Observation régionale médico-sociale

REFLEXION RELATIVE A LA TERRITORIALISATION DES PARCOURS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TERRITOIRE BASSIN DE SANTE INTERMEDIAIRE D'YSSINGEAUX

VOLET ENFANTS / JEUNES ADULTES

A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

Rapport

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Juillet 2017

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Conduite de la réflexion partenariale, rédaction :

Jean-Paul FREYCON, Chef de projet, conseiller technique

Agathe CHEVALIER, Conseillère technique

Avec le concours de :

Jérémy COLAS, Chargé d'études

Chloé GUYON, Conseillère technique

Sophie MORALY, Chargée d'études

Marie GUINCHARD, Conseillère technique

Eliane CORBET, Directrice déléguée aux relations institutionnelles et au développement

Direction d'étude :

Sophie LETURGEON, Directrice générale adjointe

TABLE DES MATIERES

TABLE DES MATIERES 3

INTRODUCTION 5

PARTIE 1 PRESENTATION D'ELEMENTS QUANTITATIFS DU BASSIN DE SANTE INTERMEDIAIRE D'YSSINGEAUX 10

1. Présentation du bassin de santé d'Yssingeaux 12

1.2 Présentation de la population du territoire d'Yssingeaux 12

1.2 Présentation de la population enfants et jeunes du territoire d'Yssingeaux 14

1.3 Présentation de l'offre libérale sur le bassin d'Yssingeaux 15

2. Présentation des données du territoire concernant les enfants en situation de handicap 16

2.1 Estimation du nombre d'enfants en situation de handicap (données de prévalence) 16

2.2 Enfants et jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap sur le territoire d'Yssingeaux 19

2.3 Orientations MDPH prononcées en novembre 2016 20

3. Présentation des données du territoire d'Yssingeaux en matière de petite enfance (moins de 6 ans) 21

3.1 Présentation de l'offre en établissements et services médico-sociaux pour les enfants de moins de 6 ans 21

3.2 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap de moins de 6 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire Yssingelais, à la rentrée scolaire 2015 (enquêtes 3 et 12) 22

4. Présentation des données du territoire d'Yssingeaux pour les enfants et jeunes âgés de plus de 6 ans 23

4.1 Présentation de l'offre à destination des jeunes âgés de plus de 6 ans 23

4.2 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap au sein d'un établissement de l'Education nationale (enquêtes 3 et 12 de la DEPP) 29

4.2.1 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale 29

4.2.2 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale 31

4.3 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap âgés de plus de 6 ans au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier (enquête 32 de la DEPP) 32

PARTIE 2 RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE LA REFLEXION PARTENARIALE DU BASSIN DE SANTE INTERMEDIAIRE D'YSSINGEAUX 33

INTRODUCTION 34

Objectif 1 : Renforcer la prévention et le dépistage 36

1.1 Développer l'offre de diagnostic et la prise en charge précoce 37

1.2 Sensibiliser les médecins libéraux et le milieu ordinaire 39

1.3 Travailler l'annonce du handicap 41
1.4 Accompagner les familles lors du premier accueil par un professionnel médical et/ou au sein d'un ESMS 42
Objectif 2 : Etayage du milieu ordinaire 44
2.1. Améliorer la lisibilité des ressources spécialisées et de droit commun 45
2.2. Assurer un relais avec les crèches, les centres de loisirs, assistant(e)s maternel(le)s, services à domicile 47
2.3. Développer l'inclusion dans le temps périscolaire 50
2.4. Soutenir l'inclusion en milieu scolaire 51
Objectif 3 : Développer le travail avec les familles 54
3.1. Rendre l'offre plus lisible auprès des familles 55
3.2. Prendre en compte la famille élargie 56
3.3. Accompagner les familles vers les ESMS et vers les professionnels libéraux 57
3.4 Développer le pouvoir d'agir des familles 58
Objectif 4 : Développer des temps de répit 60
4.1. Développer des temps de répit pour les familles 61
4.2. Développer des séjours de répit pour les enfants et les jeunes accueillis 63
Objectif 5 : Conforter la gestion des parcours coordonnés et fluides 65
5.1. Coordonner les parcours 66
5.2. Mieux gérer les transitions vers le secteur adulte 68
Objectif 6 : Renforcer le partenariat entre professionnels 70
6.1. Développer la connaissance mutuelle entre professionnels 71
6.2. Créer un espace/temps de régulation collective sur le territoire 72
6.3. Etendre le champ de la Commission Ariane 74
6.4 Développer les outils communs de partage 75
CONCLUSION 77

INTRODUCTION

UN CONTEXTE REGLEMENTAIRE NATIONAL EN EVOLUTION

La réflexion menée concernant la définition de territoires de parcours des personnes en situation de handicap s'inscrit dans un contexte réglementaire national qui a récemment évolué, par la promulgation de deux lois : la loi de modernisation de notre système de santé et la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement.
Ces deux lois, bien que non spécifiques aux parcours des personnes en situation de handicap, ont une influence sur le contexte national du travail en cours.

La **loi de modernisation de notre système de santé**, du 26 janvier 2016[1], s'articule autour de trois axes, à savoir la prévention, l'accès aux soins et l'innovation.
Par la consécration de l'ancrage territorial, cette loi vise une meilleure coordination de l'ensemble des acteurs, dans un souci de fluidification des parcours, notamment pour les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie.
Ainsi, sur des territoires d'action définis dans le Projet régional de santé, il est prévu que des professionnels de santé du territoire puissent se constituer en communauté professionnelle territoriale de santé, afin d'assurer une meilleure coordination de leurs actions et ainsi concourir à la structuration des parcours de santé[2].

La **loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement**, du 28 décembre 2015[3], fait également une large place à la nécessité d'organiser des parcours de santé, de rassembler les acteurs de santé autour d'une stratégie partagée ou encore de déployer des soutiens aux parcours en les inscrivant dans une dynamique d'intégration territoriale. Cette loi concerne en premier lieu les personnes âgées mais ces éléments peuvent être transposables aux personnes en situation de handicap.

L'ensemble de ces dispositions législatives sont le reflet de préoccupations qui avaient été précédemment développées dans le **rapport « Zéro sans solution »** de Denis Piveteau[4], en 2014, pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap et éviter les éventuelles ruptures de parcours.
Dans ce rapport, il est rappelé « *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches ».* Pour ce faire, il apparaît nécessaire de penser une réponse *« accompagnée »* au sens de la mise en œuvre d'*« une solution tout de suite, et un projet pour l'améliorer continûment ».*
Dans la suite de ce rapport, une **mission « *Une réponse accompagnée pour tous*** » a été confiée, par la Ministre des Affaires sociales et de la Santé et sa secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, à Marie-Sophie Desaulle[5]. Cette mission avait pour objectif de mettre en œuvre les préconisations développées dans le rapport « Zéro sans solution ».

[1] Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé
[2] Voir l'article L.1434-12 du Code de la santé publique (modifié par la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016)
[3] Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
[4] « 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 – Denis Piveteau, Conseiller d'Etat – 10 juin 2014
[5] À la suite de la Conférence nationale du handicap, du 11 décembre 2014, le ministère des affaires sociales, de la santé et du droit des femmes s'est dotée d'une feuille de route « 2015-2017 » pour mettre en œuvre les

L'APPEL A PROJET NATIONAL « TERRITOIRE DE SOINS NUMERIQUE »

Un appel à projet national « Territoire de soins numérique » (TSN) a été lancé par les Ministères des Affaires Sociales, du Redressement Productif, des Petites et Moyennes Entreprises, de l'Innovation et de l'Economie Numérique, et par le Commissariat Général à l'Investissement, en 2014.
Il vise à favoriser l'émergence de territoires d'excellence, pilotes en matière d'usage du numérique, pour améliorer le système de soins.
L'objectif poursuivi est d'expérimenter des services et technologies innovants, pour garantir, sur un territoire, une coordination optimale de tous les acteurs de santé, et vise ainsi à moderniser le système de santé en expérimentant, dans certaines zones pilotes, les services et les technologies les plus innovants en matière d'e-santé.
L'Agence régionale de santé (ARS) Auvergne-Rhône-Alpes a été sélectionnée pour cet appel à projets, en septembre 2014, parmi 5 projets retenus au niveau national, avec le programme PASCALINE (PArcours de Santé Coordonné et Accès à L'Innovation NumériquE). Ce programme a été déployé, à titre expérimental, sur trois territoires infra départementaux rhônalpins, à savoir l'Est Lyonnais et le Nord Isère.

DEMANDE DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE AUVERGNE-RHONE-ALPES ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a souhaité que les territoires concernés par PASCALINE soient non seulement des territoires expérimentaux en matière de développement de nouvelles technologies et d'innovations numériques, mais également en matière d'accompagnement des parcours des personnes en situation de handicap.
Dans ce cadre, elle a sollicité le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes pour mener une réflexion relative à la définition de territoires de parcours des personnes en situation de handicap, sur les deux territoires laboratoires rhônalpins infra-départementaux sélectionnées dans le cadre du programme Pascaline (Est lyonnais et Nord-Isère). A ces deux territoires, a été ajouté l'ex-Auvergne via un troisième territoire qu'est le bassin de santé intermédiaire yssingelais.
Les objectifs de cette réflexion sont :

- D'identifier, sur ces territoires, les risques de rupture de parcours des personnes en situation de handicap, et leurs besoins et attentes en matière d'accompagnement ;
- De promouvoir la construction d'une organisation autour de la notion de parcours en proposant des modes de fonctionnement renouvelés entre les acteurs des territoires, ou l'expérimentation de nouveaux modes d'organisation, permettant d'améliorer leur coordination pour ainsi fluidifier les parcours des personnes ;
- De construire le cadre permettant de développer une réflexion partagée autour de la nécessaire évolution de l'offre et de son organisation ;
- D'accompagner les professionnels du secteur du handicap à anticiper les enjeux technologiques.

orientations présentées. Cette mission a été confiée à Marie-Sophie Desaulle, ancienne présidente de l'APF et ex-directrice générale de l'ARS des Pays-de-la-Loire.

Il s'agit de déboucher sur des propositions d'organisation territoriale en matière de prise en charge permettant la réalisation de parcours territorialisés au plus près des besoins des personnes en situation de handicap et d'en mesurer les impacts.
Les résultats de ladite réflexion pourront servir de modèle pour un déploiement régional, et pourraient, le cas échéant, se traduire par des orientations et objectifs repris dans le Projet Régional de Santé (voir feuille de route en annexe 1).

METHODOLOGIE UTILISEE

La méthodologie utilisée par le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes repose, de manière centrale, sur une réflexion partenariale menée avec l'ensemble des acteurs concernés sur le territoire du bassin de santé intermédiaire d'Yssingeaux (personnes en situation de handicap, Conseils Départementaux, Education nationale, institutions des secteurs sanitaire et médico-social…), concernant une possible territorialisation de l'organisation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap.
Cette réflexion partenariale est complétée et alimentée par des éléments quantitatifs permettant de décrire l'offre et les besoins des territoires concernés.
Ces travaux de réflexion sont organisés en deux temps : un temps portant sur les parcours des *enfants en situation de handicap,* d'octobre 2016 à mai 2017, puis un temps portant sur les parcours des *adultes en situation de handicap,* à partir du second trimestre 2017.
Une même méthodologie (présentée ci-dessous), a été appliquée de manière semblable sur les deux autres territoires du programme Pascaline (Est lyonnais et Nord-Isère).

INSTANCES DE PILOTAGE

Le cadre du travail partenarial réalisé a été défini par deux instances de pilotage : un Comité de pilotage régional[6] et un Comité technique en charge du déploiement de la démarche sur le territoire yssingelais.
Le Comité de pilotage régional (COPIL) représentatif de l'ensemble des partenaires concernés, a proposé d'aborder la question de la territorialisation du parcours des personnes en situation de handicap à travers quatre thématiques:

- La prise en compte et la gestion des situations complexes;
- L'inclusion en milieu ordinaire;
- La mobilisation du droit commun ;
- L'accès aux soins somatiques et psychiatriques.

Il s'est réuni pour lancer le projet et valider la méthodologie puis les propositions émises, pour la première phase de travail et dans les deux premiers territoires, s'agissant de l'organisation des parcours des enfants en situation de handicap.

Le Comité technique (COTEC), s'est réuni à trois reprises pour la phase concernant l'accompagnement des enfants en situation de handicap :

[6] En octobre 2015.

- En amont du lancement de la réflexion pour une mobilisation des partenaires concernés sur le territoire (12 octobre 2016).
- A mi-parcours des ateliers, pour faire le point sur les problèmes identifiés lors de la première phase des ateliers et valider la feuille de route de la seconde phase des ateliers (25 janvier 2017) ;
- A l'issue du travail des ateliers pour faire une lecture critique des propositions formulées 31 mars 2017).

VERSANT QUANTITATIF

Le versant quantitatif a été réalisé à travers la réalisation d'un diagnostic à partir notamment :

- De données démographiques (INSEE 2012) et épidémiologiques (RHEOP) ;
- De données de description de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap (ARS, FINESS) ;
- Des données de démographie médicale (INSEE 2015) ;
- Des données sur les bénéficiaires de l'AEEH en décembre 2015(CAF) ;
- Des données sur les bénéficiaires de la PCH en décembre 2015 (Conseil Départemental) ;
- Des données sur les orientations MDPH en cours en novembre 2016 (MDPH) ;
- Des données de scolarisation de la Direction de l'Evaluation, de la Prospective et de la Performance (DEPP), Ministère de l'Education nationale, à la rentrée scolaire 2016 :
    - Enquêtes 3 et 12 concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap dans un établissement de premier ou second degré de l'enseignement public et privé sous contrat,
    - Enquête 32 concernant la scolarisation des enfants en situation de handicap au sein d'une Unité d'enseignement des établissements médico-sociaux ou hospitaliers.

REFLEXION PARTENARIALE

Le versant qualitatif s'est conduit à travers l'animation d'une réflexion partenariale, partant :

- Des besoins identifiés par les usagers et leurs familles,
- Des problèmes et difficultés identifiés par les professionnels à travail l'animation de divers ateliers.

La consultation des parents d'enfants en situation de handicap

Les parents d'enfants en situation de handicap ont été sollicités par l'intermédiaire des CVS des établissements, par les établissements et services eux-mêmes et des professionnels libéraux qui ont mis à disposition, pour certains d'entre eux, des flyers à destination des parents des enfants en situation de handicap ou qui ont sollicité directement des parents pour une éventuelle participation, sur la base du volontariat, à ces entretiens.

In fine, nous avons pu rencontrer 10 interlocuteurs (8 parents, une famille d'accueil et une salariée d'un service à domicile) représentant 8 situations différentes. Ces interlocuteurs ont été rencontré soit sous forme individuelle soit en petits groupes (4 temps successifs d'entretiens le 4 janvier 2017).

Groupes de travail avec les acteurs du territoire

Pour l'animation de la réflexion partenariale avec les professionnels, deux phases de travail ont eu lieu :

- Une première phase d'identification des problèmes, à travers 2 séances pour chacun des trois groupes suivants :
  - Les moins de 6 ans,
  - Les plus de 6 ans,
  - Les situations à difficultés multiples.

- Une seconde phase de propositions de pistes de résolution, à travers une séance pour chacun des trois groupes.

Dans les développements qui suivent, sont fournis dans une première partie des éléments quantitatifs de présentation du territoire.

Dans une seconde partie, les résultats de la démarche qualitative de concertation partagée (tant d'un point de vue des difficultés rencontrées que des propositions d'amélioration) sont restitués autour de différents objectifs généraux.

PARTIE 1
PRESENTATION D'ELEMENTS QUANTITATIFS DU BASSIN DE SANTE INTERMEDIAIRE D'YSSINGEAUX

LES CHIFFRES CLES DU TERRITOIRE D'YSSINGEAUX

DONNEES DE PREVALENCE

Environ 210 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'une déficience neuro-développementale sévère sur le territoire d'Yssingeaux (donc environ 60 enfants de moins de 6 ans), selon les données de prévalence du RHEOP.

Environ 150 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints de troubles envahissants du développement (dont 46 à 68 avec retard mental), selon les données de prévalence de la HAS.

Environ 40 jeunes de moins de 6 ans seraient atteints de troubles envahissant du développement (dont 13 à 19 avec retard mental), selon les données de prévalence de la HAS.

BENEFICIAIRES DE LA PCH AIDE HUMAINE

Au 31 décembre 2015, 17 jeunes de moins de 20 bénéficient de la PCH Aide humaine.

BENEFICIAIRES DE L'ALLOCATION D'EDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPE (AEEH)

En 2015, entre 415 et 495 jeunes de moins de 20 ans seraient bénéficiaires de l'AEEH.

ORIENTATIONS MDPH PRONONCEES EN 2016

En novembre 2016, 714 jeunes de moins de 20 ans bénéficient d'une décision MDPH valide.

311 jeunes ont une orientation pour un ESMS (soit 43,5% des jeunes ayant une décision en cours de validité), dont 149 jeunes pour un SESSAD, 105 pour un IME, 21 pour un ITEP, 6 pour un IEM, 39 autre.

129 jeunes ont une orientation pour une ULIS (1 en ULIS maternelle, 64 orientations en ULIS école, 48 orientations en ULIS collège, 16 orientations en ULIS lycée professionnel).

DONNEES DE SCOLARISATION A LA RENTREE SCOLAIRE 2015

420 élèves en situation de handicap sont scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale (11 de moins de 6 ans, 381 âgés de 6 à 16 ans, 28 âgés de plus de 16 ans).

298 élèves sont scolarisés dans une classe ordinaire, et 122 élèves sont scolarisés en ULIS.

54 élèves âgés de 8 à 22 ans sont recensés dans l'enquête 32 de la DEPP et scolarisés (tous les élèves scolarisés au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier ainsi que les élèves non scolarisés âgés de 6 à 16 ans accueillis au sein de ces mêmes établissements).

OFFRE EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX SUR LE TERRITOIRE D'YSSINGEAUX

1 CMPP.

4 IME qui comptabilisent 62 places.

4 SESSAD qui comptabilisent 90 places.

1. Présentation du bassin de santé d'Yssingeaux

1.2 Présentation de la population du territoire d'Yssingeaux

	Bassin de Santé d'Yssingeaux			Département de la Haute-Loire		
	2007	2012	Évolution 2007-2012	2007	2012	Évolution 2007-2012
0 à 24 ans	24 663	25 609	3,8%	61 681	62 570	1,4%
25 à 59 ans	38 297	38 360	0,2%	101 857	99 574	- 2,2%
60 à 74 ans	11 426	13 374	17%	33 870	38 190	12,8%
75 ans et plus	7 389	8 194	10,9%	23 040	25 352	10%
Population totale	81 774	85 538	4,6%	220 449	225 686	2,4%

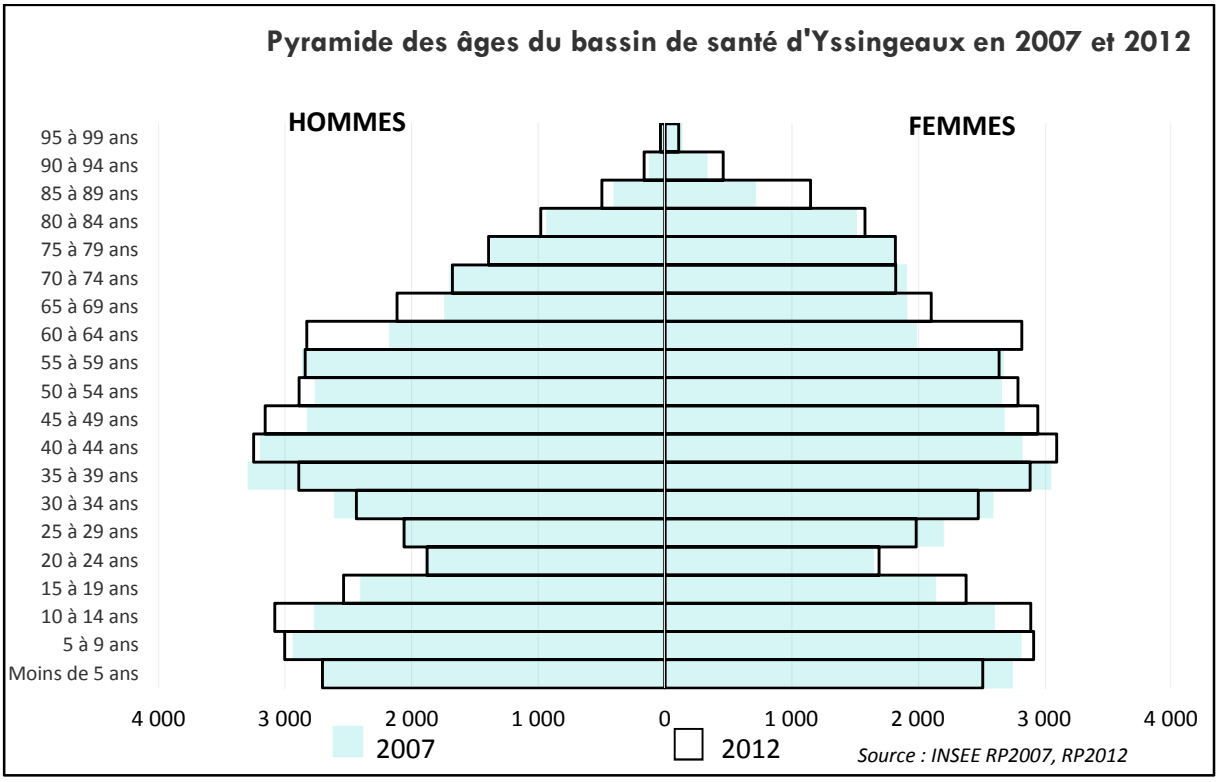
Source : INSEE RP 2007 et 2012

En 2012, 37,9% de la population de la Haute-Loire réside sur le bassin d'Yssingeaux. On constate une sur-représentation de la part des moins de 20 ans du bassin d'Yssingeaux puisqu'ils représentent 41,7% de la population du département.

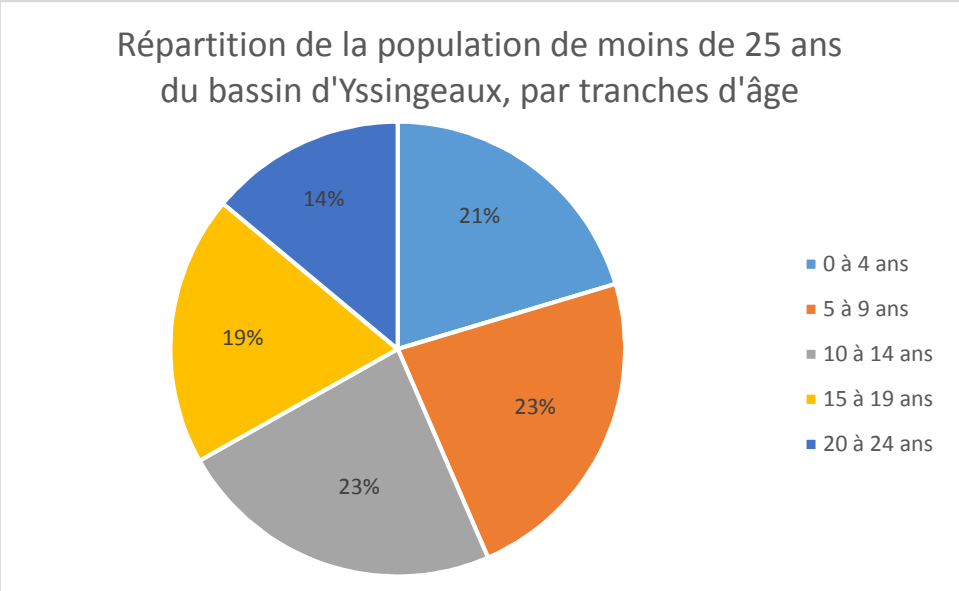
De plus, l'indice de jeunesse[7] est supérieur sur le bassin d'Yssingeaux (il est de 1 sur le bassin d'Yssingeaux est de 0,8 dans la Haute-Loire).

Les moins de 20 ans représentent 23,4% de la population de la Haute-Loire, et 25,8% de la population d'Yssingeaux.

[7] Rapport entre les personnes de moins de 20 ans sur les personnes âgées de plus de 60 ans


Pyramide des âges du bassin de santé d'Yssingeaux en 2007 et 2012
HOMMES
FEMMES
95 à 99 ans
90 à 94 ans
85 à 89 ans
80 à 84 ans
75 à 79 ans
70 à 74 ans
65 à 69 ans
60 à 64 ans
55 à 59 ans
50 à 54 ans
45 à 49 ans
40 à 44 ans
35 à 39 ans
30 à 34 ans
25 à 29 ans
20 à 24 ans
15 à 19 ans
10 à 14 ans
5 à 9 ans
Moins de 5 ans
4 000
3 000
2 000
1 000
0
1 000
2 000
3 000
4 000
2007
2012
Source : INSEE RP2007, RP2012

1.2 Présentation de la population enfants et jeunes du territoire d'Yssingeaux



Source : INSEE RP 2012

En 2012, l'INSEE recense sur le bassin d'Yssingeaux :

- 6 365 enfants âgés de moins de 6 ans (dont 3 036 de moins de 3 ans),
- 13 020 enfants et jeunes âgés de 6 à 16 ans,
- 3 380 jeunes âgés de 17 à 20 ans,
- 3 561 jeunes âgés de 21 à 25 ans.

1.3 Présentation de l'offre libérale sur le bassin d'Yssingeaux

	Territoire Yssingeaux		Département de la Haute-Loire	
	Effectifs	Densité (pour 1 000 habitants en 2012)	Effectifs	Densité (pour 1 000 habitants en 2012)
Médecin omnipraticien	67	0,78	198	0,88
Spécialiste en psychiatrie	0	0,00	7	0,03
Infirmier	147	1,72	405	1,79
Sage-femme	10	0,12	19	0,08
Spécialiste en pédiatrie	0	0,00	2	0,01
Orthophoniste	23	0,27	48	0,21
Masseur-Kinésithérapeute	68	0,79	204	0,90
Psychomotricien	2	0,02	6	0,03
Ergothérapeute	1	0,01	1	0,00

Source : INSEE, base permanente des équipements 2015

2. Présentation des données du territoire concernant les enfants en situation de handicap

2.1 Estimation du nombre d'enfants en situation de handicap (données de prévalence)

Au regard de données de prévalence, il semblerait qu'environ 210 jeunes de moins de 20 ans soient concernés par une situation de handicap due à au moins une déficience neuro-développementale sévère.

DEFINITION DE LA PREVALENCE

Il s'agit d'une mesure de l'état de santé d'une population à un instant donné. Elle est calculée en rapportant à la population totale, le nombre de cas présents (d'une maladie ou d'un handicap) à un moment donné dans une population.
La prévalence est une notion en adéquation avec les caractéristiques des maladies qui donnent lieu à une pose de diagnostics précis pouvant être retenus comme date d'apparition de la situation.
S'agissant du handicap, il est moins aisé de déterminer à quel moment on devient « en situation de handicap ». La notion de handicap est complexe dans la mesure où celui-ci ne se définit pas uniquement de façon intrinsèque mais aussi dans sa dimension situationnelle. Se pose alors la question de la date à retenir en matière de handicap, comme la date de survenance une date de reconnaissance officielle par une MDPH, le début de recours à une prestation donnée… ?
Il convient donc de rester très prudent dans les utilisations qui peuvent être faites de données de prévalence en matière de handicap.
Nous avons fait le choix cependant de présenter de telles données en s'appuyant essentiellement sur les travaux du RHEOP[8], qui est un registre implanté dans la région Rhône-Alpes depuis maintenant plus de 20 ans.

ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS PRESENTANT AU MOINS UNE DEFICIENCE NEURO-DEVELOPPEMENTALE SEVERE

Jeunes présentant au moins une déficience neuro-développementale sévère, Bassin de Santé d'Yssingeaux	
Jeunes de moins de 20 ans	**212**
Dont enfants de moins de 6 ans	*59*

Source : RHEOP 2015 et INSEE 2012

Ainsi, sur le territoire d'Yssingeaux, on estime qu'environ 210 jeunes de moins de 20 ans seraient atteints d'au moins une déficience neuro-développementale sévère, dont environ 60 enfants de moins de 6 ans.

[8] Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) inclut chaque année les enfants âgés de 7 ans (enfants dans leur huitième année) avec déficience sévère, domiciliés en Isère, Savoie et Haute Savoie. La déficience est identifiée à partir des dossiers médicaux des MDPH, services de pédiatrie, CAMSP, hôpitaux de jour…
Plus de vingt ans d'enregistrement permettent de produire des estimations de prévalence que l'on peut considérer comme généralisables aux autres départements de Rhône-Alpes, faute de connaissances précises sur la géographie du handicap.

ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS ET DE JEUNES PRESENTANT UNE OU PLUSIEURS DEFICIENCES NEURO-DEVELOPPEMENTALES, PAR TYPE DE HANDICAP

Les données sont ici présentées par groupes de déficiences. Un même enfant peut être comptabilisé dans plusieurs groupes de déficiences, ce qui explique que la somme des enfants par déficience est supérieure au nombre d'enfants présentant au moins une déficience neuro-développementale sévère.

Bassin de Santé d'Yssingeaux	**Déficience motrice**	*Dont paralysie cérébrale*	**Troubles du spectre autistique**	*Dont autisme typique*	**Déficience intellectuelle**	Dont T21 avec QI<50	**Déficience sensorielle**	*Dont auditive*	*Dont visuelle*
Jeunes de moins de 20 ans	61	30	96	16	77	9	25	14	11
Dont enfants de moins de 6 ans	*17*	*8*	*27*	*4*	*22*	*3*	*7*	*4*	*3*

Source : RHEOP 2015 et INSEE 2012

Parmi les enfants et jeunes atteints d'au moins une déficience neuro-développementale sévère :

- 96 auraient des troubles du spectre autistique, soit 45,3% des jeunes présentant une déficience neuro-développementale sévère,

- 77 auraient une déficience intellectuelle, soit 36,3% des jeunes présentant une déficience neuro-développementale sévère.

AUTRE SOURCE DE DONNEES FAISANT REFERENCE CONCERNANT L'ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS ET JEUNES ATTEINTS D'AUTISME

La Haute Autorité de Santé (HAS) précise quant à elle, dans une synthèse sur l'état des connaissances sur l'autisme et les TED, élaborée en janvier 2010, le taux de prévalence estimé pour les enfants (moins de 20 ans) en France :

- Pour l'ensemble des TED : 6 à 7 pour 1 000, soit environ 1/150 (taux dit « conservateur », c'est-à-dire correspondant à une fourchette plutôt basse) ;
- Pour les TED avec retard mental : 2 à 3 pour 1 000.

Bassin de Santé d'Yssingeaux	**Jeunes atteints d'autisme ou autre TED (taux de 1 /150)**	**Jeunes atteints d'autisme ou autre TED, avec retard mental (taux de 2 à 3 pour 1000)**
Moins de 20 ans	152	46 à 68
Moins de 6 ans	*42*	*13 à 19*

Source : Application du taux recommandé par la Haute Autorité de Santé et INSEE 2012

Ainsi, sur le territoire d'Yssingeaux, il y aurait :

- Environ 150 jeunes de moins de 20 ans qui seraient atteints d'autisme ou autre TED (dont 46 à 68 qui seraient atteints d'autisme ou autre TED avec retard mental),
- Environ 40 enfants de moins de 6 ans qui seraient atteints d'autisme ou autre TED (dont 13 à 19 qui seraient atteints d'autisme ou autre TED avec retard mental).

NB : Les taux de l'HAS conduisent à une estimation beaucoup plus large que celle obtenue avec les taux du RHEOP. L'explication de cette différence réside notamment dans le fait que le RHEOP n'enregistre que les déficiences sévères[9] s'agissant de l'autisme.

[9] Précisions concernant les codes CIM 10 intégrés dans les enregistrements du RHEOP (cf. rapport d'activité 2013) p 9 :

- Autisme typique : F 84.0
- Asperger : F 84.5
- Autres TSA (autre sous-groupe dont l'autisme atypique à l'exclusion de F84.2 (syndrome de Rett) et de F84.4 (hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés) : F84.1, F84.3, F84.8, F 84.9

2.2 Enfants et jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap sur le territoire d'Yssingeaux

BENEFICIAIRES DE L'ALLOCATION D'EDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPE (AEEH)[10]

En raison du secret statistique, les communes ayant moins de 5 bénéficiaires de l'AEEH ne sont pas renseignées (ce qui correspond à 20 communes des 50 composant notre territoire).

Ainsi en émettant l'hypothèse que les communes sous le secret statistique ne peuvent comptabiliser plus de 4 bénéficiaires, nous pouvons estimer que le **nombre de bénéficiaires de l'AEEH sur le territoire d'Yssingeaux en 2015 est compris entre 415 et 495 jeunes de moins de 20 ans.**

BENEFICIAIRES DE LA PCH AIDE HUMAINE DE MOINS DE 20 ANS, AU 31 DECEMBRE 2015[11]

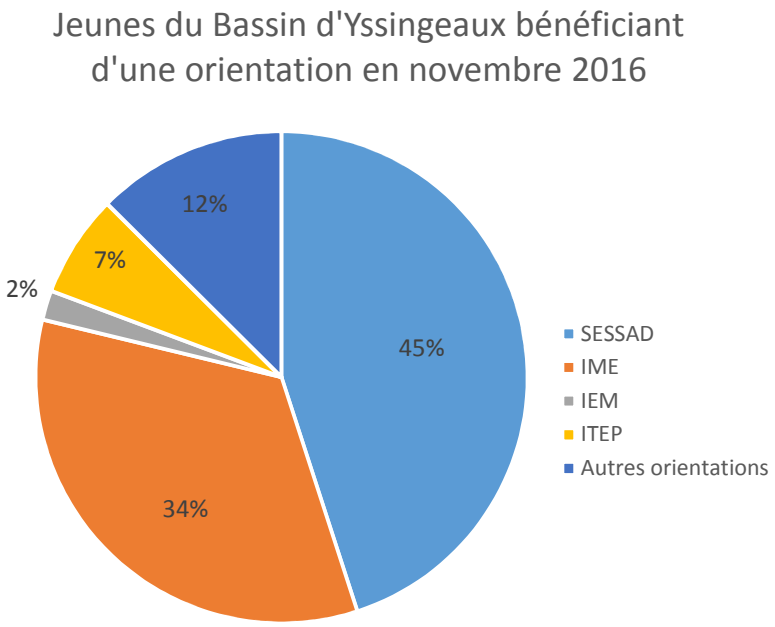
Au 31 décembre 2015, 17 jeunes de moins de 20 ans résidant sur le bassin de santé d'Yssingeaux bénéficient de la PCH Aide Humaine. Dans le département de la Haute-Loire, ce nombre de bénéficiaires s'élève à 40.

Ainsi, 42,5% des bénéficiaires de la PCH aide humaine de moins de 20 ans du département de la Haute-Loire résident sur le bassin d'Yssingeaux (à noter que 41,7% des jeunes de moins de 20 ans du département de la Haute-Loire résident sur le bassin d'Yssingeaux).

[10] Données issues du site CAFDATA
[11] Données transmises par le Conseil Départemental de la Haute-Loire

2.3 Orientations MDPH prononcées en novembre 2016

En novembre 2016, 714 jeunes de 0 à 20 ans bénéficient d'une décision valide de la MDPH.



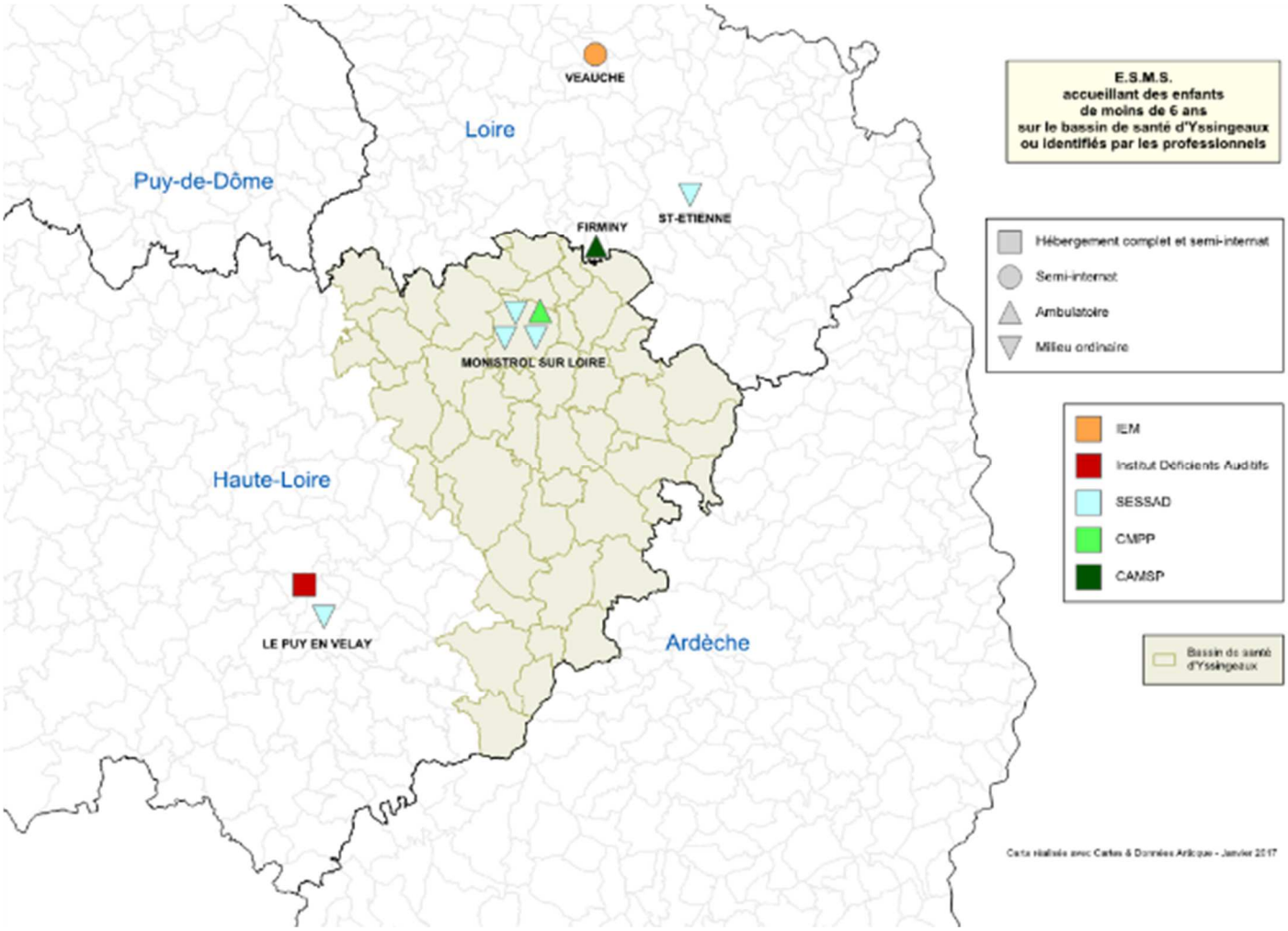
Source : MDPH Haute-Loire

- 311 jeunes ont une orientation en cours pour un ESMS (43,5% des jeunes ayant une décision valide)
  - 140 orientations pour un SESSAD
  - 105 orientations pour un IME
  - 21 orientations pour un ITEP
  - 6 orientations pour un IEM
  - 39 pour un ESMS autre
- 129 jeunes ont une orientation pour une ULIS :
  - 1 orientation un ULIS maternelle
  - 64 orientations en ULIS école
  - 48 orientations en ULIS collège
  - 16 orientations en ULIS lycée professionnel

- 184 jeunes ont une notification pour une aide humaine individuelle pour la scolarité
- 78 jeunes ont une notification pour une aide humaine mutualisée pour la scolarité

3. Présentation des données du territoire d'Yssingeaux en matière de petite enfance (moins de 6 ans)

3.1 Présentation de l'offre en établissements et services médico-sociaux pour les enfants de moins de 6 ans



Sur le territoire d'Yssingeaux, on recense 4 établissements ou services médico-sociaux pouvant accueillir ou accompagner des enfants de moins de 6 ans (ils sont tous situés sur la commune de Monistrol-sur-Loire).

