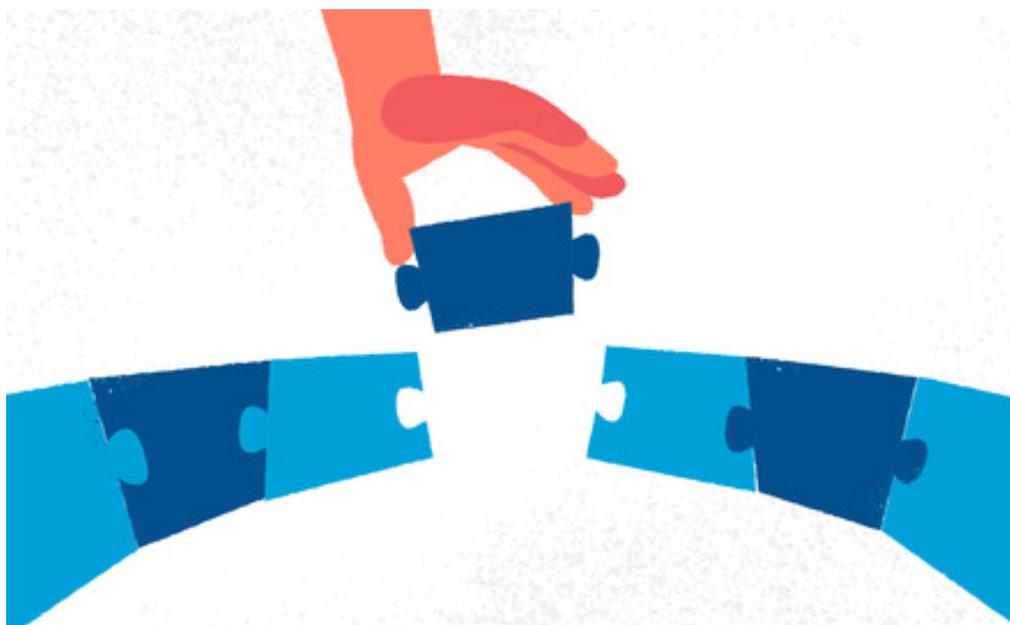




## Suivi des orientations prononcées en SESSAD par la CDAPH de l'Hérault non suivies d'effet



**Inca Ruiz**, *Conseillère technique CREAI-ORS LR*  
**Emilie Bec**, *Documentaliste CREAI-ORS LR*  
**Hafid Boulahtouf**, *Assistant d'études CREAI-ORS LR*  
**Bruno Foucard**, *Directeur adjoint CREAI-ORS LR*

Décembre 2017



## REMERCIEMENTS

Cette étude a été possible grâce à la collaboration et la disponibilité de l'ensemble des services médico-sociaux pour enfants du département de l'Hérault, ainsi que les partenaires de parcours, les associations d'usagers et les MDPH de trois autres départements (Gironde, Haute-Garonne et Ile-et-Vilaine), impliqués dans cette réflexion. Qu'ils soient tous vivement remerciés.

A l'occasion d'entretiens individuels, des familles nous ont témoigné une grande confiance. Celles-ci ont bien voulu prendre du temps pour évoquer la situation et le parcours de leur enfant, leurs attentes et leurs besoins, leurs difficultés... Pour cela, nous les remercions vivement.



## Résumé

Dans un contexte de croissance démographique importante de la population héraultaise et de réorganisation de l'offre médicosociale plus adaptée aux attentes et aux besoins des jeunes en attente de place en SESSAD, la Maison des personnes handicapées de l'Hérault (MPHH) a souhaité poursuivre la démarche d'amélioration entreprise en 2013, en proposant au CREA-ORS la réalisation d'une enquête concernant les orientations en SESSAD/SAFEF/SSEFIS/SAAAI non-suivies d'effet.

Les résultats de cette étude menée auprès de différents acteurs (MDPH, usagers, familles, associations, ARS, associations gestionnaires), ont mis en évidence, de façon détaillée, le nombre de jeunes en attente d'une place en SESSAD dans l'Hérault, les caractéristiques (âge, scolarité, type de handicap, accompagnement mis en place...) de ces jeunes, leurs besoins, les facteurs freinant l'entrée en SESSAD de ces jeunes (manque de places, réticence des familles, manque de réponse adaptée, accompagnement incomplet...) ainsi que ceux les facilitant.

Ils permettent de proposer des préconisations en 4 axes de travail suivant :

assurer une offre adaptée aux besoins

renforcer l'accompagnement auprès des familles en attente d'une place

favoriser le travail en réseau et le partenariat

améliorer l'évaluation des besoins des personnes et faire évoluer le processus d'orientation et d'orientation non-suivie d'effet.

**Mots clés (thésaurus BDSP) : Personne handicapée, Enfant, Adolescent, Handicap, SESSAD, MDPH, Bénéficiaire, Orientation, Analyse besoin, Enquête, Donnée statistique, Hérault**

# Sommaire

1. CONTEXTE.....	8
2. DONNEES DE CADRAGE - ENJEUX.....	9
3. OBJECTIFS OPERATIONNELS DE LA DEMARCHE .....	13
4. METHODOLOGIE.....	13
5. DEROULEMENT DE LA DEMARCHE.....	15
6. RETOUR/ TAUX DE PARTICIPATION AUX DIFFERENTS RECUEILS .....	16
7. ETAT DES LIEUX SUR LE SUIVI DES ORIENTATIONS PRONONCEES EN SESSAD .....	18
7.1 Notification CDAPH .....	18
7.2 Suivi des orientations .....	20
7.3 Caractéristiques des jeunes en attente de place en SESSAD .....	22
7.3.1 Point de vue des différents acteurs interrogés .....	22
7.3.2 Résultats de l'enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles concernées .....	25
7.3.3 Point de vue des familles ayant apporté leur témoignage .....	26
7.4 La scolarisation .....	27
7.5 Les accompagnements mis en place en attente d'une place.....	31
7.6 Les démarches effectuées auprès des SESSAD par les familles .....	34
7.7 Facteurs freinant l'entrée en SESSAD.....	36
7.8 Facteurs/pistes d'amélioration favorisant l'entrée en SESSAD.....	38
8. PRECONISATIONS .....	40
8.1. LES AXES D'AMELIORATION PRECONISES .....	41
9. TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	48



# 1. CONTEXTE

Depuis 2013, la Maison des personnes handicapées de l'Hérault (MPHH) a engagé une démarche d'amélioration de la qualité des échanges avec les établissements et services médicosociaux du département (IME/IES/IEM/EEAP, MAS/FAM, FH/FV). Cette démarche est accompagnée par le CREAI-ORS LR en vue de :

- soutenir et étayer une dynamique d'observation, d'analyse et de propositions ;
- améliorer l'articulation et la transmission des informations entre la MPHH et les dispositifs médicosociaux ;
- développer ou renforcer des outils d'observation et de compréhension des situations problématiques.

Les travaux réalisés s'appuient sur :

- la mise en place d'une dynamique de travail en groupe qui perdure aujourd'hui ;
- l'élaboration de diagnostics partagés ;
- des améliorations apportées sur les concepts d'utilisation des fiches-navettes, les définitions et le suivi d'une candidature (fiche de candidature révisée, élaboration d'un document unique de candidature, élaboration de définitions et de procédures communes...);
- une réflexion engagée sur la méthodologie pour améliorer l'articulation avec les établissements/services dans une logique de parcours plus fluides ou coordonnés ;
- l'élaboration de fiches pratiques, de cartographies, de rapports étayés (situations, pratiques concernées, ...).

Sur le plan national, des travaux sont lancés depuis plus d'un an sur la mise en place du « *dispositif d'orientation permanent* » dans 23 départements pilotes, dispositif qui fait partie intégrante du processus « *Une réponse accompagnée pour tous* », mise en œuvre du rapport PIVETEAU. Ce dispositif a vocation à se déployer nationalement pour 2018 et la MPHH est site pionnier candidat pour l'année 2017. A ce titre, la MPHH souhaite conforter la dynamique de travail en cours et consolider la démarche d'amélioration qui vise « *un zéro sans solution* » en complément de la mise en œuvre de la commission des situations critiques. Son évolution vers un statut et un fonctionnement en maison départementale de l'autonomie va, par ailleurs, mobiliser pleinement ses effectifs et son organisation au sein de la direction de l'autonomie.

Pour l'année 2017, il est apparu pour la MPHH que les besoins se situaient en priorité sur l'étude des orientations prononcées en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS non suivies pour les enfants bénéficiaires (dits usagers). Cette mission a été confiée au CREAI-ORS LR.

## 2. DONNEES DE CADRAGE - ENJEUX

Selon l'Insee, le département de l'Hérault compte 1 107 398 habitants au 1er janvier 2014, 19e département le plus peuplé de France métropolitaine. Le département de l'Hérault connaît une croissance démographique qui ne faiblit pas. Le rythme de croissance de sa population (+ 1,4 % par an) est, avec la Haute-Garonne, le plus élevé de la région Occitanie et classe l'Hérault au second rang des départements de métropole, avec la Corse du Sud et derrière la Haute-Savoie. Chaque année, la population héraultaise augmente de 15 100 habitants. **Ce chiffre est important à garder en tête tout le long de cette étude car le territoire Héraultais est amené à faire face à cette croissance démographique : un des défis à relever est notamment d'ajuster l'offre existante de façon à être mieux adaptée aux besoins de la population, tout en assurant une réponse de proximité et une équité territoriale.**

La MPH de l'Hérault est également impactée par cette croissance de la population qui voit leur activité en augmentation. Plus de 900 décisions d'orientations ont été prononcées vers un SESSAD en 2016. Une hausse est observée de 12 % par rapport à 2015 (- 18 % en IME et -33 % en ITEP pour la même période) (Source : MPHH, rapport d'activité 2016).

Concernant les orientations prononcées par la CDAPH34 en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS en cours de validité au 1er avril 2017, près de 2 400 enfants en sont bénéficiaires dont :

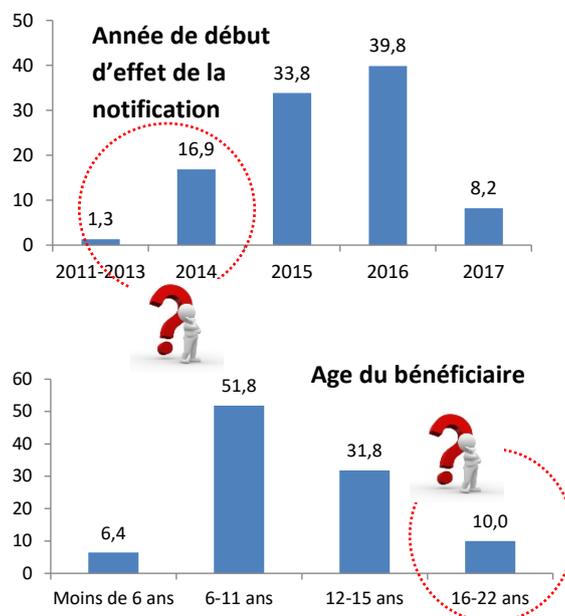
⇒ un bénéficiaire sur cinq (18,2 %) a une notification ayant pris effet entre 2011 et 2014, 33,8 % en 2015, 39,8 % en 2016 et 8,2 % en 2017 (Graphique 1) ;

⇒ la moitié (51,8 %) concerne des enfants âgés entre 6 et 11 ans, un tiers (31,8 %) entre 12 et 15 ans, 10,0 % entre 16 et 22 ans et 6,4 % de moins de 6 ans (Graphique 1) ;

⇒ neuf bénéficiaires sur dix (88,8 %) ont des orientations en SESSAD, et un sur dix (11,2 %) en SAFEP/SSEFIS/SAAAIS ;

⇒ pour 89,8 % des bénéficiaires, le handicap a pu être reconstitué à partir des agréments des SESSAD nommés dans les notifications. Parmi eux, un quart (25,4 %) est orienté vers un (des) SESSAD d'agrément TCC. Un sur cinq est orienté, dans une même proportion, vers un (des) SESSAD d'agrément DI/TCC (21,8 %) ou DI (20,1 %). Un sur six (17,1 %) est orienté vers un (des) SESSAD d'agrément DA/TSL et un sur dix (9,8 %) vers un (des) SESSAD d'agrément TSA.

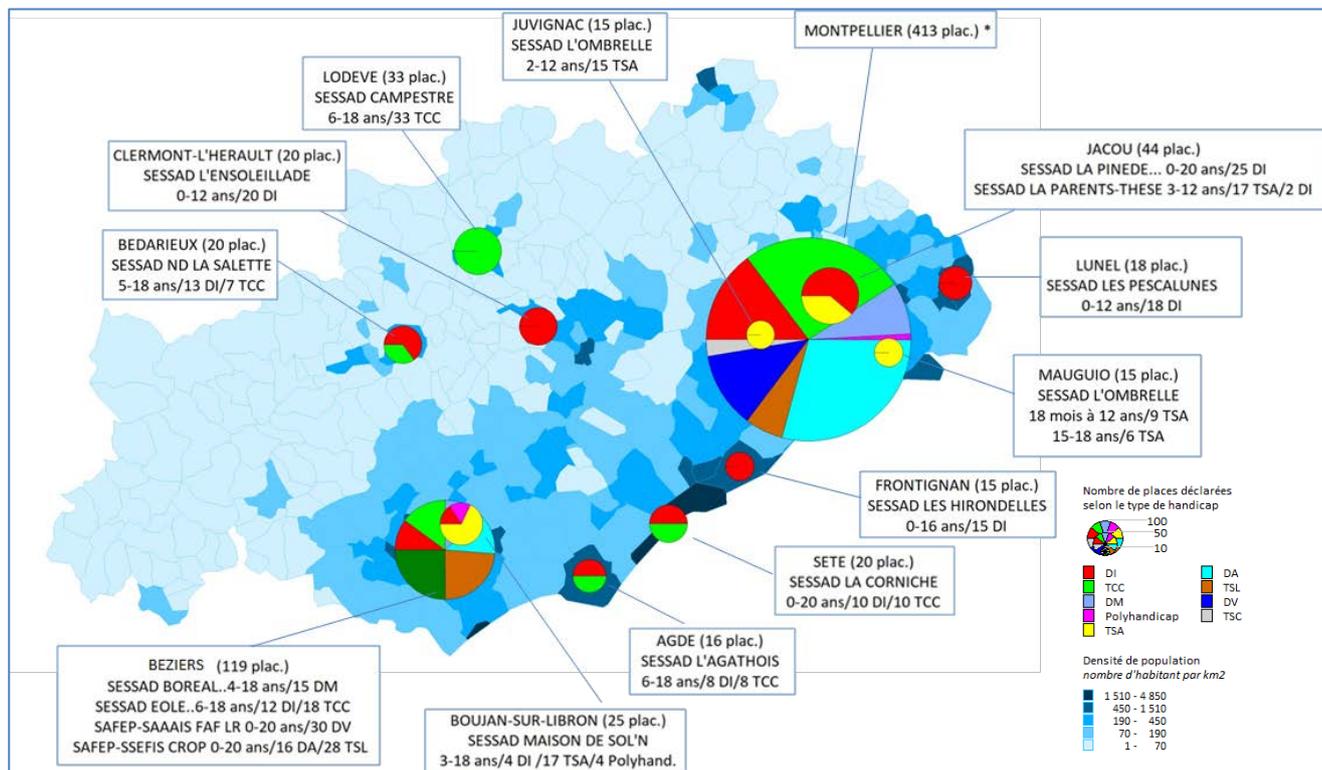
**Graphique 1 : Bénéficiaires ayant une orientation en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/ SAAAIS en cours de validité au 1<sup>er</sup> avril 2017 selon l'année de début d'effet de la notification et l'âge (%)**



Source : MPHH, extraction des bénéficiaires d'une orientation en cours de validité au 01/04/2017  
Exploitation : CREAL-ORS LR

Du point de vue de l'offre en établissements et services médicosociaux pour enfants, le département de l'Hérault dispose, au 1<sup>er</sup> septembre 2017, d'environ 2 200 places, dont 37 % sont dédiées aux SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS, soit 809 places financées et dédiées au département de l'Hérault<sup>1</sup>. Le taux d'équipement en places en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS (2,98 pour 1 000 habitants âgés de moins de 21 ans) est légèrement supérieur à celui observé au niveau national (2,96 pour 1 000) et inférieur à celui noté en région Occitanie (3,02 pour 1 000).

