
Diagnostic territorial partagé sur l'accompagnement par les IME de Lorraine des enfants et adolescents en situation de handicap

Synthèse & préconisations



Synthèse

L'analyse de l'offre médico-sociale présente sur le territoire de Lorraine que ce diagnostic propose a permis de dégager les principaux besoins et attentes de la population concernée. Ce **Diagnostic Territorial Partagé** s'appuie sur une **contribution des IME variable** d'un département à l'autre, dans la mesure où 57 % d'entre eux (28 sur 49 établissements de la région) ont répondu aux différents questionnaires de la première phase de travail, et où 38 (soit 78 %) d'entre eux ont participé à au moins une des deux tables rondes organisées dans le cadre de la seconde phase de l'étude. Par ailleurs, trois quarts des **partenaires des IME** (MDPH, IEN ASH, secteur de la pédopsychiatrie et ASE) ont également apporté leur contribution au cours des deuxièmes tables rondes. Cette participation mitigée, qui biaise possiblement une partie des résultats présentés, n'interdit toutefois pas de considérer les propos de ce rapport comme ouvrant des possibilités de pouvoir **construire une perspective réciproque** entre des acteurs issus de secteurs d'action, d'institutions et de corpus différents, pour appréhender les besoins et les réponses proposées aux jeunes en situation de vulnérabilité sur le territoire lorrain.

Le **profil du public accompagné** par les IME a évolué au cours de ces dernières années. Dans les quatre départements, alors que l'âge médian à l'entrée en établissement était de 6/7 ans pour les cohortes d'usagers entrés en IME en 2003 ou avant, il est passé à au moins 11 ans en médiane pour les cohortes accueillis en 2014¹. Ces **entrées plus tardives** peuvent s'expliquer par l'effet de l'effort inclusif relancé par la loi de 2005 qui a notamment eu pour effet de maintenir en milieu ordinaire nombre de jeunes déficients. Dans certains établissements, surtout en Meurthe-et-Moselle, les âges sont également plus élevés dans le haut de la pyramide, avec une part de plus en plus importante d'usagers accueillis au titre de l'**amendement Creton**, qui s'explique probablement par des problèmes de places à la sortie. Le profil des usagers a également évolué pour plusieurs IME en termes de déficience, puisque, au sein de l'échantillon d'étude, 15 % des enfants présentent des **troubles psychiques** et/ou des troubles du comportement et de la conduite (TCC) en déficience principale. Cette proportion atteint 45,4 % en cumulant les usagers qui présentent des troubles psychiques en déficience principale ou en déficience associée. La **population autiste** a également progressé, elle représente à l'heure actuelle au moins 4 % des effectifs des établissements en Meuse et en Moselle. Enfin, au moment de l'enquête, 12 % des usagers de la région sont suivis par les services de l'**Aide sociale à l'enfance** (ASE) ce qui, d'après les IME, constitue une évolution importante depuis quelques années.

La **confrontation de l'offre** médico-sociale sur le territoire **et des besoins** des enfants et de leurs familles a permis de pouvoir jauger l'adéquation des moyens aux besoins, et d'appréhender les pistes d'évolutions nécessaires. Les **difficultés en matière d'accompagnement et les besoins** exprimés par

¹ Sauf dans le département de Meurthe-et-Moselle où ce changement a été plus précoce.

les établissements (et les familles par la voix des IME) et leurs partenaires, ont ainsi pu faire émerger plusieurs enseignements qui s'articulent selon les points suivants².

Poursuivre la mobilisation générale autour d'un dispositif de gestion de la demande qui devienne de plus en plus structuré et harmonisé

