



EHESP

**Inspecteur de l'action sanitaire et
sociale**

Promotion : **2007 - 2009**

Date du Jury : **mars 2009**

**L'adaptation de l'offre médico-sociale
aux besoins d'accompagnement des
enfants et adolescents atteints d'une
déficience mentale dans leur
scolarisation:
l'exemple du département des
Bouches-du-Rhône**

Amandine MARTIN

Remerciements

Je tiens à remercier la DDASS des Bouches-du-Rhône pour m'avoir accueillie en son sein dans le cadre de ma formation d'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale.

Je remercie également Mme Marie-Christine SAVAILL, Inspectrice Principale du responsable de l'administration générale, pour l'accompagnement prodigué tout au long de la période de stage et sa grande disponibilité.

Un grand merci à M. Jérôme COMBA, inspecteur en charge des « Etablissements médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés » pour m'avoir guidée dans l'approche et la compréhension de la thématique de l'accompagnement des personnes handicapées.

Je remercie l'ensemble des agents du service « Etablissements médico-sociaux et pour personnes âgées » pour leur disponibilité et leur contribution au bon déroulement du stage.

Enfin, je souhaite vivement remercier toutes les personnes rencontrées, au cours des investigations relatives au présent mémoire professionnel, pour m'avoir accordé leur temps afin de répondre à mes sollicitations et pour avoir ainsi nourri ma réflexion de leurs savoirs professionnels.

Sommaire

Introduction	1
1 De la prise en charge à l'accompagnement médico-social des enfants handicapés scolarisés : une évolution encouragée par un cadre juridique renouvelé	5
1.1 Un nouveau cadre juridique.....	5
1.1.1 De l'enfance dite anormale à la reconnaissance de l'enfance handicapée éduicable	5
1.1.2 De la reconnaissance de la scolarisation des enfants handicapés à sa mise en opérationnalité	7
1.2 Etat des lieux de la scolarisation des enfants atteints d'une déficience mentale en France	10
1.2.1 Une approche multiple de la scolarisation des enfants handicapés en France ...	11
1.2.2 Mise en perspective des trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDA.....	13
1.3 Les incidences de la loi du 11 février 2005 sur les établissements médico-sociaux.....	16
1.3.1 Le nouveau rôle des IME : de la prise en charge à l'accompagnement	17
1.3.2 Vers un changement de la population accueillie.....	19
2 L'accompagnement médico-social des enfants atteints d'une déficience mentale dans leur scolarisation dans le département des Bouches du Rhône : une évolution lente	21
2.1 La définition et le pilotage de la politique à destination des enfants atteints d'une déficience mentale dans le département des Bouches du Rhône.....	21
2.1.1 Les acteurs : un triptyque en recherche d'une coordination d'action.....	22
2.1.2 Le pilotage stratégique de l'offre médico-sociale dans le département au service de l'accompagnement de l'enfant handicapé scolarisé.....	27
2.2 Etude de l'offre médico-sociale dans le département : des IME et SESSAD mal répartis et hétérogènes	31
2.2.1 Un département inégalement couvert.....	31
2.2.2 La multiplicité culturelle des établissements, créatrice d'une diversité de l'accompagnement des enfants et adolescents dans leur scolarisation	33

2.3	La faiblesse de la réponse médico-sociale : le risque d'inadéquation de l'offre aux besoins.....	37
2.3.1	L'absence d'outils d'évaluation partagés, créatrice d'un questionnement inachevé sur l'accompagnement adéquate.....	37
2.3.2	L'insuffisante prise en compte et préparation des points de passage entre le milieu médico-social et le milieu ordinaire.....	40
3	Poursuivre résolument l'adaptation de l'offre médico-sociale dans le département des Bouches-du-Rhône pour accompagner les enfants atteints d'une déficience mentale dans leur scolarisation.....	43
3.1	Instaurer une synergie institutionnelle	43
3.1.1	Instituer des lieux de dialogue et d'échange au sein desquels la DDASS doit s'affirmer comme un acteur à part entière.....	43
3.1.2	Mener une action concertée des services déconcentrés dans le domaine de la scolarisation des enfants atteints d'une déficience mentale	44
3.2	Décloisonner les secteurs de l'Education Nationale et du médico-social....	46
3.2.1	Encourager les interpénétrations réciproques entre l'Education Nationale et les établissements médico-sociaux	47
3.2.2	Réglementer et formaliser les pratiques.....	49
3.3	Adapter les capacités et les modalités d'accueil des établissements et services médico-sociaux : l'IASS comme interface de la politique déclinée et sa mise en œuvre par les structures	51
3.3.1	Décliner les objectifs du schéma départemental: l'inspecteur, animateur d'une politique départementale.....	51
3.3.2	Impulser l'évolution : l'IASS, incitateur ou facilitateur à l'égard de la politique menée par l'établissement	54
	Conclusion.....	57
	Bibliographie.....	59
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation Adulte Handicapé
AEEH : Allocation d'Education pour Enfant Handicapé
AIS : Admission et Intégration Scolaire
ARS : Agence Régionale de Santé
AVS : Auxiliaire de la Vie Scolaire
BOP : Budget Opérationnel Prévisionnel
CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles
CDA : Commission des Droits et de l'Autonomie
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CFTMEA : Classification Française des Troubles MEntaux de l'Enfant et l'Adolescent
CFAS : Centre de Formation d'Apprentis Spécialisé
CG : Conseil Général
CLIS : CLasse d'Intégration Scolaire
CNEFEI : Centre national de l'adaptation et de l'intégration scolaires
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REcherche Professionnelle
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CREAI : Centre Régional de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptées
CROSMS : Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CTRI : Comité Technique Régional et Interdépartemental
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DDE : Direction Départementale de l'Equipement
DDJS : Direction Départementale de la Jeunesse et des Sports
DGAS : Direction Générale des Affaires Sociales
DRAC : Direction Régionale des Affaires Culturelles
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EME : Etablissement Médico-Educatif
ESS : Equipe de suivi et de la scolarisation
GAPP : Groupe d'Aide PsychoPédagogique
GIP : Groupement d'Intérêt Public
GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
IASS : Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale

IME : Institut Médico-Educatif

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MISP : Médecin Inspecteur de Santé Publique

MRIICE : Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection, de Contrôle et d'Evaluation

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

PCH : Plan de Compensation du Handicap

PPA : Projet Personnalisé pour l'Autonomie

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

RGPP : Révision Générale des Politiques Publiques

SEGPA : Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SES : Section d'Education Spécialisée

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

SROS : Schéma Régionale d'Organisation Sanitaire

TED : Trouble Envahissant du Développement

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

Introduction

« Quand une société traduit la différence comme un handicap, souvent insurmontable, elle illustre sa difficulté à s'ouvrir sur chacun de ses membres et à accorder à chacun la place qui lui revient dans un ensemble harmonieux.

Lorsqu'elle décide, par contre, de considérer chaque citoyen [...] comme une personne humaine unique et riche de ses particularités, elle choisit le chemin plus exigeant mais aussi plus rassembleur qui consiste à placer chacun des artisans de l'action publique devant la nécessité d'apporter à chacun les moyens d'exercer pleinement sa différence »¹.

Depuis la loi de 1975², de très grands progrès ont été réalisés. Le travail effectué sur le terrain par les acteurs d'accompagnement de nos concitoyens handicapés atteste de la qualité d'expériences réussies et de pratiques abouties, ce qui a permis à la cause de l'intégration sociale et notamment scolaire, de « franchir des étapes irréversibles sur la prise en charge de la cohésion sociale »³. Fort de ces évolutions, l'Etat affirme sa volonté d'apporter une réelle prise en compte des besoins des personnes handicapées par la promulgation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapés⁴.

Cette évolution de la Société se manifeste notamment par le changement étymologique relatif à la personne atteinte d'une déficience mentale. Qualifié de cretin puis d'idiot, d'imbécile ou de débile, la découverte de la Trisomie 21 en 1959⁵ a permis à l'Association Américaine de la déficience mentale de proposer une première définition de l'arriération⁶. Aujourd'hui, un consensus se dégage. Une définition des déficiences mentales est établie, selon trois caractéristiques communes: un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne, la notion de désadaptation sociale et l'apparition développementale. Etiologiquement, il s'agit d'une atteinte du système nerveux central.

¹ GEOFFREY G., 2005, *La scolarisation des enfants handicapés*, La Documentation Française, p. 2.

² Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'Orientation en faveur des personnes handicapées

³ GEOFFREY G., op. cit., p. 2.

⁴ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapés

⁵ CLARKE A.D.B., « Bref historique de l'association internationale pour l'étude scientifique de la déficience mentale » [en ligne], *Journal de recherche en déficience mentale*, n°35, p. 1., disponible sur internet : <http://www.iassid.org/pdf/history-fr.pdf>

⁶ Fonctionnement intellectuel situé en dessous de la normale qui trouve son origine durant la période développementale : Troubles de la maturation, de l'apprentissage et de l'adaptation sociale.

Ce sont des altérations de sévérité variable du comportement adaptatif. La Classification Française des Troubles Mentaux des enfants et adolescents (CFTMEA)⁷ définit le niveau mental et les catégories de la déficience fondées sur des appréciations plus proches du vécu de la personne que la classification dite « classique » basée sur les résultats des tests psychométriques. Cette évolution correspond davantage aux caractéristiques de la définition du handicap énoncée dans la loi de 2005⁸. Les enfants aujourd'hui accompagnés par les Instituts Médico-Educatifs (IME) et les Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD)⁹ souffrent de déficiences harmoniques et dysharmoniques lesquelles peuvent se manifester par une déficience intellectuelle ou des troubles envahissants du développement (TED).

Aujourd'hui ces enfants et adolescents doivent exercer leur droit de citoyen, suivre une scolarité. L'article 19 de la loi de 2005 constitue l'élément clé à partir duquel doivent se décliner les conditions dans lesquelles notre pays doit désormais prendre en compte l'exigence de scolarisation de ces enfants et adolescents et la non-moins impérieuse nécessité qu'elle respecte l'enfant dans sa différence au travers de la définition préalable du projet de vie et du projet personnalisé de scolarisation (PPS) qui en découle. Ces documents doivent apporter une réponse à leurs besoins et expriment la compensation du handicap. Mais comment apporter une réponse globale et individualisée lorsque des professionnels d'horizon différents, ne partageant pas la même culture, interviennent ?

En outre, le principe d'un droit à la scolarisation en milieu ordinaire, posé par la loi de 2005, a modifié le paysage institutionnel entourant les enfants et adolescents. La scolarisation en IME doit être l'exception et les passerelles avec le milieu ordinaire doivent être facilitées. Le SESSAD, quant à lui, doit prendre toute son ampleur et proposer un réel service individualisé et global dans les lieux de vie. Cette loi modifie les structures et les acteurs jusqu'alors chargés de l'orientation des enfants et des familles ce qui pousse les Directions Départementales et Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS et DRASS) à s'engager dans une réflexion relative à la déclinaison des orientations nationales sur le territoire local et a fortiori sur l'offre proposée. En effet, le problème posé par l'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins d'accompagnement des enfants

⁷ http://www.psydoc-fr.broca.inserm.fr/biblo_bd/cftmea/default.html

⁸ Article 2 de la loi 2005-102 du 11 février 2005 codifiée à l'article L. 114 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) : « *Constitue un handicap, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

⁹ Ce présent mémoire ne traitera que des IME et SESSAD et non des autres structures composant l'offre médico-médicale, l'étude sur le département ayant été restreinte à ces dispositifs.

souffrant d'une déficience mentale influe naturellement sur l'action sanitaire et sociale des services déconcentrés de l'Etat. Les DRASS et DDASS détiennent toujours un rôle primordial dans l'adaptation qualitative et quantitative de l'offre et des services eu égard aux besoins spécifiques de ces enfants, malgré le transfert de certaines de ces compétences aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et Conseils Généraux (CG).

De manière plus particulière, l'Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale (IASS), compétent dans le champ de l'enfance handicapée dispose, aux vues des missions qui lui sont dévolues, des leviers d'action pour impulser les changements à opérer.

Par la planification, l'IASS participe à l'élaboration des orientations à suivre sur le territoire. Pour cela, une bonne connaissance de l'offre médico-sociale est nécessaire afin d'analyser, dans le cadre des priorités pointées par le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des personnes handicapées et de la perte d'autonomie (PRIAC), les besoins d'un territoire et pour apprécier la couverture du département. L'allocation de ressources par l'IASS justifie son droit de regard sur l'activité des établissements soit sa mission d'inspection, de contrôle et d'évaluation. Elle constitue également un moyen de négociation avec les structures pour opérer les changements nécessaires.

Ce faisant, force est de constater que la mise en œuvre de ce principe de droit à la scolarisation pour tous les enfants handicapés donne une acuité certaine aux interrogations relatives à l'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins d'accompagnement des enfants déficients mentaux dans leur scolarisation.

Si, à la création, les acteurs médico-sociaux étaient les seuls acteurs de la prise en charge des enfants déficients mentaux, dans toutes ses dimensions, ils doivent aujourd'hui se positionner par rapport aux autres acteurs compétents dont l'Education Nationale. Dès lors, il paraît légitime de se demander en quoi l'offre médico-sociale s'est-elle adaptée à cette législation renouvelée et aux besoins nouveaux qui ont émergés. Cette interrogation renvoie à d'autres questionnements. Quelle offre proposent aujourd'hui les IME et SESSAD à ces enfants? Ces structures et services prennent-ils en compte les évolutions législatives dans leur pratique? Existe-il des liens avec l'Education Nationale? Quels changements induits l'évolution législative sur les IME et SESSAD? Existe-il une articulation entre acteurs décisionnels et entre acteurs de terrain?

Ce questionnement connaît aujourd'hui un intérêt particulier eu égard aux premiers retours des modifications opérées ou consolidées, depuis l'application de la loi.

Ce questionnement est apparu d'autant plus pertinent dans le département des Bouches-du-Rhône, territoire important et hétérogène, comprenant un maillage d'IME et SESSAD conséquent. En outre, les premiers indicateurs rapportés à la DDASS, à

savoir une offre médico-sociale insuffisante et disparate, une liste d'attente importante d'enfants, la multiplicité de cas d'urgence sans réponse et enfin l'absence de rencontres concertées entre l'Education Nationale et le milieu spécialisé, nécessitaient une analyse de la situation locale.

La méthode suivie en vue de comprendre les enjeux induits par cette problématique s'est articulée en plusieurs étapes.

Dans un premier temps, la phase de documentation et d'observation a été privilégiée afin de délimiter les contours de la problématique et d'en mesurer l'impact pour les services de la DDASS. A cette fin, il s'est avéré nécessaire de constituer un référentiel sur la thématique de la scolarisation des enfants déficients mentaux en lien avec les IME et SESSAD ainsi qu'une exégèse des textes législatifs et réglementaires.

Pour compléter cette première approche théorique, des échanges avec les inspecteurs en charge du domaine ont été réalisés afin d'identifier les logiques mises en œuvre sur ce sujet dans le département.

Dans un second temps, une analyse des documents internes dont le PRIAC ; le schéma départemental en faveur des personnes handicapées et la participation à toute réunion relative à cette problématique, ou plus largement à l'offre médico-sociale, ont été effectuées afin d'obtenir une perception « interne » de la question.

Cet angle d'approche a été complété par l'étude et l'utilisation de données sur le handicap collectées par le biais d'entretiens menés auprès d'autres acteurs concernés à l'instar de l'Inspection Académique, la MDPH et le Centre Régionale pour l'Enfance et l'Adolescence inadaptées (CREAI).

Cette appropriation a permis l'élaboration d'une grille d'entretien semi-directive à destination des IME et SESSAD, laquelle a été modifiée en questionnaire pour les établissements n'ayant pu être visités. Ces visites et entretiens ont abouti à un recueil de données à la fois quantitatives et qualitative sur l'offre proposée ce qui a permis d'une part de dresser un état des lieux et d'autre part d'ébaucher des pistes d'amélioration.

Enfin, cette phase d'instigation a été ponctuée par la participation à toute rencontre ou colloque relatifs à la problématique.

Ainsi, l'émergence d'un cadre juridique renouvelé a encouragé l'évolution de la prise en compte des besoins spécifiques des enfants souffrant d'une déficience mentale dans leur scolarisation et donc de l'accompagnement médico-social qui en découle (1). Néanmoins, force est de constater que, malgré une évolution amorcée dans le département des Bouches-du-Rhône, celle-ci est lente (2). Dès lors, la poursuite de l'adaptation de l'offre médico-sociale, à laquelle doit participer l'inspecteur, doit être poursuivie(3).

1 De la prise en charge à l'accompagnement médico-social des enfants handicapés scolarisés : une évolution encouragée par un cadre juridique renouvelé

La scolarisation et l'aide à la scolarisation des enfants handicapés, et plus particulièrement ceux atteints d'une déficience mentale, a connu une évolution impulsée par la création d'un nouveau cadre juridique (1.1). Cet environnement réglementaire renouvelé a favorisé la citoyenneté effective de ces enfants et a donc modifié l'approche scolaire ce qui pousse à s'intéresser à la scolarisation qui leur est proposée en France (1.2) mais également aux incidences relevées sur les établissements médico-sociaux (1.3).

1.1 Un nouveau cadre juridique

L'évolution législative et réglementaire a préfiguré ou accompagné les changements de la Société. Celle-ci se traduit par un glissement sémantique. Ainsi, les enfants « anormaux » sont devenus des enfants « handicapés » ce qui leur a ouvert un droit à l'éducation (1.1.1) lequel s'est transformé en scolarisation (1.1.2).

1.1.1 De l'enfance dite anormale à la reconnaissance de l'enfance handicapée éducable

Notre société s'est, depuis plusieurs centaines d'années, soucieuse d'éducation mais c'est seulement au début du XX^{ème} siècle que s'ébauche le dispositif d'éducation et de soins des personnes déficientes après que l'instruction obligatoire soit légiférée¹⁰ et que les contemporains eurent appris à différencier les aliénés des vagabonds et criminels par une approche scientifique du handicap¹¹.

La loi du 15 avril 1909 relative à la création des classes de perfectionnement annexées ou autonomes¹² constitue le texte fondateur de ce que nous appelons aujourd'hui l'AIS (Admission et Intégration Scolaire). Ces classes permettaient aux enfants arriérés, ne pouvant suivre un enseignement dans les écoles ordinaires, de recevoir une instruction dispensée par un enseignant titulaire d'un diplôme spécialisé. L'orientation dans ces classes s'effectuait sur la base d'une échelle métrique de l'intelligence.

¹⁰ Loi n°11696 du 28 mars 1882 portant sur l'enseignement primaire obligatoire

¹¹ FUSTER P., JEANNE P., 1996, *Enfants handicapés et intégration scolaire*, Liège : Armand Colin, p. 17.

¹² ZAFFRAN J., 2007, *Quelle école pour les enfants handicapés ?*, Chartres : La Découverte, p. 31.

Pour les promoteurs de cette loi, il s'agissait de rendre effective l'obligation scolaire pour tous les enfants et permettre l'intégration et la socialisation des enfants dits « arriérés » ou « anormaux ». Néanmoins, cette intégration était équivoque dans la mesure où celle-ci se réalisait au moyen de l'exclusion partielle et temporaire.

Sous le régime de Vichy, le plan de société accorde une place centrale à l'encadrement des jeunes et le Conseil de l'enfance déficiente et en danger moral substitue la notion « d'enfance inadaptée » à celle « d'enfance anormale »¹³.

A la libération, le système médico-éducatif s'organise sous l'impulsion de parents et d'enseignants regroupés en associations. La multiplication des structures médico-éducatives, à partir de 1950, aboutit à une prise en charge objectivement ségrégative. Conçues pour être des détours momentanés, ces institutions deviennent les éléments d'une filière qui va « du berceau à la tombe »¹⁴. Mais paradoxalement, se développe, dans ce contexte ségrégatif, l'idée de cure ambulatoire illustrée par l'émergence des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP)¹⁵ dont la mission étaye l'intégration.

Concomitamment, les circulaires n°65-348 du 21 septembre 1965 et n°IV-67-530 du 27 décembre 1967¹⁶ organisent les modalités de scolarisation des enfants inadaptés selon une classification des principaux types d'inadaptation. Seuls les débiles légers peuvent être accueillis dans les classes spécialisées. En outre, sont créés, dans le secondaire, des unités spécifiques Section d'éducation Spécialisée (SES) pour répondre aux besoins nés de l'obligation scolaire ce qui permet d'offrir d'autres perspectives aux enfants plus déficients et jusque là intégrés dans les classes de perfectionnement. Y sont dispensés un enseignement général et une formation pré-professionnelle et professionnelle par des instituteurs spécialisés. La coordination est assurée par un responsable de section.

Ces circulaires marquent toujours l'exclusion de ces enfants.

Parallèlement, des groupes d'aide psychopédagogique (GAPP)¹⁷, qui apportent une rééducation psychopédagogique ou psychomotricienne individuelle ou en petit groupe dès qu'un élève en a besoin, sont créés. Il s'agit d'une première aide médico-socio-éducative. Des sections et classes d'adaptation, appelées aussi « classe d'attente » sont conçues pour les enfants ayant un retard mental avéré et où l'action éducative est adaptée aux difficultés de l'enfant. Ce n'est donc que dans les années 1970 qu'émerge une pédagogie

¹³ *ibid.*, p. 20.

¹⁴ *Ibid.*

¹⁵ Annexe XXXII complétant le décret du 9 mars 1956

¹⁶ Circulaire n°IV-67-530 du 27 décembre 1967 abrogée et remplacée par la circulaire n°90-340 du 14 décembre 1990

¹⁷ Circulaire n°70-83 du 9 février 1970 sur la prévision des inadaptations

de l'adaptation au service des enfants afin que ces derniers s'intègrent plus facilement et se rapprochent des exigences établies par la société notamment l'école.

Dès lors, la croyance en la vertu du traitement à part pour les élèves qui ne parviennent pas à s'inscrire dans la norme scolaire a constitué la pierre angulaire du système qui s'est construit du début du XXème siècle aux années 1970. Cette tradition a retardé l'émergence d'une approche « compensatrice » visant à répondre aux besoins pour favoriser le développement des potentialités. Néanmoins, un tournant essentiel s'effectue au cours de l'année 1975¹⁸.

1.1.2 De la reconnaissance de la scolarisation des enfants handicapés à sa mise en opérationnalité

La loi d'Orientation n°75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées regroupe sous un même vocable « handicap », les infirmes et les inadaptés sans pour autant le définir et développe à leur égard une politique spécifique.

Elle marque le début de la politique d'intégration dès son article premier pour assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables. A cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que cela est possible, de les accueillir et de les maintenir dans un cadre de vie ordinaire. Elle marque donc la rupture avec la logique de séparation entre les établissements spécialisés et ordinaires en affirmant le droit aux institutions ouvertes à tous ce qui se traduit, notamment pour les enfants, par l'application du principe de l'école pour tous en indiquant clairement que l'intégration en milieu ordinaire est la solution prioritaire¹⁹. La publication de cette loi marque le changement opéré sur la place faite, dans notre Société, aux handicapés.

Si la loi Haby²⁰, organisant le système éducatif, n'a que sensiblement modifié la situation des jeunes handicapés, de nombreuses circulaires²¹ du Ministère de l'Education Nationale sur l'intégration scolaire, tenant compte des évolutions sociétales, ont été élaborées. Elles insistent sur l'accueil que doit offrir les écoles de la République,

¹⁸ COURTEX M-C., décembre 2004, « Intégration scolaire et éducation spécialisée », *Actualité et dossier en santé publique*, n°49, p 45.

¹⁹ CNEFEI, « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés », *Choisir*, n°49, octobre 1999, p.2

²⁰ Loi n°75-620 du 11 juillet 1975

²¹ Circulaires n°91-302 et 304 du 18 novembre 1991 relatives respectivement à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés et à la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire (CLasse d'Intégration Scolaire (CLIS)) abrogées et remplacées respectivement par la circulaire n°2007-080 du 6 avril 2007 de simplification administrative et la circulaire n°2002-113 du 30 avril 2002, Circulaires n°95 - 124 et 125 relative à l'intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et lycée (Unité Pédagogique d'Intégration (UPI) abrogées et remplacées par la n°2001-35 du 21 février 2001

organisent la mise en œuvre d'une politique d'intégration définie par le ministère et favorisent et encouragent les actions initiées.

Parallèlement à ces avancées propres à l'Education Nationale, un ensemble d'éléments, dont la promulgation de la loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation et de la circulaire n°89-22 du 15 décembre développant les SESSAD, a concouru à favoriser les démarches de scolarisation en milieu ordinaire d'élèves en situation de handicap.