Carte 1 : Nombre de places en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS déclarées par les gestionnaires au 1<sup>er</sup> septembre 2017 – Département de l'Hérault - 773 places déclarées



**\* VILLE MONTELLIER et sa métropole**

- SESSAD ARIEDA 0-20 ans/80 plac. DA
- SESSAD BOURNEVILLE 3-20 ans/51 plac. TCC
- SESSAD LA CARDABELLE 3-18 ans/30 plac. DM
- SESSAD CESDA 0-20 ans/40 plac. DA/25 TSL
- SESSAD LA DOMITIENNE 14-20 ans/8 plac. DI
- SESSAD FAF LR 0-20 ans/50 plac. Def. Visuelle (DV)
- SESSAD FONTCAUDE 0-14 ans/13 plac. DI/4 DM/4 Polyhandicap
- SESSAD MARCEL FOUCAULT 0-14 ans/40 plac. DI
- SESSAD L'OMBRELLE 1-4 ans/11 plac. Troubles Socio-communicatifs (TSC)
- SESSAD LANGUEDOC 3-18 ans/40 plac. TCC
- SESSAD NAZARETH 6-19 ans/17 plac. TCC

Source : MPPH, Enquête auprès des gestionnaires de SESSAD au 09/2017

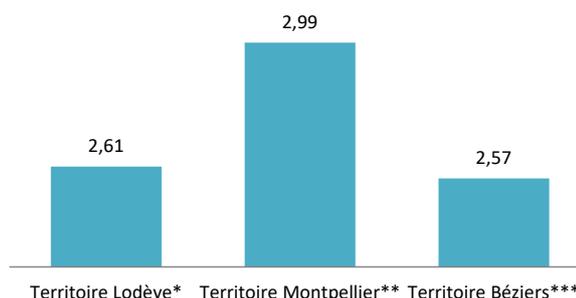
Exploitation : CREAI-ORS LR

<sup>1</sup> Ce sont des places financées par l'ARS-DD34 et dédiées au département de l'Hérault. Un écart est observé entre le nombre de places totales déclarées par les SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS (773 places) et celles financées par l'ARS-DD34 (809 places). Cet écart provient d'une proratisation des places par les services ayant une couverture territoriale qui dépasse le département de l'Hérault. Le SAFEP-SSEFIS de l'ARIEDA a une couverture régionale avec 160 places dont la moitié est dédiée au département de l'Hérault et le SAFEP-SSEFIS CROP une couverture sur 2 départements (Hérault et Gard) dont 44 places déclarées dans l'Hérault.

Le taux d'équipement varie selon les territoires au sein du département de l'Hérault.

Ce taux est plus élevé sur le territoire de Montpellier (2,99 pour 1 000 jeunes de moins de 21 ans). Le territoire de Béziers est le territoire pour lequel le taux d'équipement en SESSAD est le plus faible (2,57 pour 1 000) (Graphique 2).

**Graphique 2 : Taux d'équipement en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/ SAAAIIS – Nombre de places déclarées pour 1 000 jeunes âgés de moins de 21 ans au 1<sup>er</sup> septembre 2017**



\* Territoire du Pays Cœur d'Hérault

\*\* Territoire regroupant la Métropole Montpellier Méditerranée, la CC du Pays de Lunel, la CA du Bassin de Thau, la CA du Pays de l'Or, la CC du Grand Pic Saint-Loup et des communes de la CC des Cévennes Gangeoises et Sumenoises

\*\*\* Territoire regroupant la CA de Béziers Méditerranée, la CA Hérault Méditerranée, la CC Grand Orb en Languedoc, la CC la Domitienne, la CC du Minervois Saint-Ponais Orb-Jaur, la CC Sud-Hérault, la CC des Avant-Monts et des communes de la CC des Monts de Lacaune et de la Montagne du Haut Languedoc

Sources : MPH, Enquête auprès des gestionnaires de SESSAD au 09/2017, Insee RP 2014

Exploitation : CREAL-ORS LR

Le secteur enfant en situation de handicap dans le département de l'Hérault est marqué par les principaux constats suivants :

- **Un taux d'enfants couverts par l'AAEH plus élevé dans l'Hérault que celui noté en région :** 5 746 enfants âgés de moins de 21 ans bénéficient de l'Allocation pour enfants handicapés (AAEH) au 31 décembre 2015<sup>2</sup>. Ramené à la population de moins de 21 ans, le taux d'enfants couverts par l'AAEH (21,2 pour 1 000) est supérieur à celui observé en région (17,6 pour 1 000) et au niveau national (15,1 pour 1 000) ;
- **Un nombre d'enfants couverts par l'AAEH qui continue d'augmenter entre 2012 et 2015.** Ce nombre a augmenté de 540 enfants en moyenne par an dans le département de l'Hérault correspondant à un taux d'accroissement annuel moyen de 13,0 %. Ce taux est 2 fois plus élevé que celui observé au niveau national (+ 5,3 %) et dans une moindre mesure, à celui observé en région (+ 10,3 %) (parallèlement le taux de croissance démographique des jeunes âgés de moins de 21 ans est de 1,05 % en moyenne par an entre 2009 et 2014) ;
- **Près de 2 250 enfants qui sont bénéficiaires d'un complément AEEH** au 31 décembre 2015 représentant un taux de bénéficiaires de 8,9 pour 1 000 enfants âgés de moins de 21 ans, supérieur à celui de la région (7,2 pour 1 000) et au niveau national (5,8 pour 1 000) ;

<sup>2</sup> Sources : CNAF, CCMSA, Insee RP2014

- **933 enfants ayant une notification prononcée en SESSAD non suivie d'effet sont scolarisés<sup>3</sup> dans les établissements scolaires héraultais au 1<sup>er</sup> janvier 2017.** Ce chiffre est 3,5 fois plus élevé en 2017 que celui observé en 2014 (272 enfants). Parmi ces enfants, on retrouve en premier des enfants ayant une notification en SESSAD d'agrément DI (34,8 % - n=325) ou en SESSAD TCC (27,9 % - n=260). Viennent ensuite les enfants ayant une orientation en SESSAD TSL représentant un enfant sur cinq (20,2 %) soit 188 enfants. Ce chiffre est 6,5 fois plus élevé qu'en 2014 (n=29) qui est l'augmentation la plus importante observée entre 2014 et 2017 ;
- Les **demandes d'AVS /AH aux élèves en situation de handicap** ne cessent d'augmenter : elles sont passées, dans le département de l'Hérault, de 1 461 demandes en 2014 à 1 940 en 2016.

### Enjeux de cette étude : Ils sont multidimensionnels

► Une nette augmentation des orientations prononcées en SESSAD est observée dans le département de l'Hérault - en lien avec la croissance démographique. Mais au-delà de ce facteur démographique, est-ce qu'il y a des orientations qui sont prononcées par défaut, absences de réponses en milieu ordinaire ou en milieu adapté ? Est-ce qu'il y a une corrélation avec la montée du nombre d'enfants diagnostiqués dys ?

► A propos des orientations en cours de validité ayant une date de début d'effet qui remonte à trois ans ou plus, les familles concernées, ont-elles trouvé un accompagnement en SESSAD ou ont-elles opté pour d'autres solutions ? Vis-à-vis des jeunes âgés de 16 à 21 ans, quelles sont les pratiques d'admission dans les SESSAD ? Besoins de SESSAD Pro ? Dispositif Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) ?

► La démarche « *une réponse accompagnée pour tous* » apporte de nouvelles perspectives sur l'évolution et la transformation de l'offre existante en incitant les acteurs du médicosocial à s'organiser pour un passage d'une logique actuelle de places à une logique de réponses. Quels sont les besoins réels en place de SESSAD ? Combien de jeunes sont en attente d'une place en SESSAD ? Qui sont-ils ? Quels sont leurs besoins ?

► Dans l'attente d'une place en SESSAD, les familles doivent opter pour d'autres solutions. Quelles sont ces solutions ? Quelles articulations existent entre les SESSAD et les partenaires de parcours ?

► Cette étude doit être également en cohérence avec les démarches engagées au niveau national dans le cadre de la « *réponse accompagnée pour tous* » et du rapport Piveteau « *zéro sans solution* » : nomenclatures Besoins/Prestations SERAFIN-PH, système d'Information unique pour les MDPH (Chantier en cours CNSA), Dispositif d'orientation Permanent - PAG - GOS, diagnostics Territoriaux, CPOM, développement des dispositifs intégrés, plateformes, pôles de compétences et de prestations externalisées, ...



<sup>3</sup> Source : enquête réalisée en janvier 2017 auprès des enseignants référents handicap de la DSDEN de l'Hérault

### 3. OBJECTIFS OPERATIONNELS DE LA DEMARCHE

- Elaborer un état des lieux sur le suivi des orientations prononcées en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS et notamment celles qui ne sont pas suivies d'effet ;
- Fiabiliser les outils d'observations et de connaissances permettant ce suivi et en conséquence, l'offre du secteur médicosocial ;
- Créer une dynamique conjointe d'observation, d'analyse et de propositions sur les problématiques des enfants notifiés et ayant une orientation non suivie d'effet ;
- Formuler des hypothèses explicatives des orientations en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS non suivies d'effets ;
- Proposer des leviers et axes d'amélioration à l'entrée dans le dispositif.

### 4. METHODOLOGIE

Le périmètre de cette démarche a été centré autour des orientations prononcées par la CDAPH34 en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS non suivies d'effet et leur suivi. Elle concerne l'ensemble des acteurs œuvrant dans le département de l'Hérault et l'articulation entre la MPH, et ces acteurs.

La méthodologie adoptée pour cette étude a été arrêtée avec la MPH. Elle a associé à la fois des approches quantitatives et qualitatives et s'est appuyée sur :

- la participation active de l'ensemble des acteurs concernés ;
- un état des lieux sur le suivi des orientations prononcées en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS non suivies d'effet : croisement de différents points de vue (différents recueils utilisés - enquête, entretiens individuels, parangonnage ...) ;
- un diagnostic partagé à partir de l'état des lieux et formulation de pistes (concertations avec les gestionnaires de SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS et les partenaires de parcours) ;
- l'élaboration d'hypothèses - Repérage des leviers et propositions d'axes d'amélioration ;
- le suivi régulier assuré par un comité de pilotage associant la MPH, le Conseil départemental de l'Hérault et la Délégation Départementale de l'ARS de l'Hérault (ARS-DD34).

L'étude a été menée selon trois phases successives :

### **PHASE 1 Réalisation d'un état des lieux sur le suivi des orientations prononcées en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIIS non suivies d'effet**

Cette phase s'est organisée en plusieurs étapes :

1-un recensement de l'ensemble des freins et des leviers identifiés dans la littérature (réalisation d'une analyse documentaire). Des extraits seront repris dans les paragraphes suivants. Ils seront repérables par l'icône  ;

2-une collecte de données existantes, notamment sur l'offre existante et les orientations prononcées ;

3-un repérage du nombre de jeunes concernés « à priori<sup>4</sup> » par une orientation en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIIS non suivie d'effet (à partir d'une mise en regard de deux bases de données – une première base provenant de la MPH H qui est une base « Stock » des orientations en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIIS en cours de validité au 01/04/2017 et une seconde base provenant du secteur médicosocial regroupant l'état des présents en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIIS au 01/04/2017) ;

4-une caractérisation des personnes ayant une orientation prononcée par la CDAPH34 en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIIS non suivie d'effet (enquête menée auprès des jeunes/familles repérés à l'étape 3, ceux ayant une orientation « à priori » non suivie d'effet) ;

5-un croisement de différents points de vue à travers différentes modalités de recueil :

- entretiens individuels auprès des familles, d'associations d'usagers, du financeur ARS-DD34 et de trois MDPH (parangonnage) ;
- enquête en ligne auprès des partenaires de parcours.

### **PHASE 2 Partage de l'état des lieux et formulation de pistes**

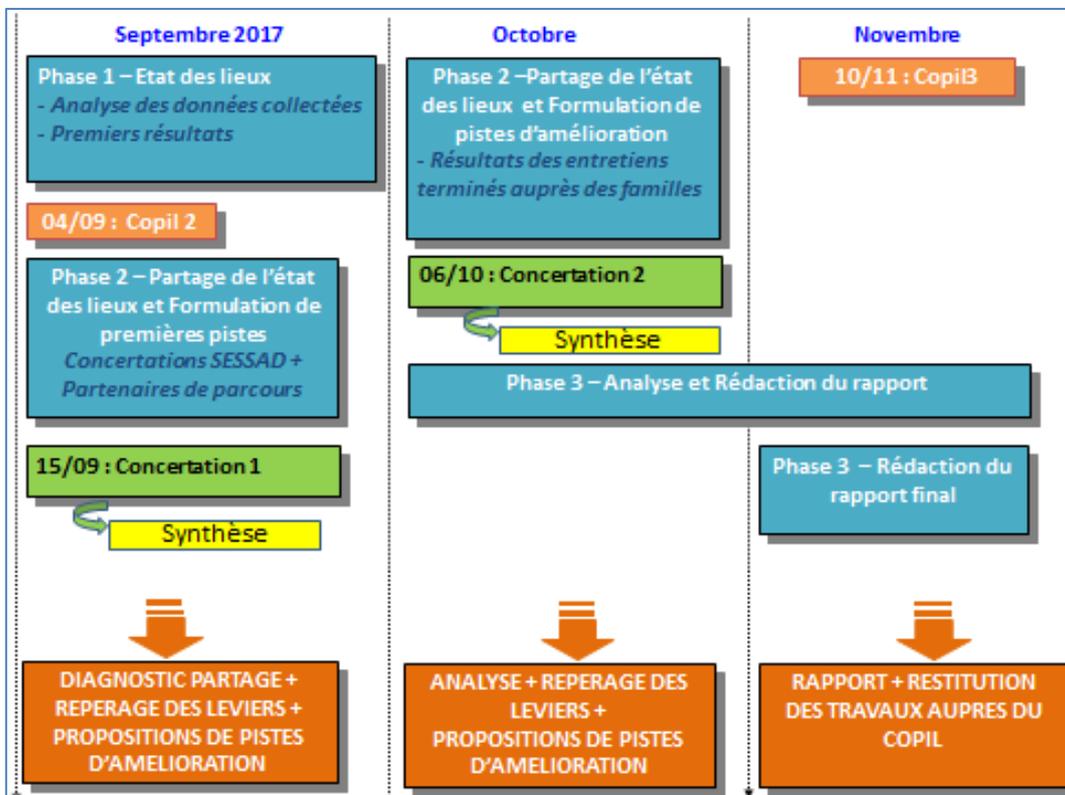
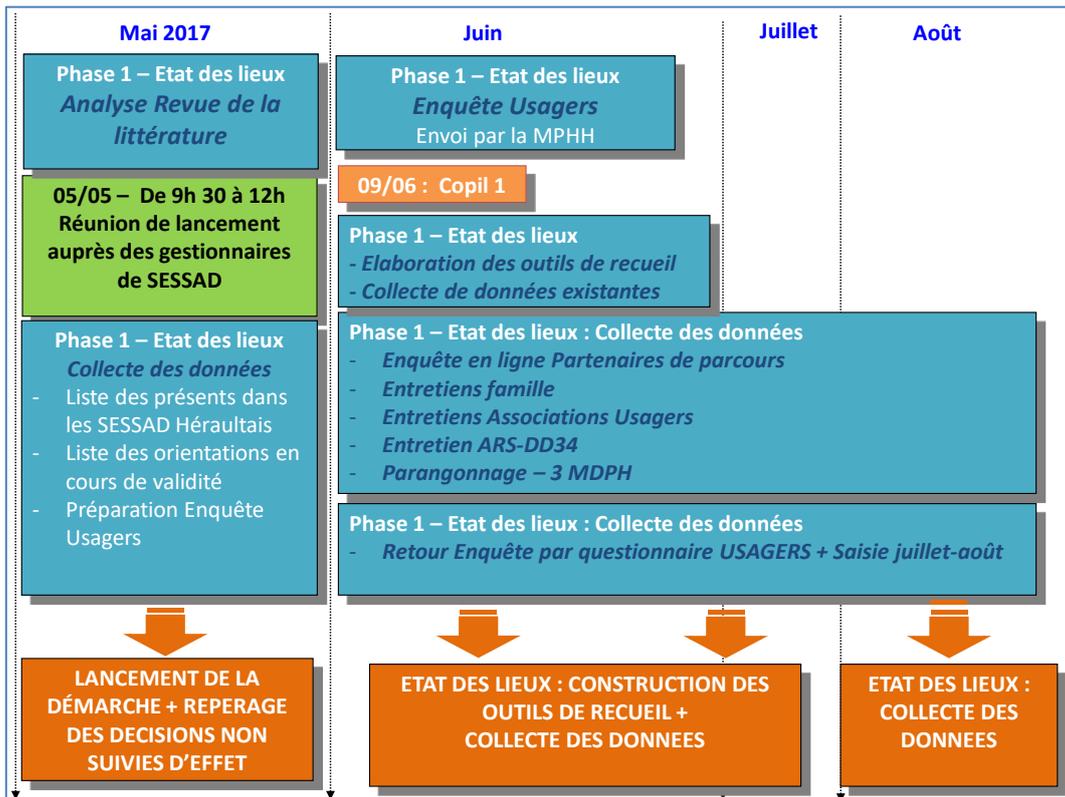
A travers deux concertations avec les services gestionnaires de SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIIS et les partenaires de parcours, un diagnostic partagé a été élaboré et des propositions de pistes ont été collectivement formulées.

