

Les instituts médico-éducatifs au défi de la transformation de l'offre

SEPTEMBRE 2025

2024-081R

• ANNEXES

Cloé
Chapelet

Dr Julien
Emmanuelli

Christophe
Itier

Membres de l'Inspection générale
des affaires sociales

Avec la participation d'Hélène **Monasse**, inspectrice,
Juliette **Berthe**, responsable du pôle data, et Thibault **Mazue-Vergereau**, stagiaire



Suivez-nous sur LinkedIn

SOMMAIRE

ANNEXE 1 : PANORAMA DES IME.....	3
ANNEXE 2 : HISTORIQUE DES IME AU REGARD DE L'EVOLUTION DES CONCEPTIONS DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET DES POLITIQUES DANS LE CHAMP DU HANDICAP	39
ANNEXE 3 : PRINCIPAUX HANDICAPS ACCUEILLIS EN IME	50
ANNEXE 4 : RESULTATS DES QUESTIONNAIRES ADRESSES AUX IME, MDPH ET ARS	66
ANNEXE 5 : PRINCIPAUX CONSTATS ET ELEMENTS D'ANALYSE ISSUS DES VISITES D'ETABLISSEMENTS	99
ANNEXE 6 : CADRE JURIDIQUE DES IME	126
ANNEXE 7 : METHODOLOGIE DE TRAVAIL	134

ANNEXE 1 : Panorama des IME

ANNEXE 1 : PANORAMA DES IME	3
INTRODUCTION	4
1 METHODOLOGIE.....	4
1.1 L'ANALYSE DE L'ETUDE ES-HANDICAP CONTROLEE PAR LE REGISTRE FINESS	4
1.2 LE TABLEAU DE BORD DE LA PERFORMANCE	7
1.3 LES QUESTIONNAIRES ADRESSES AUX IME (CF. ANNEXE 4).....	7
1.4 LES DONNEES BUDGETAIRES	8
1.5 LA PERSPECTIVE OFFERTE PAR LA BASE DE DONNEES INTERADMINISTRATIVE DES ESMS (BADIANE)	8
2 LE TERRITOIRE NATIONAL COMpte 1 380 IME POUR 74 700 PLACES, INEGALEMENT REPARTIES	9
3 LES IME SONT DE TAILLES ET MODALITES D'ACCUEIL DIVERSES	14
3.1 LA CAPACITE MOYENNE DES IME S'ELEVE A 55 PLACES	14
3.2 LA PART DE L'INTERNAT DIMINUE AU PROFIT DE L'EXTERNAT ET DES PRESTATIONS EN MILIEU ORDINAIRE	15
3.3 L'INTERNAT TEND A ETRE DAVANTAGE MOBILISE POUR LES ENFANTS PLUS AGES	15
3.4 L'INTERNAT COMPLET ACCUEILLE DAVANTAGE D'ENFANTS PRESENTANT UN RETARD MENTAL PROFOND ET SEVERE AINSI QU'UN POLYHANDICAP	16
3.5 L'INTERNAT COMPLET SE DISTINGUE EGALEMENT PAR L'ACCUEIL D'ENFANTS PLUS VULNERABLES	17
4 LES IME ACCUEILLENT MAJORITAirement DES ADOLESCENTS DE SEXE MASculIN PRESENTANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE	18
5 LA SCOLARISATION EN IME SE FAIT MAJORITAirement EN INTERNE, MEME SI LES UNITES D'ENSEIGNEMENT EXTERNES SE DEVELOPENT	22
6 LE DISPOSITIF DIT « AMENDEMENT CRETON » PROGRESSE AU SEIN DES IME MAIS RESTE LARGEMENT MINORITAIRE.....	23
7 MALGRE UNE PROGRESSION DU NOMBRE D'ETP PAR PLACE, LES TENSIONS SUR LES RESSOURCES HUMAINES SE SONT ACCRUES	26
8 LES ENJEUX BUDGETAIRES SONT IMPORTANTS	29
8.1 LE COUT MOYEN ANNUEL PAR PLACE D'IME S'ELEVE A 51 314 EUROS	29
8.2 LA MISSION ESTIME LE BESOIN BUDGETAIRE EN TERMES DE RATTRAPAGE CAPACITAIRE A PRES DE 160 MILLIONS D'EUROS.	29
9 LES IME PEUVENT ETRE CATEGORISES EN TROIS GRANDES TYPOLOGIES (TECHNIQUE DU CLUSTERING)	30
9.1 METHODOLOGIE DE L'ANALYSE.....	31
9.1.1 <i>Principe d'une analyse par clusters</i>	31
9.1.2 <i>Traitement des données : une base correctement remplie</i>	31
9.2 RESULTATS DU CLUSTERING.....	33
9.2.1 <i>Un clustering correct permettant des analyses sur la répartition des IME</i>	33
9.2.2 <i>Trois groupes se différencient par rapport aux handicaps accueillis.....</i>	34
9.3 SUIVI DES CLUSTERS	35
9.3.1 <i>Une évolution des profils accueillis avec une augmentation d'enfants atteints de troubles de la communication sociale (y compris TSA)</i>	35
9.3.2 <i>Le groupe d'IME s'étant spécialisé dans les TSA semble être celui qui était le plus doté en personnel accompagnant.....</i>	37

Introduction

[1] Avec le soutien du pôle data de l'Igas, la mission a souhaité éclairer ses travaux par des analyses quantitatives, dans plusieurs perspectives :

- Mieux comprendre la réalité des IME (taille, types de déficiences accompagnées, modalités d'accueil...) ;
- Choisir les départements à explorer plus spécifiquement par des visites de terrain, en recherchant une certaine diversité dans les réalités territoriales (taux d'équipement, caractéristiques socio-démographiques...) ;
- Objectiver les éléments de constats remontés par les acteurs (tensions RH, évolutions des modalités d'accueil...).

[2] La présente annexe établit des constats en se fondant sur des bases de données, pour la plupart issues de données d'enquête (Drees, tableaux de bord de la performance) ainsi que des autorisations juridiques qui ne sont pas actualisées de manière suffisamment régulière pour constituer une source parfaitement fiable¹. Les éléments présentés *infra* doivent donc être pris avec précaution.

[3] La mission a complété son analyse des bases de données existantes par des questionnaires transmis aux IME (date de retour fixée au 15 mars 2025).

[4] L'exploitation des données a été assistée par des outils d'intelligence artificielle.

1 Méthodologie

1.1 L'analyse de l'étude ES-Handicap contrôlée par le registre Finess

[5] Par le biais d'accès à des bases de données au sein du Centre d'accès sécurisé aux données (CASD), le pôle data a pu réaliser plusieurs analyses sous Python² afin de fournir des informations spécifiques à la mission, dans le respect du secret statistique³.

¹ Sur les 9 IME visités par la mission, plus de la moitié des autorisations n'étaient plus à jour, notamment concernant la capacité de l'établissement.

² Langage de programmation.

³ Conformément à la loi n° 51-711 du 7 juin 1951.

[6] Plusieurs sources d'informations ont été exploitées :

Tableau 1 : Présentation des sources d'informations utilisées

	Producteur	Description	Objectifs pour la mission	Accès
Enquêtes ES-H	Drees	Informations sur les caractéristiques des IME, des personnes accueillies et du personnel	Permettre de rassembler les IME par type	Restreint
Finess	ARS, DREETS	Immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément, données exhaustives	Comparer avec l'enquête ES-H pour évaluer l'importance des données manquantes	Libre

[7] Le registre Finess contient, pour l'ensemble des IME, les coordonnées géographiques de la structure. Il fournit les informations au niveau unité pour les places autorisées⁴.