Ainsi, la rénovation des textes réglementant l'organisation et le fonctionnement des établissements et services médico-éducatifs²² affirme que la prise en charge doit « *tend[re] à assurer l'intégration dans les différents domaines de la vie* ».

La mouvance législative considère donc que les secteurs de l'Education Nationale et médico-social ne doivent pas être hermétiques même si, un enseignement pédagogique est également dispensé dans les établissements spécialisés²³, les écoles s'étant désinvestis de cette scolarisation au début du siècle dernier. Mais c'est essentiellement à partir la mise en place du plan Handicol, en 1999, que les processus de scolarisation en milieu ordinaire se sont accélérés dans le cadre d'une plus grande coopération entre les deux ministères concernés.

Cependant, à l'aune du XXIème siècle, la loi de 1975 fait débat. La politique développée en France en faveur des personnes en situation de handicap doit tenir compte des évolutions du concept de handicap, des autres politiques conduites dans le champ social, médico-social²⁴ ou sanitaire et des dispositifs de droit commun. Elle fait débat dans les pays européens et dans les instances de l'Union Européenne favorables aux politiques transversales. La Commission Européenne avait inscrit dans son programme de travail 2004-2005 une tentative de définition commune de l'approche intégrée des questions liées au handicap dans les « politiques appropriées » (mainstreaming)²⁵.

Ainsi, à un modèle de la réadaptation qui imputerait le handicap aux seuls individus sans se préoccuper de leur environnement, doit se substituer un modèle pour la vie autonome dans une société accessible²⁶.

²² Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du 9 mars 1956 relatives aux conditions techniques d'autorisation des établissements accueillant des enfants et adolescents handicapés ou inadaptés.

²³ Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale

²⁴ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale

²⁵ TREGOAT J-J, 2007, « Les apports de la loi de 2005 » in COYER X., RAMARE A, *Quelles trajectoires d'insertion pour les personnes handicapées ?*, Nantes : ENSP, p. 15.

²⁶ COURBIN P-H., décembre 2004, « La politique du handicap ». *Actualité et dossier en santé publique*, n°49, p 33.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées s'inscrit dans une logique intermédiaire puisqu'elle réunit à la fois des dispositions favorisant la non-discrimination à l'égard des personnes handicapées à travers différentes législations de droit commun et des mesures spécifiques visant à compenser le handicap et à faciliter l'accès aux droits et l'accès de la vie sociale et publiques des personnes handicapées.

Cette loi porte une grande ambition pour les personnes handicapées : l'égalité des chances. Elle pose le principe de la garantie de la continuité d'un parcours scolaire adapté et de manière plus générale l'égalité des chances entre les enfants handicapés et les autres. Pour Monsieur BAS, le handicap constitue un élément de la diversité laquelle doit s'enraciner dans la démocratie²⁷. La volonté des politiques et de la société ont conduit le législateur à faire vivre le principe de non-discrimination à travers la loi de 2005 en supprimant le terme d' « éducation spéciale » et en posant le principe de l'inscription de droit de l'enfant handicapé dans l'école la plus proche de son domicile. Néanmoins, il ne s'agit pas d'adopter une approche substitutive mais complémentaire comme le rappelle Madame la députée MONTECHAMP lors des débats parlementaires de 2004.

La loi affirme aussi un principe de libre-choix. Il s'agit de laisser le choix final de la scolarisation des enfants à leur famille et à eux-mêmes, même si les spécialistes leur apportent leur avis éclairé et où les IME et SESSAD occupent un nouveau rôle, celui d'accompagnant.

Par cette loi, les politiques ont souhaité rendre accessible la Cité à tous ses citoyens dans leur diversité. C'est aussi provoquer la Société, l'interpeler sur ses comportements et attitudes et l'inciter à faire des efforts nouveaux²⁸.

En outre, ce cadre juridique renouvelé a créé une nouvelle culture de la décision et de mode de participation. Pour la première fois, l'ensemble des partenaires impliqués dans une politique sont associés aux décisions qui les concernent au sein des MDPH. Cette nouvelle construction architecturale institutionnelle brise les cadres traditionnels de référence et les rôles sont redéfinis. Ainsi, l'Etat détient la responsabilité d'assurer la régulation de l'ensemble par sa convention d'objectif et de gestion avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et par la définition d'un référentiel garant de l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire tandis que cette dernière veille à l'équilibre territorial et le Conseil Général solvabilise la demande²⁹.

²⁷ COYER X., RAMARE A., op. cit., p. 5.

²⁸ Ibid., p. 6.

²⁹ Ibid., p.7

Si aujourd'hui, de nombreux textes d'application ont été promulgués, ce cadre juridique nouveau n'est pas totalement renouvelé dans la mesure où le décret portant sur la coopération entre les établissements scolaires et médico-sociaux ainsi que l'arrêté relatif aux unités d'enseignement ne sont toujours pas parus.

Néanmoins, les tribunaux se sont d'ores et déjà appropriés ce nouveau cadre juridique. A ce titre, il convient de signaler l'ordonnance prise par le juge des référés du tribunal administratif de Bordeaux, en date du 6 mars 2007, selon laquelle les décisions de la Commission des Droits pour l'Autonomie (CDA) s'imposent, avec notamment l'obligation pour les services de l'Etat d'affecter une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) auprès d'un élève dans un établissement d'enseignement dès lors que la CDA l'a décidé. La jurisprudence tend donc à reconnaître un droit opposable à la scolarisation des enfants handicapés³⁰.

Si l'évolution juridique impulsée par des changements politiques, éthiques et philosophiques, pousse à l'exercice d'une citoyenneté effective de l'enfant handicapé, il importe de rappeler que le système français n'a pas souhaité s'engager dans un processus total de désinstitutionalisation. La conséquence directe est la coexistence, aujourd'hui encore, de différents modes de scolarisation pour les enfants handicapés.

1.2 Etat des lieux de la scolarisation des enfants atteints d'une déficience mentale en France

En Europe, l'approche de la scolarisation des enfants handicapés n'est pas monolithique. Des différences dans les procédures d'évaluation des besoins, l'organisation et le financement des structures d'enseignement spécial permettent de distinguer trois approches différentes des modes de scolarisation des enfants handicapés³¹.

Les pays à « option unique »³² ont fait le choix d'une intégration de presque tous les élèves dans l'enseignement ordinaire avec, en soutien, de nombreux services spécialisés concentrés dans les écoles ordinaires et répondant aux différents besoins spécifiques. D'autres pays comme l'Allemagne, la Belgique et les Pays-Bas ont préféré maintenir deux niveaux d'enseignement, ordinaire et spécialisé, lesquels sont le plus souvent régis par

³⁰Ordonnance n°0700779 [en ligne] disponible sur internet :

<http://www.ccomptes.fr/CC/documents/RPA/suite5-scolarisation-eleves-handicapes.pdf>

³¹,Note d'information 07.23 mai, mai 2007, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés* p. 5 [en ligne], disponible sur le site : <http://www.education.gouv.fr>

³² Suède, Norvège, Espagne, Grèce, Italie, Portugal

des législations différentes. Enfin, certains pays dits « à approche multiple »³³ ont développés des formules intermédiaires allant de la classe spéciale à temps plein ou complet aux coopérations entre les écoles ordinaires et spécialisées. Ainsi, en Angleterre, les besoins des enfants sont principalement vus sous le versant éducatif, c'est-à-dire scolaire, et non sous celui de la santé comme le démontre le *Code of Practice on the Identification and Assessment of Special Education Needs* de 1994. Ainsi, il existe une réelle continuité professionnelle et administrative entre l'éducation proposée dans les *special schools* et écoles ordinaires³⁴.

De par les choix législatifs et politiques opérés en France, l'approche de la scolarisation des enfants handicapés revêt un caractère multiple (1.2.1) dont la perspective avec les trajectoires institutionnelles permet de lier ces orientations et les types de handicap (1.2.2).

1.2.1 Une approche multiple de la scolarisation des enfants handicapés en France

Afin d'apprécier la diversité de la scolarisation des enfants handicapés et son évolution, la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) a effectué une étude sur plusieurs années scolaires.

Celle-ci relève que, durant l'année scolaire 2005-2006, 227 600 enfants en situation de handicap étaient scolarisés dans l'hexagone. Les structures de l'Education Nationale en ont accueillis 151 500. 69% étaient scolarisés dans les classes ordinaires ou adaptées à des élèves présentant des difficultés scolaires ou sociales. Les autres, soit 31%, ont été pris en charge dans des classes dédiées aux enfants handicapés³⁵.

Deux ans et demi après la promulgation de la loi du 11 février 2005, soit à la rentrée 2007-2008, environ 162 000 élèves étaient scolarisés dans le milieu ordinaire, 109 682 dans le premier degré et 52 334 dans le second degré, ce qui représente une augmentation de 4.5% par rapport à la rentrée 2006-2007 et de 82% en 5 ans³⁶.

Cette scolarisation peut prendre deux formes principales : d'une part l'intégration individuelle dans une classe ordinaire³⁷ et d'autre part l'intégration collective dans les classes dédiées aux élèves en situation de handicap. Un enseignement différencié

³³ Angleterre, Autriche, Finlande, Danemark

³⁴ SHERLAW W., 2001, *Mise en scène et traduction culturelles de la prise en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels et polyhandicapés en France et en Angleterre*, p. 13.

³⁵ Note d'information 07.23 mai, op.cit., p. 1.

³⁶ <http://www.education.gouv.fr>

³⁷ Ibid. A la rentrée 2007-2008, respectivement 70 078 et 40 753 enfants et adolescents étaient scolarisés individuellement.

permet à l'enfant de suivre partiellement ou totalement un cursus scolaire ordinaire et partager certaines activités avec les enfants de l'établissement scolaire. Les élèves du premier degré sont scolarisés en CLIS et ceux du second degré en UPI³⁸.

De manière générale, et plus particulièrement pour les CLIS de type 1 pour déficients intellectuels, les effectifs sont en baisse ce qui s'explique par la priorité donnée à la scolarisation individuelle ; celle-ci étant facilitée dans le premier degré.

En outre, le manque d'UPI, notamment pour les enfants souffrant de troubles envahissants du développement (UPI TED) est pointé.

Pour tout élève présentant un handicap, l'ensemble des dispositifs de scolarisation, collectifs ou individuels, permet la construction de parcours de formation au sein desquels les personnels, assistants d'éducation ou emplois vie scolaire exercent les fonctions d'auxiliaires de vie scolaire (AVS). Cette scolarisation peut s'accompagner de soutiens extérieurs en matière de soins médicaux ou de rééducation, menés notamment par les services d'intégration scolaire type SESSAD proposées par les établissements médico-sociaux.

Lorsque la scolarisation en milieu ordinaire n'est pas possible, les IME offrent une prise en charge globale. Ainsi, durant l'année scolaire 2005-2006, 70 196 enfants y ont suivi une scolarité. En outre l'évaluation du nombre d'enfants et d'adolescents en situation de handicap non scolarisés est délicate car les informations sont partielles. Le ministère de l'Education Nationale fait état, dans ses études statistiques effectuées auprès d'établissements médico-sociaux, de 24 000 enfants accueillis en leur sein et apparaissant non scolarisés en 2005-2006. Pour les enfants vivant au domicile de leurs parents, il n'existe pas de source administrative permettant d'en apprécier le nombre³⁹.

Concernant spécifiquement les enfants et adolescents atteints d'une déficience mentale, avec ou sans troubles psychiques associés, l'étude relève que plus de la moitié des enfants et adolescents en scolarisation individuelle souffrent de déficience intellectuelle ou mentale. Néanmoins, le poids de ces élèves diminue avec l'avancée de la scolarité. Ils bénéficient moins souvent d'une scolarisation à temps plein et sont moins fréquemment présents dans les lycées⁴⁰.

Ils représentent également 88% des élèves scolarisés en CLIS.

³⁸ 39 634 enfants en CLIS et 11 581 adolescents en UPI à la rentrée 2007-2008

³⁹ Ibid., p. 5.

⁴⁰ Ibid. p. 3.

Toutefois, il ne fait pas oublier qu'un tiers des enfants sont scolarisés dans les établissements spécialisés dont 72% d'enfants déficients intellectuels et/ou souffrant d'un trouble psychique. Les IME ont pris en charge 62 % des enfants et adolescents accueillis dans les Établissements Médico-Educatifs (EME) en 2005-2006, soit 67 000 enfants. Parmi eux, 91% souffraient de retard mental léger, moyen ou sévère ou d'autre atteinte du psychisme⁴¹.

Les critères de différenciation sont donc multiples : la dimension individuelle ou collective de la scolarisation, son caractère partiel ou total et l'éventuel bénéfice d'une aide humaine ou matérielle. Mais, pour chacun, doit être élaboré un PPS à partir des besoins identifiés par une équipe pluridisciplinaire de la MPDH et en fonction des souhaits exprimés par l'enfant et de ses parents. Ce document, définissant les modalités de déroulement de la scolarité, assure la cohérence d'ensemble du parcours scolaire de l'enfant handicapé

Pierre angulaire de la scolarité des enfants handicapés, ce PPS constitue la base d'informations des décisions prises par la CDA notamment en terme médico-social. Dès lors, l'étude croisée des trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants et adolescents passés en CDA constitue un outil d'amélioration de l'accompagnement de ces enfants.

1.2.2 Mise en perspective des trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDA

Une enquête réalisée fin 2004 par la Drees décrit les trajectoires des enfants entre l'école, leur famille et les établissements spécialisés. Elle permet ainsi de faire le lien entre ces parcours et le type de handicap, ainsi que l'environnement social et familial de l'enfant.

L'enquête, menée auprès de seize Commissions Départementales de l'Education Spécialisée (CDES), ancienne CDA, présente l'intérêt et l'originalité de collecter les informations relatives aux enfants passés en CDES à partir de deux sources : d'une part les dossiers constitués par ces commissions et d'autre part directement auprès des familles.

Il ressort tout d'abord de cette enquête que « *les enfants fréquentant une classe spécialisée des établissements scolaires de l'Education Nationale ont un profil, en termes*

⁴¹ Ibid.

de déficiences, plus proches de celui des enfants accueillis en établissement spécialisé que de celui des enfants scolarisés en classe ordinaire.»⁴².

Si l'importance des limitations d'activités rencontrées par les enfants varie considérablement selon les situations, d'une façon générale, le degré d'autonomie décroît dans l'ordre suivant : les enfants scolarisés, dans les classes ordinaires de l'Education Nationale sans accompagnement SESSAD ; avec accompagnement SESSAD ; les enfants scolarisés dans les classes spécialisés des établissements scolaires de l'Education Nationale ; les enfants pris en charge par les EME et enfin les enfants non scolarisés à domicile, dits « sans solution ».

Malgré l'évolution des politiques d'intégration scolaire, le parcours des enfants handicapés est marqué par une scolarisation en milieu ordinaire qui diminue progressivement avec l'avancée en âge et une inversion marquée par l'entrée dans un EME à l'âge habituel d'entrée au collège.

L'analyse des trajectoires institutionnelles et scolaires donne des informations sur les passages « clés » entre le milieu ordinaire et le secteur spécialisé. Toutes générations confondues, 40% des enfants de l'enquête ont connu au moins un passage entre une scolarisation en milieu ordinaire et une prise en charge en EME. Dans la majorité des cas, ce passage s'effectue au cours ou à l'issue de la maternelle (44%). Il s'agit le plus fréquemment d'une orientation vers un IME. Parmi l'ensemble des enfants ayant connu une trajectoire mixte, 2% seulement d'entre eux ont vécu plusieurs passages entre le milieu ordinaire et médico-social au cours de leur parcours scolaire⁴³.

Ensuite, la DREES a, malgré l'hétérogénéité des profils des enfants, procédé à une analyse multivariée qui a permis de distinguer six catégories d'enfants handicapés lesquelles peuvent être éclatées en sous-catégories. Cette classification complexe illustre les enjeux posés aux pouvoirs publics dans l'application de la loi du 11 février 2005.

Le public retrouvé dans les IME constitue à la fois la totalité de la catégorie 5 « *des enfants présentant une limitation des fonctions mentales* » et la sous-catégorie 6A relative aux enfants les plus lourdement handicapés, accueillis exclusivement en établissement spécialisé ou « sans solution » et plus particulièrement ceux souffrant de « troubles

⁴² BARREYERE J-Y., BOUQUET C., FIACRE P. et al., juin 2007, « Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES », *Etudes et résultats*, n°580, p. 3.

⁴³ Ibid., p. 2.

	5 - Des enfants présentant une limitation des fonctions mentales			6 - Les plus lourdement handicapés, accueillis exclusivement en établissement spécialisé ou « sans solution »	
	5A – Un parcours scolaire exclusivement en milieu ordinaire	5B – Un accueil en IME après une scolarisation en primaire	5C – Un accueil en IME après une scolarisation en maternelle	6A – Troubles envahissants du développement	6B – Polyhandicap et plurihandicap
Effectifs	16%	15%	13%	7%	
Génération au moment de l'enquête	53% ont 7-9 ans	60% ont 17-19 ans	43% ont 7-8 ans	42% ont 7-8 ans	
Déficience principale	36% surhandicap 31% déficience du psychisme 22% déficience intellectuelle	64% surhandicap 23% déficience intellectuelle	55% surhandicap 22% déficience intellectuelle 9% plurihandicap	44% autisme et syndromes apparentés	
Parcours de vie de l'enfant	94% en MO uniquement (dont 57% sans SESSAD)	93% passage de MO vers EME (19% avec SESSAD)	90% passage de MO vers EME (21% avec SESSAD)	68% en EME uniquement	
Difficulté de conscience et de comportement	76% (dont 67% ont une incapacité modérée)	79% (dont 73% ont une incapacité modérée)	89% (dont 65% ont une incapacité modérée)	98% (dont 58% ont une incapacité modérée)	
Difficulté de communication	25%	20%	58%	87%	
Difficulté d'habillage	22%	22%	50%	84%	
Difficulté de marche	1%	2%	7%	6%	
Difficulté de nutrition	8%	3%	21%	55%	
Difficulté de station assise	1%	1%	2%	2%	
Difficulté de continence	10%	8%	26%	54%	

Il en ressort que, 44% des enfants présentent une limitation des fonctions mentales et 7% des troubles envahissants du développement. Les premiers manifestent quasiment tous, à des degrés divers, des difficultés pour raisonner, communiquer et établir des relations avec les autres. En revanche, ils apparaissent relativement autonomes pour les autres activités de la vie quotidienne.

Par ailleurs, trois types de trajectoires scolaires⁴⁵. sont distingués pour ces enfants atteints d'une déficience psychique ou intellectuelle :

⁴⁴ Ibid., p. 6, Le tableau ci-dessus est extrait de l'étude effectuée auprès des enfants et passés en CDES selon le groupe auquel ils appartiennent. La population étudiée dans ce mémoire est celle retrouvée dans les IME. Par conséquent, seul l'extrait y correspondant est ici présenté.

⁴⁵ Annexe n°3

- un parcours scolaire qui s'est déroulé exclusivement en milieu ordinaire, accompagné le plus souvent par un SESSAD ou au sein d'une CLIS 1. Les plus jeunes enfants sont surreprésentés parmi eux ;
- un accueil en IME qui intervient après une scolarisation en CLIS ou dans une classe ordinaire de l'école primaire, à l'âge de 11 ans en moyenne. Les plus âgés sont surreprésentés et présentent également les niveaux d'autonomie les plus élevés ;
- un accueil actuel en IME qui intervient après une scolarisation en maternelle, à l'âge de 6 ans et demie en moyenne. Les plus jeunes enfants de l'échantillon sont surreprésentés.

Concernant les enfants atteints de troubles envahissants de développement, la grande majorité de ces enfants n'a jamais expérimenté une quelconque forme de scolarisation en milieu ordinaire et connaît, au moment de l'enquête, une prise en charge au sein d'un IME. L'autonomie dans l'ensemble des fonctions élémentaires et activités courantes examinées est très limitée pour ces enfants.

Néanmoins, depuis l'élaboration de cette enquête, les enfants dits « TED » ont vu les portes de la scolarisation s'entrouvrir. En effet, depuis quelques années, des CLIS autistes/TED ont vu le jour, notamment dans le département des Bouches-du-Rhône.

Outre l'évolution dans le domaine de la scolarisation ordinaire investie par les enfants, la loi du 11 février 2005, riche de l'évolution législative antérieure, crée un tournant dans les politiques menées par le milieu spécialisée et constitue un marqueur des changements opérés et à opérer.

1.3 Les incidences de la loi du 11 février 2005 sur les établissements médico-sociaux

Le monde médico-social a assumé une part essentielle de la préfiguration du principe de scolarisation des enfants handicapés. La loi a profondément modifié l'architecture de son implication et a plongé nombre de ces acteurs dans l'interrogation sur le devenir et l'évolution des pratiques. Le passage du rôle de « prise en charge » à « accompagnant » des IME (1.3.1) ne se fait pas sans difficulté et engendre des modifications dans leur organisation et fonctionnement (1.3.2) accompagné d'un changement de population observé par les professionnels

1.3.1 Le nouveau rôle des IME : de la prise en charge à l'accompagnement

« On a balayé d'un revers de manche cent ans de travail et de recherches. L'éducation n'est plus que l'affaire de l'Education Nationale »⁴⁶.

A la promulgation de la loi de 2005, certains directeurs et personnels d'IME se sont sentis dépossédés et ont pointé le manque de reconnaissance du législateur à leur égard. Ils s'interrogent sur le devenir des moyens internes de scolarisation au sein des établissements médico-sociaux et ont manifesté la crainte d'une débauche par l'Education Nationale des instituteurs et d'une désaffection des parents.

Les nouveaux droits reconnus par cette loi aux enfants et adolescents handicapés ne doivent pas avoir pour effet néfaste de marginaliser l'intervention de ce secteur incontournable. Il s'agit de veiller à ce que « la nécessaire mutation de ses niveaux et degrés d'intervention additionne des perspectives plutôt qu'elle conduise à un retrait d'un secteur qui se sentirait incompris et délaissé »⁴⁷.

Les IME doivent opérer un changement. Leur avenir est compromis s'ils ne s'inscrivent pas dans la voie qui leur est offerte. La loi de 2005 ne s'attaque pas aux institutions spécialisées mais prévoit au contraire leur indispensable coopération en les associant et en prévoyant des partenariats.

Il s'agit de passer d'une logique de la pierre à une logique de service. « Tout ne doit pas se passer au sein d'un seul établissement mais doit être le fruit d'une collaboration », selon Monsieur Eric Plaisance, sociologue⁴⁸. A la logique de filière doit se substituer une logique de parcours de vie individualisé comme l'illustre le PPS. Il s'agit également de passer à une adaptation de la structure aux besoins des enfants placés au centre du dispositif.

Les IME doivent donc reconsidérer leur rôle et accepter d'être un outil d'accompagnement. En effet, ces derniers doivent s'ouvrir sur la Cité, assurer une véritable adaptation de leur offre afin de permettre une intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire et leur assurer une citoyenneté effective. Cette ouverture se traduit notamment par la collaboration et l'échange avec l'Education Nationale.

Cela suppose un ajustement voire une transformation des habitudes au service des projets personnalisés des usagers notamment une articulation entre PPS et projet individualisé. Le PPS, élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et validé par la

⁴⁶ BONTE M-E in DUCROS P., février 2007, « L'amertume des instituts spécialisés », *Le Monde de l'Education*, p. 48.

⁴⁷ GEOFFREY. G., 2006, *Réussir la scolarisation des enfants handicapés*, La Documentation Française, p. 23.

⁴⁸ DUCROS P., op. cit., p. 49.

CDA après observation des parents, est ensuite transmis à l'établissement scolaire lequel doit mettre en œuvre son contenu. Dans les cas où l'enfant est orienté vers un IME, ce PPS doit s'appliquer de la même façon ce qui implique une redéfinition des pratiques professionnelles, la prise en charge au sein de l'établissement devant s'articuler autour de ce nouvel outil du secteur médico-social.

Les établissements médico-sociaux construisent chaque prise en charge autour d'un document intitulé projet personnalisé d'accompagnement (PPA) ou projet individuel obligatoire, et ce de façon obligatoire depuis la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 qui précise que doivent être offerts aux usagers « *une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité* »⁴⁹. Or, aujourd'hui, ce projet doit être élaboré à partir du PPS qui, outre les actions pédagogiques, prévoient des actions psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers de l'enfant ou adolescent. En cela, le projet individuel, outil interne à l'établissement médico-social d'accueil, a pour mission d'affiner le PPS en traduisant les besoins repérés et inscrits et les objectifs à atteindre. Cependant, les équipes pluridisciplinaires se sentent dépossédées de leur mission d'évaluation plus importante avant la promulgation de la loi. Cela implique que les équipes acceptent, aujourd'hui, que l'évaluation des besoins de l'enfant accueilli soit effectuée en amont.