D'après l'enquête, 114 jeunes en situation de handicap se répartissent sur les **listes d'attente** des différents départements : 9 dans la Meuse, 13 en Meurthe-et-Moselle, 19 en Moselle et 73 dans les Vosges. Pour les MDPH, les chiffres sont de 8 en Meuse (soit 1 de moins que selon les IME) et de 27 en Moselle (soit 8 de plus que selon les IME). Pour les deux autres départements, la MDPH a déclaré ne pas être en mesure de transmettre cette information. Ces décalages, générés par des **différences de définition et de décompte**, font apparaître la nécessité de créer un groupe de travail pour **élaborer une définition commune de la liste d'attente**, mais aussi de confier aux MDPH la **coordination d'une gestion harmonisée** de ces listes. Par ailleurs, la démarche de **Geva-compatibilité**, pointée par la CNSA comme le levier le plus efficace pour établir un langage commun et une évaluation partagée, semble encore largement méconnue des IME. C'est pourquoi il apparaît opportun de **promouvoir des actions de sensibilisation et de formation** sur la Geva-compatibilité et la méthodologie de projet dans l'ensemble de la région, pour une meilleure identification partagée et multidimensionnelle des besoins des jeunes.

Renforcer les compétences des équipes des IME, face à l'émergence de nouvelles problématiques d'accompagnement

Parmi les **principales difficultés rencontrées** par les équipes pédagogiques, thérapeutiques, mais surtout éducatives, la capacité à accompagner les **situations complexes** (parmi lesquels les usagers présentant des troubles psychiques ou des troubles du spectre autistique, et qui représentent près d'un tiers des difficultés citées (soit 19 des 62 de celles rapportées par les équipes éducatives)), le fait que les différents publics aujourd'hui accompagnés en IME présentent des **profils hétérogènes** (8 cas) et la difficulté à faire face aux agressions (7 cas), ont été les plus fréquentes. Ces **situations complexes** ou de particulière vulnérabilité peuvent être **définies comme** la résultante de **l'interaction de trois types de difficultés**³ :

- l'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;
- le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;

² Les sous-parties, **en bleu**, correspondent aux axes de travail identifiés et présentés dans la partie du rapport consacrée aux préconisations. Les préconisations issues de cette étude, regroupées et structurées dans le chapitre suivant, sont d'ores-et-déjà (en partie) intégrées **en vert** dans cette conclusion.

³ INSTRUCTION N° DGCS/3C/CNSA/2015/138 du 24 avril 2015.

- les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné.

Ainsi, en Meurthe-et-Moselle et en Moselle, les IME ont pu confirmer les difficultés d'accompagnement qu'induit la forte présence de jeunes avec troubles psychiques. Les agressions physiques subies par de plus en plus de professionnels posent également, selon les déclarations recueillies, des problèmes croissants aux IME. L'émergence ou, selon les cas, le renforcement de ces problématiques, indique le besoin de **former les équipes** qui ne le sont pas aux troubles psychiques, à l'accompagnement de l'autisme et à la gestion des conduites violentes.

Faire en sorte que chaque jeune accompagné en établissement bénéficie d'un véritable Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

En Lorraine, les **niveaux et les modalités de scolarisation** des enfants et adolescents accueillis en IME sont variables. Bien qu'élevés (entre 82,3 % et 89,7 %) en Moselle, dans les Vosges et dans la Meuse, les **taux de scolarisation** montrent que certains enfants ou adolescents ne bénéficient pas d'un accès à la scolarité. En Meurthe-et-Moselle, la part d'usagers scolarisés, selon les informations transmises par les établissements participants, n'excède pas 4 enfants sur 10, mais les informations relatives à la scolarisation n'ont pas été transmises pour 43 % des jeunes.

Au niveau des **modalités de scolarisation**, les tables rondes départementales ont permis de remarquer que le dispositif de la **scolarité partagée** (notification UE/ULIS) existe depuis longtemps en Meurthe-et-Moselle. A l'inverse, en Moselle, cette possibilité n'est pas offerte aux familles, bien que les IME s'accordent pour dire qu'il est important que les personnes en situation de handicap puissent partager des temps scolaires avec d'autres enfants. Il semble ainsi nécessaire de **favoriser le développement des scolarités partagées, en cohérence avec le PPS**. Aussi, **développer l'externalisation d'UE** pourrait permettre, comme l'indique la **mission interministérielle**⁴, d'offrir un temps partiel proche du mi-temps (soit bien plus qu'en UE interne), mais surtout une approche d'un rythme scolaire qui permette plus facilement des inclusions, tout en renforçant les possibilités d'apprentissage. Cependant, la mission souligne que l'externalisation représente un **surcoût** important (en matière de **transport** essentiellement, comme signalé par les IME des Vosges au cours des tables rondes).