- Un CMPP,
- Le SESSAD de l'APAJH qui accompagne des jeunes âgés de 0 à 20 ans. Il comprend 30 places pour des enfants atteints de déficience motrice avec des troubles associés, et 1 place pour des enfants polyhandicapés.
- Le SESSAD de l'Essor qui accompagne des jeunes avec des troubles du comportement âgés de 3 à 18 ans (14 places sont dédiées).
- Le SESSAD de la Croix rouge française qui accompagne des jeunes âgés de 0 à 20 ans. Il comprend 20 places pour des enfants ayant une déficience intellectuelle avec des troubles associés, et 5 places installées pour des enfants avec des Troubles du Spectre Autistique.

3.2 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap de moins de 6 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale du territoire Yssingelais, à la rentrée scolaire 2015 (enquêtes 3 et 12)

A la rentrée scolaire 2015, **11 élèves de moins de 6 ans sont scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale** situé sur le bassin d'Yssingeaux, soit 2,6% des élèves en situation de handicap scolarisés sur le territoire. Cette part est légèrement plus faible que dans le département de la Haute-Loire qui comptabilise 2,8% d'élèves de moins de 6 ans parmi les élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale (et de 3,8% dans la région Auvergne-Rhône-Alpes).

Tous les élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire.

Parmi ces 11 élèves, 10 avaient une notification pour un accompagnement par une aide humaine qui a été mis en place (le onzième élève n'avait pas de notification).

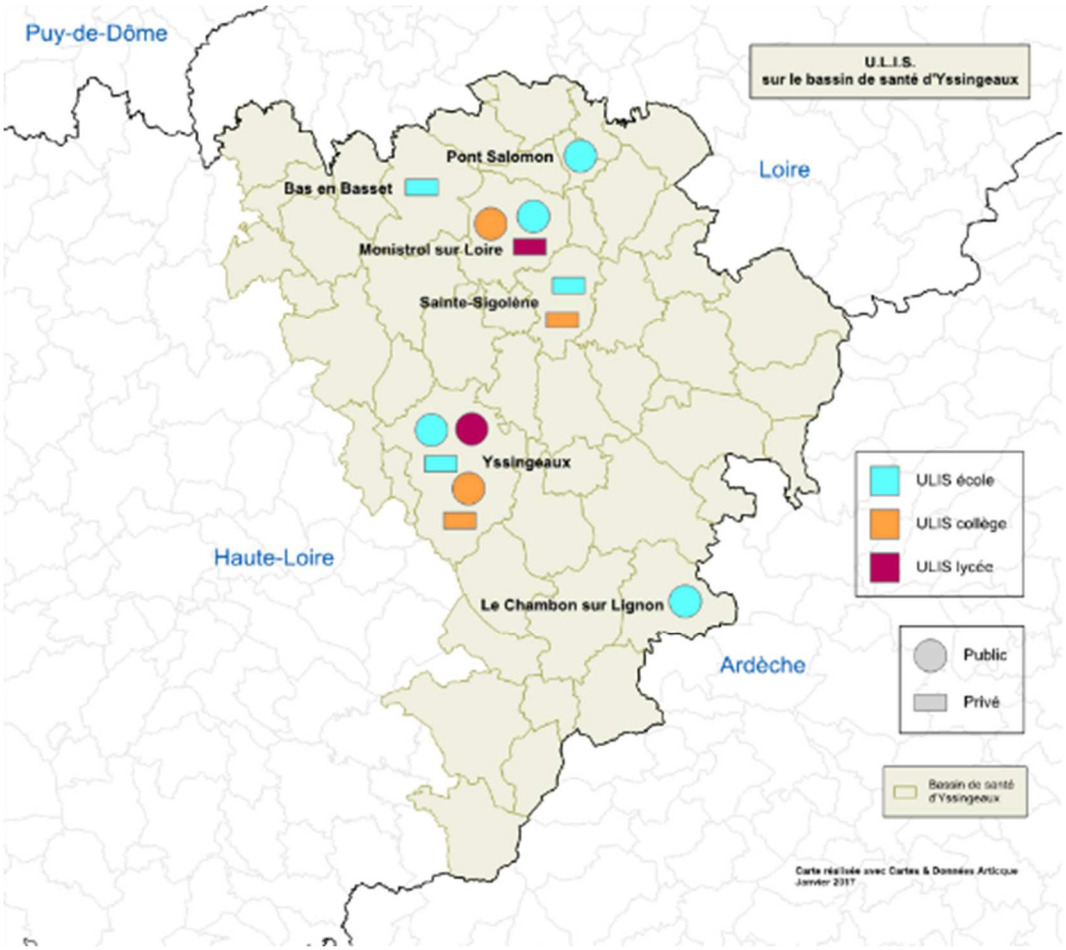
3.3 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap de moins de 6 ans au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social du territoire d'Yssingeaux (enquête 32)

Aucun enfant de moins de 6 ans n'est scolarisé au sein d'un établissement hospitalier ou médico-social sur le territoire d'Yssingeaux.

4. Présentation des données du territoire d'Yssingeaux pour les enfants et jeunes âgés de plus de 6 ans

4.1 Présentation de l'offre à destination des jeunes âgés de plus de 6 ans

Cartographie des ULIS sur le territoire d'Yssingeaux à la rentrée scolaire 2016

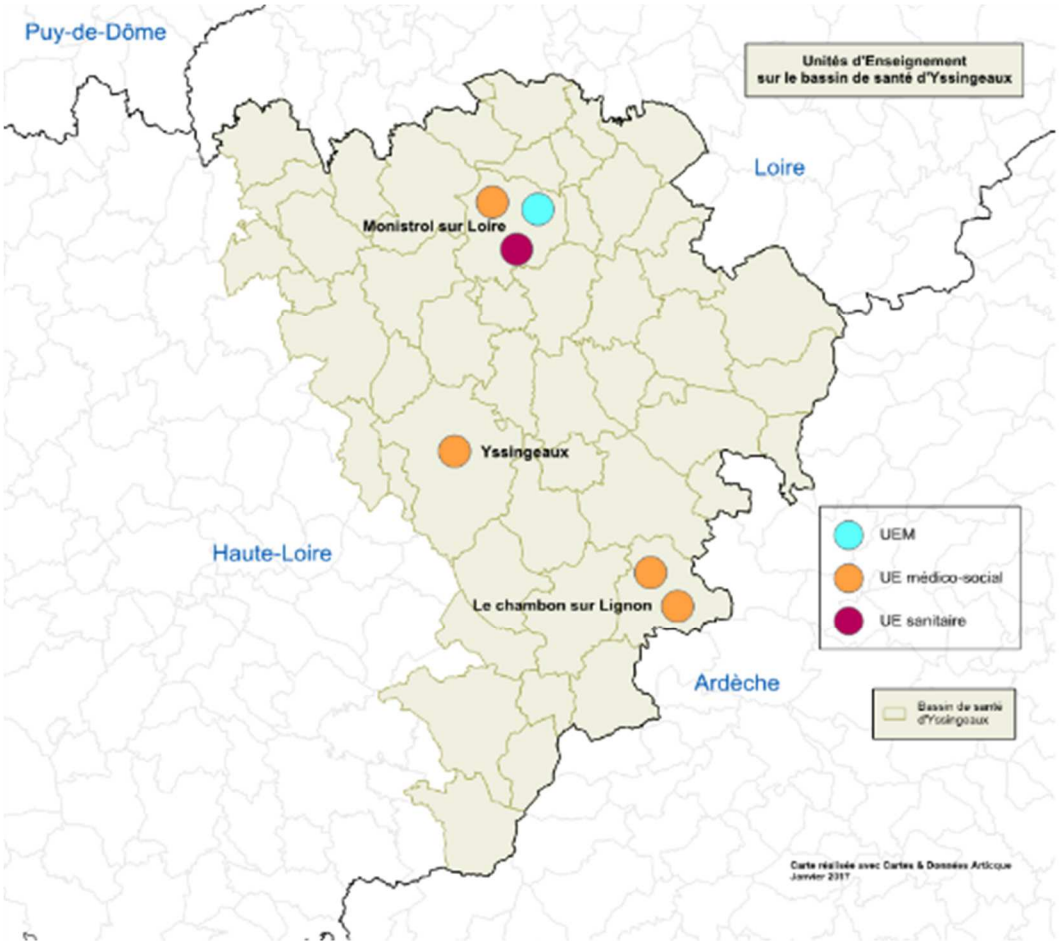


A la rentrée scolaire 2016, le territoire d'Yssingeaux comptabilise 13 ULIS école, collège et lycée, dont :

- 7 ULIS école
- 4 ULIS collège
- 2 ULIS lycée

Les 11 ULIS école et collège sont des ULIS pour des élèves atteints de troubles des fonctions cognitives.

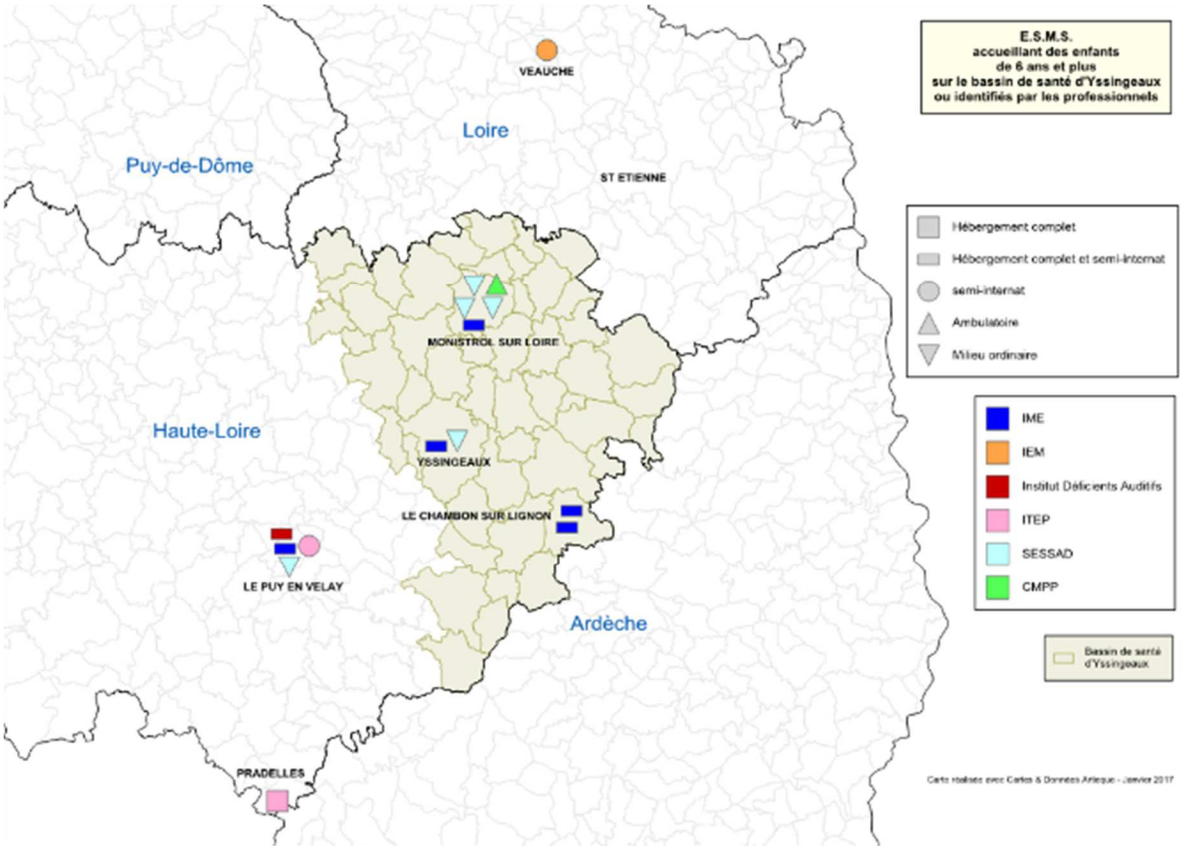
Cartographie des Unités d'Enseignement sur le territoire d'Yssingeaux à la rentrée scolaire 2016



A la rentrée scolaire 2016, le territoire d'Yssingeaux comptabilise 6 UE :

- 1 Unité d'Enseignement Maternelle pour des enfants atteints d'autisme
- 4 Unités d'Enseignement au sein des IME et IMPRO
- 1 Unité d'Enseignement dans un établissement sanitaire (au sein de l'hôpital de jour Sainte Marie)

Cartographie des établissements et services médico-sociaux accompagnant des enfants en situation de handicap âgés de plus de 6 ans sur le territoire d'Yssingeaux



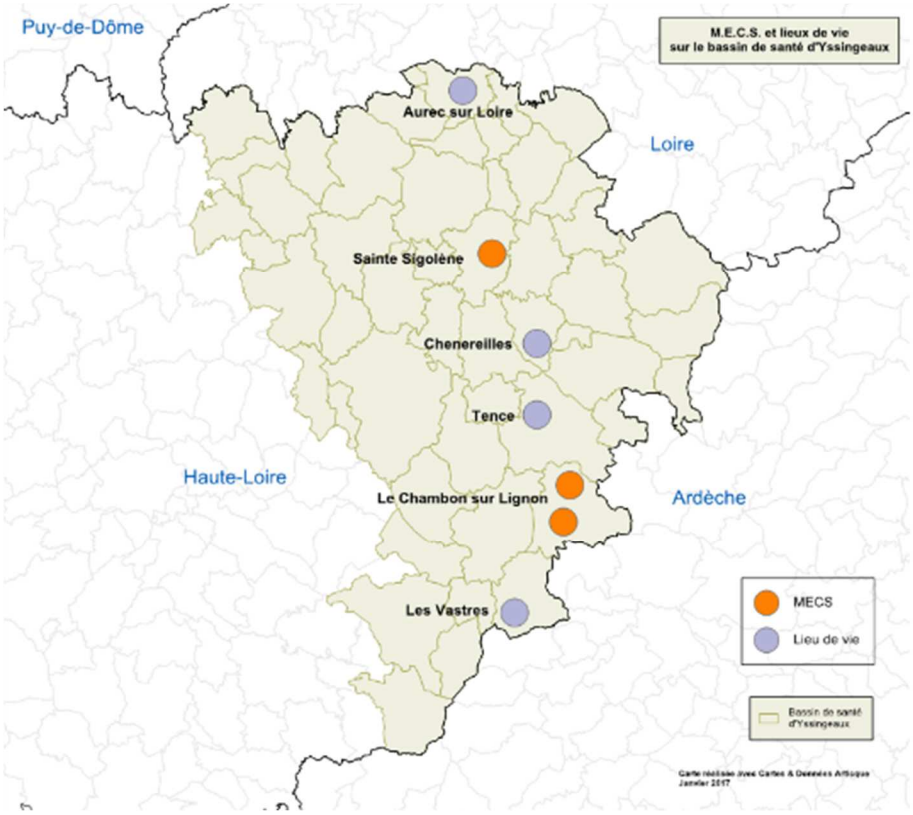
Sur le territoire d'Yssingeaux, on recense 9 établissements ou services médico-sociaux pouvant accueillir ou accompagner des enfants âgés de plus de 6 ans :

- Un CMPP à Monistrol-sur-Loire,
- Un IME Synergie 43 pour des jeunes avec une déficience intellectuelle et troubles associés, répartis en quatre sites différents :
    - L'IME Synergie 43 au Chambon sur Lignon qui a une capacité de 8 places pour des jeunes âgés de 6 à 16 ans (dont 4 places en hébergement complet et 4 places en semi-internat),
    - L'IMPRO Synergie 43 au Chambon sur Lignon dont la capacité est de 16 places pour des jeunes âgés de 14 à 20 ans (dont 12 places en hébergement complet et 4 places en semi-internat),
    - L'IME Synergie 43 à Monistrol sur Loire avec une capacité de 19 places pour des jeunes âgés de 6 à 16 ans (dont 7 places en hébergement complet et 12 places en semi-internat),
    - L'IME Synergie 43 à Yssingeaux avec une capacité de19 places pour des jeunes âgés de 6 à 16 ans (dont 7 places en hébergement complet et 12 places en semi-internat)

- Le SESSAD de l'APAJH à Monistrol sur Loire qui accompagne des jeunes âgés de 0 à 20 ans. Il comprend 30 places pour des enfants atteints de déficience motrice avec des troubles associés, et 1 place pour des enfants polyhandicapés.
- Le SESSAD de l'Essor à Monistrol sur Loire qui accompagne des jeunes avec des troubles du comportement âgés de 3 à 18 ans (14 places sont dédiées).
- Le SESSAD de la Croix rouge française à Monistrol sur Loire qui accompagne des jeunes âgés de 0 à 20 ans. Il comprend 20 places pour des enfants ayant une déficience intellectuelle avec des troubles associés, et 8[12] places installées pour des enfants avec des Troubles du Spectre Autistique,
- Le SESSAD de la Croix Rouge française à Yssingeaux qui a une capacité de 20 places pour des jeunes âgés de 6 à 20 ans avec une déficience intellectuelle et des troubles associés.

[12] Avant le SESSAD avait un agrément pour cinq places, mais celui-ci a évolué en septembre 2016 permettant ainsi d'accompagner désormais huit enfants avec des Troubles du Spectre Autistique.

Cartographie des MECS et lieux de vie sur le territoire d'Yssingeaux



Le territoire d'Yssingeaux recense trois MECS (deux au Chambon sur Lignon et une à Sainte Sigolène) et 4 lieux de vie (à Aurec-sur-Loire, Chenereilles, Tence, Les Vastres).

Par ailleurs, il existe sur le territoire un service de placement familial de l'entraide universitaire : le PFS Interm'aide (ex. Le Mazel), situé au Chambon sur Lignon[13].

13 Il a un agrément par le département pour accueillir 28 enfants. Ces derniers sont confiés à un(e) assistant(e) maternel(le) agréé(e) par la PMI, juridiquement salarié(e) de l'institution. L'enfant est pris en charge de manière éducative par l'ensemble de la "Famille d'accueil". Le placement est une pratique de suppléance et non de substitution qui fait souvent suite à des aides sociales, financières ou éducatives dont bénéficient les familles en difficulté. Lorsqu'une décision de séparation est prise par les instances judiciaires, elle vient signifier un dysfonctionnement, un danger, une souffrance relationnelle importante entre parents - enfants qu'il convient de prendre en compte et de traiter.

4.2 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap au sein d'un établissement de l'Education nationale (enquêtes 3 et 12 de la DEPP)

4.2.1 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale

A la rentrée scolaire 2015, **381 élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans sont scolarisés** au sein d'un établissement de l'Education nationale sur le territoire d'Yssingeaux, soit 90,7% des élèves en situation de handicap scolarisés sur le territoire.

Répartition par type de troubles :

	Nb	
Troubles intellectuels ou cognitifs	**152**	39,9%
Troubles du langage et de la parole	**77**	20,2%
Troubles du psychisme	**61**	16,0%
Plusieurs troubles associés	**34**	8,9%
Troubles moteurs	**27**	7,1%
Autres troubles	**20**	5,2%
Troubles auditifs	**5**	1,3%
Troubles visuels	**3**	0,8%
Troubles viscéraux	**2**	0,5%
Total	**381**	

Parmi ces élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans :

- 40% sont atteints de troubles intellectuels ou cognitifs (+4 points par rapport au département de la Haute-Loire),

- 20% de troubles du langage et de la parole (+3,5 points par rapport au département de la Haute-Loire).

Parmi ces 381 élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans, 10 sont atteints d'autisme ou autre TED, soit 2,6% d'entre eux. Cette part est plus faible que dans le département de la Haute-Loire (4,8%), mais surtout que la région Auvergne-Rhône-Alpes puisque les élèves atteints d'autisme ou autre TED âgés de 6 à 16 ans représentent 10,6% des élèves en situation de handicap du même âge scolarisés dans un établissement de l'Education nationale dans la région.

Modalités de scolarisation de ces élèves :

- 269 élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire (soit 70,6% des élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans), dont :

- 154 dans une classe ordinaire du premier degré,
- 115 dans une classe ordinaire du second degré.

- 4 élèves sont scolarisés dans une classe ordinaire avec appui d'un enseignant adapté (soit 1% des élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans)

- 108 élèves sont scolarisés en ULIS (soit 28,3%), dont :

- 62 élèves en ULIS école,
- 46 élève en ULIS du second degré.
-

Accompagnement des 273 élèves âgés de 6 à 16 ans en scolarisation individuelle :

- 96 élèves sont accompagnés par une personne en contrat aidé AVS-I (soit 35,2%),
- 82 élèves sont accompagnés par un AESH / AVS individuel (soit 30%),
- 33 élèves sont accompagnés par un AVS mutualisé (12,1%),
- 62 élèves ne sont pas accompagnés par un AVS ou AESH, qu'il soit individuel ou mutualisé (22,7%).
  Dans le département de la Haute-Loire, 25,5% des élèves en situation de handicap âgés de 6 à 16 ans en scolarisation individuelle ne sont pas accompagnés par un AVS ou AESH.

4.2.2 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans au sein d'un établissement de l'Education nationale

A la rentrée scolaire 2015, **28 élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans** sont scolarisés au sein d'un établissement de l'Education nationale sur territoire d'Yssingeaux sont âgés, soit 6,7% des élèves en situation de handicap scolarisés au sein de l'Education nationale.

Dans la région Auvergne-Rhône-Alpes, 7,6% des élèves en situation de handicap du même âge sont scolarisés dans un établissement de l'Education nationale de la région.

Répartition par type de troubles :

	Nb	
Troubles intellectuels ou cognitifs	17	60,7%
Autres troubles	3	10,7%
Plusieurs troubles associés	3	10,7%
Troubles du langage et de la parole	2	7,1%
Troubles du psychisme	1	3,6%
Troubles visuels	1	3,6%
Troubles viscéraux	1	3,6%
Troubles moteurs	0	0,0%
Troubles auditifs	0	0,0%
Total	**28**	

Parmi ces élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans :

- 60,7% sont atteints de troubles intellectuels ou cognitifs (+17,2 points par rapport au département de la Haute-Loire),

- 3,6% sont atteints de troubles du psychisme (1 élève), alors qu'ils sont 16% dans la Haute-Loire

Parmi ces 28 élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans, 1 élève est atteint d'autisme ou autre TED, soit 3,6% d'entre eux. Cette part est là aussi plus faible que dans le département de la Haute-Loire (7,2%), et que dans la région Auvergne-Rhône-Alpes (9,1%).

Modalités de scolarisation de ces élèves :

- 14 élèves sont scolarisés exclusivement dans une classe ordinaire du second degré (soit la moitié des élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans).

- 14 élèves sont scolarisés en ULIS (soit l'autre moitié des élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans).

Accompagnement des 14 élèves âgés de plus de 16 ans en scolarisation individuelle :

- 5 élèves sont accompagnés par un AESH / AVS individuelle ou par une personne en contrat AVS (35,7%).

- 3 élèves sont accompagnés par un AVS mutualisé (21,4%).

- 6 élèves n'ont pas d'accompagnement (42,9%)

4.3 Présentation des données sur la scolarisation des élèves en situation de handicap âgés de plus de 6 ans au sein d'un établissement médico-social ou hospitalier (enquête 32 de la DEPP)

L'enquête 32 relative à la scolarisation des enfants et adolescents accueillis dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux recense :

- Tous les enfants, adolescents ou jeunes adultes malades ou en situation de handicap qui sont accueillis et scolarisés dans l'unité d'enseignement de l'établissement répondant et / ou dans une autre structure.
- Les enfants âgés de 3 à 16 ans accueillis dans l'établissement répondant et qui ne sont pas scolarisés, quelle qu'en soit la raison.

A la rentrée scolaire 2015, 54 élèves en situation de handicap sont recensés dans l'enquête 32. Ils sont âgés de 8 à 22 ans et sont tous scolarisés.

Déficiences :

- 37 élèves souffrent de plusieurs troubles associés (68,5%),
- 17 élèves souffrent de troubles intellectuels ou cognitifs (31,5%).

Modes de scolarisation :

- 52 élèves sont scolarisés exclusivement au sein de l'Unité d'Enseignement
- 1 élève est scolarisés en temps partagé entre l'UE et une ULIS collège
- 1 élève est scolarisé exclusivement au sein d'une ULIS collège

PARTIE 2
RESTITUTION DES ELEMENTS ISSUS DE LA REFLEXION PARTENARIALE DU BASSIN DE SANTE INTERMEDIAIRE D'YSSINGEAUX

INTRODUCTION

Comme précisé en amont, l'évaluation partagée et la concertation collective ont été menées tant dans le cadre d'entretiens avec des professionnels du territoire[14], qu'auprès des familles d'enfants en situation de handicap[15].

Ce travail partenarial a été conduit à travers deux phases distinctes :

- **Une première phase** qui a consisté à dresser un état des lieux partagé de la situation du territoire en matière d'accompagnement des enfants en situation de handicap :
  - d'une part, les constats respectifs et partagés par l'ensemble des acteurs présents[16],
  - et d'autre part les difficultés rencontrées sur le territoire, tant par les familles directement concernées par une situation de handicap de leur enfant, que par celles identifiées par les professionnels participants.)[17]

  A l'issue de cette première phase, les différents éléments ayant émergé au cours des ateliers ont fait l'objet d'une synthèse qui a été présentée au COTEC intermédiaire. Cette présentation a, par ailleurs, donné lieu à la constitution du cadre de réflexion pour les séances de la seconde phase.

- **Une seconde phase** qui a porté, elle, sur l'élaboration de propositions visant à dépasser les difficultés et points de blocage repérés durant la première phase[18].

Dans les développements qui suivent, l'ensemble des propositions ayant été mises en exergue par les professionnels dans ce cadre est restitué. Ces propositions sont regroupées au sein de 6 objectifs généraux et sont présentées au regard de constats précédemment dressés. Les pistes de solutions portent sur des améliorations à apporter en matière d'organisation de la mobilisation des ressources sur le territoire du bassin de santé intermédiaire d'Yssingeaux

Chacun des objectifs généraux est déclinable en plusieurs axes de travail.

Pour chaque axe, un constat des difficultés identifiées (au cours de la phase de réflexion préalable) est rappelé, et dans la mesure du possible, sont identifiés les acteurs à mobiliser, des expériences dans et hors du territoire qui font référence ainsi que des points d'attention et conditions de réussite à prendre en compte pour atteindre l'objectif.

Ainsi, les six objectifs généraux, déclinés en plusieurs axes de travail, sont les suivants :

[14] Voir annexe 3 – liste des participants
[15] Voir annexe 4 – synthèse des entretiens avec les familles et les personnes en situation de handicap
[16] Cf. liste des participants
[17] Voir annexes 5 à 7 – ensemble des synthèses des ateliers de la phase d'identification des problèmes
[18] Voir annexes 9 à 11 – ensemble des synthèses des ateliers de la phase de recherche de pistes de solutions

Objectif 1 : Renforcer la prévention et le dépistage

1.1. Développer l'offre de diagnostic et de prise en charge précoce
1.2. Sensibiliser les médecins libéraux et milieu ordinaire
1.3. Accompagner les familles lors du premier accueil par un professionnel médical et/ou au sein d'un ESMS
1.4. Travailler l'annonce du handicap

Objectif 2 : Etayage du milieu ordinaire

2.1 Améliorer la lisibilité des ressources spécialisées et de droit commun
2.2 Assurer un relais avec les crèches, centres de loisirs, assistant(e)s maternel(le)s et services à domicile
2.3 Développer l'inclusion dans le temps périscolaire
2.4 Soutenir l'inclusion en milieu scolaire (convention ARS / EN)

Objectif 3 : Développer le travail avec les familles

3.1. Rendre l'offre plus lisible auprès des familles
3.2. Prendre en compte la famille élargie
3.3. Accompagner les familles vers les ESMS et les professionnels libéraux
3.4. Développer le pouvoir d'agir des familles

Objectif 4 : Développer des temps de répit

4.1. Développer des temps de répit pour les familles
4.2. Développer des séjours de répit pour les enfants et jeunes accueillis

Objectif 5 : Conforter la gestion des parcours coordonnés et fluides

5.1 Coordonner les parcours
5.2 Mieux gérer les transitions vers le monde adulte

Objectif 6 : Renforcer le partenariat entre professionnels

6.1. Développer la connaissance mutuelle entre professionnels
6.2. Créer des espaces/temps de régulation collective sur le territoire
6.3. Etendre le champ de la commission Ariane
6.4. Développer des outils communs

NB : les mentions en italique correspondent aux verbatim des parents rencontrés lors de la phase de diagnostic ou des professionnels au cours des ateliers.

Objectif 1 : Renforcer la prévention et le dépistage

Un des problèmes majeurs qui est ressorti lors de la première phase de constat est la faiblesse du diagnostic de première ligne.
Cette faiblesse résulte du manque de ressources médicales spécialisées sur le territoire : absence de pédiatres libéraux, nombre limité de visites médicales au sein des écoles et absence de médecin PMI à ce jour.

De ce fait, le médecin généraliste reste le premier interlocuteur des parents en matière de dépistage, alors même que certains d'entre eux ne sont pas formés au repérage des situations de handicap, ralentissant, par là même, le diagnostic.

En outre, le territoire dispose de peu de structures médico-sociales pour les jeunes enfants, avec notamment une carence en matière de CAMSP (aucun CAMSP implanté sur le territoire concerné). Les enfants du territoire s'orientent alors vers le CAMSP à proximité du Puy-en-Velay (Espaly-Saint-Marcel) ou sur le CAMSP de Firminy (Loire), ce dernier connaissant des délais d'attente importants.

L'accès difficile aux services ci-dessus retardent la réalisation des diagnostics et peuvent expliquer, en partie, une demande plus tardive adressée aux ESMS pour mettre en place une prise en charge adaptée.

Pour pallier à l'absence de CAMSP, les familles s'adressent régulièrement au CMPP[19], qui se retrouve alors en 1ère ligne. Cela pourrait conduire à ce que le CMPP ne puisse également plus tenir ses engagements, notamment en terme de délais d'attente.

L'ensemble de ces difficultés conduit alors une partie des familles à :

- Soit attendre le diagnostic : « *Je suis dans l'attente du diagnostic pour savoir comment faire à la maison, quelles activités sont adaptées… et c'est long de ne pas savoir ».* [20]
- Soit rechercher des solutions alternatives :
    - *« On a dû aller en Belgique pour avoir une réponse et un diagnostic. »*
    - Solliciter des professionnels libéraux locaux, option qui entraine des délais d'attente importants et des coûts financiers non négligeables.

En outre, le retard dans l'établissement du diagnostic aggrave la situation de l'enfant : « *J'ai pris l'initiative de prendre rendez-vous avec un orthophoniste que j'ai eu au bout de deux ans. Bilan partiel : diagnostic dyslexie. Encore un délai d'un an pour avoir un nouveau rendez-vous orthophoniste et psychologue qui a détecté une hyperactivité. Si ç'avait été plus réactif, une partie des problèmes aurait été réglée. Avec une prise en charge à 10 ans au lieu de 7 ans, ça a laissé pourrir la situation. »*

Face à ce constat, plusieurs pistes ont été évoquées pour atténuer ces difficultés, d'un renforcement de l'offre jusqu'à l'amélioration des conditions d'accueil des enfants en situation de handicap.

[19] Le CMPP de Monistrol-sur-Loire a un agrément pour accompagner des enfants de 0 à 20 ans. Il a une file active actuelle d'environ 230 à 250 enfants.
[20] Les citations en italique sont issues des entretiens menés avec des parents d'enfants atteints de handicap sur le territoire d'Yssingeaux.

1.1 Développer l'offre de diagnostic et la prise en charge précoce

- **Eléments de diagnostic**

Le territoire se caractérise par une faiblesse de l'offre de diagnostic de première ligne avec une absence de pédiatre libéral sur le bassin (un seul pédiatre sur le département de la Haute-Loire). Les médecins généralistes sont ainsi les premiers interlocuteurs des parents. Par ailleurs, les visites médicales à l'école restent insuffisantes et il n'y a pas à ce jour de médecin PMI au sein du département de la Haute-Loire.

En outre, les familles expriment qu'elle rencontrent des difficultés pour obtenir un premier rendez-vous au CAMSP situé à proximité de leur domicile[21] en raison d'une importante listes d'attente. En revanche, d'autres CAMSP[22] peuvent être en mesure de recevoir l'enfant et sa famille mais ils sont éloignés[23] par rapport au lieu de résidence de ceux-ci. Cela implique des coûts liés aux déplacements plus importants pour la famille qui n'aurait pas toujours le temps et les moyens d'assurer les trajets.

Les familles doivent composer avec d'importants délais pour accéder aux ESMS[24] ainsi que pour la réalisation de diagnostics, ce qui peut représenter un frein à une prise en charge précoce adaptée et, de fait, avoir de lourds impacts en matière de diagnostic, d'accompagnement et d'évolution des difficultés de l'enfant.

Enfin, peu de structures ont un agrément pour accompagner des enfants de moins de 6 ans. Les familles peuvent être alors orientées vers des professionnels libéraux paramédicaux ce qui implique un reste à charge parfois important.

- **Actions proposées**

- Renforcer, en premier lieu, le diagnostic de première ligne : favoriser l'implantation de pédiatres libéraux sur le département, assurer un couverture complète du territoire en prise en charge de type CAMSP (cf. fiche 1/A du Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap – 2015/2020).

- Soutenir le partenariat entre les CAMSP et les autres structures spécialisées dans la petite enfance (CMPP).

- Faciliter les transferts d'un ESMS à l'autre pour ne pas laisser les enfants et leurs familles sans solution.

- Renforcer le travail avec les parents, notamment dans les situations où l'enfant est en attente d'accompagnement par une structure médico-sociale, afin d'éviter l'apparition de sur-handicaps éventuels.

[21] Le CAMSP du Puy-en-Velay.

[22] Un enfant du BSI doit attendre, en moyenne, huit mois avant d'obtenir un premier rendez-vous au CAMSP de Firminy.

[23] Le CAMSP de Firminy, celui de St-Etienne.

[24] Délais d'attente de 1 an ½ à 2 ans dans les ESMS.

- Engager une réflexion sur les facteurs de vulnérabilité risquant de conduire à une situation de handicap ou aggravant celle-ci, dans un souci de prévention, à laquelle seraient associés les familles.

- Sensibiliser les médecins généralistes au repérage des signes précoces du handicap[25].

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

La MDPH de la Haute-Loire (43), dans la perspective de s'inscrire dans un objectif de réponse accompagnée pour tous, pense et propose plusieurs réponses construites au regard des besoins de la personne et des moyens présents et disponibles. Ces réponses sont au nombre de trois (plans A, B et C). Elles ne sont pas cumulatives mais se substituent, l'une à l'autre, lorsque celle décidée initialement ne peut être mise en place :

- Plan A : orientation initiale et adaptée aux besoins,
- Plan B : orientation alternative, si le plan A ne peut être mis en place,
- Plan C : s'appuie sur des prestations dispensées par des professionnels libéraux, mis en œuvre si les plans A et B ne peuvent être réalisé.

- **Partenaires**

- Familles
- CAMSP, CMP et l'ensemble des ESMS
- PMI
- ARS
- Département
- Médecins traitants.

- **Conditions de réussite/points d'attention**

L'éligibilité du territoire pour la mise en place d'un PCPE apparait comme une condition nécessaire au développement de l'offre et la pertinence des choix, en matière de réponses aux besoins des enfants.

[25] Cf. Fiche action suivante.

1.2 Sensibiliser les médecins libéraux et le milieu ordinaire

- **Eléments de diagnostic**

Le diagnostic est posé par un médecin qui n'est pas toujours formé au repérage des signes d'une déficience ou de difficultés pouvant conduire à la survenue du handicap.

Exemple cité dans les entretiens avec les parents : *« Les premières années, on me disait : faut pas s'inquiéter alors que moi je ne voyais pas évoluer mon enfant. J'ai pris des rendez-vous avec plusieurs professionnels (médecin généraliste, médecin ORL, psychologue, etc.) mais il n'y a pas eu d'alerte … J'ai pris l'initiative de prendre rendez-vous avec un orthophoniste que j'ai eu au bout de deux ans. Bilan partiel : diagnostic dyslexie. Encore un délai d'un an pour avoir un nouveau rendez-vous orthophoniste et psychologue qui a détecté une hyperactivité. Si ç'avait été plus réactif, une partie des problèmes aurait été réglée. »*

D'autres professionnels qui ont une fonction stratégique dans le repérage (assistantes maternelles, crèches, écoles…) peuvent se retrouver isolés sans regard croisé sur les situations qu'ils rencontrent.

- **Actions proposées**

- Sensibiliser et former les médecins généralistes au diagnostic précoce[26].

- Sensibiliser et former les assistantes maternelles ainsi que les professionnels des crèches et écoles au repérage des signes précoces.

- Créer des temps d'échange dédiés au soutien du partenariat entre le médecin de famille et les autres professionnels du médicosocial et du milieu ordinaire (assistantes maternelles ainsi que les professionnels des crèches et écoles).

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

Sur le territoire Nord-Isère, le SAMSAH ALPI Serdac propose des stages d'immersion à des professionnels non spécialistes[27] sur les spécificités du handicap afin de les sensibiliser à la problématique du handicap.

- **Partenaires**

- Médecins généralistes
- Familles
- ESMS
- Professionnels de la petite enfance du milieu ordinaire (école, crèches, assistantes maternelles / Réseau d'assistantes maternelles)
- CAF

[26] La sensibilisation des médecins traitants serait d'autant plus importante que certains enfants ne sont pas accueillis par les crèches. Ainsi, le risque serait que le médecin minimise les difficultés de l'enfant s'il n'est pas sensibilisé. *A contrario,* s'il l'est, il pourra orienter les parents en leur conseillant de se rapprocher d'une structure, même à titre d'informations.

[27] Comme des infirmières.

- Services à domicile
- Ecoles de formation (IFSI, IRTS, université de médecine, etc.).

- **Conditions de réussite/points d'attention**

Les temps dédiés à la formation et la sensibilisation des professionnels (milieu ordinaire et milieu spécifique) doivent être renouvelés régulièrement pour s'assurer que tous les professionnels participent.

1.3 Travailler l'annonce du handicap

- **Eléments de diagnostic**

L'annonce du handicap de leur enfant est une étape délicate et difficile pour les parents. Il semble paradoxal que suite à l'annonce, aucun suivi psychologique ne soit mis en place pour accompagner les parents.

- **Actions proposées**

- Développer la formation des professionnels à l'annonce du handicap.

- Orienter les familles vers les groupes de paroles et d'échanges, et les associations de parents existants sur le territoire.

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

Dans le cadre d'un SESSAD à Brive-la-Gaillarde, un groupe de parole parents a été mis en place. Il s'agit d'un temps d'échanges entre parents, marqué par l'aspect informel du café qui rassemble. Les professionnels ont pu constater que proposer systématiquement des entretiens psychologiques n'était pas adapté pour tous les parents. Ainsi, ils ont souhaité co-construire un dispositif d'aide décalé du cadre thérapeutique formel, supprimant la position d'expertise des professionnels à un « supposé savoir ». Ce groupe de parole permet aux parents d'échanger, mais aussi de partager le vécu et le ressenti. L'hypothèse est que le partage aide à prendre de la distance, à alléger les angoisses, à ne pas se sentir seul tout en bénéficiant de l'expérience des autres et de trouver du soutien dans le témoignage des autres participants. Le fait de trouver un « autre semblable » en qui se reconnaître permet à ces parents de mieux gérer leur souffrance, voire de reconstruire une dimension de la parentalité mise à mal par le handicap de leur enfant.

- **Partenaires**

- ARS
- ESMS
- Familles
- Caf
- Associations de parents.

- **Conditions de réussite**

- La participation de familles, aux temps de formation à destination des professionnels quant à l'annonce du handicap de l'enfant, parait pertinente voire nécessaire. En effet, leur expérience situationnelle peut permettre d'insuffler des « bonnes pratiques » et des précautions pour rendre cette annonce moins douloureuse et accompagner les professionnels en ce sens.
- Il convient, impérativement, que soit garantie la continuité de la chaîne « repérage- diagnostic-soins/accompagnement ».

