionnels, ainsi que les modalités de transmission (exemple : charte de partage de l'information) ;
- d'informer et de recueillir le consentement du jeune et de ses parents avant toute transmission d'informations.

En matière de partage d'informations à caractère secret, il faut également prendre en compte les récentes évolutions réglementaires : le décret du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel⁵⁴, ainsi que le décret du 10 octobre 2016 relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins⁵⁵.

Sur le partenariat avec les parents, l'ANESM invite :

- à co-construire l'accompagnement avec le jeune et ses parents ;
- à apporter des actions de soutien à l'exercice de la fonction parentale, et en direction de la famille (voire à la famille élargie⁵⁶). Des actions

prévention, à la continuité des soins, à la coordination, ou au suivi médico-social ou social de la personne.

⁵⁵ Ce second décret précise les conditions et des modalités de recueil du consentement de la personne concernant le partage, « *entre professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à sa prise en charge.* » Ce décret concerne les professionnels « *participant à la prise en charge, à la coordination ou à la continuité des soins, ou au suivi médico-social et social d'une même personne.* »

⁵⁶ On pourrait parler, à ce titre, de guidance parentale, voire de guidance familiale. La guidance parentale apporterait un soutien à l'exercice des responsabilités des parents (sans se substituer à eux), tout en respectant et en valorisant leur expertise, leurs compétences et leurs ressources.

pouvant ainsi comprendre : écoute (soutien psychologique, réponse aux craintes, etc.), conseil (information, aide à l'orientation, aide à l'accès aux droits et aux ressources extérieures), étayage (transmission de savoir-faire et d'outils) ;

- à apporter une aide à la coordination des différentes interventions réalisées auprès de l'enfant.

En matière de partenariats avec les ESMS d'amont et d'aval, et notamment de passage de relais, l'ANESM propose :

- d'organiser des réunions conjointes en amont comme en aval du SESSAD (avec la présence du jeune et de sa famille) ;

- d'assurer une présence parmi l'équipe prenant le relais de l'accompagnement du jeune, afin de rassurer le jeune, ses parents, et les professionnels prenant la suite ;

- dans le cadre d'un relais vers le secteur adulte, de prolonger, si nécessaire, cet appui du SESSAD.

En matière de partenariat avec le secteur sanitaire (avec les professionnels du cadre hospitalier ou libéral), l'ANESM recommande :

- de sensibiliser les professionnels médicaux et paramédicaux du territoire à la question de handicap ;

- de mettre à disposition de ces professionnels le savoir-faire et l'expertise du SESSAD ;

- d'inviter les professionnels médicaux et paramédicaux extérieurs aux réunions de synthèse du SESSAD ;

- de faciliter l'accès aux consultations, avec un possible accompagnement des parents et de l'enfant, s'il est nécessaire et souhaité ;

- en cas d'hospitalisation, et afin de faciliter la coordination entre le SESSAD et les équipes soignantes, d'utiliser des supports de

communication adaptés⁵⁷ et maintenir un lien avec les services hospitaliers ;

- de formaliser les partenariats avec les hôpitaux.

Concernant le partenariat avec les professionnels libéraux, notons que la mobilisation de ceux-ci sur les temps de réunions des SESSAD peut être compliquée en raison de l'absence de rémunération de leur participation.

Le suivi complémentaire en libéral peut se heurter au positionnement de l'Assurance Maladie vis-à-vis de la « double prise en charge ». En principe, l'Assurance Maladie ne permet pas une « double prise en charge » (en établissement et dans le secteur libéral), au motif que la dotation globale est versée à l'établissement pour couvrir, théoriquement, l'ensemble des dépenses d'Assurance Maladie inhérentes à la prise en charge de l'enfant. Deux exceptions sont toutefois prévues, à ce principe de non prise en charge des soins complémentaires, à l'article R314-122 du CASF : lorsque l'objet des soins complémentaires « *ne correspond pas aux missions de l'établissement ou du service* », ou lorsque ces soins « *bien que ressortissant aux missions de l'établissement ou du service, [...] ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière. Dans ce cas, ces soins doivent faire l'objet d'une prescription par un médecin attaché à l'établissement ou au service.* »⁵⁸.