### **PHASE 3 Synthèse, élaboration d'hypothèses, repérage des leviers et propositions d'axes d'amélioration – Rédaction du rapport.**

Pour alléger la lecture dans la suite de ce rapport, il sera noté « SESSAD » à la place de SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIIS.

<sup>4</sup> Parmi ces jeunes, certains peuvent être déjà admis dans des SESSAD, notamment dans un autre département. L'enquête par questionnaire a permis de déterminer la proportion de ces jeunes.

## 5. DEROULEMENT DE LA DEMARCHE



## 6. RETOUR/ TAUX DE PARTICIPATION AUX DIFFERENTS RECUEILS

⇒ Enquête par questionnaire auprès des jeunes ayant une orientation en SESSAD « à priori » non suivie d'effet

La méthodologie utilisée pour suivre les orientations prononcées par la CDAPH34 en SESSAD non suivies d'effet s'est appuyée sur la mise en regard de deux bases de données :

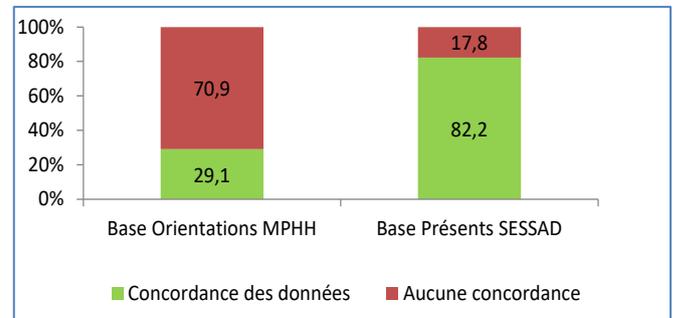
- la première provenant de la MPHH : 2 400 bénéficiaires ayant une orientation en SESSAD en cours de validité au 01/04/2017 ;
- la seconde provenant du secteur médicosocial : 849 présents au 01/04/2017 dans les SESSAD héraultais. Parmi les 2 400 bénéficiaires ayant une orientation en cours de validité, 29,1 % ont été retrouvés sur la liste des présents des SESSAD et 70,9 % ne l'ont pas été (Graphique 3). Une hypothèse avancée par les gestionnaires de SESSAD lors des concertations est la suivante : cela peut concerner des enfants sortis (n'apparaissant pas sur les listes des présents) mais ayant toujours une orientation en cours de validité. Et pourtant ces jeunes continuent d'être suivis après la sortie par ce même SESSAD (obligation réglementaire).

Parmi les 849 jeunes présents en SESSAD, 82,2 % ont une orientation prononcée par la CDAPH34 et 17,8 % n'ont pas « à priori » de concordance (Graphique 3).

En excluant les personnes perdues de vue<sup>5</sup> (une centaine), 1 602 bénéficiaires ont été invités par courrier à répondre à une enquête par questionnaire.

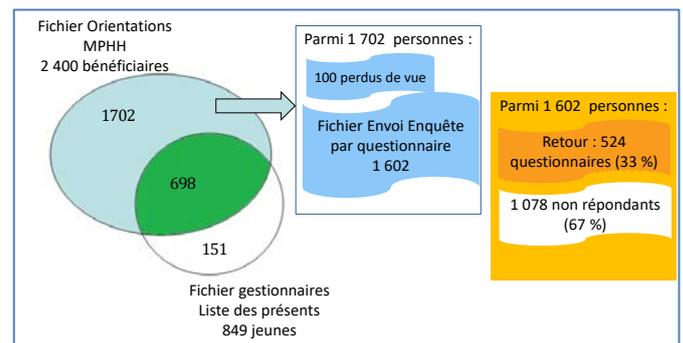
Un tiers (32,7 %) a répondu (Graphique 4).

Graphique 3 : Suivi des orientations – concordance des données entre les deux bases



Sources : MPHH, Orientations en cours de validité au 01/04/2017 – liste des présents en SESSAD au 01/04/2017  
Exploitation : CREAI-ORS LR

Graphique 4 : Suivi des orientations – croisement des deux bases



Sources : MPHH, Orientations en cours de validité au 01/04/2017 – liste des présents en SESSAD au 01/04/2017  
Exploitation : CREAI-ORS LR

<sup>5</sup> Ce sont une centaine de familles dont le destinataire est inconnu à l'adresse indiquée. 43 % de ces bénéficiaires ont une orientation ayant pris effet en 2016 ou en 2017, 39 % en 2015 et 18 % entre 2013 et 2014.

⇒ **Entretiens individuels auprès des familles** : parmi les orientations en SESSAD repérées comme non suivies d'effet, 10 familles ont été sélectionnées par tirage aléatoire selon un découpage du département en 10 territoires. Un entretien par téléphone a été mené auprès de chaque famille. Au préalable, l'accord de la famille pour apporter son témoignage a été recueilli.

⇒ **Entretiens individuels auprès d'associations d'utilisateurs** : les trois associations, SESAME AUTISME, TRISOMIE21 et APEDYS HERAULT ont apporté leur point de vue. Les entretiens ont été réalisés par téléphone auprès de chaque association.

⇒ **Enquête en ligne auprès des partenaires de parcours** : une cinquantaine de partenaires du parcours a été invitée à répondre à une enquête en ligne. Quatorze ont répondu à cette enquête : un service de l'éducation nationale, 5 services de pédopsychiatrie, 1 CMPP, 1 CAMSP, 1 service de la PJJ, 2 dispositifs ressources spécialisés dédiés au handicap rare et maladies rares et 3 orthophonistes libéraux<sup>6</sup>.

⇒ **Parangonnage auprès de 3 MDPH** : un entretien téléphonique a eu lieu avec chaque MDPH : Haute-Garonne (MDPH31), Gironde (MDPH33) et Ille-et-Vilaine (MDPH35).

---

<sup>6</sup> Une liste d'une trentaine de professionnels libéraux (orthophonistes, psychomotriciens et ergothérapeutes) a été transmise au CREAL-ORS LR par les gestionnaires de SESSAD lors de la présentation de la démarche le 05/05. Ces derniers ont été invités à participer à l'enquête en ligne. Trois ont répondu.

## 7. ETAT DES LIEUX SUR LE SUIVI DES ORIENTATIONS PRONONCEES EN SESSAD

### 7.1 Notification CDAPH



*La situation d'un enfant handicapé est amenée à évoluer rapidement, ce qui amène la CDAPH de chaque département à prononcer des décisions d'orientation qui, le plus souvent, n'excèdent pas la durée d'un an. L'objectif consiste à adapter la prise en charge régulièrement en prenant en compte les progrès réalisés dans le parcours de l'enfant en mettant en évidence ses besoins d'accompagnement.<sup>7</sup> Pourtant, les retours de terrain et la littérature dénoncent que ces décisions d'orientations ne sont pas toujours suivies et qu'elles sont au cœur des ruptures de parcours.<sup>8</sup>*

*D'autre part, la CDAPH ne maîtrise pas forcément l'offre. Le dispositif actuel ne permet pas de garantir l'existence systématique d'une réponse, ni son inscription dans un projet car il est limité par l'offre disponible. Les décisions d'orientation doivent répondre à deux objectifs contradictoires. La loi exige qu'elles correspondent aux besoins de la personne, mais elle en attend aussi qu'elles désignent des établissements et des services.*

⇒ **En Haute-Garonne**, les notifications prononcées vers les services pour enfants se présentent sous une seule modalité SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS sans préciser de noms de SESSAD. Une fiche annexe est

envoyée avec cette notification où apparaît une liste de SESSAD d'IME du secteur proposé en tenant compte du lieu de domicile de la famille. Un travail avec l'ARS-DT31 a été effectué sur la territorialisation des IME permettant de proposer des ITEP/IME/SESSAD par secteur géographique à l'exception de l'autisme, les IEM, les IES. De plus, les « *dispositifs intégrés ITEP* » sont, au moment de l'enquête, notifiés.

⇒ **En Gironde**, le principe de notification de la CDAPH33 est organisé autour du besoin. Le premier nom de SESSAD désigné sur celle-ci correspond au besoin réel de l'enfant. Viennent ensuite deux autres noms de SESSAD repérés comme les plus adaptés à défaut de place dans le premier. Le dispositif intégré ITEP est notifié de façon expérimentale depuis fin 2015. De plus, la mise en place d'une notification « *dispositif intégré IME* » est en cours de réflexion dans le cadre de la signature de CPOM avec une association.

⇒ **En Ille-et-Vilaine**, organisées également autour du besoin, les décisions d'orientations se déclinent selon 3 niveaux :

- niveau 1 - orientations « *cibles* » correspondant aux besoins ;
- niveau 2 - orientations « en attente d'une place en... » (« *plan B* ») ;
- niveau 3 - orientations par défaut pour des situations plus complexes (« *plan C* »).

Depuis 2016, les « *Dispositif intégré ITEP* » sont notifiés.

<sup>7</sup> Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents, et les adultes en situation de handicap en région Centre. Focus sur les « amendements Creton », CREAL Centre, 2014, 101p.

[http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes\\_realisees/etude\\_listes\\_d\\_attente.pdf](http://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/etude_listes_d_attente.pdf)

<sup>8</sup> PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., **Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches**, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014-06, 96p.

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_zero\\_sans\\_solution\\_.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf)

⇒ **Du point de vue des gestionnaires de SESSAD et des partenaires de parcours ayant participé aux concertations**, ont été soulevés en séance des questionnements suivants autour :

- du processus des orientations par défaut et du volume qu'elles représentaient : « SESSAD en attente de place en IME » mais aussi « IME en attente de place en... » car il y a « des enfants qui sont en IME par défaut » (cette réflexion a été également apportée par l'ARS-DD34 lors de l'entretien individuel. Celle-ci a rajouté le besoin d'avoir sur une seule notification la double prise en charge par deux SESSAD – Exemple : une situation accompagnée par un SESSAD DA et un SESSAD DM) ;
- de l'évaluation des besoins réels : besoin d'avoir des orientations dites « idéales » en première intention (prioritaire) et des orientations en seconde intention venant apportée une réponse alternative « en attente de » (comme la MDPH35).

De plus, les notifications en dispositif intégré ITEP sont très attendues par les gestionnaires de SESSAD et les partenaires de parcours : celles-ci vont venir simplifier les recours à la MPPH et vont permettre des parcours plus souples.



*Le décret n°2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré fixe le cahier des charges du fonctionnement de ce dispositif. Il vise à faciliter les parcours des enfants et des jeunes entre les différentes modalités d'accompagnement, en limitant les recours à la CDAPH et en permettant ainsi une meilleure adaptation à leurs besoins. Il fixe également les dispositions relatives au bilan dressé annuellement par les ITEP et les SESSAD participant au dispositif. Il précise en outre les conditions de modification du projet personnalisé de scolarisation (PPS) d'un élève par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) dans le cadre du fonctionnement en dispositif intégré des ITEP<sup>9</sup>. Il détermine AUCSI un certain nombre de principes et de prérequis. Parmi lesquels figure notamment la signature de la convention entre les différents partenaires.*

Par ailleurs, des difficultés de compréhension de la part des familles au moment de leur première demande à la MDPH ont été partagées en séance lors des concertations. Le dossier à compléter peut sembler complexe pour des familles démunies. A cette occasion, plusieurs aides/accompagnements sont demandés (AEEH, AVS, carte d'invalidité, SESSAD...). Il semble que des familles ne se rendent pas toujours compte qu'ils font aussi une demande en SESSAD (parmi les familles ayant apporté leur témoignage, 3 d'entre elles ont affirmé n'avoir jamais fait la demande d'une orientation en SESSAD). Quid du consentement éclairé ? Est-ce que les parents ont signé une demande de SESSAD parce que c'est le plus souvent le médecin traitant qui l'a prescrite ?

Il semble également se rajouter une incompréhension des familles au niveau de la notification et de sa signification. Les agréments des SESSAD indiqués au verso de la notification MPPH ne sont pas toujours bien compris par les familles. Est-ce qu'il faudrait retravailler la présentation de la notification ? en FALC (facile à lire et à comprendre) ? (un chantier national est en cours).

⇒ **Du point de vue des familles**, les démarches administratives sont vécues comme « très lourdes, trop importantes, trop de répétitions dans les renseignements à fournir ».

<sup>9</sup> Décret no 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi no 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé, JO, 2017-04-26, 9p. [https://www.legifrance.gouv.fr/jo\\_pdf.do?id=JORFTEXT000034485262](https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034485262)

## 7.2 Suivi des orientations



*Actuellement, il n'existe pas de système d'information qui permette de connaître l'étendue des besoins non satisfaits des personnes en situation de handicap.*

*Au niveau national, bien que différentes expérimentations et initiatives aient été prises par certaines MDPH pour améliorer les modalités d'orientation, gérer les listes d'attente et assurer le suivi des décisions, la CNSA constate aussi une hétérogénéité des pratiques et des données récoltées. Cela ne permet pas d'identifier les besoins réels en termes de places dans les ESMS. Les outils mis en place sont encore souvent des tableaux Excel renseignés manuellement suite à des échanges entre établissements et MDPH. Les MDPH confirment le manque d'un système d'informations optimisé qui permettrait un suivi des orientations et une meilleure gestion des listes d'attente mais identifient aussi des difficultés de mise à jour des données par un manque de moyens humains et de temps dédié à ce travail.*

*Le système d'information commun aux MDPH, basé sur un langage commun et des données harmonisées, doit répondre à ces enjeux et s'intègre dans l'axe 1 de la feuille de route de la mission « Une réponse accompagnée pour tous » dont le pilotage incombe à la CNSA (un chantier national est en cours).*

⇒ **En Haute-Garonne**, une liste de jeunes en attente de places en SESSAD existe depuis 2010. La MDPH31 a fait le choix de ne pas récupérer des informations en amont de l'admission (il n'y a pas de fiche navette-candidature). Un tableau Excel (élaboré de manière « artisanale ») nommé « *Liste d'attente MDPH31* » est incrémenté à chaque CDAPH par les premières notifications prononcées. Un travail spécifique est mené depuis 2 ans en co-pilotage avec l'ARS-DT31 sur le suivi des orientations pour récupérer des informations auprès des établissements. Deux fois par an, la MDPH31 et l'ARS-DT31 demandent aux ITEP/IME de renvoyer leur liste d'attente et leur état des présents (internat, demi-internat, SESSAD). Les ESMS doivent également préciser les situations pour lesquelles la procédure d'admission n'a pas abouti (pas de mobilisation, plateau technique non adapté...).