1.4 Accompagner les familles lors du premier accueil par un professionnel médical et/ou au sein d'un ESMS

- **Eléments de diagnostic**

Certaines familles sont dans une situation de déni des difficultés rencontrées par leur enfant**.**

D'autres familles ressentent une crainte envers le secteur médico-social et son éventuel « effet filière », ce qui peut en partie expliquer leur réticence à se tourner vers des structures médico-sociales.

- **Actions proposées**

- Accompagner les familles dans la reconnaissance et l'acceptation du handicap en respectant leur temporalité.

- S'appuyer sur meilleure connaissance entre les acteurs afin que les familles s'orientent vers une offre de services et de compétences davantage que vers un établissement associé au handicap[28].

- Veiller à soutenir la cohérence entre les interventions des professionnels issus de différents secteurs et avec différentes compétences autour de la famille, lors de temps forts[29].

- Développer et soutenir les relais entre les médecins traitants, les professionnels du médicosocial et les établissements de la petite enfance.

- **Partenaires**

- Réseau d'assistantes maternelles
- Education nationale
- ARS
- ESMS
- Médecins traitants
- Famille
- Médiateur de parcours

- **Conditions de réussite/points d'attention**

- Etre attentif aux informations que la famille accepte ou non de diffuser.
- Etre vigilant à ne pas créer un déséquilibre trop important entre la famille et les professionnels afin de se situer dans une démarche de co-construction, ce qui semble difficile lorsque la famille doit faire face à un nombre trop élevé de professionnels face à elle. Ceci peut, par exemple, être particulièrement difficile pour la famille lorsqu'il s'agit de participer à la réunion de projet personnalisé. En effet, les parents ne se sentent pas toujours légitimes pour exprimer et faire valoir leurs souhaits pour leur enfant. Il n'est pas forcément évident pour eux de prendre la parole face à une équipe. Ainsi, si la réunion de projet n'est pas préparée en amont

[28] Cf. fiche 6.1.
[29] Cf. rôle du coordonateur – fiche 5.1.

au sein de l'ESMS et si les professionnels ne sont pas suffisamment vigilants, ce moment de co-construction peut, dans les faits, devenir une instance d'information des familles.

Objectif 2 : Etayage du milieu ordinaire

La généralisation de la dimension inclusive des politiques du handicap amène les structures du milieu ordinaire à être de plus en plus sollicitées par la problématique du handicap. Sont en particulier concernés les opérateurs suivants :

- Les crèches,
- L'école,
- Les intervenants du périscolaire,
- Les centres de loisirs,
- Les services à domicile.

Ces acteurs sont confrontés à deux types de problématiques :

- La connaissance du secteur médico-social qui n'est pas toujours optimale,
- L'articulation des interventions entre milieu ordinaire et secteur médico-social :
    - Qui fait quoi ?
    - Quelles limites d'intervention de chacun ?
    - Quelle collaboration dans le cadre d'un secret professionnel partagé ?
    - Quelle place pour les familles ?

L'hypothèse de cet objectif est que c'est à partir de cet étayage du milieu ordinaire que les démarches d'inclusion seront effectives.

Cet étayage des pratiques se traduit par des actions de :

- Sensibilisation,
- Formation,
- Conseil.

2.1. Améliorer la lisibilité des ressources spécialisées et de droit commun

- **Eléments de diagnostic**

Les professionnels du droit commun ont une vision partielle de l'organisation et de la diversité de l'offre médico-sociale sur le territoire. De ce fait, ils n'ont pas toutes les données pour bien orienter des familles et sont, parfois, en peine pour « passer le relais ».

- **Actions proposées**

- Elaborer un outil d'information numérique et actualisé avec l'identification des ressources du territoire en présentant leur mission.

- Actions de sensibilisation à destination des professionnels :
    - Événements conviviaux,
    - Invitation des professionnels du droit commun (Education nationale, professionnels libéraux…) aux temps forts/événements organisés par les professionnels du médico-social.

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

La fondation OVE, porte le projet du site[30] www.Handissimo.fr. Celui-ci référence les solutions d'aide adaptées à toutes les situations de handicap, pour tous les âges. Par solution est entendu soit un lieu d'accueil (établissement scolaire ou médico-social par exemple), soit un service (accompagnement, soins, soutien, information, …). La fondation est encore au stade d'expérimentation sur Lyon à ce jour. Le site concentre de l'information grâce à des fiches qui décrivent clairement les solutions existantes, et des espaces d'échange entre familles pour s'entraider dans la recherche des meilleures solutions. Handissimo héberge un moteur de recherche permettant de sélectionner les solutions les mieux adaptées à son besoin et à son âge, sur son territoire. De plus, ce sont à la fois les professionnels, les personnes en situation de handicap, les familles, aidants et proches, qui produisent les contenus. Sur chaque fiche il y a une mention qui indique qui l'a écrite : le responsable de la structure ? quelqu'un qui connait la structure ? Par ailleurs, les commentaires dans les espaces d'échange sont également signés. Le principe de site collaboratif est, toutefois, soumis à un droit de regard afin de s'assurer que chacun respecte les règles rappelées dans la charte que chaque contributeur accepte (courtoisie, vocabulaire adapté, respect de la vie privée, respect des objectifs du site…). Ainsi, dans cette phase d'expérimentation, les choix ont été fait par la fondation OVE, à savoir :
Toutes les fiches créées sont relues par un "Handissimien ». A terme pour certaines situations, un comité scientifique tranchera sur l'opportunité ou non de référencer une solution.

[30] Une attention particulière est portée aux personnes qui ne sont pas à l'aise avec l'outils informatique ou ne savent pas se servir d'internet. Le parti-pris de Handissimo est que, dans un premier temps, les professionnels qui accompagnent les familles pourraient visiter le site avec elles, leur expliquer comment ça marche ou encore effectuer les recherches ensembles.

Dans un deuxième temps, la fondation souhaite développer des actions auprès d'autres associations qui connaissent des familles dans cette situation, pour organiser des ateliers de sensibilisation à l'informatique, au numérique.

Les espaces d'échange sont modérés « a posteriori », c'est-à-dire que les échanges sont possibles en direct, et les modérateurs pourront supprimer les commentaires inappropriés lorsqu'ils en auront connaissance.
Aussi, lorsqu'une fiche a déjà été créé il est tout à fait possible de la compléter.

- **Partenaires**

- Handissimo
- Familles
- ESMS et établissements de santé
- Milieu ordinaire : Education nationale, professionnels libéraux, crèche, centre de loisirs, services à domicile.

- **Condition de réussite / point d'attention**

Un travail doit être mené auprès des professionnels sur l'accessibilité des informations transmises : éviter d'utiliser des termes jargonnants et des sigles qui peuvent rendre non compréhensibles l'information tant par les familles que par des professionnels issus d'autres secteurs spécialisés ou de droit commun.

2.2. Assurer un relais avec les crèches, les centres de loisirs, les assistant(e)s maternel(le)s et les services à domicile

- **Eléments de diagnostic**

Les professionnels des crèches et des centres de loisirs s'interrogent sur leur légitimité, la posture à avoir vis-à-vis des parents, les limites de leur intervention quand ils détectent des difficultés chez un enfant sans avoir toutes les informations pertinentes de la part de la famille.

Par ailleurs, les assistantes maternelles ne sont pas toujours formées à l'accueil des enfants en situation de handicap.

- **Actions proposées**

  - Associer les assistantes maternelles aux formations sur l'accueil d'enfants en situation de handicap dispensées aux professionnels des crèches.

  - Assurer une formation à des professionnels des services à domicile sur la connaissance du handicap.

  - Intégrer la dimension d'inclusion dans le milieu ordinaire au sein des Projets éducatifs de territoire[31].

  - Intégrer les professionnels des crèches et centres de loisirs dans des groupes de travail autour de l'accueil des enfants en situation de handicap[32].

- **Expériences de référence dans ou hors le territoire**

  - Créé en 2006 sur le département de la Haute-Loire, le dispositif d'Accompagnement du Handicap vers les Loisirs Intégrés et Réguliers destiné aux pratiquants sportifs, permettait d'accéder à plus de disciplines et de prendre contact avec les clubs sportifs ordinaires plus facilement. C'était le projet « Vers une pratique sportive régulière et intégrée ».

Depuis, le nombre de personnes en situation de handicap souhaitant pratiquer des activités de loisirs a augmenté considérablement. L'offre s'est également adaptée aux diverses demandes. Aujourd'hui, le dispositif existe pour les Sports, les Centres de Loisirs et les Activités Culturelles.

L'objectif principal de celui-ci est de permettre à des personnes en situation de handicap d'avoir accès au milieu « ordinaire » pour les loisirs, sur tous les territoires de Haute-Loire. La pratique de loisirs intervient donc comme un acteur privilégié d'insertion et de réhabilitation.

Le DAHLIR a permis de mettre en place un protocole précis de préparation, de suivi, d'accompagnement et de professionnalisation pour faciliter l'intégration. Les fondements sont de créer des liens forts et durables entre les partenaires engagés mais, également, en partant du principe que l'intégration doit se réfléchir et se faire sur du long terme.

[31] Cf. fiche 1/C du Schéma départemental 2015-2020 des personnes en situation de handicap.
[32] Cf. fiche action 6.2.

Une réflexion est conçue par un groupe de travail[33] mis en place dans le cadre du DAHLIR , afin :

- D'inciter les structures à accueillir des enfants en situation de handicap,
- D'aider les équipes pédagogiques à construire un accueil adapté.

Par ailleurs, des actions de sensibilisation à destination des publics scolaires sont régulièrement organisées par le DAHLIR. De même qu'une formation[34] à destination des directeurs et des animateurs des centres de loisirs est prévue sur huit demies journées. L'objectif de cette formation est de mieux faire connaître les différentes formes de handicaps afin de mieux accueillir l'enfant en situation de handicap en centre de loisirs, d'appréhender et d'adapter les modalités d'accueil et de participation aux activités de loisirs ainsi que de connaître les réseaux et les structures spécialisées de la Haute-Loire.

- Un service d'hospitalisation à domicile évoque un cas concret de collaboration entre le secteur sanitaire et une crèche dans un projet monté avec une crèche nouvellement créée à sa proximité. Le projet permet de favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap ou malades en crèche et d'offrir des possibilités de répit pour les parents. La crèche est ouverte pour 24 enfants avec 8 places dédiées, dans le cadre du projet. Elle compte une salle de soin, une infirmière dans l'équipe. Aussi, une convention est signée avec le service d'hospitalisation à domicile. La crèche a été créée en intégrant ce projet ce qui a permis de penser un espace adapté.

- Association Une souris verte - Lyon : créée en 1989, cette association vise à l'inclusion des enfants porteurs de handicap dans le droit commun. L'association est née de la volonté de parents d'enfant en situation de handicap. Ils ont, d'abord, créé une halte-garderie accueillant des enfants « différents » en compagnie d'autres enfants. Aujourd'hui, elle continue de militer en ce sens (de l'inclusion) et, pour ce faire, elle a développé plusieurs actions réparties en 4 axes :

- Accueil des enfants en situation de handicap parmi les autres, à ce titre, elle gère trois structures d'accueil d'enfants à Lyon, dont des enfants en situation de handicap,
- Accompagnement des familles d'enfants en situation de handicap, via plusieurs outils et espaces[35],
- Formation aux acteurs et professionnels de l'enfance :
  - Formations à l'accueil d'un enfant différent
  - Réseau différences & Petite enfance
- Sensibilisation à la différence[36].

Parmi les actions de l'association, certaines sont destinées aux professionnels. Sont, ainsi, ciblées les structures de la petite enfance, scolaires et de loisirs confrontées aux légitimes demandes parentales en matière d'accueil de leur enfant. Répondre à ces demandes, et à la réglementation en vigueur, conduit les professionnels des lieux d'accueil collectif à réinterroger leurs pratiques et aménager leurs

33 Les membres du groupe de travail sont : la DDCSPP, le Conseil Général, le Comité départemental du sport adapté et handisport, la MDPH, la PMI, des professionnels du médicosocial, des directeurs de Centre de loisirs, des présidents de clubs…).

34 La formation a lieu chaque année.

35 - Les espaces Rencontres Familles : Matinsouris et Café-Partage ;
- Les espaces Information Documentation : service questions-réponses, centre de documentation, portail internet Enfant-different.org ;
- Réseau documentaire du Rhône sur le handicap (Redoc69-h).

36 - Productions documentaires : Au-dessus des Nuages, Livres de la collection Théories & Pratiques ;
- Valises pédagogiques petite enfance et handicap.

modes de fonctionnement. Ceci n'est pas sans générer des craintes et des difficultés dans la gestion du quotidien.

L'association s'est saisie de ces difficultés rencontrées par les professionnels et propose à ceux-ci plusieurs outils et supports de travail :

- Un centre de formation sur les thématiques de l'enfance et du handicap[37] à destination des professionnels de la petite enfance, crèches, haltes-garderies, micro-crèches, écoles maternelles, jardins d'enfants, centres de loisirs, etc.
- Le Réseau Différences & Petite Enfance ouvert à tous[38] qui propose des actions toute l'année et permet une diffusion d'informations[39].
- Un Espace Information Documentation existant depuis 2003, à destination des familles et professionnels, composé de trois espaces distincts :
    - Le portail internet Enfant-different.org[40]
    - Le service Questions / Réponses[41]
    - Le centre de documentation[42]

- **Partenaires**

    - Crèches
    - CAF
    - Réseau des directrices de crèches
    - RAM
    - DHALIR
    - ESMS du territoire

- **Conditions de réussite/points d'attention**

Le relais qui doit être développé et assuré entre les professionnels issus des différents secteurs doit, toutefois, se faire en portant une attention toute particulière aux limites liées au secret professionnel.

[37] L'association Une Souris Verte intervient depuis plus de 15 ans auprès des professionnels de la petite enfance pour les aider à accueillir un enfant différent dans leur structure et ainsi venir compléter ce qui est proposé au sein des dispositifs médico-sociaux, bénéfique pour ces enfants comme pour leurs familles.

[38] Ce réseau rassemble en 2014 plus de 130 structures petite enfance, centre de loisirs et structures spécialisées. Il est ouvert à tous les acteurs de la petite enfance de la Ville de Lyon.

[40] Il s'agit d'un portail collaboratif où la parole est laissée à des acteurs du champ du handicap et de l'enfance, qui portent des idées novatrices, des points de vue, des témoignages…. Par ailleurs, il est aussi un moyen de diffusion des actualités concernant le handicap et l'enfance.

2.3. Développer l'inclusion dans le temps périscolaire

- **Eléments de diagnostic**

Si l'inclusion au sein des crèches, des centres de loisirs, des clubs de sports… fait l'objet d'une démarche structurée sur le territoire notamment au travers des actions menées par le DAHLIR, le temps périscolaire n'est pas intégré à ce jour dans cette démarche.

Or, ce temps représente une part significative du temps de l'enfant notamment depuis la mise en place des temps d'activité périscolaire (TAP).

- **Actions proposées**

- Sensibiliser les familles sur la possibilité que leur enfant soit accueilli.

- Accompagner les communes, communautés de communes (élus et techniciens) et intervenants des temps périscolaires sur les thèmes suivants :
    - Sensibilisation sur la connaissance du handicap chez l'enfant et le jeune ;
    - Mode de prise en compte du handicap dans la mise en place d'activités périscolaires : aménagement de locaux, souplesse dans les modalités d'accueil (horaires)…

Cet accompagnement peut se décliner sous forme de :

- Formations mutualisées en prenant appui sur l'expérience des AESH, enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, parents, ergothérapeutes…
- Accompagnement personnalisé sur sites auprès des intervenants et élus concernant l'aménagement des locaux,
- Centre de ressources pouvant être sollicité par téléphone ou mail

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

Cf. supra, avec le travail d'inclusion et d'étayage du milieu ordinaire mené par le dispositif DAHLIR. L'idée étant de favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire via différentes actions de sensibilisation à destination des publics scolaires, de formation destiné aux directeurs et aux animateurs des centres de loisirs…

- **Partenaires**

- DAHLIR
- Ecoles
- Communes et communautés de communes ayant la compétence des temps périscolaires
- Intervenants sur les temps périscolaires.

2.4. Soutenir l'inclusion en milieu scolaire

- **Eléments de diagnostic**

Les professionnels de l'Education nationale ne disposent pas des ressources suffisantes pour bien appréhender les situations de handicap auxquelles ils sont confrontés.

Pour faire évoluer cette situation, une convention a été signée le 21 septembre 2016 entre l'ARS et l'Education nationale sur l'école inclusive. Celle-ci souligne la nécessité de modifier les représentations et les pratiques professionnelles. Pour ce faire, la convention prévoit la mise en place d'un plan de formation interprofessionnel et intersectoriel.

- **Actions proposées**

- Organiser des formations intégrant des professionnels de l'Education nationale et du médico-social sur des thèmes tels que[43] :
  - Les représentations liées aux situation de handicap,
  - L'évolution conceptuelle et structurelle
  - La connaissance de certaines situations de handicap,
  - Les conditions d'une articulation des actions respectives,
  - L'identification des obstacles et facilitateurs à la mise en place d'actions coordonnées.

- Organiser des stages croisés entre les professionnels de l'Education nationale et les professionnels médico-sociaux et sanitaires.

- **Expériences de référence dans ou hors le territoire**

- Une formation-action sur le parcours des personnes présentant un handicap psychique s'est tenue, pour la première fois en 2016, sur le BSI de Montluçon. Elle est coordonnée par un conseiller technique de CREAI Auvergne-Rhône-Alpes. Plusieurs intervenants sont sollicités pour participer à celle-ci afin de partager leur connaissance, expertise et vécu respectif : Psychiatre, Juriste, Sociologue, Représentants de GEM, Présidente de la FNAPSY….
  Cette formation s'adresse à différents professionnels, issus du milieu spécialisé mais aussi ceux relevant du droit commun[44].

[43] Ceci est un axe de travail extrait de la fiche thématique 7 de la convention EN/ARS du 21 septembre 2016.

[44] - Professionnels du secteur handicap Enfants et Adultes,
- Professionnels du secteur sanitaire,
- Professionnels de Pôle emploi,
- Professionnels de CAP EMPLOI,
- Professionnels de la MDPH,
- Professionnels de Montluçon habitat,
- Professionnels de l'Association tutélaire,
- Professionnels de la commune de Montluçon,
- Professionnels de l'ANPAA (Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie),
- Professionnels de l'UTAS (Unité Territoriale d'Action Sociale) de Montluçon,
- Professionnels de la gendarmerie,
- Professionnels de SAMETH (Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés).

Elle vise à développer un socle commun de connaissances théoriques[45] afin que les professionnels saisissent mieux les incidences des troubles sur la vie quotidienne des personnes concernées et leur entourage. Il s'agit également, au cours de cette même formation, de développer une culture commune entre les intervenants issus de différents secteurs en soutenant l'interconnaissance entre les intervenants ainsi qu'une meilleure appréhension du rôle et des missions de chacun. Il est aussi question, via cette formation, que les professionnels parviennent à développer davantage de capacités à accompagner au quotidien ces personnes grâce à des savoir-faire et surtout un savoir-être professionnel et à ajuster leurs pratiques d'accompagnement. L'idée est, aussi, de favoriser des collaborations efficientes entre les professionnels, que chacun d'eux parvienne à identifier ses limites et passer le relais.
Pour ce faire, la formation est découpée en quatre modules formatifs. Durant celle-ci des conventions sont signées pour des micros stages croisés (de deux à trois jours), permettant, ainsi, à des professionnels issus du milieu spécialisé ou du milieu ordinaire de se sensibiliser à divers modes d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il s'agit de faire évoluer les représentations que les stagiaires des différents secteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique (médicosocial, sanitaire et social). Ce stage est organisé entre les modules 2 et 3.

Aussi, compte tenu des enjeux importants de cette formation-action, il est envisagé de mettre en place plusieurs sessions afin d'engager une véritable dynamique de fond sur le territoire.

- Une formation croisée sur les adolescents à difficultés multiples est menée au niveau national depuis 2012. A ce jour, plus de 1000 professionnels ont suivi cette formation. Les établissements et services visés et concernés par la formation sont :
  - Les MECS (Maisons d'enfants à Caractère Social),
  - Les FAV (Foyers d'Action Educative),
  - Les CER (Centres d'Education Renforcés),
  - Les CEF (Centres d'Education Fermés),
  - Les ITEP (Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques),
  - Les SESSAD (Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile),
  - Les IME (Instituts Médico Educatifs),
  - Les services d'AEMO (Action Educative en Milieu Ouvert),
  - Les équipe de PS (Prévention Spécialisée),
  - Les services Pédopsychiatriques.

  La démarche de formation vise à enrichir les professionnels via des apports théoriques. Elle s'attache également à soutenir la production de connaissances, à partir de l'expertise même des professionnels qui y participent. L'intérêt est, donc, de faire se rencontrer des professionnels aux différentes fonctions et aux différents champs de compétences, afin d'engager une élaboration collective quant à la problématique des adolescents en difficulté.

  Une prise de conscience des professionnels invite à une prise en compte des incidences de ses propres décisions sur l'intervention des autres professionnels. Elle invite également à regarder de manière plus évidente la place, centrale, de l'adolescent et de sa famille dans le dispositif complexe de prise en charge. L'objectif est de co-construire des références professionnelles partagées par ces différents acteurs en matière : de méthode d'analyse des situations, de ressources existantes sur le territoire à mobiliser en fonction des besoins de chaque adolescent, d'élaboration d'une culture commune et partagée entre acteurs pluri-catégoriels et pluri-institutionnels.

.

L'accompagnement de ces adolescents en situation complexe, pensé collectivement, dans une vision partagée, permet à chaque professionnel d'intervenir dans sa mission et son champ de compétences mais en cohérence avec les autres interventions[46]. La coopération et la coordination des acteurs apparaissent alors comme un élément-clé de la mise en œuvre de ces solutions innovantes. Un des enjeux est souvent d'identifier, de définir précisément et de valoriser cette fonction de coordination. Celle-ci va garantir la mise en lien des acteurs, l'articulation des différentes modalités et temporalités des interventions dans les différents champs de compétences nécessaires, et ainsi structurer la globalité de l'accompagnement.

- **Partenaires**

- ESMS et établissements de santé
- Milieu ordinaire : écoles, crèche, centre de loisirs, Education nationale
- MDPH.

- **Conditions de réussite / points d'attention**

Prendre en compte les contraintes de calendrier sur l'année scolaire pour les enseignants mais aussi prévoir, en amont, le financement et les remplacements des enseignants formés.

Les enseignants n'ont pas vocation à connaitre toutes les spécificités des différents handicaps. Il s'agit davantage de saisir l'impact des handicaps sur les apprentissages : l'enjeu est alors de centrer les formations sur la pédagogie adaptée aux handicaps (sur la forme et le fond).

Afin d'assurer l'aboutissement de cet objectif d'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap, celui-ci doit être intégré dans les programmes de formation continue des enseignants.

[46] Cette mise en cohérence globale des interventions peut conduire à penser ensemble des solutions innovantes pour ces adolescents, aux marges des réponses apportées habituellement et qui ne sont pas adaptées dans ces situations.

Objectif 3 : Développer le travail avec les familles

Dans leurs relations avec le secteur médico-social, des parents d'enfants en situation de handicap sont confrontés à différents types de difficultés en terme de communication et de partenariat avec des ESMS :

- *« Ils (professionnels de l'établissement) ne nous font pas assez confiance et on peut pas trop leur faire confiance. Faire le point une fois par an pour un enfant en progrès permanent c'est un peu juste… »*
- *« En famille, on stimule pour accompagner à l'autonomie par exemple sur la gestion de la propreté mais en établissement, mettre la couche est plus facile, ou ça dépend de la personne qui s'en occupe. Face au problème, les professionnels sont vite découragés alors que ce qui marche, c'est la répétition. »*

Dans le même temps, même si les relations avec les familles se confortent depuis quelques années, des fantasmes perdurent de la part de certains professionnels : la famille peut être perçue comme une remise en cause des compétences ou des modes d'organisations.

De la même manière, considérer la famille comme un acteur à part entière peut déstabiliser les professionnels qui voient leur représentation du médico-social censé venir en aide bouleversée. Cette nouvelle perspective suppose un accompagnement au changement.

Cette situation entraine des stratégies de contournement de familles qui peuvent développer des prises en charge parallèles (avec parfois des financements assurés dans le cadre d'associations), faire de la rétention d'informations sur ces mêmes prises en charge…

Ces situations entrainent un manque d'accompagnement global de l'enfant intégrant son environnement du quotidien et assurant la fluidité de son parcours.

Développer le travail avec les familles suppose alors de travailler sur différentes dimensions :

- Mieux faire connaitre l'offre médicosociale et son organisation aux familles et assurer leur accueil,
- Prendre en compte la spécificité des familles (y compris des fratries) et être au plus près de leurs besoins,
- Reconnaitre et favoriser l'expertise parentale.

3.1. Rendre l'offre plus lisible auprès des familles

- **Eléments de diagnostic**

Face à la complexité de l'offre en établissements et services, les familles ont de la peine à comprendre le rôle, les missions et les limites de chacun des professionnels ainsi que les possibilités d'accompagnements proposées.

De plus, les termes utilisés ne facilitent pas la compréhension de l'organisation médicosociale.

- **Actions proposées**

- Actualiser les supports de communication en version numérique et papier présentant clairement l'organisation de l'offre d'accompagnement des enfants en situation de handicap.

- Créer et actualiser régulièrement un annuaire des établissements et services existants sur le territoire (social, médicosocial et sanitaire).

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

    - Travaux de recensement de l'offre médicosociale, au sein d'un répertoire, en cours au sein de la Commission Départementale d'Accueil des Jeunes Enfants (CDAJE).

    - Répertoire interactif HANDISSIMO en phase d'expérimentation [47].

- **Partenaires**

    - ARS
    - Département
    - MDPH
    - PMI
    - ESMS

- **Conditions de réussite / points d'attention**

Cette recherche de lisibilité auprès des familles ne peut être pensée indépendamment d'une meilleure connaissance mutuelle entre les professionnels.

Porter une attention au contenu de l'information en s'appuyant sur du visuel, évitant le « jargon » professionnel parfois inaccessible pour les familles, ainsi qu'au mode de diffusion. En effet, celui-ci doit être accessible pour tous et doit être, par exemple, adapté aux personnes avec une déficience visuelle ou intellectuelle de manière à ce qu'ils puissent le comprendre.

[47] Cf. fiche « 2.1. Améliorer la lisibilité des ressources spécialisées et de droit commun».

3.2. Prendre en compte la famille élargie

- **Eléments de diagnostic**

Lorsqu'un enfant est en situation de handicap, c'est toute la parentèle qui est impactée par cette situation. La fratrie et les membres de la famille élargie (oncle, tante, grands-parents, cousins, etc.) sont des ressources importantes qui peuvent être mobilisées, notamment lors de l'avancée en âge des parents ou lors de temps de répit.

- **Actions proposées**

  - Prévoir des temps dédiés au maintien du lien en présence de l'ensemble de la fratrie, dans les différents temps d'accueil au sein des ESMS, MDPH, etc.

  - Intégrer la relation avec la fratrie et l'ensemble de la famille élargie dans les projets d'établissements et service, ainsi que dans les projets personnalisés, pour que l'accompagnement proposé prenne en compte l'ensemble de l'entourage de la personne.

- **Partenaires**

  - Familles
  - MDPH
  - PMI
  - ESMS

- **Condition de réussite / point d'attention**

Prendre en compte la spécificité des situations, notamment, en protection de l'enfance, où il est parfois nécessaire de maintenir une distance entre l'enfant et sa famille.

3.3. Accompagner les familles vers les ESMS et vers les professionnels libéraux

- **Eléments de diagnostic**

Une fois l'orientation décidée, des familles se sentent démunies dans les démarches à accomplir auprès des ESMS : prise de contact, visites, démarches administratives… : *« En tant que parent, on est seul, un peu plus d'aide et de conseil ne serait pas de trop. On vous donne une liste et après tu te débrouilles, on ne va pas chercher à ma place »* [48].

De la même manière, l'accès aux professionnels libéraux est vécue parfois difficilement par les familles : opacité et faiblesse de l'offre, gestion des déplacements, coût afférent…

- **Actions proposées**

- Veiller à un accompagnement soutenu notamment lors des transitions et des réorientations dans le parcours : crèches/écoles, école/IME, changement d'ESMS, accès vers une prestation en libéral, etc.

- Assurer le déploiement d'un pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) sur le territoire afin d'accompagner la famille dans la coordination des prises en charge en libéral de l'enfant.

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

Des assistantes sociales de certains établissements prennent contact avec les établissements potentiels d'accueil et accompagnent physiquement la famille lors d'une première visite. *« L'assistante sociale de l'établissement m'a accompagné pour visiter l'ITEP de Pradelles. Elle m'a beaucoup écouté et soutenu. »*[49].

- **Partenaires**

  - MDPH
  - ARS
  - ESMS
  - Professionnels libéraux
  - Familles

- **Condition de réussite / point d'attention**

Porter une attention à respecter les souhaits de la famille quant à la diffusion d'informations concernant l'enfant.

[48] Paroles de parents issues des entretiens.
[49] Ibid.

3.4 Développer le pouvoir d'agir des familles

- **Eléments de diagnostic**

Les familles dont les enfants sont atteints d'un handicap sont confrontées à de multiples défis : acceptation du handicap, réorganisation de la vie quotidienne profondément impactée par la situation, isolement, complexité de l'organisation du secteur et diversité des intervenants …

Or, de par leur degré d'implication, elles sont détentrices d'une expertise quant à la connaissance et au mode de prise en charge du handicap de leur enfant.

L'enjeu est de valoriser cette expertise afin de la conjuguer avec celle des professionnels.

- **Actions proposées**

- Favoriser l'engagement des familles au plus près de leur situation en ajustant les formes de leur participation : participation institutionnelle (ex : réunions internes et CVS), accompagnement lors de sorties, organisation d'événements…

- Réaliser des enquêtes régulières auprès des familles pour avoir un retour sur l'accompagnement de leur enfant et leurs modes possibles d'implication.

- Organiser des rencontres régulières entre professionnels et familles afin de prendre en compte l'expertise d'usage des parents lors de temps formels (réunions, synthèses, etc.). Par ailleurs, ce suivi peut-être tout aussi régulier lors de temps plus informels au court d'un appel, au moment de la dépose des enfants, etc.

- Développer des démarches collectives entre parents : groupes de paroles au sein des établissements ou à l'échelle d'un territoire : partage de vécus, appui sur la pair-aidance, etc.

- **Expériences de référence dans ou hors le territoire**

- Un des SESSAD du territoire a mis en place un groupe de parole réunissant une fois par mois en soirée des mères/pères de famille sur des thématiques amenées par des parents et animé par un travailleur social.

- Ce même SESSAD a également réalisé une enquête de satisfaction auprès des familles, anonyme, avec 40 questions, sur le fonctionnement du service, avec un taux de retour de 75% (avec version papier pour les familles sans accès Internet) ; cette enquête a servi dans l'élaboration du projet de service. Cette action permet de donner aux familles une reconnaissance et un certain pouvoir de proposition sur ce qui pourrait changer et évoluer.

- Trisomie 21 a mis en place dans la Loire un groupe d'auto-représentants de parents qui crée une dynamique de rencontre entre familles. Celles-ci disposent ainsi d'un espace où elles peuvent partager une expérience, un réseau, des informations avec un référent professionnel ayant une fonction de maintien du cadre.

- Une approche des familles autour de leurs compétences (du type « inventaire de compétences ») permet de bien considérer la famille comme une ressource à partir de laquelle l'accompagnement se construit.

- **Partenaires**

- MDPH
- Travailleurs sociaux du CD
- ESMS et établissements de santé
- Milieu ordinaire : école, crèche, centre de loisirs

- **Condition de réussite / point d'attention**

Cette action fait autant référence au « praxis » et représentations qu'aux postures qui appartiennent aux pratiques professionnelles. Elle doit donc être intégrée dans l'analyse de pratique ou dans les actions de formation.

Objectif 4 : Développer des temps de répit

Les parents d'enfants en situation de handicap vivent au quotidien des situations complexes et se retrouvent souvent isolés :

- *« Pour l'été on s'organise pour nos congés en nous relayant avec ma femme. L'été passé on a pris 3 jours de congés en commun. Il n'y a pas de structure relais pour permettre aux parents de souffler. »*
- *« En tant que famille, on n'a pas d'endroit pour dire qu'on est fatigué ou dépressif car c'est lourd. »*

Ce besoin de « souffler » fait écho aux besoins des jeunes, notamment ceux vivant en internat, qui ont un besoin de « sas de décompression » vis-à-vis de la vie en collectivité.

Mettre en place des temps de répit permettrait de répondre à ces deux types de besoins.

4.1. Développer des temps de répit pour les familles

- **Eléments de diagnostic**

Les familles doivent assumer une prise en charge quotidienne tout au long de l'année, weekends et vacances scolaires compris.

Ainsi, les parents n'ont pas l'opportunité de « souffler », ni les moyens de prendre de la distance dans leur relation avec leur enfant.

Les séjours de vacances adaptées restent des solutions onéreuses pour les familles.

- **Actions proposées**

- Renforcer la possibilité d'organiser des temps d'accueil séquentiels et temporaires.

- Proposer des temps de répit au domicile avec l'appui des services à domicile.

- Assurer des possibilités d'accueil avec l'entourage.

- **Expériences de référence dans ou hors le territoire**

- L'IME L'Angélus (Loire) propose des accueils temporaires en soirée, le week-end et pendant les vacances scolaires avec un agrément et des moyens spécifiques.

- Une étude réalisée[50] en 2016 en région Auvergne-Rhône-Alpes, pour le compte de la Fondation France Répit, met en avant la nécessité de proposer des réponses graduées en terme de répit : répit occasionnel planifié de courte durée, répit régulier planifié de courte durée, répit vacances programmé, répit d'urgence, ces différentes formes de répit pouvant être développées à domicile, en accueil temporaire, en accueil de jour ou de manière expérimentale pour des personnes dont la situation de dépendance requiert la présence d'un personnel médical spécialisé. Par ailleurs, découle de cette étude, l'idée d'une « Plateforme multidimensionnelle régionale de répit » qui pourrait permettre de répondre aux besoins de répit des proches aidants. Elle constituerait un véritable pôle de services et de ressources[51] qui fasse place à l'interdisciplinarité[52] ainsi qu'à la cohérence et la coordination[53] des réponses apportées. La Plateforme répondrait à des besoins en matière de souplesse[54] et de proximité

[50] L'étude est téléchargeable sur le lien suivant : http://www.creai-ra.com/Dialogues-Acteurs/Dossiers-publications/Rapports

[51] Cette plateforme pourrait constituer un véritable lieu ressource « *à travers notamment l'organisation de formations, à destination des professionnels et/ou des aidants, en favorisant également un partage de formation et une pair émulation entre aidants.* »

[52] L'interdisciplinarité est entendue, dans l'étude, de la façon suivante : « *L'interdisciplinarité implique, au-delà d'une pluridisciplinarité (juxtaposition de plusieurs disciplines sans forcément qu'il y ait interaction entre elles), le dépassement* des frontières des disciplines pour traiter une problématique dans son ensemble en créant des synergies. »

53 Il est précisé, dans l'étude, que : « *La plateforme pourrait avoir également une mission de coordination de réseau pour s'assurer que les différentes ressources présentes sur le territoire fonctionnent bien en système au service des aidants et des personnes en situation de grande dépendance.* »

54 Qui pourrait ainsi « *permettre de répondre à un plus grand nombre de besoins de répit.* »

des réponses[55]. Un tel dispositif pourrait coordonner l'ensemble des actions en matière de répit, pour l'ensemble de la région Rhône-Alpes.

- **Partenaires**

- ESMS
- Services à domicile
- Familles
- CD

- **Conditions de réussite / points d'attention**

Evaluer régulièrement les besoins des familles en terme de répit afin de définir la ou les formes qui répondent au plus près de leurs besoins et de favoriser leur engagement : séjours, interventions à domicile, etc.

Pour ce faire, il est impératif que soit renforcée la formation des professionnels des services à domicile sur l'accompagnement des enfants en situation de handicap.

Ces temps d'accueil doivent également être, particulièrement, développés durant les vacances scolaires, les week-ends et les soirées.

Parallèlement, l'offre de répit doit faire l'objet d'une communication spécifique auprès des familles et ce, tant via le web que via une diffusion sur un support papier.

Un travail autour du droit au répit doit aussi être mené avec les familles. L'objectif est que celles-ci acceptent un certain « lâcher prise », qu'elles se projettent autrement que comme « des aidants » et qu'elles s'autorisent à prendre du temps pour elles, sans culpabiliser.

De plus, pour des réponses réactives et graduées, il est nécessaire que l'offre soit organisée, qu'une vieille-observation se fasse et qu'un coordonnateur veille à la coordination.

Par ailleurs, il semble impératif pour les professionnels participant aux ateliers que soient révisés les agréments et les financements liés à l'organisation de ces solutions de répit.

55 Cette proximité des réponses aux besoins de répit des aidants se voudrait être *« tant spatiale que temporelle »* et *« serait une source de réactivité indispensable pour répondre aux besoins des proches aidants. »*

4.2. Développer des séjours de répit pour les enfants et les jeunes accueillis

- **Eléments de diagnostic**

Les jeunes vivant en internat sont soumis aux contraintes de la vie en collectivité qui peuvent être pesantes et ce, notamment, au moment de l'adolescence.

Dans le même temps, les ruptures et bifurcations peuvent être vécues comme des échecs dans la logique de parcours et être préjudiciables au devenir des jeunes. Celles-ci peuvent, pour certains, découler d'une saturation des jeunes qui ont dû s'inscrire, bon gré mal gré, dans une dynamique d'accompagnement parfois lourde et envahissante.

- **Actions proposées**

Organiser des séjours sur un temps limité avec les principes suivants :

- Découverte d'un autre environnement social, géographique.
- Expérimentation pédagogique/éducative.
- Petits effectifs par exemple au sein d'un lieu de vie ou de famille d'accueil.
- Co-construction du séjour avec les jeunes.

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

L'Association Viganaise d'Insertion Sociale (AVIS) s'implique depuis 1981 dans le champ du handicap psychique. Elle décide, en 2006, de répondre à un appel à projets de la Fondation de France, pour lequel elle est primée et accompagnée par l'UNAFAM du Gard afin de réaliser une étude plus approfondie sur les besoins existants. En effet, elle éprouvait d'importantes difficultés pour trouver des établissements proposant des séjours de répit destinés à ses patients handicapés psychiques.

Suite au constat d'une carence en matière de structures adaptées émane l'idée proposer ce type de séjours. L'association a donc ouvert, en 2008, une structure d'accueil proposant des séjours de rupture et de répit aux personnes handicapées psychiques, éventuellement accompagnées de membres de leur famille. Il s'agit d'un centre de vacances adaptées pouvant accueillir jusqu'à 20 personnes.
La durée des séjours peut être d'une, deux ou trois semaines, voire parfois plus, la moyenne se situant à deux semaines. Ces séjours sont destinés aux personnes provenant aussi bien d'hôpitaux psychiatriques que d'appartements thérapeutiques, de structures médico-sociales, ou bien vivant dans leur famille.

D'abord, un dossier d'admission est déposé devant une commission d'admission composée d'un éducateur, d'une infirmière, d'une psychologue et du directeur. Une fois la candidature retenue, le séjour de la personne va être élaboré en prenant compte, bien entendu, de sa volonté.

Le séjour débute le lundi après-midi par une réunion d'accueil lors de laquelle a lieu une présentation du personnel et des activités de la semaine, variables en fonction la météo.

Il peut s'agir d'activités équestres, de balades en bord de rivières ou lacs, de découverte de la nature, de séances d'art-thérapie… Le centre propose également des activités occupationnelles et de loisirs telles que de la relaxation-détente, des jeux en intérieur ou autres ateliers cuisine.

Le centre dispose d'un psychiatre, d'un psychologue, d'une infirmière, de quatre éducateurs spécialisés, d'une aide médico-psychologique, de trois veilleurs de nuit, ainsi que de gouvernantes.