La prise en charge en libéral peut également représenter un coût significatif pour les familles, du fait de prestations restant à leur charge (ergothérapeutes, psychologues,

⁵⁷ Comme une fiche de liaison spécifiant les modes de communication de l'enfant, ses habitudes ou encore les aménagements nécessaires. Cf. ANESM, op. cit.

⁵⁸ L'arrêt de la Cour d'appel de Grenoble du 17 janvier 2008 est venu rappeler que des soins

complémentaires non courants (distincts des prises en charge proposées par le service) ne pouvaient être considérés comme compris dans la dotation globale, et devaient donc être remboursés par la caisse.

psychomotriciens notamment). Certaines familles se tourneraient ainsi vers les SESSAD afin de pouvoir bénéficier de prestations et de suivi gratuitement (en sus de l'accompagnement éducatif non disponible en libéral)⁵⁹.

Pratiques innovantes

Face à des difficultés de recrutement de personnels de santé (et dans cette même idée de fonction ressource), certains SESSAD libèreraient partiellement leurs personnels des rééducations régulières au profit d'action auprès des pairs libéraux du territoire (de sensibilisation et de formation notamment)⁶⁰.

Concernant le financement de la participation des libéraux aux temps de réunion, l'ANESM donnait l'exemple d'une ex-DDASS autorisant le paiement d'un forfait aux orthophonistes libéraux impliqués⁶¹.

Les auditions menées dans le cadre de l'élaboration du *Focus inclusion*, en Rhône-Alpes donnait l'exemple d'un SESSAD TLA, situé dans la Drôme, qui, pour faire face à la pression de la demande et à l'engorgement de ces places, réfléchissait à mettre en place un service de coordination destiné à faire le lien entre les différents partenaires extérieurs. Il pourrait notamment intervenir après la fin de l'intervention classique du SESSAD, pour prendre le relais et coordonner les interventions lorsque la prise en charge retourne en libéral.

Perspectives

La dimension partenariale du travail des SESSAD est appelée à s'accroître, dans la perspective d'un développement de la fonction ressource, d'appui et de conseil, des SESSAD

auprès des acteurs du territoire (partenaires et familles).

La fonction de coordination des différentes interventions et prestations réalisées par des professionnels libéraux pourrait également être amenée à se développer chez les SESSAD. Celle-ci pourrait être une partie de réponse aux manques de places dans les SESSAD, aux délais d'attente, et à la tension sur les périodes d'accompagnement. Cette fonction pourrait être dirigée vers les jeunes sans accompagnement, en attente d'un, ou ayant besoin d'un suivi complémentaire.

Le développement d'une fonction de coordination chez les SESSAD devrait toutefois tenir compte du contexte actuel et à venir de développement de PCPE. Ces derniers devraient notamment assurer une mission de prestation ainsi qu'une mission de coordination (avec le suivi d'un projet personnalisé d'accompagnement et l'action d'un coordonnateur de parcours si besoin).

Apports des recherches-actions sur les « Territoires de parcours des personnes en situation de handicap »

Dans le cadre des réflexions menées dans le Nord Isère et l'Est-Lyonnais, il était souligné que la mise en place de PCPE pourrait permettre de faciliter l'accès à des prises en charge complémentaires en libéral et de pallier partiellement à la question du coût de ces prestations pour les familles.

⁵⁹ Constat issu des auditions préalables à la réalisation du *Focus sur l'inclusion des enfants en situation de handicap et besoins en matière de SESSAD*.

⁶⁰ Exemple donné pour un kinésithérapeute d'un SESSAD. Cf. ANESM, op. cit.

⁶¹ Dans l'exemple donné, le forfait payé portait sur 5 réunions par an et par enfant suivi.