[8] L'Enquête ES-Handicap (2014, 2018 et 2022) de la Drees fournit des données sur la population présente dans les établissements et services accueillant des personnes en situation de handicap. Pour les IME, la base contient des informations sur les déficiences des personnes accueillies, leur scolarité, leur date d'entrée dans l'institut, etc.

[9] Cependant, puisqu'il s'agit d'une enquête, quelques biais peuvent apparaître comme des biais de non-réponse (corrigé par la présence de pondération des réponses), de sélection ou de désirabilité sociale. Par ailleurs, si des établissements sont membres d'un même regroupement, il est possible que ce regroupement ait répondu comme un seul établissement.

[10] Les données de l'enquête ES-Handicap sont regroupés dans 11 sous-bases de données :

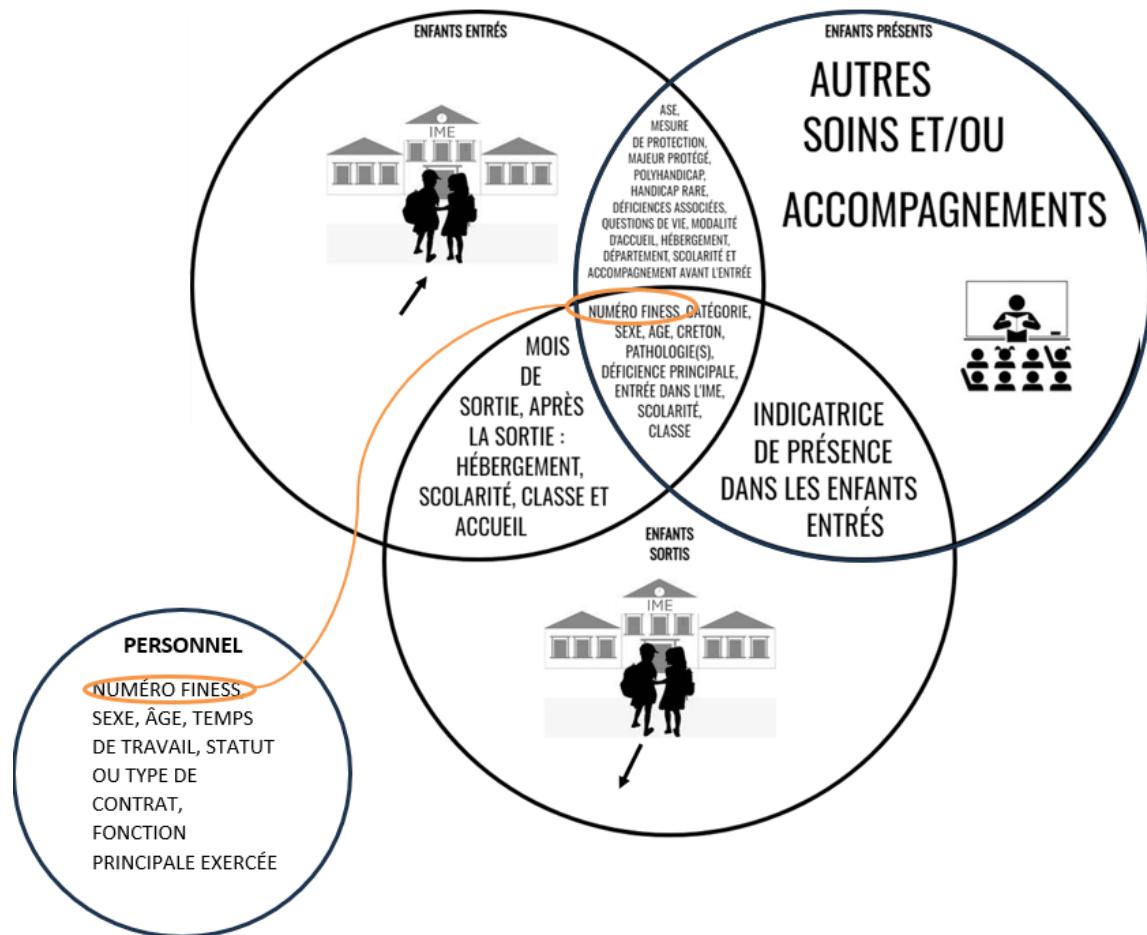
Tableau 2 : Sous-bases des enquêtes ES-Handicap

Identification de la structure	Caractéristiques des structures	Activités de la structure
Adultes entrés pendant l'année d'enquête	Adultes présents pendant l'année d'enquête	Adultes sortis pendant l'année d'enquête
Enfants entrés pendant l'année d'enquête	Enfants présents pendant l'année d'enquête	Enfants sortis pendant l'année d'enquête
Personnels en fonction		Activités des centres médico-psychopédagogiques et des centres d'action médico-sociale précoce

[11] L'analyse fait appel aux bases sur le personnel en fonction ainsi que sur les enfants (entrants, présents et sortants). Il convient de noter que ces bases relatives aux enfants contiennent également les personnes majeures présentes dans les IME. Ces bases disposent des informations présentées dans le **Graphique 1**.

⁴ Sur 3944 unités, 92 – donc 2,3 % - n'ont pas de données sur le nombre de places autorisées et 144 – donc 3,7 % - ont 0 places autorisées. L'erreur est donc d'au moins 6 %.

Graphique 1 : Informations contenues dans les bases des enfants entrés, présents, sortis et dans la base du personnel



Lecture : L'appariement entre les différentes sous-bases se fait avec le numéro Finess de la structure. Les questions relatives à la vie quotidienne de l'individu accueilli concernent son comportement, sa capacité de communication, de déplacement, ou encore sur le besoin d'aide dans la toilette ou l'alimentation.

[12] Dans ces sous-bases, une ligne correspond à un individu⁵. Pour avoir des informations sur les IME, il convient de rassembler ces individus en fonction du numéro Finess. Procéder de la sorte nécessite l'hypothèse selon laquelle un IME apparaît dans l'enquête si et seulement si l'ensemble des individus est renseigné. Ce numéro permet également de comparer les IME ayant répondu à l'enquête aux IME du registre Finess. En effet, le registre étant exhaustif, il est possible de caractériser les IME n'ayant pas répondu à l'enquête.

Tableau 3 : Présentation des sources d'informations utilisées pour cette étude

	Nombre d'IME dans la base des enfants entrés	Nombre d'IME dans la base des enfants présents	Nombre d'IME dans la base des enfants sortis	Nombre d'IME dans le registre Finess
2014	1044 (83 %)	1098 (88 %)	1025 (82 %)	1253
2018	1038 (83 %)	1093 (88 %)	1027 (82 %)	1246
2022	933 (67 %)	1029 (74 %)	961 (69 %)	1385

⁵ Données anonymisées.

[13] Le **Tableau 3** met en lumière une dégradation des nombres et taux de réponses depuis 2014. Il manque plus d'un quart des IME en 2022, l'enquête ES-Handicap n'est donc pas exhaustive. Par ailleurs, en 2022, sur les 74 636 places autorisées dans le registre Finess, 16 552 sont absentes dans l'enquête. Ainsi, il manque 26 % des IME et 22 % des places. Les IME manquants sont donc plus petits que la moyenne.