Les frais de séjour sont à la charge de la personne, mais la Prestation de Compensation Handicap peut prendre en charge 75% du coût.

Les chambres sont individuelles, et le centre dispose d'une cuisine interne, d'une salle à manger, d'une pièce de loisirs, d'une infirmerie, d'une salle d'activité, ainsi que d'une grande salle permettant de faire activités de type relaxation ou autre.

- **Partenaires**

- ASE
- ESMS
- Organismes de séjours adaptés

Objectif 5 : Conforter la gestion des parcours coordonnés et fluides

Les situations compliquées dans les parcours des enfants et jeunes sont nombreuses et complexes :

- Des professionnels libéraux constatent qu'ils suivent de plus en plus d'enfants qui ne trouvent pas de réponses sur le territoire et ils accueillent, par exemple, des enfants qui sortent du CAMSP à 6 ans, en attente d'IME.
- Pour les enfants « DYS », les professionnels constatent une « vague de retour » au CMPP : les parents ne se sentent pas entendus des enseignants et les enseignants ont l'impression que les parents ne les écoutent pas. Il y a nécessité d'introduire un tiers dans cette relation.
- Avec la pédopsychiatrie, des ESMS sont contraints de « forcer la main » pour "faire rentrer" les enfants à l'hôpital via les pompiers et les urgences, ces situations ne favorisant pas l'acceptation du soin.

Ces situations peuvent fragiliser l'enfant, sa famille, les professionnels qui gravitent autour et mettre à mal l'ensemble de l'accompagnement proposé. De fait, ces difficultés impactent l'ensemble de la vie de l'enfant et peuvent conduire à la rupture.

Les risques de ruptures de parcours concernent en particulier le passage vers l'âge adulte :

- Ainsi, l'âge de 16 ans est souvent vécu difficilement par des jeunes accueillis en ITEP du fait de l'absence de réponses adaptées après cet âge, accentuée pour les jeunes ne bénéficiant pas d'un accueil au sein de l'école.
- Les passages entre ULIS et ESAT : comment organiser les départs en stage ? Avec quel étayage ?
- Comment travailler l'insertion pour des jeunes de 14/18 ans accueillis en ITEP avec des comportements qui tendent vers la délinquance ou les addictions ou révèlent une souffrance? Le CFA Spécialisé ne répond pas forcément aux besoins avec des jeunes d'ITEP sortant du champ du handicap après 18 ans.

5.1. Coordonner les parcours

- **Eléments de diagnostic**

Les familles se retrouvent seules et souvent démunies pour identifier les possibilités d'accompagnement et de prise en charge de leur enfant sur le territoire. *In fine*, ce sont souvent elles qui doivent assurer une coordination des parcours, jalonnés de plusieurs intervenants, notamment lors de transitions dans la prise en charge. Cette fonction est assurée de manière très diversifiée par les familles selon leurs capacités à comprendre le fonctionnement du secteur.

De leur côté, les ESMS assurent chacun un « bout » de coordination, soit dans le cadre de prise en charge plurielle, soit en amont ou en aval d'une prise en charge, mais sans que cette fonction ne soit pleinement valorisée.

- **Action proposée**

- Déploiement de la fonction de coordonnateurs de parcours, notamment dans le cadre des PCPE.

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

Le dispositif PRISME porté par Trisomie 21, après s'être déployé sur le département de la Loire, se développe sur le bassin yssingelais depuis l'automne 2016.

Ce dispositif vise à partir des besoins et aspirations des personnes pour favoriser leur participation sociale en milieu ordinaire. Trois mots-clés caractérisent les principes d'intervention du dispositif : triple expertise, pouvoir d'agir et autodétermination.

En ce qui concerne la Haute-Loire, le public visé est dans un premier cercle les personnes, enfants et adultes avec une trisomie 21 adhérentes à l'association, dans un deuxième cercle les personnes avec trisomie 21 non adhérentes, et enfin dans un troisième cercle les personnes en situation de handicap. A ce jour, les personnes concernées résident majoritairement sur la région du Puy et d'Yssingeaux.

De manière opérationnelle, des médiateurs de parcours inclusif sont positionnés en appui aux personnes souhaitant bénéficier d'un soutien à l'élaboration, la formulation, la contractualisation et la coordination de parcours.

- **Partenaires**

- MDPH
- Coordonnateur de parcours
- Travailleurs sociaux du CD
- ESMS et établissements de santé
- Organismes gestionnaires portant un PCPE.

- **Conditions de réussite / points d'attention**

La fonction de coordonnateur de parcours doit s'articuler avec les champs et méthodes d'intervention des ESMS, et notamment les SESSAD, qui ont également une fonction de coordination, afin d'éviter les doublons. A l'échelle d'un organisme gestionnaire ou d'une structure, il est important de définir les missions et rôles opérationnels du coordonnateur.

Le déploiement de l'approche besoins/prestations (nomenclatures SERAFIN-PH) dans les établissements du territoire facilitera la mise en place de ces coordinateurs de parcours.

5.2. Mieux gérer les transitions vers le secteur adulte

- **Eléments de diagnostic**

Une période s'impose comme charnière dans le parcours des jeunes : la transition entre le secteur enfant et adulte. En effet, plusieurs difficultés peuvent être identifiées telles que l'insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé ou encore le passage entre l'accompagnement connu jusqu'à présent et celui, moins cadrant, propre au secteur adule.

Par ailleurs, certains jeunes « coupent les ponts » avec le secteur médicosocial du fait d'une non-acceptation du statut de travailleur handicapé inhérent au milieu protégé (que ce soit de leur part ou de leur famille).

Les difficultés de cette transition sont accentuées par le fait que, pour les jeunes relevant à la fois du secteur social et médicosocial, les « frontières » en terme d'accompagnement sont différentes entre les deux secteurs : 20 ans pour le secteur du handicap et 18 ans pour la protection de l'enfance.

- **Actions proposées**

- Développer les opportunités de découverte du milieu ordinaire via des stages, en favorisant la rencontre entre le jeune et une personne ressource au sein de l'entreprise.

- Développer les opportunités de découverte du milieu protégé en multipliant les stages en ESAT, afin de changer les représentations de l'ESAT du jeune et sa famille. Cette orientation concerne en particulier les élèves scolarisés au sein des ULIS et rappelle la mission de formation des ESAT.

- Garantir la mise en œuvre de la mission de service de suite[56] lorsque le jeune quitte l'ESMS.

- Communiquer autour des « contrats jeunes majeurs »[57], qui constituent une aide sociale[58] encore facultative en direction des 18/21 ans[59].

---

[56] L'article 8 du Décret N° 89-798 du 27 Octobre 1989 énonce : *"L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à la sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale. Cet accompagnement court sur durée de 3 ans."*
C'est à l'établissement qu'est confiée cette mission. Les modalités de la mise en œuvre ne sont pas précisées, sinon comme apport d'un concours qui n'a pas à se substituer à d'autres services.

[57] Selon l'article L221-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), l'objectif du contrat jeune majeur est « *d'apporter un soutien matériel, éducatif et psychologique (…) aux majeurs âgés de moins de 21 ans confrontés à des difficultés familiales, sociales et éducatives susceptibles de compromettre gravement leur équilibre (…)* » ou, d'après l'article L222-5 dudit code, « *qui éprouvent des difficultés d'insertion sociale, faute de ressources ou d'un soutien familial suffisant* ».

[58] C'est un dispositif d'accompagnement pour permettre de trouver du travail (ou une formation) tout en ayant la possibilité de loger et de subvenir aux besoins du jeune lorsque sa famille n'est pas en capacité de le. Il peut consister en :
- une participation financière sous la forme d'une allocation variant en fonction de tes ressources
- une aide à domicile par un éducateur et/ou un psychologue, par exemple.
- les dépenses courantes et l'hébergement à titre temporaire par les services de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Cette prestation s'appelle « Accueil provisoire jeune majeur ».

[59] Avec l'aide d'un travail social, le jeune doit d'abord adresser une demande d'Aide provisoire jeune majeur au Président du Conseil départemental s'il n'a pas été pris préalablement en charge par l'Aide sociale à

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

Le dispositif « Différent et compétent », présent sur le territoire, valorise les savoir-faire implicites des employés sans qualification de type ouvrier. A l'origine, cette initiative est née en Bretagne en 2000. En 2016, seize régions composaient le réseau.

L'objectif du dispositif est de reconnaître les compétences des personnes en situation de travail et ce, peu importe leur niveau de performance. Il s'attache également à positionner les personnes sur un parcours de développement de leurs compétences en lien avec leur contrat d'aide et de soutien ainsi que leur projet individualisé, ou encore à réaffirmer la mission et la posture des professionnels dans l'accompagnement des personnes par le travail, en se fixant des objectifs d'apprentissage. Celui-ci vise, aussi, à révéler les savoir-faire des personnes dans une perspective d'évolution professionnelle. Pour ce faire, le dispositif a basé sa réflexion sur les trois fondements suivants : la reconnaissance de compétences en tant que vecteur de construction identitaire, l'éducabilité ou le postulat que le développement est possible et, enfin, l'organisation apprenante comme cadre facilitateur de ces développements.

Différent et Compétent Réseau œuvre à reconnaître les compétences professionnelles des travailleurs et salariés handicapés[60] et des jeunes en IME. Une attestation est délivrée soit par l'employeur, soit l'Éducation nationale ou le ministère de l'Agriculture selon la manière d'apporter la preuve des acquis de l'expérience. Ce dispositif pourrait être appliqué, en amont, à des jeunes en période de stage afin de mettre à jour leurs qualités et compétences pour les aider à cheminer dans la construction de leur parcours professionnel. Par ailleurs, ceci pourrait notamment servir de base à l'élaboration d'un livret de compétences à destination des potentiels futurs employeurs.

Ce dispositif pourrait prendre appui sur le décret du 10 octobre 2016 qui encadre la réalisation par des personnes handicapées, de mises en situation professionnelle au sein d'établissements ou services d'aide par le travail (ESAT).

- **Partenaires**

- MDPH
- Travailleurs sociaux du CD
- ESMS et établissements de santé
- ESAT et structures d'accueil du secteur adulte.

- **Conditions de réussite / points d'attention**

Accepter l'idée de « l'erreur formative » et assumer la possibilité d'une rupture à l'âge de 18 ans, âge auxquels certains jeunes ont besoin d'expérimenter en dehors des institutions. Il est cependant tout aussi important de garder un lien avec le jeune sur ces temps-là mais sous une forme plus souple et évolutive.
Aussi, ceci ne peut être possible que si une meilleure connaissance entre les professionnels du secteur adulte, issus respectivement du milieu ordinaire et milieu protégé, est assurée.

l'enfance (ASE) quand il était mineur ainsi qu'au responsable de l'ASE si le jeune est proche de la majorité et s'il est pris en charge par l'ASE.

[60] En ESAT ou en entreprise adaptée.

Objectif 6 : Renforcer le partenariat entre professionnels

Les professionnels du territoire ont développé un travail en réseau sur le territoire, de manière informelle à partir des relations interpersonnelles par exemple entre directeurs d'ESMS, ou de manière formelle au sein d'instance : exemples de la Commission Ariane et des Equipes de suivi de la scolarité.

Mais le développement de la gestion des parcours (cf. § 5.) renforce l'enjeu du partenariat entre professionnels intervenant dans la prise en charge des enfants porteurs de handicap, ceux-ci étant marqués par une forte diversité :

- De statut : professionnels libéraux / associations gestionnaires / secteur hospitalier,
- De taille : professionnels libéraux / organismes gérant plusieurs établissements,
- De secteur : social, soins, médico-social, milieu ordinaire.

Ce dernier point est notamment marqué pour les enfants et jeunes relevant à la fois du secteur du handicap et de celui de la protection de l'enfance avec un cloisonnement des politiques publiques, des compétences des dispositifs et des financements.

De plus, chacun de ces acteurs est marqué par sa propre culture, dont témoigne la diversité des termes utilisée pour évoquer le public concerné (personne atteinte de handicap, élève différent, usager…).

Ces différents éléments font que :

- Plusieurs de ces réseaux restent disciplinaires alors même que la coordination des parcours exige une approche globale de l'accompagnement : soin, social, médico-social et milieu ordinaire.
- Certains acteurs restent peu impliqués dans ces réseaux (médecins libéraux, lieux de vie, familles d'accueil…).
- La connaissance mutuelle est à parfaire (modes d'intervention, modes de financement…).

Ils justifient, pour assurer l'atteinte des cinq objectifs précédents, la nécessité de renforcer ce partenariat entre professionnels.

6.1. Développer la connaissance mutuelle entre professionnels

- **Eléments de diagnostic**

Si la prise en charge des enfants en situation de de handicap est à même de mobiliser différents professionnels sur le territoire, il est nécessaire que ceux-ci aient une bonne connaissance de leurs champs, compétences et modes d'intervention mutuels.

Cependant les logiques institutionnelles (exemple de la séparation entre le secteur du handicap et celui de la protection de l'enfance) font que cette connaissance n'est pas toujours optimale.

- **Actions proposées**

- Assurer l'identification d'un correspondant par organisme pour actualiser l'annuaire des ressources du territoire[61].

- Mettre en place une démarche d'accueil des professionnels « nouveaux arrivants » sur le territoire.

- Envoyer des invitations mutuelles à des journées « portes ouvertes » des établissements et services.

- **Partenaires**

- ARS
- ASE
- MDPH
- ESMS et établissements de soins
- Intervenants du milieu ordinaire : école, crèches, centres sociaux…

[61] Cf. fiche « 2.1. Rendre l'offre spécialisée et de droit commun, sociale, médicosociale et sanitaire, plus lisible ».

6.2. Créer un espace/temps de régulation collective sur le territoire

- **Eléments de diagnostic**

La coordination entre professionnels est un enjeu de la qualité des accompagnements et de la prise en charge des enfants porteurs de handicap. Elle peut, entre autres, être un enjeu de la qualité des réponses aux besoins particuliers[62] au titre des droits à la compensation et aux besoins spécifiques[63] au titre de la protection de l'enfance.

Des instances ou temps de coordination existent déjà sur le territoire (Commission Ariane, rencontres entre professionnels libéraux…) mais ceux-ci sont plus ou moins formels ou ne rassemblent qu'une partie des acteurs concernés.

- **Actions proposées**

Pérenniser, tout en l'adaptant, le fonctionnement en groupes de travail mis en place dans le cadre de démarches de concertation (présente mission de l'ARS ou élaboration du schéma départemental du handicap).

Mettre en place un groupe de travail sur le territoire se réunissant de manière régulière (ex : 3 fois par an) avec le cahier des charges suivants :

- Qui fait quoi sur le territoire.
- Repérage des ressources ou nouvelles problématiques.
- Identification de dysfonctionnements.
- Identification de projets répondant à ces questionnements.

[62] Pour certains enfants relevant de la protection de l'enfance, leurs « besoins particuliers » découlent d'un éventuel handicap associé. Ceux-ci doivent être pris en compte, conformément à l'article 23 alinéa 3 de la Convention internationale des droits de l'enfant et à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, afin d'intégrer la dimension du plan de compensation personnalisé au projet pour l'enfant, tel que prévu au titre du décret du 28 septembre 2016 sur le projet pour l'enfant (CASF, Art.D.223-15-II alinéa 2). En effet, ces enfants, du fait de leur handicap, présentent une double vulnérabilité qui nécessite une attention particulière tant pour garantir que leurs besoins, leurs droits et leur intérêt soient assurés, mais également que l'approche multidimensionnelle intègre les acteurs du secteur médico-social pour une complémentarité, une cohérence et une coopération autour de leur prise en charge présente comme future ; en particulier s'agissant de la période de transition à l'âge adulte.

[63] Le rapport réalisé par le Dr Marie-Paule Martin, parut le 28 février dernier, à l'attention de Mme Laurence Rossignol, présentant la démarche de consensus sur les besoins fondamentaux de l'enfant en protection de l'enfance définit les besoins spécifiques des enfants : *« Les mineurs pris en charge en protection de l'enfance voient leur développement compromis, du fait des situations adverses auxquelles ils ont été confrontés. Toutefois, l'impact traumatogène sera variable et singulier pour chaque enfant au regard de son âge, de ses caractéristiques, de son histoire personnelle, de la qualité de ses relations avec sa figure d'attachement, de sa capacité à disposer d'une base de sécurité interne efficiente, et enfin des conditions de l'environnement contextuel disposant de facteurs de risques ou de facteurs de protection mobilisables. Les défaillances de la réponse à leurs besoins, la sémiologie clinique exprimée, comme les troubles susceptibles d'être générés par la rupture, la séparation et le placement conduisent à l'expression de besoins spécifiques, auxquels devront répondre les modes de suppléance. »*

- **Expériences de référence dans ou hors le territoire**

- Les Conseils Locaux de Santé Mentale (CLSM), qui sont des lieux de concertation et de coordination entre les services de psychiatrie publics, les élus locaux du territoire concerné, les usagers et les aidants.
- Les Ateliers santé ville (ASV) dont la mission est de conduire des programmes d'actions de santé de proximité dans les quartiers de la politique de la ville.

- **Partenaires**

- ARS
- MDPH
- ESMS et établissements de soins
- Intervenants du milieu ordinaire : école, crèches, centres sociaux…

- **Condition de réussite / point d'attention**

Cette instance n'a pas vocation à traiter des situations. Sa fonction est de réguler les interactions entre intervenants sur le territoire.

6.3. Etendre le champ de la Commission Ariane

- **Eléments de diagnostic**

La Commission Ariane est une instance partenariale réunissant de manière permanente ASE, Département, EMS, MDPH, Education nationale, PJJ, CH de Sainte-Marie ainsi qu'en fonction des situations d'autres acteurs du territoire. Elle traite tant des situations complexes, que celles de jeunes en grandes difficultés et en recherche de solutions adaptées. Par ailleurs, elle participe au décloisonnement des secteurs pour des jeunes en souffrance psychique dont les besoins de prises en charge relèvent, souvent, à la fois de la protection de l'enfance, du médico-social et du soin.

Ce mode de fonctionnement est jugé pertinent au niveau du département. Toutefois, une des limites est que cette Commission examine seulement les situations les plus critiques pour lesquelles des solutions ont déjà été tentées.

- **Actions proposées**

- Dans l'optique d'anticiper les situations de crise, organiser des temps de rencontre entre professionnels par exemple dès la survenue des premières difficultés en impliquant les professionnels intervenant autour de l'enfant[64].

- Elargir les critères d'éligibilité des situations.

- **Partenaires**

  - ARS
  - MDPH
  - ASE
  - Education nationale (dispositifs de lutte contre le décrochage scolaire)
  - ESMS et établissements de soins

- **Conditions de réussite / points d'attention**

L'impact de la commission Ariane reste restreint par la disponibilité des ressources existantes (en termes de places médico-sociales comme de prises en charge sanitaires).

Enjeu d'efficience :

- Intégrer les temps de coordination dans les fiches de poste des professionnels.
- Actions de sensibilisation des professionnels au repérage des difficultés des enfants.
- S'approprier des références partagées, outils d'évaluation et plans d'action partagés entre les acteurs.

[64] Cf. fiche 6.1

6.4 Développer les outils communs de partage

- **Eléments de diagnostic**

Les professionnels échangent peu d'informations concernant les enfants ou jeunes accompagnés, ce qui peut parfois les mettre en difficultés pour proposer l'accompagnement le plus pertinent au regard des besoins.

- **Actions proposées**

  - Renforcer l'outil recensant des « fiches pratiquants » mis en place à l'initiative du DAHLIR sur le département de la Haute-Loire afin de partager des données entre la MDPH, l'ARS et la CAF. Les informations recensées par l'outil sont validées par la CNIL avant d'être diffusées.

  - S'inspirer de cet outil pour développer d'autres formes de partage de données entre milieu médico-social et milieu ordinaire (exemple : école et crèches).

- **Expérience de référence dans ou hors le territoire**

  - Le DAHLIR a mis en place un outil recensant des fiches « pratiquant » avec, pour chacun, un projet rattaché. Le pratiquant (personne accompagnée) accepte ou non que la structure d'accueil (centre de loisirs, association sportive et culturelle) et les professionnels puissent y avoir accès. Le lien peut s'établir en terme d'échanges de données entre la MDPH, l'ARS et la CAF avec une validation par la CNIL.

  - La plateforme territoriale d'appui (PTA) est un dispositif à destination des professionnels de santé permettant de les accompagner lorsqu'ils se retrouvent en difficulté dans la gestion d'une situation complexe. Dans ce cadre, des systèmes d'informations et des outils numériques sont mis en œuvre pour soutenir ces nouvelles organisations qui répondent à une attente importante des acteurs de la santé afin de faciliter l'échange et le partage d'information.

  - L'association Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes (R4P) rassemble des familles et des professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent en situation de handicap. L'association porte Compilio (Anciennement CS3), outil sécurisé, confidentiel et gratuit, qui permet de faciliter la coordination des soins de l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques (handicap/maladie chronique).
    Compilio permet de centraliser et de sauvegarder toutes les informations et documents concernant la personne ou concernant son enfant et de les partager avec les autres professionnels autorisés par la personne. Il peut faciliter les démarches administratives aux professionnels et aux familles, notamment celles à réaliser auprès de la MDPH avec le certificat médical.
    Le 15 juin 2016, à l'occasion du Comité de Pilotage des Systèmes d'Information de la région Auvergne-Rhône-Alpes, l'Agence régionale de santé, le CISS-ARA, le GCS SISRA et

l'association R4P ont officialisé le déploiement de Compilio sur la région Auvergne-Rhône-Alpes.
Ce déploiement va être progressivement engagé sur la nouvelle région, autour des 4 CHU (Lyon, Grenoble, Saint-Etienne et Clermont Ferrand), et rapidement sur les autres Centre Hospitaliers de la région. En parallèle, l'Association R4P mobilise les inscrits de son réseau pour diffuser Compilio auprès des professionnels des secteurs sanitaire et médicosocial.
Les professionnels intervenant en libéral peuvent eux aussi accéder à Compilio, en utilisant leur accès au portail régional de santé via l'utilisation de l'application monSisra qui permet également la connexion à ViaTrajectoire et à ZEPRA (SISRA).

- **Partenaires**

  - ARS
  - MDPH
  - ESMS et établissements de soins
  - Intervenants du milieu ordinaire : école, crèches, centres sociaux…

- **Condition de réussite / point d'attention**

Veiller à accompagner le jeune et sa famille pour faciliter l'acceptation de la diffusion de ces informations.

CONCLUSION

La démarche de réflexion sur le territoire d'Yssingeaux, menée sur une période de 6 mois (octobre 2016 à mars 2017), nous amènent à plusieurs éléments de conclusion :

- Au niveau de la démarche :
  - Les acteurs du territoire ont déjà un socle de connaissance mutuel et travaillent, pour partie, en réseau depuis plusieurs années sur le territoire.
  - Cette caractéristique a sans doute fait qu'ils se sont bien impliqués dans la démarche : présence aux différentes séances de travail et participation active à ces mêmes séances, échanges sur les pratiques…
- Au niveau des enjeux :
  - Les entretiens avec les parents ont montré que nombre de situations restent problématiques et qu'un travail important doit être poursuivi en terme d'accueil des familles, de prise en compte de leur expertise et de la logique de parcours des enfants en situation de handicap.
  - Les nouvelles orientations des politiques publiques vont aussi renforcer les exigences liées au travail à mener dans les années à venir.
  - Ces évolutions auront des impacts multiples : sur l'organisation de l'offre, sur les pratiques professionnelles (intégrant les postures professionnelles), sur les collaborations entre professionnels, sur le partage d'informations…

Si la plupart des pistes de solutions prennent en compte ces enjeux, d'autres sont clairement liées à des problématiques d'offre. C'est en particulier le cas sur le dépistage et le diagnostic qui restent faibles sur le territoire.

Dans le même temps, des situations particulières ou évolutions en cours devraient évoluer et permettre d'affiner le diagnostic territorial et la réflexion sur les pistes de solutions, notamment :

- La réorganisation des interventions de l'Hôpital Sainte-Marie au 1er semestre 2017.
- La réorganisation interne de la PMI qui devrait être effective en 2017.
- La montée en charge des fonctions de coordination de parcours.
- Le développement de l'approche SERAFIN-PH qui va amener à repenser l'identification des besoins, la nature de l'offre de prestation et l'articulation entre ces prestations.
- L'appropriation de la définition des besoins fondamentaux de l'enfant en protection de l'enfance.

Ces différents constats plaident en faveur d'une structuration de la concertation locale qui pourrait s'organiser de manière pérenne autour des objectifs suivants (cf. Proposition 6.2.) :

- La connaissance mutuelle entre acteurs visant à partager une culture commune impliquant à la fois le secteur médico-social, le secteur social et du soin ainsi que le milieu ordinaire.
- L'actualisation du diagnostic territorial (les acteurs, les besoins des enfants et jeunes…) et la veille sur les « les zones blanches » en terme de besoins.
- L'échange des pratiques autour du lien avec les familles.
- L'organisation de dispositifs à gouvernance partagée permettant un traitement partagé des situations.

Siège social

71 cours Albert Thomas

69447 Lyon Cedex 03

Site de Clermont Ferrand

67 rue Victor Basch

63000 Clermont Ferrand

Téléphone

04 72 77 60 60

Télécopie

04 78 37 03 38

Courriel

accueil@creai-ara.org

Site

www.creai-ara.org

Observation régionale médico-sociale

REFLEXION RELATIVE A LA TERRITORIALISATION DES PARCOURS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

TERRITOIRE BASSIN DE SANTE INTERMEDIAIRE D'YSSINGEAUX

VOLET ENFANTS / JEUNES ADULTES

A la demande de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes

ANALYSE D'IMPACTS

CREAI Auvergne-Rhône-Alpes

Juillet 2017

LES IMPACTS POTENTIELS DES PROPOSITIONS FORMULEES

Nous proposons ci-après une lecture des possibles impacts des propositions formulées en se plaçant essentiellement du point de vue des établissements et services médico-sociaux, ainsi qu'une lecture au regard de chacune des propositions formulées.

Notre propos est notamment de préciser les répercussions qu'auraient ces propositions en termes d'évolution des compétences et des pratiques professionnelles, mais aussi en matière de relations entre gestionnaires ou encore entre gestionnaires et autorités publiques.

Cette lecture des impacts potentiels est par ailleurs complétée par une description des éléments interrogés en matière de priorisation d'affectation de moyens, mais également s'agissant du processus d'orientation dont la responsabilité incombe à la MDPH.

DES IMPACTS S'AGISSANT DES MODALITES D'ORIENTATION

→ En matière d'orientation, apparait la nécessité de penser des orientations selon une approche pluridisciplinaire, centrée sur des prestations répondant aux besoins (proposition 1.4.). Par ailleurs, ces mêmes orientations doivent être multidimensionnelles permettant, ainsi, d'intégrer différentes formes d'accompagnement (proposition 4.1.).

→ Par ailleurs, il apparait comme nécessaire de développer des orientations souples entre ESMS intégrant, ainsi, la temporalité des parents (proposition 1.4.)

→ Il s'agit également, via la proposition 1.1., de proposer et de construire une solution alternative systématique lorsque l'orientation première ne peut être honorée afin de répondre à l'objectif d'une « réponse accompagnée pour tous » et de veiller, ainsi, à prévenir les ruptures notamment pour les enfants en attentes d'accompagnement par un ESMS.

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'ORGANISATION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

→ En matière de moyens, nous pouvons retenir la nécessité d'envisager des financements pour :

- Soutenir l'implantation de médecins pédiatres (en libéral ou temps de pédiatre hospitalier) (proposition 1.1.)
- Renforcer les capacités d'accompagnement des deux CAMSP couvrant le territoire (proposition 1.1.)
- Soutenir la mise en place d'un coordonnateur de parcours (proposition 1.4.). L'idée étant de s'assurer que le parcours des enfants et des jeunes soient suivis par une personne afin de s'assurer de sa continuité et de sa fluidité.

→ De plus, il semble également nécessaire que le territoire puisse être éligible à la mise en place d'un PCPE répondant aux exigences de la « réponse accompagnée pour tous » (propositions 1.1., 5.1. et 3.3.).

→ Une certaine souplesse d'organisation des accueils est également pointée comme étant une des clefs de réussite à l'accompagnement des enfants (proposition 4.1.).

→De même, un élargissement de l'offre médico-sociale intégrant les services à domicile et, de fait, des professionnels issus du milieu ordinaire, apparait comme une des pistes à envisager. Il s'agit de renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels, non spécialistes, et de poser les jalons d'un partenariat plus serein et plus durable entre les professionnels issus de secteurs différents et aux compétences diverses (proposition 4.1.)

→Aussi, un point essentiel a été soulevé quant à l'importance accordée au soutien des familles. Celui-ci résulte entre autres, de la possibilité qu'ont les familles d'exprimer leurs difficultés et d'être entendues et, *in fine*, soutenues (par des professionnels mais, aussi, par d'autres familles). Pour ce faire, le développement des groupes de paroles et d'échanges entre les familles sur le territoire est à envisager (proposition 3.4.). De plus,

ce soutien doit également être proposé en interne, avec l'organisation de groupes de parole à destination des familles, au sein des ESMS (proposition 1.3.)

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE AUTORITES PUBLIQUES ET GESTIONNAIRES

→ Nous pouvons retenir la nécessité qu'un travail soit effectué en étroite collaboration entre les autorités publiques et les organismes gestionnaires afin que soit validé, en amont, un élargissement des fonctions et « manières de penser l'accompagnement », pour :

- Intégrer dans les contractualisations la possibilité d'intervenir sur sollicitation d'un PCPE (proposition 1.1.),
- Assurer une extension de l'engagement des ESMS au-delà du départ de l'enfant de l'institution (proposition 5.2.),
- Intégrer la relation avec la famille élargie dans les projets d'établissement et de service ainsi que dans les projets personnalisés (proposition 3.2.),
- Ajuster des agréments pour intégrer des possibilités d'accueil séquentiels (proposition 4.1.).

→Par ailleurs, les propositions 4.1. et 4.2. qui soutiennent l'idée d'un besoin d'adaptation des financements liés aux accueils séquentiels et qui intègrent des possibilités de séjours de rupture, dépendent, elles aussi, d'une validation des projets par les autorités publiques.

→De plus, la déclinaison de la mise en œuvre de la fiche thématique 7 de la convention ARS/Education nationale du 21 septembre 2016 relative aux actions de formation et de recherche[1], qui fait l'objet de la proposition 2.4., dépend d'une négociation entre les organismes gestionnaires et les deux institutions engagées.

→ Un organisme de conseil/expertise issu du secteur médicosocial doit être missionné auprès des collectivités locales, afin de soutenir une réflexion de fond chez les élus et soutenir les communes et communautés de communes qui s'attachent à faciliter l'inclusion des enfants dans les temps périscolaires (proposition 2.3.).

DES IMPACTS S'AGISSANT DES RELATIONS CONTRACTUELLES ENTRE GESTIONNAIRES

→ Les propositions effectuées, qui s'appuient largement sur le développement du partenariat et la définition et mise en œuvre de plans d'action partagés, nécessiteraient que soient formalisées des conventions pour permettre des aller /retour entre établissements et services médico-sociaux à différents titres :

- Pour que des accueils séquentiels puissent être réalisées, dans le cadre de répit pour les familles notamment (proposition 4.1.) ;

- Pour que les établissements et services médico-sociaux soient en capacité de répondre aux besoins des familles en terme de repérage et de dépistage, en facilitant notamment les transferts d'un ESMS à l'autre (proposition 1.1.).

---

1 La convention établie entre l'ARS et la région Académique Auvergne-Rhône-Alpes retient la mise en place d'un plan de formation interprofessionnel et intersectoriel afin d'atteindre les différents objectifs énumérés dans le fiche thématiques 7 tels que :
- la modification des représentations respectives et des pratiques professionnelles,
L'adaptation des situations d'apprentissage,
- une école résolument inclusive,
- une évolution de l'offre médico-sociale,
- le développement d'une culture commune,
- un décloisonnement entre les secteurs scolaires et médico-social,
- le déploiement de ressources médico-sociales pour la mise en œuvre d'actions d'inclusion et d'actions de compensation en direction des enfants en situation de handicap sur les lieux scolaires.
Pour ce faire, il est inscrit dans cette même fiche actions que cette visée sera réalisée en :

- Favorisant des événements permettant le partage de connaissances et d'expériences entre les professionnels des deux secteurs (mise en œuvre de journées d'études et faciliter la participation à des colloques),
- Favorisant les actions de formation croisées,
- Facilitant l'accès aux formation universitaires développant les compétences au travail partenarial,
- Assurant une veille sur la recherche et favorisant l'émergence de nouveaux programmes de recherche.

→ Par ailleurs, il s'agit également que ces conventions et partenariats s'étendent au-delà du secteur médicosocial en impliquant, aussi, les services à domicile afin de construire des solutions de répit adaptées aux besoins des familles (proposition 4.1.). Il convient, également, que les professionnels du milieu ordinaire ou protégé du secteur adulte soient associés (proposition 5.2.) pour organiser des stages pour les jeunes, s'assurant ainsi d'une meilleure gestion des transitions entre le secteur enfant et adulte.

→ Enfin, nous pouvons retenir également, que si la présence de coordonnateurs de parcours a été soulevé comme étant un des éléments clefs d'un accompagnement réussi et suivi, il semble tout aussi important qu'un travail de clarification des fonctions respectives entre professionnels des ESMS et coordonnateurs de parcours soit mené parallèlement, s'assurant ainsi que la volonté d'un premier accueil pluridisciplinaire soit bien respectée (proposition 1.4.).

DES IMPACTS S'AGISSANT DE L'EVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES ET DES COMPETENCES PROFESSIONNELLES (BESOINS DE FORMATION)

Pour assurer une meilleure fluidité et continuité des parcours des enfants en situation de handicap, les pratiques professionnelles doivent évoluer sur certains points. Pour ce faire, plusieurs points semblent importants :

- Renforcer la sensibilisation et la formation des professionnels de droit commun à la question du handicap :

  - Intégrer dans la formation continue des médecins généralistes une dimension de repérage des signes précoces de handicap (proposition 1.1.).
  - Assurer le développement de compétences en matière de repérage chez tous les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant (proposition 1.2.).
  - Organiser et assurer des stages d'immersion réguliers de professionnels du milieu ordinaire au sein de ESMS (proposition 1.2.).
  - Formation sur l'accueil et l'accompagnement des jeunes enfants atteints du handicap. (Proposition 2.1.).
  - Sensibilisation/formation des acteurs (élus, techniciens et intervenants) sur l'adaptation des activités aux besoins des enfants en situation de handicap (proposition 2.3.).
  - Renforcement de la formation des services à domicile sur l'accueil des enfants en situation de handicap (proposition 4.1.).
  - Sensibilisation des professionnels, du médicosocial et du milieu ordinaire, au repérage des premiers signes de difficultés (proposition 6.3.).

- Développer des espaces et des compétences professionnelles permettant d'améliorer le travail en réseau :

  - Sensibilisation des professionnels sur la nécessaire fluidité des informations à partager (proposition 2.1.).
  - Meilleure régulation et maillage du territoire entre milieu spécialisé et milieu ordinaire (proposition 2.2.).
  - Mise en place d'un groupe de travail sur les facteurs de vulnérabilité sous l'égide de la PMI associant professionnels des ESMS, professionnels du milieu ordinaire et familles (proposition 1.1.).
  - Développement des compétences des personnels Education nationale et secteur médico-social sur les modalités de travail en commun (proposition 2.4.).
  - Partage d'une culture commune entre professionnels médico-sociaux et de l'Education nationale (proposition 2.4.).
  - Articulation du coordonnateur avec celui présent au sein du Sessad afin d'assurer à une cohérence des interventions entre elles (proposition 5.1.).
  - Assurer une meilleure connaissance du secteur adulte (milieu ordinaire et milieu protégé) par les professionnels du secteur enfant afin qu'ils de faciliter la transition et les orientations (proposition 5.2.).
  - Organisation de temps de tuilage et de rencontres permettant de nouer et de faire vivre des relations interpersonnelles (proposition 6.1.).
  - Meilleure connaissance mutuelle entre les acteurs (proposition 6.1.).
  - Meilleure régulation entre professionnels (proposition 6.2.).
  - Intégration des temps de coordination des professionnels dans leur fonction (proposition 6.3.).
  - Sensibilisation des professionnels à l'utilisation d'outils d'information partagée (proposition 6.4.).
  - Appropriation des références partagées, outils d'évaluation et plans d'action partagés entre les acteurs (proposition 6.3).

- Favoriser l'ouverture du médico-social vers le milieu ordinaire (dans la perspective d'un étayage du second par le premier) :

  - Evènements portés par un ESMS présentant son offre médico-sociale auprès de professionnels de la santé. (Proposition 2.1.).
  - Invitation des professionnels du milieu ordinaire à des temps forts organisés par les ESMS. (Proposition 2.1.).

- Favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap :

- L'inclusion doit être intégrée dans les politiques éducatives locales menées par les communes ou communautés de communes au travers de leurs projets éducatifs locaux (proposition 2.2.).

- Développement des actions en direction des familles :

  - Sensibilisation des professionnels du médico-social à respecter la temporalité des familles (proposition 1.4.).
  - Sensibilisation des médecins hospitaliers à l'annonce du handicap en s'appuyant sur la connaissance du vécu des familles (proposition 1.3.).
  - Association de la fratrie aux temps forts de la vie de l'établissement ou du service (proposition 3.2.).
  - Intégration dans les missions des professionnels un temps dédié à l'accompagnement physique et administratif des familles lors d'un changement de situation (proposition 3.3.).
  - Attention portée aux contraintes et compétences des familles (proposition 3.4.).
  - Intégration des retours des familles dans les différents temps forts des établissements et services (synthèse, projet d'établissement, évaluation interne…) (proposition 3.4.).
  - Organisation de rencontres régulières entre professionnels et familles (proposition 3.4.).
  - Renforcement de l'accompagnement des familles autour du droit au répit (proposition 4.1.).

DES IMPACTS S'AGISSANT DES SYSTEMES D'INFORMATION ET OUTILS DE COMMUNICATION

Afin de pallier au manque de lisibilité de l'offre et de l'existant sur le territoire, il convient de repenser les systèmes d'informations et outils de communication destinés tant aux professionnels qu'aux familles.
Sont ainsi à prévoir :

- Un outil de référencement détaillé[2] et actualisé de l'offre existante (sociale, sanitaire et médico-sociale et en matière de répit) présente sur le territoire accessible aux professionnels comme aux familles (propositions 1.1, 1.3, 1.4, 2.1, 2.3, 4.1, 6.1). Celui-ci doit, impérativement, être connu, accessible et nourrit de tous, familles et professionnels de la Santé, comme le permet l'outils Handissimo (proposition 2.1). Pour aller plus loin, il s'agit d'en proposer une version papier et une numérique (proposition 3.1.)

- Le développement d'outils de communication à destination des professionnels sur la situation de la personne (proposition 6.4.). Cependant, la diffusion d'informations doit nécessairement être soumise à l'accord de la famille (proposition 1.4.) et s'inscrire dans le cadre du secret professionnel (proposition 2.2.).

Par ailleurs, comme nous l'avons vu en amont, il convient d'accorder une attention particulière aux familles. De fait, les outils de la loi 2002-2 peuvent en être un moyen.
Ainsi, il s'agit de communiquer auprès des familles sur les différentes formes d'implication familiale proposées par chaque ESMS via le livret d'accueil (proposition 3.4.).
De même que l'amélioration des outils de gestion[3] des enquêtes de satisfaction devraient permettre de favoriser la participation des familles (proposition 3.4.).

[2] Elle devra notamment présenter les différentes prestations, compétences et savoir-faire existants sur le territoire (propositions 1.3 et 2.3)
[3] En matière de diffusion, recueil et traitement.