Un travail de concordance est ensuite effectué entre la liste d'attente MDPH31 (incrémentée à chaque CDAPH) et celle des ESMS. Il est vérifié deux fois par an que les jeunes sur les listes d'attente en ESMS sont bien sur la liste d'attente MDPH31. Un croisement de ces informations permet de quantifier les familles ayant réellement engagé les démarches auprès des ESMS. A ce titre, un travail a été mené avec les ESMS pour définir des critères communs d'admission et d'inscription sur liste d'attente.

De plus, ponctuellement, des enquêtes sont lancées par la MDPH31 auprès des jeunes ayant une notification prononcée et inscrits sur la liste d'attente MDPH31 pour leur demander s'ils souhaitent toujours maintenir leur demande. Toutes les réponses négatives permettent de mettre à jour la liste d'attente MDPH31. Cette liste est communiquée aux ESMS et à l'ARS chaque année.

⇒ **En Gironde**, le suivi des orientations n'est pas fait de façon individuelle mais plutôt sous la forme d'observation de données statistiques. Pendant trois ans, la MDPH33 publiait un livret qui était un rapport statistique faisant l'objet d'une présentation en COMEX. Ceci permettait à la MDPH33 de transmettre aux tutelles ARS et Département des données statistiques pour mieux appréhender les besoins de planification en infra-territorial. Ce livret était construit à partir d'informations recueillies à posteriori. Il avait été convenu avec les établissements pour enfants de transmettre, tous les trimestres échus, à la MDPH33 deux types de tableaux (fichier Excel) : états des présents et des sorties et la liste d'attente avec des critères bien définis au départ. L'envoi se faisait à trimestre échu. Ces informations permettaient de mettre à jour des relevés d'informations dans le logiciel IODAS. En contrepartie, la MDPH33 renvoyait à l'ensemble des établissements, un tableau de synthèse des états de présents, des sorties et des listes d'attente.

Aujourd'hui, un nouveau système d'exploitation a été mis en place par le département de la Gironde qui ne permet pas actuellement à la MDPH33 de produire à nouveau ce type de livret.

⇒ **En Ille-et-Vilaine**, la MDPH 35 n'a pas vraiment d'outils de suivi des orientations. Le suivi des orientations en IME et en ITEP repose sur des croisements de fichiers avec des outils « artisanaux ». Pour le moment il n'y a pas vraiment de système d'informations (SI) mis en place. A ce titre le département se lance dans la mise en place de l'outil « *Via trajectoire* », qui est l'outil également retenu en région Occitanie.

## 7.3 Caractéristiques des jeunes en attente de place en SESSAD

### 7.3.1 Point de vue des différents acteurs interrogés

Tableau 1 : Synthèse croisée des entretiens réalisés auprès des acteurs

Perception des acteurs interrogés sur les points suivants :	3 MDPH (31, 33 et 35)	3 Associations d'usagers (SESAME AUTISME, T21 et APEDYS HERAULT)	ARS-DD34	Partenaires de parcours (14 partenaires <sup>10</sup> parmi 50 sollicités)
Constat général	Augmentation importante des orientations prononcées en SESSAD			
Nombre de jeunes en attente d'une place en SESSAD	Cela peut varier de 600 à 1 000 selon la MDPH	Perception d'un nombre important de jeunes en attente	933 enfants scolarisés (janv.2017) (source : Enquête EN)	
Caractéristiques principales des jeunes en attente d'une place en SESSAD	Age principalement concerné : les 10-12 ans	Augmentation importante de notifications pour des enfants Dys	En termes de handicap, par ordre décroissant 1- DI 2- TCC 3- TSL	Age principalement concerné : les 6-10 ans. En termes de handicap, par ordre décroissant 1-DI 2-TCC 3-TSA 4-TSL
Situations particulières de ces jeunes en attente de place en SESSAD				Situations complexes le plus souvent
	Au passage des âges charnières : -maternelle à élémentaire - collège au lycée, Sortie ULIS Collège - passage de l'âge de 16-18 ans à l'âge adulte			

Source : MPH, Recueil de données auprès de différents acteurs juillet-août 2017

Exploitation : CREA-ORS LR

<sup>10</sup> Les partenaires ayant répondu à l'enquête en ligne se répartissent de la façon suivante : 5 services hospitaliers de pédopsychiatrie, 3 orthophonistes libéraux, 2 partenaires expert dans le handicap/maladie rare (ERHR, Réseau de santé Maladies rares Méditerranée), 1 CAMSP, 1 CMPP, 1 service de la DSDEN 34 et 1 service de la PJJ.

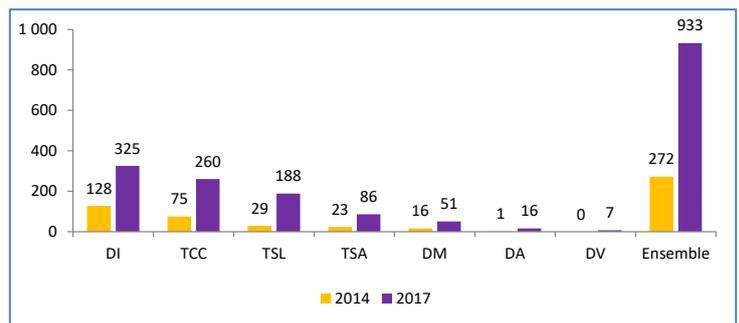
Comme dans le département de l'Hérault, l'ensemble des acteurs sollicités s'accordent sur le fait qu'ils observent, depuis plusieurs années, une réelle augmentation des notifications prononcées en SESSAD, Parallèlement, les ITEP et les IME semblent être moins demandés par les familles<sup>11</sup>.

Un chiffre entre 600 et 1 000 enfants en attente de place en SESSAD est revenu à plusieurs reprises dans les différents recueils de points de vue. La MDPH31 a précisé qu'en Haute-Garonne, 994 jeunes étaient en attente d'un accompagnement en demi-internat, internat ou SESSAD dont 18 % en SESSAD d'ITEP (175 jeunes), 16 % en SESSAD d'IME (163 jeunes), 16 % en SESSAD d'autisme (162 jeunes) et 7 % en SESSAD pour TSL (73 jeunes). Ce dernier chiffre préoccupe car très peu de réponses existent.

Dans le département de l'Hérault, une enquête réalisée en janvier 2017 par l'éducation nationale auprès des enseignants référents « handicap » met en évidence 933 enfants scolarisés en attente de places en SESSAD. Ce chiffre est 3,5 fois plus élevé qu'en 2014 (Graphique 5). Parmi ces enfants, on retrouve en premier des enfants ayant une notification en SESSAD DI (34,8 %) ou en SESSAD TCC (27,9 %). Viennent les enfants ayant une orientation SESSAD TSL (20,2 %). Ce chiffre est 6,5 fois plus élevé qu'en 2014. C'est l'augmentation la plus importante observée entre 2014 et 2017.

Par rapport aux orientations prononcées, il semblerait que les enfants en attente de places en SESSAD d'agrément DI ou DI/TCC sont en proportion moins souvent scolarisés en milieu ordinaire que les autres (Tableau 2).

Graphique 5 : Jeunes scolarisés en attente de place en SESSAD selon le handicap – Evolution entre 2014 et 2017 (en effectifs)



Source : Pôle ASH – DSDEN Hérault, enquête auprès des enseignants référents handicap au 1<sup>er</sup> janvier  
Exploitation : CREAI-ORS LR

Tableau 2 : Bénéficiaires d'une orientation en SESSAD selon le type de SESSAD notifié (agrément) – Comparaison avec ceux scolarisés (en %)

Agrément SESSAD Notifié	% parmi les 2 154 bénéficiaires d'une orientation concernés	% parmi les 933 enfants scolarisés en attente de place SESSAD
TCC	25,4	27,9
DI/TCC	<b>21,8</b>	<b>DI= 34,8</b>
DI	<b>20,1</b>	
DA/TSL*	17,1	20,2
TSA	9,8	9,2
DM	5,3	5,5
DV	0,2	0,8
DA	0,1	1,7
	100	100

\* cela correspond à une orientation vers un SESSAD ayant un agrément à la fois DA et TSL, il est difficile pour ces orientations de déterminer un agrément unique

Sources : MPH, orientations en SESSAD en cours de validité au 01/04/2017, Pôle ASH – DSDEN Hérault, enquête auprès des enseignants référents handicap au 1<sup>er</sup> janvier 2017  
Exploitation : CREAI-ORS LR

<sup>11</sup> Dans l'Hérault, est observée entre 2015 et 2016 une hausse de 12 % des décisions d'orientation vers des SESSAD alors que pour les ITEP ou les IME est observée une baisse (respectivement - 33 % et -18 %).

Concernant les caractéristiques principales des jeunes en attente d'une place en SESSAD, les constats convergent en termes de :

- **âge** : principalement autour de 10 ans ;
- **situations particulières au passage des âges charnières** : « maternelle à élémentaire », « collège au lycée », « sortie ULIS Collège », « passage de l'âge de 16-18 ans à l'âge adulte ». L'association d'usagers Trisomie21 Hérault a observé que « peu de jeunes atteints de trisomie 21 poursuivent leur scolarisation en ULIS Lycée. Pour ces jeunes, plus grands, il y a des situations de souffrance au lycée qui se rapprochent de celles vécues par des enfants sortant de l'école maternelle » ;
- **handicap** : en priorité des jeunes atteints de DI suivis par les TCC. L'ensemble des acteurs interrogés ont évoqué une réelle augmentation de notifications prononcées en SESSAD pour des TSL. Pour ce handicap, l'ARS-DD34 a précisé que le département de l'Hérault n'est pas suffisamment équipé en termes de réponses. Or le poids de cet handicap dans l'ensemble des orientations prononcées par la CDAPH34 en cours de validité au 01/04/2017 n'est pas négligeable : il est au maximum égal à 17,1 % (Tableau 2).

Du côté de l'Association APEDYS Hérault, des disparités territoriales ont été évoquées entre le territoire de Béziers peu pourvu en réponses adaptées (des enseignants peu formés, classes ULIS insuffisantes, peu de libéraux spécialisés ...) et le territoire de Montpellier « équipé de façon adaptée ».

Au regard des éléments transmis par les 14 partenaires de parcours ayant répondu à l'enquête en ligne, il semble que ces derniers (à l'exception de l'éducation nationale) accompagnent le plus souvent des situations complexes d'enfants en attente de place en SESSAD (confiés à l'ASE,...)

**1 CAMSP (50 enfants en attente d'un SESSAD)**

- Age : entre 0 et 8 ans (Suivi assuré après 6 ans)
- Handicap : DI/TSA/DM/DA/TSL/DV/Mal. Rares
- vit à domicile + scolarisation
- mesure ASE : domicile ou famille d'accueil
- accompagnement par défaut de SESSAD

**1 CMPP (13 enfants en attente d'un SESSAD)**

- Age : entre 0 et 15 ans
- Handicap : DI/TCC/TSA/DM/TSL/Tbles.Psy
- vit à domicile + scolarisation
- mesure ASE : domicile ou famille d'accueil
- accompagnement par choix de la famille

**5 Serv.pédopsy (46 enfants en attente d'un SESSAD)**

- Age : entre 0 et 15 ans
- Handicap : TCC/TSA/TSL/Tbles.Psy
- vit à domicile + scolarisation ou sans
- mesure ASE : domicile, famille d'accueil ou MECS
- accompagnement par choix de la famille ou par défaut de SESSAD

**1 Serv.PJJ (5 enfants en attente d'un SESSAD)**

- Age : entre 16 et 20 ans
- Handicap : DI/TCC/Tbles.Psy
- vit à domicile sans scolarisation
- mesure ASE : domicile, famille d'accueil ou MECS
- hébergé en foyers PJJ
- accompagnement par défaut de SESSAD

**3 orthophonistes lib. (9 enfants en attente d'un SESSAD)**

- Age : entre 6 et 10 ans
- Handicap : DI/TCC/TSA/TSL/Mal. Rares/Tbles.Psy
- scolarisation en MO
- mesure ASE : domicile, famille d'accueil ou MECS
- accompagnement par choix de la famille ou par défaut

**2 Partenaires expert dans le handicap/maladie rare (11 enfants en attente d'un SESSAD)**

- Age : entre 0 et 10 ans
- Handicap : DI/TCC/TSA/PH/DA/TSL/DV/ Mal. Rares
- vit à domicile + scolarisation en MO ou sans
- situations complexes +++

### 7.3.2 Résultats de l'enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles concernées

#### ⇒ Leur âge et leur handicap principal déclaré

Parmi les 524 jeunes/familles ayant répondu à l'enquête, les deux tiers (66,8 %) ont déclaré toujours souhaiter, avoir un accompagnement par un SESSAD (à minima 350 jeunes en attente d'une place). En revanche, un tiers (33,2 %) a déclaré ne plus le souhaiter ou ne se sont pas prononcés (Graphique 6).

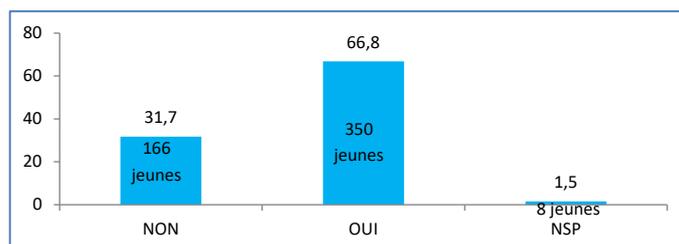
Parmi ces jeunes/familles qui ne sont pas en attente de place, six sur dix (57,3 %) ont déclaré ne pas être accompagnés, au moment de l'enquête, par un ESMS. Quatre sur dix (42,7 %) ont déclaré qu'ils l'étaient – la majorité étant accompagnée par un SESSAD (31,9 %) ou par un établissement pour enfants (10,8 %).

Les jeunes/familles ayant une orientation en SESSAD non suivie d'effet et en attente d'une place se distinguent des autres par : (tableau 3) :

- des âges plus jeunes : une proportion plus élevée de jeunes âgés entre 1 et 10 ans (59,1 % contre 35,1 %) et une proportion plus faible de jeunes âgés entre 11 et 21 ans (40,9 % contre 64,9 %), La moyenne d'âge est ainsi plus jeune : 9,6 ans  $\pm$  0,2 contre 11,8 ans  $\pm$  0,3.

- une surreprésentation des TSL : une proportion plus élevée de jeunes/familles ayant déclaré être atteints de troubles spécifiques du langage (37,7 % contre 28,2 %). (rappel : les DA/TSL représentent 17,1 % des orientations). En revanche, est observée une proportion plus faible de jeunes atteints de déficiences visuelles (0,9 % contre 6,3 %). A noter, il existe une seule réponse –le SESSAD FAF LR - dans le département de l'Hérault pour ce type de déficience. Des accompagnements sont proposés aux familles en attente d'une admission<sup>12</sup> ;

Graphique 6 : Souhaitez-vous toujours, aujourd'hui, un accompagnement en SESSAD ? (effectifs et %)



Source : MPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017

Exploitation : CREA-ORS LR

Tableau 3 : Principales caractéristiques

	% dans la population cible n=350	% Reste de la population n=174
<b>Sexe</b>		
Garçons	70,7	65,5
Filles	29,3	34,5
<b>Age</b>		
1-5 ans	10,4*	4,1
6-10 ans	48,7*	31,0
11-15 ans	38,2*	50,9
16-21 ans	2,7*	14,0
Moyenne d'âge	9,6 ans $\pm$ 0,2	11,8 $\pm$ 0,3
<b>Handicap principal déclaré</b>		
TSL	37,7*	28,2
TSA	19,1	13,8
DI	14,6	16,7
DM	6,9	11,5
Trbles.Psy	5,4	3,4
TCC	4,6	5,7
DA	2,9	4,0
DV	0,9*	6,3
Autre	3,4	5,2
NSP	4,5	5,2
<b>Notification déclarée par les familles (plusieurs notifications en cours)</b>		
SESSAD	86,3*	65,5
SAFEP/SSEFIS/SAAAIS	10,3	9,8
Etablissements pour enfants	10,6*	20,1
Autres (AVS, ULIS, SEGPA,...)	8,3	13,2

\* indique une différence significative entre la population cible et le reste de la population avec une p-value inférieure à 0,05 au test de Khi-2

Source : MPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017

Exploitation : CREA-ORS LR

<sup>12</sup> Informations apportées lors des concertations

### 7.3.3 Point de vue des familles ayant apporté leur témoignage

Les témoignages recueillis concernent surtout<sup>13</sup> des garçons, jeunes âgés entre 8 et 11 ans, avec des déficiences sensorielles.