2.5 Notions et pratiques pour décrire et comptabiliser les activités des SESSAD (actes, séances, interventions...)



Etats de fait et enjeux

Diversité dans les informations relatives aux modalités d'accompagnement

Il n'existe pas de texte officiel fixant une terminologie spécifique à la description de l'activité des SESSAD, ni un mode de comptabilisation de celle-ci.

Les modalités d'accompagnement proposées par les SESSAD ont été étudiées, en Auvergne et en Rhône-Alpes, lors des études de 2016. Ces études n'ont toutefois pas utilisé les mêmes typologies.

Le caractère individuel ou collectif des interventions réalisées était commun aux deux typologies. L'étude faite en Auvergne s'intéressait à la nature des interventions réalisées (médicales ou paramédicales / éducatives), et celle en Rhône-Alpes au nombre de professionnels impliqués (activité mono ou pluri-professionnelle).

Ainsi, l'étude réalisée en Auvergne distinguait :

- les interventions individuelles médicales et paramédicales ;
- les activités de groupes animées par des auxiliaires médicaux ;
- les activités individuelles éducatives ;
- les interventions éducatives de groupes.

En Rhône-Alpes, fut adoptée la typologie suivante :

- Activité en tête-à-tête ;
- Activité pluri-professionnelle, mono-usager ;
- Activité mono-professionnelle, pluri-usagers ;
- Activité pluri-professionnelle, pluri-usagers.

Les résultats obtenus en Rhône-Alpes montraient une certaine variété dans les accompagnements réalisés par les SESSAD répondant. La part des SESSAD déclarant réaliser des activités en tête-à-tête était de 97,9% ; elle était de 97,3% pour les activités pluri-professionnelles et pluri-usagers, et de 90,4% pour les activités mono-professionnelles, pluri-usagers (activités de groupe avec un seul encadrant). Les SESSAD déclaraient dans une moins grande ampleur réaliser des activités pluri-professionnelles, mono-usager (66,4%).

En Auvergne, les résultats obtenus montraient la prépondérance des temps d'intervention individuelle. En regardant les moyennes, il apparaissait que les enfants bénéficiaient d'interventions individuelles médicales et paramédicales presque deux fois par semaine, et d'activités individuelles éducatives une à deux fois par semaine. La fréquence des activités de groupes animées par des auxiliaires médicaux était un peu supérieure à une fois toutes les deux semaines, et les interventions éducatives de groupe étaient au moins proposées une fois par semaine⁶².

⁶² En moyenne, le nombre (par semaine et par enfant) d'interventions individuelles médicales et paramédicales était de 1,96 ; celui des activités individuelles éducatives était de 1,46 ; celui des

activités de groupes animées par des auxiliaires médicaux était de 0,66 ; celui des interventions éducatives de groupe de 1,10.

Les données relatives à ces moyennes seraient toutefois à manier avec précaution, notamment au vu de la diversité des suivis possibles. La représentativité de ces moyennes serait ainsi à relativiser en raison : de la fréquence non hebdomadaire de certaines interventions ; de l'intensité variable du rythme des actions selon les périodes de l'année ; de la nature variable des prises en charge selon les besoins des enfants.

Une terminologie floue, limitant la lisibilité de l'activité réalisée par les SESSAD

Pour décrire l'activité des SESSAD, il n'existe pas de terminologie unique et univoque. En effet, plusieurs termes sont utilisés pour qualifier les actions des SESSAD : actes, séances, interventions directes ou indirectes. En outre, il apparaît que pour chacun de ces termes, il n'y a pas de consensus sur la définition de ces derniers.

Par exemple, la notion d'acte (semblant être la plus communément utilisée par les SESSAD) ne fait pas consensus, ni en Rhône-Alpes ni en Auvergne.