LES IMPACTS POTENTIELS DES PROPOSITIONS AU REGARD DE CHACUNE DES PROPOSITIONS FORMULEES

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 1 : Renforcer la prévention et le dépistage							
1.1 : Développer l'offre de diagnostic et la prise en charge précoce	Renforcer le diagnostic de première ligne et la prise en charge précoce		Implantation de médecins pédiatres (en libéral ou temps de pédiatre hospitalier) Renforcement des capacités d'accompagnement des deux CAMSP couvrant le territoire				
	Soutenir les partenariats entre ESMS, notamment en facilitant les transferts d'un ESMS à l'autre				Développement des conventionnements entre ESMS		Création d'un support d'identification des ESMS présents sur le territoire (versions numérique et papier)
	Renforcer le travail avec les parents dans les temps où l'enfant est en attente d'accompagnement par un ESMS	Une solution alternative systématique lorsque l'orientation première ne peut être honorée (Plans A, B et C de la MDPH dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous)	Mise en place d'un PCPE sur le territoire	Intégrer dans les contractualisations la possibilité d'intervenir sur sollicitation d'un PCPE			

	Engager une réflexion sur les facteurs de vulnérabilité					Mise en place d'un groupe de travail sur les facteurs de vulnérabilité sous l'égide de la PMI associant professionnels des ESMS, professionnels du milieu ordinaire et familles	
	Sensibiliser les médecins généralistes au repérage des signes précoces					Intégrer dans la formation continue des médecins généralistes une dimension de repérage des signes précoces de handicap	
1.2 Sensibiliser les médecins libéraux et le milieu ordinaire	Sensibiliser les médecins libéraux au diagnostic précoce (cf. supra 1.1.)					Intégrer dans la formation continue des médecins généralistes une dimension de repérage des signes précoces de handicap	
	Sensibiliser et former les assistantes maternelles et les professionnels des crèches et des écoles au repérage des signes précoces					Stages d'immersion réguliers de professionnels du milieu ordinaire au sein de ESMS	
	Créer des temps d'échanges dédiés au soutien du partenariat entre le médecin généraliste et les autres professionnels du médico-social et du milieu ordinaire					Développement de compétences en matière de repérage chez tous les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
1.3. Travailler l'annonce du handicap	Développer la formation des professionnels à l'annonce du handicap					Sensibilisation des médecins hospitaliers à l'annonce du handicap en s'appuyant sur la connaissance du vécu des familles	
	Orienter les familles vers les groupes de parole et associations de parents		Faciliter le développement des groupes de paroles et d'échanges entre familles				Connaissance par les professionnels des lieux d'accueils et d'échanges pour les familles sur le territoire
1.4 : Accompagner les familles lors du premier accueil par un professionnel médical et/ou au sein d'un ESMS	Accompagner les familles dans la reconnaissance du handicap en respectant leur temporalité	Développement des orientations souples adaptées à la temporalité des parents	Mise en place d'un coordonnateur de parcours			Sensibilisation des professionnels du médico-social à respecter la temporalité des familles	Accompagner les familles dans la reconnaissance du handicap en respectant leur temporalité
	S'appuyer sur une meilleure connaissance entre les acteurs	Une orientation pluridisciplinaire centrée sur des prestations répondant aux besoins					Un outil de connaissance des différentes prestations et compétences existantes sur le territoire

	Soutenir la cohérence entre professionnels issus des différents secteurs		Mise en place d'un coordonnateur de parcours		Clarification des fonctions respectives entre professionnels des ESMS et coordonnateurs de parcours		
	Développer les relais entre médecins traitants les professionnels du médico-social et de la petite enfance (cf. supra 1.2.)						Nécessité de l'accord de la famille concernant la diffusion des informations

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 2 : Etayage du milieu ordinaire							
2.1 : Améliorer la lisibilité des ressources spécialisées et de droit commun	Elaborer un outil d'information numérique et actualisé avec les ressources du territoire et la définition de leurs missions					Sensibilisation des professionnels sur la nécessaire fluidité des informations à partager	Communication auprès des professionnels de la Santé et des familles autour de l'outil de référencement en ligne Handissimo et sur la nécessité de le nourrir et réactualisé en continu
	Sensibilisation à destination des professionnels					Evènements portés par un ESMS présentant son offre médico-sociale auprès de professionnels de la santé. Invitation des professionnels du milieu ordinaire à des temps forts organisés par les ESMS.	

2.2. Assurer un relais avec les crèches, les centres de loisirs, les assistant(e)s maternel(le)s et les services à domicile	Intégration des assistant(e)s maternel(le)s aux formation des professionnels des crèches.					Formation sur l'accueil et l'accompagnement des enfants atteints du handicap.	
	Intégration des professionnels des crèches et centres de loisirs dans des groupes de travail sur l'accueil des enfants atteints de handicap (cf. 6.2.)					Meilleure régulation et maillage du territoire entre milieu spécialisé et milieu ordinaire.	Prise en compte des limites liées au secret professionnel quant à la diffusion d'informations.
	Intégration de la démarche inclusive au sein des projets éducatifs du territoire.					Mode de contractualisation des projets éducatifs locaux.	

2.3. Développer l'inclusion dans le temps périscolaire.	Sensibilisation des familles sur la possibilité que leur enfant soit accueilli.						Communication auprès des familles sur les activités proposées et les aménagements possibles au regard des difficultés de leur enfant.
	Accompagnement des communes et communautés de communes.			Missionner un organisme de conseil/expertise auprès des collectivités locales.		Sensibilisation/formation des acteurs (élus, techniciens et intervenants) sur l'adaptation des activités aux besoins des enfants en situation de handicap.	
2.4. Soutenir l'inclusion en milieu scolaire.	Organisation de formations communes entre Education nationale et secteur médico-social.			Décliner la mise en œuvre de la fiche thématique 7 de la convention ARS/Education nationale du 21 septembre 2016. (proposition 2.4)		Développement des compétences des personnels Education nationale et ceux du secteur médico-social sur les modalités de travail en commun.	

	Organisation de stages croisés entre professionnels de l'Education national et professionnels médico-sociaux.					Partage d'une culture commune entre professionnels médico-sociaux et ceux de l'Education nationale.	

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 3 : Développer le travail avec les familles							
3.1. Rendre l'offre plus lisible auprès des familles	Actualisation des supports de communication à destination des familles.						Support de communication présentant l'offre d'accueil et d'accompagnement des enfants en situation de handicap sous forme numérique et en version papier.
3.2. Prendre en compte la famille élargie	Organisation de temps dédiés au maintien du lien avec la fratrie.			Intégration de la relation avec la famille élargie dans les projets d'établissement et de service, ainsi que dans les projets personnalisés.		Association de la fratrie aux temps forts de la vie de l'établissement ou du service.	
3.3. Accompagner les familles vers les ESMS et les professionnels libéraux	Renforcement de la gestion des transitions et des réorientations dans le parcours.					Intégration dans les missions des professionnels un temps dédié à l'accompagnement physique et administratif des familles lors d'un changement de situation.	

	Appui des familles sur la recherche d'un professionnel libéral.	Orientation des familles vers le PCPE.	Mise en place d'un PCPE sur le territoire.				
3.4. Développer le pouvoir d'agir des familles.	Ajustement des formes de participation aux souhaits et besoins des familles.		Attention portée aux contraintes et compétences des familles.				Information sur les différentes formes d'implication familiale dans le livret d'accueil.
	Enquêtes auprès des familles.					Intégration des retours des familles dans les différents temps forts des établissements et services (synthèse, projet d'établissement, évaluation interne…)	Outil de gestion des enquêtes de satisfaction (diffusion, recueil et traitement).
	Prise en compte de l'expertise d'usage des parents.					Organisation de rencontres régulières entre professionnels et familles.	
	Développement de démarches collectives entre parents.		Organisation de groupes de parole au sein des établissements ou sur le territoire.				

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 4 : Développer des temps de répit							
4.1 : Développer des temps de répit pour les familles	Organiser des temps d'accueil séquentiels adaptés aux besoins des familles	Intégrer des orientations mutlidimensionnelles (associant suivi par un ESMS et temps de répit, par exemple) intégrant différentes formes d'accompagnement	Souplesse d'organisation des accueils Assurer la possibilité d'accueilli l'enfant avec ses proches	Ajustement des agréments pour intégrer des possibilités d'accueil séquentiels. Adaptation des financements liés aux accueils séquentiels	Conventions entre ESMS intégrant des accueils séquentiels	Renforcement de l'accompagnement des familles autour du droit au répit	Outil de communication numérique et papier sur l'offre en matière de répit.
	Organiser des temps de répit au domicile		Elargissement de l'offre médico-sociale intégrant les services à domicile (milieu ordinaire)		Conventions entre ESMS et services à domicile	Renforcement de la formation des services à domicile sur l'accueil des enfants en situation de handicap	
4.2 : Développer des séjours de répit pour les enfants et jeunes accueillis	Organisation de séjours de répit			Adaptation des financements intégrant des séjours de rupture		Associer l'enfant accompagné dans la construction de son séjour de répit.	Outil de communication numérique et papier sur l'offre en matière de répit

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 5 : Conforter la gestion des parcours							
5.1. Coordonner les parcours	Déploiement de la fonction de coordonnateurs de parcours		Mise en place d'un PCPE sur le territoire			Articulation avec les ESMS qui ont aussi une fonction de coordination	
5.2. Mieux gérer les transitions vers le secteur adulte	Organisation de stages au sein du milieu ordinaire et du milieu protégé				Conventions entre ESMS et milieu ordinaire ou protégé du secteur adulte	Meilleure connaissance par les professionnels du secteur professionnel (milieu ordinaire et milieu protégé)	
	Garantir la mise en œuvre de la mission de service de suite		Organiser au sein des structures de manière opérationnelle la mission de service de suite				

Déclinaisons des objectifs		Impacts					
Axes de travail	Propositions	Modalités d'orientation	Organisation de l'offre médico-sociale	Relations contractuelles ESMS / autorités publiques	Relations contractuelles entre ESMS	Evolutions des pratiques et des compétences professionnelles / Besoins de formation	Systèmes d'information
Objectif 6 : Renforcer le partenariat entre professionnels							
6.1. Développer la connaissance mutuelle entre professionnels	Identification d'un correspondant par organisme pour actualiser le répertoire de ressources						Diffusion d'une version numérique et papier présentant les structures intervenant sur le territoire
	Renforcement de l'accueil des professionnels arrivant sur le territoire					Organisation de temps de tuilage entre professionnels Organisation de rencontres permettant de nouer des relations interpersonnelles	
	Invitations mutuelles aux journées « portes ouvertes » des ESMS					Meilleure connaissance mutuelle entre les acteurs	Communication autour des journées « portes ouvertes » des ESMS

6.2. Créer un espace/temps de régulation collective	Groupe de travail permanent					Meilleure régulation entre professionnels	
6.3. Etendre le champ de la Commission Ariane	Elargir les critères d'éligibilité des situations					Sensibilisation des professionnels au repérage des premiers signes de difficultés Intégration des temps de coordination des professionnels dans leur fonction Appropriation des références partagées, outils d'évaluation et plans d'action partagés entre les acteurs	
6.4. Développer des outils communs						Sensibilisation des professionnels à l'utilisation d'outils d'information partagée	Outil de communication entre professionnels

Annexes

Table des matières

Annexes 0

Annexe 1 - Lettre de cadrage de l'ARS 1

Annexe 2 - Liste des communes du territoire 6

Annexe 3 - Synthèse des entretiens avec les parents 8

Annexe 4 - Liste des participants aux ateliers 11

Annexe 5 - Compte rendu de l'identification des problèmes - Groupe 1 des moins de 6 ans..... 16

Annexe 6 - Compte rendu de l'identification des problèmes - Groupe 2 des plus de 6 ans..... 28

Annexe 7 - Compte rendu de l'identification des problèmes - Groupe 3 des situations à difficultés multiples 36

Annexe 8 - Feuille de route pour l'élaboration des pistes de solutions..... 49

Annexe 9 - Compte rendu de l'élaboration des pistes de solutions – Groupe 1 des moins de 6 ans51

Annexe 10 - Compte rendu de l'élaboration des pistes de solutions - Groupe 2 des plus de 6 ans. 60

Annexe 11 - Compte rendu de l'élaboration des pistes de solutions - Groupe 3 des situations à difficultés multiples 66

Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Le Puy-en-Velay, le 10 août 2016

La délégation départementale de la Haute-Loire

Affaire suivie par :
JF RAVEL
Pôle médico-social et allocation de ressources
jean-francois.ravel@ars.sante.fr
: 04.81.10.64.01

Note sur la mise en place d'une recherche action "Territoires de parcours PH" sur le bassin de santé d'Yssingeaux

Le territoire correspondant à l'actuel bassin intermédiaire de santé d'Yssingeaux a été retenu par la Direction de l'Autonomie de l'ARS pour faire l'objet à partir d'octobre 2016 d'une recherche action portant sur la définition des parcours des enfants handicapés.

1- Préambule :

La mise en place d'une recherche-action sur les territoires de parcours pour les personnes handicapées a déjà été engagée en 2015 dans le cadre des Territoires de Santé Numérique, expérimentés dans la région lyonnaise sur deux territoires : Nord Isère et Rhône-Métropole, sous la terminologie PASCALINE (Parcours de Santé Coordonnés et Accès à l'Innovation Numérique).

Elle a permis d'intégrer le secteur de l'accompagnement des personnes handicapées, dans la préfiguration des plateformes territoriales d'appui conformément à l'article 74 de la loi de modernisation de notre système de santé et dans l'élaboration d'outils connectés en soutien de la coopération des acteurs.

En outre, cette démarche constitue une opportunité pour le secteur et les autorités publiques (ARS CD et EN) d'engager une réflexion sur une territorialisation de l'organisation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées à l'instar de ce qui a été fait en Rhône-Alpes pour le secteur des personnes âgées à travers les filières gérontologiques.

Le COPIL Régional de la recherche action "Territoires de parcours PH" en date du 30 juin 2016 a validé la proposition d'engager une démarche similaire sur un territoire de l'ex Auvergne et le territoire de l'Yssingelais a été proposé.

2- Le cadre juridique :

La mise en place d'une recherche-action sur les territoires de parcours pour les personnes handicapées s'inscrit dans :

- **La préparation du nouveau projet régional de santé** prévu à l'article 158 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

- **La réflexion relative à la territorialisation des parcours** PH constitue l'un des volets de la déclinaison de l'appel à projets "Réponse accompagnée par tous" pilotée par Mme MS DESAULLE et traduisant les suites du rapport "Zéro sans solution " de M D PIVETEAU. Elle s'inscrit également dans la suite du rapport relatif à l'accès aux soins de M P JACOB.

- **L'association avec le Département** dont la **compétence dans le domaine** médico-social a été réaffirmée par la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement. Cette compétence est élargie à la prévention de la perte d'autonomie : les programmes départementaux peuvent être déclinés de manière adaptée selon les territoires infra-départementaux. Ce contexte conduit à un renforcement du rôle des schémas départementaux.

3- Les enjeux de la démarche :

Conformément au titre IV de la loi de modernisation du système de santé, cette réflexion vise à renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire et elle est de nature à contribuer à répondre à un certain nombre d'enjeux :

- Organiser et accompagner une réflexion de l'ensemble des acteurs, relative à la définition de parcours des personnes handicapées

- Faire émerger une logique de coresponsabilité chez les acteurs dans le traitement des situations complexes;

- Etablir la proximité comme levier de l'inclusion en milieu ordinaire;

  - la proximité comme levier de la coopération interinstitutionnelle et interprofessionnelle;

  - la visibilité de l'offre tant pour les services en charge de l'évaluation et de l'orientation que pour les personnes elles-mêmes et leurs proches;

  - la planification de l'offre sur des territoires infra-départementaux.

- Enfin, cette réflexion pourra être intégrée aux travaux préparatoires à l'élaboration du prochain PRS (2018), alimenter les travaux du futur conseil territorial de santé et faire le lien avec le schéma département d'organisation de l'offre médico-sociale.

Ce projet prend place au carrefour :

- **De la mise en place des plateformes d'appui** (PTA) mises en place par le décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 en application de l'article 74 de la loi MSS;

  La PTA composée de professionnels du médical et du médico-social reconnus sur le territoire, est un dispositif à destination des professionnels de santé permettant de les accompagner lorsque ils se trouvent en difficulté dans la gestion d'une situation complexe, quels que soient l'âge et les pathologies de l'usager. Elle vient coordonner l'action des dispositifs existants pour l'élaboration et le suivi du parcours de santé des usagers.

  La PTA, propre à chaque territoire, est organisé par l'ensemble des acteurs locaux : professionnels libéraux, acteurs du domicile, réseaux, MAIA, établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux, représentants des usagers, collectivités locales

- **De la mise en place du plan d'accompagnement global** par les MDPH dans le cadre de l'article 89 de la loi MSS et son titre II de la loi Faciliter au quotidien les parcours de santé

- **De la mise en place du projet national « une réponse adaptée pour tous** » (prise en compte des préconisations de la mission Desaulle qui font suite au rapport Piveteau « zéro sans solution ») ;

- **Du projet Pascaline (Parcours de Santé Coordonnés et Accès à l'Innovation Numérique),** expérimentation développée actuellement, suite à l'appel à projets national « Territoires de soins numériques »;

- **De l'expérience acquise dans la région AURA côté Rhône-Alpes en matière de territorialisation** de l'organisation de la prise en charge des personnes âgées, via la mise en place des filières gérontologiques.

- **Des orientations du schéma départemental** d'organisation de l'offre médico-sociale de la Haute-Loire

Il s'agit, de favoriser l'implication du secteur des personnes handicapées dans la prise en compte du territoire comme lieu d'identification des besoins et d'organisation de l'offre.

Les objectifs opérationnels du projet sont de construire le cadre d'une réflexion partagée autour de la nécessaire évolution de l'offre et de promouvoir une organisation autour de la notion de parcours.

4- Les modalités :

- **Organiser une réflexion partagée** entre les autorités publiques, les gestionnaires des services et établissements médico-sociaux et les usagers.

- **Les résultats attendus** : des orientations et objectifs susceptibles d'être repris dans le PRS, soit par des mesures d'organisation à plus court terme, soit par des modes de fonctionnement renouvelés, soit par l'expérimentation de modes d'organisation et de systèmes d'informations. Ces résultats pourront servir de modèle pour un déploiement régional.

- **Une approche pragmatique :** les orientations, propositions ou préconisations devront intégrer d'emblée une dimension pragmatique en intégrant l'impact :

  - Sur l'organisation de l'offre ;
  - Sur les relations entre autorités et organismes gestionnaires ;
  - En termes d'accompagnement de l'évolution des compétences ;
  - En termes de systèmes d'information.

- **La question de la territorialisation du parcours** des personnes en situation de handicap est proposée à travers **quatre thématiques:**

  - **La prise en compte et la gestion des situations complexes;**
  - **L'inclusion en milieu ordinaire;**
  - **La mobilisation du droit commun ;**
  - **L'accès aux soins somatiques et psychiatriques.**

- **La formalisation des propositions**, dans chacune des 4 thématiques, devra être intégrée selon la grille indicative suivante :

  - **Une analyse de l'existant** sur la base d'une analyse croisée Points forts/Points faibles, Contraintes /Opportunités;
  - **Une définition de préconisations** concrètes et de pistes de résolution ;
  - **Une mesure de l'impact de ces préconisations** sur l'organisation de l'offre en hiérarchisant les actions sur le critère de la faisabilité à court et moyen termes et une présentation des prérequis;
  - **Une mesure de l'impact sur les relations contractuelles** entre autorités publiques et gestionnaires et entre gestionnaires;
  - **Une mesure de l'impact en termes d'évolution** des compétences et des pratiques professionnelles;
  - **Une mesure de l'impact en termes de systèmes d'informations**.

La réflexion partagée peut également contribuer à évaluer des dispositifs innovants existants et constituer le cadre de nouvelles expérimentations. Le format même de l'outil dont les acteurs souhaiteraient se doter est une question à aborder : feuille de route, contrats territoriaux, programmes territoriaux....

5- Gouvernance de la réflexion :

Un Comité de pilotage régional : Il comprend les fédérations PH, 7 membres de la commission médicosociale de la CRSA, plusieurs représentants du Comité d'Entente, les collectivités départementales, les Rectorats. Pour l'ARS : le DSPRO, les délégations départementales.

Un comité technique doit être créé sur chacun des territoires, il sera constitué de:

- les directions générales des gestionnaires d'ESMS présents sur le territoire ; le GAM's;
- un représentant départemental de l'ARS ;
- un représentant du Département notamment afin d'associer les services de PMI, l'ASE, la MDPH, ainsi que son échelon territorialisé ;
- le directeur académique des services de l'éducation nationale (DA-SEN) ;
- les communautés d'agglomérations du territoire : CC Loire et Semène, CC Pays de Montfaucon, CC du Haut-Lignon, CC des Sucs, CC des Marches du Velay, CC de Rochebaron à Chalencon ;
- les centres hospitaliers compétents sur le territoire : CH d'Yssingeaux, CH Ste Marie.

En outre, le chargé de mission représentant le secteur Personnes Handicapées dans le groupe projet des plateformes d'appui est membre du comité technique.

Les usagers, participants au comité technique sont désignés par l'organisation départementale la plus à même de représenter toutes les déficiences.

Des ateliers de réflexion seront composés :

- des directions des services et établissements concernés sur désignation des directions générales ;
- des représentants des institutions, membres du comité technique ;
- Ils associent d'autres institutions ou établissements et services, si besoin ;
- Ils sont constitués par thématique et par territoire-laboratoire.

Les ateliers seront organisés à partir de 2 groupes :

- le premier fait la liste des questions ;
- l'autre composé de membres différents établit les hypothèses de solutions ; ce, sur chacune des thématiques précitées.

Le comité technique procèdera à une lecture critique des productions des ateliers.

Le COPIL régional reçoit les contributions des comités techniques et émet des propositions, par thématique.

6- Actions et livrables attendus :

Les ateliers seront organisés par le CREAI Auvergne Rhône-Alpes
L'ensemble des travaux est prévu en deux temps : ceux portant sur les enfants en situation de handicap d'ici la fin 2016, puis ceux portant sur les adultes en situation de handicap d'ici la fin 2017.

Agenda: Lancement octobre 2016 : 1er COTEC, **réunion prévue le 12 octobre 2016 à 9 heures 30 ;**
D'ici la fin de l'année : Réunion des 2 comités techniques et des ateliers

Les livrables attendus sont les suivants :

Par territoire :

- **Collecte et valorisation d'éléments de diagnostics** quantitatifs portant sur la connaissance des populations concernées mais aussi sur l'offre existante en matière de services de proximité, de dépistage, ainsi que d'accueils et accompagnements ;

- **Mobilisation des acteurs** pouvant intervenir dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap à travers l'organisation/animation d'ateliers de travail et d'auditions de structures ;

- **Rédaction d'un rapport final Enfants** présentant les éléments de diagnostic ayant nourri les réflexions partenariales organisées et une synthèse des modalités d'organisation envisagées en matière de territorialisation de l'offre (Nord Isère et Est Rhône : fin juin 2016 ; territoire Yssingelais : 2ème semestre 2016)

- **Rédaction d'un rapport final Adultes** présentant les éléments de diagnostic ayant nourri les réflexions partenariales organisées et une synthèse des modalités d'organisation envisagées en matière de territorialisation de l'offre (Nord Isère et Est Rhône : 1er semestre 2017 ; territoire Yssingelais : 2ème semestre 2017)

Pour les 3 territoires :

- **Conception d'un rapport Enfants** synthétisant les enseignements : conditions de modélisation d'une approche territoriale

- **Conception d'un rapport Adultes** synthétisant les enseignements : conditions de modélisation d'une approche territoriale

Annexe 2 - Liste des communes du territoire

Liste des communes du territoire

ARAULES
AUREC-SUR-LOIRE
BAS-EN-BASSET
BEAUX
BEAUZAC
BESSAMOREL
BOISSET
CHAMALIERES-SUR-LOIRE
CHAMPCLAUSE
CHAUDEYROLES
CHENEREILLES
DUNIÈRES
FAY-SUR-LIGNON
GRAZAC
LA CHAPELLE-D'AUREC
LAP¨TE
LASEAUVE-SUR-SEMENE
LE CHAMBON-SUR-LIGNON
LE MAS-DE-TENCE
LE PERTUIS
LES VASTRES
LES VILLETTES
MALVALETTE
MAZET-SAINT-VOY
MEZERES
MONISTROL-SUR-LOIRE
MONISTROL-SUR-LOIRE
MONTFAUCON-EN-VELAY
MONTREGARD
PONT-SALOMON

QUEYRIERES
RAUCOULES
RETOURNAC
RIOTIORD
ROCHE-EN-REGNIER
SAINT-BONNET-LE-FROID
SAINT-DIDIER-EN-VELAY
SAINTE-SIGOLENE
SAINT-FERREOL-D'AUROURE
SAINT-FRONT
SAINT-HOSTIEN
SAINT-JEURES
SAINT-JULIEN-DU-PINET
SAINT-JULIEN-MOLHESABATE
SAINT-JUST-MALMONT
SAINT-MAURICE-DE-LIGNON
SAINT-PAL-DE-MONS
SAINT-ROMAIN-LACHALM
SAINT-VICTOR-MALESCOURS
SOLIGNAC-SOUS-ROCHE
TENCE
VALPRIVAS
YSSINGEAUX

Annexe 3 - Synthèse des entretiens avec les parents

Deux réunions collectives ont été organisées à Monistrol-sur-Loire avec des parents d'enfants en situation de handicap. Lors de ces réunions, 10 parents ou représentants ont participé (8 parcours d'enfants ont été évoquées) et un entretien téléphonique a été réalisé par la suite.

Ces entretiens ont permis d'approcher le parcours de vie de chacun d'entre eux. Il en est ressorti les constats suivants :

Difficultés en matière de diagnostic

- Difficultés pour obtenir un diagnostic, notamment pour l'autisme.

- Délais d'attente trop long pour une prise en charge précoce.

Difficultés en matière d'accès aux soins sur le territoire

- Manque de professionnels de soin sur le territoire :

- Difficulté pour consulter un médecin généraliste (une famille a attendu 3 jours avant de pouvoir consulter un médecin généraliste alors que l'enfant atteint d'un handicap lourd avait sa première gastroentérite).
- Attente de plusieurs mois pour avoir un rendez-vous chez un dentiste et soigner une carie.
- Difficulté pour trouver un médecin généraliste connaissant le secteur du handicap (une famille a dû solliciter 4 médecins généralistes afin d'avoir un courrier pour consulter un pédopsychiatre) *« Les médecins généralistes sont de bonnes volontés mais ils ne savent pas, sont démunis ».*

- Manque de professionnels paramédicaux sur le territoire (orthophoniste souvent cités). En effet, une maman a attendu 2 ans avant d'avoir un rendez-vous chez l'orthophoniste pour son fils. Le diagnostic établi par l'orthophoniste faisait mention d'une dyslexie, mais la maman a dû attendre encore un an avant d'avoir un nouveau rendez-vous pour mettre en place un accompagnement.

Difficultés en matière d'accueil dans une structure médico-sociale

- Proposition d'accueil en établissement médico-social qui ne correspond pas au projet de l'enfant ou aux souhaits de la famille (âge des enfants accueillis dans l'établissement, accueil en internat).

- Organisation trop stricte dans les établissements médico-sociaux, les familles ne se sentent pas libres de mettre en place les accompagnements qu'elles souhaitent à l'extérieur des établissements médico-sociaux.

- Difficultés pour trouver des solutions adaptées pour les enfants en situation de handicap lourd, avec des besoins de vigilance continue.

- Longue période de fermeture des établissements médico-sociaux, notamment pendant les vacances scolaires *« le CAMSP ferme du 10 juillet au 1er septembre, comme les écoles, mais les enfants sont malades toute l'année ».* Les parents sont dans l'obligation de mettre en place des stratégies familiales pour assurer la garde de leur enfant *« on s'organise pour nos congés en nous relayant, on a pris 3 jours en commun de congés cet été avec ma femme. Il n'y a pas de structure relais pour permettre aux parents de souffler un peu ».*

Difficultés en matière d'accès aux soins dans les établissements médico-sociaux

- Absence de certaines professions dans les établissements médico-sociaux (l'exemple a été donné d'une orthophoniste qui devait travailler à mi-temps au sein d'un IME, elle n'a pas intégré les effectifs en raison d'un congés maternité, et le recrutement n'a jamais été relancé)

- Insuffisance de prise en charge médical ou paramédical dans les établissements médico-sociaux (les professionnels absents ne sont pas remplacés).

- L'insuffisance de prise en charge en raison de la forte demande au sein de l'établissement ne permet pas aux professionnels de s'adapter à l'enfant et de décaler la séance si l'enfant n'est pas dans de bonnes dispositions.

- Beaucoup de prise en charge collective au détriment de l'individuel

- Les familles sont incitées à mettre en place des prises en charge dans le libéral parce que les professionnels dans les établissements ne sont pas assez nombreux ou formés. Cependant, le recours au libéral entraine un surcoût financier et des déplacements à organiser pour les familles.

Manque d'informations et de communication

- Les familles manquent d'informations sur les prises en charge médicales et les traitements qui sont parfois prescrit. Il en réside parfois une incompréhension ce qui de ce fait est vécu comme imposé *« on nous traite d'irresponsable si on ne donne pas le traitement ».*

- Manque d'informations sur ce qu'il se passe au sein des établissements médico-sociaux (et qui peuvent par exemple impacter les crises à la maison).

- Manque de lien entre les différentes structures (exemple notamment d'un CMP et d'un IME qui proposaient les mêmes thèmes d'ateliers aux enfants, ce qui ne leur permettaient pas de découvrir de nouvelles activités).

Manque d'informations sur les dispositifs

- Manque d'informations sur le dispositif *: « il faut se battre et aller loin pour chercher de l'information »*.

- Manque d'informations sur les possibilités d'accueil futures : pas d'anticipation, le parcours ne peut être pensé dans son ensemble.

- Les familles manquent d'informations sur les accueils dans le secteur des adultes ce qui génère des craintes *« Je sais qu'il y a beaucoup de foyers médicalisés mais ça fait garderie comme l'IME ».*

- Les familles doivent prendre des décisions importantes qui vont influencer tout le parcours de l'enfant alors qu'elles ne disposent pas de toutes les informations nécessaires (ex choix en une scolarisation en ULIS ou un accueil en IME).

Les familles expriment parfois de forts regrets quant aux choix effectués *« on n'aurait pas dû lâcher ».*

Éléments transversaux

- Manque de reconnaissance de l'expertise parentale

- Manque de formation pour les gestes techniques : les parents deviennent des médecins sans formation *« on t'abandonne dans la nature et faites ce que vous pouvez* » (enfant qui est sous oxygénation en période de crise).

- Difficultés administratives : les familles sont contraintes de toujours remplir des dossiers.

Besoins des familles

- Les familles ont fait état de leur besoin de guidance parentale, de conseils de l'établissement pour savoir quoi mettre en place à la maison et ainsi avoir une continuité dans les établissements

- De solution diversifiées de répit.

Annexe 4 - Liste des participants aux ateliers

Liste des participants aux ateliers

Séances 1 et 2 d'identification des problèmes.

Les participants cités ont participé à au moins une des deux séances.

Groupe 1 – Séances 1 et 2 (identifications des problèmes) – 28 novembre et 12 décembre 2016

Nathalie MINASSIAN	Education nationale
Stéphane BARTHELEMY	Education nationale
Pierre-Emmanuel BARUCH	DAHLIR
Béatrice BERNARD	PJJ
Christelle BERNARD	MDPH 43
Marianne BUTIN	Communauté de communes Loire-Semène
Ghislaine CHAMPAGNAC	PMI
Marie-Claire CHALVET	IEM Maxime Le Forestier (42)
Christine CORTIAL-JARROUSSE	Association Abbé de l'Epée
Vincent COURIOL	CAMSP – APAJH
Sylvie CREMILLIEUX	CMPP – ADPEP 43
Nathalie CROUZET	Croix-Rouge Française
Nathalie DELMAS	Crèche l'Envol
Nadège FONTAINE	MDPH 43
François LIONNET	MDPH 43
Nathalie PATET	Crèche Les Matrus
Julia SEON	HAD Pédiatrique
Marielle PASCAL-SAMARD	Educatrice libérale
Séverine PERBET	CMPP Monistrol

Groupe 2 – Séance 1 – 28 novembre 2016 et 5 janvier 2017

Didier BARRY	Association L'ESSOR
Stéphane BARTHELEMY	Education nationale
Béatrice BERNARD	PJJ
Christelle BERNARD	MDPH 43
Delphine BONNEFOY-GAGNE	Orthophoniste libérale
Christine CORTIAL-JARROUSSE	Association Abbé de l'Epée
Sylvie CREMILLIEUX	CMPP – ADPEP 43
Nathalie CROUZET	Croix-Rouge Française
Lydie CRUZ	SESSAD L'ESSOR
Nadège FONTAINE	MDPH 43
Benjamin GIOVAGNOLI	Trisomie 21 Haute-Loire
Frédérique GUMERY	SAAAS 43 – CRDV
Eric LABOURIER	ITEP SESSAD de Lafayette
Adeline LAVASTRE	Orthophoniste libérale
Laetitia MAGINOT	SESSAD APAJH
Laurence MALOSSE	Pôle handicap Enfant – ASEA 43
Nathalie MINASSIAN	Education nationale
Marielle PASCAL-SAMARD	Educatrice libérale
Jean PENNANEAC'H	Trisomie 21 Haute-Loire
Séverine PERBET	CMPP Monistrol
Amélie ROYER	SAAAS 43 – CRDV

Groupe 3 – Séances 1 et 2 – 12 décembre 2016 et 5 janvier 2017

Fanny ABEILLON	Centre hospitalier Sainte-Marie
Béatrice BERNARD	PJJ
Delphine BONNEFOY-GAGNE	Orthophoniste libérale
Marie-Noëlle CAPRARO	Administratrice APAJH
Christine CORTIAL-JARROUSSE	Association Abbé de l'Epée
Nathalie CROUZET	Croix-Rouge Française
Thibaut FINK	DAHLIR
Eric LABOURIER	ITEP SESSAD de Lafayette
Adeline LAVASTRE	Orthophoniste libérale
Elodie LECLERQ	DAHLIR
Isabelle LEIBL	Lieu de vie « Le Refuge »
François LIONNET	MDPH 43
Nathalie MINASSIAN	Education nationale
Marielle PASCAL-SAMARD	Educatrice libérale
Jean-Maurice RAVENT	ITEP Jeanne de Lestonnac
Sandrine SECHI	ASE

Séances 3 d'élaboration de pistes de solutions

Groupe 1 – Séance 3 – 16 février 2017

Pierre-Emmanuel BARUCH	DAHLIR
Nicolas FARGERE	Association l'Abbé de l'Epée
Béatrice BERNARD	PJJ
Christelle BERNARD	MDPH 43
Marianne BUTIN	Communauté de communes Loire-Semène
Ghislaine CHAMPAGNAC	PMI
Vincent COURIOL	CAMSP – APAJH
Nathalie CROUZET	Croix-Rouge Française
Nathalie DELMAS	Crèche l'Envol
Marielle PASCAL-SAMARD	Educatrice libérale
Séverine PERBET	CMPP Monistrol

Groupe 2 – Séance 3 – 16 février 2017

Béatrice BERNARD	PJJ
Delphine BONNEFOY-GAGNE	Orthophoniste libérale
Nathalie CROUZET	Croix-Rouge Française
Lydie CRUZ	SESSAD L'ESSOR
Nadège FONTAINE	MDPH 43
Benjamin GIOVAGNOLI	Trisomie 21 Haute-Loire
Eric LABOURIER	ITEP SESSAD de Lafayette
Laetitia MAGIN0T	SESSAD APAJH
Laurence MALOSSE	Pôle handicap Enfant – ASEA 43
Séverine PERBET	CMPP Monistrol
Amélie ROYER	SAAAS 43 – CRDV

Groupe 3 – Séance 3 – 17 février 2017

Fanny ABEILLON	Centre hospitalier Sainte-Marie
Béatrice BERNARD	PJJ
Nathalie DELMAS	Multi'accueil l'Envol
Eric LABOURIER	ITEP SESSAD de Lafayette
Adeline LAVASTRE	Orthophoniste libérale
Elodie LECLERQ	DAHLIR
Isabelle LEIBL	Lieu de vie « Le Refuge »
François LIONNET	MDPH 43
Marielle PASCAL-SAMARD	Educatrice libérale
Jean-Maurice RAVENT	ITEP Jeanne de Lestonnac

Annexe 5 - Compte rendu de l'identification des problèmes - Groupe 1 des moins de 6 ans

Groupe 1 : Compte rendu des séances 1 et 2

« Problèmes rencontrés pour les enfants de moins de 6 ans sur le territoire d'Yssingeaux »

Phase « Identification des problèmes »

- Séances du 28 novembre et du 12 décembre 2016-

Information préliminaire concernant la démarche :

— Il est rappelé à l'ensemble des acteurs qu'il est possible, tout au long de cette démarche partenariale, d'associer tout nouvel acteur nécessaire.

Informations préliminaires concernant le contexte départemental (politique départementale en matière de handicap, démographie, déplacements) :

— Le *Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2015 – 2020* du département de la Haute-Loire fournit une première base de travail concernant les problématiques rencontrées dans l'accompagnement des jeunes enfants et les pistes de travail possibles.

L'état des lieux réalisé identifiait ainsi un certain nombre d'enjeux départementaux :

- **la sensibilisation des acteurs de la petite enfance à la question du handicap** ; des initiatives étaient soulignées : des modules sur le repérage du handicap organisés plusieurs fois par un an dans la formation des assistantes maternelles ; des actions de sensibilisation des CAMSP auprès des structures d'accueil du jeune enfant et des assistantes maternelles ; les rencontres du RézoCAMSP avec les professionnels paramédicaux libéraux ;
- **le rôle des professionnels des services sociaux ou de l'aide sociale à l'enfance** (notamment l'AEMO) **en matière de repérage des troubles non encore diagnostiqués** ;
- **le déficit de moyens de la PMI**, ne faisant plus de la visite dès 4 ans une priorité, constituant un frein au repérage précoce de certains troubles chez l'enfant ;

- **la demande des « acteurs non spécialisés du champ du handicap » d'outils d'évaluation rapide,** afin d'identifier plus facilement et plus formellement les troubles (notamment lorsque ceux-ci sont d'ordre non somatique)[1] ;
- **l'information et la sensibilisation des parents à améliorer** : améliorer la régularité des actions de sensibilisation à l'attention des parents, centraliser les documents d'information (plaquettes de communication notamment) et améliorer leur partage ;
- **la difficulté pour les parents ayant des difficultés à se mobiliser à accéder aux services spécialisés retardant le dépistage** (dans un contexte de difficultés sociales croissantes) ;
- **le besoin de renforcer la précocité du diagnostic ainsi que le partenariat dans son élaboration** (ceci permettant un diagnostic partagé, plus complet, au lieu de diagnostics partiels) ;
- **les limites de l'offre médico-sociale en matière de dépistage et de diagnostic** : une demande croissante sur les CAMSP[2] ; une zone blanche de prise en charge CAMSP autour d'Yssingeaux ; un système de coordination entre les acteurs du dépistage qui serait « peu lisible pour les familles » ; des moyens de dépistage de l'autisme demeurant déficitaires.

Le plan d'action du département pour 2015-2020 prévoit notamment les points suivants :

- **Renforcer la précocité du dépistage et la coordination du parcours** :
  - assurer une couverture complète du département en prise en charge de type CAMSP ;
  - sensibiliser la PMI au repérage des troubles ;
  - développer les conventions de partenariat PMI/CAMSP/CMPP/CMP pour les diagnostics.
- **Apporter un soutien à la parentalité** :
  - structurer l'information à destination des parents (ex : développer des projets d'e-administration) ;
  - intégrer le handicap au sein du schéma d'accueil du jeune enfant et soutien à la Parentalité de la CAF 43 (ainsi qu'au sein des politiques des partenaires ayant des missions analogues) ;
  - réfléchir au rôle pouvant jouer les ESMS dans le cadre du soutien à la parentalité.

— Le territoire du Bassin de santé intermédiaire (BSI) d'Yssingeaux semble connaître une **croissance démographique importante** (seul BSI qui connaisse une croissance démographique).

— Des **difficultés notables en matière de déplacements** sont identifiées, à savoir :

- Un territoire rural, avec des distances importantes et des temps de trajet pouvant être conséquents.
- Une quasi absence de transports en commun sur le territoire.