L'ensemble des jeunes ayant une orientation en cours de validité et non suivie d'effet sont bénéficiaires de l'AEEH. Deux sont bénéficiaires d'un complément de l'AEEH et deux autres sont en attente d'une réponse de la MPH. Cela concerne des enfants atteints de TSA ou de déficiences sensorielles.

Trois groupes peuvent se distinguer :

**Groupe 1 :** jeunes enfants âgés entre 3 et 5 ans dont les familles ont fait une demande de SESSAD par anticipation, notamment pour les enfants atteints de TSA ou accompagnés de façon précoce (CAMSP ou une autre structure adaptée).

ILLUSTRATION

Pour un petit garçon âgé de 3 ans, TSA, suivi par un CAMSP, une rencontre avec le seul SESSAD qui existe à proximité a permis de l'inscrire sur liste d'attente. Une admission possible dans 5 ans - les parents ont mis en place des solutions qui sont calées pour 3 ans.

**Groupe 2 :** jeunes âgés entre 8 et 11 ans qui ont une orientation en SESSAD :

- dans l'attente d'une place en IME (1 TSA-1 Polyhandicap) ;
- suivie d'effet à la rentrée scolaire 2017/2018 (1 DA moyen) ;
- à la demande de l'école (2 Dys).

**Groupe 3 :** jeunes âgés entre 14 et 18 ans qui ne sont plus en attente d'une place en SESSAD (2 jeunes) ou qui sont en attente d'un accompagnement « léger » pour une scolarité au Lycée ou post-Bac (2 jeunes).

<sup>13</sup> La sélection des familles par tirage aléatoire a été effectuée selon le lieu de leur domicile et l'âge des enfants. Les autres critères (handicap, type d'orientation) sont dus au hasard.

Tableau 4 : Principales caractéristiques des 12 jeunes

	Effectifs des jeunes concernés
<b>Sexe</b>	
Garçons	9
Filles	3
<b>Age</b>	
3-5 ans	2
8-11 ans	6
14-18 ans	4
<b>Déficiences déclarées</b>	
Déficiences auditives	3
Maladies rares	2
TSA	2
Dys + troubles associés	2
Déficiences visuelles	2
Polyhandicap	1
<b>Notification en cours de validité</b>	
SESSAD	8
SSEFIS	2
SAAAIS	2
<b>Année de début d'effet de l'orientation</b>	
2015	5
2016	6
2017	1
<b>Situation familiale</b>	
Monoparentalité	5
En couple	7
<b>Situation professionnelle de la mère</b>	
Ne travaille pas	6
Travaille à mi-temps	2
Travaille à temps complet	2
Non connue	2
<b>Suivi de l'orientation</b>	
Solution adaptée mis en place – Famille n'est plus en attente d'une place	7
En attente d'une place en SESSAD	5

Source : MPH, Entretiens individuels auprès d'une dizaine de famille septembre-octobre 2017

Exploitation : CREAM-ORS LR

ILLUSTRATION

Une jeune fille de 8 ans, atteinte d'une maladie rare, polyhandicapée, vit à domicile avec un accompagnement du secteur libéral. Une orientation en SESSAD en attente d'une place en IME a été proposée. « L'IME m'a fait peur, je préférerais un SESSAD, c'est mieux. »

ILLUSTRATION

Un jeune garçon de 16 ans, atteint d'une maladie rare, a été pris dans un ImPro à temps complet au passage de la 4<sup>e</sup> à la 3<sup>e</sup>. Il n'a plus besoin d'un accompagnement par un SESSAD.

## 7.4 La scolarisation

⇒ Parmi les 350 jeunes en attente de place repérés par l'enquête par questionnaire 14,6 % ont déclaré ne pas être scolarisés et 85,4 % ont déclaré l'être en milieu ordinaire.

La grande majorité de ces jeunes fréquentent (tableau 5) :

- l'école à temps complet (81,3 %) ;
- un établissement scolaire du secteur public (91,9 %) ;
- un établissement scolaire du premier degré (55,6 %),
- une classe ordinaire (67,3 %).

Ces jeunes sont âgés entre 3 et 18 ans. Leur moyenne d'âge est de 9,4 ans  $\pm$  0,2 (contre 11,6 ans  $\pm$  0,4 pour les jeunes en attente de place et non scolarisés).

Trois jeunes sur dix (28,5 %) en attente d'une place et scolarisés sont dans un dispositif scolaire adapté (CLIS/ULIS/SEGPA).

Ceux en CLIS/ULIS sont dans un cas sur deux (51,5 %) âgés entre 11 et 15 ans. Ceux scolarisés en SEGPA sont en grande majorité âgés entre 11 et 15 ans (85,7 %) (Graphique 7).

Au regard des faibles effectifs de jeunes non scolarisés en milieu ordinaire et en attente de place, aucun lien significatif n'a pu être mis en évidence avec le handicap principal déclaré. Seule une tendance peut être avancée : les jeunes présentant une DI ou des TCC sembleraient être, en proportion, moins souvent scolarisés en milieu ordinaire que les autres (respectivement 19,6 % et 17,1 % contre 12,9 % pour les autres, sans différence significative). Or ceci rejoint les constats obtenus lors du croisement de l'enquête EN et des orientations MPPH (cf. p24 .

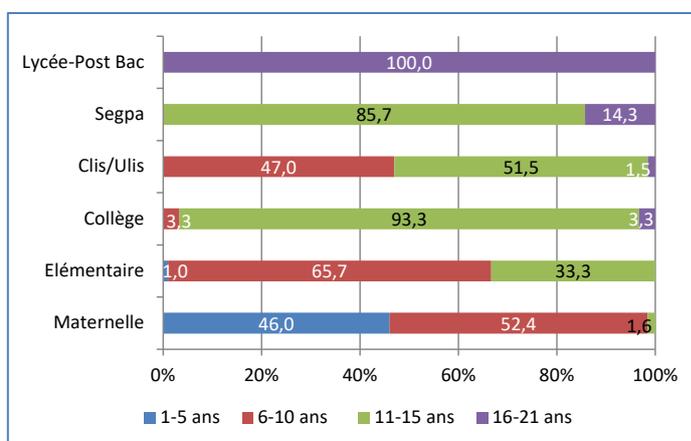
Tableau 5 : Modalités de scolarisation des jeunes en attente d'une place en SESSAD

	% dans la population concernée (n=299)
<b>Temps de scolarisation</b>	
Temps complet	81,3
Mi-temps	9,9
Moins d'un mi-temps	8,8
<b>Public/Privé</b>	
Public	91,9
Privé	8,1
<b>Niveau de scolarisation</b>	
Maternelle	21,1
Elémentaire	34,5
Collège	10,7
CLIS-ULIS	23,8
SEGPA	4,7
Lycée-post bac	1,0
Non connu	4,4

Source : MPPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017

Exploitation : CREAI-ORS LR

Graphique 7 : Niveau scolaire selon l'âge des jeunes en attente d'une place en SESSAD ? (%)



Source : MPPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017

Exploitation : CREAI-ORS LR

⇒ Parmi les 12 jeunes dont les familles ont apporté leur témoignage

la quasi-totalité est scolarisée en milieu ordinaire ou en milieu adapté.

Pour les familles en attente d'une place, les conditions de réussite d'une scolarisation inclusive reposent sur une mobilisation active de l'école (les enseignants et directeur). Des solutions alternatives sont mises en place, proposées parfois par des SESSAD dont les enfants sont inscrits sur liste d'attente.

ILLUSTRATION

Dans l'attente d'une place, un SESSAD où un jeune garçon est inscrit sur liste d'attente (5 ans d'attente au minimum annoncée) a proposé d'inviter son enseignante, à venir participer à chacune des interventions de ce SESSAD au sein de l'école. La famille va se charger de coordonner cette action et de faire circuler l'information entre l'enseignante et le SESSAD.

La scolarisation est moins inclusive quand l'école ne prend pas en compte les difficultés des jeunes et quand les parents ont le sentiment de subir une pression importante de l'école pour une demande auprès de la MDPH – tout particulièrement pour les enfants « dys » – cette situation est très mal vécue pour des familles jusqu'au point de « *baisser les bras et de ne plus avoir envie de faire des démarches supplémentaires* ».

ILLUSTRATION

Dans l'attente d'une place, une famille a déclaré avoir fait une demande d'AVS à la MDPH sous la pression de l'école où est scolarisé leur enfant - « *pas d'AVS, pas d'école, refus du directeur de prendre mon fils*. ». La demande d'orientation en SESSAD a été effectuée à la demande de l'enseignant référent du secteur. La famille de Z. a affirmé ne pas savoir ce que c'est un SESSAD et ce que ça peut apporter à leur enfant.

ILLUSTRATION

Pour un jeune garçon de 14 ans, dyslexique-dysphasique, la scolarité en milieu ordinaire s'est avérée très compliquée en raison d'une école peu inclusive. « *En CP, Z. était au fond de la classe et la maîtresse lui donnait du coloriage à faire [...]. Un ordinateur avait été financé par la MDPH mais Z. ne l'a jamais utilisé à l'école* ». Aujourd'hui, Z. est scolarisé en 5<sup>e</sup> dans un collège privé, la famille ne souhaite pas avoir un accompagnement par un SESSAD, elle affirme n'en avoir jamais fait la demande.

Pour ceux, qui ne sont pas en attente d'une place, la scolarisation semble être adaptée et suffisante quand :

- l'école s'interroge sur la manière d'apporter des réponses selon les besoins des enfants en situation de handicap et les a mis en place ;
- la scolarisation se fait dans une classe adaptée en milieu ordinaire (ULIS) complétée par un accompagnement adapté du secteur médicosocial (IME, IMPro, SAAAIS...). En concertation, lors du diagnostic partagé avec les gestionnaires de SESSAD et les partenaires de parcours, a été cité que pour un enfant scolarisé en ULIS, cette solution pouvait suffire dans certaines situations.

⇒ Les constats décrits ci-dessus ont été également formulés lors des concertations auprès des gestionnaires de SESSAD et partenaires de parcours et des entretiens menés auprès de trois associations d'usagers.

De plus, ces associations d'usagers ont précisé qu'une équipe d'enseignants très mobilisés peut influencer, dans certaines situations, le souhait de ne plus être dans l'attente d'un accompagnement par un SESSAD.

ILLUSTRATION

Une association d'usagers a observé à travers les situations accompagnées que la non-démarche vers le SESSAD peut être parfois positive – « la nouvelle maîtresse ou AVS est finalement très bien – la famille n'a plus forcément besoin d'un SESSAD ».

Selon elles, la loi 2005 s'avère peu aidante dans des situations où il y a de la souffrance d'enfants scolarisés en milieu ordinaire. Il peut y avoir le refus de la part des familles d'envisager un accompagnement par le médico-social. Les familles veulent absolument que leur enfant soit scolarisé en milieu ordinaire ou maintenu même si cela peut créer des situations de souffrance chez leurs enfants.

Dans ce cadre-là, pour répondre au besoin de l'enfant, il peut être amené à proposer une orientation en SESSAD (à la place d'une orientation en établissement) pour que le SESSAD puisse accompagner les familles à faire le chemin vers le médico-social. C'est ici une orientation « *en attente d'une place en IME* » pour des situations de parents qui ne veulent pas du tout entendre parler d'établissements médico-sociaux. Ces familles vont faire, dans ce cadre-là, aucune démarche.

Pour les familles d'enfants Dys, l'association ApeDys34 a évoqué plus particulièrement que les troubles « *Dys sont souvent un handicap invisible non reconnu et non considéré par le corps enseignant – tout particulièrement dans le territoire biterrois où les enseignants se sentent abandonnés. Les SESSAD ne sont pas une réponse en soi. Cela met ces enfants dans une case* ». Les représentations sur ces troubles sont à faire évoluer au niveau des points suivants :

- la reconnaissance des troubles DYS (induisant la connaissance) permettant de réduire les stigmatisations rapides : « *assimilés parfois à des enfants atteints de déficiences intellectuelles profondes, des enfants paresseux, capricieux...* » ;
- la considération de ces troubles (signifiant qu'on fait avec ces troubles) en proposant un accompagnement adapté à ces troubles ;
- la valorisation, la mise en valeur des capacités des enfants Dys.

ILLUSTRATION

Un exemple a été donné d'une enseignante de Collège, référente « Dys », qui fait des cours adaptés afin que tous ces élèves suivent en classe quelque que soit leur handicap. Elle fait appel à différents supports tels que la tablette, la vidéo...

Ceci a été également évoqué par les gestionnaires de SESSAD et partenaires de parcours lors des concertations. Selon eux, une adaptation des outils pédagogiques permet, dans certains cas, de répondre aux besoins des enfants et de rassurer les enseignants, sans avoir nécessairement besoin d'une admission en SESSAD/SAAAS. Une demande de notification en SESSAD pour ces enfants permet une ouverture de droits, la prise en compte et la reconnaissance par l'école des troubles et d'avoir une attention particulière aux aménagements pédagogiques à mettre en place. Les demandes de matériels pédagogiques auprès de la MPHJ ne cessent d'augmenter : elles sont passées de 748 en 2014 à 982 en 2016<sup>14</sup> (+ 15,7 % par an, en moyenne, en deux ans).

Les AVS semblent également jouer un rôle important dans l'accompagnement des enfants « Dys » en attente d'une place. Les demandes d'AVS /AH aux élèves en situation de handicap ne cessent d'augmenter : elles sont passées, dans le département de l'Hérault, de 1 461 demandes en 2014 à 1 940 en 2016 (+ 16,4 % par an, en moyenne, en deux ans<sup>14</sup>). Cette hausse est également observée dans les autres départements du parangonnage).

D'autre part, les gestionnaires de SESSAD et les partenaires de parcours se sont interrogés lors des concertations sur le positionnement des enseignants référents. Des familles ont fait part de leurs difficultés rencontrées au niveau de la coordination et du suivi des réunions d'équipe pluridisciplinaire de la part des enseignants référents.

Dans le département de l'Hérault, 32 enseignants référents rattachés à un collège de secteur suivent plus de 7 000 situations d'élèves handicapés (entre 220 et 230 situations par enseignant référent).

De plus, un des partenaires de parcours ayant répondu à l'enquête a fait part que pour certaines situations, « l'orientation en SESSAD était proposée par l'équipe éducative alors que la famille était tout à fait en mesure d'organiser elle-même le suivi pluridisciplinaire ».

#### ⇒ Des éléments complémentaires apportés par l'éducation nationale en concertation

Un déficit de classes en ULIS Collège dans le département de l'Hérault a été confirmé, en séance, de concertations par l'EN-DSDEN Hérault. Un programme de rattrapage en classe ULIS Collège a été lancé par le rectorat depuis 2015 - 12 classes ULIS Collège ont été créées depuis 2 ans passant de 33 en 2015 à 37 en 2016 et 45 en 2017. Ce rattrapage va se poursuivre encore sur plusieurs années pour arriver à une offre proche de celle proposée en ULIS Ecole (65 classes à la rentrée 2017/2018). Ce programme répond à une des suggestions énoncées par les familles : « développer des classes ULIS Collège ».

Du côté de l'éducation nationale, il y a un sentiment que l'école se retrouve parfois « seule » à devoir accompagner des enfants qui sont atteints de plus en plus de handicaps « lourds ». Lorsque le SESSAD intervient dans une école, il apporte une expertise et, réciproquement. Pour des enfants en attente de place en SESSAD, il n'y a pas cette expertise. Il s'y substitue à l'expertise une solution peu adaptée – Equipe enseignante avec une AVS ne suffit pas toujours.