Néanmoins, les premières années d'application de la loi montre une absence d'articulation entre le PPS et le PPA dans le département des Bouches-du-Rhône où quasiment aucun PPS n'a été rédigé pour les enfants accueillis dans un IME. D'une part, l'Inspection Académique considère qu'elle ne dispose pas d'assez de référents de scolarité pour couvrir l'ensemble des besoins des enfants du département. D'autre part, elle évoque un manque d'ouverture de la part des établissements spécialisés à accueillir les référents dans les murs. Des améliorations sont à envisager.

En outre, dans l'esprit de la loi, les enfants et adolescents handicapés bénéficient prioritairement de la scolarisation en milieu ordinaire. Les orientations en établissement ou service spécialisé ont, dès lors, deux raisons d'être : soit le handicap présenté est trop lourd ou incompatible avec une scolarité ordinaire, soit il existe un important besoin de soin et d'action éducative qui doit être compensé parallèlement à la scolarité. Le rôle des établissements devient donc essentiellement thérapeutique. Il s'agit d'un élément essentiel à prendre en compte dans la gestion du personnel des établissements.

⁴⁹ Article L. 311-3 3° du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF)

Par ailleurs, pour que la scolarisation des enfants handicapés se déroule en priorité en milieu ordinaire, cela exige une souplesse de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux. Ceux-ci doivent parfois mettre en place une scolarisation partagée entre l'IME et le milieu ordinaire. Or, cette prise en charge séquentielle pose le problème du financement. Les IME reçoivent une dotation versée par la Caisse Régionale de l'Assurance Maladie (CRAM) calculée à la journée. Si un enfant est scolarisé dans le milieu ordinaire, l'IME ne reçoit pas le prix de journée correspondant alors que les charges fixes restent identiques. Cette inadaptation n'incite donc pas toujours les établissements à évoluer et à s'adapter.

Enfin, les objectifs de la loi de 2005 tendent au développement des SESSAD. Ce service, qui se caractérise par l'intervention des professionnels sur les lieux de vie des enfants, permet, outre le fait de ne pas « traumatiser » ni stigmatiser l'enfant, un travail de proximité avec les familles.

Depuis leur création et encore plus depuis la loi de 2005, les places de SESSAD se multiplient mais ne permettent pas de couvrir l'ensemble des besoins. Ainsi, dans le département des Bouches-du-Rhône, les demandes sont estimées à 157. Néanmoins, l'inscription dans le PRIAC 2008-2012, prévoyant la création de 153 places, illustre l'orientation prise dans le département.

Les SESSAD étant généralement rattachés à une institution médico-sociale, cette extension peut se faire par deux biais : soit par la création de nouvelles places, soit par le redéploiement des places des institutions en places de SESSAD dans la mesure où la loi de 2005 a favorisé la scolarisation en milieu ordinaire des enfants déficients intellectuels légers ce qui engendre, entre autre, un changement de la population accueillie par les IME.

1.3.2 Vers un changement de la population accueillie

Si l'on ne constate pas une aggravation des situations de handicap des enfants et adolescents, ils sont davantage visibles car la Société a évolué et reconnaît leur droit notamment à la scolarisation.

Le développement des aides matérielles et humaines a favorisé l'intégration de ces enfants dans le milieu ordinaire ce qui a participé à l'évolution de la population accueillie dans les IME. Cette évolution est confirmée par tous les directeurs d'établissement rencontrés dont un rappelle que « *lorsque l'établissement a ouvert dans les années 1970, l'architecture et l'organisation étaient adaptées aux personnes accueillies. Il y avait une homogénéité des personnes prises en charge [...]. Aujourd'hui, les agréments n'ont pas évolué et ne correspondent plus aux enfants accueillis : enfants autistes, ayant des troubles du développement, des maladies mentales ou sortant d'UPI.* »

Néanmoins, il convient de rappeler que la loi de 2005 n'est pas le seul facteur de cette modification populationnelle. En effet, l'accueil d'enfants souffrant de troubles autistiques et/ou de développement trouve son origine dans un glissement sémantique. Ils étaient considérés comme des enfants malades et non handicapés appelant une prise en charge sanitaire. Aujourd'hui, ils sont reconnus comme personnes handicapées d'où un glissement d'une prise en charge sanitaire vers un accompagnement médico-social ce qui laisse penser certains directeurs rencontrés que les IME sont de plus en plus « sanitaires » et changent d'objectifs.

Ces évolutions font apparaître un niveau général plus bas des enfants accueillis ce qui engendre, dès à présent, des incidences visibles sur l'organisation et le fonctionnement des IME. Cela nécessite plus de moyens humains ; une modification des pratiques professionnelles et, dans les objectifs fixés, davantage orientés vers la socialisation et l'autonomie alors que de nombreux professionnels s'interrogent peu ou prou sur ce nouveau public et ses besoins notamment pour lui offrir une scolarisation dans les meilleures conditions possibles. Cela appelle également une modification des apprentissages dont le changement de destination des ateliers professionnels et l'émergence de nouvelles méthodes pédagogiques.

Si aujourd'hui certains établissements se sont inscrits dans la voie offerte par la loi de 2005, d'autres n'ont pas encore entamé cette mutation. Cette situation se traduit dans le département des Bouches-du-Rhône, par la non volonté de certains établissements d'accompagner des enfants trop handicapés au seul motif qu'ils « ne correspondent pas au profil accueilli » alors qu'ils ont été orientés par la CDA. Leur choix se porte donc, parmi la liste d'attente établie par la MDPH, sur les enfants les moins handicapés. Ces difficultés montrent que la loi de 2005 n'est pas encore effective.

« C'est la fonction qui va créer l'organe [...]. C'est ce que nous allons faire qui va déterminer ce que nous serons ».

Par cette phrase, un directeur d'IME exprime le présent changement qui s'opère dans l'offre médico-sociale et souligne la position active dans laquelle doivent se placer les IME afin de répondre aux besoins des enfants atteints d'une déficience mentale notamment en matière de scolarisation. Si certains ont choisi la voie de l'adaptation, d'autres éprouvent certaines difficultés face au changement. C'est ainsi que l'offre d'accompagnement proposée par le secteur médico-social en termes de scolarisation revêt une diversité dans le département des Bouches-du-Rhône, zone d'étude.

2 L'accompagnement médico-social des enfants atteints d'une déficience mentale dans leur scolarisation dans le département des Bouches du Rhône : une évolution lente

Le département des Bouches-du-Rhône s'étend sur 5 087 km² soit 16,2% de la surface de la région et comptait 1 905 829 habitants en janvier 2005 soit 40% de la population régionale. Les moins de 20 ans du département représentent 42,34% de la population de la même tranche d'âge de la région soit 460 851 personnes. Les Bouches-du-Rhône se détachent nettement avec une évolution supérieure aux autres départements sur 5 ans. La part totale de cette population sera de 24% selon les projections pour 2011⁵⁰.

Deuxième ville de France, Marseille compte 826 700 habitants et concentre plus de 40% de la population totale du département.

Le fort dynamisme démographique de la région Provence Alpes Côte d'Azur (PACA) légitime une programmation soutenue en faveur des enfants et adolescents handicapés et plus particulièrement dans les départements et territoires qui conjuguent à la fois un certain dynamisme démographique et des taux d'équipement faible à l'instar des Bouches-du-Rhône. Département pourvu d'une grande densité populationnelle, il convient de s'intéresser à la définition et au pilotage de la politique menée en faveur de ces enfants (2.1) avant d'effectuer un état des lieux de l'offre médico-sociale proposée en termes d'accompagnement dans la scolarité (2.2) lequel met en lumière une faiblesse de la réponse médico-sociale facteur de risque d'une inadéquation entre l'offre et les besoins exprimés (2.3).

2.1 La définition et le pilotage de la politique à destination des enfants atteints d'une déficience mentale dans le département des Bouches du Rhône

L'accompagnement des enfants atteints d'une déficience mentale nécessite l'intervention de multiples acteurs laquelle doit être coordonnée aussi bien au niveau des acteurs de terrain que des acteurs pilotes définissant la politique en leur faveur.

Si la loi du 13 août 2004⁵¹ a érigé les Conseils Généraux (CG) comme responsables de l'élaboration des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale qu'ils

⁵⁰ DDASS des Bouches-du-Rhône, 2004, *Schéma handicap 2004-2008*

⁵¹ Article 50 de la loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

adoptent après concertation avec le représentant de l'Etat dans le département, leur rôle est néanmoins réduit dans le domaine de l'enfance handicapée dans la mesure où seul l'Etat a compétence pour autoriser, tarifier et contrôler les structures accueillant ces enfants et adolescents. Dès lors, c'est un triptyque, composé de la MDPH, des DDASS et DRASS et de l'Inspection Académique (2.1.1) qui définit et pilote stratégiquement la politique en faveur des enfants dans le domaine de la scolarisation (2.1.2).

2.1.1 Les acteurs : un triptyque en recherche d'une coordination d'action

A) Une montée en charge de la MDPH, une position à affirmer

Située entre les deux piliers de la loi du 11 février 2005 que sont le droit à la compensation individuelle des conséquences du handicap et le principe de l'accessibilité généralisée des cadres de la vie collective, la création de la MDPH a mis en place une architecture inédite de proximité dans chaque département sous la forme d'un groupement d'intérêt public (GIP)⁵².

Ce groupement rassemble l'ensemble des acteurs, associations, Etat, CG, caisse de Sécurité Sociale, concernés par la politique du handicap. Placée sous la tutelle administrative et financière du Conseil Général, la MDPH assure la coordination des différentes équipes, répond aux difficultés techniques et assure la mise en place d'un partenariat avec les différents acteurs.

Elle abrite la Commission des Droits pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) des personnes handicapées qui remplace désormais la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) et la CDES qui s'adressait aux moins de 20 ans. La CDAPH est aujourd'hui la seule instance juridique chargée de prendre les décisions qui concernent les enfants et les adultes handicapés⁵³. Pour cela, elle rassemble l'ensemble des moyens que les différents partenaires consacraient au fonctionnement de ces deux commissions. Dans le département, la CDAPH est scindée en deux et garde la dichotomie antérieure adultes/enfants. La CDA enfants est présidée par un représentant de l'Etat, soit alternativement par un inspecteur académique et un inspecteur de l'action sanitaire et sociale.

⁵² Dans le département des Bouches-du-Rhône, la convention constitutive a été signée le 19 décembre 2005 [en ligne], disponible sur internet : <http://www.handicap13.fr>

⁵³ Ouverture du droit à l'allocation adulte handicapé (AAH), à l'allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH), à la carte d'invalidité, ou au complément de ressources ; attribution de la prestation de compensation ; orientation scolaire et/ou professionnelle ; reconnaissance du statut de travailleur handicapé ; orientation vers un établissement ou service adapté.

Mais, trois ans après sa mise en œuvre, force est de prendre acte des difficultés de fonctionnement des MDPH dont celle des Bouches-du-Rhône. Lors de la Conférence sur le Handicap en 2008, le groupe d'appui technique consacré aux MDPH a relevé que ces difficultés tiennent au cumul d'une série de facteurs : « *héritée des anciennes CDES et COTOREP, volume et pression des demandes ; passage ex-abrupto d'une logique de traitement administratif de masse à un traitement individualisé, avec notamment la mise en place des plans de compensation du handicap (PCH) et difficulté de constitution et gestion des équipes. Sur ce dernier point, outre les difficultés objectives de recrutement de certains professionnels, les difficultés particulières de mise à disposition des agents de l'Etat auprès des MDPH s'avèrent pénalisantes. Elles tiennent à la difficile combinaison des cadres juridiques régissant respectivement les GIP et le statut général de la Fonction Publique* »⁵⁴.

De manière plus particulière au département des Bouches-du-Rhône, le schéma départemental en faveur des personnes handicapées relève que « *les dispositifs d'information et de coopération constituent autant la pierre angulaire que la pierre d'achoppement de tout système de prise en charge. Des difficultés se posent par nature à l'échelle d'un département comme celui des Bouches-du-Rhône, aussi vaste que divers. La montée en puissance de la MDPH, aujourd'hui incontestable, a semblé tardive ce qui laisse constater une information trop éparse et une coordination mal assurée.* »⁵⁵.

Le pôle enfant voit le nombre de dossiers à traiter croître chaque année. Alors qu'en 2000-2001, 5 350 dossiers ont été traités, en 2007, ce sont 7 777 situations qui ont été vues soit une augmentation de 45%. Les enfants pouvant faire l'objet de plusieurs demandes, le traitement de celles-ci est passé, pour les mêmes années, de 8 330 à 12 774⁵⁶. Cet effet masse pousse les agents à ne recevoir que rarement les familles. Cette lacune dans l'accueil et l'écoute est accrue par le fait qu'il n'existe pas dans le département d'antennes locales réparties sur l'ensemble du territoire. Cette situation ne facilite pas le cheminement entrepris par les familles qui, pour certaines, ignorent son existence et se tournent alors vers les services de la DDASS laquelle a vu sa marge de manœuvre diminuée par le transfert de compétences à d'autres instances dont la MDPH pour le traitement et le suivi des dossiers des enfants et le Conseil Général pour la planification. L'inspecteur de l'action sanitaire et sociale doit se repositionner et trouver sa

⁵⁴ Compte rendu du groupe d'appui technique MDPH, *Conférence Nationale sur le handicap 2008*, [en ligne], p. 6, disponible sur internet : <http://www.creai-nantes.aso.fr>

⁵⁵ Conseil Général, DDASS, *Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2009-2013*, Marseille, p. 27.

⁵⁶ Données MDPH en mai 2008

place dans un paysage en mutation et où la MDPH n'exerce pas encore la plénitude de ses missions.

Ainsi, il a été observé que, pour palier aux difficultés de la MDPH, l'inspecteur dispose encore aujourd'hui d'une place importante dans la résolution de situations particulières. Dans le département des Bouches-du-Rhône, lorsque les membres de la MDPH se trouvent en difficulté face à une situation d'un enfant, ils font appel à l'inspecteur lequel réunit les établissements médico-sociaux concernés et toute personne intéressée en session extraordinaire afin de trouver une solution particulière en activant ses marges de manœuvre facilitatrices ou incitatives.

Cet exemple illustre les difficultés rencontrées par la MDPH dans l'exercice de ses missions et le palliatif mis en œuvre actuellement. Mener une politique départementale coordonnée nécessite de la part de ce triptyque un échange des informations en leur sein et entre les différentes entités. Or, l'efficacité de ce partenariat se trouve entaché par une insuffisante circulation et exploitation de l'information.

B) La recherche d'une meilleure circulation et exploitation de l'information

Le système de traitement de l'information OPALE, utilisé par la MDPH jusqu'à cette année, n'offre pas la possibilité d'effectuer une étude statistique permettant d'apprécier les listes d'attentes, de différencier les demandes par type de handicap, en résumé, de dresser un bilan des besoins dans le département. Elle n'est donc pas en mesure de proposer un pilotage par un traitement de l'information. Néanmoins, pour pallier aux lacunes du logiciel OPALE, un administratif, épaulé par un médecin coordinateur du pôle enfant, a, par une création excel, affiné les listes d'attentes. Ce n'est que depuis l'année 2007 environ que la MDPH est en mesure de proposer une évaluation plus ou moins fine des besoins. Cette situation devrait aller en s'améliorant car, suite au désengagement programmé du ministère en dans le système d'information des MDPH, ces dernières ont été appelées à écrire une nouvelle application propre aux particularités de chaque département. Force des difficultés et des constats relevés, l'écriture est en cours d'élaboration dans le département et devrait permettre un réel pilotage. Elle apporterait une réelle valeur ajoutée lors de la définition du schéma handicap et offrirait à la DDASS une connaissance précise des besoins pour effectuer sa programmation.

En outre, le choix d'un mode de gestion clairement partenarial de la politique du handicap rend centrale la question du partage des informations entre les différents acteurs de la MDPH.

Il est d'abord indispensable que cette dernière puisse avoir accès aux informations pertinentes retenues par les services de l'Etat, notamment sur la question de la programmation de l'offre et sur la mise en place des orientations CLIS/UIP.

Le développement d'un système d'information performant est également nécessaire pour permettre le développement de relais territoriaux de la MDPH qui doivent pouvoir accéder à ces bases de données et les renseigner. Il est donc nécessaire de garantir l'interopérabilité des applications informatiques employées par les différents partenaires facteur d'une meilleure gouvernance du dispositif. Cette volonté trouve notamment son illustration dans les échanges entre l'Education Nationale et la MDPH sur les orientations CLIS/UIP. Dans le département, conformément aux textes en vigueur, la MDPH propose et l'Inspection Académique affecte. Or, faute de connexion des référents de scolarité au réseau de la MDPH, il n'y a pas de retour sur ces propositions. Tous les enfants proposés ne disposant pas de places se retrouvent sans solution et leur situation n'est connue par la MDPH que tardivement. C'est pourquoi, le pôle enfants souhaite que leur partenaire, informatise ses référents de scolarité pour qu'ils transmettent en direct les dossiers et fassent remonter les problèmes. Il souhaiterait également que l'Education Nationale gère sa liste d'attente sur la même application que la MDPH afin de faciliter l'accès aux informations et la rapidité de traitement des dossiers.

La circulation et l'exploitation de l'information ne constituent pas les seuls éléments perfectibles. La recherche d'une meilleure coordination temporelle et spatiale est à trouver.

C) La recherche d'une meilleure coordination temporelle et spatiale

L'Education Nationale doit scolariser tous les enfants âgés de 6 à 16 ans où qu'ils se trouvent et quelle que soit leur situation. Il a donc été nécessaire d'intégrer dans les établissements médico-sociaux, dont les IME, des instituteurs publics ou privés rémunérés par l'Education Nationale.

Lorsqu'un IME sollicite un poste d'enseignant, l'Inspection Académique étudie ses possibilités budgétaires et le type de public ciblé. Dans le département des Bouches-du-Rhône, il existe une réelle volonté de la part de l'inspecteur académique d'investir le milieu médico-social ce qui permet une meilleure couverture pédagogique des établissements médico-sociaux que dans d'autres départements. Représentant l'Etat, elle préside également les CDA enfants.

Depuis la publication de la loi du 11 février 2005, l'Inspection Académique s'inscrit dans une mouvance d'intégration des enfants dans le milieu ordinaire⁵⁷. Le département présente un bon taux d'intégration, lequel s'explique notamment par une politique ancienne de mise à disposition de nombreuses AVS dans le département⁵⁸.

Par ailleurs, l'Inspection Académique a, durant l'année scolaire 2006-2007, effectué une évaluation fine des enfants présents dans les CLIS ce qui a permis de regrouper certaines CLIS, de les adapter au public visé. Aujourd'hui on en compte 140 dans le département dont 95% ciblent les déficients intellectuels. Chaque année, l'Inspection académique ouvre environ 5 UPI dans le département⁵⁹.

Si l'Education Nationale révisé annuellement ses schémas, la DDASS n'évalue les siens que tous les cinq ans. Dès lors, le problème principal rencontré est la non transposition des calendriers de travail entre ces deux administrations. L'Education Nationale, plus libre dans les choix d'ouverture CLIS/UIPI, les programme d'une année sur l'autre tandis que la DDASS ne peut y répondre concomitamment par la création de SESSAD afin d'accompagner les enfants. Par conséquent, elle se tourne vers des services palliatifs à l'instar des CMPP.

En outre, les zones d'action sont différentes d'un acteur à l'autre, le découpage géographique du département étant distinct. Les services des DDASS et DRASS déterminent leurs actions sur les territoires de santé et territoires de proximité prévus par le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (SROS), la MDPH les territoires utilisés par le Conseil Général et l'Inspection Académique les zones académiques spécifiques à l'Education Nationale. Dès lors, cette inadéquation territoriale⁶⁰ ne permet pas un comparatif des données par zones, notamment en termes de taux d'équipement et constitue une entrave à la bonne communication entre les acteurs. Cette dernière situation a été observée lors d'une rencontre avec l'ensemble des référents de scolarité du département qui ne pouvaient entendre les observations effectuées par les services de la DDASS dans la mesure où ceux-ci n'avaient pas transféré leurs données sur une cartographie de l'Inspection Académique.

⁵⁷ Le département comptait, sur l'année 2007-2008, 133 CLIS de type1 scolarisent 1 242 enfants, 26 UPI de type 1 accueillant 206 adolescents et 210 enfants déficients mentaux suivant une scolarisation individuelle dans 68 établissements scolaires

⁵⁸ A la rentrée scolaire 2008-2009, 1 000 AVS accompagnaient 1 800 enfants dans le département.

⁵⁹ Annexe n° 4

⁶⁰ Annexe n°5

Il est certain que l'utilisation d'un zonage identique faciliterait la compréhension et l'échange d'informations. Néanmoins, cette situation laisse transparaître une réticence, celle de travailler en partenariat et s'adapter aux outils des autres acteurs.

Ce triptyque d'acteurs, en recherche de coordination, définissent et pilotent, chacun dans leur domaine d'intervention, une politique en faveur de l'accompagnement scolaire des enfants handicapés à l'instar des DDASS et DRASS dans le secteur médico-social.

2.1.2 Le pilotage stratégique de l'offre médico-sociale dans le département au service de l'accompagnement de l'enfant handicapé scolarisé

Si la loi du 13 août 2004 a transféré aux Conseils Généraux la compétence générale en matière de planification, les DDASS et DRASS disposent toujours d'outils pour piloter l'offre médico-sociale au profit des enfants handicapés.

La loi du 2 janvier 2002 a substitué aux schémas sectoriels un dispositif plus large, celui des schémas d'organisation sociale et médico-sociale hiérarchisés en trois niveaux, national, régional, départemental, dont l'échelon départemental constitue, selon les termes de la direction générale de l'action sociale, « le socle d'une pyramide décentrée ». Il est arrêté conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et par le président du conseil général.

La loi du 11 février 2005 a, quant à elle, mis à leur disposition le PRIAC⁶¹, outil d'expression des besoins en région marquant la mise en place d'un processus ascendant d'expression des besoins de financement.

- A) La ventilation et articulation des compétences entre les DDASS et DRASS dans le domaine du handicap

L'Etat, représenté par les DDASS et DRASS dans le domaine sanitaire et social, détient la compétence exclusive pour le financement la tutelle des établissements médico-sociaux pour enfants handicapés et donc pour les IME.

La DRASS constitue l'échelon de définition des politiques locales et détient un rôle pivot en matière de répartition des crédits versés par l'Etat⁶² et l'Assurance Maladie. Les IME et SESSAD n'émargent que sur les financements versés par l'Assurance Maladie. Le Comité Technique Régionale et Interdépartemental (CTRI) répartit ces crédits entre les cinq départements de la région. Le service « cohésion sociale » de la DRASS PACA est donc chargée d'animer et coordonner la prise en charge des personnes handicapées et

⁶¹ Article 58 de la loi du 11 février 2005

⁶² Budget Opérationnel Prévisionnel (BOP) 107 « Handicap et dépendances »

plus spécifiquement des enfants à travers principalement l'élaboration et le suivi du PRIAC et la tenue du secrétariat du Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Social (CROSMS). Ce service constitue le socle de base de compétence au niveau régional ce qui n'exclut pas l'intervention d'autres services gravitassonnaires tels la Mission Régionale et Interdépartementale d'Inspection, de Contrôle et d'Evaluation (MRIICE) ou le service de statistiques.

Néanmoins, la mise en œuvre de la cohérence entre les actions des départements en partenariat avec la DRASS n'est pas optimale. Chacun détient des bouts de compétences régionales ou départementales sans les partager, ce qui tend à qualifier ce dispositif d'hybride et d'instable. Eu égard à ces difficultés de coordination et en préfiguration des Agences Régionales de Santé (ARS), il a été décidé de créer un groupe médico-social comprenant un représentant de chaque DDASS avec à sa tête deux représentants du CTRI, les directeurs des DDASS du Var et des Bouches-du-Rhône. Le rôle de ces derniers réside d'une part dans l'animation du travail interdépartemental au sein du secteur médico-social et d'autre part dans la liaison entre ce groupe régional et le CTRI. Cette équipe projet sera opérationnelle courant 2009. Le but étant d'instaurer une synergie ou une mutualisation non administrative, chacun des membres fera des propositions qui seront organisées et hiérarchisées par priorité.