Dans la région, le **Geva-Sco** ne semble pas, quel que soit le département, utilisé systématiquement. Pour autant, les IME transmettent leurs informations, parfois « beaucoup », comme dans la Meuse. De même, les **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** sont peu mobilisés. Il importe donc que soit **élaboré systématiquement un PPS** pour chaque enfant, et que ce document prenne le soin de préciser le temps de scolarisation minimal. Par ailleurs, les **parents** doivent être partie prenante dans

⁴ Rapport CGEF, IGAS, IGEN, IGAENR n° 14.03.09/2014-046R/2014-090, « Les unités d'enseignements dans les établissements médico-sociaux et de santé », décembre 2014.

l'élaboration des projets de scolarisation de leurs enfants, dès l'**instruction du Geva-Sco**. Enfin, face aux difficultés exprimées, il serait intéressant de pouvoir **proposer des formations aux équipes pluridisciplinaires** des IME pour clarifier l'articulation des différents niveaux de projet. Plus généralement, ces constats invitent à **renforcer l'évaluation des besoins d'apprentissage scolaire** de tous les enfants accueillis en IME.

Au niveau du **parcours et du suivi de la scolarisation**, certains acteurs meusiens ont estimé que les réunions de l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) n'étaient pas suffisantes pour assurer un véritable suivi de scolarisation. En Moselle, des initiatives ont cependant été prises pour optimiser l'efficacité des ESS (composition, en amont des ESS, d'un dossier regroupant les informations nécessaires) et certaines directions ont intégré les ESS aux réunions de projet pour favoriser la participation des parents au projet scolaire. Il apparaît donc important de **renforcer la communication entre les IME et les enseignants référents**. Par ailleurs, ce diagnostic a fait resurgir un **constat partagé de manque de moyens humains** (manque d'enseignants qui crée par exemple des difficultés à scolariser en UE dans les Vosges).

Mais surtout, la problématique des parcours de scolarisation renvoie au phénomène de **rupture de parcours**, rapporté par les acteurs vosgiens. Les principales raisons évoquées sont relatives à la pénurie de places dans le secteur adulte (qui ne permet donc pas aux jeunes majeurs du secteur enfant d'« accéder » au secteur adulte), ou dans les **ULIS-lycée** de la région. Une des manières de résorber ce problème peut être pour les acteurs présents, de **renforcer l'offre de formation professionnelle** pour les adolescents et jeunes adultes (ULIS lycée, ULIS pro, mais aussi SESSAD pro et SIPFP).

Enfin, et malgré les pistes d'amélioration citées, l'analyse du **partenariat autour de la scolarisation** a mis en exergue que l'ensemble des IME sont satisfaits de leurs relations avec l'Education nationale.

Poursuivre l'effort de décloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social

Parmi les usagers d'IME accueillis dans les établissements lorrains ayant participé à l'étude, les services de la **pédopsychiatrie** en accompagnent **3,7 %**, le **secteur libéral** en prend en charge **7 %**. Aussi, **1,5 %** des enfants bénéficient d'un suivi médical ailleurs qu'au sein de leur établissement d'accueil.

Sur le territoire, des **manques de temps et de moyens** (de professionnels médicaux comme paramédicaux) ont été soulignés par la moitié des équipes. Mais, au-delà de ces réalités structurelles, ce sont également des **questions de formations** et de **coordination** entre les acteurs du sanitaire et du médico-social qui ont resurgi. De fait, le partenariat autour de l'accompagnement thérapeutique ne satisfait pas tous les IME (6 sur 20), essentiellement par insuffisance d'échanges. Pour pallier cette méconnaissance, réciproque, il serait par exemple utile de promouvoir l'**organisation d'évènements** permettant la présentation des différents modes d'interventions entre sanitaire et médico-social, pour favoriser une meilleure interconnaissance chez les équipes professionnelles. L'ARS propose de

son côté que soient **organisées des formations communes**, afin de renforcer la professionnalisation de chacun de ces acteurs.