[1] A ce sujet, les services de la PMI et pôle enfant du Centre Hospitalier Sainte Marie avait construit « une grille d'évaluation très précoce », pouvant être utilisée par des acteurs divers (Education nationale, voire médecins généralistes).

[2] Malgré le fonctionnement en file active des CAMSP, les prises en charge complètes ne seraient pas toujours possible, d'où un besoin d'articulation avec les professionnels libéraux.

Débat terminologique préliminaire concernant le public concerné par ce groupe de travail

Les professionnels s'interrogent sur l'intitulé de la commande initiale « parcours des enfants en situation de handicap ». En effet, les enfants suivis par les structures ne présentent pas toujours un handicap avéré, mais une suspicion de handicap. On pourrait ainsi parler d'enfants à risque de handicap et d'enfants handicapés, ou bien d'enfants à risque de situation de handicap et d'enfants en situation de handicap.

Il est réaffirmé que la démarche s'intéresse aussi bien aux enfants avec suspicion de handicap (restant à dépister et à diagnostiquer) que ceux ayant un ou des handicaps clairement identifiés. Cette démarche s'intéresse donc à tous les enfants âgés de 0 à 6 ans ayant des besoins particuliers.

Les problèmes rencontrés par les enfants et leurs familles sur le territoire d'Yssingeaux (selon les professionnels)

- **Une certaine méconnaissance des droits et des dispositifs des parents**

Les professionnels constatent que les parents semblent méconnaître leurs droits ainsi que les dispositifs existants sur le territoire, notamment lorsque leur enfant est très jeune et qu'une difficulté vient d'être repérée. Ainsi, lorsque des parents débutent leurs démarches auprès de la MDPH, cela peut être vécu comme le « début du parcours du combattant » *(pour information, il est rappelé qu'il n'y a pas d'âge minimal pour une reconnaissance d'une situation de handicap auprès de la MDPH).*

De plus, certains parents pourraient appréhender de dire à une équipe professionnelle de crèche qu'ils sont actuellement en train de réaliser un dossier auprès de la MDPH, du fait d'une crainte éventuelle que leur enfant ne soit alors plus accueilli par cette même crèche et ne puisse plus, par la suite, poursuivre dans le milieu ordinaire.

Les parents rencontrent également des freins administratifs et des freins institutionnels, tout au long du parcours de leur enfant (comme par exemple lorsqu'ils souhaitent l'organisation de temps partagés).

- **Des difficultés organisationnelles et de projection pour les parents**

Il est toujours difficile pour les parents de se projeter dans le parcours de leur enfant, même lorsqu'il y a une entrée en établissement. L'annonce du handicap de leur enfant reste un traumatisme. Son acceptation ne peut se faire que progressivement, voire ne se fera jamais.

Cette difficulté de projection peut être accentuée lorsque les parents sont confrontés à des limites institutionnelles, ou lorsque, faute de dispositifs adaptés, les accompagnements sont expérimentaux, et donc précaires.

Pour une part importante des familles du territoire, cela conduit à l'arrêt de l'activité professionnelle de l'un des parents, dans la mesure où il est difficile de maintenir une organisation qui tienne dans le temps.

— **Un manque de fluidité des parcours des enfants**

Le parcours de l'enfant paraît bien trop souvent « saucissonné » pour les parents (crèches, école, soins…).

De plus, les parents peuvent être confrontés à des discours hétérogènes sur l'accompagnement adapté à leur enfant, en fonction du professionnel à qui ils s'adressent.

— **Des difficultés majeures en matière de dépistage et de diagnostic précoce : peu de professionnels de diagnostic de 1ère ligne**

L'ensemble des professionnels constate un problème majeur lié au diagnostic de 1ère ligne (niveau 1 de diagnostic), du fait :

- Absence de pédiatres libéraux sur le territoire d'Yssingeaux : 1 seul pédiatre libéral pour le département de la Haute-Loire, hors du territoire d'Yssingeaux. Le premier interlocuteur reste le médecin généraliste. Les pédiatres, qui arrivent donc en deuxième ligne, sont situés dans la Loire.
- Peu de visites médicales dans les écoles.
- Pas de médecin de PMI actuellement. Le poste ne devrait pas être pourvu. Une nouvelle organisation interne est actuellement travaillée pour pallier ce manque (voir page 5).

En l'absence de professionnels assurant ce type de diagnostic de 1ère ligne, les dépistages et les diagnostics précoces sont devenus quasiment inexistants.

Il est à noter que les professionnels considèrent que ces difficultés s'aggravent au fur et à mesure des années.

Ce manque de ressources est particulièrement problématique : le territoire a besoin de personnes-ressources.

o Difficultés de diagnostic par les médecins généralistes et les pédiatres :

Il est à souligner que peu de professionnels médicaux exercent sur le territoire (pour rappel, seul 1 pédiatre libéral est installé en Haute-Loire, hors du territoire d'Yssingeaux).

Le 1er interlocuteur de l'enfant est généralement le pédiatre ou le médecin généraliste. Les parents accordent leur confiance à ces professionnels médicaux. Or l'ensemble des professionnels présents constate que ces professionnels méconnaissent parfois les situations de handicap dont souffre l'enfant. Cela ralentit alors le diagnostic.

Ces difficultés en matière de dépistage peuvent aussi être dues à des écarts éventuels entre ce que peuvent rapporter les parents aux médecins et les difficultés réelles de leur enfant, ou de ce que les parents rapportent ensuite à l'ensemble des professionnels accompagnant l'enfant (les parents pouvant parfois être dans une situation de déni des difficultés dont souffre leur enfant)

Proposition : Un travail de sensibilisation des médecins généralistes ou pédiatres aux problématiques de handicap pourrait être mené sur ce territoire.

o Des difficultés d'accès à un CAMSP

Le territoire dispose de peu de structures médico-sociales pour les jeunes enfants, avec notamment une carence en matière de CAMSP (aucun CAMSP implanté sur le territoire concerné). Les enfants du territoire s'orientent alors vers le CAMSP à proximité du Puy-en-Velay (situé à Espaly Saint Marcel), qui sera sans doute prochainement labellisé « Equipe Diagnostic Autisme ».

Cela a un impact sur les enfants qui doivent alors se rendre dans les autres CAMSP, éloignés géographiquement de leur lieu de vie, ainsi que sur les autres CAMSP du département (notamment le CAMSP de Firminy), qui connaissent alors des délais d'attente plus importants (entraînant aussi pour les enfants des diagnostics et des prises en charge plus tardifs).

- Un manque de médecins de PMI

Actuellement il n'y a plus de médecin de PMI pour ce territoire.

Les services de la PMI ont engagé une réflexion actuellement sur de nouvelles modalités d'accompagnement, avec par exemple des professionnels autres que médicaux pour réaliser des bilans…

- Un manque de matériel indispensable au diagnostic

Pour exemple, il n'y a pas d'électroencéphalogramme dans le département. Les parents doivent à chaque fois se déplacer à Saint-Etienne pour pratiquer ce type d'examen.

— **Conséquences des difficultés en matière de dépistage et de diagnostic précoce**

Ces difficultés générales en matière de diagnostic concernent tous les types de handicap (y compris les difficultés liées à une précocité intellectuelle).

Elles entraînent des diagnostics plus tardifs et peuvent expliquer, en partie, le manque de fréquentation de certains ESMS destinés aux jeunes enfants (comme par exemple l'Unité d'enseignement maternelle autisme de la Croix-Rouge française, située à Monistrol-sur-Loire, réservée à de très jeunes enfants atteints d'autisme, qui est actuellement vide, du fait d'une absence totale de demande), ou le SESSAD TED (Croix-Rouge française) pour des enfants atteints d'autisme à partir de 6 ans, dans lequel des places sont toujours vacantes.

Elles entraînent également une demande importante auprès du CMPP[3], qui se retrouve alors en 1ère ligne. Cela pourrait conduire à ce que le CMPP ne puisse également plus tenir ses engagements, notamment en terme de délais d'attente (avec l'engagement d'un 1er rendez-vous dans les 15 jours).

L'ensemble de ces difficultés repérées sur ce territoire conduit alors une partie des familles à se tourner vers des professionnels libéraux. Cette option engendre alors des coûts financiers importants pour elles.

Ces professionnels libéraux du territoire connaissent également des délais d'attente importants (même s'il n'est pas relevé un manque sensible d'orthophonistes sur ce territoire, des délais d'attente importants sont signalés).

[3] Le CMPP de Monistrol-sur-Loire a un agrément pour accompagner des enfants de 0 à 20 ans. Il a une file active actuelle d'environ 230 à 250 enfants.

Les missions et le rôle du CMPP de Monistrol-sur-Loire en matière de prévention serait actuellement réinterrogés. Une partie de la patientèle n'y serait plus accueillie et réorientée vers le libéral. En effet, le CMPP serait invité à se repositionner sur un public davantage « médico-social ».

Plus globalement, les familles peuvent choisir de recourir au libéral en étant conscientes que les institutions ne pourront pas répondre à leur demande[4]. La question du recours aux professionnels libéraux par les familles ne doit donc pas être abordée sur le seul aspect financier. Moins qu'une opposition, c'est une complémentarité entre l'institutionnel et le libéral qui doit être pensée. Le libéral peut notamment prendre le relais lorsque l'institution ne convient plus au jeune.

— **Des difficultés d'accompagnement précoce par un ESMS**

Des délais d'attente importants existent aussi pour un accompagnement médico-social pour une partie des structures adaptées du territoire, ou des structures à proximité du territoire (comme par exemple pour le SESSAD du Puy-en-Velay). Les délais d'attente actuels sur le territoire sont en moyenne de 18 mois à 2 ans pour la plupart des ESMS (y compris pour le CMPP de Firminy).

De plus, le SSEFIS, situé au Puy-en-Velay, n'intervient pas au-delà d'un rayon de 30km autour du Puy-en-Velay (il n'intervient donc pas pour des enfants domiciliés à Yssingeaux).

Peu de structures MS ont un agrément pour accompagner des enfants de moins de 6 ans.

— **Peu de structures médico-sociales sur le territoire**

Il n'y a pas d'ITEP sur le territoire. Les enfants qui nécessitent un accompagnement par un ITEP sont souvent dans l'obligation de choisir un mode d'hébergement en internat, non pour des raisons pédagogiques et éducatives, mais pour des raisons organisationnelles, dues à un éloignement géographique important avec leur domicile.

Les ITEP les plus proches du territoire sont situés au Puy-en-Velay[5], puis à Pradelles[6] (à la limite géographique de la Lozère) et à Fontannes (à proximité de Brioude, avec un agrément pour les 6-20 ans).

Il y aurait des ITEP plus proches en termes de distance, mais étant situés dans le département de la Loire, ils n'accueillent pas d'enfant domicilié en Haute-Loire.

En plus de l'absence de CAMSP, il n'y aurait pas non plus d'IEM sur le territoire d'Yssingeaux. Les SESSAD seraient toutefois présents.

Ces constats sont également les mêmes pour les établissements relevant de la PJJ[7].

— **Des difficultés d'accès aux soins de 1er recours**

Les parents connaissent d'importantes difficultés pour que leur enfant ait recours à des soins, particulièrement des soins techniques spécifiques, du fait d'un faible nombre d'infirmières libérales réalisant ce type de soins et de l'absence d'infirmières puéricultrices sur le territoire.

[4] Par exemple, les familles solliciteraient de plus en plus l'accompagnement éducatif en libéral.
[5] I.T.E.P Lafayette, situé au Puy-en-Velay et à Fontannes.
[6] D.I.T.E.P L'ESSOR Pradelles : ITEP Jeanne de Lestonnac internat ou semi-internat pour enfants de 6 à 16 ans présentant des troubles du caractère ou du comportement, et orientés par la CDAPH
[7] A noter que la PJJ peut proposer des enquêtes sociales pour des nourrissons (enfants âgés de 3 à 5 mois).

L'HAD pédiatrique[8] peut venir pallier à ces difficultés. Elle peut intervenir directement, en amont des prises en charge CAMPS et SESSAD ou lors d'épisodes aigus, pour des enfants avec des charges en soins importantes (polyhandicap notamment). Ses interventions se font très peu sur le long terme. L'HAD interviendrait pour moins d'une dizaine d'enfants par an sur le territoire d'Yssingeaux.

L'HAD forme également des cabinets infirmiers libéraux afin de déléguer les soins techniques réguliers. A leur demande, les cabinets sont encadrés au cours des premières visites (visites conjointes, organisées même pour des soins très simples, afin d'éviter l'appréhension). Cette action permet d'apporter une réponse aux sollicitations faites à l'hôpital pour des situations demandant des passages infirmiers réguliers.

— **Des difficultés d'accès aux soins psychiatriques**

Pour information : le territoire du BSI d'Yssingeaux recouvre 2 territoires de psychiatrie : celui de Monistrol-sur-Loire et celui du Puy-en-Velay (l'inter secteur psychiatrique de la Loire ne suit plus les enfants domiciliés en Haute-Loire).

Il existe des difficultés d'accès au secteur sanitaire psychiatrique pour les enfants de ce territoire (bien que la situation sur le territoire de Monistrol-sur-Loire semble moins compliquée que sur le territoire du Puy-en-Velay).

Pour répondre à cette carence de professionnels sur le territoire, les familles ont parfois recours à des structures hors du territoire, comme par exemple :

- Les autres CAMSP
- Des IEM (aucun IEM implanté sur le territoire) : accompagnement par les IEM de la Loire ou du Puy-de-Dôme (IEM Maxime Leforestier situé à Veauche)[9].
- Le SESSAD troubles spécifiques du langage (comme celui géré par l'Association Prévention Soins, dans la Loire (à Saint-Etienne), qui accueille 20 enfants de 6 à 13 ans, porteurs de troubles spécifiques du développement du langage oral avec des troubles associés)
- L'Unité d'Enseignement Maternelle (UEM) pour les enfants de moins de 6 ans atteints d'autisme, qui se situe dans la Loire, à Saint Jean-Bonnefonds.
  A partir de janvier 2017, l'UEM de Monistrol-sur-Loire accueillera 1 enfant.

— **La difficulté à offrir des temps de répit aux parents**

La principale difficulté réside dans la nécessité de s'éloigner du territoire pour pouvoir accéder à une offre de répit. Un éloignement non souhaité par les parents.

De plus, il n'y a pas de structure médico-sociale pouvant accueillir un enfant de 0-6 ans à la journée en termes de répit. Seules les crèches peuvent actuellement jouer ce rôle, mais avec un certain nombre de difficultés (développées par la suite).

[8] Siège à Lyon avec une antenne à Saint-Etienne. Tranche d'âge d'intervention : enfants et jeunes âgés de 0 à 18 ans.

[9] L'IEM Maxime Le Forestier propose :
- 36 places d'externat pour des enfants âgés de 3 à 14 ans ;
- 6 places d'internat pour des enfants âgés de 6 à 14 ans.
Les enfants arrivent généralement vers 5 ou 6 ans (accueil jugé de plus en plus reculé). La moyenne d'âge des enfants accueillie se situe entre 9 et 10 ans.

Difficultés pour les professionnels, ayant un impact direct sur le parcours des enfants et de leurs familles, malgré une volonté affichée de l'ensemble des acteurs de travailler ensemble

— **Des carences en matière de soutien à la parentalité**

Les professionnels des structures d'accueil de la petite enfance souhaiteraient pouvoir accompagner au mieux les parents, lorsqu'une difficulté est décelée chez l'enfant (en matière d'information, d'orientation…).

Dans la petite enfance, les parcours sont particulièrement « hachés » ; les parents n'ont pas la possibilité de « se poser ».

L'accompagnement des parents pourraient commencer par un travail sur l'annonce du handicap et sur les premiers temps qui la suivent. Ce travail sur l'annonce est déjà réalisé par les médecins.

Les professionnels s'interrogent aussi, plus globalement, sur la manière d'aider les parents dans leur rôle de parent d'un enfant à besoins particuliers ? Comment soutenir également les fratries éventuelles, les grands-parents, les oncles et tantes ?

Les professionnels soulignent l'importance de « faire confiance » aux parents par rapport à la situation de leur enfant et de leur laisser le temps nécessaire, pour ne pas prendre le risque de « faire à la place » des parents, notamment en matière de bilans et diagnostic (pour des bilans neuro psy…). Il s'agit ici d'être vigilant au positionnement professionnel à adopter.

Dans le même temps, la non mobilisation des parents ou leur refus de transmettre des informations posent des difficultés aux professionnels.

— **Des difficultés de transmission d'informations entre les différents acteurs**

Les professionnels de crèches déplorent le fait d'apprendre souvent tardivement que l'enfant qu'ils accueillent bénéfice en parallèle d'un accompagnement médico-social, et que des besoins spécifiques ont déjà pu été identifiés. Ils aimeraient pouvoir disposer de plus d'informations afin de pouvoir adapter leur accompagnement.

Face à certains troubles observables chez les enfants accueillis, ou face à certains signes, les professionnels des crèches se sentent isolés et en difficultés, avec un manque de soutien de la part des parents et des autres professionnels. Ils ont l'impression d'un fonctionnement à sens unique : sollicités pour assurer un accueil (par les parents, sur les conseils des médecins ou de la PMI) sans avoir de retour d'informations. Les professionnels du médico-social expliquent pour leur part qu'ils sont tenus de demander l'autorisation préalable des parents avant de pouvoir appeler ou accompagner les

crèches. Le lien médico-social/crèche ne peut donc pas se faire si les parents ne souhaitent pas communiquer[10].

Les professionnels des crèches ont également parfois l'impression que les parents ne se mobilisent pas suffisamment, et que certains troubles apparents devraient être pris en compte plus rapidement. Une interrogation germe alors : Quelle posture adopter dans ces situations où l'intérêt de l'enfant est en jeu ?

Les professionnels des crèches évoquent aussi leurs difficultés à avoir des informations du médecin traitant qui suit l'enfant, les incitant parfois à prendre directement contact avec ce dernier.

Plus globalement, la question se pose, entre l'ensemble des professionnels, de savoir dans quelle mesure les informations utiles pour l'accompagnement peuvent être transmises et partagées entre les différents acteurs (eu égard à la réglementation en vigueur[11]).

— **Un besoin d'étayage et de soutien du milieu ordinaire (des crèches notamment) dans une perspective d'inclusion**

Face aux difficultés rencontrées par les professionnels des crèches il semble qu'un étayage par leurs partenaires du médico-social soit nécessaire, dans l'optique de soutenir les équipes, de les accompagner dans leurs pratiques. Ces professionnels auraient moins besoin de formations généralistes qu'un étayage sur certaines situations bien particulières (cf. diagnostic sur les crèches co-porté par la CAF, la MDPH et la PMI)[12].

Globalement, les structures du milieu ordinaire vont être amenées à être de plus en plus sollicitées par la problématique du handicap. Il faudra pouvoir soutenir les professionnels.

Des personnes ressources devraient pouvoir être sollicitables. Ce serait le rôle du CAMSP, mais quid en son absence sur le territoire ?

<u>Propositions :</u> Quelques possibilités évoquées pour garantir un étayage des personnels des crèches : temps dédiés de personnels médico-sociaux pour des interventions dans la crèche (avec convention prévue à cet effet) ; sensibilisation des professionnels des crèches avec interventions conjointes de professionnels libéraux pour délivrer des soins.

Exemples d'initiatives permettant de favoriser l'accueil d'enfants à besoin particuliers au sein des crèches :

[10] Plus globalement, les professionnels rappellent que la transmission d'informations entre partenaires reste soumise à l'accord des parents. Ils notent également que, malgré les difficultés que peut représenter le manque d'informations pour les professionnels, les parents restent souverains en la matière, libres de dispenser les informations qu'ils souhaitent.

[11] Voir à ce titre les décrets du 20 juillet 2016 (relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel), du 10 octobre 2016 (relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins) et l'arrêté du 25 novembre 2016 (fixant le cahier des charges de définition de l'équipe de soins).

[12] Concomitamment à l'apport de ressources extérieures, les crèches pourraient assurer, en interne, un retour régulier sur les pratiques, prévoir un renfort ou un encadrement des pratiques, des formations, etc.

- L'HAD évoque un cas concret de collaboration sanitaire/crèche : son projet monté avec une crèche nouvellement créée à sa proximité. Le projet permet de favoriser l'accueil des enfants porteurs de handicap ou malades en crèche et d'offrir des possibilités de répit pour les parents. La crèche est ouverte pour 24 enfants avec 8 places dédiées au projet. Le crèche compte une salle de soin, une infirmière dans l'équipe ainsi qu'une convention avec l'HAD. La crèche a été créée en intégrant ce projet ce qui a permis de penser un espace adapté.

- Le multi-accueil « Une Souris Verte » à Lyon, lieu d'accueil mixte (pour enfants avec ou sans handicap) qui s'appuie sur une équipe pluridisciplinaire, une forte expérience de l'accueil des enfants en situation de handicap et qui propose un soutien aux parents.
- L'expérimentation menée à la crèche de Saint Didier (financement par l'AEH et des aides du CD et de la CAF) proposant, si nécessaire, une personne quasi dédiée à un enfant polyhandicapé et s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire.

— **Les difficultés de l'inclusion scolaire des moins de 6 ans**

Les écoles rencontres elles-aussi des difficultés ou de l'appréhension vis-à-vis de l'accueil d'enfants présentant un handicap ou des besoins particuliers. Cela peut en effet questionner les locaux mais aussi le travail d'équipe, le travail avec la famille (dont l'accord et la collaboration sont indispensables[13]), le partenariat ou encore la pédagogie (devant être adaptée)[14].

L'inclusion scolaire exige un effort de formation des enseignants (notamment sur l'aspect travail partenarial) ainsi qu'un besoin de coordonnateurs.

Les professionnels de l'Education nationale peuvent toutefois compter sur le dispositif RASED.

— **Un manque de réflexions collectives et de prises de décisions communes entre l'ensemble des acteurs**

Les acteurs souhaiteraient davantage de temps de réflexions collectives sur le territoire.

Par exemple, les acteurs souhaiteraient réfléchir collectivement à l'accompagnement de la mise en collectivité des jeunes enfants en situation de handicap (que ce soit au sein d'une crèche, d'une école, chez une assistante maternelle…). Il s'agirait ici d'organiser non seulement l'accès à une structure du milieu ordinaire mais surtout la manière adaptée pour assurer le maintien de l'enfant dans cette structure et son accompagnement.

Les parents soulignent parfois le fait d'être confrontés à des discours contradictoires en fonction du professionnel auquel ils s'adressent (entre les professionnels du secteur sanitaire, médico-social, de l'école…).

Ainsi, les professionnels se demandent comment identifier collectivement les besoins spécifiques des enfants du territoire, avec l'ensemble des partenaires intervenant auprès de l'enfant (à savoir l'école,

[13] Ceux-ci n'ont d'ailleurs pas l'obligation de demander une entrée en ULIS.
[14] Seul l'accueil du handicap moteur ne semble pas représenter de difficultés particulières (seuls les locaux sont impactés).

l'hôpital, les ESMS, les réseaux de santé comme le réseau SEVE[15], le dispositif Prado[16], l'HAD pédiatrique…), pour que les parents ne soient plus confrontés à d'éventuels discours contradictoires entre les différents professionnels.

Sur ce territoire, aucun acteur ne peut actuellement réunir l'ensemble des acteurs concernés par la situation individuelle d'un seul enfant (notamment lorsque cet enfant ne relève pas de la MDPH) : Quel organisme pourrait alors jouer ce rôle sur le territoire ?

La MDPH de la Haute-Loire traite entre 13 000 et 14 000 demandes par an. Il existe, au sein de cette MDPH, il existe déjà une « commission cas critiques » : d'autres situations nécessiteraient aussi de réunir les acteurs concernés (bien que toutes les situations ne méritent pas de tels dispositifs)

En revanche, au regard de la récente évolution législative, il est prévu que chaque personne puisse prétendre au recours à de tels dispositifs (y compris pour les adultes).

Il existe aussi la Commission Ariane dans le département, qui réunit les acteurs suivants : PJJ / ARS / département (ASE) / MDPH / Hôpital Sainte – Marie. Cette commission traite de situations individuelles, en décidant collectivement de la suite à donner et le porteur du projet. Elle se réunit actuellement une fois par mois (et traite environ 4 situations par an). Cela a permis aux acteurs de proposer, le cas échéant, au magistrat, une solution cohérente, collective et partageable par tous les acteurs. A noter que cette Commission Ariane intervient généralement pour des adolescents.

— **Des partenariats entre les différentes institutions parfois difficiles à mettre en place**

Les professionnels constatent encore peu de réel partenariat avec certaines structures. Ces difficultés entraînent un manque de cohésion entre les différentes équipes intervenant auprès de l'enfant, notamment dû à un manque de transmission d'informations et à l'absence parfois de recherche de réponses collectives.

Pour les situations ayant déjà nécessité un réel travail partenarial, un des facteurs clés repérés a été la nomination d'un « référent ». Par exemple, un enfant ayant été reçu à l'inter secteur de Monistrol-sur-Loire (et qui relève de l'inter secteur) et ayant également besoin d'un accompagnement par le CMPP a pu bénéficier des prises en charge individuelles au CMPP, et le médecin référent est resté le même tout au long du parcours (en l'espèce il s'agissait de médecin du CMP).

- Partenariat entre les crèches et les autres structures :

[15] Réseau SEVE (CHU de Saint-Etienne) : Réseau de santé de suivi prolongé des enfants nés prématurément ou ayant présenté une pathologie néonatale sévère. Ce réseau assure l'aval du réseau de santé en périnatalité ELENA (Loire Nord Ardèche) et assure l'accompagnement de l'enfant et sa famille jusqu'aux 7 ans de l'enfant.
[16] Programme de retour à domicile après hospitalisation de l'Assurance Maladie. Le PRADO maternité organise un suivi post natal mère-enfant. En prévision de sortie de la maternité, possibilité est laissée aux patientes de contacter la sage-femme libéral de son choix afin d'assurer un suivi après la sortie. Ce contact peut être pris dès la fin de la grossesse. Il peut passer par l'intermédiaire d'une conseillère de l'Assurance Maladie.

Les professionnels souhaiteraient se poser collectivement la question de savoir quelles sont les limites du partenariat (comme par exemple pour discuter ensemble des limites du partenariat entre une crèche et une structure médico-sociale par exemple)

Pour des raisons organisationnelles en interne à la PMI, la PMI ne peut pas pour le moment proposer un réel partenariat aux crèches du territoire. A l'avenir, la PMI interviendrait, dans le cadre de ses missions, en appui aux crèches, dans le cadre de l'accompagnement des professionnels et des familles.

Un travail partenarial pourrait également être mené entre la crèche et l'accueil de jour (certains enfants présenteraient déjà à cet âge d'importants troubles psychiatriques).

— **Une offre médico-sociale pour les très jeunes enfants peu sollicitée**

Du fait de difficultés majeures en matière de diagnostic, peu de jeunes enfants peuvent bénéficier d'un accompagnement médico-social précoce nécessitant une notification de la MDPH.

Ainsi, l'Unité d'enseignement maternelle (UEM) réservée aux jeunes enfants atteints d'autisme (âgés de 3 à 6 ans), ne connaît aujourd'hui aucune demande. Les professionnels émettent l'hypothèse que les enfants qui auraient besoin de ce type d'accompagnement spécifique sont en nombre suffisant sur ce territoire, mais que du fait de diagnostics posés tardivement, les demandes arrivent lorsque les enfants ont plus de 6 ans.

Annexe 6 - Compte rendu de l'identification des problèmes - Groupe 2 des plus de 6 ans

Groupe 2 : Compte rendu des séances 1 et 2

Phase « Identification des problèmes rencontrés pour les enfants et jeunes de plus de 6 ans sur le territoire d'Yssingeaux »

- Séances du 28 novembre 2016 et du 5 janvier 2017-

Informations préliminaires

- Présentation de la démarche dans laquelle s'inscrivent ces séances de travail (cf. diaporama joint).
- Il est rappelé à l'ensemble des acteurs qu'il est possible, tout au long de cette démarche partenariale, d'associer tout nouvel acteur nécessaire.

Consigne aux acteurs présents : citez 3 problèmes que rencontrent les enfants/jeunes et leurs familles que vous accompagnez sur le territoire d'Yssingeaux

Précision : on s'intéresse, pour l'ensemble de la démarche avec les partenaires, aux difficultés que rencontrent tous les enfants/jeunes en situation de handicap du territoire (y compris les enfants/jeunes ne bénéficiant pas d'une notification de la MDPH).

La faiblesse des ressources et ses répercussions

La faiblesse des ressources est mentionnée à plusieurs titres : places en établissement, accès à la psychiatrie, accès à certains professionnels libéraux…

Cette faiblesse a un impact à deux niveaux :

- En terme de délais liés aux listes d'attente : pour certains établissements, le délai d'attente est de 2 ans voire plus : par exemple, en IME, les structures sont « embolisées » par les amendements Creton et il devient très difficile d'accueillir un jeune de 15 à 18 ans.

- En terme de déplacement, certains types de structures n'existant pas sur le BSI d'Yssingeaux (exemple des ITEP). Dès lors, les familles doivent se déplacer dans ces établissements et services parfois situés à une distance importante de leur lieu de vie. Exemple de l'ITEP Lafayette situé à 40 minutes, de l'ITEP de Fontannes situé à 1h30. Cette distance entraine une déperdition du lien avec les familles : pour des raisons de difficultés de déplacement des familles, le travail ne peut pas toujours être mené conjointement avec le jeune et sa famille. Une structure de ce type sur le territoire permettrait d'organiser des modalités variables de prise en charge : accueil de jour, internat, semi-internat.

L'impact de cette contrainte sur la réponse aux besoins

Cette faiblesse des ressources entraine un décalage entre les besoins et les réponses apportées :

- L'offre de service tend à conditionner la demande. Ainsi, le choix d'un lieu d'hébergement ne répond pas forcément à un problème ou besoin identifié mais répond à un problème de distance : par exemple, sans possibilité de bénéficier d'un internat séquentiel, l'orientation se fait vers l'internat alors que cette réponse ne correspond pas aux besoins. On peut avoir tendance à faire des prédictions et formater des parcours en fonction de l'offre alors qu'on doit construire le parcours en fonction du projet de vie et non de l'offre existante.

- Pour certains établissements, le délai d'attente peut monter à 2/3 ans. C'est ainsi qu'il est constaté une intégration dans les dispositifs très tardive, à 12 ans en moyenne. De ce fait, quand l'accès à l'établissement est effectif, la situation peut être sensiblement dégradée avec un enkystement des problèmes. Ainsi, on peut passer d'un besoin d'accompagnement par un SESSAD à un moment donné à un besoin d'un accompagnement renforcé au sein d'un IME quelque temps après.

- L'arrivée tardive des diagnostics font que les familles sont épuisées, défiantes vis-à-vis des professionnels, et, s'il n'y a pas eu d'alerte au niveau du primaire, les jeunes explosent au collège. L'aide quand elle arrive n'est plus adéquate.

- Pour les ITEP, la question se pose de contenir les adolescents accueillis tardivement : on essaie de mettre un contenant alors qu'ils ne sont pas prêts à ça. On a des situations de plus en plus critiques (toxicomanie, violence, errance permanente…). Si on n'apporte pas de contenance (y compris sur les mesures judiciaires), on accentue le sentiment de toute puissance du jeune.

- Des solutions temporaires sont parfois trouvées (exemple d'une place en Sessad au lieu d'une place en IME) mais au détriment de l'adéquation aux besoins. Ces solutions temporaires peuvent aussi devenir durables : le « plan B » dessert la situation de l'enfant en rendant son traitement moins prioritaire par les institutions, l'enfant n'étant pas alors considéré comme étant « sans solution ».

- Les fermetures de lits en psychiatrie génèrent un déplacement des problèmes de « places » avec l'arrivée de ces publics au sein des ITEP et IME.

- Un travail est mené en IME sur le projet professionnel des jeunes mais ce travail se heurte aux difficultés d'accès à l'IMPRO qui n'est quasiment pas possible pour des jeunes de 16/17 ans.

- Des enfants ont des besoins d'accompagnement entre 6 et 14 ans avec un délai d'attente important en structure d'accueil ce qui provoque des tensions fortes : il faut étayer dans l'attente d'une admission ou d'une notification. Dans cette attente, il faut également que l'école puisse assurer un accompagnement adapté sinon la situation risque de se dégrader rapidement.

- Il manque une « béquille » pour des enfants présentant des troubles DYS, public nombreux au CMPP et qu'on garde alors qu'ils ne relèvent pas strictement du CMPP. Une structure de type réseau DYS suffirait (certains enfants présentant ces troubles sont d'ailleurs suivis au réseau DYS 42).

Cette inadéquation entre besoin et réponse ne tient pas seulement à l'absence de ressources. Elle peut aussi venir du manque de souplesse des dispositifs et des contraintes administratives et de financement. Exemples :

- le choix est fait de proposer une place d'internat alors qu'une place en demi-pension serait plus adaptée au besoin.

- L'école « tient la situation » quitte à proposer des accompagnements ne correspondant pas aux besoins. Le département est le premier en matière d'aides humaines au sein de l'école. Cette situation montre que le choix de l'aide humaine à l'école est privilégié, « sans aide humaine, point de salut ! », au détriment d'une autre solution hors école. Cette situation fait-elle toujours sens pour l'enfant ? Cela tient notamment au fait qu'à l'école, on est dans l'entre soi. L'enfant est un élève avant d'être un enfant. l'aide humaine est souvent vécue par les enseignants pour les soulager au lieu d'avoir une approche globale. Un travail de formation et de changement de représentation est à mener.

- Un débat a lieu autour de certaines orientations SESSAD de la MDPH :

    - Selon le SESSAD concerné, les parents concernés ont souvent trouvé « tant bien que mal » des réponses en libéral et n'identifient pas la plus-value du SESSAD alors que dans le même temps d'autres enfants ne bénéficient d'aucun suivi. Le principe « 1er entré / 1er servi » appliqué aujourd'hui ne prend pas en compte les vrais besoins. Ne serait-il pas possible que les MDPH établissent des critères pour déterminer le niveau de besoin ?
      Par ailleurs, le SESSAD est confronté à la faiblesse accrue de ses ressources en soins en interne (médecin, kiné…) ce qui accentue la sollicitation des ressources externes.

    - Pour la MDPH, l'analyse des besoins est précise (y compris en prenant en compte la situation sociale des familles) et les situations où les familles se « débrouillent » en sollicitant des libéraux ne sont souvent pas satisfaisantes : il y a un besoin de prise en charge coordonnée pour faire le lien entre les professionnels du soin ce qui justifie l'orientation SESSAD. Pour sa part, la MDPH n'a pas de prise sur les RH des ESMS et fait remonter les besoins à l'ARS.

La gestion des parcours

Des temps critiques

De multiples situations témoignent des difficultés à articuler les accompagnements sur un même territoire :

- Des professionnels libéraux constatent qu'ils suivent de plus en plus d'enfants qui ne trouvent pas de réponses sur le territoire et accueillent par exemple des enfants qui sortent du CAMSP à 6 ans et qui sont en attente d'IME et que l'on suit « en attendant ».

- Environ 50 enfants par an auraient besoin d'une double prise en charge CMPP/orthophonie en libéral. Or, seules 25 conventions environ permettant cette double prise en charge sont possibles. De fait, on risque de mettre les familles dans cette situation de choisir entre les deux ! Comment on décide ce qui est le plus important pour l'enfant ?

- Pour les enfants DYS, on constate une « vague de retour » au CMPP. Pour ces derniers, la communication entre parents et enseignants ne passe pas : les parents ne se sentent pas entendus des enseignants et les enseignants ont l'impression que les parents ne les écoutent pas. Il y a nécessité d'introduire un tiers dans cette relation.

- Avec la pédopsychiatrie, le système est à saturation et des ESMS sont sur le registre de « forcer la main » en ne rentrant plus que par la porte des urgences via les pompiers. Ces situations n'amènent pas à l'acceptation du soin.

- Le temps de la 4ème :
    - Pour l'Education nationale, l'école essaie de s'adapter mais les situations sont souvent tendues à partir de la 4ème que ce soit en classe ordinaire, en SEGPA ou en ULIS.
    - En ITEP, c'est également souvent en 4ème que la question pourrait se poser d'un accompagnement en IMPRO qui serait plus pertinent pour certains jeunes.
    - Pour l'IMPRO, il est difficile de « tenir » un jeune de 14 ans avec seulement 5 semaines de stage dans l'année, ce qui est trop peu en vue d'une insertion professionnelle.

- L'insertion professionnelle :
    - Des ruptures se font aussi au moment du passage vers le secteur adulte : certaines familles ne peuvent pas accepter le statut de travailleur handicapé de leur enfant et vont parfois sortir de tout accompagnement et « couper les ponts » avec le secteur médico-social.
    - Les passages ULIS/ESAT (notamment les 2 ULIS de lycées à Monistrol et Yssingeaux) : les sorties sont complexes : comment organiser les départs en stage ? Avec quel étayage ?
    - 50% des jeunes de 14/18 ans accueillis en ITEP ont des comportements qui tendent vers la délinquance ou les addictions : compliqué à gérer en interne et dans la démarche d'insertion.
    - Les jeunes ITEP sortent du champ du handicap après 18 ans. Le CFA Spécialisé ne répond pas forcément à leurs besoins avec trop d'exigences.
      Proposition : monter un réseau d'employeurs : chacun à son carnet d'adresses : aller vers une capitalisation de ces ressources sachant que c'est souvent la relation interpersonnelle entre un employeur et un jeune qui est décisive.

A noter que la notion de parcours a un double sens : parcours au cours de la vie et parcours au quotidien ou à la semaine croisant des prises en charge concomitantes.

Cette approche « parcours » demande un changement intellectuel, un changement de regard. Comment on passe d'une logique de place à une logique de file active ? L'approche « parcours » et « inclusion » fait que les acteurs du droit commun (médecine de ville, orthophonie, école…) prendront plus de place et qu'on soutienne autant les familles que l'environnement.

Trois expériences partagées sur la gestion de parcours :

- Le dispositif Relais : partenariat PJJ/Communauté de communes et Education nationale : pour faire un « pas de côté » sur trois fois six semaines, période pendant laquelle est travaillée la posture d'élèves, le parcours professionnel avec l'objectif de ramener sur l'école. Il concerne environ 25 jeunes de la 5ème à la 3ème (pas forcément jeunes avec handicap).

- Dans l'Ondaine existe un ESAT hors les murs avec un accompagnement de longue durée de personnes en entreprise. Sur 30 places, 6 personnes sont sorties avec un CDI cette année. Il y a eu 24 sorties depuis 2008 soit 10% en moyenne de turn over. La sortie est accompagnée par la Mission de lutte contre le décrochage scolaire qui permet d'organiser des stages en lien avec les Sessad et Esat.

- Le dispositif « Différent et compétent » qui s'inspire d'une logique québécoise : placer et former en accompagnant l'environnement et non former puis placer avec un travail spécifiques sur les compétences transverses.

En synthèse, il faut donner du pouvoir d'agir sinon on est dans une impasse : on doit faire mieux sans des moyens supplémentaires. Il faut qu'on apprenne plus à articuler les dispositifs et à trouver de la souplesse. Les Pôle de compétences et de prestations externalisées pourraient avoir cette fonction.

La fonction de coordination et le partenariat

Cette question de la gestion des parcours pose la question de la fonction de coordination des parcours.

Aujourd'hui sur le territoire, cette fonction de coordination est assurée de manière diffuse et non structurée :

- Chaque ESMS assure un « bout » de coordination soit dans le cadre de prise en charge plurielle soit en amont ou en aval d'une prise en charge mais cette fonction n'est pas valorisée.
- Des médecins traitants assurent en partie cette coordination mais n'ont pas de compétence attribuée pour le faire.
- Une éducatrice libérale (en création d'activité) est sollicitée par des parents pour assurer également une partie de cette fonction de coordination qu'elle prévoit de prendre en compte car cela correspond à son éthique.
- De fait, les familles sont amenées à assurer elles-mêmes cette coordination, en fonction de leurs capacités à comprendre le fonctionnement du système social, médico-social et sanitaire… Dans le meilleur des cas, cette situation n'est pas tenable à moyen terme : « On ne doit pas avoir une famille au milieu d'une étoile des professionnels ».