La DDASS des Bouches-du-Rhône se retrouve donc, comme les autres DDASS de la région, à l'interface de la politique régionale et des spécificités locales. Les 11 agents de la cellule handicap du service médico-social de la DDASS, participent à la définition et à la mise en œuvre de la politique interdépartementale et départementale⁶³ en s'appuyant sur leurs connaissances des réalités départementales, sur les échanges avec les professionnels, promoteurs et élus. Elle dispose d'un véritable rôle d'ingénierie.

En outre, elle exerce une fonction de tutelle sur les IME.

Enfin, dans un souci d'égalité de traitement, elle préside la CDA à la MDPH.

La prise en charge des enfants handicapés mobilise d'autres agents de la DDASS dont le Médecin Inspecteur de Santé Publique (MISP) rattaché au service médico-social et d'autres services à l'instar de la cellule « Affaires réservées » qui centralise les plaintes et diligente les inspections.

Acteurs du pilotage médico-social, les DDASS et DRASS disposent d'outils permettant de définir et programmer la réponse à apporter en fonction des besoins particuliers du territoire.

B) Le schéma départemental en faveur des personnes handicapées

Le 5 septembre 2008 a été adopté le nouveau schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2009-2013 élaboré conjointement par la DDASS et le Conseil Général des Bouches-du-Rhône.

Il s'inscrit en filiation avec le précédent document directeur. Il ne vise pas à reprendre les principes qui ont été parfaitement intégrés par les acteurs mais ambitionne de le compléter et d'aller plus en avant encore dans l'exigence de la qualité et d'adaptation aux besoins de la personne en situation de handicap. L'élaboration d'un tel schéma permet à la DDASS de développer une action stratégique départementale et de planifier les actions correspondantes dans le temps et l'espace. Les principes d'action fondant le nouveau schéma tournent autour de plusieurs axes. Le projet de vie et l'expérimentation: Le premier n'est plus un axiome autour duquel doivent tourner les nouvelles orientations. Il est le fondement de toute approche, réflexion et tout principe d'action. La seconde doit, quant à elle, être valorisée notamment à travers les regroupements et les mutualisations. Ces axes entraînent une dynamique d'une gouvernance nouvelle⁶⁴.

Concernant plus spécifiquement l'offre proposée par les IME et SESSAD rattachés, le schéma relève dans sa partie quantitative un sous-équipement et une disparité des installations dans le département et dans sa partie qualitative, des points positifs comme un accroissement des CLIS et UPI ; l'engagement d'un mouvement vers la scolarisation et un accompagnement progressif des autistes. Néanmoins, des points de vigilance soulevés par le précédent schéma restent d'actualité dans ce nouveau document dont le manque de partenariat entre les EMS et l'Education Nationale; la diverse ouverture des IME sur le milieu ordinaire et la difficulté dans l'organisation de la scolarisation intégrée dans ces établissements⁶⁵.

Outil de planification, le schéma départemental déclinant des objectifs généraux doit s'articuler avec l'outil de programmation médico-social créé par la loi de 2005, le PRIAC.

C) Le PRIAC : outil de programmation

Selon l'article L 312-5-1 du CASF « *Le représentant de l'Etat dans la région établit, en liaison avec les préfets de département concernés, et actualise annuellement un programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte*

⁶³ PRIAC et Schéma départemental en faveur des personnes handicapées

⁶⁴ Conseil Général, DDASS, op. cit., p. 60.

⁶⁵ Ibid., p. 25.

d'autonomie [...] après avis de la section compétente du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale. Il est transmis pour information aux présidents de conseil général. »

Ce n'est pas une enveloppe mais une expression hiérarchisée des besoins. Il revêt un caractère prévisionnel permettant d'identifier de manière priorisée les besoins de financement. Il s'agit donc d'un document de programmation qui s'inscrit dans le cadre plus large de l'ensemble des démarches planificatrices incombant à l'Etat et aux collectivités locales conformément à leurs compétences respectives.

Tenant compte du niveau tendanciel des enveloppes adultes et enfants des années précédentes et de la prise en compte les objectifs nationaux, le formatage régional du PRIAC 2008-2012 se veut résolument plus offensif que le précédent en se fondant sur la nécessité de corriger les sous-équipements de la région, de tenir compte de la part populationnelle de la région, de répondre aux difficultés spécifiques liées à la démographie, à la géographie et au coût du foncier.

Il s'agit d'encourager le dynamisme départemental tout en préservant l'homogénéité du niveau interdépartemental de programmation.

Cette enveloppe régionale est répartie en « droits de tirage » départementaux théoriques mais tient compte notamment des contraintes spécifiques des territoires et d'une clé de répartition relative à la dotation assurance maladie par habitant. Un suivi pluriannuel de chaque enveloppe départementale permet de garantir à la fois l'équité interdépartementale avec la détermination d'enveloppes théoriques mais également la souplesse des programmations en adaptant les financements aux contraintes de la réalisation des projets.

Dans la région PACA, le PRIAC est aujourd'hui le fruit d'une élaboration interdépartementale et d'une concertation inter-institutionnelles, ce qui permet aux départements de la région de s'inscrire activement dans la démarche.

Ainsi, les orientations et les priorités sont élaborées en groupes de travail interdépartementaux et confirmées par le CTRI. Les priorités interdépartementales partagées sont présentées au cours d'une large réunion interinstitutionnelle. Enfin, les enveloppes départementales sont ventilées en actions, chaque DDASS ayant proposé une programmation d'actions prioritaires s'appuyant sur l'étude des besoins par territoire de proximité, des orientations des schémas départementaux et des concertations avec les conseils généraux

La version 2008-2012 du PRIAC a permis de créer une dynamique collective régionale en donnant l'occasion de partager une méthodologie et des objectifs sur le champ

stratégique du médico-social entre les services de l'Etat tout en mettant en place les bases d'un partenariat avec les autres acteurs institutionnels.

Le CTRI a fait le choix contraignant d'un cadrage financier rigoureux mais permettant de rendre clairs et lisibles les choix départementaux et régionaux partagés.

La réflexion non achevée dans certaines thématiques et l'insuffisance financière n'ont pas permis de prendre en compte certains besoins. Ils devraient impacter significativement la ou les prochaines versions du PRIAC dont la scolarisation des enfants et adolescents handicapés laquelle doit trouver sa traduction dans les restructurations de l'activité des IME en particulier soit une amélioration de l'accessibilité aux SESSAD et une diversification des types de handicap pris en charge.

Si les représentants de l'Etat dans le département des Bouches-du-Rhône commencent à s'inscrire dans une programmation et une planification tendant à favoriser l'accompagnement des enfants atteints d'une déficience mentale dans leur scolarisation par l'offre médico-sociale, la mutation amorcée est à parfaire.

2.2 Etude de l'offre médico-sociale dans le département : des IME et SESSAD mal répartis et hétérogènes

Contrairement à l'offre proposée aux personnes âgées, le secteur accompagnant les enfants atteints d'une déficience mentale⁶⁶ est quasi-exclusivement porté par une mosaïque d'associations, 12 au total. Le département d'étude ne compte que deux IME publics sur un total de 25 établissements. Cette gestion associative, impulsée le plus souvent par des parents d'enfants handicapés, a participé à une implantation hétérogène de l'offre sur le territoire (2.2.1) tandis que la multiplicité culturelle et des approches des établissements a créé une diversité de l'accompagnement des enfants dans leur scolarisation (2.2.2) et plus largement de l'application de la loi du 11 février 2005.

2.2.1 Un département inégalement couvert

La loi du 11 février 2005 n'a pas exclu la participation des IME et SESSAD dans l'accompagnement des enfants dans leur scolarisation mais a modifié leur rôle. De fait, pour répondre aux besoins de ces derniers, la couverture médico-sociale du département doit être proportionnelle à la demande exprimée. Il ne s'agit donc pas de supprimer les IME mais de les adapter.

⁶⁶ Annexe n°6

Or, le département des Bouches-du-Rhône est sous-équipé⁶⁷ avec un taux de 3,97 places en IME pour 1000 habitants de moins de 20 ans contre une moyenne nationale de 4,41⁶⁸. Il en est de même pour les SESSAD. Le taux du département s'élève à 0,62 pour 1000 personnes âgées de moins de 20 ans contre 1,93 pour l'hexagone⁶⁹.

A l'intérieur du département, l'implantation n'est pas en adéquation avec les lieux de vie de la population susceptible d'en avoir recours. Des zones de sous et sur-équipement sont identifiées. Ainsi, seul le territoire d'Arles dispose d'un taux d'équipement en IME supérieur à la moyenne nationale. Tous les autres sont sous-équipés mais l'amplitude est importante. Il a été relevé un taux d'équipement de 1,38 sur le territoire de Martigues tandis que Marseille dispose de 4,1 places pour 1000 habitants. Néanmoins, à Marseille même, une disparité importante est observée entre le sud, sur-équipé, et le nord de la ville sous-équipé⁷⁰. Cette situation particulière trouve son origine dans l'implantation historique des associations. Les quartiers favorisés suds de Marseille sont constitués de nombreuses bastides bordées le plus souvent de terrains qui ont fait l'objet de dons aux associations. Les quartiers nord, quartiers populaires de la ville, sont sous-équipés et n'attirent pas les promoteurs qui préfèrent rester dans le lieu de leur implantation originelle, ne pas se séparer d'un bien immobilier lucratif et ne pas s'éloigner du centre-ville alors que ces types d'immobiliers ne sont pas adaptés au nouveau rôle de ces structures.

La situation des SESSAD est davantage préoccupante car aucun territoire du département n'est suffisamment équipé alors que les principes développés par la loi de 2005 tendent à un développement de ce type d'accompagnement en milieu ordinaire.

Dès lors, si les programmations en faveur des enfants sont inférieures au nombre de places créées pour les adultes, les priorités régionales tendent au développement des SESSAD et places pour autistes et la programmation des places en faveur des déficients intellectuels reste soutenue⁷¹ dans la mesure où les demandes restent importantes. Il ressort du PRIAC 2008-2012⁷², relatif au département des Bouches-du-Rhône, un développement de l'offre en faveur des enfants atteints d'une déficience mentale. Prenant en compte l'adaptation à laquelle les structures médico-sociales doivent se conformer, le PRIAC a prévu la création de places en IME à destination des autistes (93 places) et

⁶⁷ Les chiffres populationnels sont les projections proposées par la DRASS PACA.

⁶⁸ Annexe n°7

⁶⁹ Annexe n°8

⁷⁰ La zone de « Marseille sud » compte un taux de 5,74‰ tandis que celle de « Marseille nord » dispose de 2,3 places pour 1000 personnes âgées de moins de 20 ans.

⁷¹ Rapport d'Orientation Budgétaire du 14 mai 2008

⁷² Annexe n°6

l'extension ou la création de six SESSAD. rattachés ou non à un IME (154 places) de manière homogène sur le territoire. Désormais, seuls deux IME ne disposeront pas de SESSAD.

En outre, le manque de coordination entre l'Inspection Académique et la DDASS quant à l'ouverture de CLIS ou UPI et de SESSAD s'illustre par le fait que le nord de Marseille est relativement bien doté en CLIS. Il comprend 58% de l'équipement total de la ville et peu de places de SESSAD.

L'étude de l'implantation de l'offre médico-sociale complétée par des entretiens et visites des dispositifs met en exergue un manquement qualitatif de l'accompagnement scolaire demandé par les enfants et adolescents.

2.2.2 La multiplicité culturelle des établissements, créatrice d'une diversité de l'accompagnement des enfants et adolescents dans leur scolarisation

Dans le cadre de la réalisation de ce mémoire, une étude a été menée auprès des IME et SESSAD du département. Dix-neuf ont ouvert leurs portes lors de visites, entretiens, inspections ou visites de conformité ce qui permis de dresser un bilan qualitatif de l'accompagnement proposé⁷³. Il s'agissait de mesurer l'ouverture des établissements au milieu ordinaire, d'étudier les modes de collaboration développés et d'en déduire les circulations des enfants entre le milieu spécialisé et ordinaire.

A) De la scolarisation interne aux IME à une ouverture vers le milieu ordinaire

La loi du 11 février 2005 n'a pas annihilé la scolarisation *intra muros*⁷⁴ ce qui a été constaté dans le département puisque un seul IME ne dispense pas du tout de scolarisation ; celui-ci étant spécialisé dans la prise en charge des adolescents en crise. Deux autres IME intègrent réciproquement une école privée et publique au sein de leur structure. Les autres disposent d'enseignants ou faisant fonctions. Ce panel des modes de scolarisation au sein des IME n'entraîne pas une différence significative dans l'accompagnement proposé.

Dans certains établissements, les équipes pédagogiques, éducatives et thérapeutiques travaillent ensemble afin de proposer à l'enfant une prise en charge globale et individualisé tandis que dans d'autres, l'équipe pédagogique ne construit pas ses projets avec les autres personnels. Il en est ainsi dans l'IME qui a intégré une classe publique. L'intégration est physique et pas culturelle.

⁷³ Annexe n°9

⁷⁴ Ibid.

Par contre, une forte variation de la finalité de cette scolarisation intra muros est observée. La majorité considère que l'offre proposée par l'IME est plus adaptée aux besoins des enfants que le milieu ordinaire et la comme un palliatif du milieu ordinaire ou comme un protecteur. Un établissement considère également que ce mode d'accompagnement présente l'intérêt d'être pratique d'un point de vue organisationnel. A contrario, d'autres ne voient pas cette scolarisation interne comme une fin en soi mais comme une passerelle avec le milieu ordinaire ce qui correspond davantage aux principes édictés par la loi du 11 février 2005.

En outre, si le nom de tous les enfants handicapés sont portés sur les registres des établissements scolaires de référence, cela ne traduit pas une scolarisation effective. Dans la moitié des IME rencontrés, tous les enfants ne sont pas scolarisés⁷⁵ parce qu'ils sont autistes, trop handicapés où parce qu'ils ont plus de 16 ans et que le choix de continuer ou non leur scolarité leur a été laissé. On observe que, pour des enfants ayant les mêmes difficultés, certains établissements ne les scolarisent pas du tout tandis que d'autres considèrent que tout enfant peut tirer un bénéfice d'une scolarisation dans la mesure où celle-ci est adaptée, ce qui met en exergue une disparité dans l'accompagnement des enfants à l'instar des autistes.

Outre la scolarisation en milieu spécialisé, certains enfants et adolescents, pour lesquels la MDPH n'a pas prononcé une scolarisation ordinaire, bénéficient d'une immersion dans le milieu ordinaire qu'ils expérimentent. L'objectif est double : d'une part, elle favorise les passerelles entre le secteur spécialisé et l'Education Nationale, d'autre part, elle augmente le nombre d'enfants en milieu ordinaire. Elle permet également à des enfants non suivis par le secteur médico-social de bénéficier des outils du milieu protégé comme les ateliers.

L'avantage réside dans l'utilisation de toutes les compétences et dans la souplesse administrative créée dans la mesure où l'expérimentation peut être interrompue ou réajustée à tout moment et rapidement, les conditions de ces « allers-retours » étant prévus par une convention signée entre les partenaires.

Dans le département des Bouches-du-Rhône, tous les IME interrogés n'ont pas souhaité se rapprocher du milieu ordinaire. Seuls douze ont réalisé un partenariat avec l'Education Nationale mais à des degrés divers allant d'une part de l'intégration à une séance d'éducation physique et sportive à l'apprentissage de la lecture et d'autre part de l'intégration d'un seul enfant à tous.

⁷⁵ Ibid.

Cette réticence s'explique par le fait que sept établissements ont rappelés lors des entretiens que des intégrations ont été tentées mais ont échoué pour diverses raisons cumulatives ou non : handicap trop conséquent ; réticence de l'Education Nationale ; stigmatisation et retrait des enfants et adolescents déficients⁷⁶.

Seuls trois établissements sont actuellement engagés dans cette voie. Un IME a fait le choix d'intégrer dans le milieu ordinaire tous les enfants autistes et a développé une relation privilégiée avec une CLIS tandis qu'un autre développe de nombreux échanges entre ces deux milieux que cela soit au niveau des enfants et adolescents et des professionnels, formalisés par des conventions. A titre d'illustration, un IME, profitant d'une formation professionnelle que doit effectuer un éducateur technique, met à disposition d'une CLIS cette personne durant une demi-journée pour effectuer un apprentissage professionnel. Le matériel est fourni par l'IME et les locaux par l'école. Cinq adolescents de l'IME bénéficient de cette activité. Cet IME est allé plus loin dans une convention passée avec une CLIS. Avec l'accord de l'inspectrice académique, il met à disposition de l'école un éducateur spécialisé durant quatre demi-journées par semaine. En retour, six à huit enfants de l'IME y suivent une scolarisation. Un PPS conjoint a été élaborés sous la responsabilité du directeur de l'école, de l'enseignant référent du secteur et du directeur d'IME. Ce sont les seuls enfants et adolescents atteints d'une déficience mentale, scolarisés dans le milieu spécialisé, qui bénéficient d'un PPS.

Pour autant, il n'existe pas d'IME « hors les murs ». Le nombre limité d'échanges entre ces deux milieux révèle l'absence d'une culture partenariale ancrée dans l'ensemble du département des Bouches-du-Rhône et impulsée et coordonnée par les administrations pilotes.

L'hétérogénéité de l'accompagnement médico-social proposé par les IME s'observe également à travers l'action des SESSAD, rattachés ou non à un IME.

B) D'un accompagnement SESSAD minimal à une prise en compte de l'environnement général de l'enfant

Contrairement aux principes développés par la législation relative aux SESSAD⁷⁷, la direction d'un IME a fait le choix d'un SESSAD intra muros. Les activités se déroulent au sein de l'IME ce qui dénature la mission même des SESSAD. Tous les autres IME, ayant un SESSAD, accompagnent les enfants et adolescents sur leur lieu de scolarisation. Néanmoins, deux SESSAD vont, certes, à l'extérieur de l'IME mais sortent l'enfant de son milieu pour lui dispenser les soins ou séances éducatives et pédagogiques dans un

⁷⁶ Ibid.

⁷⁷ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 et la Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989

appartement loué par le SESSAD. Dans ce cas aussi, l'intérêt de ce mode d'accompagnement n'est pas exploité et l'enfant ne peut jouir pleinement de l'offre proposée.

Deux autres SESSAD, non rattachés à un IME sont directement reliés à une école ou classe spécialisée pour autistes et ont été créés en fonction de cette dernière. Dès lors, chaque enfant est suivi par ce service. Dans le cas du premier SESSAD, l'imbrication du milieu scolaire ordinaire et médico-social est telle que les enfants ne sont suivis qu'à l'école et durant les périodes scolaires. L'accompagnement médico-social est suspendu pendant les vacances scolaires et les week-ends. Si le second SESSAD présente la même configuration, il convient de relever qu'il n'y a pas de rupture de prise en charge lors des vacances ce qui permet un accompagnement au domicile et un contact particulier avec les familles.

La diversité des SESSAD se dessine également dans l'exercice de ses missions déployées pour accompagner les enfants atteints d'une déficience mentale dans le milieu ordinaire. Elle se traduit dans toutes les structures rencontrées par un accompagnement individuel médical, paramédical et éducatif de l'enfant afin de développer sa personnalité et l'amener à la socialisation et assurer les rééducations nécessaires. A titre d'illustration, ce soutien se traduit, pour un enfant entrant au collège, par un contact en amont avec l'établissement pour présenter les missions du SESSAD et pour accompagner l'adolescent dans une visite de l'établissement.

Moins fréquemment, l'équipe médico-sociale constitue un soutien pour l'équipe pédagogique du milieu ordinaire par les informations et l'aide qu'elle apporte.

Ces professionnels, de cultures et pratiques différentes, ont des difficultés à se reconnaître. Ainsi, des personnels de SESSAD ont soulevé à plusieurs reprises le manque d'accueil et de place qui leur est fait pour les prises en charge effectuées tandis que les instituteurs et professeurs, demandeurs, sont parfois déçus par l'accompagnement proposé, l'aide attendue étant parfois plus celle fournie par une AVS.

Néanmoins, il a été observé que certains SESSAD s'investissent pleinement dans cette mission, pierre angulaire d'un accompagnement facilité de l'enfant. L'équipe rencontre et informe le personnel de l'établissement et les parents sur son rôle, son organisation et ses besoins. Ses membres participent également aux équipes de suivi et de scolarisation. Par ailleurs, certains services proposent, au-delà du suivi individuel, un suivi collectif par le truchement de la notification d'un ou plusieurs jeunes. Cet accompagnement permet d'intervenir auprès d'un plus grand nombre d'enfants pour lesquels l'équipe n'a pas de notification mais dont l'activité sera bénéfique. Il permet également pour l'enfant suivi, la

mise en place d'actions tendant à la socialisation. Des activités peuvent être menées conjointement par l'instituteur et l'éducateur. Ce dernier peut conduire des projets collectifs avec des UPI, CLIS et Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA).

Cela renvoie donc à se poser la question de la nature des relations entre l'Education Nationale et le secteur médico-social. S'agit-il d'une juxtaposition de compétences, d'une complémentarité ou d'une culture partagée ?

La signature de conventions entre les établissements médico-sociaux et les écoles laisse penser que ces acteurs se situent dans une démarche complémentaire et pas seulement de juxtaposition. Chacun doit s'engager dans ses champ de compétences et « faire avec » l'autre. Par contre, le cheminement vers une culture partagée est à poursuivre, la connaissance et la reconnaissance de l'autre n'étant pas encore optimale.

L'ouverture des IME SESSAD est très diverse. Certains ont saisi l'opportunité qui leur était offerte d'adapter leur pratique et fonctionnement à un public et à des besoins nouveaux. Des expérimentations innovantes sont menées sur le territoire mais de façon éparses et sans vision globale pour la DDASS. A contrario, d'autres restent fermés sur eux-mêmes ce qui se traduit notamment par l'existence d'une scolarisation interne exclusive, l'absence d'échanges avec l'Education Nationale et une offre médico-sociale peu flexible. Si une grande partie des IME ont amorcé l'évolution souhaitée et s'engagent progressivement vers une offre plus adaptée à chaque situation, la faiblesse de la réponse médico-sociale ne permet pas de répondre de manière satisfaisante aux besoins exprimés.

2.3 La faiblesse de la réponse médico-sociale : le risque d'inadéquation de l'offre aux besoins

La réponse médico-sociale, actuellement proposée dans les Bouches-du-Rhône, interroge la pertinence de l'offre proposée. L'absence d'outils d'évaluations partagés (2.3.1) ainsi que l'insuffisante prise en compte et préparation des points de passage entre le milieu ordinaire et médico-social (2.3.2) laissent émerger une inadéquation de l'offre médico-sociale aux besoins exprimés.

2.3.1 L'absence d'outils d'évaluation partagés, créatrice d'un questionnement inachevé sur l'accompagnement adéquate

Les IME sont confrontés, comme les CLIS et UPI, à un nouveau public plus lourdement handicapé et présentant des troubles psychiques associés ou envahissant du développement ce qui nécessite leur connaissance. Des études épidémiologiques et des

échanges aux différents échelons départementaux, régionaux et nationaux doivent être menés. Or, nombre de personnels d'IME se trouvent désarmés face aux manifestations physiques et psychiques de ces enfants et adolescents, faute de formation. Ils ne peuvent donc leur proposer une offre répondant à leurs besoins.

En outre, l'absence d'un langage commun aux acteurs en termes d'évaluation, entrave la connaissance des besoins et a fortiori l'individualisation et l'adaptation de l'accompagnement proposé. Si les CDES traitaient jusqu'alors de manière administrative les dossiers, la loi du 11 février 2005 a introduit la question de l'évaluation des besoins de compensation impactant de ce fait les outils utilisés par la communauté éducative et ses partenaires habituels. La priorité à une scolarisation de droit commun ayant été posée comme un droit, l'outil mis en place pour articuler aux besoins particuliers des élèves avec le handicap est le PPS⁷⁸, arrêté par l'équipe pluridisciplinaire et mis en œuvre par l'école et les acteurs de terrain. L'évaluation est donc centralisée. Une étude de la situation, des souhaits ainsi qu'une évaluation des besoins⁷⁹ de l'enfant est effectuée et des propositions d'orientation sont élaborées par l'équipe de suivi et de la scolarisation en amont.

Malgré l'organisation instituée par la loi de 2005, deux problématiques ont été soulevées. D'une part, l'enfant, une fois pris en charge fait l'objet d'une évaluation particulière par la structure qui l'accompagne, c'est-à-dire aussi bien par l'Education Nationale que par le secteur sanitaire, médico-social et social selon des outils propres et non partagés. Dans ce cas, quid de l'utilité et l'utilisation de l'évaluation effectuée par l'équipe pluridisciplinaire, d'autant plus que l'accompagnement proposé est parfois discuté. D'autre part, la pluri professionnalité des équipes pluridisciplinaires et de suivi nécessite également l'utilisation d'outils distincts et non partagés ce qui constitue une faille dans l'évaluation des besoins et dans la détermination de l'offre à proposer.