[14] Pour garantir la représentativité des résultats de l'enquête, le pôle data a pris en compte les poids d'échantillonnage afin de corriger l'impact de la non-réponse. En ajustant les données en fonction de ces poids, les biais potentiels ont été compensés, ce qui permet d'obtenir des résultats plus fidèles à la population cible. De plus, deux variables clés ont été ciblées : le mode d'accueil et la déficience principale.

[15] Pour cartographier les temps de trajet en voiture avant d'atteindre l'IME le plus proche, les latitudes et longitudes de chaque IME ont été utilisées pour construire des zones isochrones. Le calcul de ces zones se fait par le biais d'une API⁶, qui ne fonctionne pas pour les DROM.

1.2 Le tableau de bord de la performance

[16] Le tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social est un recueil de données effectué auprès des 30 000 ESMS accompagnant des personnes âgées ou en situation de handicap. Les données sont renseignées chaque année par les établissements et services, afin de renforcer la connaissance du secteur (offre, ressources humaines, finances, système d'information et développement durable).

[17] Les campagnes annuelles sont pilotées par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Le tableau de bord de la performance a été généralisé à l'ensemble des structures médico-sociales en 2019⁷ : le remplissage de ce dernier est devenu obligatoire et remplace la production des indicateurs médico-socio-économiques précédemment demandés dans le cadre de la procédure budgétaire. Des données sur le champ du handicap sont disponibles depuis 2015, de qualité toutefois hétérogène.

[18] La mission s'est appuyée sur cette base de données pour objectiver ses constats sur la question des ressources humaines notamment.

1.3 Les questionnaires adressés aux IME (cf. annexe 4)

[19] La mission a élaboré trois questionnaires à destination des IME, MDPH et ARS. Ils ont été construits en lien avec les principales têtes de réseaux gestionnaires d'IME, des représentants d'usagers et de leurs familles ainsi qu'avec l'association des directeurs des MDPH (ADMDPH), l'ARS Île-de-France, le SGMAS et la CNSA.

⁶ Application programming interface : interface logicielle permettant de communiquer et d'échanger des données.

⁷ Arrêté du 10 avril 2019 relatif à la généralisation du tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social.

[20] Ces questionnaires ont été diffusés en janvier 2025 par la mission via le fichier mail des IME et des MDPH de la CNSA, et par le SGMAS pour les ARS. Les réponses étaient attendues pour fin mars 2025.

[21] Taux de participation :

- Sur 1 424 établissements interrogés, 389 IME (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 27,5 %. Il convient de relever que les établissements étaient, sur la même période, très mobilisés par le renseignement de la « coupe SERAFIN-PH » ; ce qui a pu influer sur le taux de réponse des ESMS.
- 65 MDPH (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 64 %.
- 100 % des ARS (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête.

1.4 Les données budgétaires

[22] La mission s'est appuyée sur une étude des *Coûts moyens à la place dans les établissements et services médico-sociaux de 2017 à 2023* publiée en mai 2025⁸. Les résultats de cette dernière sont issus de l'exploitation retraitée des comptes administratifs (CA) et des états réalisés des recettes et des dépenses (ERRD). La mission a également travaillé sur la base d'une extraction du Système d'information partagé de la tarification du champ médico-social (HAPI), en date du 8 mai 2025.

1.5 La perspective offerte par la base de données interadministrative des ESMS (BADIANE)

[23] Les différentes bases de données disponibles, présentées *supra* doivent être regroupées au sein de la base de données interadministrative des ESMS (BADIANE), fichier à visée d'étude et de recherche. BADIANE centralise des informations sur le fonctionnement, l'activité, le personnel et les publics accueillis au sein des structures médico-sociales. La Drees dispose, pour ce faire, d'un accès aux données du « tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social » élaboré par l'ANAP, ainsi qu'aux données de la CNSA.

[24] A ce jour, son périmètre concerne les établissements accompagnant les personnes âgées, mais un élargissement progressif est prévu aux structures intervenant auprès des enfants et adultes en situation de handicap.

⁸ TOUPIN, M.H., *Les coûts moyens à la place dans les établissements et services médico-sociaux de 2017 à 2023 : une orientation à la hausse*, CNSA, mai 2025.

2 Le territoire national compte 1 380 IME pour 74 700 places, inégalement réparties

[25] La mission s'est basée sur les données de la Drees issues des enquêtes ES-Handicap pour comptabiliser le nombre d'IME et sur la base des données Finess pour analyser leur répartition territoriale.

[26] En 2022, on comptait 1 380 IME, France entière, pour 75 700 places.

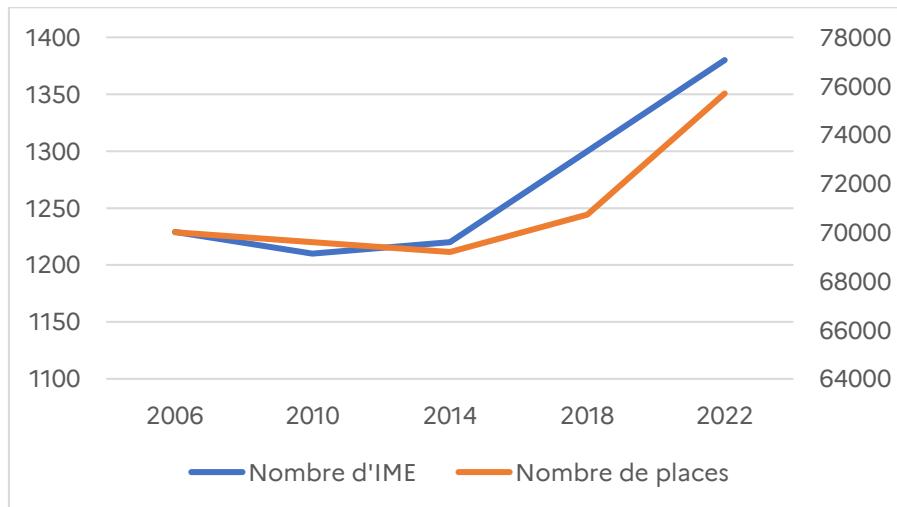
[27] Entre 2006 et 2022, les IME ont connu une croissance notable, notamment à partir de 2014, après une légère diminution du nombre de structures et du nombre de places entre 2006 et 2014.