Renforcer l'articulation avec la protection de l'enfance

Le diagnostic permet de constater qu'en Lorraine, 12,1 % des enfants accompagnés en IME bénéficient d'un accompagnement par les services de l'**Aide sociale à l'enfance (ASE)**, sachant que l'accueil familial est la modalité d'accueil la plus fréquente (4 % des cas lorsque la précision était apportée). Dans la Meuse et les Vosges, c'est environ 1 enfant sur 5 qui est suivi par les services de l'ASE.

Dans son rapport annuel de 2015, le **Défenseur des droits** souligne qu'une **entrée en ESMS est possiblement**, pour les enfants de l'ASE, **source de ruptures** répétées dans leur parcours. Les acteurs rencontrés ont confirmé ce point de vue, comme les établissements meurthe-et-mosellans qui soulignent l'importance de devoir **anticiper le passage à la majorité**, en préparant les jeunes à leur sortie d'IME.

Par ailleurs, si les risques de se retrouver **sans solution les week-ends** sont problématiques, les IME de la Meuse et de Meurthe-et-Moselle ont tenu à souligner qu'ils souhaitent éviter l'accueil 365 jours par an, qui institutionnaliserait des situations qui ne sont pas de leur ressort à l'origine. Néanmoins, il apparaît opportun de **favoriser la concertation et l'élaboration commune** par les différents acteurs concernés (IME, l'ASE, autres acteurs du secteur social, acteurs socioculturels ou d'insertion, etc.) de solutions structurées pour éviter autant que faire se peut ces situations de ruptures. Et il conviendrait de **clarifier l'articulation entre les PIA des IME et les PPE construits par l'ASE**, pour mieux cibler les objectifs de chacun et les rôles des différents intervenants auprès de l'enfant. Rappelons par ailleurs, à la suite des tables rondes, qu'une offre de cette nature ne doit pas concerner que les enfants de l'ASE, mais qu'elle doit aussi représenter **une possibilité de répit aux familles** (notamment aux familles d'enfant autiste).

L'analyse du **partenariat** et du **partage d'informations** autour de la protection de l'enfance a d'abord indiqué que la **majorité des partenariats** avec les acteurs de la protection de l'enfance (**68 %**) **donne satisfaction** aux IME. Les non satisfaits critiquent surtout le **manque de communication et de partage d'informations**. Certains IME meurthe-et-mosellans pensent par exemple qu'ils devraient être informés lorsqu'un enfant est convoqué chez le juge. Quant à l'ASE de ce même département, elle estime ne pas disposer de suffisamment d'éléments concernant la scolarisation et la santé des jeunes.

Diversifier/assouplir des modalités d'accueil en IME

Dix ans après la loi de 2005 et treize ans après celle de 2002, la prise en compte des **besoins singuliers d'accompagnement** est plus que jamais à l'ordre du jour dans les débats concernant l'évolution du secteur médico-social. Ainsi, entre autre questionnement, celui de l'évolution de l'organisation de l'offre de réponse des IME en direction d'un « **dispositif** » (à l'instar des réflexions que développent les ITEP depuis plusieurs années) ne fait pas consensus, mais est aujourd'hui inscrit dans les réflexions. Par exemple, en Meurthe-et-Moselle, l'IME de Flavigny projette d'intégrer ces réflexions dans la prochaine refonte de son projet d'établissement. Néanmoins, dans les Vosges, certaines directions d'établissement font remarquer que, si un dispositif peut présenter quelques avantages, il faut conserver à l'esprit qu'il s'agit d'un système chronophage, qui nécessite d'être bien cadré.

Ce débat est à rattacher à celui, plus large, du **décompte de l'activité** et de la **tarification** des ESMS. Les IME sont aujourd'hui **pris en tension dans un paradoxe**, car d'un côté les usagers (les jeunes et leur famille) souhaitent vivre « comme les autres » et revendiquent leur liberté de pouvoir recourir à une offre de service souple ; d'un autre côté, les établissements se demandent comment répondre favorablement aux demandes des usagers et des partenaires, tout en affichant une activité potentiellement trop faible au regard du financeur. Les directions d'IME des Vosges ont à cet égard exprimé la nécessité de ne plus devoir fonctionner avec les taux d'occupation tels qu'ils sont définis aujourd'hui, s'il est envisagé de faire évoluer l'organisation du secteur. Bref, il s'agit de **rediscuter avec les IME les objectifs concernant les taux d'occupation et les périodes d'ouverture, pour laisser plus de possibilité de réponse à l'offre de répit**, sachant qu'aujourd'hui plusieurs IME ont un internat **ouvert 365 jours** par an dans la région.