Les partenaires doivent s'adapter aux nouvelles logiques d'évaluation, partir des besoins de la personne et plus des déficiences. Ainsi, afin de permettre aux équipes pluridisciplinaires des MDPH de construire de façon partagée cette évaluation des besoins de compensation, l'outil GEVA a pour objectif de rassembler dans un même document l'ensemble des éléments descriptifs de la situation de la personne. Le postulat que sous-entend cette démarche est, qu'à partir de ce constat partagé issu des regards croisés des différents professionnels, pourra se construire une préconisation de réponse

⁷⁸ Ce projet s'inscrit dans le cadre plus global du plan personnalisé de compensation qui contient la préconisation globale des réponses aux besoins de compensation identifiés lors de l'évaluation conduite par les équipes pluridisciplinaires.

cohérente et partagée entre tous les professionnels⁸⁰. Il s'agit ici, non seulement des professionnels intervenant dans la construction du plan personnalisé de compensation, mais également en aval dans la prise de décision au niveau de la CDA et dans la mise en œuvre ensuite par les différents dispositifs mobilisés. De même, en amont de ce temps d'évaluation, les produits de l'observation au quotidien par les équipes qui accompagnent les personnes doivent pouvoir contribuer à la construction de ce constat commun.

Si cet outil, en test actuellement, permet une lecture partagée des besoins de l'enfant, de nouvelles articulations restent à trouver entre les professionnels de l'Education Nationale et les équipes pluridisciplinaires, difficultés inhérentes à la mise en place des nouvelles institutions initiées par la loi de 2005.

Aujourd'hui, la MDPH des Bouches-du-Rhône ne rassemble pas qualitativement et quantitativement les ressources nécessaires à la conduite de l'ensemble des évaluations. Il est donc apparu naturel pour l'ensemble des acteurs de s'appuyer sur les éléments rassemblés habituellement sur le terrain, à l'école notamment, au plus près des jeunes et des professionnels qui les accompagnent. S'il est certain que la nécessité de produire des « *expertises* » ex nihilo n'est pas justifiée lorsque l'on peut bénéficier d'un suivi continu de la situation, il est apparu que les équipes de terrain ne se sentent pas toujours investies de la mission de contributeurs à cette fonction d'évaluation, vis-à-vis des équipes pluridisciplinaires⁸¹. En effet, il a été constaté que les éléments d'évaluation constituant les dossiers des enfants étaient parfois ébauchés. Dès lors, comment proposer une offre adaptée à un enfant ?

Si l'offre proposée pour accompagner les enfants et adolescents dans leur scolarisation ne répond pas à leur demande ou est insuffisante, cela découle d'une part sur un accroissement de la liste d'attente constituée par la MDPH⁸² et d'autre part sur un glissement des populations entre les structures d'accueil. Par exemple, un enfant autiste orienté en UPI TED ne peut être reçu faute de places suffisantes. Il sera pris en charge dans une UPI 1 avec le soutien d'une AVS. Il prendra donc la place d'un enfant déficient intellectuel qui aurait trouvé dans cette classe, une approche pédagogique correspondant à ses besoins. Ce dernier sera donc orienté vers une SEGPA et l'enfant nécessitant cet accompagnement sera réorienté vers le milieu ordinaire classique. Cette cascade engendre un effet pervers, chaque professionnel effectuant l'accompagnement du professionnel « d'à côté ». Cette situation s'observe également dans le sens inverse.

⁷⁹ Nécessité d'un transport ; d'une AVS ; de matériel pédagogique adapté.

⁸⁰ GILBERT P., 2007, « Evaluer pour construire le Projet personnalisé de scolarisation : place du guide d'évaluation « GEVA » », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°39, p. 15.

⁸¹ Ibid., p.18.

Ainsi, respectivement sept et deux jeunes sont maintenus en CLIS et UPI dans l'attente d'une place en IME. En outre, il a été constaté que des jeunes scolarisés au sein de l'IME pourraient être accueillis dans une CLIS ou UPI et a contrario, la situation de certains jeunes de ces classes nécessiterait un accompagnement médico-social ou, s'il existe, plus conséquent.

Dès lors, ces constats interrogent la pertinence des orientations effectuées et la qualité de l'offre médico-sociale proposée.

Si l'absence d'un vocabulaire et d'outils partagés entre les différents acteurs, pour exprimer les besoins d'accompagnement des enfants et adolescents, constitue une entrave à l'adaptation de l'offre médico-sociale, l'insuffisante préparation du passage entre les milieux spécialisé et ordinaire participe également à la création d'une offre inadéquate.

2.3.2 L'insuffisante prise en compte et préparation des points de passage entre le milieu médico-social et le milieu ordinaire

Si les enfants et leurs familles ne trouvent pas de solution adaptée à leurs besoins, c'est parce que l'offre proposée dans le département n'est pas assez diversifiée est flexible pour permettre à l'élève de trouver un équilibre. La lenteur de l'évolution et le repli sur soi de nombreuses structures ont été rapportés lors de la préparation du schéma en faveur des personnes handicapées. Malgré des formules innovantes mises en place par plusieurs établissements, les manques sont importants à tous les niveaux dont l'accueil séquentiel et temporaire. De plus, les trajectoires résidentielles, internat-externat-SESSAD ne sont pas assez travaillées et demandent une attention particulière. De la même manière, les possibilités d'accueil modulé ne sont pas généralisées dans le département. Beaucoup d'IME proposent encore des places d'internat et de semi-internat « classiques ».

Ces situations entravent la modulation de l'offre médico-sociale que pourraient souhaiter les jeunes. Dès lors, l'IASS doit porter une attention particulière aux projets présentés.

En outre, la scolarisation partagée n'est également pas généralisée. Le SESSAD est parfois trop considéré comme le mode unique d'accompagnement dans le milieu ordinaire des enfants et adolescents. Or, un jeune inscrit en semi-internat ou internat peut être

¹⁸ Au 15 mai 2008, 447 enfants étaient en attente d'une place en IME (157 en sessad, 262 en semi-internat et 28 en internat).

intégré à temps partiel dans une classe ordinaire. Les allers-retours entre ces deux milieux sont insuffisamment développés.

Cette situation résulte de la difficile mutation des pratiques professionnelles et de l'insuffisante relation et formalisation de celle-ci entre l'équipe de l'IME et de l'école. Si les équipes ne se connaissent et ne se reconnaissent pas, les passages entre ces deux milieux seront insuffisamment préparés car tous les éléments n'auront pas été pris en compte ce qui résultera sur un échec de l'accompagnement proposé.

De plus, les imbrications de l'Education Nationale dans le milieu spécialisé sont trop rares. En effet, peu d'IME ouvrent leurs portes à des écoles mais également trop peu d'écoles émettent le souhait d'investir les ateliers des IME. Les activités communes ne sont pas assez fréquentes alors qu'elles apportent une plus value aux enfants et professionnels et, par la connaissance qu'elles apportent, facilitent les passages vers le milieu ordinaire mais également vers le milieu spécialisé pour les jeunes qui, ne pouvant plus être scolarisés, doivent investir l'IME. Cette situation délicate, vécue comme un échec de la part des parents et parfois des enfants, n'est pas assez travaillée par les équipes.

Face à ce nouveau public, plus âgé et aux besoins d'accompagnement particuliers dans leur scolarisation, le domaine de la formation manque de structuration. Les offres sont diversifiées mais segmentées, les filières bloquent les entrées et les passerelles sont difficiles voire impossibles à organiser. Les ruptures de trajectoire, à un moment de la vie pourtant décisif, sont donc nombreuses, créant des situations d'impasse, de perte de productivité et de diminution d'employabilité pour les publics les plus fragiles. D'une manière générale, l'accès aux dispositifs de droit commun⁸³ est difficile. En matière de spécialisation, il existe deux Centres de Formation d'Apprentis Spécialisés (CFAS) dans le département : le premier s'adresse aux personnes âgées de 15 à 25 ans présentant une déficience intellectuelle légère et propose une formation de soigneur équadé tandis que le second dispense une formation généraliste. Ce dernier présente l'originalité d'être financé pour partie par la DDASS dans la mesure où il constitue une section d'un IME, les jeunes y poursuivant leurs études en vue d'une insertion socio-professionnelle en milieu ordinaire. Cette offre répond davantage aux besoins des jeunes adultes et doit donc être développée.

Parallèlement, les SESSAD pro, à destination de ces jeunes manquent. Il n'en existe, pour l'instant, aucun dans le département⁸⁴ ce qui participe à l'accélération de la rupture

⁸³ CFA, centre de préformation pour jeunes adultes

⁸⁴ Un IME, implanté à Marseille, projette de créer un SESSAD pro dans le nord de l'agglomération marseillaise.

d'accompagnement des jeunes atteints d'une déficience mentale souhaitant suivre une formation professionnelle. L'inspecteur doit être sensibilisé à la problématique spécifique de l'accompagnement des jeunes adultes et inciter une démarche de formation centrée sur le projet de vie en décloisonnant les structures de formation et de scolarisation et en organisant des passerelles ou des prises en charge conjointes.

Trop peu de liens existent également entre le secteur de la prise en charge des enfants et celui de la prise en charge des adultes. Il n'y a pas de réflexion territorialisée ou de mise en réseau des associations accompagnant les mêmes déficiences. De cette situation résultent des ruptures de trajectoire, des situations d'amendements Creton⁸⁵ et des difficultés de flux dans les IME. Il n'existe pas non plus d'outils et de liens étroits entre d'une part, le Conseil Général et la DDASS et d'autre part entre les sections enfants et adultes de la MDPH d'autre part pour coordonner efficacement le transfert vers les structures et services d'accompagnement médico-sociaux compétents même si celle-ci ne concerneront plus la scolarisation.

Les IME et SESSAD hétérogènes dans leurs pratiques et leurs priorités et positionnés de façon variable dans la collaboration avec l'Education Nationale, constituent un enjeu important de l'accompagnement dans la scolarité. Ce constat conduit à s'interroger sur moyens disponibles à déployer pour améliorer cet accompagnement médico-social, mais également sur la place à occuper par la DDASS dans un cadre où les missions ont été redéfinies.

⁸⁵ Article 22 de la loi n°89-18 portant diverses mesure d'ordre social du 13 janvier 1989 « Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision [de la CDA] ».

3 Poursuivre résolument l'adaptation de l'offre médico-sociale dans le département des Bouches-du-Rhône pour accompagner les enfants atteints d'une déficience mentale dans leur scolarisation

Les préconisations suivantes font suite aux conclusions de l'analyse. Elles se placent dans une perspective professionnelle, c'est-à-dire dans le cadre strict des missions de l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale au sein de la cellule « Etablissements médico-sociaux et pour personnes handicapées » de la DDASS des Bouches-du-Rhône, en prenant en compte l'évolution des services de l'Etat, engagés dans la Révision Générale des Politiques Publiques (RGPP).

En outre, la création partenariale, clef de voûte d'une meilleure adaptation du secteur médico-social, nécessite la participation active d'autres acteurs, pilotes et de terrain. Une synergie institutionnelle doit être instaurée (3.1) afin d'impulser le décloisonnement du milieu ordinaire et spécialisé (3.2) et adapter les capacités et les modalités d'accueil des établissements et services médico-sociaux (3.3) aux besoins des enfants et adolescents atteints d'une déficience mentale, adaptation que l'inspecteur doit accompagner ou inciter.

3.1 Instaurer une synergie institutionnelle

Si l'IASS a, par l'application de la loi du 11 février 2005, perdu des marges de manœuvre, transférées à d'autres instances, il demeure un acteur majeur de la définition et du pilotage de la politique en faveur des enfants handicapés et s'inscrit dans le réseau institutionnel avec la MDPH et l'Education Nationale. Ensemble, ils doivent dessiner les lignes directrices de la politique à mener dans le département. La difficile mise en place des MDPH n'a pas permis jusqu'alors de créer une politique coordonnée. Celle-ci reste à construire, c'est pourquoi, il convient d'instituer des lieux de dialogue et d'échange au sein desquels la DDASS doit s'affirmer comme un acteur à part entière (3.1.1) mais également de définir une action concertée entre les services déconcentrés (3.1.2).

3.1.1 Instituer des lieux de dialogue et d'échange au sein desquels la DDASS doit s'affirmer comme un acteur à part entière

La MDPH, pivot de l'accompagnement des personnes handicapées, doit constituer le réceptacle des échanges entre les acteurs en matière de scolarisation.

Dès lors, il conviendrait de créer un comité technique, constitué de représentants de la MDPH, de l'Etat c'est-à-dire de la DDASS et de l'Education Nationale et des structures médico-sociales, lequel pourrait se réunir tous les trois mois et de manière extraordinaire sur demande. Les représentants de l'Etat contribueraient à la définition des axes

stratégiques de la MDPH et promouvraient la mobilisation des politiques publiques et leur articulation avec les missions de la MDPH. De manière plus particulière, l'IASS rappellerait les axes et les priorités définis par le ministère à appliquer sur le territoire.

Les acteurs échangeraient sur les modalités de régulation de la liste d'attente, sur les l'évolution des structures, lesquelles pourraient exprimer aux autorités administratives réunies leurs difficultés d'organisation et de fonctionnement. Ce comité pourrait également être le lieu d'étude des cas d'accompagnement difficiles d'enfants et adolescents.

Cette dernière mission doit permettre l'organisation des rencontres actuellement menées à la demande de la DDASS sur proposition de la MDPH, dépourvue de solution, mais également de pallier à une situation de crise. La problématique du « marché » des établissements effectué sur les listes d'attente, doit être résolue par ce comité, en échangeant et négociant avec les structures. A défaut, le respect de l'ordre d'inscription des enfants sur la liste sera érigé en principe et devra être respecté. La CDA prononce l'admission, ce qui n'induit pas un choix des établissements. En cas d'orientation inadaptée, les structures devraient motiver leur refus et non plus se limiter à la stipulation fréquemment relevée « [...] ne correspond pas au profil des enfants accueillis ». L'inspecteur disposera dans ce cas, de leviers d'action notamment financiers.

La mise en place de ce lieu d'échange a, pour objectif, d'intégrer les établissements médico-sociaux dans une réflexion commune, de les inscrire dans une démarche participative facilitant a posteriori la mise en place d'une programmation concertée de l'ouverture des dispositifs scolaires et médico-sociaux. Ce comité pourrait également faire avancer tous les partenaires dans la même direction et dans un même rapport temporel et in fine faire émerger une volonté homogène constitutive d'une politique coordonnée.

Si un lieu d'échange doit être conçu, une action concertée des services déconcentrés, compétents dans le domaine de l'accompagnement scolaire des enfants handicapés, doit être définie et menée.

3.1.2 Mener une action concertée des services déconcentrés dans le domaine de la scolarisation des enfants atteints d'une déficience mentale

Une rencontre entre les inspecteurs de l'Education Nationale et du service médico-social de la DDASS a fait état de la nécessité et de la volonté de mener une action concertée et synergique.

Cette volonté pourrait prendre la forme, actuellement expérimentée dans le département du Calvados, celle d'un pôle Etat « compétence handicap » comprenant un comité de

pilotage constitué des services de l'Etat concernés⁸⁶ par la problématique du handicap et rattaché à la préfecture du département. Le pilotage comme le secrétariat pourraient tourner entre les différentes institutions afin que chacun se sente pleinement investi. Néanmoins, dans la préfiguration de la création des ARS, il convient dès lors, de proposer une organisation plus adaptée même si, actuellement nous n'avons pas de visibilité sur le devenir des futures ex compétences du Préfet dans le champ du handicap. Cependant il serait difficile de ne pas poursuivre cette collaboration entre l'ARS et l'Inspection Académique, peu impactée par la réforme de l'organisation départementale de l'Etat, d'autant plus que l'ARS disposera d'une délégation départementale⁸⁷. En outre, le Préfet de Région présidera le Conseil de Surveillance, instance délibérante de l'ARS et des commissions de coordination, associant les acteurs de politiques transversales, seront créées⁸⁸.

Les axes de travail pourraient être orientés vers les difficultés actuellement rencontrées à l'instar de l'accessibilité, les jeunes en rupture de parcours et les liens entre le milieu ordinaire et spécialisé.

Concernant cette dernière problématique, des réunions avec les directeurs d'IME et SESSAD et les présidents d'associations gestionnaires pourront être menées afin de trouver des personnes volontaires pour être identifiées comme correspondant local en binôme avec un enseignant référent de circonscription. Il s'agirait de tisser le meilleur maillage possible du département, l'objectif étant de mettre en place un partenariat constructif.

Des bassins de vie, objet d'un consensus entre les services déconcentrés, devraient être identifiés afin d'y positionner les binômes dans la mesure où le découpage territorial utilisé est différent d'une administration à l'autre.

Pour légitimer leur action, ces binômes devraient recevoir une lettre de mission, laquelle serait transmise pour information à toutes les personnes concernées. Elle leur accorderait une légitimité à agir. Une liberté dans l'élaboration du mode de concertation leur serait laissée, les réunions se déroulant dans des lieux neutres ou dans les établissements.

Les missions dévolues à ces binômes pourraient être: l'animation sur leur territoire de compétences des réunions afin de faciliter les échanges entre l'Education Nationale et les structures médico-sociales ; la conduite d'actions de sensibilisation et d'information ; la

⁸⁶ DDASS ; Inspection Académique ; Direction Départemental de la Jeunesse et des Sports (DDJS) ; Direction Départementale de l'Equipement (DDE) ; Direction Régionale des Affaires Culturelles (DRAC)

⁸⁷ Article 26, chapitre II du Projet de loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires

force de propositions auprès des établissements ; le relais de proximité du pôle ; l'aide au franchissement d'obstacles dans la mise en œuvre des partenariats et dans la démarche de la politique menée.

La DDASS et l'Inspection Académique resteraient disponibles pour répondre aux questions que les binômes feraient remonter.

Cette organisation participerait à l'harmonisation de la politique menée et à l'évitement du dispersément. Elle correspondrait également aux objectifs visés par les schémas médico-sociaux qui prévoient notamment une montée en charge des places de SESSAD.

Dans le cadre de ces missions, cette politique volontariste pourrait être rappelée et prise en compte lors des restructurations des établissements par l'IASS.

Aussi, il s'agirait d'évaluer l'impact de l'action dont certains critères pourraient être : le nombre d'enfants handicapés concernés ; l'émergence d'une sensibilisation ; la mobilisation dans les différents bassins de population.

La définition et la mise en place d'une action coordonnée entre les administrations pilotes de cette politique est un préalable nécessaire à l'impulsion de la mise en place d'échanges entre le secteur de l'Education Nationale et médico-social afin d'apporter aux enfants et adolescents une réponse globale mais au plus près de leurs besoins en scolarisation.

3.2 Décloisonner les secteurs de l'Education Nationale et du médico-social

La loi de 1975 avait fait le distinguo entre l'éducation ordinaire et spécialisée lesquelles ont évolué, jusqu'en 2005, sur des chemins parallèles. Celles-ci doivent aujourd'hui se croiser pour proposer, in fine, une scolarisation à la carte aux enfants et adolescents atteints d'une déficience mentale. Dès lors, l'ouverture réciproque des milieux spécialisés et ordinaires est un préalable nécessaire. Celle-ci passe par l'encouragement des interpénétrations réciproques (3.2.1) de ces « *deux mondes autistes l'un de l'autre* »⁸⁹. Cette reconnaissance de l'autre nécessite notamment la formalisation des pratiques (3.2.2).

Dans ce cadre, l'IASS, par la connaissance qu'il a des IME, dispose d'une place stratégique pour inciter et veiller à l'ouverture des établissements. Fort du pouvoir de

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ PAGNEUX F., « Le Calvados brise les murs entre l'école et l'éducation spécialisée », *Actualités sociales Hebdomadaires*, n°2580 du 7 novembre 2008, p.29.

validation des projets d'établissement, il pourra insister lors de la phase de discussion et d'adoption sur cet élément.

3.2.1 Encourager les interpénétrations réciproques entre l'Education Nationale et les établissements médico-sociaux

La loi de 2005 pousse à améliorer les dispositifs existants afin de respecter les besoins spécifiques des élèves et le temps qui leur est indispensable pour s'engager et consolider durablement les apprentissages. Les ressources de l'IME sont donc insuffisantes pour mettre la scolarité de l'élève en perspective du projet de vie. Il faut les compléter avec celles disponibles dans le milieu ordinaire et construire des passerelles faciles à utiliser pour chacun, élèves, professionnels, parents.

A) Faire intervenir les référents de scolarité dans les IME

Partant de l'absence de PPS pour les enfants scolarisés dans les IME des Bouches-du-Rhône, il apparaît nécessaire que l'ouverture de ces structures aux référents de scolarité puisse être effective.

Pour ne pas accroître de manière exponentielle la charge de travail des référents, il pourrait être envisagé que chaque enseignant-référent gère une poignée de situations, soit une dizaine, dans tout le département pour ne pas créer d'hétérogénéité et un accompagnement à deux vitesses. En effet, il s'agirait de travailler aussi bien avec les IME sensibles aux avancées législatives que les autres. Le PPS serait élaboré conjointement et en articulation avec le PPA.

Afin de mettre en œuvre cette ouverture, des réunions réunissant les référents de scolarisation et les directeurs des établissements médico-sociaux, sous l'animation conjointe de la DDASS, l'Inspection Académique et la MDPH pourraient être menées.

Il s'agirait d'effectuer une lecture commune du décret d'application sur le rôle des référents de scolarisation ; d'établir un état des lieux de la situation et d'en tirer des axes stratégiques.

En amont, une rencontre du triptyque institutionnel devrait être organisée afin de préparer ces réunions et signer conjointement les invitations envoyées aux établissements et référents. Cette co-signature donnerait plus de poids à cette décision et marquerait la volonté commune des administrations de mener une action cohérente.

L'objectif de cette proposition réside dans le passage d'une logique de structure à une logique de dispositif et dans la volonté de faire cohabiter les outils de la loi 2002-2 et les dispositions de la loi 2005-102.

Pour débiter cette action, les équipes pluridisciplinaires de la MDPH pourraient désigner les enfants pouvant bénéficier d'un PPS, celles-ci ayant plus de liens privilégiés avec les établissements que l'Inspection Académique.

Le décloisonnement peut également passer par une incursion des IME dans le milieu ordinaire à travers la mise à disposition de leur expertise dans le domaine du handicap.

B) Faire prévaloir l'expertise de l'IME

Les IME peuvent se prévaloir d'une expertise dans la prise en charge globale et particulièrement dans l'articulation entre le pédagogique et le thérapeutique.⁹⁰ La présence des enseignants spécialisés peut constituer une ressource en interne mais également en externe. Il serait bénéfique de généraliser la construction commune du projet pédagogique avec les enseignants de l'établissement d'accueil. L'entrée de ces enseignants spécialisés dans le milieu ordinaire pourrait apporter un éclairage des aspects psychopathologiques qui interagissent avec le développement des apprentissages. Au-delà de l'information apportée par ces enseignants, il pourrait être envisagé d'intégrer un certain nombre d'entre eux dans le milieu ordinaire à l'instar de ce qui est fait avec les enseignants spécialisés dans les troubles auditifs.

L'équipe thérapeutique de l'IME, particulièrement les psychiatres et psychologues, pourraient participer à ces projets en proposant aux enseignants spécialisés et non spécialisés des temps de retour sur les pratiques indispensables à la prise de recul face aux difficultés rencontrées.

Enfin, l'expertise de l'IME pourrait se traduire par la présence dans les instances officielles des établissements scolaires, comme le Conseil d'Administration ou d'Ecole, des représentants de ces établissements à titre consultatif

La demande formulée par les parents d'une scolarité en milieu ordinaire pourrait trouver une réponse satisfaisante pour l'élève dans la mesure où la notion de « parcours » intégrerait, dans ses ressources, l'appui de l'expertise de l'équipe de l'IME.

On peut donc aller au delà des clivages observés entre l'école et le médico-social et donner un sens positif à l'idée de passerelle qui comprend des allers et retours opérants pour l'élève grâce à la rencontre et au partage de compétences entre les deux secteurs.

⁹⁰ RAQUIN D., *Scolarisation dans le milieu ordinaire, Un IME engagé dans la mise en œuvre de la loi de 2005* [en ligne], p. 2., disponible sur internet: <http://www.pluriel-formation-recherche.fr>

C) L'élaboration de formations communes

Des temps de formation pourraient être organisés pour mener une réflexion sur les évolutions législatives dans une perspective socio-historique qui conduit à penser les secteurs de l'Education Nationale et du médico-social conjointement⁹¹.