Tableau 4 : Evolution du nombre d'IME et de places en IME entre 2006 et 2022

Année	Nombre d'IME	Nombre de places
2006	1 229	70 012
2010	1 210	69 600
2014	1 220	69 200
2018	1 300	70 730
2022	1 380	75 700

Source : Drees, traitement mission

Graphique 2 : Évolution du nombre d'IME et de places en IME entre 2006 et 2022

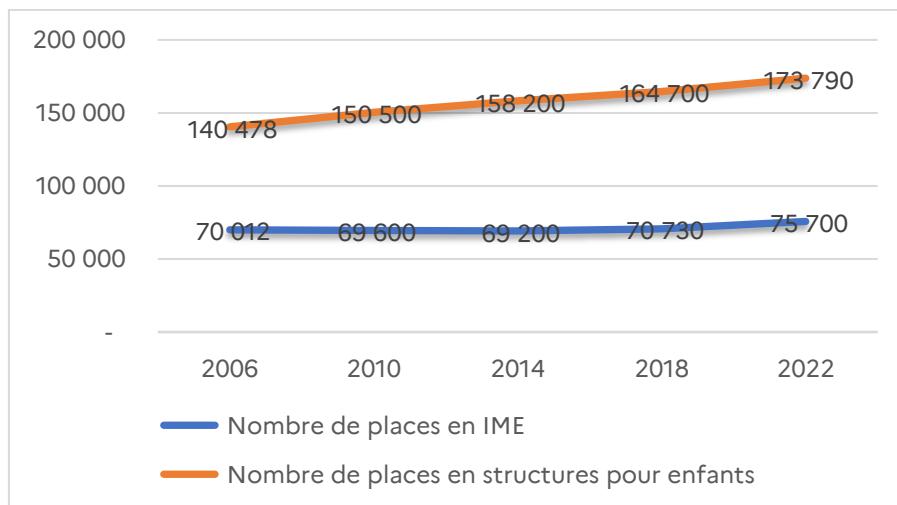


Lecture : En 2006, on compte 1 229 IME pour 70 012 places.

Source : Drees, traitement mission.

[28] La croissance des IME, quoique dynamique ces dernières années, a été moins importante que celle de l'offre médico-sociale à destination des enfants en situation de handicap. La croissance plus rapide de l'ensemble des structures s'explique en partie par le développement accéléré des Sessad (+65,3 % de places entre 2006 et 2022).

Graphique 3 : Evolution du nombre de places en IME et structures pour enfants entre 2006 et 2022

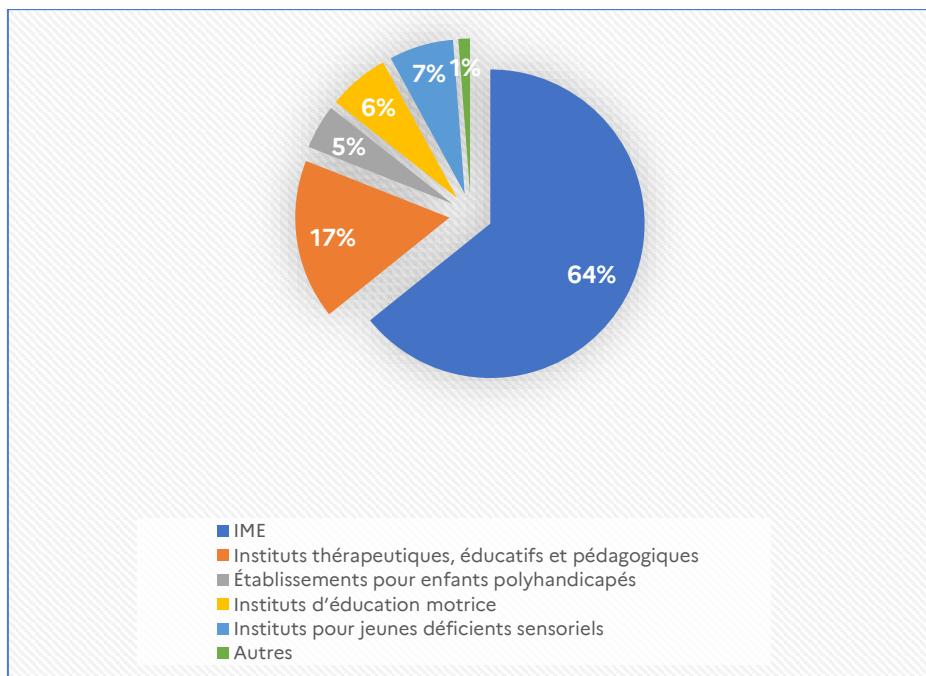


Lecture : En 2006, on compte 70 012 places en IME et 140 478 places dans l'ensemble des établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents.

Source : Drees, traitement mission.

[29] Malgré une croissance plus modeste, les IME restent l'offre la plus développée au sein des établissements pour enfants en situation de handicap : ils concentrent 64 % des places et 65 % des enfants accompagnés dans les établissements pour enfants.

Tableau 5 : Nombre de places dans les différents établissements pour enfants en situation de handicap en 2022

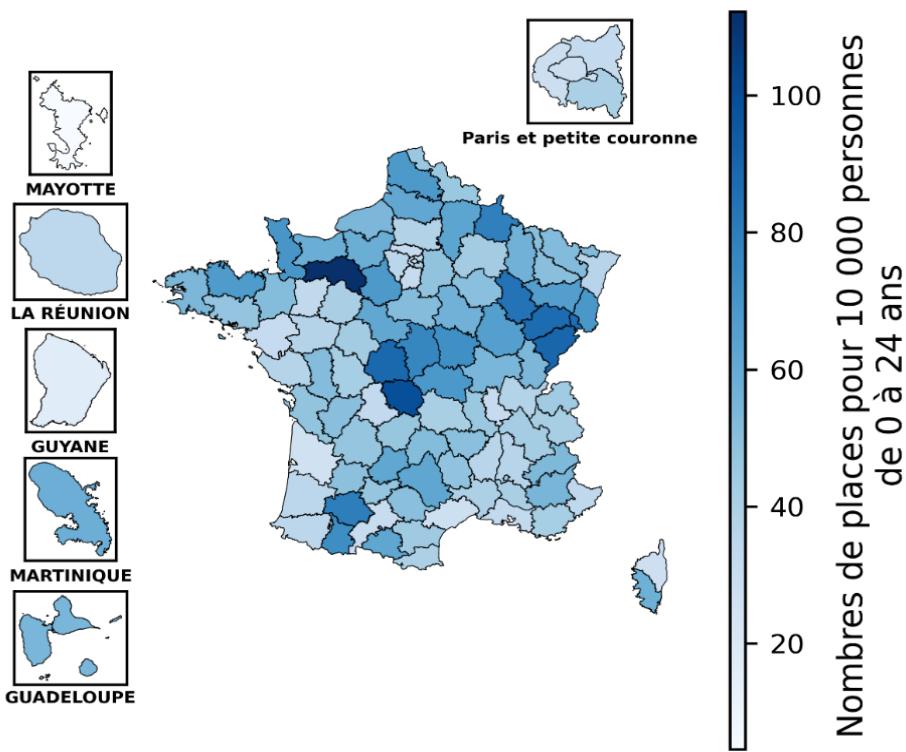


Lecture : En 2022, les IME représentent 64% des places des établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents.

Source : Drees, traitement mission.

[30] La mission s'est intéressée à la répartition du nombre de places sur le territoire afin d'analyser l'accessibilité des IME. Les données départementales ont été projetées sur la carte ci-dessous.

Carte 1 : Taux d'équipement en IME par département



Source : Insee, Finess, traitement Pôle Data de l'Igas.

[31] L'analyse des taux d'équipement révèle des écarts significatifs entre les départements. La distribution indique une moyenne nationale de presque 50 places pour 10 000 jeunes, avec un écart-type de 2,25, ce qui témoigne d'une hétérogénéité notable de la répartition des places.

[32] Les cinq départements présentant les taux d'équipement les plus élevés sont l'Orne (137), la Creuse (119), le Territoire de Belfort (116), l'Indre (111) et la Haute-Marne (109). Il s'agit principalement de départements à faible densité de population, situés dans des zones rurales. Cette sur-représentation peut s'expliquer par la présence historique d'établissements médico-sociaux dans ces territoires, en dehors des zones urbaines.