On note ainsi que, dans les deux territoires, l'acte ne semble pas impliquer de durée précise. En Rhône-Alpes, les SESSAD interrogés étaient nombreux à voir dans l'acte une activité directe ou indirecte⁶³, mais aussi comme une activité pouvant être réalisée par plusieurs professionnels ou un seul. L'acte pouvait également se définir comme une séquence, ou encore, comme un ensemble de plusieurs activités (plutôt de même nature d'ailleurs). L'étude du CREAL en Auvergne faisait remonter des similitudes sur l'ambiguïté du terme d'acte (sur son caractère individuel ou collectif, direct ou indirect, mono ou pluriprofessionnel). C'était la notion de séance qui couvrait, en

l'espèce, l'idée d'une somme d'actes. L'étude rappelait également que le terme d'acte conservait une consonance médicale (ou paramédicale).

En Auvergne, comme en Rhône-Alpes, une clarification de la terminologie en usage semblait donc nécessaire et souhaitée. Il s'agit d'un préalable à la mesure de l'activité des SESSAD. Sur ce point, la littérature souligne aussi que la clarification des modalités d'accompagnement et des actions concrètement proposées est nécessaire à une meilleure prise en compte des dimensions quantitatives et qualitatives de l'activité des SESSAD⁶⁴.

⁶³ Une activité directe étant présentée dans le questionnaire comme une activité telle que rééducation, prise en charge éducative ou pédagogique, atelier, activité de loisir, etc.

A l'inverse, une activité indirecte pouvant prendre la forme d'une rencontre partenariale, d'un

entretien avec la famille, d'une réunion entre professionnels, de la préparation et de la rédaction du projet d'accompagnement, etc.

⁶⁴ Cf. étude du CREAL Pays de la Loire, *Approche qualitative et quantitative du suivi de l'activité des SESSAD de la région Pays de la Loire*, 2013.

Apports de la littérature

On trouve dans la littérature quelques exemples de construction d'arborescences tâchant de représenter les activités pouvant être proposées par les SESSAD :

Le CREAI Paca et Corse proposait une arborescence d'actes construite à partir des trois grandes catégories suivantes : actes directs en présence de l'enfant ; actes directs hors de la présence de l'enfant (réalisés pour le compte d'un enfant bien identifié, mais sans sa présence) ; actes indirects (non en lien directement avec l'enfant, comme l'amélioration des pratiques professionnelles, l'organisation d'un réseau, etc.). Les actes considérés comme directs sont donc ceux directement en lien avec l'enfant, avec ou sans sa présence (ou celle de sa famille). Le modèle proposé repose sur l'idée 1acte=1 jeune=1 professionnel (l'acte collectif étant décompté selon le principe : nombre d'enfants X nombres de professionnels).

Source : CREAI Paca-Corse, *Synthèse des travaux de la commission Sessad Paca 2014-2015. Mesurer et classer l'activité des Sessad : la démarche de la commission SESSAD en PACA*

Apports de la littérature

Le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon proposait pour sa part une arborescence ayant pour unité de mesure l'intervention du professionnel (avec un décompte 1 intervention par professionnel). Elle reposait également sur un principe nominatif, en distinguant :

- Intervention attribuable à un jeune (avec deux catégories : « Accompagnement personnalisé du jeune », ou « Organisation et logistique en lien direct avec l'accompagnement du jeune ») ;
- Intervention non attribuable à un jeune, dite « a-nominative » (développement du réseau, sensibilisation et formation des partenaires, partenariats inter-institutionnels, etc.).

Source : CREAI-ORS Languedoc-Roussillon, *ANALYSE QUALITATIVE DE L'ACTIVITÉ DES SESSAD EN LANGUEDOCROUSSILLON. Restitution des travaux*, 2016

Points de vigilance

Les recommandations de l'ANESM invitent à une certaine vigilance vis-à-vis des interventions collectives. L'ANESM explique ainsi que ce sont « *les besoins de l'enfant qui déterminent la mise en place d'actions collectives internes au SESSAD et non uniquement des considérations organisationnelles ou économiques.* » Les interventions collectives s'inscrivent donc « *dans le cadre de la dynamique du projet personnalisé, dès lors que celles-ci paraissent utiles aux objectifs fixés dans ce cadre.*⁶⁵ »

⁶⁵ ANESM, op. cit.