---

<sup>14</sup> Source : MPHJ, rapport annuel d'activité 2016

## 7.5 Les accompagnements mis en place en attente d'une place

L'absence d'un accompagnement en SESSAD amène très souvent les familles à mettre en place, parfois par défaut, parfois dans une démarche volontariste et motivée, des solutions alternatives (hors scolarisation) assurées le plus souvent par des professionnels libéraux.

⇒ Parmi les 350 jeunes en attente de place repérés par l'enquête par questionnaire, deux tiers (66,0 %) sont accompagnés par des professionnels libéraux et, surtout, pour des jeunes scolarisés en milieu ordinaire (70,9 % contre 37,3 % chez les jeunes non scolarisés) (Graphique 8). Ces accompagnements sont très souvent conseillés par l'école.

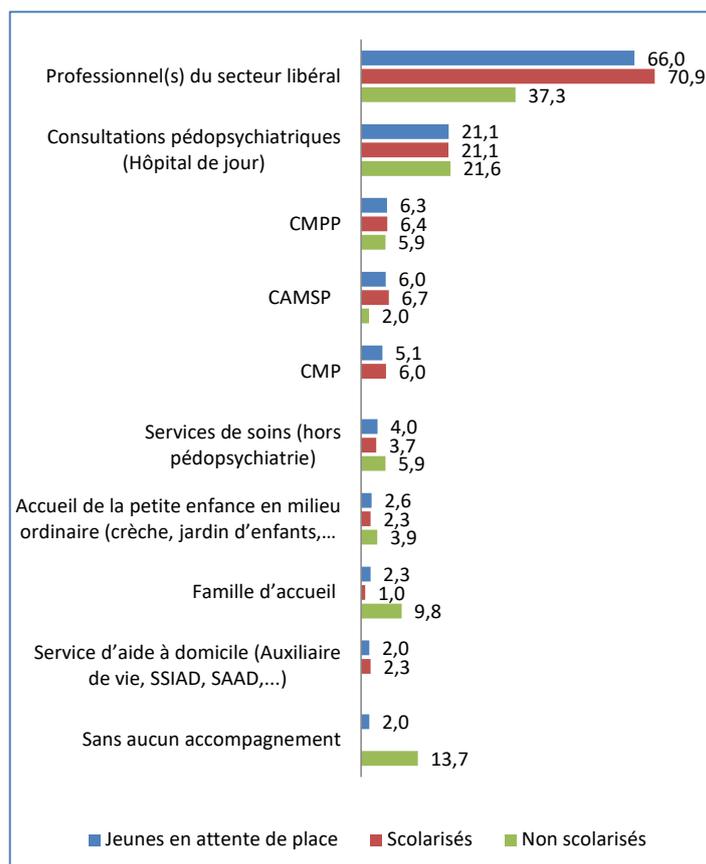
La moitié (49,1 %) des jeunes en attente d'une place et accompagnés par le secteur libéral est âgée entre 6 et 10 ans, un tiers (37,2 %) entre 11 et 15 ans, 12,4 % entre 1 et 5 ans et 1,3 % entre 16 et 21 ans. En termes de handicap principal déclaré, cela concerne surtout des jeunes présentant des TSL (39,6 %), des TSA (16,7 %) ou des DI (13,1 %).

Le suivi en consultations pédopsychiatriques concerne un jeune sur cinq en attente de place (21,1 %), quel que soit leur situation scolaire. Lors des concertations, il a été relevé, en séance, la notion de suivi régulier en pédopsychiatrie : un rendez-vous une fois par an est-il un suivi régulier ?

Le suivi en CMPP concerne un jeune sur vingt (6,3 %) en attente de place, quel que soit leur situation scolaire. Cela concerne surtout des jeunes âgés entre 6 et 10 ans ou entre 11 et 15 ans (42,9 % pour chacun de ces groupes d'âge).

Dans une proportion similaire, un jeune sur vingt (6,0 %) est suivi par un CAMSP, et, de manière plus importante, pour des jeunes scolarisés en milieu ordinaire (6,7 % - âgés entre 4 et 7 ans- contre 2,0 % chez les jeunes non scolarisés – âgés de 3 ans) (Graphique 8).

Graphique 8 : Solutions mises en places pour les jeunes en attente d'une place en SESSAD (Plusieurs solutions possibles) (%)



Note de lecture : Parmi les jeunes en attente de place et scolarisés, 70,9 % ont déclaré être accompagnés par le secteur libéral. Parmi ceux non scolarisés, ils ne sont plus que 37,3 % à être suivis par le secteur libéral.

Source : MPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017  
Exploitation : CREAI-ORS LR

Un enfant sur cinquante (2,0 %) vit à domicile sans aucun accompagnement (ni scolarisation). Cela concerne le plus souvent des garçons, âgés entre 7 et 11 ans, avec une déficience sensorielle (DV ou DA) ou des TCC/TSL.

⇒ Parmi les 12 jeunes dont les familles ont apporté leur témoignage, les recours à des professionnels libéraux – principalement à un orthophoniste - sont les plus fréquents quelle que soit la situation « *attente d'une place ou pas* ». Un accompagnement faisant appel à plusieurs professionnels libéraux semble être plus fréquent pour les jeunes qui ne sont pas en attente d'une place en SESSAD que les autres.

Tableau 6 : Accompagnements mis en place (hors scolarisation) des 12 jeunes

	En attente d'une place en SESSAD/SAAAIS					Pas en attente d'une place en SESSAD						
	3	8	10	11	17	5	8	9	11	14	16	18
<b>Age</b>												
<b>Handicap déclaré</b>	TSA	POLY	DYS	Mal. Rares	DV	DA	DA	TSA	DYS	DA	Mal. Rares	DV
<b>Repérage précoce</b>	PMI	CAMSP	Ecole	PMI	-	Crèche	Ecole	-	Ecole	Ecole	PMI	-
<b>Crèche</b>	X											
<b>CAMSP</b>	X											
<b>CS pédopsy</b>			X									
<b>Autres CS Soins Libéraux</b>		X										
<b>Educateur spé.</b>	X											
<b>Orthophoniste</b>	X		X	X			X		X	X	X	
<b>Psychomotricien</b>						X	X				X	
<b>Psychologue</b>						X		X	X			
<b>Kinésithérapeute</b>		X										
<b>Ergothérapeute</b>										X	X	
<b>Autres</b>					X							X
<b>Réseaux</b>		X										
<b>Autres structures (Institut St Pierre, ....)</b>						X			X			

Source : MPH, Entretiens individuels auprès de 10 familles d'enfants ayant une orientation en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS en cours de validité au 01/04/2017 et repérée comme non suivie d'effet  
Exploitation : CREAI-ORS LR

Ces solutions sont, dans un cas sur trois, complétées par l'expertise des parents qui se forment régulièrement, se spécialisent ou inventent des outils pédagogiques/du matériel adapté pour mieux accompagner leurs enfants. La plupart du temps, les mères ont dû mettre en parenthèses leur vie professionnelle pour pouvoir accompagner leur enfant dans l'attente d'une place en SESSAD (6 ont déclaré avoir arrêté de travailler et 2 avoir dû réduire leur temps de travail).

ILLUSTRATION

Les parents de Z. sont dans une démarche « *proactive* » de coordination de parcours de leur enfant en attente d'une place en SESSAD. Ils font circuler l'information par voie électronique entre les différents acteurs qui accompagnent leur enfant et organisent des rencontres pluridisciplinaires (médecin PMI, Crèche, école maternelle, CAMSP, éducateur spécialisé) comme des réunions d'équipe de suivi.

ILLUSTRATION

Une jeune fille âgée de 8 ans, atteint du syndrome de West, vit à domicile avec une intervention tous les jours d'un kinésithérapeute. Le logement a été entièrement réaménagé de façon à être adaptée aux actes de la vie quotidienne – Tout a été pensé, fabriqué et mis en place par la maman : pose de rails pour les déplacements, lit en hauteur, table à langer adaptée, ...

⇒ Du point de vue des partenaires de parcours, le premier partenaire à accompagner des enfants en attente de place en SESSAD reste l'Education nationale (la quasi-totalité des jeunes – conséquence directe de la loi 2005 et la loi de refondation de l'école) – c'est, par ailleurs, pour la MPHH un partenaire incontournable.

Le CAMSP est également un partenaire de parcours important, il est le premier à intervenir dans le parcours d'enfants en attente de place en SESSAD. Ses missions sont effectivement d'être dans le repérage précoce, l'anticipation d'un éventuel besoin d'accompagnement par un SESSAD et d'être un partenaire relais pour des enfants âgés entre 0 et 6 ans (voire 8 ans).

Viennent ensuite les autres partenaires qui interviennent le plus souvent pour des accompagnements plus spécifiques ou plus spécialisés, pour des besoins de co-construire un accompagnement avec un partenaire ressource/spécialisé dans un domaine/un expert pour domaine spécialisé (le secteur de la pédopsychiatrie), un type de handicap (CRA, ERHR, réseau des maladies rares méditerranée,...), ou pour un public spécifique (ASE, PJJ...).

La PJJ ayant répondu à l'enquête en ligne a déclaré accompagner 5 enfants en attente d'une place en SESSAD.

Concernant le partenariat avec l'ASE, aucun élément n'a pu être recueilli dans le cadre de cette étude car aucun service de l'ASE n'a répondu à l'enquête en ligne et n'a participé aux concertations. Ce partenariat va être développé et renforcé dans le cadre de l'étude confiée au CREA-ORS LR et qui est actuellement en cours de réalisation. Celle-ci porte, à la demande de la MPHH, sur les enfants ayant au moins une notification MPHH et confiés à l'ASE. Les premiers résultats permettent aujourd'hui d'avancer que 22,5 % des enfants confiés à l'ASE<sup>15</sup> sont en situation de handicap.

<sup>15</sup> Sans les Mineurs étrangers

## 7.6 Les démarches effectuées auprès des SESSAD par les familles

⇒ Parmi les 350 jeunes en attente de place repérés par l'enquête par questionnaire,

81,7 % ont déclaré avoir pris contact avec un SESSAD dont quatre sur cinq auprès d'un SESSAD héraultais. A partir de cette étape, les démarches pour les familles peuvent être « lourdes », « fastidieuses » avec des temps d'attente « longs ». Des familles peuvent se décourager entre temps et ne faire aucune démarche après. Parmi ces familles ayant pris contact avec un SESSAD, une réponse positive sera obtenue dans 1 cas sur 10 (Graphique 10).

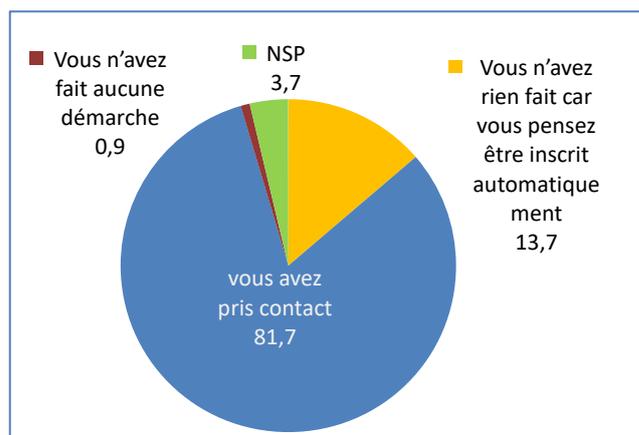
Le non-recours subi a été rencontré par 13,7 % des jeunes en attente d'une place en SESSAD. Leurs familles ont déclaré n'avoir fait aucune démarche car elles pensaient que leurs enfants étaient inscrits automatiquement en SESSAD à partir du moment qu'ils avaient reçu une notification.

Près d'un jeune/famille sur vingt (3,7 %) ne s'est pas exprimé sur les démarches entreprises auprès de SESSAD. A propos de ce résultat, les gestionnaires de SESSAD et les acteurs de parcours ont précisé lors des concertations que pour des familles, il est difficile de s'exprimer sur quelque chose qu'elles ne connaissent pas, qu'elles ne savent pas ce que c'est.

Un jeune/famille sur 100 (0,9 %) a déclaré n'avoir fait aucune démarche auprès d'un SESSAD mais être en attente d'une place en SESSAD.

⇒ Parmi les 12 jeunes dont les familles ont apporté leur témoignage, des contacts ont été pris avec des SESSAD pour 5 jeunes et, pour 7, aucun contact n'a été effectué. Parmi ces jeunes, des familles ont déclaré n'avoir jamais fait la demande de SESSAD ou ne pas savoir ce qu'est un SESSAD.

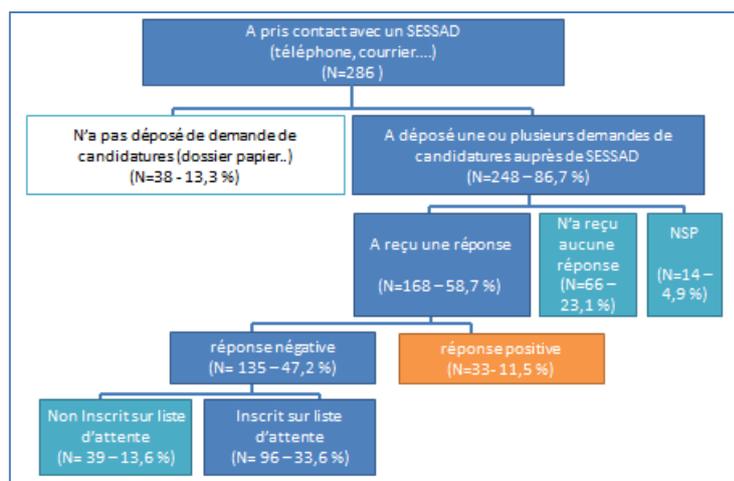
Graphique 9 : Démarches effectuées des familles en attente d'une place (%)



Source : MPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017

Exploitation : CREAI-ORS LR

Graphique 10 : Les différentes étapes des jeunes/familles en attente de place dès lors qu'un contact avec un SESSAD a été pris



Note de lecture : Parmi les jeunes/familles en attente de place en SESSAD ayant pris contact avec un SESSAD, 58,7 % ont reçu une réponse à leurs demandes de candidature.

Source : MPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017

Exploitation : CREAI-ORS LR



*A défaut d'être nominativement opposables à un établissement précis, les décisions d'orientation ne sont pas l'aboutissement d'une démarche, mais plutôt le début. Après la décision, les familles devront prendre l'initiative d'enclencher, en fonction de leur énergie, les demandes d'admission auprès des types d'établissements désignés. Un périple parfois très long, de contacts, de visites, de réponses négatives ou de séjours d'essais infructueux s'engage<sup>16</sup>. Les délais d'attente découragent les parents [...] Les délais d'attente pour obtenir une place sont trop longs, et ont pour conséquence le maintien de l'enfant au domicile familial avec pour corollaire une déscolarisation contraire à son intérêt et à ses droits, mais aussi, pour les parents, une diminution du niveau de vie et une perte de repères sociaux, en raison de l'obligation dans laquelle ils peuvent se trouver de renoncer à toute activité professionnelle, ces conséquences sont aggravées pour les familles monoparentales<sup>17</sup>*

---

<sup>16</sup> PIVETEAU Denis, ACEF Saïd, JAFFRE Didier, et al., Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014-06, 96p. [http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_zero\\_sans\\_solution\\_.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf)

<sup>17</sup> Handicap et protection de l'enfance. Des droits pour des enfants invisibles. Synthèse, Le défenseur des droits, 2015, 48p. [http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/synthese\\_du\\_rapport\\_2015.pdf](http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/synthese_du_rapport_2015.pdf)

## 7.7 Facteurs freinant l'entrée en SESSAD

⇒ Parmi les 350 jeunes en attente de place repérés par l'enquête par questionnaire, la majorité (84,0 %) a déclaré avoir rencontré des difficultés en raison d'un nombre de places en SESSAD insuffisant (Graphique 11).