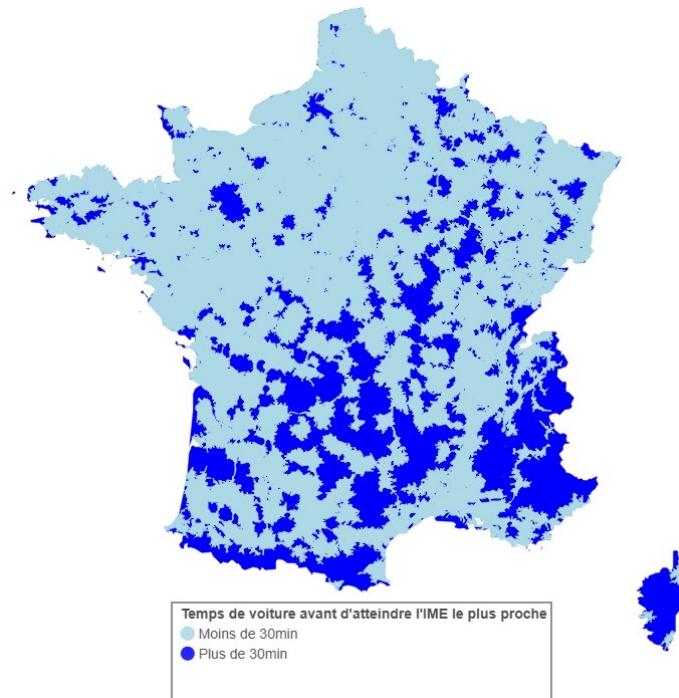
[33] À l'inverse, les départements les moins bien dotés, avec des taux inférieurs à 40 places pour 10 000 enfants, sont généralement plus urbanisés et caractérisés par une pression démographique plus forte. C'est le cas de la Gironde (28), l'Hérault (30), la Haute-Garonne (34), la Loire-Atlantique (33) ou encore des départements franciliens.

[34] En outre-mer, la situation apparaît particulièrement contrastée. Certains territoires, comme la Guyane et Mayotte, sont confrontés à une carence marquée de l'offre : Mayotte ne compte qu'un seul IME pour plus de 170 000 mineurs, soit un taux d'équipement extrêmement faible de 4 places pour 10 000 jeunes ; en Guyane, ce taux s'élève à 17. À l'inverse, d'autres territoires ultramarins présentent des niveaux de couverture proches ou supérieurs à la moyenne nationale : c'est le cas de La Réunion (41), de la Guadeloupe (68) et de la Martinique (69).

[35] Afin d'affiner l'analyse de l'accessibilité des IME, la mission a souhaité identifier les territoires situés à plus de 30 minutes en voiture d'un IME. Elle a, en effet, considéré que 1h de transport aller-retour par jour pour un enfant était une contrainte suffisamment importante pour

constituer une limite à ne pas dépasser, d'autant plus que les circuits de ramassage peuvent allonger considérablement les durées de voyage. La carte ci-dessous présente les durées dans des conditions idéales, sans problèmes de trafic. Les temps d'accès réels peuvent donc varier.

Carte 2 : Accessibilité par voiture des IME en France métropolitaine



Source : *Finess, traitement Pôle Data de l'Igas.*

[36] Plusieurs zones apparaissant en bleu foncé (durée de transport supérieure à 30 min) sont des zones de montagnes et/ou peu denses en termes démographiques.

[37] Il n'existe pas, au niveau national, de données sur le nombre d'enfants en attente d'une place en IME. L'outil ViaTrajectoire n'est à ce jour pas suffisamment précis et fiable pour offrir des éléments d'appréciation solides. Néanmoins, la mission estime que le nombre d'enfants en liste d'attente s'élèverait *a minima* à plusieurs milliers⁹, et pourrait même se chiffrer en dizaine de milliers. En effet, les listes d'attente des IME questionnés par la mission, dans le cadre de son enquête, sont quantitativement très hétérogènes, il s'avère qu'en moyenne, sur ce panel, pour un enfant accueilli, un enfant est en liste d'attente (0,9 précisément). La durée d'attente s'établit, sur cet échantillon d'établissements, à 21 mois en moyenne, avec des écarts importants selon les établissements, d'un mois à 5 ans.

⁹ Dans le seul département du Val d'Oise, 1800 enfants seraient ainsi en attente d'IME, répartis sur 17 IME, soit une moyenne de 105 enfants par IME. Cette moyenne est cependant à mettre en regard avec les faibles files d'attentes observées dans plusieurs IME d'autres départements visités par la mission (de l'ordre de la dizaine).

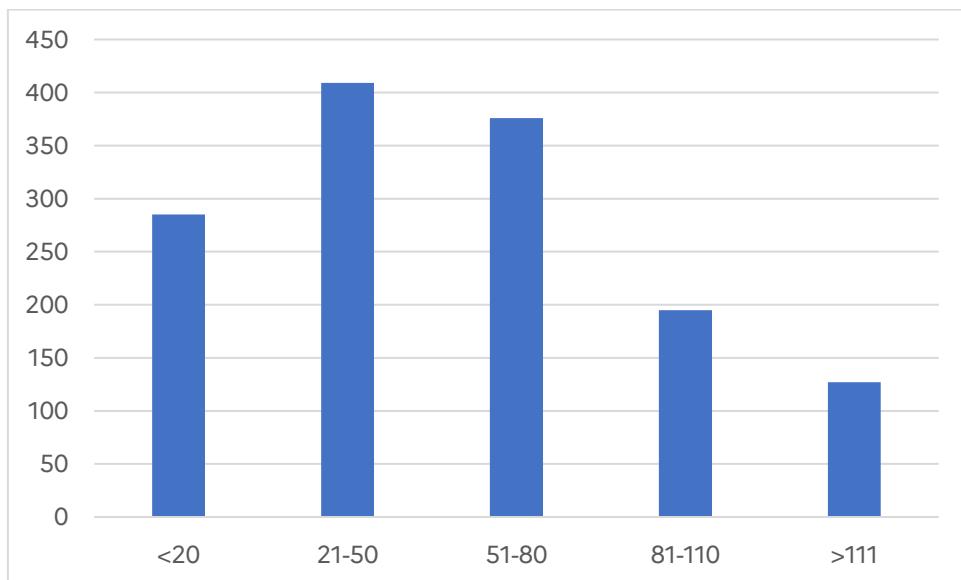
3 Les IME sont de tailles et modalités d'accueil diverses

[38] La mission s'est basée sur la base Finess pour catégoriser IME selon leur taille et les données de la Drees issues des enquêtes ES-Handicap pour analyser les modes d'accueil et leur évolution.

3.1 La capacité moyenne des IME s'élève à 55 places

[39] Les IME présentent des tailles très différentes. Si certains établissements peuvent s'apparenter à de véritables groupes scolaires, rassemblant plus de 100 voire 200 enfants, d'autres sont de plus petite taille, pouvant ne pas dépasser une vingtaine de places. La capacité moyenne s'élève à 55 places contre 43 pour l'ensemble des structures accueillant des enfants en situation de handicap.