Trois retours témoignent de l'évolution de la mise en place de cette fonction de coordination sur les territoires :

- Le dispositif PRISME porté par Trisomie 21 :

Ce dispositif vise à partir des besoins et aspirations des personnes pour favoriser leur participation sociale en milieu ordinaire. Trois mots-clés caractérisent les principes d'intervention du dispositif : triple expertise, pouvoir d'agir et autodétermination.

Il a été déployé depuis septembre 2015 par Trisomie 21 sur le département de la Loire et s'étend sur le département de la Haute-Loire depuis le 1er octobre 2016. En ce qui concerne la Haute-Loire, le public visé est dans un premier cercle les personnes, enfants et adultes avec une trisomie 21 adhérentes à l'association, dans un deuxième cercle les personnes avec trisomie 21 non adhérentes, et enfin dans un troisième cercle les personnes en situation de handicap. A ce jour, les personnes concernées sont majoritairement sur la région du Puy et d'Yssingeaux.

De manière opérationnelle, des médiateurs de parcours inclusif sont positionnés en appui aux personnes souhaitant bénéficier d'un soutien à l'élaboration, la formulation, la contractualisation et la coordination de parcours.

Ce dispositif est amené à s'inscrire dans un Pôle de compétences et de prestations externalisées.

- L'ARS Pays de Loire (dont Mme Desaulle était l'ancienne directrice) a demandé à tous les SESSAD de Mayenne de distinguer leur intervention en :
    - Sessad de prestation,
    - Sessad de coordination.

- Avec l'approche SERAFIN-PH (besoins/prestations) en cours de déploiement, au lieu de financer les structures, on va solvabiliser la demande et aider à financer des prestations en évitant de penser les choses en matière de double prise en charge.

Autres remarques liées au partenariat :

- Des « zones blanches » existent dans le vécu du partenariat au quotidien :
    - une orthophoniste libérale témoigne ainsi de son sentiment de mise à l'écart de ce qui se passe dans les ESMS : « on informe l'ESMS mais on n'a pas de retour de sa part ».
    - Le CMPP accueille 350 enfants dont certains ont des prises en charge extérieures : la coordination avec des professionnels situés hors du CMPP demande un effort particulier pour « ne pas oublier » le professionnel libéral. Ceci pose aussi la question de la prise en compte du temps consacré à la coordination dans la tarification : une réunion en école correspond à 3 h d'entretien qui sautent et qu'en est-il du respect du cahier des charges du CMPP.
- Le partenariat ITEP/Education nationale selon l'ITEP : quand on va voir les enseignants, on joue un rôle de « décharge » auprès des enseignants, de manière informelle, ce qui permet à l'enseignant de détourner l'agressivité qu'il peut avoir vis-à-vis de la famille. Le partenariat se noue à partir des besoins. Ex : les problèmes des enseignants sur les temps de la cantine. C'est une accroche qui permet de créer le lien et d'aller plus loin dans un second temps.
- Un préalable au partenariat consisterait à sensibiliser les enseignants à l'approche médico-sociale (dont « les sigles sont déjà une manière de pas être ensemble ») : souvent, les enseignants ne s'autorisent pas eux-mêmes une certaine souplesse (par exemple, l'AVS pourrait intervenir sur le temps de récréation) et sont mal outillés sur tout ce qui n'est pas scolarité et apprentissage.

La relation avec les familles

Il n'existe pas une « famille moyenne » mais une diversité de leurs profils : celles qui ont la capacité d'agir et celles qui ne sont pas en mesure d'agir. Ces dernières sont souvent confrontées à des questions de précarité, voire de handicap pour elles-mêmes et avec un faible accès aux transports en commun. On se doit donc d'avoir une approche différenciée.

Mais quel que soit leur profil, les familles ont besoin que les choses maturent dans la reconnaissance du handicap et qu'on les accompagne « là où elles en sont » alors qu'on est parfois, pour de bonnes raisons, dans une démarche de type « rouleau compresseur » : exemple, à peine arrivé au CMPP on parle d'orientation ESMS « pour dans deux ans ».

Le vécu des familles est parfois violent : des enfants attendent parfois pendant trois ans une solution et du jour au lendemain ce sont les parents et la fratrie qui sont brusquement impactés.

L'accompagnement des familles demande du temps mais on n'anticipe pas suffisamment pour se poser la question plus rapidement. L'enjeu serait de donner plus de compétences aux familles, se situer dans un entre deux qui ne passe pas forcément par l'institutionnalisation.

Il y a parfois une coupure entre les familles et les établissements et services. Ainsi :

- Des familles n'informent pas les institutions qu'elles assurent des prises en charge parallèle (méthodes Padovan, Medek, 3i…),
- Des associations (telle l'association « Chemins de l'espoir ») créent des événements pour financer des prises en charge hors établissements.
- Il y a trop souvent le fantasme de certains professionnels : l'autre (la famille) va venir nous menacer en tant que professionnel, remettre en cause ce que je sais faire et ce que j'ai appris.
- Des professionnels peuvent avoir un préjugé pour les familles ayant des enfants avec troubles : familles jugées incapables, d'autant plus qu'on est souvent à la limite de l'ASE alors qu'on peut se demander qui a été maltraitant, qui a trop attendu pour proposer des réponses.

Il faut veiller à ne pas déresponsabiliser les familles et adapter l'institution aux attentes des parents. Il faut trouver un équilibre entre l'institution (par exemple l'internat) qui a toute sa place et la reprise en main de la situation par la famille. On ne peut pas être qu'en ambulatoire ou qu'en institution. Le but n'est pas de tout prendre en charge mais d'avoir des marges de manœuvre et de déterminer avec les familles ce qu'elles veulent porter en fonction de leurs compétences, leurs points d'appui et ce qu'elles souhaitent déléguer : on limite ainsi les effets d'usure. L'axe 3 du rapport PIVETEAU autour de la « création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs » vise à recaler les niveaux d'expertise de manière à remettre les familles dans le jeu en tant qu'expert et non plus usager.

Quand on accompagne les familles, non pour faire à leur place mais pour vraiment les accompagner, on arrive à des réussites, simplement parce qu'il y a un référent sur lequel elles peuvent s'appuyer, référent qui n'est pas dans le jugement. Pour certaines familles qui ont toujours été confrontées aux travailleurs sociaux, le rapport aux institutions est compliqué et on doit s'adapter à ces situations.

Ainsi, un SESSAD a eu des problèmes d'absentéisme aux rdv, mais à partir du moment où il a accompagné les familles dans leur démarche, l'investissement est plus fort et l'absentéisme diminue.

Un ITEP fait des « visites de courtoisie » pour sensibiliser les familles : leur permettre de les réassurer et leur donner la possibilité d'interpeller. Par analogie avec la pédagogie, les faire passer de : « Je suis nul » à « J'ai des difficultés ».

Propositions associées :

- Autour d'un « SESSAD light » pour permettre aux familles de prendre connaissance du secteur, de faire le lien avec elles, de préparer une demande à la MDPH plus en amont,

- Dans la suite du Rapport Piveteau (avec l'enjeu de former les équipes au plurihandicap), imaginer une autorisation plus large voire imaginer une admission inconditionnelle ce qui est contradictoire avec les modalités d'agréments actuels de l'ARS.

Etude citée dans l'atelier : rapport CREAI PACA sur les Sessad (2013) : http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/112/112_17_doc.pdf

Annexe 7 - Compte rendu de l'identification des problèmes - Groupe 3 des situations à difficultés multiples

Groupe 3 : Compte rendu des séances 1 et 2

Phase « Identification des problèmes »

Thème : « La gestion des situations à difficultés multiples »

- Séance du 12 décembre 2016-

Informations préliminaires

- Le CREAI Auvergne-Rhône-Alpes fait un rappel du contexte dans lequel s'inscrit cette démarche :
  - Démarche s'inscrivant dans le cadre de l'élaboration du prochain PRS (prévu pour fin 2017). La logique de schéma demande des retours du terrain afin d'apporter des réponses adaptées.
  - Une démarche s'inscrivant dans un contexte de territorialisation des politiques publiques relatives au handicap, avec notamment le passage d'une logique de place à celle de parcours.
  - Une démarche initiée dans trois territoires : Nord Isère, Lyon Est, Yssingeaux.
  - Planning de la réflexion sur le territoire d'Yssingeaux : de novembre 2016 à avril 2017 pour le volet enfant, 2ème semestre 2017 pour le volet adulte.
- Les ateliers s'organiseront en 3 séances :
  - 2 séances d'identification des problèmes rencontrés par les jeunes et leurs familles sur le territoire d'Yssingeaux ;
  - 1 séance consacrée à l'élaboration collective de pistes de solution.
- Sur le plan qualitatif de la démarche, des focus groups avec les usagers sont organisés en sus des ateliers avec les professionnels le 4 janvier 2017.

- **Echanges autour de la définition de la notion de « jeunes à difficultés multiples »**

Le CREAI présente une définition inspirée par celle de l'ONED (Observatoire National de l'Enfance en Danger) concernant les « adolescents en difficultés multiples » : un nouveau vocable[17] pour qualifier des jeunes à la frontière entre différents dispositifs et secteurs. Les jeunes concernés ont souvent connu, en plus des ruptures avec leurs milieux familiaux, des parcours institutionnels chaotiques. Ces ruptures sont notamment expliquées par la mise en difficulté (voire en échec) des institutions

[17] Venant se substituer à des désignations plus péjoratives, telles que : « incasables », « patates chaudes ».

successivement amenées à accompagner ces situations le plus souvent dans l'urgence. De fait, ces jeunes sont, au final, confrontés à des impasses, à une absence de solution et à des exclusions.

Selon les participants, ces situations concerneraient bien des jeunes étant déjà passés dans plusieurs services et étiquetés « incasables » sur le territoire d'Yssingeaux. Un exemple : des magistrats demanderaient ainsi l'éloignement (dans des foyers éloignés du territoire) de ces jeunes posant des difficultés. Cette pratique déroute certains professionnels : pourquoi déraciner un jeune ne pouvant déjà plus compter sur ses liens familiaux ?

Ils précisent également que les situations à difficultés multiples concernent des jeunes ayant ou non une reconnaissance de handicap.

— **Des parcours discontinus et des prises en charge fragmentées**

Ces jeunes sont aussi mis en difficulté par un parcours éclaté entre différents lieux d'accueil et des prises en charge fragmentées (parfois dans 2 ou 3 lieux d'accueil). Ceci peut sembler paradoxal puisqu'il s'agit déjà de jeunes en manque de repères. Les prises en charge éclatées pourraient ainsi renforcer les troubles du comportement.

Les week-end et les vacances constituent généralement des périodes sans accompagnement pour les jeunes. Des ruptures chroniques actuellement en mal de réponses.

Proposition : On pourrait imaginer un lieu d'accueil où les différentes prises en charge s'organiseraient autour de l'enfant ou du jeune et de ses besoins. Ce lieu d'accueil aurait également des actions en direction des parents[18]. Une forme d'astreinte interne (notamment des cadres) pourrait également être pensée pour les périodes de fermeture des établissements.

— **Le défi de construire des réponses adaptées et pérennes pour ces jeunes**

Les parcours des jeunes seraient déterminés par l'offre existante sur le territoire et non les besoins, avec par exemple des accueils en internat faute d'alternatives.

A noter également que la multiplicité des problématiques rend difficile l'orientation de ces jeunes (public à cheval entre les secteurs et les institutions). Les solutions sont à construire sur-mesure. Toutefois, l'accompagnement de ces jeunes se heurte aux bornes des institutions, aux frontières des secteurs, à la logique de place et aux différentes règles de fonctionnement des structures.

La stabilisation du placement est un enjeu primordial. A ce sujet, les professionnels soulignent la plus-value apportée par les lieux de vie et d'accueil (LVA) qui, dans certaines situations, conviennent mieux aux situations de ces jeunes (que les MECS ou les familles d'accueil[19]). Exemple du lieu de vie « Au Passage » (en cours d'agrément) offrant une possibilité d'accueil pour 6 jeunes. La plus-value de cet espace reposerait sur sa taille, mais aussi sur l'expérience médico-sociale des professionnels et leur disponibilité.

Si la stabilisation du lieu vie est essentielle, l'accompagnement du jeune ne peut être satisfaisant et pérenne que si les autres réponses, notamment médico-sociales, suivent.

[18] Ebauche de proposition en lien avec le point *« Le besoin de mieux informer et d'accompagner les parents »*.
[19] Qui ne seraient pas formées au handicap.

Ces jeunes ont des besoins multiples mais il est difficile d'associer toutes les réponses et de les trouver à proximité du lieu de vie. Les acteurs savent travailler ensemble pour trouver des solutions provisoires et « bricolées[20] ». Le défi consiste à les faire tenir dans le temps.

— **Le besoin de mieux informer et d'accompagner les parents**

Certains parents ont été peu associés au diagnostic du handicap ou ont du mal à se mobiliser. Il s'agirait de les aider à appréhender le handicap de l'enfant et à envisager son accompagnement à long terme.

Les parents sont en difficulté pour construire le parcours de leur enfant : savoir auprès de qui s'adresser, trouver des informations de manière continue, avoir un interlocuteur.

Le travail auprès des familles est également à développer afin d'éviter l'épuisement de celles-ci (d'autant qu'il s'agit souvent de familles fragilisées). Réciproquement, des échanges plus réguliers avec les familles seraient aussi utiles aux professionnels dans leur accompagnement : les parents ont aussi une expertise à apporter.

Proposition : Concrètement, il s'agirait de détacher du temps dans les établissements médico-sociaux (ex : au sein des ITEP) pour échanger davantage avec les familles, en sus des quelques temps d'échange actuellement existants (temps collectifs, réunions, au cours des transports). Certaines familles pourraient avoir besoin de temps d'échange pas forcément conséquents mais plus réguliers.

En sus des difficultés sociales des parents, les freins à leur accompagnement peuvent tenir aux logiques institutionnelles (les professionnels des ESMS ayant des groupes à gérer et peu de temps disponible pour une tâche ne faisant pas forcément partie de leurs missions) et à l'éloignement entre les lieux de vie des familles et les établissements (notamment pour les ITEP).

Un exemple d'action de travail renforcé avec les parents est mis en évidence en pédopsychiatrie. Le service de pédopsychiatrie du Centre Hospitalier Sainte prévoit de faire évoluer son offre de soins : proposer des séjours plus courts et développer les prises en charge ambulatoires dans l'intérêt de l'enfant. Dans cette perspective (annoncé pour février 2017), une attention particulière envers les familles, sous forme de guidance parentale sera envisagée."

— **Le besoin de répit pour les parents et celui de séjours de « rupture » pour les professionnels**

Les professionnels associent, pour partie, cette problématique des « jeunes à difficulté multiples » à des situations de jeunes suivis dans le secteur handicap dont les parents auraient besoin de répit (pour des jeunes en IME par exemple). L'ASE serait ainsi sollicitée comme solution de répit par les parents. Des demandes sortant du cadre *stricto sensu* de la protection de l'enfance (absence de carences éducatives). Toutefois, ces situations interrogent les professionnels de l'ASE en matière de prévention des situations de maltraitance : faut-il attendre l'épuisement, voire le passage à l'acte des parents, avant d'agir ?

Face à ces situations, les professionnels des établissements estiment également avoir eux-mêmes besoin de « séjours de rupture », qui permettrait de « tenir à plusieurs » et d'éviter l'épuisement. Sans relais, un risque existe de voir les services se passer les situations une fois être arrivés à bout.

[20] Terme sans jugement péjoratif.

<u>Proposition :</u> les professionnels préconisent l'existence d'un lieu hybride, d'un lieu intermédiaire partagé entre ESMS qui permettrait de répondre à ce besoin de répit (de soulager les familles et les aidants).

— Les problématiques et besoins en matière de travail partenarial

Le partenariat est essentiel pour faire face à ces situations à difficultés multiples car elles sont à la frontière de plusieurs secteurs. Aucun acteur n'a totalement la main et ne peut trouver seul une solution. Apparaissent ainsi comme primordiaux à la fois la coordination tant au niveau des professionnels de terrain qu'au niveau décisionnel.

L'éloignement et la difficile compatibilité des agendas compliquent le travail partenarial. Il serait, par exemple, assez complexe de réaliser des temps de synthèse réunissant à la fois l'Education nationale, l'ITEP, la psychiatrie et l'ASE.

Le travail partenarial se limiterait également souvent à de l'échange d'informations, sans réelle élaboration partenariale.

En plus de ces constats généraux en matière de travail partenarial, certains points spécifiques sont soulignés par les professionnels :

- Les apports et les limites de la commission Ariane

La Commission Ariane, est une instance partenariale réunissant de manière permanente ASE, Département, EMS, MDPH, Education nationale, PJJ, CH de Sainte-Marie ; d'autres partenaires peuvent être associés selon la situation. Cette Commission traite les situations complexes, soit celles de jeunes en grandes difficultés et en recherche de solutions adaptées. Elle contribue au décloisonnement des secteurs pour des jeunes ayant souvent besoin de prises en charge relevant à la fois de la protection de l'enfance, du médico-social et du soin.

D'après les professionnels, il existe 40 situations présentant ce niveau de complexité dans le département.

L'intérêt majeur de cette commission réside dans son pilotage : le pilote de la Commission est aussi pilote de la situation[21].

Toutefois, cette Commission examine seulement les situations les plus critiques pour lesquelles des solutions déjà été tentés. Son impact reste restreint par la disponibilité des ressources existantes (en termes de places médico-sociales comme de prises en charge sanitaires).

<u>Proposition :</u> Afin d'éviter de traiter tardivement les situations difficiles et de s'inscrire dans une démarche de prévention, les professionnels invitent à penser un dispositif préalable à la Commission

[21] Après que des propositions claires et concrètes aient été formalisées par les partenaires, ainsi que les engagements des différents acteurs, le pilote veille respect de ces différents engagements.
Cf. *ENFANTS SOUFFRANT DE TROUBLES PSYCHIQUES : Ces enfants et adolescents qui nous bousculent… Educateurs, soignants, pédagogues. Vers un savoir-faire partagé.* Actes de la journée du 28 avril 2015, Forum départemental de la Haute-Loire

Ariane dans un souci de prévention. Ceci demanderait de déterminer des critères permettant d'identifier une situation risquant de devenir complexe[22].

— **Le renfort du partenariat entre médico-social et pédopsychiatrie**

Le travail de la pédopsychiatrie[23] avec les ESMS est perçu comme essentiel. L'hospitalisation ne doit pas servir de « séjour de rupture » pour les professionnels des établissements et à l'inverse l'hôpital ne peut pas « oublier » ces jeunes une fois qu'ils sont orientés en ITEP. L'articulation et la coordination entre les deux secteurs seraient donc à renforcer.

Une initiative va dans ce sens :
Dans un contexte de réorganisation du service de pédopsychiatrie et cela pour mieux répondre aux besoins des usagers, le Centre Hospitalier Sainte Marie prévoit la constitution d'une équipe mobile destinée à étayer les structures médico-sociales (IME et ITEP notamment). Le dispositif s'appuiera sur des infirmiers qui interviendront dans leurs domaines de compétences en fonction de l'âge et des pathologies des enfants. Le dispositif comptera également sur des pré-consultations, réalisées sur le CMP de Monistrol par un infirmier et sur le CMP du Puy par un professionnel psychologue afin d'apporter une réponse dans un délai satisfaisant à toute personne sollicitant un rendez-vous au CMP pour une première prise en charge ou pour un suivi sortant d'hospitalisation.
Une présentation de la restructuration du service de pédopsychiatrie sera proposé aux partenaires le lundi 13/02/17.

NB : Un professionnel ayant participé à une journée de l'AIRe (Association nationale des Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques et de leurs Réseaux) donne l'exemple d'une expérimentation en Franche Comté avec un mi-temps de pédo-psychiatre alloué aux ITEP.

- Les attendus du plan global d'accompagnement (PAG) dans la gestion partenariale des situations complexes

La MDPH de la Haute-Loire va anticiper (pour début 2017) la mise en place de l'accompagnement globalisé et compte le réserver aux situations les plus complexes (définies avec les partenaires). Le PAG devrait venir apporter une réponse au besoin de référence *: le dispositif prévoit en effet qu'un coordonnateur de parcours soit désigné parmi les acteurs de la mise en œuvre du PAG[24]*.

— **La difficile inclusion scolaire de ces jeunes**

[22] Il s'agirait notamment de ne pas se positionner qu'en cas d'absence de solution : il faut éviter de laisser perdurer des solutions insatisfaisantes.
[23] A noter que si dans les textes la pédo-psychiatrie suit les enfants et jeunes jusqu'à 18 ans, elle suivrait dans les faits des patients âgés de 2 à 12 ans (afin de maintenir une cohérence d'âge).
[24] L'article 89 de la Loi du 26 janvier de modernisation de notre système de santé prévoit qu'un PAG puisse venir compléter un plan personnalisé de compensation du handicap. Il pourra être réalisé, avec l'accord de la personne concernée ou de son représentant légal, en cas « d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues » ou « de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne ».

Les jeunes accueillis en ITEP ont souvent connu un parcours avec des ruptures vis-à-vis des établissements scolaires. L'ITEP n'étant ni un lieu de vie, ni un lieu de scolarisation, il faut pouvoir penser l'accompagnement dans la perspective d'un retour en milieu ordinaire[25].

L'articulation entre l'accompagnement médico-social et le scolaire reste un défi **dans certaines situations complexes**. Par exemple, comment trouver, pour un enfant en internat en ITEP au Puy-en-Velay et dont les parents sont domiciliés à Yssingeaux une école de référence au Puy-en-Velay ? Ce cas, certes théorique, illustre la difficulté d'avoir l'ensemble des réponses à proximité.

L'inclusion scolaire n'est pas toujours facile à vivre pour ces jeunes. L'accueil qui leur est proposé n'est pas forcément adapté. Exemple du passage de 6 à 7 élèves par classe en ITEP à 25 élèves par classe en milieu ordinaire. Certains jeunes auraient même besoin d'une modalité de scolarité strictement individuelle.

Il est également nécessaire d'adapter le temps de scolarisation en milieu ordinaire aux besoins du jeune, et que celui-ci augmente progressivement.

Les professionnels soulignent, à ce titre, les plus-values apportée par les UE externalisées (avec la possibilité d'avoir recours à l'éducateur qui est avec l'UE). Celles-ci mettent à disposition un enseignant de l'Education nationale ainsi qu'un éducateur (dont la présence permet de contenir l'enfant/le jeune). L'enfant est scolarisé dans cette classe, ses capacités sont évaluées, l'enseignement est adapté et il peut être inclus dans les cours en classe ordinaire qu'il peut suivre. Les UE externalisées peuvent également servir de lieu de retrait, ou de sas de décompression.

L'inclusion scolaire peut aussi être délicat à mettre en œuvre pour l'institution scolaire. Celle-ci semble démunie face aux troubles du comportement, n'ayant notamment pas la capacité d'apporter l'accompagnement nécessaire. Dans le même temps, la structure médico-sociale ne peut pas non plus apporter cet accompagnement en permanence, du lundi au vendredi. Au niveau scolaire, les temps les plus difficiles à gérer restent les interclasses qui demande un gros renforcement[26].

Sur le terrain, l'inclusion scolaire dépendrait beaucoup des personnes et des réseaux personnels. Au-delà des conventions, il faut trouver les interlocuteurs, dans les écoles et les collèges, les personnes qui acceptent d'accueillir ces jeunes.

A noter qu'au sein du département de la Haute-Loire, l'académie envoie chaque année aux établissements une directive récapitulant les éléments essentiels concernant l'accueil d'enfants en situation de handicap. Toutefois, les établissements ont beaucoup d'autres missions à assurer et un problème de diffusion des documents et des informations demeure au sein de l'Education nationale.

- **Un accueil à la marge de ces jeunes sur les lieux de loisir**

Les parents peuvent solliciter les lieux de loisir du milieu ordinaire (structures de loisirs, séjours de vacances) pour y trouver des solutions de rupture. Mais l'inclusion en milieu ordinaire n'est,

[25] Un professionnel souligne que la perspective du retour en milieu ordinaire devrait être intégrée à tous les types d'accompagnement que l'on peut proposer au jeune (médico-social, prise en charge psychiatrique, etc.). L'accompagnement varierait selon qu'on se projette ou non dans la perspective de ce retour.

[26] Une professionnelle évoque l'exemple d'un montage ayant permis une sortie du milieu scolaire sur le temps de midi, avec des formules différentes selon les jours et les ressources disponibles (prise en charge par un éducateur, ou inclusion dans du périscolaire, où prise en charge par le père).

aujourd'hui, pas possible pour tous. Un animateur supplémentaire est prévu lors de l'accueil d'un enfant avec handicap (via financement MDPH/CAD), mais ne sont accueillis que les enfants ne présentant pas de difficultés majeures en matière de socialisation et de comportement.

Lorsque les situations sont complexes, le DAHLIR renvoie sur le milieu adapté, mais il y aurait peu de solution. Le DAHLIR souhaiterait travailler avec les spécialistes du séjour adapté (ex : APF Evasion) mais l'accompagnement proposé ne serait pas toujours suffisant pour ce public.

- **Les problématiques de l'accès à la formation, de l'insertion professionnelle de ces jeunes et du passage à l'âge adulte**

Une problématique sensible pour les ITEP est l'accès à l'apprentissage de leurs jeunes. Certains n'ont pas le niveau requis pour un CFAS et l'accès à ce dernier semble illusoire. Quid de ces jeunes ? Quels projets leurs proposer ?

Dans ce genre de situation, les professionnels des ITEP se focalisent sur les stages.

L'insertion professionnelle de certains jeunes seraient particulièrement difficile lorsque ceux-ci ne remplissent pas les exigences de l'ESAT et qu'ils risquent « d'imploser » en milieu ordinaire. Actuellement, rien ne peut être proposé à ces jeunes, et l'âge des 18 ans arrivent comme un mur.

Le passage à l'âge adulte représente souvent comme un moment de délitement du suivi. Des jeunes peuvent se retrouver sans aucun accompagnement entre 16 et 20 ans (voire jusqu'à 25 ans). Plusieurs situations retrouvées en SAVS témoigneraient de ces périodes de rupture dans l'accompagnement.

La préparation de l'entrée dans le secteur adulte est donc un enjeu majeur pour les établissements. Actuellement, la mission de service de suite consiste à assurer 3 ans de veille, mais sans assurer un suivi en tant que tel.

- **Besoin de formation au sein des ITEP**

Les professionnels signalent une évolution notable du public accueilli en ITEP, avec des troubles du comportement plus difficiles à gérer, des jeunes avec un parcours de délinquance, présentant des addictions ou des besoins en soins importants. Les professionnels d'ITEP auraient ainsi besoin de formation sur la psychopathologie et sur la gestion de la violence.

Séance du 5 janvier 2017

Informations préliminaires

- Il s'agit ici de la seconde séance d'identification des problèmes concernant la gestion des situations à difficultés multiples, sur le territoire d'Yssingeaux.
- Pour commencer cette séance, un temps particulier a été consacré à la modification puis à la la validation du précédent compte rendu.
- Les éléments recueillis sur l'ensemble de cette phase (2 séances) seront présentés aux membres du COTEC, qui se réunira le 25 janvier.
- Les entretiens avec les familles ayant eu lieu le 4 janvier, des éléments d'informations transmis par les parents ont été présentés également restitués lors de cette séance.

Les difficultés spécifiques des lieux de vie sur le territoire

Il y a un lieu de vie (Les Vastres – sur le plateau du Mézenc qui existe depuis 13 ans), qui a un agrément pour 5 enfants, âgés de 5 à 15 ans. Il accueille actuellement 6 enfants (suite à une dérogation).

Les professionnels des lieux de vie expriment un sentiment de solitude face à ces situations à difficultés multiples, malgré la présence, sur le territoire, de la Commission Ariane.

De même, ils constatent une dégradation du partenariat avec le sanitaire et plus spécifiquement la pédopsychiatrie. Ainsi, les lieux de vie sont parfois amenés à faire *« plus de soin que n'importe quel hôpital psychiatrique ».*

De plus, les partenariats avec les différents acteurs sur le territoire sont très hétérogènes (de bons partenariats mentionnés avec l'ASE et les écoles).

Les difficultés de partenariat avec le secteur de la pédopsychiatrie

Les professionnels évoquent, de manière générale, les difficultés de partenariat qu'ils rencontrent avec le secteur de la pédopsychiatrie ; notamment face à des jeunes qui ne sont plus accueillis par des IME, ni suivis par la pédopsychiatrie.

Face à ces situations très complexes, l'ASE, la MDPH, et même la Commission Ariane ne sont plus toujours présentes (faute de solution à proposer).

En revanche, les professionnels soulignent les modifications de fonctionnement de la Commission Ariane. En effet, au démarrage, les situations n'étaient évoquées qu'une seule fois. Désormais, lors de cette commission qui se réunit une fois par mois, les situations complexes sont évoquées de nouveau lors de chaque séance.

Concernant la pédopsychiatrie, sur le site de Monistrol, où seul de l'ambulatoire est proposé, 2 pédopsychiatres sont présents. La situation en pédopsychiatrie semble plus facile à Monistrol qu'au Puy-en-Velay. Il est à noter que les situations de crises sont prises en charge par le site de pédopsychiatrie du Puy en Velay, en raison d'une unité spécifique dédiée."

De manière générale, les professionnels présents déplorent un manque de lien avec le secteur psychiatrique, malgré une attente forte en ce sens.

Cette difficulté est également ressentie par les parents.

Relation avec les familles

Retour des familles : Les parents expriment des craintes concernant la stimulation de leur enfant au sein des ESMS, estimant que la stimulation est plus importante lorsque leur enfant est à domicile.

Les professionnels sont conscients de cette crainte, et reconnaissent être face à des différentes catégories de parents (ces 2 catégories ne sont pas exhaustives) :

- Des parents qui pourraient être amenés à estimer qu'ils sont les seuls à même de s'occuper efficacement de leur enfant
- Des parents qui sont en situation d'épuisement, et qui se remettent entièrement dans les mains des professionnels.

Tout au long du parcours de leur enfant, les mêmes parents peuvent être amenés à être dans l'une ou l'autre de ces situations

L'ensemble des professionnels reconnaît que la plupart des parents, domiciliés sur le territoire, font preuve de beaucoup d'ingéniosité pour trouver des solutions adaptées à leur enfant, lui permettant ainsi d'accomplir de réels progrès.

Les professionnels partagent l'ambition de ne plus être confrontés les uns aux autres (y compris avec les familles), mais de passer d'une logique « d'adhésion » des familles à une logique de « co-construction » avec les familles.

Il faut également prendre en compte qu'une partie des familles peuvent être fuyantes vis-à-vis de l'ensemble des professionnels autour de leur enfant.

Retour des familles : les diagnostics sont parfois posés très tardivement. Suite à ces annonces de diagnostics, les familles se retrouvent seules pour mettre en place les accompagnements nécessaires.

Les parents sont alors se sentent alors seuls, sont amenés à devenir des « experts » de leur enfant et à assurer la coordination avec les professionnels amenés à intervenir.

Les parents ont cité un acteur clé dans leur parcours : l'assistante sociale de l'hôpital de jour, qui a assuré ce lien nécessaire entre les parents et les professionnels nécessaires (avec l'établissement d'un lien de confiance).

Proposition des professionnels : Identifier davantage de personnes « neutres » (en dehors du soin et en dehors du handicap) pour accompagner les parents, en veillant à ce que cette mission soit institutionnalisée (et plus seulement dépendante des personnes en poste).

Spécificités concernant les enfants confiés à l'ASE

Au sentiment de solitude que peuvent ressentir les parents, les professionnels citent également les familles d'accueil qui accueillent des enfants et jeunes en situation de handicap. En effet, ces familles peuvent également être amenées à craquer (pour information, ces familles bénéficient de 300 heures d'accompagnement général, mais pas de temps spécifique concernant les différents types de handicaps[27]). Si ces familles craquent, cela représente une nouvelle rupture pour l'enfant accompagné (les enfants accueillis en lieux de vie ont, pour la plupart, été accueillis au préalable dans une famille d'accueil).

Pour exemple : les ESS (équipes de suivi de la scolarisation) ne peuvent pas se tenir sans la famille. En l'absence de famille (lorsque l'enfant est suivi par l'ASE), un représentant de l'ASE est associé (détenteur de l'autorité parentale), mais les familles d'accueil ne sont jamais associées à ces temps d'échange (non détentrice de l'autorité parentale).

L'ASE reconnaît que « lorsqu'un maillon lâche, tout lâche ».

De plus, il faut rappeler qu'il ne relève pas de ces familles d'assurer les soins, d'où l'importance de veiller au partenariat avec les acteurs du soin.

Proposition des professionnels : Quelle place définir pour ces familles d'accueil ? Comment travailler davantage avec ces familles d'accueil ? Serait-il pertinent de les associer aux formations avec les professionnels ?

Une autre difficulté spécifique aux familles d'accueil et aux lieux de vie est la visibilité des places existantes et disponibles sur le territoire.

Il ne semble pas exister pour le moment de gestion des listes d'attente.

L'ASE, en cours de refondation de son projet de service, est actuellement en cours de réflexion concernant une plus grande visibilité des places disponibles, notamment en MECS.

L'accès aux loisirs des enfants en situation de handicap

Il existe un camps de vacances pour enfants dans la Haute-Loire (par exemple : laferme pédagogique, située à Saint Front), ayant un agrément jeunesse et sport., Ce gîte est ouvert les week-ends (à confirmer) et les vacances. Le DAHLIR permet l'accessibilité de ces camps du milieu ordinaire aux enfants en situation de handicap avec la mise en place d'un accompagnateur supplémentaire.

Il semblerait qu'il y ait plusieurs gîtes semblables à celui-là dans le département, mais apparemment aucun sur le BSI d'Yssingeaux.

En revanche, pour les enfants dont la situation est complexe, l'organisation de telles activités semble plus difficile à mettre en œuvre.

Fonctionnement du DAHLIR 43 :

Le DAHLIR travaille avec un grand nombre de structures sportives, associations culturelles et centres de loisir du territoire (du département de la Haute-Loire). L'association permet la mise en place d'un

[27] Un groupe de parole, pour ces familles, est proposé par l'ASE une fois tous les deux mois.

accompagnateur supplémentaire (via le dispositif d'accompagnateur supplémentaire- DAS -) pour l'accueil d'enfants en situation de handicap dans des centres de loisirs du territoire, ou lors de séjours de vacances :

- Moins de 5 enfants par an sont accompagnés (pour des séjours de vacances).
- Beaucoup plus d'enfants sont accompagnés dans des clubs de loisirs régulièrement.

Reste à charge pour les familles :

- Adhésion dans des associations culturelles et sportives : pas d'accompagnateur supplémentaire (relève du droit commun).
- Intégration dans des centres de loisirs : Financement des familles comme les autres familles + un surcoût de 100€ maximum (selon le salaire de l'animateur dépendant de la collectivité territoriale à laquelle est rattachée le centre de loisir)

- Les données chiffrées des accompagnements réalisés par le DAHLIR sur le Pays de la Jeune Loire et ses Rivières (qui inclus Yssingeaux, Retournac, Monistrol, Bas en Basset, Aurec s/ Loire, Tence, ...)
- Vous trouverez ces valeurs dans le tableau ci-dessous. Cela représente les accompagnements uniquement de personnes en situation de handicap sans différenciation d'âge.

Nombre de pratiquants	**43**
Nombre de projets	44
Nombre de projets en ACM	**21**
Projets en cours	9
Adhérents	35
Structures d'accueils	**29**
Sport	19
Culture	4
ACM	6

Les réponses aux besoins de répit

Pour les enfants en situation de polyhandicap, l'IEM est ouvert toute l'année. En revanche, un accueil est possible pour les temps de week-end et de vacances uniquement pour les enfants accueillis habituellement en internat.

La question s'est alors posée pour les enfants en semi-internat. Cette question est encore à approfondir, bien que certains accueils en temps de week-end ou de vacances scolaires aient pu être possibles, suite à des dérogations.

Des parents expriment également le souhait de pouvoir avoir la présence d'un éducateur, à domicile, lors d'un week-end entier.

En complément de la première séance, les professionnels soulignent le fait que des solutions de répit sont proposées, sur le territoire, pour les enfants ayant un handicap léger. Or, pour ceux ayant des situations complexes (adolescents à difficultés multiples ou enfants atteints de polyhandicap), il manque de réelles solutions de répit, sur le territoire.

Réflexion sur les temps de scolarisation des enfants en situation de handicap

Les professionnels de l'Education nationale évoquent également l'éventuel besoin de répit des enseignants : Comment penser des solutions pour ces situations, sans que l'enfant reste chez lui sans accompagnement pendant ces périodes ? Comment penser un relai éventuel avec des professionnels médico-sociaux ?

Les professionnels trouvent actuellement, en partie, des solutions, en proposant par exemple à l'orthophoniste de réaliser ses prises en charge en fin de matinée, ou fin de journée, lorsque l'enfant a de réelles difficultés en classe (permettant alors à l'enfant un temps de prise en charge en individuel, et non plus en collectif au sein de la classe), ou en repensant les temps de prises en charge de l'enfant par le SESSAD (également plutôt en fin de semaine).

De manière générale, les professionnels s'interrogent sur les solutions à trouver pour des enfants ne supportant pas d'être en groupe sur de longues périodes, tout en évitant que ces enfants ne soient déscolarisés, à l'image des Unités d'Enseignement en Maternelle (pour des jeunes enfants atteints d'autisme), qui accueillent un nombre très limité d'enfants[28].

De même, les professionnels s'interrogent sur le développement de temps partagés entre le médico-social et l'Education nationale, notamment pour permettre une scolarisation adaptée et une scolarisation ordinaire si possible.

Sur le BSI d'Yssingeaux, on comptabilise :

- 1 UEM
- des ULIS
- Pas encore des classes externalisées[29][30].
  L'objectif de l'Education nationale est de 80% d''externalisation d'ici 5 ans
  Pour la rentrée 2017-2018 : des projets en cours

Développement de la prévention

Les professionnels constatent gérer essentiellement des situations en urgence.

Comment penser en matière de prévention ? (Comment agir en amont de la dégradation de la situation ?)

[28] Les professionnels s'interrogent tout de même sur les sorties de ce dispositif. En effet, seuls peuvent être proposés un accueil en classe ordinaire, ou un accueil dans un établissement médico-social (plus d'entre-deux, à l'image de l'UEM).
[29] Il y a eu une à Tence, mais il n'y avait plus d'effectif et elle a été redéployée ailleurs
[30] En dehors du territoire concerné, on peut retenir une UE externalisée d'un ITEP au collège du petit village du Monastier (environnement au top, grâce à un petit village et une école contenante, représentant un lieu apaisant pour ces enfants).

Présence sur le territoire de la Maison des adolescents

Sur le territoire, il y a une Maison des adolescents, située à Yssingeaux, qui assure une permanence un après-midi, deux mardis par mois, avec la présence d'éducateurs, d'infirmières, d'une psychologue.

De plus, les professionnels de la Maison des adolescents peuvent se déplacer sur demande à la rencontre des partenaires.

D'autres Maisons des adolescents sont également disponibles à Brioude et au Puy-en-Velay :

Les professionnels des ESMS du territoire ont déjà été amenés à la solliciter (également la PJJ, et plus spécifiquement les ITEP), et reconnaissent également sa plus-value sur le territoire. En effet, les adolescents y vont sur le principe du volontariat et de manière anonyme, et la présence dans les locaux du Teens club en fait un lieu non stigmatisant (avec des activités de relaxation, des groupes, organisations d'activité pendant l'été, organisation de soirées cinéma parents / ados…). Les professionnels de la Maison des adolescents peuvent également faire directement des démarches, prendre des rdv avec des structures)

En revanche, les difficultés en matière de mobilité (peu de transports en commun) rendent peu accessible ce lieu pour des adolescents domiciliés plus loin sur le territoire.

Insertion sociale et professionnelle :

Les professionnels soulignent la nécessité de penser l'inclusion sociale de manière générale et non seulement l'insertion professionnelle afin de préparer ces jeunes à être autonomes (en matière de déplacements, …). Cette autonomie est indispensable y compris pour pouvoir aller en stage.