Vient loin derrière, pour 16,3 %, des difficultés liées à une offre spécifique adaptée au handicap de leur enfant qui est insuffisante voire inexistante.

Dans un cas sur dix (9,7 %), les difficultés rencontrées par les familles étaient liées à l'éloignement géographique du domicile familial pour avoir une solution d'accompagnement par un SESSAD. Des familles ne sont pas prêtes à déménager pour avoir un accompagnement par un SESSAD.

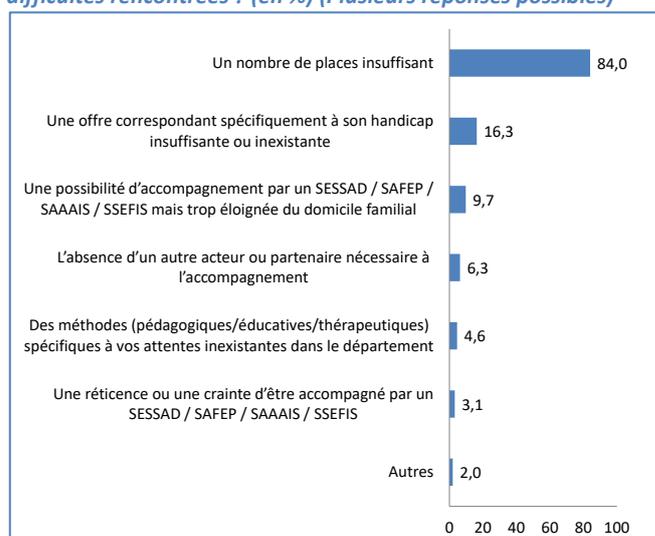
Dans un cas sur vingt (6,3 %), les difficultés rencontrées portent sur l'absence d'un autre partenaire nécessaire à l'accompagnement et, dans une proportion de même ordre de grandeur (4,6 %), sur l'inexistence de méthodes spécifiques aux attentes des familles.

La crainte ou la réticence des familles a été citée dans 3,1 % des cas.

⇒ Une analyse des différents points de vue recueillis a permis d'identifier cinq catégories de facteurs freinant l'entrée en SESSAD (Tableau 7) :

- des facteurs liés au secteur médicosocial ;
- des facteurs liés à la mobilisation des familles et aux publics spécifiques ;
- des facteurs liés à l'école ;
- des facteurs liés au processus de notification ;

Graphique 11 : Répartition des jeunes/familles ayant déclaré être en attente d'une place en SESSAD selon les difficultés rencontrées ? (en %) (Plusieurs réponses possibles)



Source : MPH, Enquête par questionnaire auprès des jeunes/familles juin-août 2017

Exploitation : CREA-ORS LR



*Les questions de l'accessibilité, de la localisation géographique et des transports sont également à prendre en compte. L'étude du CREA PACA Corse « Optimiser l'accès aux SESSAD en région Paca » fait apparaître des difficultés de fonctionnement liées aux déplacements. Lorsque les déplacements entre le domicile des parents et les services sont trop importants, cela accroît le risque du non recours à l'accompagnement.<sup>18</sup>*



*Les représentations des familles sur les SESSAD peuvent également jouer un frein. En effet, il arrive que les SESSAD soient perçus comme le commencement d'une filière médico-sociale, considérée comme synonyme d'exclusion du milieu ordinaire.<sup>19</sup>*

<sup>18</sup> Optimiser l'accès aux Sessad en région Paca, CREA PACA CORSE, 2014, 36p.

<sup>19</sup> Analyse des enjeux et problématique des Sessad de la région Auvergne – Rhône-Alpes, CREA Auvergne-Rhône-Alpes, 2017-01, 45p.

Tableau 7 : Synthèse croisée des différents points de vue recueillis sur les facteurs freinant l'entrée en SESSAD

Facteurs liés au/à :	
Secteur médicosocial	<p>⇒ <b>Insuffisance de l'offre globale en SESSAD</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Manque de places en SESSAD avec une inégalité territoriale – notamment sur l'ouest du département</li> <li>- Manque de visibilité sur la gestion des listes d'attentes et sur les critères d'admission</li> <li>- Agréments à faire évoluer en termes de déficiences et de bornes d'âge</li> <li>- Délai d'attente important entre une notification prononcée et une admission en SESSAD (variant de 2 à 5 ans selon le type de SESSAD)</li> <li>- Manque de visibilité sur les besoins des jeunes en attente de place en SESSAD</li> <li>- Manque de places en IME ayant pour conséquence des orientations en SESSAD dans l'attente d'une place en IME saturant la filière. Rupture dans la filière.</li> </ul> <p>⇒ <b>Insuffisance d'une offre plus spécifique</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Offre départementale insuffisante et peu adaptée, tout particulièrement pour des enfants atteints de DI/TCC, TSA et TSL</li> <li>- Manque de places d'agrément SESSAD Moteur</li> <li>- Réponses insuffisantes pour des enfants Dys</li> <li>- Partenariat pas assez formalisé – Articulation entre plusieurs acteurs reste compliquée pour des situations complexes</li> <li>- Absence d'un autre acteur/partenaire nécessaire pour compléter l'accompagnement pour des publics spécifiques – notamment pour de la déficience sensorielle</li> </ul>
Mobilisation des familles/publics spécifiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accompagnement incomplet des familles entre la réception d'une notification et une entrée en SESSAD</li> <li>- Réticence ou crainte de la part des familles</li> <li>- Non recours subi de la part des familles</li> <li>- Absence d'un référent/un coordonnateur de parcours</li> <li>- Difficultés de compréhension des familles lors de la demande d'une orientation en SESSAD auprès de la MDPH – des familles affirmant n'avoir jamais fait la demande</li> <li>- Démarches administratives vécues par les familles comme « <i>trop lourdes</i> »</li> <li>- Méconnaissance du handicap par les assistantes sociales de secteur</li> </ul>
L'école	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Positionnement de l'école à clarifier – Est-ce qu'il y a parfois une pression de l'école auprès des familles pour engager des démarches auprès de la MDPH conditionnant l'inscription dans l'école ou son maintien ?</li> <li>- Déficit de classes en ULIS Collège</li> <li>- Montée en charge de demandes en AVS</li> <li>- Absence de référentiel pédagogique pour les enseignants pour pouvoir accueillir des enfants Dys</li> </ul>
Processus de notification	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence d'orientation spécifique « handicap rare » ou d'une pluri-notification</li> <li>- Manque de visibilité sur les orientations en SESSAD par défaut- en attente de place en IME/ITEP</li> </ul>
Externe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hétérogénéité dans les pratiques des professionnels libéraux</li> <li>- Absence d'une offre en accueils de loisirs en milieu ordinaire pendant les vacances et les mercredis pour les enfants en situation de handicap</li> </ul>

Sources : MDPH, différents points de vue recueillis auprès de 3 autres MDPH, d'associations d'usagers, de partenaires de parcours, de l'ARS-DD34 – Exploitation : CREAI-ORS LR

## 7.8 Facteurs/pistes d'amélioration favorisant l'entrée en SESSAD

Tableau 8 : Synthèse croisée des différents points de vue recueillis sur les facteurs/pistes d'amélioration favorisant l'entrée en SESSAD

Facteurs liés au/à :	Facteurs/pistes d'amélioration proposées	ARS-DD34	Partenaires Parcours	Gestionnaires SESSAD	Association d'usagers	Familles Témoignage
Secteur médicosocial	Pallier au manque de places en SESSAD mais également en IME: créer, renforcer ce qui existe, faire évoluer les places actuelles (agrément, ...), travailler sur l'équité territoriale et les réponses de proximité, assurer une filière fluide (diminuer les accompagnements en SESSAD par défaut de places en IME)	X	X	X	X	
	Favoriser le passage d'une logique de places à une logique de réponses adaptées (notion à travailler avec les gestionnaires de SESSAD – graduation des accompagnements?)			X		
	Travailler l'adaptation de l'offre avec l'Education nationale – solutions qui peuvent être suffisantes comme des dispositifs adaptés, ULIS Collège, AVS formées, ... (sans nécessité de SESSAD en plus ?)		X	X	X	X
	Développer les solutions alternatives pour préparer/faciliter le passage à l'âge adulte des 16-21 ans en attente de place (ex : SESSAD pro ? PCPE ? Autres ?) (permettant de libérer des places en IME et donc des places en SESSAD par défaut)	X	X	X		
	Mettre en place un référent/coordonnateur du parcours – pivot du parcours. Qui? Comment? – Enseignants référents ? Rôle à jouer des AS de secteur ? (lien avec les PAG et les GOS?)				X	X
	Formaliser les collaborations et co-accompagnements entre différents partenaires (situations complexes+++)		X	X		
	Développer les formations – actions inter-secteurs (EN, social, médicosocial, sanitaire...)				X	
	Mettre en place des commissions d'admission commune par déficience				X	

Facteurs liés au/à :	Facteurs/pistes d'amélioration proposées	ARS-DD34	Partenaires Parcours	Gestionnaires SESSAD	Association d'usagers	Familles Témoignage
Mobilisation des familles spécifiques	Faciliter la compréhension des familles au niveau du dossier à compléter à la MDPH et de la signification d'une notification (utiliser le FALC)		X	X		X
	Renforcer l'accompagnement des familles pendant la période d'attente d'une place - Officialiser une prestation d'appui à ces familles en attente. Qui ? SESSAD ? PCPE ? Autre ?	X	X	X	X	X
	Former/sensibiliser les assistantes sociales de secteur sur le handicap permettant de faciliter et accompagner les familles dans leurs démarches			X		
L'école	Renforcer l'accompagnement à l'école dans le 1er degré (élémentaire +++)				X	X
	Développer les classes ULIS Collège		X	X	X	X
	Développer les réponses pour les enfants Dys (former les enseignants, mettre en place un coordonnateur/référent pédagogique par territoire, créer un réseau DYS ...)				X	X
Processus de notification	Développer les notifications avec pluri-accompagnements notamment pour les situations complexes	X	X			
	Mettre en place une évaluation du processus d'orientation (Orientations par défaut – Combien? Pour quelles raisons?)	X	X	X	X	
	Affiner l'évaluation des besoins sur les aspects d'autonomie et de socialisation pouvant être travaillés par des appuis hors SESSAD			X		
Externe	Développer l'accueil des enfants en situation de handicap dans les ALSH (accueil pendant les vacances et les mercredis)					X
	Suivre et évaluer les pratiques des professionnels libéraux			X	X	X

Source : MPPH, différents points de vue recueillis

Exploitation : CREA-ORS LR

## 8. PRECONISATIONS

Globalement, les constats recueillis dans cette démarche auprès de différents points de vue (3 MDPH, gestionnaires de SESSAD, partenaires de parcours, usagers, familles, associations d'usagers et ARS-DD34) convergent.

Les préconisations, que le CREAI-ORS LR propose, s'appuient sur l'ensemble des facteurs freinant l'entrée en SESSAD repérés lors de l'étude et ceux la favorisant. Elles s'articulent autour de 4 axes de travail. Ces derniers sont en cohérence avec les démarches engagées au niveau national dans le cadre de la « réponse accompagnée pour tous » ayant toutes un enjeu commun : réorganiser le secteur médicosocial.

AXE 1 : ASSURER UNE OFFRE ADAPTÉE AUX BESOINS

AXE 2 : RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT AUPRÈS DES FAMILLES EN ATTENTE D'UNE PLACE

AXE 3 : FAVORISER LE TRAVAIL EN RESEAU - PARTENARIAT

AXE 4 : AMELIORER L'EVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES – FAIRE EVOLUER LE PROCESSUS D'ORIENTATION ET DE SON SUIVI

Avant de développer ci-après chaque axe, il semble nécessaire de s'assurer que les éléments préalables suivants soient mis en place – conditions de réussite du changement de l'organisation de l'offre sur le département de l'Hérault :

- **une cohérence nécessaire avec les différentes politiques départementales publiques** – Une réflexion commune doit être mise en place autour de la planification et de la programmation des moyens par chacune des autorités intervenant auprès des personnes en situation de handicap (Rapport Piveteau) - Cela rejoint l'axe 2 de la mission RAPT (mise en œuvre du rapport Piveteau) dont un des enjeux est de s'inscrire dans une démarche de formalisation des partenariats institutionnels et opérationnels pour faciliter la complémentarité de l'offre globale (sanitaire, médicosociale et droit commun) ;
- **une coordination efficace entre les gestionnaires de l'offre** afin de mobiliser des ressources multiples autour des situations pour pouvoir apporter une réponse territorialisée adaptée (Cf. MDPH Haute-Garonne) ;
- **une évaluation fine territorialisée des besoins** : faire un bilan de ce qui manque ou de ce qui doit être transformé et adapté de façon territorialisée en allant au-delà du nombre de places.

## 8.1. LES AXES D'AMELIORATION PRECONISES

### AXE 1 : ASSURER UNE OFFRE ADAPTÉE AUX BESOINS

Constats : Selon l'enquête réalisée auprès des jeunes ayant une orientation en SESSAD « à priori » non suivie d'effet, 350 jeunes/familles ont déclaré être en attente d'une place en SESSAD au moment de l'enquête<sup>20</sup>. Ils représentent 67 % ± 4 % de la population ayant répondu à l'enquête.

**A minima, on peut affirmer que 350 jeunes sont en attente d'une place en SESSAD** dans le département de l'Hérault au dernier trimestre 2017. A partir de ce seuil, des estimations du nombre de jeunes en attente de places en SESSAD ont pu être calculées selon trois hypothèses construites sur les familles n'ayant pas répondu à l'enquête :

▲ **Hypothèse 1 : Estimation « médiane »** - Les non réponses se répartissent de la même manière que les répondants c'est-à-dire 67 % de ces non répondants sont également en attente de place.

▲ **Hypothèse 2 : « Basse »** - Celle-ci suppose que les familles n'ayant pas répondu à l'enquête sont celles qui sont moins en attente de place en SESSAD que les autres car elles ont sûrement opté pour d'autres solutions. On suppose que ces familles sont dans 1 cas sur 2 en attente de place au lieu de 2 cas sur 3 pour les répondants.

▲ **Hypothèse 3 : « Elevée »** - Celle-ci suppose que les familles n'ayant pas répondu à l'enquête sont celles qui sont davantage en attente de place en SESSAD que les autres. Lors des concertations, il a été évoqué qu'il était difficile pour des familles de répondre sur une notion qu'elles ne connaissent pas – peut-être des familles isolées et démunies. On suppose que ces familles sont dans 8 cas sur 10 en attente de place au lieu de 2 cas sur 3 pour les répondants.

Tableau 9 : Estimation du nombre de jeunes en attente de places en SESSAD

Estimation	Hypothèse 1 « Médiane »	Hypothèse 2 « Basse »	Hypothèse 3 « Elevée »
Nombre de jeunes en attente de places en SESSAD	999 ± 2 %	836 ± 3 %	1 127 ± 2 %
Intervalles de confiance	[975 ; 1 022]	[814 ; 857]	[1 104 ; 1 150]

Principes : L'offre d'accompagnement pour enfants en situation de handicap doit être organisée de façon objective sur le département de l'Hérault en tenant compte de la répartition des besoins et de la population concernée.

Enjeu : réorganiser l'offre départementale pour apporter une réponse adaptée aux enfants en attente d'une place en SESSAD mais aussi auprès de ceux en attente d'une place en IME.