Graphique 4 : Nombre d'IME en fonction de la capacité d'accueil (en nombre de places)



Lecture : 285 IME ont une capacité inférieure ou égale à 20 places.

Source : *Finess, traitement mission.*

[40] Près d'un quart des IME ont ainsi une capacité supérieure à 81 places. Un certain nombre d'établissements recensés comme d'une capacité inférieure à 20 places sont des unités d'enseignement en maternelle autisme, d'une capacité de 7 places, développées récemment dans le cadre de la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022.

[41] 75% des établissements ayant renseigné le tableau de bord de la performance sont ouverts entre 198 et 212 jours par an. 7% seraient ouverts 365 jours par an.

3.2 La part de l'internat diminue au profit de l'externat et des prestations en milieu ordinaire

[42] Les IME proposent différentes modalités d'accueil. L'internat complet, de semaine ou séquentiel est minoritaire, avec 23 % des enfants accueillis en IME et est en baisse depuis une quinzaine d'années. En effet, en 2010, 32% des enfants étaient accueillis en internat, quelle que soit sa forme. Sur la période plus récente, la part d'enfants accompagnés en internat de semaine baisse de manière significative : elle a perdu 4 points entre 2018 et 2022 et se situe à 13% en 2022, les accueils en internat complet et séquentiel étant stables sur cette période. 2% des enfants et adolescents accueillis en IME le sont en internat complet (y compris le week-end).

[43] Parallèlement, la part des accueils en externat a augmenté de manière continue entre 2010 et 2018, date à partir de laquelle on constate une baisse, compensée par le développement des prestations sur le lieu de vie ou en milieu ordinaire (inférieur à 1% en 2018 et 5% en 2022).

[44] Près de la moitié des IME disposent d'une autorisation indiquant la présence d'un internat, d'un internat de semaine et/ou d'un accueil temporaire avec hébergement¹⁰ : ils disposent donc d'une capacité d'hébergement, même si elle ne couvre pas l'ensemble de la capacité d'accueil de l'établissement.

3.3 L'internat tend à être davantage mobilisé pour les enfants plus âgés

[45] Les modalités d'accueils sont utilisées de manière différentes en fonction de l'âge de l'enfant.

Tableau 6 : Répartition des modalités d'accueil en IME en fonction de l'âge de l'enfant

	De 0 à 5 ans	De 6 à 10 ans	De 11 à 15 ans	De 16 à 17 ans	18 ans ou plus
Internat complet (y compris le week-end)	1,4	< 1	1,7	2,1	4,1
Internat de semaine	3,7	4,7	11,1	17,9	19,3
Internat séquentiel (pas toutes les nuits de la semaine)	1,8	3,8	7,8	9,5	9,1
Externat (y compris semi-internat)	66,5	71,7	69	64,2	61,1
Accueil de jour séquentiel (quelques jours par semaine)	7,8	9,6	5,1	3,2	4
Prestation sur le lieu de vie ou en milieu ordinaire	18,8	9,3	5,2	3,2	2,4
Ensemble	100	100	100	100	100

Lecture : 1,4 % des enfants de 0 à 5 ans sont accueillis en internat complet.

Source : Drees, enquête ES-Handicap 2022.

¹⁰ Données Finess, traitement mission.

[46] En effet, l'internat (complet, de semaine ou séquentiel) est davantage fréquenté par les enfants de plus de 16 ans, l'accueil de jour séquentiel s'adresse davantage aux plus petits et les prestations en milieu ordinaire très majoritairement aux enfants de moins de 10 ans.

3.4 L'internat complet accueille davantage d'enfants présentant un retard mental profond et sévère ainsi qu'un polyhandicap

[47] Les différents modes d'accueil permettent d'adapter l'accompagnement en fonction du type de déficience principale de l'enfant accueilli. En effet, on constate une variation substantielle de la part de chaque déficience principale entre les modes d'accueil.

Tableau 7 : Répartition des modalités d'accueil en IME en fonction de la déficience principale

	Internat complet (2,0%)	Internat de semaine (12,2%)	Internat séquentiel (7,1%)	Externat (61,8%)	Accueil de jour séquentiel (4,9%)	Prestation sur le lieu de vie (4,7%)
Retard mental léger	17,5%	36,8%	29,8%	29,1%	18,9%	31,2%
Retard mental moyen	20,2%	21,9%	25,5%	28,2%	23,6%	12,5%
Retard mental profond et sévère	16,7%	6,7%	7,3%	9,2%	10,0%	1,5%
Déficience de la communication sociale	19,5%	13,4%	16,5%	15,9%	25,2%	28,0%
Polyhandicap	8,5%	1,6%	1,9%	2,0%	4,6%	0,4%
Autres	17,6%	19,6%	18,9%	15,6%	17,7%	26,4%

Lecture : 17,5 % des enfants accueillis en internat complet (modalité d'accueil correspondant à 2,03 % des enfants accueillis en IME), présentent un retard mental léger.

Source : Drees, 2022, traitement Pôle Data de l'Igas.

[48] L'internat complet accueille ainsi davantage d'enfants et adolescents présentant un retard mental profond et sévère (16,7 % des internes complets contre 8,5 % en moyenne dans les IME) ainsi qu'un polyhandicap (8,5 % contre 2,0 %). A l'inverse les prestations sur le lieu de vie concernent très largement les enfants souffrant une déficience de la communication sociale (y compris en rapport avec un TSA, 28,0 % contre 16,5 % en moyenne en IME) ainsi que, dans une moindre mesure, les jeunes présentant un retard mental léger (31,2 % contre 28,9 %).

[49] Ainsi, l'internat complet semble répondre aux besoins de prise en charge les plus lourds, contrairement aux autres modes d'accueil, davantage orientées vers un accompagnement modulaire.

3.5 L'internat complet se distingue également par l'accueil d'enfants plus vulnérables

[50] La mission a souhaité procéder à des analyses plus poussées sur l'internat complet, souvent évoqué par les acteurs comme un accueil proposé majoritairement aux enfants présentant des vulnérabilités sociales (notamment les enfants confiés à l'aide sociale à l'enfance – ASE) et des déficiences lourdes. Elle a donc examiné, pour chaque mode d'accueil, les populations rencontrées.

Tableau 8 : Répartition des modalités d'accueil en IME en fonction de différentes vulnérabilités sociales

	Internat complet (2,03 %)	Internat de semaine (12,22 %)	Internat séquentiel (7,09 %)	Externat (61,8 %)	Accueil de jour séquentiel (4,93 %)	Prestation sur le lieu de vie (4,74 %)
Âge moyen	16,66	16,13	15,44	14,13	12,90	12,02
Année moyenne d'entrée dans la structure	2016	mi-2017	mi-2017	2018	2019	2020
Non scolarisé (parmi les enfants de 6 à 15 ans)	28,19 %	10,42 %	13,03 %	11,98 %	19,02 %	3,14 %
ASE	39,57 %	27,32 %	21,49 %	15,75 %	15,29 %	19,85 %
Amendement Creton¹¹	22,17 %	12,48 %	9,39 %	7,58 %	7,39 %	2,37 %

Lecture : En 2022, parmi les enfants en internat complet (correspondant à 2,03 % des enfants accueillis en IME), 39,57 % sont des enfants de l'ASE.