Perspectives

Les réflexions relatives à la description des activités réalisées par les SESSAD, ou encore à une mise en cohérence des termes en usage, semblent devoir tenir compte du contexte actuel de réforme de la tarification conduite par le projet SERAFIN-PH (« Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées »). Ce projet entreprend en effet de développer un langage commun concernant les besoins des personnes et les réponses pouvant leur être apportées. Au cours de l'année 2015, différentes nomenclatures ont été construites afin de proposer un « dictionnaire » partagé dans le secteur des besoins et prestations. Ont ainsi été constituées une **nomenclature des besoins**⁶⁶, une **nomenclature des prestations directes** (en termes de soins et d'accompagnements, pouvant être apportées à la personne)⁶⁷, ainsi qu'une **nomenclature des prestations indirectes** (relatives au pilotage et aux fonctions supports)⁶⁸.

Un projet d'étude sur un panel diversifié de SESSAD, représentatifs et volontaires, est en cours d'élaboration. Il s'agirait de travailler sur l'articulation des nomenclatures SERAFIN-PH avec les activités réalisées en SESSAD. Concrètement, il serait question de tester l'usage des nomenclatures pour l'évaluation des besoins et l'agencement des prestations⁶⁹, et l'inclusion possible de ces nomenclatures dans les systèmes d'informations des services.

⁶⁶ Besoins en matière de santé somatique ou psychique ; besoins en matière d'autonomie ; besoins pour la participation sociale.

⁶⁷ Prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles ; prestations en matière d'autonomie ; prestations pour la participation sociale.

⁶⁸ Fonctions gérer, manager, coopérer ; fonctions logistiques.

⁶⁹ Comprendre notamment les assemblages besoins/prestations, et identifier des « familles » récurrentes d'assemblages en SESSAD.

3^{ème} partie : Perspectives d'évolution de l'offre régionale en SESSAD

Cette dernière partie donne l'occasion d'introduire les perspectives d'évolution de l'offre en SESSAD de la région Auvergne-Rhône-Alpes prévues dans le cadre de la convention signée entre la région académique et l'ARS en faveur de l'école inclusive.

Les orientations qui devront être mises en œuvre dans les années à venir concernent :

1 – L'amélioration de l'accessibilité territoriale

- Soutenir le développement de l'offre par des **extensions non importantes** ou des **appels à projets ciblés** sur **les zones présentant des besoins non couverts** : tensions sur les grosses agglomérations, les zones péri-urbaines, les zones rurales en développement démographique.
- **Favoriser la création de services par la transformation de places d'établissement.** Ces transformations d'offre pourraient être privilégiées à l'occasion d'une évolution de l'offre en dispositifs, d'une recomposition de l'offre liée à une sous-activité structurelle, d'une refonte du projet d'établissement et/ou de l'immobilier.
- **Engager une rationalisation des zones d'intervention pour éviter des interventions concomitantes sur une même zone, pour les mêmes publics** : redécoupage ou convention de coopérations entre SESSAD pour la répartition des secteurs d'intervention, prise en compte des collaborations existantes entre les équipes enseignantes et médico-sociales favorisées par la pérennité et l'unicité des relations partenariales.
- **Définir 2 niveaux d'offre en SESSAD** : un SESSAD « généraliste », couvrant un territoire élargi et intervenant sur toutes les déficiences, pouvant être amené à solliciter un SESSAD de 2^{ème} niveau de « recours ». Celui-ci délivrant un appui ponctuel, sur la base de son expertise, en cas de besoins d'accompagnement spécifiques. Cette définition de 2 niveaux d'offre sera mise en place progressivement. Par exemple, à l'occasion d'une modification de l'offre d'un SESSAD à l'échelle d'un territoire, l'ensemble des autorisations de tous les SESSAD de ce territoire pourrait être réétudié avec de favoriser cette complémentarité et une meilleure couverture territoriale.