<sup>20</sup> Enquête réalisée entre juin et août 2017

## Actions préconisées (actions qui sont interdépendantes des unes aux autres)

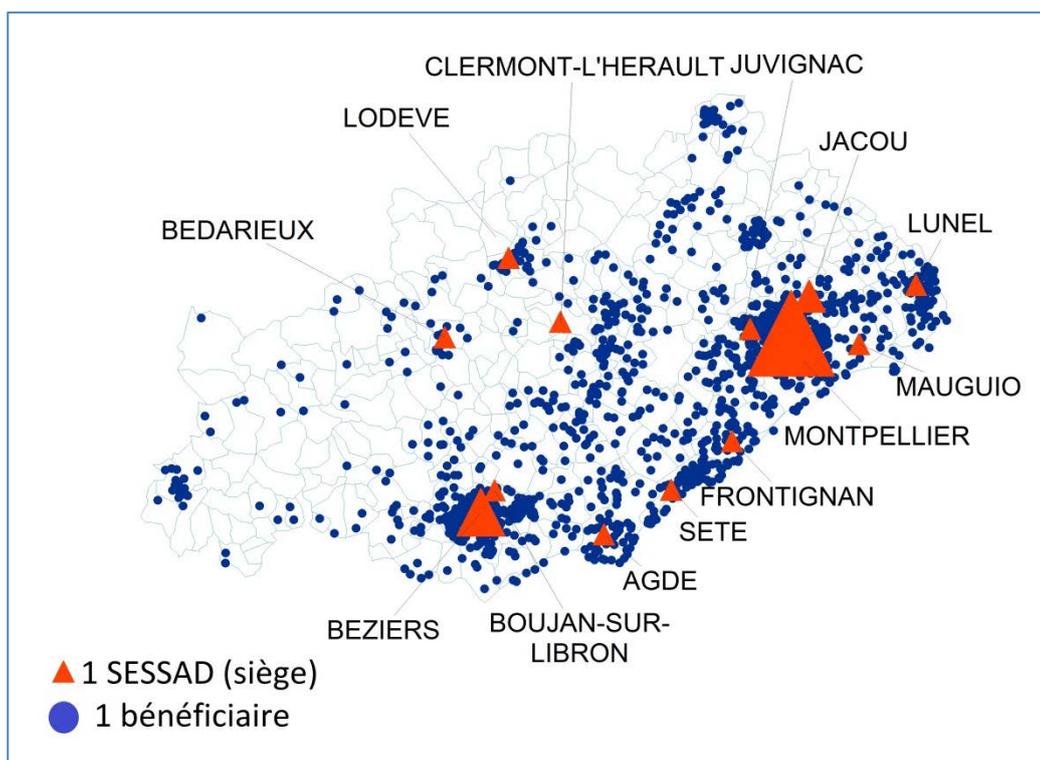
1. **Créer des places en SESSAD.** Au regard des estimations, même en prenant l'hypothèse « Basse » de créer 840 places, il semble difficile de doubler l'offre actuelle (autour de 800 places). Et ceci reste valable même si on essaie de répondre aux 350 situations qui ont affirmé être en attente d'une place en SESSAD.

La création de places en SESSAD semble nécessaire mais elle doit être dans une logique d'objectivation selon :

- le territoire : il semble que le territoire ouest du département est dépourvu de réponses adaptées. (*Rappel : Dans un cas sur dix (9,7 %), les difficultés rencontrées par les familles étaient liées à l'éloignement géographique du domicile familial pour avoir une solution d'accompagnement par un SESSAD - Enquête.*)

En cohérence avec les diagnostics territoriaux, le ROR, la planification et la programmation

Carte 2 : Nombre de jeunes bénéficiaires d'une orientation prononcée en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS et repérée « à priori » non suivie d'effet au 01/04/2017 – Département de l'Hérault - 1 602 bénéficiaires



Sources : MPH, Orientations en cours de validité au 01/04/2017 – liste des présents en SESSAD au 01/04/2017  
Exploitation : CREAL-ORS LR

- les besoins. Si on regarde la répartition des 350 jeunes en attente de places en SESSAD selon leur handicap principal déclaré : il faudrait à minima créer 130 places en SESSAD pour des TSL, 70 places pour des TSA, une cinquantaine pour des DI et une vingtaine pour chacun des troubles suivants : troubles psychiques, déficiences motrices et TCC. Parallèlement, les différents acteurs ayant apporté leur point de vue dans cette étude ont évoqué le besoin de réponses pour des jeunes atteints de DI/TCC, TSA, TSL ou d'un handicap moteur.

Question récurrente : **si il y avait la mise en place d'un autre soutien au niveau de l'école par de nouvelles réponses (PCPE, centre ressources, formation des enseignants et des AVS,...) le besoin d'un SESSAD serait-il toujours nécessaire ?**

En cohérence avec la mission RAPT –  
Axe 2 –  
Déploiement d'une réponse territorialisée pour tous  
(Chantiers : contrats partenariaux, coordination territoriale, évolution de l'offre)

2. **Pallier au manque de places en SESSAD.** renforcer ce qui existe, faire évoluer les places actuelles (agrément, ...), travailler sur l'équité territoriale et les réponses de proximité, assurer un parcours de vie fluide (diminuer les accompagnements en SESSAD par défaut de places en IME).

Il n'existe pas un seul moyen pour y répondre mais un panel de moyens.

Un d'eux a été proposé par les gestionnaires de SESSAD. C'est d'engager une réflexion sur le passage d'une logique de places et de filières à une logique de réponses adaptées aux besoins spécifiques de « *certaines situations* » (tout particulièrement pour les jeunes âgés de 16 à 21 ans en attente d'une place en SESSAD) avec un niveau de graduation d'accompagnement - léger, modéré, renforcé – à définir. Des exemples ont été partagés lors des concertations.

En cohérence avec la mission RAPT –  
Axe 2 –  
Déploiement d'une réponse territorialisée pour tous

Un des enjeux est de dépasser la logique de « places » au profit de la notion de « réponses » introduisant de la modularité dans la gestion des équipements.  
(CPOM des ESMS)

ILLUSTRATION

Le SAFEP-SAAAIS FAF-LR, étant la seule réponse existante pour du handicap visuel sur le département de l'Hérault, un fonctionnement de type « *file active* » a été mis en place avec un accompagnement de niveau allégé pour maintenir le lien avec les familles qui sont en attente d'une place : une graduation existe selon trois niveaux – allégé, régulier et soutenu.

ILLUSTRATION

Il semble envisageable de proposer éventuellement des accompagnements dits « allégés » pour des jeunes (DI ou TCC) qui seraient dans une phase préparatoire de sortie et de passage à un autre dispositif. Le SESSAD ITEP DE CAMPESTRE expérimente cette année l'admission de jeunes qui sont âgés de 16 ans et plus pour travailler avec eux leur projet professionnel et leur passage dans le secteur adultes. Le SESSAD LA PINEDE a déposé un projet de SESSAD Pro.

ILLUSTRATION

L'expérimentation sur le service d'accueil relais – « SAR- La réponse de niveau 1 » du CROP-Secteur Hérault mis en place depuis 12 mois a pour objectif d'apporter une réponse alternative à des familles qui sont en attente d'une place au CROP et d'évaluer les effets produits et le coût financier. Le montage de cette expérimentation s'appuie sur la mobilisation de 13 places de l'agrément du CROP pour pouvoir accompagner 40 familles tous les 6 mois.

Un autre moyen est de travailler l'adaptation de l'offre conjointement avec l'Education nationale, de repérer les réponses qui peuvent être suffisantes avec des dispositifs adaptés, des classes ULIS Collège, des AVS formées... Une évaluation fine des besoins pour les enfants Dys semble nécessaire afin d'identifier les leviers : formation des enseignants, pôle ressources pédagogiques de référence....

**En cohérence avec la mission RAPT – Axe 2 – Déploiement d'une réponse territorialisée pour tous**

**Un des enjeux est de dépasser la logique de « places » au profit de la notion de « réponses » introduisant de la modularité dans la gestion des équipements. (CPOM des ESMS)**

## AXE 2 : RENFORCER L'ACCOMPAGNEMENT AUPRES DES FAMILLES EN ATTENTE D'UNE PLACE

Constats : Selon les différents points de vue recueillis dans cette étude et notamment ceux issus des familles ayant apporté leur témoignage, il est observé un accompagnement « *incomplet* » des familles entre la réception de la notification et l'entrée en SESSAD. La notion de notification n'est pas suffisamment claire pour des familles – *affirmant n'avoir jamais fait de demande d'orientation en SESSAD* – D'autre part, au regard des délais d'attente d'une réponse adaptée, les familles baissent les bras ou optent pour d'autres solutions d'accompagnement (recours à de la scolarisation dans des établissements privés, à des professionnels libéraux...). Par ailleurs, les démarches administratives vécues par les familles « *trop lourdes* » s'avèrent être un facteur freinant.

Principes : renforcer l'accompagnement des familles qui sont en attente de places en SESSAD pour maintenir un lien, éviter une rupture de parcours et éviter que des situations se dégradent jusqu'à les voir arriver en commissions des situations critiques.

Enjeu : Alléger les démarches administratives au niveau de la MDPH et éviter que les situations se dégradent

### Actions préconisées

1. Faciliter la compréhension des familles au niveau du dossier à compléter à la MDPH et de la signification d'une notification (utiliser le FALC) (chantier national en cours)
2. Renforcer l'accompagnement des familles pendant la période d'attente d'une place - Officialiser une prestation d'appui à ces familles en attente. Qui ? SESSAD ? PCPE ? autres dispositifs ? Négociation dans les CPOM ? (en lien avec l'AXE 1 : ASSURER UNE OFFRE ADAPTÉE AUX BESOINS)
3. Former/sensibiliser les assistantes sociales de secteur sur le handicap permettant de faciliter et accompagner les familles dans leurs démarches
4. Développer les réponses avec le droit commun (notamment accueil dans les ALSH, les acteurs de la périscolaire ou extrascolaire...) pour améliorer les conditions de travail des parents (très souvent les mamans doivent arrêter de travailler) et leur qualité de vie.

En cohérence avec la mission RAPT – AXE 4 chantier 1 sur la simplification des tâches administratives des MDPH

En cohérence avec la mission confiée au HCFEA sur l'accueil en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap âgés de 0 à 6 ans<sup>21</sup>

<sup>21</sup> BUZYN Anne, CLUZEL Sophie, **Communiqué de presse conjoint sur l'accueil de l'enfant en situation de handicap de 0 à 6 ans**, Ministère des solidarités et de la santé, 2017/10, 1p.

### AXE 3 : FAVORISER LA COOPERATION ET LE PARTENARIAT

Constats : Les différents points de vue recueillis dans cette étude s'accordent également sur le fait qu'il existe un cloisonnement entre les acteurs de champs différents (sanitaire, social et médicosocial). Il a été notamment évoqué que l'articulation à plusieurs restait compliquée dans le département de l'Hérault en raison d'un fort cloisonnement entre les acteurs des différents secteurs (sanitaire, social et médicosocial). La difficulté majeure est qu'à chaque situation complexe, le partenariat est à construire et un repérage des acteurs doit être fait.

Principes : renforcer et développer la coopération et la construction à plusieurs de réponses adaptées et territorialisées.

Enjeu : éviter les ruptures de parcours et organiser les pratiques professionnels de façon à aller vers le « zéro sans solutions ».

#### Actions préconisées

1. Formaliser le partenariat avec EN, ASE et ARS pour apporter des réponses adaptées
2. Formaliser les collaborations et co-accompagnements entre différents acteurs (pour les situations complexes mais aussi pour les autres situations sans solution) pour apporter des réponses adaptées
3. Mettre en place un référent/coordonnateur du parcours – pivot du parcours. Qui? Comment? – Enseignants référents ? Rôle à jouer des AS de secteur ? (en cohérence avec les PAG et les GOS?)
4. Développer les formations – actions inter-secteurs (EN, social, médicosocial, sanitaire...)
5. Mettre en place des commissions d'admission commune par déficience
6. Suivre et évaluer les pratiques des professionnels libéraux – Engager peut-être avec un groupe de travail une réflexion sur une charte ou un référentiel

En cohérence  
avec la mission  
RAPT – AXE 1  
(mise en place des  
PAG) + AXE 2  
(CPOM, contrats  
partenariaux) +  
AXE 4 (formation  
professionnelle)  
+  
Nomenclatures  
SERAFIN PH

## AXE 4 : AMELIORER L'EVALUATION DES BESOINS DES PERSONNES – PROCESSUS D'ORIENTATION ET DE SON SUIVI

Constats : En analysant l'ensemble des éléments recueillis dans cette étude, des facteurs freinant ont été observés au niveau du processus de la décision elle-même d'orientation, de son suivi et de l'évaluation des besoins en amont de la décision. Des familles ont déclaré ne jamais avoir fait de demandes en SESSAD sachant qu'elles ont pourtant une orientation prononcée. Sur l'évaluation des besoins, lors des concertations, il a été évoqué en séance le besoin d'évaluer les aspects d'autonomie et de participation à la vie sociale.

Enjeu : modifier le processus d'orientation pour apporter une réponse à l'ensemble des personnes en situation de handicap – si besoin pouvoir faire une double orientation

### Actions préconisées

1. Développer les doubles notifications de type « accompagnement par deux SESSAD » pour les situations complexes ;
2. Mettre en place une évaluation du processus d'orientation (Orientations par défaut – Combien? Pour quelles raisons?) ;
3. Affiner l'évaluation des besoins sur les aspects d'autonomie et de socialisation pouvant être travaillés par des appuis hors SESSAD (aller vers une approche sociale du handicap), afin de limiter au nécessaire pour les orientations SESSAD.

En cohérence  
avec la mission  
RAPT – AXE 1  
(mise en place des  
PAG) + AXE 4 (SI  
des MDPH)  
+  
Nomenclatures  
SERAFIN-PH

## 9. TABLE DES ILLUSTRATIONS

Graphique 1.	Bénéficiaires ayant une orientation en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/ SAAAIS en cours de validité au 1 <sup>er</sup> avril 2017 selon l'année de début d'effet de la notification et l'âge (%).....	9
Graphique 2.	Taux d'équipement en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/ SAAAIS – Nombre de places déclarées pour 1 000 jeunes âgés de moins de 21 ans au 1er septembre 2017 .....	11
Graphique 3.	Suivi des orientations – concordance des données entre les deux bases.....	16
Graphique 4.	Suivi des orientations – croisement des deux bases .....	16
Graphique 5.	Jeunes scolarisés en attente de place en SESSAD selon le handicap – Evolution entre 2014 et 2017 (en effectifs) .....	23
Graphique 6.	Souhaitez-vous toujours, aujourd'hui, un accompagnement en SESSAD ? (effectifs et %) .....	25
Graphique 7.	Niveau scolaire selon l'âge des jeunes en attente d'une place en SESSAD ? (%).....	27
Graphique 8.	Solutions mises en places pour les jeunes en attente d'une place en SESSAD (Plusieurs solutions possibles) (%) .....	31
Graphique 9.	Démarches effectuée des familles en attente d'une place (%).....	34
Graphique 10.	Les différentes étapes des jeunes/familles en attente de place dès lors qu'un contact avec un SESSAD a été pris.....	34
Graphique 11.	Répartition des jeunes/familles ayant déclaré être en attente d'une place en SESSAD selon les difficultés rencontrées ? (en %) (Plusieurs réponses possibles).....	36
Tableau 1.	Synthèse croisée des entretiens réalisés auprès des acteurs .....	22
Tableau 2.	Bénéficiaires d'une orientation en SESSAD selon le type de SESSAD notifié (agrément) – Comparaison avec ceux scolarisés (en %).....	23
Tableau 3.	Principales caractéristiques.....	25
Tableau 4.	Principales caractéristiques des 12 jeunes.....	26
Tableau 5.	Modalités de scolarisation des jeunes en attente d'une place en SESSAD .....	27
Tableau 6.	Accompagnements mis en place (hors scolarisation) des 12 jeunes .....	32
Tableau 7.	Synthèse croisée des différents points de vue recueillis sur les facteurs freinant l'entrée en SESSAD .....	37
Tableau 8.	Synthèse croisée des différents points de vue recueillis sur les facteurs/pistes d'amélioration favorisant l'entrée en SESSAD.....	38
Tableau 9.	Estimation du nombre de jeunes en attente de places en SESSAD.....	41
Carte 1.	Nombre de places en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS déclarées par les gestionnaires au 1 <sup>er</sup> septembre 2017 – Département de l'Hérault - 773 places déclarées.....	10
Carte 2.	Nombre de jeunes bénéficiaires d'une orientation prononcée en SESSAD/SAFEP/SSEFIS/SAAAIS et repérée « à priori » non suivie d'effet au 01/04/2017 – Département de l'Hérault - 1 602 bénéficiaires .....	42