Source : Drees, Enquête ES-Handicap, traitement Pôle Data de l'Igas

[51] L'internat complet se distingue ainsi par une plus grande proportion d'enfants issus de l'ASE. Cette situation est moins fréquente dans les autres modes d'accueil. L'internat complet voit aussi un nombre plus élevé d'enfants bénéficiant de l'amendement Creton et d'enfants non scolarisés.

¹¹ Article 22 de la Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 : permet le maintien de personnes handicapées âgées de plus de vingt ans dans les IME, en attendant une solution alternative.

Les enfants et adolescents accueillis en internat présentent un âge moyen plus élevé et sont accueillis depuis plus longtemps dans la structure que sur les autres modes d'accueil.

[52] Les prestations sur le lieu de vie et l'accueil de jour séquentiel sont proposés à des enfants d'âge significativement moins élevé dont la majorité est scolarisée.

[53] Les personnes présentes en internat complet y sont depuis 2016 en moyenne, tandis que celles en internat séquentiel y sont depuis mi-2017, et celles bénéficiant de prestations sur le lieu de vie depuis 2020. Cette variation peut refléter une évolution récente des modes d'intervention.

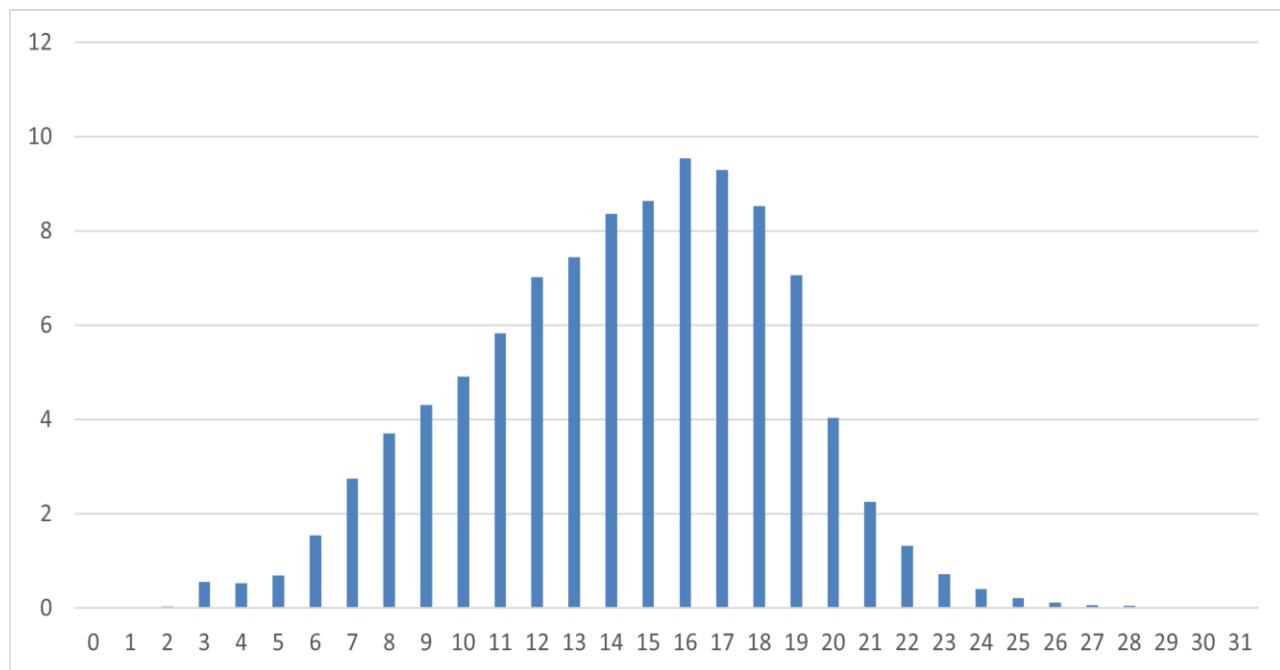
4 Les IME accueillent majoritairement des adolescents de sexe masculin présentant une déficience intellectuelle

[54] La mission s'est basée sur les données de la Drees issues des enquêtes ES-Handicap pour analyser les profils des enfants et adolescents accueillis en IME.

[55] Fin 2022, les IME accompagnent 76 120 enfants et jeunes adultes, soit 0,6% des enfants de 6 à 20 ans révolus¹². Ce sont 5 620 (+ 8,0 %) enfants et jeunes adultes de plus qu'en 2010 qui sont accompagnés, contre une augmentation de 0,3 % pour la population des moins de 20 ans sur cette période¹³.

[56] La moyenne d'âge en IME est de 14,4 ans et la médiane à 15 ans.

Graphique 5 : Distribution, en part, de l'âge des individus présents en IME en 2022



Source : Drees, Enquête ES-Handicap, traitement Pôle Data de l'Igas.

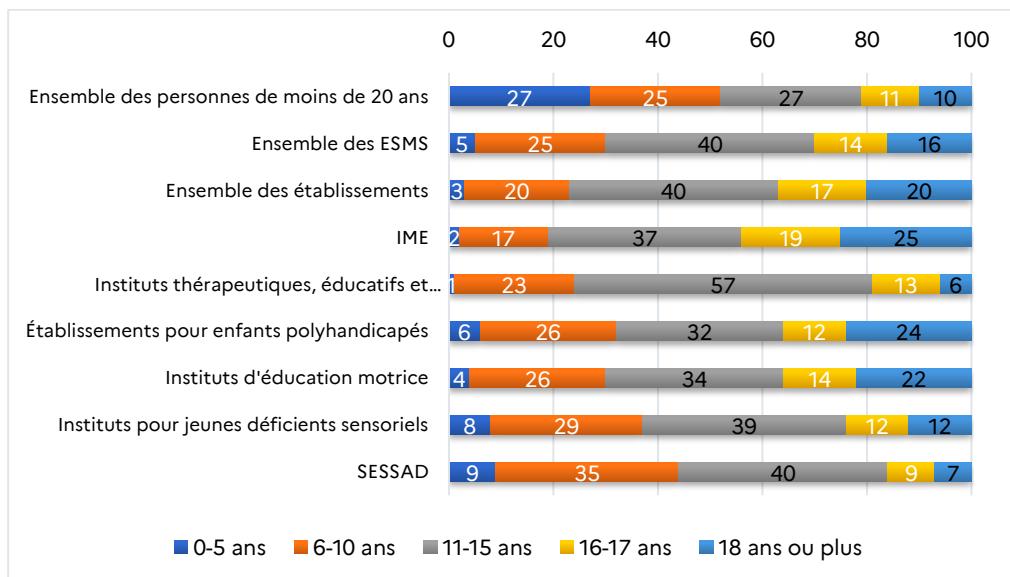
¹² Insee, données de population 2022.

¹³ Insee, données de population 2010 et 2022.

[57] On observe une forte présence d'adolescents : 56% des jeunes accueillis ont entre 11 et 17 ans alors que cette tranche d'âge représente 38% des moins de 20 ans en population générale. La part des majeurs est non négligeable : 25 % des accueillis sont âgés de 18 ans ou plus. Seuls 17% des enfants accueillis ont entre 6 et 11 ans, contre 25% en population générale des moins de 20 ans. Ces proportions sont quasiment stables depuis 2018.

[58] Comparativement aux autres établissements et services, les IME accueillent davantage de jeunes de plus de 16 ans et moins de jeunes enfants, comme le montre le graphique suivant.