C'est un travail utile tant au niveau de la formalisation des pratiques qu'au niveau de la représentation des uns et des autres. L'identification précise des rôles et des fonctions permet à chacun de développer une pensée sur l'action et de se situer dans l'exercice de la responsabilité professionnelle. La présentation des modalités de collaboration avec les établissements scolaires en serait facilitée.

La scolarité des élèves en situation de handicap engage tous les professionnels, quelles que soient leurs compétences pour apporter des réponses singulières et adaptées aux besoins spécifiques de ces élèves. Partenariats, échanges, acquisition de compétences nouvelles et formation sont les moyens à développer pour y parvenir, tandis que la réglementation et la formalisation de ces pratiques participent à leur légitimation.

3.2.2 Réglementer et formaliser les pratiques

A) Un cadre réglementaire relatif à la coopération attendu

L'attente de la promulgation des textes, définissant et encadrant les coopérations entre le milieu ordinaire et médico-social et social, a été évoquée à plusieurs reprises dans les entretiens menés. Un directeur d'IME relate « *nous attendons une impulsion de la tête pour construire un cadre commun et pas au bon vouloir des uns et des autres* ». Aujourd'hui, le décret doit recevoir encore un avis du Conseil Supérieur de l'Education et du Conseil d'Administration de la Commission Nationale de l'Assurance Maladie⁹². L'arrêté relatif aux unités d'enseignement, de par sa nature, ne sera pas promulgué avant ce décret. Une circulaire d'application suivra.

Depuis la publication des Annexes XXIV⁹³, la société a évolué sur la place qu'elle fait aux individus porteurs d'un handicap ce qui a découlé sur une évolution de leur accompagnement.

Cette réforme en profondeur permettra, d'une part, un toilettage du CASF dans sa partie

⁹¹ Ibid., p. 4.

⁹² Source :DGAS au 8 janvier 2009

⁹³ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés

relative à l'organisation et au fonctionnement des établissements médico-sociaux dont les IME et, d'autre part, une détermination des modes de coopération entre l'Ecole et les IME. Les axes principaux de ce décret devraient porter sur l'élaboration de conventions pour les enfants relevant d'unités d'enseignement⁹⁴, sur la réalisation d'interventions spécifiques des professionnels non enseignants des établissements médico-sociaux venant en étayage des actions pédagogiques en situation scolaire et sur l'impulsion de cette coopération par les services déconcentrés de l'Etat.

En s'inscrivant dans l'esprit de ce projet décrétable, la contractualisation entre les IME et les établissements scolaires doivent être développés.

B) Conventionner les pratiques existantes pour les développer

Il conviendrait de développer les partenariats et donner à chacun sa place, en s'adjoignant les compétences des enseignants référents et de l'équipe de suivi et de scolarisation, mais également de créer un réseau d'établissements scolaires partenaires afin de faire fonctionner les PPS dans le cadre de la loi.

La mise en œuvre passe par la constitution d'une réelle équipe pédagogique dans l'IME élaborant un véritable projet et par la signature d'une convention avec l'Education Nationale pour définir le rôle et la place de l'unité d'enseignement dans le dispositif général de scolarité du département des élèves en situation de handicap mental. Ces unités d'enseignement pourront être externalisées dans le milieu ordinaire selon le projet réglementaire. Dès lors, les IME devraient, dès à présent, réfléchir sur la mise en place de ces unités et sur les objectifs attendus.

En outre, la formalisation des échanges⁹⁵ et l'intégration d'enfants et adolescents n'étant pas systématiques, il conviendrait que chaque IME et SESSAD le fassent. Cela permettrait aux établissements de prendre du recul sur leurs pratiques, de réfléchir sur les objectifs, modalités d'accompagnement et modes d'évaluation des actions menées.

Par ailleurs, l'accompagnement d'un groupe par le truchement de la notification pour un enfant suivi par un SESSAD, devrait faire l'objet d'une convention afin de poser le cadre de cette intervention et clarifier les responsabilités de chacun

⁹⁴ Formule souple destinée aux enfants les plus lourdement handicapés, c'est-à-dire ne pouvant bénéficier d'un accueil à temps complet en milieu scolaire ordinaire.

⁹⁵ Convention comprenant un visa des textes ; le public ciblé ; le cadre d'intervention ; les objectifs généraux et spécifiques ; le rôle de chaque professionnel intervenant et l'évaluation du dispositif.

Pour la DDASS, cette formalisation permettrait d'obtenir une photographie générale des projets menés dans le département et d'en dégager un état des lieux réel, base d'orientations et plans d'action à venir.

Si l'amélioration de l'accompagnement médico-social des enfants et adolescents atteints d'une déficience mentale passe par une action volontariste du milieu ordinaire et spécialisé, l'IASS, à travers les compétences qui lui sont reconnues, constitue le maillon opérationnel de l'adaptation de l'offre médico-sociale.

3.3 Adapter les capacités et les modalités d'accueil des établissements et services médico-sociaux : l'IASS comme interface de la politique déclinée et sa mise en œuvre par les structures

L'IASS constitue un acteur essentiel de la déclinaison de la politique nationale et locale déterminée au sein des IME et SESSAD. animateur de la politique départementale, il participe à la traduction des objectifs du schéma départemental relatif à l'accompagnement médico-social des enfants dans leur scolarisation (3.3.1) et peut, en fonction des orientations prises par les structures, inciter ou faciliter les évolutions (3.3.2). Pour cela, l'inspecteur devrait utiliser ou optimiser les outils mis à sa disposition. Néanmoins, eu égard aux moyens existants, cette nécessité d'intervention exige l'élaboration d'un plan d'action gradué, défini au niveau de la DDASS et concerté dans le service, qui met en exergue des axes stratégiques. Cette priorisation permettrait de donner toute son opérationnalité aux actions.

3.3.1 Décliner les objectifs du schéma départemental: l'inspecteur, animateur d'une politique départementale

Le département des Bouches-du-Rhône dispose d'un nouveau schéma en faveur des personnes handicapées. Celui-ci met l'accent sur des points négatifs et en a tiré des objectifs à atteindre. Dès lors, il pourrait être envisagé de créer des groupes de travail dès le printemps 2009 afin de décliner en projets opérationnels les orientations de ce schéma relatives à l'accompagnement médico-social des enfants dans leur scolarisation. Une échéance devrait être fixée pour les premières productions des groupes de réflexion destinées à permettre l'émergence de projets concrets dès 2010. A partir de ces productions, la DDASS pourrait être en mesure de présenter un programme d'appel à projet⁹⁶ dans le secteur, ainsi qu'un cahier des charges concernant la nature des projets envisagés.

⁹⁶ Article 28 du projet de loi « Hôpital, Patient, Santé et Territoire »

Ce travail résulterait d'une réflexion partagée et concertée de chacun des groupes et aboutirait à une synthèse des travaux à la fin de l'été 2009. Cet exercice ferait appel à l'esprit d'ouverture, d'imagination et d'innovation des participants et à leur expérience afin de proposer des voies de progrès. L'idée force qui prévaut serait le recentrage des missions des établissements et services sur la compensation du handicap plutôt que sur la prise en charge. Conjugée à la nécessité de maintenir chaque fois que cela est possible l'enfant dans le milieu scolaire ordinaire par une réponse de proximité, cette idée force serait amenée à formuler des propositions novatrices.

L'inspecteur, de par son positionnement professionnel et la mission de pilotage qui lui est dévolue, constitue le maillon permettant la déclinaison opérationnelle de ses objectifs. A l'interface de la politique à décliner et des établissements, sa légitimité à agir est reconnue. A partir d'une note de cadrage rédigée par le directeur de DDASS reprenant les objectifs du schéma relatif à la scolarisation et à l'adaptation des structures qui en découlent, l'inspecteur serait amené à inviter les personnes ressources à participer à ces groupes⁹⁷. Un comité de pilotage, constitué du préfet, du directeur de la DDASS, l'inspecteur académique, le président du Conseil Général et le directeur de la MDPH, validerait les préconisations retenues.

Partant des objectifs de la loi de 2005 et du diagnostic général effectué dans le cadre du schéma départemental, l'inspecteur est d'ores et déjà en mesure de dessiner les contours de son cahier des charges. Eu égard à l'objectif fixé, soit adapter l'offre médico-sociale aux besoins d'accompagnement dans la scolarisation, deux corrections terminologiques devraient être apportées.

Il conviendrait tout d'abord de substituer la notion de dispositif à celle d'institution⁹⁸. Cela renvoie à une diversité et à l'évolution des prestations en fonction de l'enfant, à une centralisation des actions sur la personne en partant de ses besoins, en l'associant à son projet et en visant la seule satisfaction de ces besoins. Cela renvoie également à une évaluation et réorientation permanentes des actions, à une proximité et au travail en partenariat qui utilise les compétences de droit commun ou celles d'autres partenaires associés spécialisés plutôt que de vouloir répondre à tous les besoins en autarcie.

En outre, à la place de la formulation « enfant handicapé » il serait préférable d'utiliser la définition utilisée dans le cadre de la mise en conformité des ITEP⁹⁹ et donc de parler d' « *enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés [...], engagés dans*

⁹⁷ Associations gestionnaires d'IME et SESSAD ; personnel de l'Education Nationale ; référents de scolarité ; associations de représentants de personnes handicapées

⁹⁸ DDASS de l'Ain, *Schéma départemental d'organisation sanitaire et sociale de l'enfance handicapée. Mise en œuvre des préconisations*, octobre 2005, p. 15.

⁹⁹ Décret n°2005-11 du 6 janvier 2005

un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé »¹⁰⁰.

Ce cahier des charges expliciterait les conditions d'adaptation des IME, à l'égard notamment de la loi de 2005 et en articulation avec les particularités départementales.

▪ **Le public**

Les IME doivent accueillir des enfants et adolescents présentant une déficience mentale avec ou sans troubles associés, notifiés par la CDA et ceci sans qu'ils aient la possibilité de faire un choix entre les personnes orientées. L'admission devrait se faire en fonction de la date de notification. En cas d'arrivée d'un enfant d'un autre département, celui-ci sera orienté prioritairement pour ne pas rompre un accompagnement. En outre, s'agissant d'établissements de proximité, il s'agira, dans la mesure du possible, d'enfants habitant dans un rayon raisonnable autour de l'établissement.

▪ **Un dispositif territorialisé**

Les IME doivent être considérés comme un dispositif territorialisé s'organisant au sein des zones de proximité définies par les SROS. L'articulation avec les secteurs « Parcours » de la MDPH, devrait être recherchée. Les zones déficitaires étant identifiées, une programmation et un redéploiement de places existantes devraient être menés par la DDASS après négociation avec les gestionnaires et porteurs de projets.

▪ **Diversité des modes de réponses et mutualisation des moyens**

Pour chaque territoire, devrait être proposée une palette de modes de réponses diversifiées et évolutives de façon à répondre au mieux, aux besoins d'accompagnement des enfants dans leur scolarisation.

Ces modalités devraient se décliner du SESSAD à l'internat¹⁰¹. Lorsque les IME se situent dans le même territoire, ils devraient organiser, entre eux, des mutualisations de moyens et d'objectifs¹⁰², des complémentarités, dans une dimension combinatoire de lieux de ressources, afin d'offrir l'ensemble des réponses. Il conviendrait de raisonner en termes de réseau et de réponse par un ou plusieurs structures à un ensemble de besoins. Sur

¹⁰⁰ Ibid.

¹⁰¹ Le SESSAD vecteur puissant de maintien et d'intégration scolaire et de lien avec les partenaires ; l'accueil de jour séquentiel ; l'accueil temporaire en tant que variable d'ajustement aux autres formes d'accompagnement pour prévenir les crises/éviter le déclenchement d'accompagnements médico-sociaux plus lourds ou réajuster un projet personnalisé ; semi-internat modulé avec une possibilité de dimension ambulatoire pour faciliter la scolarisation du jeune ; internat séquentiel facilitant le passage d'un mode d'accompagnement à l'autre ; internat de semaine seulement pour les enfants en situation de rupture familiale ; .

¹⁰² Elle peut s'organiser au travers de groupements de coopération médico-sociaux et/ou de formations communes.

chaque territoire, les enfants atteints d'une déficience mentale devraient, à terme, trouver une réponse adaptée à leurs besoins quels qu'ils soient, notamment en termes de scolarisation adaptée. Cet objectif conduirait donc à élargir les tranches d'âge d'accueil des enfants et adolescents pour la porter de 4 à 18 ans voire 25 ans et éviter ainsi les ruptures d'accompagnement.

- **Intégration scolaire et formation professionnelle**

Cette diversité des modes d'accompagnement promeut l'intégration ou la réintégration des enfants concernés. Une telle organisation suppose la révision des projets d'établissement et impliquerait une réflexion sur un assouplissement des modes de tarification.

Enfin, il conviendrait de passer d'une formation qualifiante à un apprentissage des savoirs-faires professionnels par un investissement d'ateliers intégrés ou dans le milieu ordinaire avec un accompagnement adapté en matière éducative et de soins, soit un SESSAD professionnel.

De fait, l'ensemble des IME et SESSAD devraient s'inscrire dans un projet d'établissement unique pouvant comporter des chapitres spécifiques selon les âges, les modalités d'hébergement, de scolarisation et de formation. Le projet individuel serait bien évidemment au cœur du dispositif.

En conséquence, tout projet nouveau devrait tendre à se rapprocher du cahier des charges élaboré par l'inspecteur et s'il s'en écarte, en justifier les écarts. Toutes les institutions existantes seraient invitées à confronter leur fonctionnement et organisation actuels à ce cahier des charges.

Si l'IASS exerce une mission d'animation de la politique locale et de ce fait, doit développer les moyens pour tendre vers les objectifs plus généraux du schéma départemental, il lui revient également de s'adapter au nouvel environnement politique, philosophique et financier afin de mettre en œuvre ses compétences relatives à la mise en œuvre dans les établissements et services de la législation et politique dessinée.

3.3.2 Impulser l'évolution : l'IASS, incitateur ou facilitateur à l'égard de la politique menée par l'établissement

Les restrictions budgétaires actuelles invitent l'IASS à développer de nouveaux rapports avec les établissements. Il convient de passer d'un modèle relationnel traditionnel, hiérarchique et cloisonné à un modèle relationnel contractuel et

responsabilisant, oscillant entre l'autonomie et le contrôle. Il s'agirait également d'évoluer d'un contrôle a priori vers un contrôle d'efficience a posteriori.

Si les outils traditionnels d'inspection et de contrôle font toujours partie de l'arsenal de l'inspecteur pour inciter les structures les moins engagés dans la conformité à la législation, de nouveaux outils de négociation renforcent les leviers d'action mis à sa disposition.

A) L'inspection, le contrôle et l'évaluation : des outils à optimiser

L'inspecteur exerce une mission d'inspection afin de contrôler le respect aux règles de droit ; aux engagements contractuels et vérifier la qualité et/ou l'efficacité d'un dispositif¹⁰³. Le contrôle renvoie quant à lui à un ensemble de procédures organisées pour vérifier le respect des règles sur le champ plus limité de l'adéquation aux normes de l'organisation contrôlée¹⁰⁴. Ces temps devraient être réappropriés par les inspecteurs pour inciter plus fortement les établissements et services les moins enclins au changement à condition que le suivi d'une inspection ou d'un contrôle soit effectif.

L'inspecteur compte également, parmi ses missions, une mission d'évaluation, processus permettant une appréciation sur les résultats obtenus au regard des objectifs fixés et les moyens mis en œuvre¹⁰⁵. Sous-utilisée, cette compétence devrait être davantage exploitée dans la mesure où elle constitue un outil d'aide à la décision des choix publics. Elle éclaire, améliore la conception et les conditions de mise en œuvre des politiques, renvoie à la notion de rationalité et interroge la pertinence des dispositifs. L'évaluation est également un outil de connaissance et de débat dans la mesure où elle mesure l'activité technique et l'acte politique et interroge le sens de l'action¹⁰⁶. Pour Monsieur Bernard PERRET, c'est « *la clé d'une nouvelle gouvernance* »¹⁰⁷. Dès lors, les inspecteurs doivent s'approprier ce nouvel outil qui établit un lien entre la politique et l'activité menée par les établissements et celle déployée par les administrations pilotes.

Les DDASS disposent également de leviers d'action qu'elles peuvent utiliser comme des éléments externes d'accompagnement à la restructuration interne des IME et SESSAD qu'elles devraient pleinement exploitées.

¹⁰³ Note d'Orientation du 18 mars 1999

¹⁰⁴ PAYSSIGUIER Y., JEGU J., LAFORCADE M., 2008, *Politiques sociales et de santé, comprendre et agir*, EHESP, p. 439.

¹⁰⁵ Ibid.

¹⁰⁶ Ibid., p 451.

¹⁰⁷ Ibid.

B) Un pouvoir d'incitation et d'influence

Nouvel outil de contractualisation, l'élaboration d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) constitue un nouveau temps de négociation entre l'inspecteur et l'établissement. Ce contrat ne doit pas être vu comme un simple outil de rebasage mais comme un véritable moyen d'évolution du dispositif. En effet, l'inspecteur devrait, après négociation avec l'association, insérer des dispositions relatives à l'évolution des actions et prestations mais aussi à la scolarisation des enfants. Les mécanismes liés à la constitution des CPOM sont insuffisamment maîtrisés par les inspecteurs pour en tirer toute l'efficacité souhaitée. Des formations complémentaires pourraient être proposées ainsi que des échanges intensifiés entre les inspecteurs d'une même région.

Plus classiquement, la période de négociation budgétaire constitue également un temps fort pour approuver, inciter ou influencer les choix stratégiques d'un établissement. Les enveloppes des crédits reconductibles étant limitatives, les marges de manœuvre de l'inspecteur sont faibles. A contrario, les crédits non reconductibles lui offrent un levier d'action suffisant pour négocier les orientations de l'établissement notamment en termes d'accompagnement à la scolarisation.

Enfin, l'inspecteur constitue une aide méthodologique pour les structures. Dès lors, il s'agit d'inciter ces établissements à la mutualisation, par la création des Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS), effort encouragé par l'allocation d'une subvention exceptionnelle de 15 000 euros¹⁰⁸ à la création d'un tel groupement.

C) De l'information à la communication auprès et avec les établissements

Améliorer l'accompagnement médico-social des enfants atteints d'une déficience mentale intègre une dimension stratégique de la communication fondée sur la promotion d'objectifs dans la démarche de restructuration interne des structures. La DDASS doit s'assurer de la transversalité de la politique, c'est-à-dire de l'articulation de la politique de l'établissement avec le schéma départemental en faveur des personnes handicapées. Il s'agit de permettre l'efficience et l'adaptation aux besoins exprimés.

La communication demande également de faire preuve de pédagogie vis-à-vis des établissements et services. En sus de l'information, l'inspecteur devrait communiquer sur le sens de l'action pour enclencher une vision positive et pour mieux faire entendre et comprendre la déclinaison de la politique sur le département et les changements induis. Pour une meilleure réception de cette communication, des temps, déconnectés de tout contrôle, devraient être identifiés. Le suivi d'un CPOM constitue un moment opportun.

¹⁰⁸ Instruction Ministérielle DGAS/5D/2007/309 du 3 août 2007 relative à la mise en œuvre des GCSMS

Conclusion

La reconnaissance d'un droit effectif à la scolarisation des enfants et adolescents handicapés, et plus particulièrement atteints d'une déficience mentale, contribue à renouveler la question des dispositifs d'accompagnement et de politiques médico-sociales.

En effet, répondre aux besoins singuliers de chaque enfant ou adolescent suppose de proposer une multiplicité de solutions, ce qui requiert une propension forte de l'offre médico-sociale à s'adapter.

Dans un secteur qui fait écho aux évolutions de la Société toute entière, l'enjeu aujourd'hui est d'intégrer ce nouveau modèle d'accompagnement des par les IME et SESSAD mais également d'anticiper pour s'adapter aux besoins nouvellement exprimés. Dès lors, pour mener à une citoyenneté effective des enfants et adolescents déficients mentaux, les différents acteurs, quelle que soit leur provenance, doivent unir leur ressources et collaborer afin d'offrir un accompagnement individualisé, global et de proximité. Cela nécessite au préalable une « connaissance » et une « reconnaissance » de chacun d'entre eux.

Mais le secteur médico-social fait également écho de l'expansion des difficultés sociales rencontrées par ces enfants et leurs familles. Dès lors, l'adaptation de l'offre médico-sociale doit également passer par la prise en compte de cette dimension nouvelle.

L'accompagnement doit donc, demain plus qu'aujourd'hui, se conjuguer au pluriel.

L'offre médico-sociale doit, par conséquent, être à l'écoute des changements de la Société et s'inscrire dans une évolution permanente laquelle devrait être facilitée par une organisation territoriale du système de santé renouvelé où l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale trouve toute sa place.

Bibliographie

❖ Textes de référence

Articles de code

Article L. 114 du CASF

Article L. 311-3 3° du CASF

Article L. 312-5-1 du CASF

Lois

- MINISTERE DE L'INSTRUCTION CIVIQUE ET DES BEAUX ARTS. Loi n°11696 du 28 mars 1882 portant sur l'enseignement primaire obligatoire [en ligne]. Journal officiel du 29 mars 1882.

Disponible sur internet : <http://www.senat.fr/evenement/archives/D42/mars1882.pdf>

- Loi du 15 avril 1909 relative à la création des classes de perfectionnement annexés aux écoles élémentaires publics et d'écoles autonomes de perfectionnement pour les enfants arriérés

- MINISTERE DE L'INTERIEUR ; MINISTERE DE LA JUSTICE ; MINISTERE DE L'ECONOMIE ET DES FINANCES et al. Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'Orientation en faveur des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel du 1^{er} juillet 1975, disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976&fastPos=1&fastReqId=316254518&categorieLien=id&oldAction=rechTexte>

- MINISTERE DE L'ECONOMIE ET DES FINANCES ; MINISTERE DE L'EDUCATION. Loi n°75-620 du 12 juillet 1975, relative à l'éducation. Journal officiel du 12 juillet 1975, 7180-7182

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS ; MINISTERE DE L'ECONOMIE, DES FINANCES ET DU BUDGET ; MINISTERE DE LA FONCTION PUBLIQUE ET DES REFORMES ADMINISTRATIVES et al. Loi n°89-486 du 10 juillet 1989 d'Orientation sur l'Education [en ligne]. Journal officiel du 14 juillet 1989. Disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006069117&dateTexte=20090122>

- Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social. Journal officiel, du 14 janvier 1989 [en ligne]. Disponible sur internet :

http://www.legislation.cnv.fr/textes/loi/TLR-LOI_8918_13011989.htm

- MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE ; MINISTERE DE LA JUSTICE ; MINISTERE DE L'INTERIEUR et al. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel, n°2 du 3 janvier 2002, 123-143

- MINISTERE DE L'ECONOMIE, DES FINANCES ET DE L'INDUSTRIE ; MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE ; MINISTERE DE L'INTERIEUR, DE LA SECURITE INTERIEURE ET DES LIBERTES LOCALES et al. Loi n°2004'-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales [en ligne]. Journal officiel, n°190, 17 août 2004. Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=C357563AB4DB472AC50588CAB87A54C4.tpdjo08v_2?cidTexte=JORFTEXT000000804607&categorieLien=id

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE ; MINISTERE DE L'INTERIEUR, DE LA SECURITE INTERIEURE ET DES LIBERTES LOCALES ; MINISTERE DE L'EMPLOI, DU TRAVAIL ET DE LA COHESION SOCIALE et al. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées [en ligne]. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, disponible sur internet : http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=20050212&numTexte=1&pageDebut=02353&pageFin=02388

Décrets

- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES. Décret n°56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret du 20 août 1946 modifié, fixant les conditions d'autorisations des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux[en ligne]. Journal officiel du 25 mars 1956. Disponible sur internet :

http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=19560325&numTexte=&pageDebut=02831&pageFin=

- MINISTERE DE LA LASOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE ; SECRETARIAT D'ETAT CHARGE DES HANDICAPES ET DES ACCIDENTES DE LA VIE. Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter du 9 mars 1956 relatives aux conditions techniques d'autorisation des établissements accueillant des enfants et adolescents handicapés ou inadaptés. Journal Officiel, du 31 octobre 1989, 13583.