La diversification des modalités d'accueil s'observe dans les **initiatives ou projets des IME** de la région, qui demandent toutefois à être reconnus et stabilisés. Ainsi, dans la Meuse, un IME propose un **appartement d'autonomie** pour les jeunes adultes, qui peuvent continuer leur scolarité ou leur formation professionnelle, tout en pouvant jouir d'un espace de vie à l'écart, plus autonome. Favoriser l'assouplissement des modalités d'accompagnement en IME, c'est donc aussi **encourager la diversité des initiatives et expérimentations** dans les différents territoires départementaux.

Au final, les IME de Lorraine assurent aujourd'hui une **offre de service** qui s'évertue à maintenir et renforcer sa qualité, malgré les **nombreuses évolutions qui viennent l'impacter**. Les **publics qu'ils accueillent évoluent** en avançant en âge, en présentant des besoins nouveaux liés à leurs troubles, une **ouverture croissante** est requise à et sur l'environnement scolaire, de soins, de loisirs, etc. De nouveaux outils ont été promus et, quelle que soit leur pertinence pour faciliter la globalité des évolutions et la communauté de langage, leur appropriation n'apparaît ni aisée ni, encore moins, automatique.

Il importe ainsi de **valoriser les réussites et les innovations** (multiples) des IME, et de les encourager et les accompagner à faire face aux **difficultés réelles** que ces établissements peuvent connaître. Un ultime chapitre propose des pistes de réflexion, structurées par axe, pour y contribuer.

Préconisations

Axe 1 – Poursuivre la mobilisation générale autour d'un dispositif de gestion de la demande qui devienne de plus en plus structuré et harmonisé

Tous les départements

- Fluidifier les parcours des adolescents et jeunes adultes, par le développement d'une offre en amont d'ULIS-Lycée, et en aval dans le secteur adulte ;
- Etudier l'opportunité, avec la MDPH et l'ensemble des acteurs concernés, de proposer l'orientation en ITEP des enfants présentant des troubles psychiques en déficience principale ;
- Créer, avec l'ensemble des acteurs concernés, un système de gestion partagé des listes d'attente. En confier la coordination à la MDPH ;
- Promouvoir, en lien avec les objectifs de la mission Desaulle, une réflexion entre les acteurs de chaque département sur la possibilité de prise en charge partagée pour les situations les plus complexes (y compris hors des départements pilotes comme les Vosges) ;
- Proposer des formations sur les différents niveaux de projet et leur articulation ;
- Favoriser l'émergence d'outils d'évaluation Geva-compatible, par la formation-action, et/ou en s'appuyant sur des expériences locales ;
- Rédiger des synthèses des Projets d'établissement (conformément aux recommandations de l'ANESM) à transmettre à la MDPH ;
- Proposer aux familles des visites de découverte des IME.

Meurthe-et-Moselle

- Développer une offre adaptée, quantitativement et qualitativement, à destination des publics TED/Autisme (appel à projet pour section autisme, formations sur les bonnes pratiques professionnelles d'accompagnement).

Moselle

- Généraliser la mixité dans les internats d'IME ;
- Développer une offre adaptée, quantitativement et qualitativement, à destination des publics TED/Autisme (appel à projet pour section autisme, formations sur les bonnes pratiques professionnelles d'accompagnement).

Vosges

- Missionner les ESMS pour qu'ils réalisent des évaluations approfondies de la situation des personnes qui le nécessitent (au moyen d'une notification CDAPH) ;
- En lien avec les schémas, renforcer l'offre médico-sociale dans le secteur adulte.

Axe 2 – Renforcer les compétences des équipes des IME, face à l'émergence de nouvelles problématiques d'accompagnement

Tous les départements

- Accompagner les équipes éducatives dans leur capacité à accompagner les cas complexes :
 - Former les équipes qui ne le sont pas aux troubles psychiques ;
 - Former les équipes qui ne le sont pas à la gestion des situations violentes ;
 - Former les équipes éducatives qui ne le sont pas à l'accompagnement des personnes autistes.