La Résidence Accueil Croix Rouge française d'Yssingeaux, ouverte en 2012, est une forme spécifique de pension de famille destinée à l'accueil de personnes à faible niveau de ressources, dans une situation d'isolement ou d'exclusion lourde et dont la situation sociale, psychologique et psychiatrique rend impossible, à échéance prévisible, leur accès à un logement ordinaire. Il s'agit de répondre à la fois aux besoins de logement et de soins de ces personnes.

La Résidence Accueil d'Yssingeaux est une structure de petite taille (18 logements dont 3 en diffus) associant logements privatifs et espaces collectifs.

La Résidence Accueil est destinée à l'accueil de personnes fragilisées par des troubles psychiques liés à une pathologie mentale au long cours, dont l'état est suffisamment stabilisé pour respecter et bénéficier des règles de vie semi-collective ; suffisamment autonomes pour accéder à un logement privatif, dès lors qu'un accompagnement et des soins sont garantis en tant que de besoin

Sur le territoire, il y a peu d'appartements thérapeutiques.

Il n'y a pas, sur le territoire, d'hébergements diversifiés, mais il y en a dans les départements limitrophes de la Loire et du Puy-de-Dôme (nécessaires au regard de la difficulté pour ces jeunes d'être en groupe).

Les professionnels travaillent en partenariat avec le CHRS du Puy-en-Velay.

Feuille de route pour l'élaboration des pistes de solutions

Ces propositions de feuille de route ont été émises suite aux séances 1 et 2 d'identification des problèmes de chaque groupe en vue des séances d'élaboration des pistes de solution.

Elles ont été présentées au COTEC du 25 janvier 2017.

Préalable : cahier des charges pour les séances de travail « Elaboration des pistes de solutions »

- Une définition de préconisations concrètes s'appuyant sur l'analyse de l'existant.
- Une mesure de l'impact de ces préconisations sur :
  - ✓ L'organisation de l'offre : faisabilité à court ou moyen terme, prérequis éventuels…
  - ✓ Les relations contractuelles entre autorités publiques et gestionnaires et entre gestionnaires.
  - ✓ L'évolution des compétences et des pratiques professionnelles.
  - ✓ Les systèmes d'information.
- Se centrer sur les préconisations où se situent des marges de manœuvre des acteurs locaux, d'autres relevant d'enjeux nationaux (ex : tarification).

Groupe 1 : les moins de 6 ans

<u>Enjeux et questions</u>

- Le dépistage et le diagnostic, première étape stratégique (à faire remonter au COPIL).
- L'accompagnement à la parentalité :
  - Comment mieux accompagner les familles ?
- Le lien entre « milieu ordinaire » et secteur médico-social :
  - Quel étayage du « milieu ordinaire » ?

Remarque du COTEC : bien veiller à assurer le lien avec le Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap – 2015/2020.

Groupe 2 : les plus de 6 ans

Enjeux identifiés et questions

- La nécessaire coordination des parcours :
    - L'articulation entre des prises en charges partagées.
    - La gestion des transitions.

  Quel cahier des charges d'une coordination des parcours ?

- Les relations avec les familles :
    - L'information.
    - Le travail en commun.

  Comment développer le pouvoir d'agir des familles ?

Groupe 3 : les situations à difficultés multiples

- Comment renforcer les relations avec les familles (notamment au regard d'un éloignement géographique) ?
- Comment renforcer la prévention (le repérage des situations susceptibles de devenir complexes) pour limiter les gestions de crise en amont de la Commission Ariane ?
- Comment renforcer le partenariat autour des situations individuelles (solutions innovantes du fait des distances) ?

Annexe 9 - Compte rendu de l'élaboration des pistes de solutions – Groupe 1 des moins de 6 ans

Groupe 1 : Compte rendu de la séance 3

Phase « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 3 « Groupe enfants des moins de 6 ans »

- Séance du 16 février 2017-

- Informations préliminaires

Présentation du contenu du comité technique intermédiaire qui s'est tenu le 25 janvier 2017. Organisé par l'ARS, celui-ci visait à rendre compte de la démarche et valider la méthode de travail utilisée pour mener la réflexion partagée. Il a également permis de réfléchir aux orientations données lors du COTECH. Elles serviront de référence pour la seconde phase du travail qui vise, elle, à faire travailler ensemble les professionnels présents dans les ateliers afin d'élaborer des pistes de solutions à certaines difficultés identifiées en amont.

Présentation des thèmes retenus pour les – de 6 ans.

- Comment renforcer le dépistage et le diagnostic ?
- Le lien entre « milieu ordinaire » et secteur médico-social.
- L'accompagnement à la parentalité.

AMELIORER LE DEPISTAGE, LE DIAGNOSTIC ET LES EVALUATIONS DES DIFFICULTES RENCONTREES PAR LES JEUNES ENFANTS.

Constat général : faiblesse des ressources en terme de dépistage et de diagnostic sur le territoire (cf. diagnostic).

Constat : Des difficultés d'accès à un CAMPS, recensées par les professionnels, nourrissent notamment les difficultés d'accès à un diagnostic précoce pour les familles. Toutefois, ces limitations pour les parents semblent partiellement absorbées et comblées par l'agrément dont dispose le CMPP. En effet, les professionnels de ce dernier accueillent des enfants depuis leur naissance jusqu'à leur majorité. Finalement, s'il n'y a pas d'accès au CAMSP, les enfants ne seraient pas sans solution du fait de l'agrément du CMPP.

Orientations :

- *Etendre les formations du Centre ressource autisme (CRA) aux professionnels de crèche.*
- *Favoriser la sensibilisation des professionnels de la petite enfance en terme de dépistage.*
- *Soutenir et renforcer le tryptique des services en ambulatoires qui garantissent un accès au diagnostic : CAMSP, CMPP (0 à 18 ans) et CMP. La pluridisciplinarité des équipes favorise l'accès au diagnostic, selon les professionnels.*

Constat : Les professionnels sont limités du fait que le diagnostic est nécessairement posé par un médecin.

Orientations :

- *Sensibiliser les médecins généralistes au diagnostic précoce, au repérage ;*[31]
- *Favoriser le partenariat entre le médecin de famille et les autres professionnels du médicosocial et du milieu ordinaire.*

Constat : Dans le cas où elles repèrent des difficultés chez les enfants, les assistantes maternelles se sentent isolées car elles ne disposent pas de regard croisé.

Orientations :

- *Sensibiliser les assistantes maternelles au diagnostic précoce, au repérage ;*

[31] La sensibilisation des médecins traitants serait d'autant plus importante que certains enfants de passent pas par les crèches. Ainsi, le risque serait que le médecin minimise les difficultés de l'enfant s'il n'est pas sensibilisé. *A contrario,* s'il l'est, il pourra orienter les parents en leur conseillant de se rapprocher d'une structure, même à titre d'informations.

- *S'appuyer sur les RAM[32] ;*
- *Développer et soutenir les relais entre les médecins traitants, les professionnels du médicosocial et les établissements de la petite enfance.*

Exemple : Un enfant du bassin de santé d'Yssingeaux doit attendre, en moyenne, huit mois avant d'obtenir un premier rendez-vous au CAMSP de Firminy. Si celui du Puy-en-Velay, peut pourvoir à la demande plus rapidement, il est éloigné pour les familles ce qui implique d'importants déplacements et trajets. Par ailleurs, parfois le CMPP peut recevoir l'enfant et répondre à ses besoins. Donc, dans certains cas, l'accompagnement proposé au CMPP ne convient pas aux besoins de l'enfant qui relève spécifiquement d'un CAMSP. Les professionnels mettent en évidence le fait que, parfois, une des structures peut faire un bilan mais si ses professionnels estiment que l'enfant relève davantage d'un autre type d'accompagnement alors ils le réorientent.

[32] Eléments de contexte : Il existe déjà un réseau départemental des directrices de crèches – RAM 43. Le Relais d'assistantes maternelles, réseau départemental par communautés de communes. Il s'agit d'**un service gratuit, animé par un professionnel, pour accompagner l'accueil de l'enfant chez l'assistante maternelle.**
Le relais d'assistantes maternelles est un lieu d'échange et de rencontre pour :
- informer parents et assistantes maternelles de leurs droits et devoirs réciproques et favoriser la médiation,
- permettre la rencontre entre l'offre et la demande et développer la notion de réseau et d'entraide,
- aider à la professionnalisation du métier d'assistante maternelle par des temps de réflexion,
- organiser des ateliers animation pour les assistantes maternelles accompagnées des enfants qu'elles gardent,
- favoriser l'échange entre parents, assistantes maternelles et autres personnes concernées par l'accueil du jeune enfant, afin de susciter le décloisonnement entre ces différents modes d'accueil.
L'agrément et le suivi des Ram relèvent de la compétence des Caf qui les subventionnent.

ETAYAGE DES PROFESSIONNELS

- De la petite enfance

Constat : Les professionnels du milieu ordinaire de la petite enfance (crèche) ont du mal à se positionner par rapport aux autres professionnels, notamment ceux issus du secteur sanitaire (médecins).

Aussi, les professionnels des crèches ont parfois du mal à appréhender leur rôle et les limites de celui-ci, notamment face aux familles. En effet, ils ne savent pas toujours comment se positionner ni quelle attitude adopter.

S'agit-il, pour eux, d'accompagner les familles et l'enfant ou de les orienter alors même que les parents souhaitent que leur enfant évolue en milieu ordinaire ?

Les professionnels des crèches expliquent que, faute de savoir quel rôle et attitudes adopter, ils préféraient orienter les familles vers des spécialistes (du médicosocial) en expliquant aux familles qu'ils ne sont pas en mesure d'aider l'enfant pour ces difficultés.

Orientations :

- *Elaboration et diffusion d'une « guidance dans les pratiques ».*
- *Renforcer la coordination entre les professionnels des ESMS et ceux des crèches (milieu ordinaire).*
- *Assurer un relais entre les professionnels du milieu ordinaire et ceux du médicosocial*

Constat : Autant un travail est mené sur l'inclusion en centre de loisirs[33], autant peu d'enfants en situation de handicap serait accueilli dans le cadre des temps d'accueils périscolaires (TAP). Parallèlement les centre de loisirs, qui disposent de moyens plus importants, accueillent eux des enfants sur les mêmes plages horaires.

Orientations : Engager une réflexion sur la prise en compte des enfants en situations de handicap sur les temps d'accueils périscolaires.

[33] Les professionnels du DAHLIR ont créer un partenariat avec les centres de loisirs, et une relation de confiance s'est construite.

- De l'Education nationale

Constats :

- L'accès au psychologue scolaire serait payant en établissement privé : 90€ la séance (pratique constatée dans la Loire).
- L'enseignant se voit, parfois, mis en difficulté du fait de son isolement face à la pression de certains parents d'élèves par rapport à un qui est en situation de handicap et/ou avec des besoins importants. En effet, l'enseignant se trouve parfois dans une situation complexe où il accorde un temps important à un enfant au regard de ses besoins, au risque d'« enlever » ce temps au reste des élèves.
- Suppression de postes d'enseignant spécialisé.
- Les financements pour des postes d'enseignants spécialisés au sein des SESSAD seraient inégalement répartis sur le territoire.
- Les enseignants doivent être polyvalents et répondre à des missions d'enseignement avec certains et plus éducatives avec d'autres.

Orientations :

- *Faciliter la communication entre les professionnels de l'éducation nationale (enseignants, directeurs, AESH, etc.) et les psychologues scolaires, les inspecteurs et les RASED ;*
- *Accompagner les familles dans l'acceptation du handicap et de ses éventuelles répercussions sur le parcours scolaire. L'idée est d'accompagner les parents afin qu'ils revoient leurs exigences et leurs attentes quant aux résultats scolaires de leur enfant inclut en classe ordinaire ;*
- *Etayer le rôle des enseignants et redéfinir auprès d'eux leurs missions éducatives qui parfois auraient tendance à glisser vers un versant davantage thérapeutique, face à des situations complexes ou des enfants avec d'importantes difficultés. Idée d'une consolidation des rôles de chacun[34] ;*

[34] Les professionnels présents ont parfois pu faire le constat que certains enseignants étaient relativement « perdus » dans leur mission initiale. Ils pouvaient, notamment, « prescrire » de l'orthophonie à un enfant ou encore conseiller aux parents d'outrepasser l'avis des professionnels du CMP pour demander à leur médecin de famille une prescription pour un suivi orthophonique.

- *Associer les enseignants aux moments de coordination, organisés par les professionnels;*
- *Développer des formations communes entre les professionnels du médicosocial et ceux de l'éducation nationale*[35]*.*

Exemple d'initiative sur le territoire : Le CMPP a convié les professionnels de l'éducation nationale à une formation qui était organisée en interne, et à laquelle des psychologues scolaires ont participé. De plus, d'après les professionnels du CMPP, les enseignants seraient intéressés pour participer à des « soirées formatives » proposées par le CMPP.

Par ailleurs, des professionnels du CMPP est intervenu dans la formation des AVS.

- En soutenant le partenariat entre le médicosocial et le milieu ordinaire

Le CAMSP intervient régulièrement sur douze crèches. De plus, le SESSAD et le CMPP interviennent à l'école et le DHALIR intervient dans les centres de loisirs.

Constat : Quand l'enfant est accompagné en structures spécialisées de type ESMS, les professionnels de ceux-ci n'ont qu'une vision partielle de l'enfant. Ainsi, puisqu'ils suivent l'enfant sur des temps plus longs et sont témoins de son évolution, les professionnels du milieu ordinaire (crèche) sont sollicités par ceux des structures spécialisées. Ces derniers espèrent collecter des informations qu'ils n'ont pas et des observations que les professionnels du milieu ordinaire peuvent faire quant à l'évolution de l'enfant (cf. listing de suivi au quotidien). Les professionnels des écoles (enseignants et directeurs) font déjà le lien avec les professionnels des crèches et ce, surtout, lorsqu'il s'agit d'enfants scolarisés avec des troubles du comportement.

Orientation :

Renforcer « l'échange des regards » sur un enfant avec des prises en charges différentes via des temps dédiés à ça.

[35] Le 3ème plan autisme est appliqué dans la région Poitou-Charentes avec la formation de 5000 professionnels pour un budget annuel supplémentaire de 1 M d'€ et notamment la formation de la communauté éducative : *« S'agissant des enseignants, leur formation initiale relèvera des nouvelles écoles supérieures du professorat et de l'éducation. Leur référentiel de compétences métier est en cours d'élaboration. Ce* ***dernier prendra en considération les publics à besoins spécifiques et se traduira donc par une sensibilisation au handicap.*** *Différents leviers de la formation continue de la communauté éducative seront mobilisés : les modules d'initiative nationale et pluri-catégoriels, les formations proposées par l'Ecole supérieure de l'Education Nationale ou encore les pôles ressources ainsi que* ***des formations croisées ministère de l'Education Nationale et associations gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux****. »*

Point de vigilance :

Les échanges entre les professionnels doivent respecter le secret professionnel auquel les professionnels sont soumis.

➢ TRAVAILLER SUR LA COMMUNICATION ET LA DIFFUSION DES INFORMATIONS

Constat : Certaines familles se trouvent en difficulté pour solliciter un accompagnement pour leur enfant et ce, notamment, lorsqu'il s'agit d'un CAMSP ou d'un CMP. De plus, l'offre présente sur le territoire en ESMS n'est pas toujours suffisamment claire pour les familles.

En effet, parfois, certaines directrices d'école sollicitent le directeur du CAMSP afin qu'il les conseille dans l'orientation qu'il est pertinent de donner aux familles. En effet, les professionnels du milieu ordinaire et notamment les directeurs d'école ne savent pas toujours vers qui orienter les familles, ni comment les aiguiller au regard de leur connaissance de l'offre présente sur le territoire.

Orientations :

- *Etoffer la connaissance des professionnels du milieu ordinaire (crèches) et spécialisé par rapport aux ESMS et les prestations proposées en leur sein, afin qu'ils puissent orienter de manière précise les familles et constituer une ressource pour elle ;*
- *Organiser des temps de présentation, pour que chacun puisse avoir un discours similaire sur qui fait quoi ;*
- *Etre vigilant à la manière dont on oriente les familles vers des ESMS qui peuvent, parfois, susciter une certaine appréhension chez elles (ex : CAMSP ou CMP). L'idée est de mettre en avant l'expertise et le regard pluridisciplinaires présents dans l'ESMS afin de répondre aux attentes de la famille qui peut arriver avec d'importantes attentes à l'égard des professionnels en terme de prise en charge et d'accompagnement alors qu'une autre en aurait moins ;*
- *Repenser la communication et les mots utilisés auprès des familles. Il s'agit d'insister sur la pluridisciplinarité des équipes qui peuvent proposer un « bilan croisé » afin de mettre les familles plus en confiance ;*
- *Créer un document qui puissent expliquer les sigles aux familles (version papier et numérique) ;*

- *Mettre en avant la pluridisciplinarité des équipes au seins des ESMS sans l'opposer à l'expertise de la famille, en replaçant le fait qu'il s'agit de « regards différents dans des cadres différents », et qu'il ne s'agit pas d'une vérité absolue détenue par certains acteurs et nier l'expertise et la connaissance des autres.*

Point de vigilance :

La commission départementale de l'accueil des jeunes enfants (CDAJE) aurait déjà édité un répertoire des ressources présentes sur le territoire. Cependant celui-ci ne serait pas suffisamment réactualisé. Ainsi, il faudrait être attentif à garantir l'actualisation des informations diffusées aux familles.

➢ FAVORISER LA COLLABORATION AVEC LES FAMILLES.

Constat : Les familles peuvent être dans le déni des difficultés rencontrées par leur enfant. Aussi, si les professionnels de la petite enfance (crèches) ne sont pas vigilants et les « bousculent » dans leur réflexion et au cours de leur cheminement, alors il y a le risque que les familles retirent leur enfant de la crèche où il était accueilli.

Orientations :

- *Prendre en compte la temporalité de la famille, pour lui laisser le temps de cheminer.*
- *Travailler sur des instances et modalités qui permettent de faciliter les rencontres entre les professionnels des crèches et les familles.*
- *Renforcer la pluridisciplinarité avec l'intervention de plusieurs professionnels issus de différents secteurs et avec différentes compétences autour de la famille.*

Exemple donné par une directrice de crèche qui a laissé le temps de cheminer à une famille après avoir identifié des difficultés chez leur enfant. Suite à cela, les parents ont souhaité scolariser leur enfant en milieu ordinaire. Toutefois, ils avaient parallèlement amorcé des démarches auprès de la MDPH. D'après la professionnelle, c'est parce que les parents ont eu la possibilité de prendre conscience des difficultés de leur enfant et de les accepter, qu'ils ont sollicité une expertise plus spécifique via la MDPH.

Certains professionnels, notamment ceux du libéral, sont mis en difficulté par une rétention d'informations que certaines familles pourraient faire.

Orientations :

- *Renforcer les liens entre les professionnels du médicosocial (CMPP/CAMPS), du sanitaire, du social et du libéral pour faciliter l'accompagnement de l'enfant ;*
- *Renforcer l'accompagnement des familles afin qu'elles partagent davantage les informations concernant leur enfant (biographiques, démarches initiées, parcours en santé et dans le secteur du handicap, en milieu ordinaire, etc.) pertinentes à l'accompagnement de l'enfant;*
- *Reconnaître l'importance de l'expérience des parents, qui repèrent des éléments différents que les professionnels nécessaires à l'accompagnement ;*

➢ RENFORCER L'INFORMATION DES PARENTS ET LES ACTIONS DE GUIDANCE PARENTALE

Eléments de contexte :

Avant, l'accompagnement psychologique de la cellule familiale étaient peu proposé au CMPP. Aujourd'hui, c'est quasi systématique. Le secteur de petite enfance connait, actuellement, une réorganisation globale. Celle-ci va impacter sur des partenariats, notamment ceux avec les CMPP et l'Ecole. En complément, la PMI expérimente de nouvelles formes de partenariats notamment avec la psychologue de secteur, alors qu'avant seuls les médecins étaient concernés.

Orientations :

- *Reprendre les pistes développées dans le dernier schéma départemental, cf. fiche action dédiée au soutien à la parentalité.*
- *Appuyer l'évolution des pratiques qui visent à accorder davantage de place, au sein du projet d'établissement, à l'accompagnement de la cellule familiale dans son ensemble.*
- *Sensibiliser les professionnels afin qu'ils puissent orienter les parents vers les structures existantes d'évaluation.*
- *Ajuster le discours auprès des familles afin d'éviter le « jargon professionnel ».*
- *Présenter les « petites structures et dispositifs de soutien à la parentalité » présents sur le territoire qui devraient apparaitre sur le site du département.*

Annexe 10 - Compte rendu de l'élaboration des pistes de solutions - Groupe 2 des plus de 6 ans

Groupe 2 : Compte rendu de la séance 3

Phase « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 3 « Groupe enfants de plus de 6 ans »

-Séance du 16 février 2017-

- Informations préliminaires

Présentation du contenu du comité technique intermédiaire qui s'est tenu le 25 janvier 2017. Organisé par l'ARS, celui-ci visait à rendre compte de la démarche et valider la méthode de travail utilisée pour mener la réflexion partagée. Il a également permis de réfléchir aux orientations pour la seconde phase du travail qui vise, elle, à élaborer des pistes de solutions.

A la suite de cette présentation, un des participants remarque qu'il s'attendait à voir apparaitre la notion de répétition de la part des familles interrogées, alors que celles-ci sont amenées à réexpliquer sa situation à chaque fois qu'il y a une opportunité ou une volonté d'intégrer nouvelle structure (pour l'entrée en ITEP, un service d'AEMO qui viendrait se greffer, …) avec toute la souffrance qui va de pair.

Deux thèmes sont apparus comme étant stratégiques suite à la phase de diagnostic :

- Les relations avec les familles
- La coordination des parcours.

1. Mieux travailler avec les familles

Les solutions de répit pour les familles, les professionnels et les enfants/jeunes

En première approche, la question de la réalité des besoins se pose compte tenu de l'ambivalence de la demande :

- Besoin de solutions de répit sur ces temps,
- Appréhension/culpabilité des familles liée à la séparation de leur enfant sur ces mêmes temps.

Ainsi, un ITEP s'investit dans l'organisation de temps de répit mais est confronté au problème du taux d'absentéisme qui atteint 50% pour un séjour pendant les vacances, alors qu'un travail en amont est fait en prenant en compte les contraintes de la famille (notamment en terme de gestion des déplacements). Une des limites de cette organisation tient au fait que dans ce type de séjours, les jeunes concernés se trouveraient en décalage avec les autres jeunes, renforçant ainsi une certaine stigmatisation, ou a minima une non inclusion.

C'est pourquoi il est nécessaire de bien communiquer auprès des familles sur ces possibilités, dès le début d'année.

Les accueils de jour répondent à cette question du répit mais restent difficiles à organiser à moyens constants. Avec une notification en internat, l'organisation en séquentiel génère des manques à gagner importants pour l'organisme gestionnaire.

Exemple d'expérience : l'IME/MECS L'Angélus (Loire) propose des accueils temporaires en soirée, le week-end et pendant les vacances scolaires avec un agrément et des moyens spécifiques.

Orientation : Pour prendre en compte l'ambivalence de la demande et éviter les contraintes administratives et financières, une des solutions consisterait à s'appuyer sur le développement de l'aide à domicile, plus souple à organiser et au plus près des besoins des familles. Cependant, il convient d'éviter la dimension strictement « occupationnelle » de l'aide à domicile et donc d'étayer les professionnels de l'aide à domicile par les professionnels du médico-social et/ou des séjours adaptés.

Le réseau autisme 43 avait réalisé une enquête il y a quelques années suite à l'expression d'une demande de parents très demandeurs qui a débouché sur un projet de 5 places d'accueil temporaire pour permettre aux familles de souffler pendant les vacances scolaires. Cependant, ce projet n'a pas abouti.

Si un nouveau projet prend forme dans ce sens, le CMPP pourrait proposer de mettre à disposition ses locaux à des partenaires impliqués dans des temps de répit pendant ses périodes de fermeture (2 mois dans l'année).

Le répit pourrait aussi prendre la forme de mise à disposition d'appartements pour les jeunes de 16 ans et plus.

Pour les jeunes vivant en internat toute l'année, il y a un besoin de « sortir du grand collectif ». Les séjours de répit peuvent avoir cette fonction en proposant des accueils avec des configurations différentes d'organisation, notamment en petit groupe.

La communication avec et entre les familles

Plusieurs acteurs sur le territoire organisent des temps d'information ou d'échanges destinés aux familles : maternelle autisme (deux soirées thématiques par an), Maison des adolescents…

Mais les résultats ne sont pas toujours au rendez-vous : une soirée autour des dangers des jeux vidéo au Puy, début février, a attiré trois familles sur environ 150 invitées.

Il semble que ces démarches auprès des familles nécessitent un travail de communication en amont avec les parents, en identifiant précisément leurs besoins et leurs centres d'intérêts.

<u>Orientations</u> autour des expériences existantes sur le territoire et qui pourraient se développer :

Les groupes de paroles relèvent d'une autre démarche. Ainsi, le groupe de parole au sein du SESSAD réunissant des mères de famille en soirée une fois par mois sur des thématiques amenées par des parents et animé par un travailleur social.

Le SESSAD a également réalisé une enquête de satisfaction auprès des familles, anonyme, avec 40 questions, sur le fonctionnement du service, avec un taux de retour de 75% (avec version papier pour les familles sans accès Internet) ; cette enquête a servi dans l'élaboration du projet de service. Cette action permet de donner aux familles une reconnaissance et un certain pouvoir de proposition sur ce qui pourrait changer et évoluer.

Trisomie 21 propose de renforcer le travail autour de l'adhésion des parents et cite à titre d'exemple l'expérience menée dans la Loire où un groupe d'auto-représentants de parents fonctionne et crée une

dynamique de rencontre entre familles. Celles-ci disposent ainsi d'un espace où elles peuvent partager une expérience, un réseau, des informations avec un référent professionnel ayant une fonction de maintien du cadre.

Considérer la famille comme un acteur à part entière peut cependant déstabiliser les professionnels qui voient leur représentation du médico-social *« censé venir en aide »* bouleversée, ce qui suppose un accompagnement au changement.

L'ITEP se situe dans une démarche analogue avec un accueil des nouveaux parents réalisé par des parents déjà investis dans l'ITEP. Au-delà de la question de la solidarité entre parents, ce type d'accueil soulage les familles qui sont rassurées de voir que d'autres familles ont traversé les mêmes épreuves et les mêmes doutes.

Il apparait que la qualité des relations avec les familles relève souvent d'actes au quotidien :

- Un établissement demande aux parents de venir chercher l'enfant une fois par semaine, alors que ce sont les professionnels qui assurent d'habitude les déplacements : *« ça change la relation ; d'entrée de jeu, on leur dit qu'on a besoin d'eux, dès l'admission, ça renverse la situation et ça créer un lien différent ».*
- La MDPH a le souci de recevoir les familles en commission restreinte, avant la commission plénière, dans un contexte adapté : dans une petite salle avec un message du type : *« on est là pour vous écouter, qu'est-ce que vous souhaitez ? »*
- Pour les ESS, en général, les professionnels se mettent d'accord sur une date qui s'impose ensuite aux parents alors qu'on devrait fonctionner à l'inverse et redonner la première place aux familles.
- Un outil tel que l'« inventaire de compétences » peut servir aux professionnels comme support de travail pertinent en mettant en avant les capacités des familles.

Au-delà de cette préoccupation de laisser un espace d'expression et d'engagement de la famille, la question de la relation avec les familles se pose aussi en terme de posture : *« parfois certains parents veulent absolument que leur enfant progresse et avance mais en tant que professionnel, nous nous devons de dire que l'enfant ne pourra pas supporter tout ça, en terme de projet et d'objectif de soins ; on doit aussi porter cette parole ».*

Dans ce contexte, le rôle des professionnels est de « travailler » la demande telle qu'elle émane des familles et la traduire en terme de besoins : par exemple pour une demande d'orthophonie, est-ce vraiment le besoin ? ou faut-il replacer cette solution dans un accompagnement éducatif plus global ?

L'association de la fratrie

Orientation : La famille doit être entendue au sens large : la place de la fratrie est questionnée mais aussi celle des grands-parents voire des beaux-parents qui est importante même aussi délicate pour ces derniers.

Certains établissements invitent ainsi les frères et sœurs à visiter l'établissement et manger ensemble, avec ou sans les parents. Au Sessad, ce sont les parents qui demandent d'associer la fratrie, parfois même au sein des ateliers.

2. Améliorer la coordination des interventions auprès de l'enfant

Un exemple de coordination nécessaire : en SESSAD, des bilans sont réalisés à la suite des préconisations mais la famille va également se tourner vers le professionnel libéral qui pourra avoir une autre vision. La famille revient alors vers le SESSAD avec une « commande » du type : *« une prise en charge une ou deux fois individuelle par semaine »* en contradiction avec ce que propose le SESSAD en interne (par exemple une fois par semaine en groupe).

Il est alors nécessaire d'avoir un arbitrage ou une médiation. Celle-ci pourrait-elle être assurée par le médiateur de parcours ?

La mise en place d'un médiateur de parcours (cf. dispositif Prime – Trisomie 21) depuis l'automne fait « bouger les lignes ». Sur le papier, le projet parait pertinent mais nécessite un ajustement avec les professionnels en institution qui peuvent avoir un sentiment de doublon (exemple d'un SESSAD qui réalise également une fonction de coordination de plusieurs intervenants).

Les professionnels ressentent la nécessité d'ajustement des réponses en fonction des besoins qui apparaissent en cours de parcours. Un SESSAD se questionne ainsi sur ses modes d'intervention : dans quelle mesure ne pourrait-il pas intervenir sur un besoin en particulier ? travailler en fonction d'un besoin ponctuel, sur une période précise ?

L'approche besoins/prestations de SERAFIN-PH, qui suscite par ailleurs des interrogations, permettra-t-elle cette souplesse en raisonnant par acte et non plus par journée ?

La coordination est notamment nécessaire lors des transitions qui sont souvent difficiles par exemple quand l'enfant quitte l'internat pour regagner le milieu ordinaire. Il faut alors travailler sur comment l'enfant se « délie » de l'institution. Ce « dé-lien » n'est pas assez travailler à ce jour.

Orientation : travailler sur cette notion de « dé-lien » pour que ces temps soient vécus comme des temps de transition et non des temps de rupture.

L'alternat, qui serait une possibilité de transition en réduisant le nombre de nuits, manque aujourd'hui dans les établissements. Il y a peu d'alternative entre l'hébergement et l'absence d'hébergement.

Plus généralement, la transition qui pose problème est celle entre le secteur enfance et le secteur adulte avec des réponses chez les adultes qui sont trop loin et différentes de celles de l'enfance.

Pour la tranche des 16-18 ans, sans obligation de scolarité, des jeunes qui peuvent avoir un parcours de 10 ans de rupture, les ITEP travaillent la question de la restauration de la confiance en l'adulte en créant des rencontres avec des stages en milieu ordinaire : *« on joue sur la relation pour que ça débloque assez vite après et ça tient ! »*. Cette approche nécessite un système très souple en acceptant de renforcer parfois les interventions (recherche de stages individuelle accompagnée, préparation d'un cv, partager un repas avec le jeune en stage lors de sa pause pour anticiper les événements …). Ces actions participent au fait que les jeunes se sentent soutenus.

Annexe 11 - Compte rendu de l'élaboration des pistes de solutions - Groupe 3 des situations à difficultés multiples

Groupe 3 : Compte rendu de la séance 3

Phase « Elaboration de pistes de solutions »

Séance 3 « Les situations à difficultés multiples »

- Séance du 17 février 2017 -

- Informations préliminaires

Présentation du contenu du comité technique intermédiaire qui s'est tenu le 25 janvier 2017. Organisé par l'ARS, celui-ci visait à rendre compte de la démarche et valider la méthode de travail utilisée pour mener la réflexion partagée. Il a également permis de réfléchir aux orientations pour la seconde phase du travail qui vise, elle, à élaborer des pistes de solutions.

Les thèmes identifiés suite à la phase de diagnostic (cf. COTEC du 25 janvier) :

- Le renforcement des relations avec les familles.
- Le renforcement de la prévention pour limiter les situations de crise.
- Le partenariat autour des situations individuelles.

Prise en compte de la famille et la place de la fratrie

Cette dimension de la place de la fratrie est intégrée par des ESMS, les familles d'accueil et les centres de loisirs où l'accueil des frères et sœurs est réalisé ensemble : *« aujourd'hui on ne travaille plus dans la séparation ».*

Mais cette situation n'est pas générale alors que lors du passage à l'âge adulte, une fois que la Protection de l'enfance n'est plus présente, la fratrie peut être un appui auprès du jeune devenu adulte. Cette dimension n'est pas suffisamment prise en compte par anticipation : manque de liens ou liens qui restent artificiels, manque de temps partagés dédiés.

Orientations : Penser des lieux et des temps où les fratries puissent se retrouver, autour d'un week-end par exemple, pour qu'ils aient un vécu ensemble.

Cette question peut être élargie à l'ensemble de la famille de manière à aider les membres de la famille à prendre toute leur place.

Il convient néanmoins de ne pas faire de la fratrie un dogme, certaines situations justifiant des séparations entre frères et sœurs à certains moments de la vie.

Pour les situations à difficultés multiples, la famille tient ou pas et on se retrouve souvent autour de l'enfant et peu autour de la famille. Il faudrait replacer l'idée de famille au centre mais les modalités d'organisation restent à définir.

La gestion des transitions

Les difficultés se situent entre le secteur du handicap où la « frontière » est celle des 20 ans et le secteur de la protection de l'enfance où elle est à 18 ans (pour la PJJ, des mesures peuvent cependant aller au-delà des 18 ans). Pour les jeunes relevant des deux secteurs, et dont les familles sont en souffrance, quel accompagnement reste-t-il entre 18 et 20 ans ? Comment accompagner sans être dans l'urgence à cette période ? Comment gérer cette transition ?

En pédopsychiatrie, l'approche se fait au cas par cas. Des mineurs basculent parfois en secteur adultes, en fonction de leur maturité physique.

En ITEP, la transition est parfois difficile en pré-professionnalisation, avec des problèmes d'adhésion liés à l'absence d'obligation de scolarité à partir de 16 ans. Des liens sont établis aussi avec le CHRS Le Tremplin du Puy.

La gestion de ce temps-là est vécue souvent avec un sentiment d'échec de la part des professionnels : des jeunes sortent de l'accompagnement, passent parfois par la case « prison » avant de revenir !

Orientation : Une approche positive de cette transition consisterait à organiser un « échec accompagné », avec l'hypothèse que des jeunes ont besoin d'expérimenter en dehors des institutions et que « l'erreur formative » peut être une source de réorientation positive sous réserve d'être

accompagné. Il n'est pas toujours pertinent de penser à la place des jeunes, mais au contraire leur laisser la possibilité d'expérimenter et de rencontrer des personnes-ressources. Ainsi, les ITEP cherchent des stages, mais plus encore des maîtres de stage !

La transition SESSAD / ITEP : Dans l'optique de mieux gérer les parcours et transitions, la logique voudrait qu'après l'intervention d'une AVS, le SESSAD soit sollicité en premier lieu et monter en puissance progressivement avant d'envisager l'intégration en ITEP.

Orientation : L'enjeu est d'étayer les parents lors de ce temps de cheminement et accepter que chacun avance à son rythme ; de fait, il faut bien souvent un an ou deux pour que les parents acceptent une orientation ITEP.

Cependant, ce parcours n'est pas toujours linéaire : la pédopsychiatrie vit ainsi actuellement une situation qui s'enlise progressivement depuis deux ans dont la clef risque d'être un signalement.

Avant 16 ans, les ITEP accueillent des jeunes qui ont été en échec scolaire ou déscolarisés tout en demandant de travailler l'inclusion en milieu ordinaire alors qu'ils en viennent.

Orientations :

Une solution serait qu'une fois repérées les difficultés à l'école, ces jeunes soient accueillis de manière souple en ITEP, mais sans les sortir complètement de l'école.

En référence à cette situation, et à d'autres titres également, la formation des enseignants est considérée comme un axe stratégique : connaissance du secteur médico-social, de l'inclusion, apprendre à travailler ensemble ESMS / EN, etc. (en organisant ces formations hors temps de vacances scolaires).

Anticiper les situations de crise

L'entrée dans la Commission Ariane se fait par l'ASE. En terme opérationnel, la MDPH pose la question, déjà évoquée lors de l'élaboration du schéma départemental du handicap, de la gestion de l'anticipation : quand un dossier arrive en Commission Ariane, la situation est déjà critique. Quid d'une pré-commission pour éviter les situations critiques ? L'objectif d'une « réponse accompagnée pour tous » obligera à prendre en compte cette question.

Pour information, dans le cadre de cette « réponse accompagnée pour tous », à partir de la sollicitation de la MDPH, trois niveaux de réponses sont proposés :

- Plan A : sans contrainte de l'existant sur le département (exemple absence de MAS sur le BSI),
- Plan B : plus réalisable (FAM ou SAMSAH avec financement PCH),
- Plan C : plateforme de compétences par secteur pour accompagner des prises en charge coordonnées de libéraux.

Orientation : Dans l'optique d'anticiper les situations de crise, proposition est faite de se réunir aux premiers signes du décrochage scolaire, qui est un bon indicateur de suivi et de veille, en sollicitant les partenaires et les professionnels qui gravitent autour de l'enfant et trouver des solutions à la carte : exemple de l'éducateur de l'ITEP qui va chercher l'enfant au moment de récréation, créer des petites classes au sein de l'école, rencontrer les enseignants en difficultés en amont et partager du temps avec eux, que chacun connaisse mieux ce que fait l'autre et accepter que chacun ne peut pas tout porter !

Renforcer le partenariat

Orientations sur ce qui pourrait faciliter le partenariat :

- *L'organisation des temps de réunions et le financement correspondant. De fait, le partenariat exige du temps et se pose la question de l'efficience de ces temps passés en concertation qui sont autant de temps en moins auprès des usagers. Comment prendre en compte ce temps notamment au niveau des ESMS ? Par ailleurs, faut-il explorer d'autres modes de concertation en s'appuyant sur des outils numériques ?*
- *Former toutes les nouveaux professionnels (médecins généralistes, enseignants…) aux questions du handicap pour avoir rapidement un même langage commun. La MDPH souligne toutefois que le partenariat avec l'Education nationale est déjà bien avancé sur le territoire avec une bonne information et formation des directeurs d'école aux questions du handicap.*
- *Décloisonner et « casser » les représentations : une éducatrice libérale témoigne ainsi de sa difficulté à travailler avec l'Education nationale alors qu'elle se positionne en tant qu'appui aux enseignants.*
- *Les relations entre professionnels sont fortement personnalisées et peu institutionnalisées : il s'agirait de*
    - *mieux assurer les « tuilages » entre professionnels, notamment lors des turn over,*

- *identifier un interlocuteur référent au sein de chaque institution (par exemple en pédopsychiatrie).*

- *Certains professionnels passent un temps important à « aller chercher les infos », par exemple avant la synthèse. Cette démarche se heurte parfois au manque de fluidité de la circulation des informations et au secret professionnel (soin => éducatif et éducatif => soin).*

Ce dernier point est significatif d'un problème de définition du croisement des champs où *« personne ne sait jusqu'où il peut aller ».*

Expérience sur le territoire : le DALHIR a mis en place un outil recensant des fiches « pratiquant », avec pour chacun un projet rattaché. Le pratiquant (usager) accepte ou non que la structure d'accueil (centre de loisirs, association sportive et culturelle) et les professionnels puissent y avoir accès. Le lien peut s'établir en terme d'échanges de données entre la MDPH, l'ARS et la CAF avec une validation par la CNIL. Mais de fait, ce sont souvent les familles qui se trouvent dans les situations les plus compliquées qui ne donnent pas l'autorisation d'accès aux données…

Adresse

Siège social

71 cours Albert Thomas

69447 Lyon Cedex 03

Site de Clermont Ferrand

67 rue Victor Basch

63000 Clermont Ferrand

Téléphone

04 72 77 60 60

Télécopie

04 78 37 03 38

Courriel

accueil@creai-ra.org

Site

www.creai-ra.org