- MINISTERE DES SOLIDARITES, DE LA SANTE ET DE LA FAMILLE ; MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE ; MINISTERE DE LA JUSTICE et al. Décret n°2005-11 du 6 janvier 2005 fixant les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques[en ligne]. Journal officiel, n°6 du 8 janvier 2005, Disponible sur internet :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000260009&fastPos=1&fastReqId=1470195146&categorieLien=id&oldAction=rechTexte>

Circulaires

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Circulaire n°65-348 du 21 septembre 1965 relative aux modalités de scolarisation des enfants inadaptés [en ligne]. Bulletin officiel, n°37 du 14 octobre 1965. Disponible sur internet :

http://www.acamiens.fr/inspections/80/amiens_ais/ash/spip.php?article438&var_recherche=circularire%20du%2021%20septembre%201965

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Circulaire n°IV-67-530 du 27 décembre 1967 relative à l'organisation et fonctionnement des sections d'éducation spécialisée créées dans le cadre des C.E.S. pour l'accueil de déficients intellectuels légers.

- Circulaire n°70-83 du 9 février 1970 sur la prévision des inadaptations. Bulletin officiel, n°8 du 19 février 1970

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS ; MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Circulaire n°89-17 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents déficients intellectuels ou inadaptés par les établissements et services d'éducation spéciale [en ligne]. Bulletin officiel, n°45 du 14 décembre 1989. Disponible sur internet :

http://www.ac-amiens.fr/inspections/80/amiens_ais/ash/spip.php?article471

- MINISTERE DE LA SOLIDARITE, DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE ; SECRETARIAT D'ETAT CHARGE DES HANDICAPES ET DES ACCIDENTES DE LA VIE. Circulaire n°89-22 du 15 décembre 1989 relative à la procédure de création et d'extension de certains services et d'établissements médico-sociaux pour les personnes handicapées relevant de la compétence Etat. Bulletin officiel, n°19 du 10 mai 1990.

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE. Circulaire n°90-340 du 14 décembre 1990 relative à l'organisation des enseignements généraux et professionnels adaptés. Bulletin officiel, n°47 du 20 décembre 1990.

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE ; MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'INTEGRATION ; SECRETAIRE D'ETAT AUX HANDICAPS ET ACCIDENTES DE LA VIE. Circulaire n°91-302 du 18 novembre 1991 relative à l'intégration scolaire des enfants et adolescents handicapés. Bulletin officiel, n°3 du 16 janvier 1992, 192-193.

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE ; MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'INTEGRATION ; SECRETAIRE D'ETAT AUX HANDICAPS ET ACCIDENTES DE LA VIE. Circulaire n°91-304 du 18 novembre 1991 relative à la scolarisation des enfants handicapés à l'école primaire. Bulletin officiel, n 3 du 16 janvier 1992.

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Circulaire n° 95-124 du 17 mai 1995 relative à l'intégration scolaire des préadolescents et adolescents présentant des handicaps au collège et au lycée. Bulletin officiel, n° 21 du 25 mai 1995.

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Circulaire n°95-125 du 17 mai 1995 relative à la mise en place de dispositifs permettant des regroupements pédagogiques d'adolescents présentant un handicap mental.

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE ET DE LA RECHERCHE. Circulaire n°2001-035 relative à la scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des unités pédagogiques d'intégration [en ligne]. Bulletin officiel, n°9 du 1^{er} mars 2001. Disponible sur internet : <http://www.education.gouv.fr/botexte/bo010301/MENE0100364C.htm>

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Circulaire n° 2002-113 du 30 avril 2002 relative aux dispositifs de l'adaptation et de l'intégration scolaires dans le premier degré. Bulletin officiel, n°19 du 9 mai 2002.

- MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE. Circulaire n°2007-080 du 6 avril 2007 de simplification administrative. Bulletin officiel, n°16 du 19 avril 2007

Instructions ministérielles

- Instruction ministérielle n°DGAS/5D/2007/309 du 3 août 2007 relative à la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale [en ligne]. Disponible sur internet : <http://www.Unafam.org/telechargements/IM-2007-309-03Aou07-GSMS.pdf>

Notes d'Orientation

- DGAPB ; IGAS. Note d'orientation DAGPB/IGAS n° 99-173 du 18 mars 1999 sur la stratégie et la méthodologie de renforcement des fonctions d'inspection déconcentrées dans le domaine sanitaire et social [en ligne]. Bulletin officiel n°99/17. Disponible sur internet ;

<http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/fichiers/bo/1999/99-17/a0171138.htm>

❖ Ouvrages

- COYER X., RAMARE A./ ed., 2007, *Quelles trajectoires d'insertion pour les personnes handicapées ?*, Nantes : ENSP , 158 p.
- DUBREUIL B., 2002, *Accompagner les jeunes handicapés ou en difficulté*, Paris : Dunod, 171 p.
- GOMEZ J-F., 2005, *Handicap, éthique et institution*, Paris : Dunod, 202 p.
- FUSTER P., JEANNE P., 1996, *Enfants handicapés & intégration scolaire*, Liège : Armand Colin, 128 p.
- RAMBOUR L., 2007, *Les nouveaux droits des personnes handicapées*, Bourgeois : Vuibert, 143 p.
- RAYSSIGUIER Y., JEGU J., LAFORCADE M., 2008, *Politiques sociales et de santé « Comprendre pour agir »*, Nantes : EHESP, 484 p.
- ZAFFRAN J., 2007, *Quelle école pour les élèves handicapés ?*, Chartres : La Découverte, 181 p.

❖ Articles

- PAGNEUX F., 7 novembre 2008, « Le Calvados brise les murs entre l'école et l'Education spécialisée ». *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2580, pp. 29-32.
- BARREYRE J-Y., BOUQUET C., FIACRE P. et al., juin 2007, « Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES ». *Etudes et Résultats drees* [en ligne], n° 580, 8 p., disponible sur internet: <http://www.travail.gouv.fr/etudes-recherche-statistique.drees>
- CNEFEI, octobre 1999, « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés » [en ligne], *Choisir*, n°49, 16 p., disponible sur internet : [http://www.sceren.fr/revue Choisir/polf/47/cahier_47.pdf](http://www.sceren.fr/revue_Choisir/polf/47/cahier_47.pdf)
- COURTEX M-C., décembre 2004, « Intégration scolaire et éducation spécialisée », *Actualité et dossier en santé publique*, n°49, pp 44-47.
- DUCROS P., février 2007, « L'amertume des instituts spécialisés », *Le Monde de l'Education*, pp. 48-50.
- ESPAGNOL P., PROUCHANDY P., mai 2007, « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés » [en ligne], *Note d'information 07.23*, 5 p., disponible sur le site internet : <http://www.education.gouv.fr>
- FLOC'H B., février 2007 « Le handicap fera-t-il changer l'école ? ». *Le Monde de l'Education*, pp. 44-47.

- INS HEA, novembre 2007, « Loi du 11 janvier 2005 : évolution ou révolution ? », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°39, 262 p.
- COURBIN P-H., décembre 2004, « La politique du handicap ». *Actualité et dossier en santé publique*, n°49, pp 33-39.
- IONESCU S., BOUTEYERE E., décembre 2000, « L'intégration scolaire : cadre général et évolution des pratiques ». *Psychologie et Education*, n°43, pp. 42-45.
- LE DUFF R., RAYNAUD P., mai 2007, « Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention », *Etudes et Résultats Drees*, n° 574, 8 p., disponible sur internet : <http://www.travail.gouv.fr/etudes-recherche-statistique.drees>
- MACRET A., BONTE M-E., février 2007, « L'amertume des instituts spécialisés ». *Le Monde de l'Education*, pp. 48-50.
- MULLER E., COSTE P., décembre 2006, « Paris : la maison départementale des personnes handicapées ». *Actualités et dossier santé publique*, n° 57, pp. 10-15.

❖ **Rapports**

- Cour des Comptes, « *La scolarisation des élèves handicapés* », in rapport public annuel, 6 février 2008, pp. 57-63
- DETRAUX J-J, « *Livre Blanc-Accueil de l'enfant malade chronique ou handicapé à l'école* », Ligue des droits de l'enfant, 2004
- GEOFFROY G., « *La scolarisation des enfants handicapés. Loi du 11 février 2005* », La documentation française, septembre 2005, 24 p.
- GEOFFROY G., « *Réussir la scolarisation des enfants handicapés* », La documentation française, octobre 2006, 29 p.

❖ **Thèses et mémoires**

- BOLLA M., 2007, *Redéfinir l'offre de service d'un IME pour personnaliser le parcours de l'enfant en situation de handicap : préparer les conditions du changement pour passer d'un placement subi au parcours choisi*, Mémoire pour le cafdes : ENSP, 82 p.
- LEHUBY-JOUAUD V., 2006, *Restructurer l'IME pour mettre en œuvre une conception élargie de l'intégration des enfants en milieu ordinaire*, Mémoire pour le cafdes : ENSP, 82 p.
- SHERLAW W., 2001, *Mise en scène et traduction culturelles de la prise en charge des enfants et adolescents déficients intellectuels et polyhandicapés en France et en Angleterre*, Diplôme des Hautes Etudes en pratiques sociales : Collège coopératif en Bretagne, 241 p.

❖ Sites internet

<http://www.ac-amiens.fr>

<http://www.ancreai.org>

<http://www.creai-nantes.aso.fr>

http://www.ctnerhi.com.fr/pdf/20041203/CIH_Sante_Mentale.pdf

<http://www.education.gouv.fr>

<http://www.finess.sante.gouv.fr>

<http://www.handicap.gouv.fr>

<http://www.handicap13.fr>

<http://www.iassid.org>

<http://www.legislation.cnnav.fr>

<http://www.legifrance.gouv.fr>

<http://www.pluriel-formation-recherche.fr>

<http://www.psychodoc-fr.broca.inserm.fr>

<http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr>

<http://www.sante.gouv.fr/dress/statiss.htm>

<http://www.sceren.fr>

<http://www.scolaritepartenariat.chez-alice.fr>

<http://www.senat.fr>

<http://www.travail.gouv.fr>

<http://www.Unafam.org>

Liste des annexes

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN IME/SESSAD

ANNEXE 2 : LISTE DES ENTRETIENS MENES

ANNEXE 3 : LES SIX GRANDES SITUATIONS DE SCOLARISATION D'ENFANTS
HANDICAPES, DIX PROFILS

ANNEXE 4 : MAILLAGE DES CLIS ET UPI DU DEPARTEMENT DES BOUCHES-DU-
RHONE

ANNEXE 5 : TERRITOIRES D'ACTION DES ACTEURS PILOTES

ANNEXE 6 : MAILLAGE DES IME ET SESSAD DU DEPARTEMENT DES BOUCHES-
DU-RHONE

ANNEXE 7 : TAUX D'EQUIPEMENT EN IME

ANNEXE 8 : TAUX D'EQUIPEMENT EN SESSAD

ANNEXE 9 : L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL PROPOSE PAR LES IME ET
SESSAD

ANNEXE 1 : GUIDE D'ENTRETIEN IME/SESSAD

A) Situation de l'établissement

1° Quel est le nombre de places autorisées et installées ?

B) La définition des termes

1° Pour vous, que signifie le terme personne « handicapée » ?

2° Comment déterminez-vous les « besoins » de l'enfant ?

C) Evolution du profil des personnes accueillies

1° Avez-vous constaté une évolution des personnes à accueillir ?

2° Quelle adaptation de l'offre médico-sociale pour accompagner ce nouveau public ?

D) La scolarisation dans l'établissement

1° Proposez-vous une scolarisation dans l'établissement ? (si non pourquoi ?)

3° Combien d'enfants y sont scolarisés ?

5° De combien d'enseignants disposez-vous ?

6° Un projet pédagogique a-t-il été travaillé par l'équipe pédagogique ?

7° Selon vous, quel est l'intérêt de cette scolarisation inter établissement ?

8° Rencontrez-vous des difficultés ? Si oui, lesquelles ?

9° Des projets sont-ils en cours ?

E) La scolarisation hors établissement

1° Avez-vous développé une prise en charge séquentielle pour certains enfants ? combien ? avec qui ?

2° Quels en sont les intérêts et les difficultés ?

3° Avez-vous élaboré des conventions avec ces écoles ? pourquoi ?

4° Peut-on parler d'une culture partenariale ou de complémentarité ou de juxtaposition ? Pourquoi ?

F) L'accompagnement sessad

1° Disposez-vous d'un sessad ? si non, pourquoi ?

2° Des réunions de présentation, d'échanges et de mise à disposition de l'expertise des IME sont-elles effectuées ?

G) Préconisations

1° Selon vous, comment améliorer la relation partenariale entre l'Education Nationale et l'offre médico-sociale ?

2° Selon vous, quelle adaptation de l'offre médico-sociale pour mieux accompagner les enfants DM dans leur scolarisation ?

ANNEXE 2 : LISTE DES ENTRETIENS MENES

Etablissements :

IME « les heures claires » à Istres : 27 avril 2008 (le directeur, le chef de service sessad et l responsable pédagogique)

IME « La Pépinière » à La Ciotat : 2 et 3 juin 2008 (visite des locaux, participation à la réunion sessad, entretien avec la directrice et des membres du personnel)

IME « Les Chalets » à Marseille : 6 juin 2008 (la directrice-adjointe)

IME « Le Colombier » à La Roque d'Anthéron : 20 juin 2008 (le directeur, le chef de service et l'élève directeur d'établissements médico-sociaux)

IME « Les Cyprès » à Salon-de-Provence : le 28 avril 2008 (la directrice)

IME/pro « Les Tamaris/Amandiers » à Marseille : 24 juin 2008 (la directrice)

IME « Cepes » à Rousset: 25 juin 2008 (le directeur par intérim, le chef de service éducatif et du sessad)

IME « Mont-Riant » à Marseille : 25 juin 2008 (le directeur, le directeur adjoint et la responsable pédagogique)

IME « Valebrise » à Marseille : 10 juillet 2008 (le directeur)

IME « Les Ecureuils » à Marseille : 11 juillet 2008 (le directeur)

IME « Vert Pré » et « Lou Mas Maillon » à Marseille et Aubagne : 21 juillet 2008 (visite des locaux, suivi d'une réunion d'équipe à Lou Mas Maillon, entretien avec les personnels et le directeur)

IME « Sérena » à Marseille : le 22 septembre 2008 (le directeur)

IME « Centre Escat » à Marseille : 4 et 5 juin 2008 (Inspection)

Sessad APAR à la Fare-les-Oliviers : le 27 août 2008 (visite de conformité) :

Sessad Adij le 18 juin 2008 : réunion de fin d'année avec tous les partenaires

Partenaires :

Inspection Académique : entretien avec une inspectrice académique : le 24 septembre 2008

Entretien avec une référente de scolarité : le 23 septembre 2008

MDPH : Entretien avec la responsable du pôle enfant à la MDPH et son adjoint

Entretien avec le médecin coordinateur du pôle enfants à la MDPH

DGAS : Entretien téléphonique avec la personne en charge de la scolarité des enfants handicapés en janvier 2009

CREAI PACA : Entretien avec la directrice le 19 septembre 2008

Autres

DDASS du Calvados : Entretien avec l'inspecteur en charge des personnes handicapées le 24 juin 2008

**ANNEXE 3 : LES SIX GRANDES SITUATIONS DE SCOLARISATION D'ENFANTS
HANDICAPES
DIX PROFILS**

① **Une scolarisation ordinaire sans accompagnement médico-social**

- ⇒ 1A Les enfants présentant une déficience viscérale
- ⇒ 1B Les enfants présentant un handicap moteur

③ **Des adolescents présentant des troubles du langage scolarisés en milieu ordinaire**

⑤ **Des enfants présentant une limitation des fonctions mentales**

- ⇒ 5A Un parcours scolaire exclusivement en MO
- ⇒ 5B Un accueil en IME après une scolarisation en primaire
- ⇒ 5C Un accueil en IME après une scolarisation en maternelle

④ **Des adolescents perturbés qui trouvent difficilement leur place à l'école**

⑥ **Les plus lourdement handicapés, accueillis exclusivement en établissement spécialisés ou « sans solution »**

- ⇒ 6A Les enfants souffrant de troubles envahissant du développement
- ⇒ Les enfants polyhandicapés et plurihandicapés

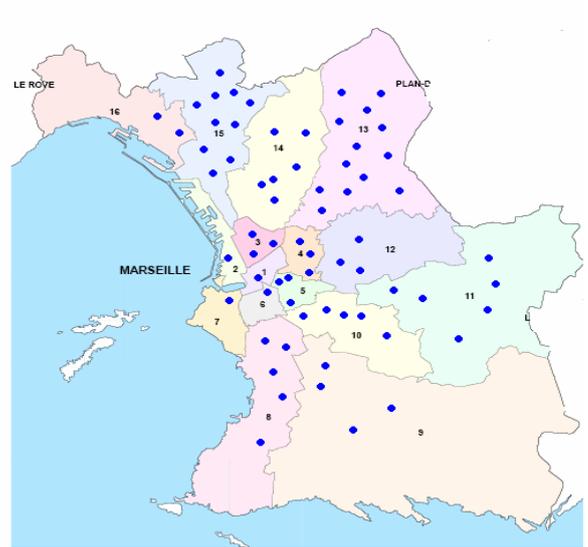
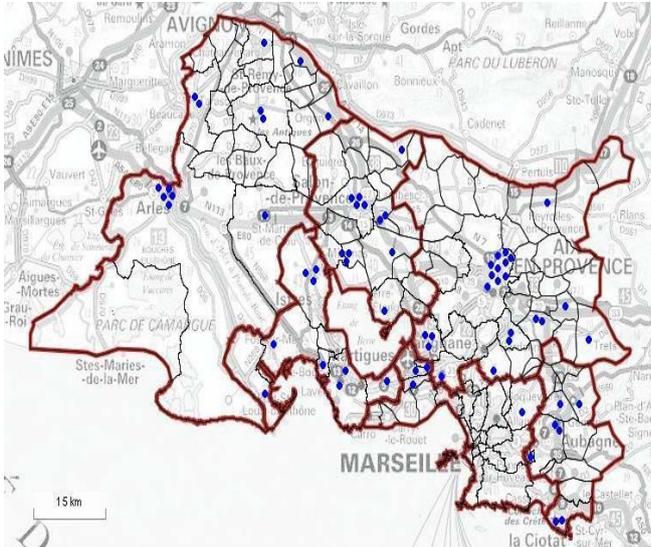
Scolarité
en milieu
ordinaire

2 Des
enfants
déficients
sensoriels
aux
parcours
diversifiés

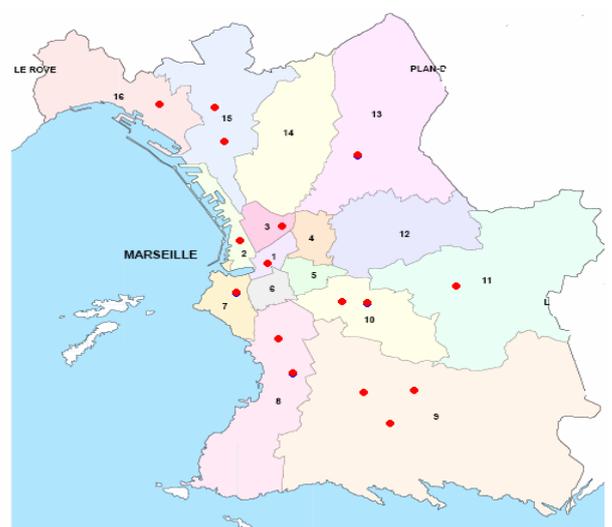
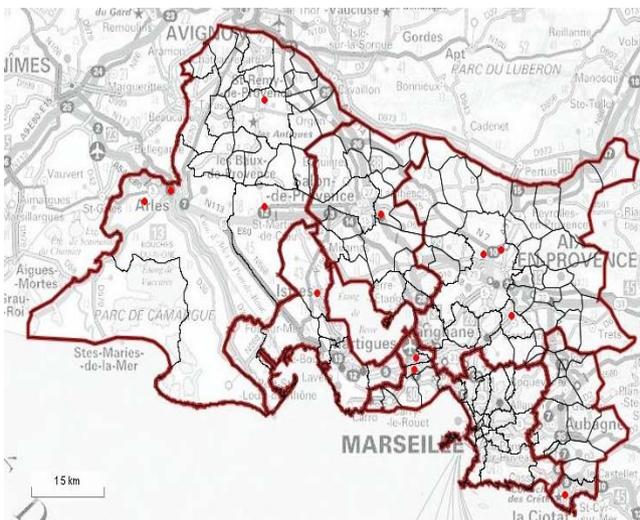
Accueil en
établissement
spécialisé

Source : J-Y. BARREYERE, C. BOUQUET, P. FIACRE et al. *Les trajectoires institutionnelles et scolaires des enfants passés en CDES*, Etudes et résultats de juin 2007, n°580, p.8, drees (dispo sur www.travail.gouv.fr/etudes-recherches-statistiques-drees).

ANNEXE 4 : MAILLAGE DES CLIS ET UPI DU DEPARTEMENT DES BOUCHES-DU-RHONE

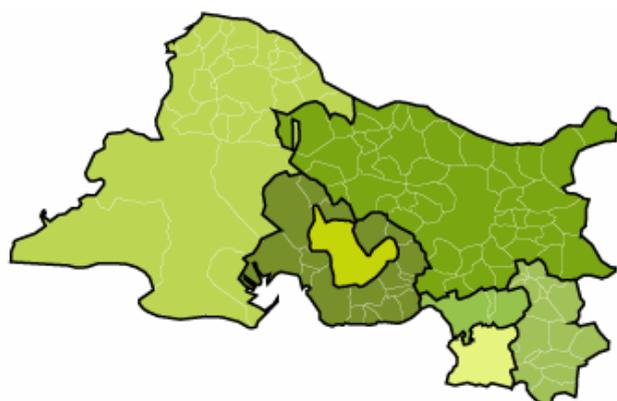
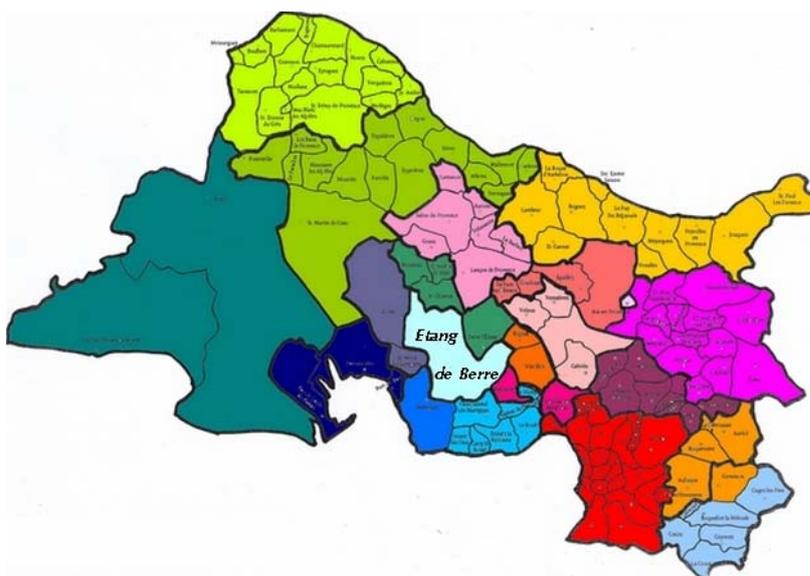
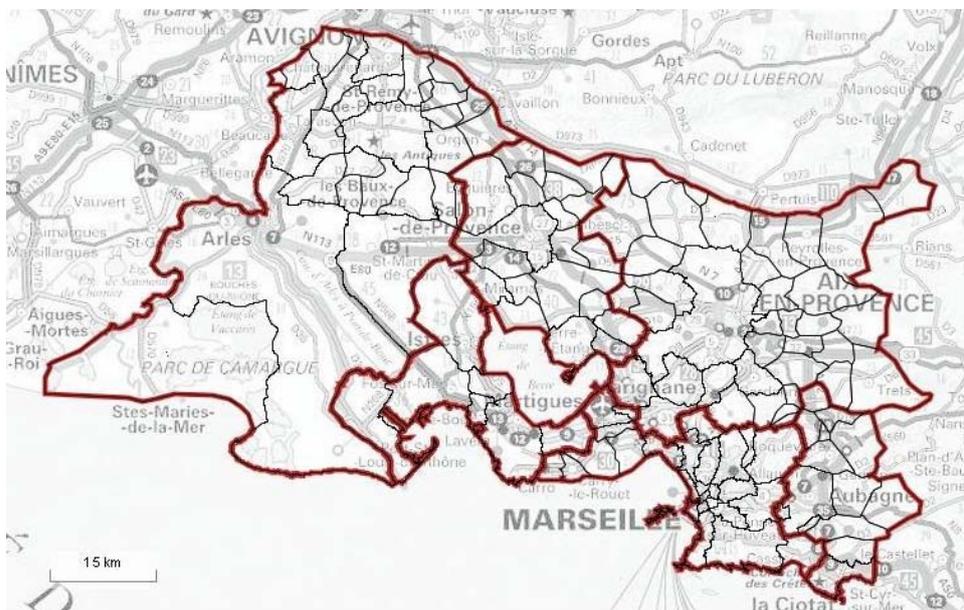