2 – La recherche d'une meilleure adéquation des réponses aux besoins (approche âge, déficiences et/ou troubles)

- **Développer l'accompagnement précoce** (des moins de 6 ans) et **renforcer la prévention** : favoriser le tuilage entre SESSAD et CAMSP, élargir les âges couverts dans les agréments aux 0-20 ans, améliorer l'effectivité des accompagnements des plus jeunes chez les SESSAD bénéficiant déjà de l'autorisation 0-20 ans.
- **Développer une attention particulière pour les plus de 16 ans : envisager des "SESSAD-Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) 16-30 ans"** (afin de renforcer l'appui à la formation professionnelle), couplés à des formules d'habitat intermédiaires pour faciliter l'insertion sociale.
- **Prendre en compte les besoins d'accompagnement** pour certains publics prioritaires :
 - troubles du spectre de l'autisme ;
 - troubles de la conduite et du comportement, en lien avec la réforme des ITEP ;
 - déficiences les plus sévères.

- **Actualiser systématiquement les autorisations** (publics bénéficiaires, déficiences, âges, territoires d'intervention) à l'occasion des renouvellements de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) ou des nouveaux CPOM signés entre les autorités publiques et les gestionnaires d'établissement du secteur des personnes handicapées.

3 – L'amélioration de l'efficience de l'offre

- **Intensifier les accompagnements des SESSAD en direction des plus jeunes** (des moins de 6 ans) ; **adapter les prestations proposées ainsi que les temps d'accompagnement selon les besoins** et l'impact de l'accompagnement qui sont différenciés en fonction de l'âge.
- **Améliorer la gestion des listes d'attente par le développement des fonctions de gestionnaires de parcours** à l'instar des attendus du cahier des charges des appels à candidatures portant création de pôles de compétences et de prestations externalisées, en date du 5 et 22 juillet 2016.
- **Rechercher la capacité optimale du service** (taille suffisamment importante) qui permet une couverture territoriale plus importante avec plateau technique plus conséquent.
- **Optimiser l'activité des SESSAD** : généraliser un plancher d'au moins 130% de taux d'occupation des places, soit le ratio moyen d'1,3 enfant pour 1 place (au minimum), modulable selon les âges (par exemple, 1/1 pour les 0-6 ans) et les besoins spécifiques, en définissant de manière concomitante des niveaux d'activité en nombre hebdomadaire d'interventions.
- **Améliorer la connaissance de l'activité des SESSAD**, en lien avec les travaux en cours sur la réforme de la tarification (SERAFIN-PH : services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées), sur la base d'une grille à définir avec les SESSAD.

Annexe : Préconisations méthodologiques

Ces dernières propositions d'ordre méthodologique visent à approfondir et harmoniser les prochaines études portant sur l'offre en SESSAD. A l'avenir, il pourrait être intéressant de :

- S'intéresser au taux d'occupation des places.
- Utiliser les mêmes tranches d'âges pour étudier l'âge des publics accompagnés (celle du CREAI Auvergne semble plus adaptée : moins de 3 ans ; 3 à 6 ans ; 7 à 10 ans ; 11 à 16 ans ; 17 à 20 ans).
- S'intéresser aux nombres d'enfants sur listes d'attente, ainsi qu'à la durée d'attente.
- S'intéresser aux âges d'entrée et de sortie en SESSAD, aux motifs de sortie (cf. étude ARS) ainsi qu'à la durée des accompagnements.
- Affiner l'étude sur l'effectivité des orientations MDPH pour un accompagnement principal par un SESSAD (via nouvelle base de données de l'Education nationale).
- Collecter et valoriser les données relatives aux ETP internes aux SESSAD (cf. étude ARS).
- Déterminer une méthode pour collecter les données relatives aux zones de recrutement des SESSAD (afin de mieux appréhender les zones blanches et les zones de superposition)⁷⁰.

⁷⁰ L'analyse des aires de recrutement des SESSAD pourrait d'ailleurs être croisée avec celle des aires de recrutement des CAMSP, afin de mettre en lumière les zones blanches de tout accompagnement pour des jeunes enfants.