Axe 3 – Faire en sorte que chaque jeune accompagné en établissement bénéficie d'un véritable projet personnalisé de scolarisation

Tous les départements

- Elaborer systématiquement un PPS pour chaque enfant ;
- Favoriser le développement des scolarités partagées entre UE et ULIS, dans le respect des PPS ;
- Encourager le développement des UE externalisées ;
- Objectiver précisément le nombre d'enfants totalement ou largement exclus de tout enseignement, en lien avec l'Education nationale ;
- Ouvrir un dialogue avec l'Education Nationale pour envisager les modalités pour remédier à cette situation, notamment au regard du nombre d'enseignants mis à disposition et du nombre d'ULIS dans les départements ;
- Prévoir, dans les conventions constitutives des UE, un temps minimum hebdomadaire de scolarité pour chaque enfant (en conformité avec leur PPS) ;
- Inclure des indicateurs de fonctionnement des UE dans ces conventions ;
- Effectuer (en lien avec l'IEN ASH) un bilan annuel des quotités de scolarisation de chaque enfant.

Axe 4 – Poursuivre l'effort de décloisonnement entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social

Tous les départements

- Promouvoir des outils d'évaluation partagée des besoins des jeunes accueillis avec le secteur pédopsychiatrique ;
- Encourager les liens des équipes thérapeutiques avec les médecins traitants ;
- Encourager les formations communes entre les équipes des IME et les acteurs du secteur sanitaire ;
- Renforcer le conventionnement entre les IME et les établissements sanitaires ;

- Organiser des évènements permettant la présentation des différents modes d'interventions entre sanitaire et médico-social, pour favoriser une meilleure interconnaissance chez les équipes professionnelles ;
- Renforcer la communication entre IME et pédopsychiatrie. S'assurer d'échanges réguliers sur le suivi des situations et la construction d'objectifs communs ;
- Systématiser les clauses de comptes-rendus écrits, voire de présence aux réunions de synthèse dans les conventions avec les professionnels de santé libéraux.

Axe 5 – Renforcer l'articulation avec la protection de l'enfance

Tous les départements

- Informer les équipes médico-sociales et l'ASE de leurs procédures (équipes pluridisciplinaires, CRIP...) et outillage méthodologique (PPE, PPC, PIA, Geva...) respectifs pour que ces équipes se connaissent davantage ;
- Travailler, en associant les acteurs, à une articulation du PPE et du PIA qui permette :
 - d'éviter les doublons entre intervenants ;
 - réciproquement, de renforcer la cohérence et la continuité entre les différents lieux d'accueil et d'accompagnement ;

La grille à construire doit notamment permettre d'apporter et d'échanger des informations utiles sur la situation du jeune et/ou les principales conduites à tenir ;

- Valoriser les expériences innovantes et envisager leur généralisation dans d'autres départements (ex. lien entre PPE et PIA en Meurthe-et-Moselle, rencontres avec les familles et l'ASE dans l'IME en Meuse...);
- Proposer, par département, des accueils de répit qui permettent d'accueillir, s'ils en ont besoin, des enfants les week-ends et les vacances. Mettre en place cette offre en menant conjointement une réflexion avec le Conseil départemental pour renforcer l'offre en famille d'accueil, et implanter des MECS dans des territoires qui en sont totalement dépourvus.

Axe 6 – Diversifier/assouplir des modalités d'accueil en IME

Tous les départements

- Encourager la mise en place de possibilité d'accueil « hors-les-murs » pour les adolescents et jeunes adultes (*i.e.* rattaché à l'IME mais physiquement à l'écart), dans une optique d'individualisation des accompagnements ;
- Permettre, *via* la négociation des taux d'occupation, une plus grande souplesse au niveau des modalités d'accueil. Baser les objectifs à atteindre sur une activité objectivée et comparable entre ESMS, tenant compte de leurs particularités. A cette fin, construire des rapports d'activité harmonisés, avec des indicateurs élaborés conjointement et faisant consensus.