● Maillages des CLIS hors Marseille et Marseille

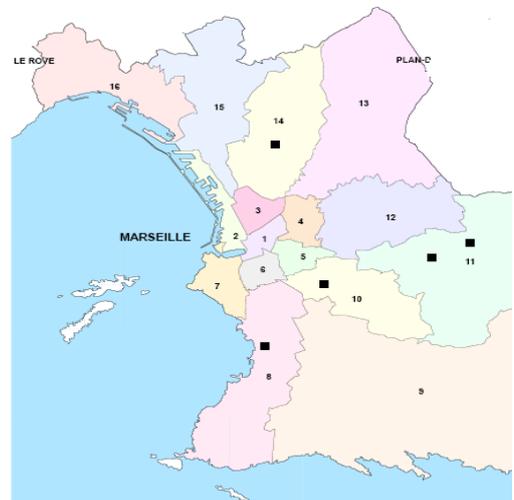
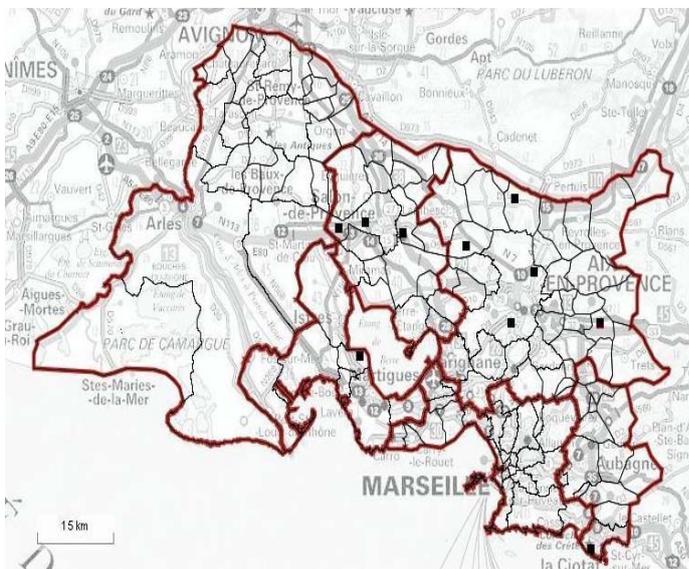
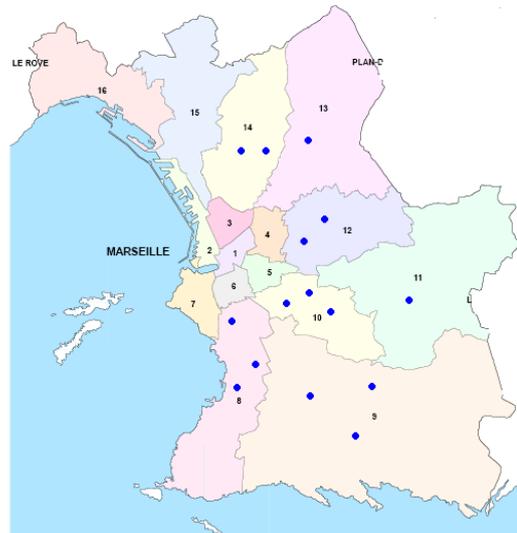
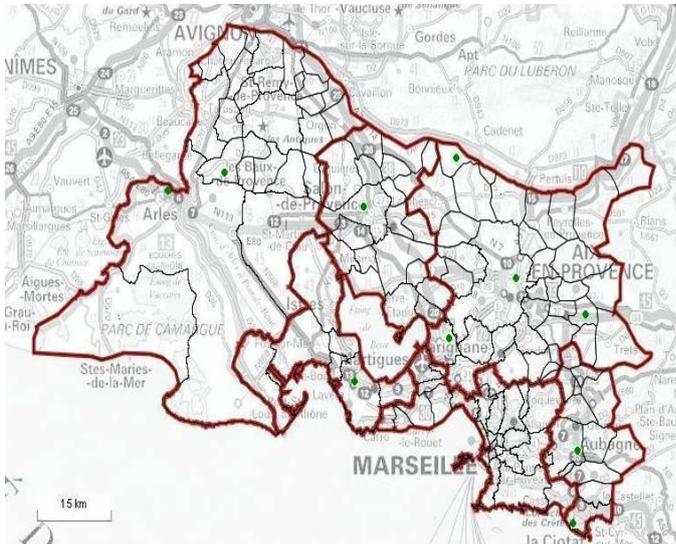


● Maillage des UPI hors Marseille et Marseille

ANNEXE 5: TERRITOIRES D'ACTION DES ACTEURS PILOTES



ANNEXE 6 : MAILLAGE IME ET SESSAD DU DEPARTEMENT DES BOUCHES-DU-RHONE



- Implantation des SESSAD
- Implantation des IME Marseille

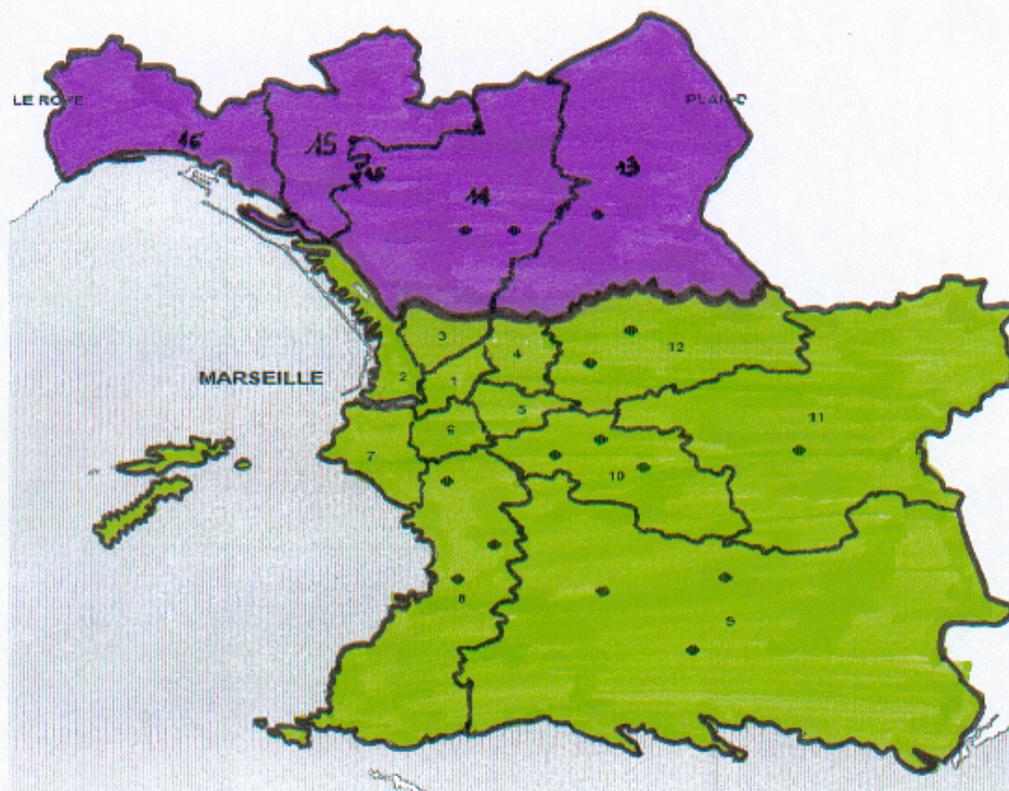
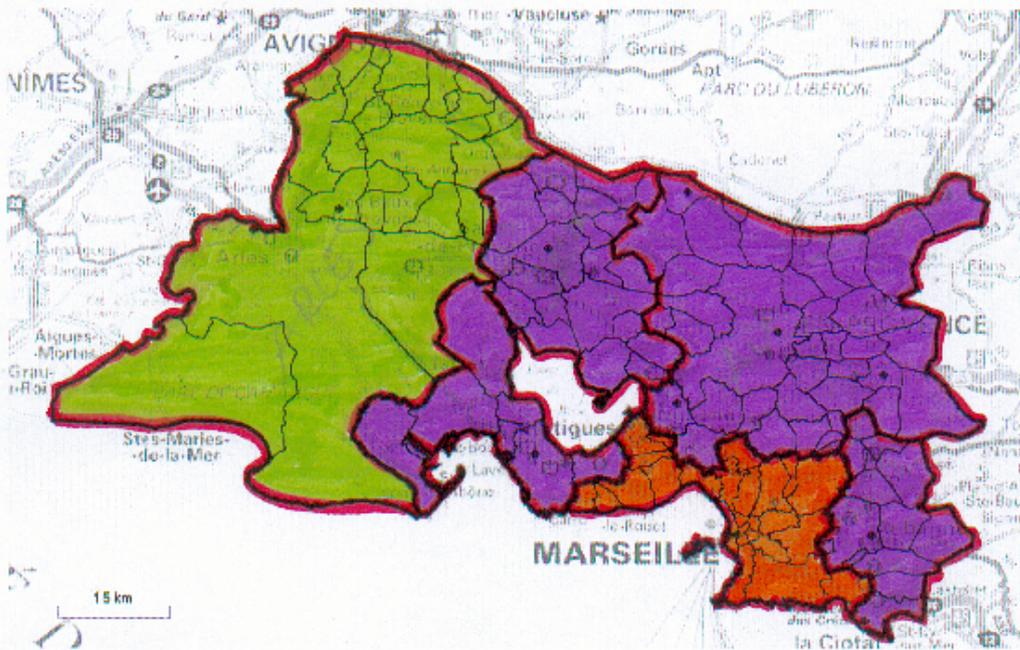
		<i>places d'internat</i>	<i>places de semi-internat</i>	<i>places de sessad</i>	<i>taux équipement IME</i>	<i>taux équipement SESSAD</i>	<i>places d'IME projetées</i>	<i>places de sessad projetées</i>	<i>taux équipement projeté IME</i>	<i>taux équipement projeté SESSAD</i>
Territoires de Proximité										
Bouches-du-Rhône Nord					3,16	0,95			3,55 (+12,3%)	1,13 (+19,85%)
<i>Aix</i>	Les Parons	62	68	0	3,21	0,76	55 (autistes)	15 (création)	3,76 (+ 17,24%)	0,91 (+19,7%)
	Cepes Rousset	20	20	11						
	Les Fauvettes	0	60	0						
	Le Colombier	30	59	20						
	Le Pied à l'étrier									
	Sessad Adij	0	0	20						
	Sessad Apar	0	0	25						
<i>Salon</i>					3,03	1,14		9	3,03 (+ 0%)	1,36 (+20%)
	Les Cyprés	20	100	10						
	Sessad Apar	0	0	20						
	Sessad saint-thys	0	0	15						
Bouches-du-Rhône Sud				3,56	0,9			3,65 (+ 2,71%)	1.2 (+ 50%)	
<i>Aubagne La Ciotat</i>	La Pépinière/les Iris	0	88	17	2,44	0,44		11	2,44 (+ 0%)	0,73 (+64,7%)
	Lou mas maillon	0	6	0						
<i>Marseille</i>	Les Ecoreuils	35	35	10	marseille total 4,1 marseille nord 2,3 marseille sud 5,74	marseille total 0,5 marseille nord 0,08, marseille sud 0,8		10	marseille total 4,2 (+2,59%) marseille nord 2,3 (+ 0%), marseille sud 5,92 (+61,9%)	marseille total 0,82 (+67,6%), marseille nord 0,22 (+166,67%), marseille sud 1,3 (+ 54,2%)
	Le Paradou	0	30	0			6	15		
	Vert pré	80	42	0			8 places placement familial			
	centre Escat	0	64	0				10 (création sessad)		
	La Marsiale	24	20	0				20 (création)		
	Saint-Thys	40	40	0						
	Valebrise	24	24	8						
	Les Trois Lucs	34	50	0			12 (autistes)			
	la Parade	12	24	0						

	sessad le Pied à l'Etrier			40			10			
	Les Figuiers	0	41	0			18 (15+3)			
	Les Tamaris/Amandiers	15	98	7						
	Les Marronniers	0	55	40						
	Séréna		10	0			10			
	Les Chalets	18	50	0			10			
	Mont-Riant	31	29	6						
Martigues	sessad Saint-Mitre les Remparts	0	0	12	1,38	1,77		1,52 (+ 10%)	2,05 (+ 15,6%)	
	Sessad le Pied à l'Etrier						10			
	Les Heures Claires	0	50	52			5			
Vaucluse Camargue					5,21	0		5,9 (+ 25,5%)	0,67	
Arles	Les abeilles Arles	56	40	0	5,21		12 pour autistes	12	5,9 (+ 25,5%)	0,67
	Les Abeille Fontvieille	46	50	0			0			

Taux moyen IME	3,97
Taux moyen SESSAD	0,62
Taux moyen IME	4,36
	1
Taux moyen SESSAD	

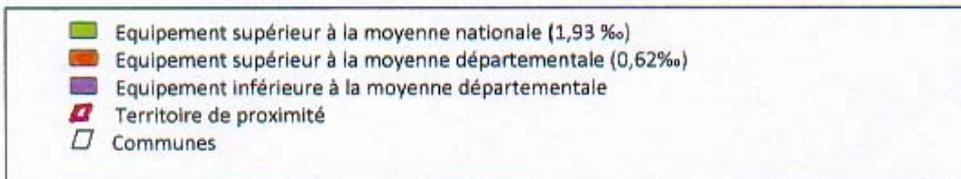
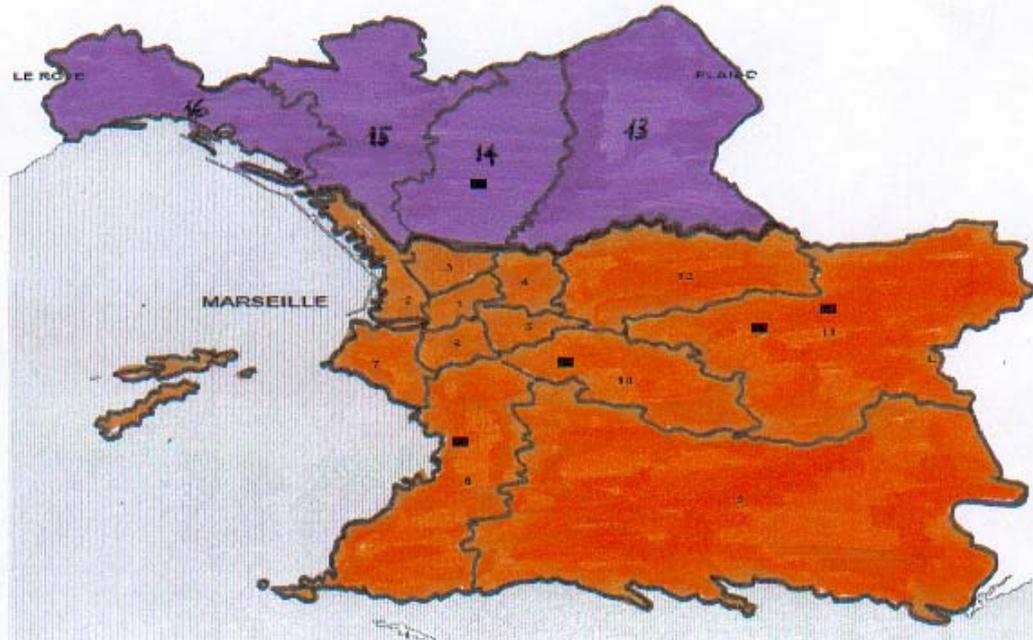
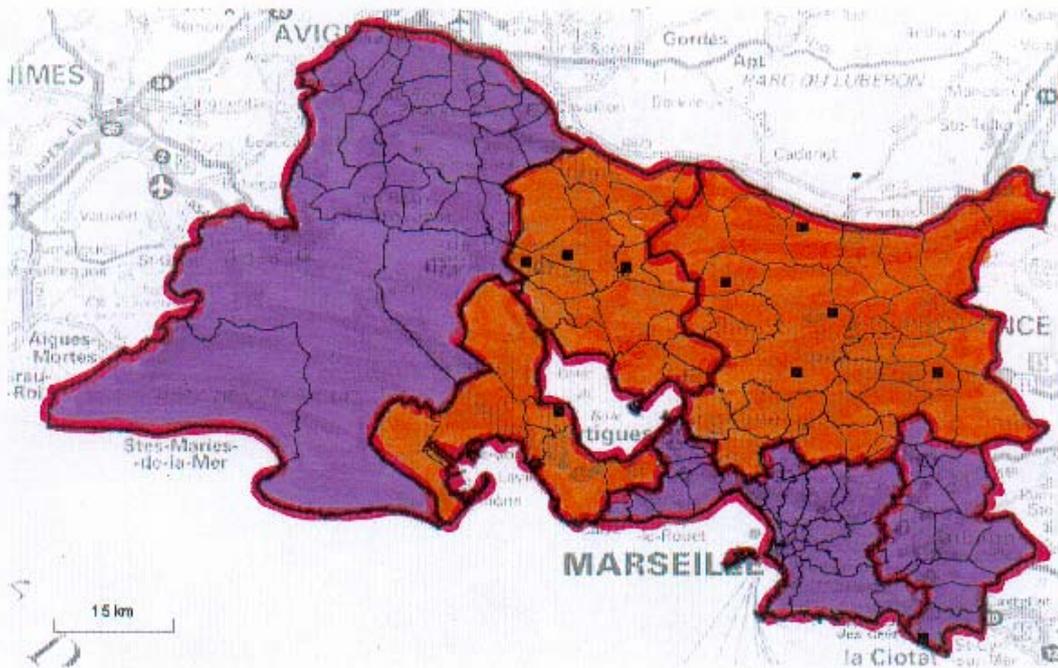
Population des moins de 20 ans en 2006 Source: *FINESS*
Marseille nord: 13°, 14°, 15°, 16° arrondissements
Marseille sud: du 1° au 12° arrondissements

ANNEXE 7 : TAUX D'EQUIPEMENT IME



- Equipement supérieur à la moyenne nationale (4,51 ‰)
- Equipement supérieur à la moyenne départementale (3,97 ‰)
- Equipement inférieur à la moyenne départementale
- Territoire de proximité
- Communes

ANNEXE 8 : TAUX D'EQUIPEMENT EN SESSAD



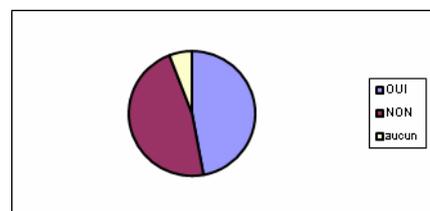
ANNEXE 9 : L'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL PROPOSE PAR LES IME ET SESSAD

1°Etat des lieux de la scolarisation proposée au sein des structures

établissements disposant d'une scolarisation interne		14
établissements intégrant une école extérieure dans leur	publique	1
	privée	1
établissements ne proposant pas de scolarisation interne ou externes		1

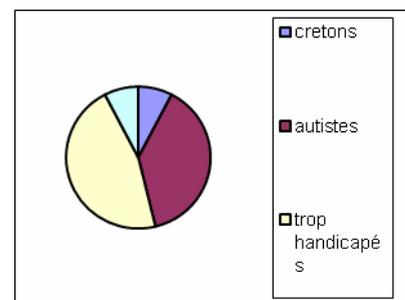
Tous les enfants sont-ils scolarisés ?

OUI	8
NON	8
aucun	1



Pourquoi certains enfants ne sont pas scolarisés ?

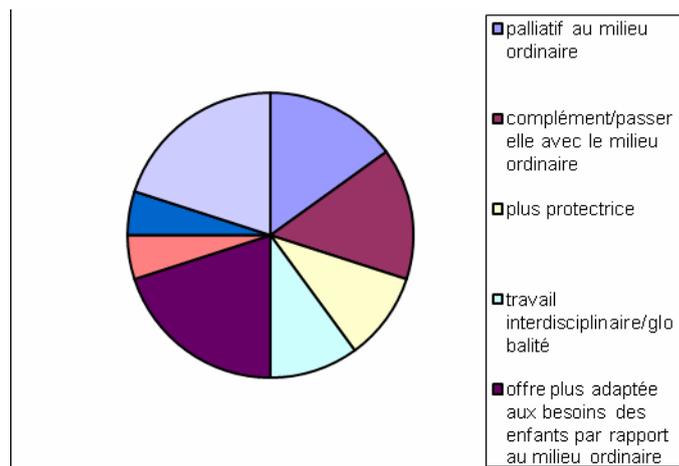
cretons	1
autistes	5
trop handicapés	6
libre choix pour les plus de 16 ans	1



(cumul possible)

Quelle est la finalité de cette scolarisation en interne?

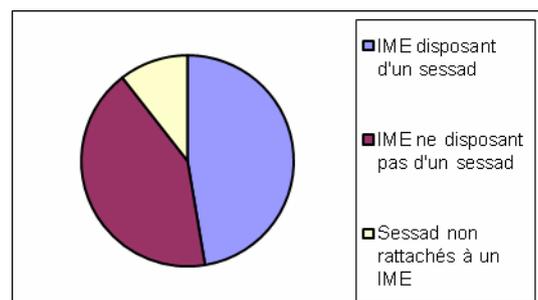
palliatif au milieu ordinaire	3
complément/passarelle avec le milieu ordinaire	3
plus protectrice	2
travail interdisciplinaire/globalité	2
offre plus adaptée aux besoins des enfants par rapport au milieu ordinaire	4
plus pratique d'un point de vue organisationnel	1
aucune	1
SR	4



2° L'accompagnement proposé par les SESSAD

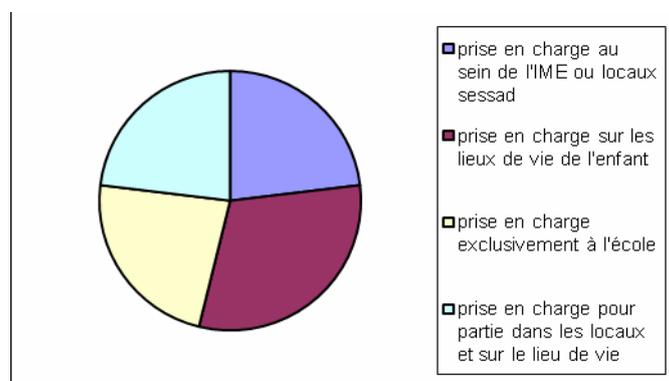
Situation des SESSAD

IME disposant d'un sessad	9
IME ne disposant pas d'un sessad	8
Sessad non rattachés à un IME	2



Méthodes d'intervention des SESSAD

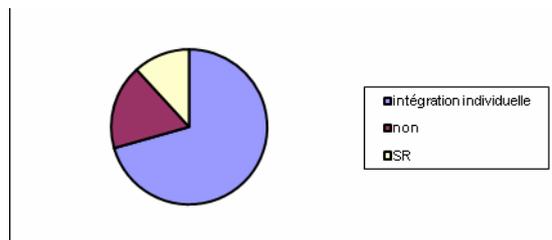
Méthode d'intervention des sessad	
prise en charge au sein de l'IME ou locaux sessad	3
prise en charge sur les lieux de vie de l'enfant	4
prise en charge exclusivement à l'école	3
prise en charge pour partie dans les locaux et sur le lieu de vie	3



3° L'intégration des enfants de l'IME dans le milieu ordinaire

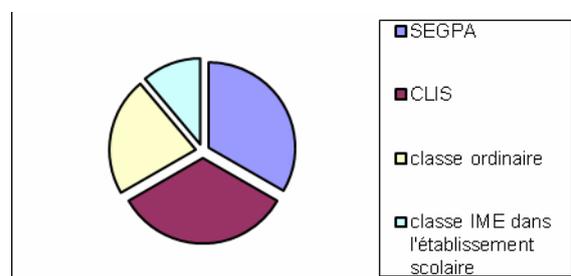
Des enfants sont-ils intégrés dans le milieu ordinaire ?

intégration individuelle ou collective	12
non	3
SR	2



L'intégration se fait dans quel type de classe ?

SEGPA	3
CLIS	3
classe ordinaire	2
classe IME dans l'établissement scolaire	1



Les causes d'échecs des tentatives d'intégration

trop lourdement handicapé	3
réticence de l'éducation nationale	3
stigmatisation	2
retrait de l'enfant	2