Graphique 6 : Répartition des enfants et adolescents handicapés par classe d'âge et type de structure



Lecture : En 2022, les enfants âgés de 0 à 5 ans représentent 2 % des enfants accompagnés en IME.

Source : Drees, Études et Résultats n° 1331, données 2022.

[59] Les IME accueillent ainsi relativement peu de 0-10 ans : 19 % contre 23 % de l'ensemble des établissements pour enfants. En revanche, les 16-17 ans représentent 19 % des jeunes accueillis et les 18 ans et plus 25 % contre respectivement 17 et 20 % pour l'ensemble des établissements.

[60] Les enfants et adolescents entrent en IME à un âge un peu plus élevé que la moyenne des établissements (11,8 ans contre 11,2 ans) et en sortent significativement plus tard (18,0 ans contre 16,7 ans). Deux âges apparaissent comme particulièrement marquants dans les parcours d'entrée en IME : 12 ans (10,0 %) et 16 ans (10,3 %). Ces âges correspondent respectivement à l'entrée dans le cycle secondaire (collège) et à la fin de la scolarité obligatoire.

Tableau 9 : Répartition des personnes entrées en 2022 par classe d'âge et sexe dans les IME
(en %)

	Filles	Garçons	ENSEMBLE
Entre 0 et 2 ans	< 1	< 1	< 1
Entre 3 et 5 ans	4	5,6	5,1
6 ans	5,8	6	6
7 ans	8	9,1	8,7
8 ans	6,7	7,1	6,9
9 ans	6,1	5,9	6
10 ans	4,6	6	5,5
11 ans	7,2	6,8	6,9
12 ans	10,4	9,8	10
13 ans	7,5	7,1	7,2
14 ans	10	8,7	9,1
15 ans	9,3	9	9,1
16 ans	10,3	10,3	10,3
17 ans	5,2	4,5	4,7
18 ans	2,9	2,3	2,5
19 ans	1,2	1	1
20 ans ou plus	< 1	< 1	< 1
ENSEMBLE	100	100	100

Lecture : En 2022, 5,1 % des enfants entrés en IME avaient entre 3 et 5 ans.

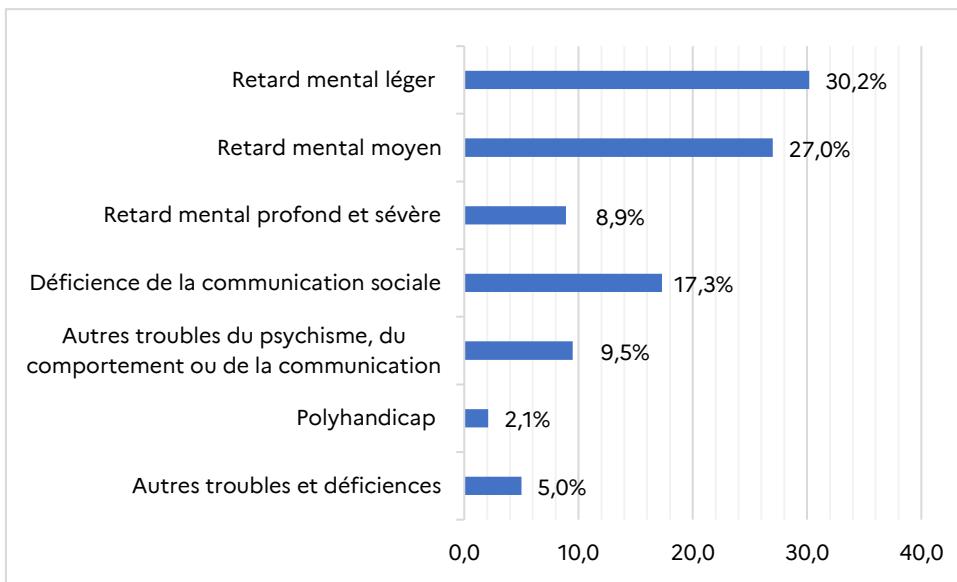
Source : DREES, Enquête ES-Handicap 2022.

[61] Les enfants ou adolescents sortis en 2022 sont restés un peu plus de 6 ans en moyenne dans la structure qui les accompagnait contre 4,8 ans pour l'ensemble des établissements et services pour enfants en situation de handicap.

[62] Les IME accueillent 65 % de garçons et 35 % de filles contre respectivement 68 et 32 % pour l'ensemble des établissements et services : ils accueillent donc relativement davantage de filles, même si les garçons restent fortement majoritaires.

[63] Les IME sont des établissements historiquement dédiés aux enfants présentant, comme déficience principale, une déficience intellectuelle. En 2006, comme en 2018, cela concerne 75 % des enfants accueillis en IME. Cette part a diminué ces dernières années pour ne plus représenter que 66,5 % des déficiences principales recensées dans ces établissements en 2022.

Graphique 7 : Répartition des déficiences principales en IME en 2022



Lecture : 17,3 % des enfants et adolescents accueillis en IME présentent principalement une déficience de la communication sociale.

Déficience de la communication sociale y compris en rapport avec des troubles du spectre autistique. Retard mental léger : personne pouvant acquérir des aptitudes pratiques, la lecture ainsi que des notions d'arithmétique, mais capacités de compréhension et d'apprentissage réduites. Retard mental moyen : personne ayant des notions simples de communication, d'hygiène, de sécurité, d'habileté manuelle, mais qui ne semble pouvoir acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture. Retard mental profond et sévère : personne susceptible au plus d'un apprentissage systématique des gestes simples. Polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante.

Source : Drees, Enquête ES-Handicap, 2022.

[64] Le retard mental léger représente la déficience principale la plus présente dans les IME en 2022. Il a donc été décidé de s'y concentrer davantage, d'autant que cette part élevée interrogeait la mission. Il s'agissait notamment de savoir si ces individus présentent d'autres type de vulnérabilité (i.e. être bénéficiaire de l'ASE ou avoir des troubles du comportement ou des TSA associés). Les vulnérabilités particulières retenues par la mission dans son analyse sont les suivantes : bénéfice d'une mesure d'aide sociale à l'enfance, comportement anormalement agressif, troubles des conduites et du comportement non inclus dans une pathologie psychiatrique avérée, déficience de la communication sociale (y compris en rapport avec des troubles du spectre autistique). Il ressort des analyses qu'environ 15 %¹⁴ des enfants accueillis en IME présentent un retard mental léger sans autre vulnérabilité. Ces enfants ont en moyenne 15,1 ans (médiane à 16 ans) et sont donc plus âgés que la moyenne (14,4 ans). Ils sont accueillis dans la structure depuis 3 ans soit relativement récemment.

[65] Globalement, 15 % des effectifs bénéficient d'une mesure ASE (contre 2 % dans la population générale), dont 5,8 % d'une mesure de placement, 3,8 % d'une action éducative (administrative ou judiciaire) et 2,4 % d'un placement direct par le juge. Les enfants bénéficiant

¹⁴ La variable relative au comportement anormalement agressif présentant 20 % de valeurs manquantes, l'intervalle statistique se situe entre 13,4 % et 16,6 %.

d'une mesure ASE sont davantage accueillis en internat, où leur part s'élève, en 2018, à 36,2 % (et même 37,1 % pour les enfants bénéficiaires d'un placement) contre 24,5 % pour les non bénéficiaires. Les enfants bénéficiant d'une action éducative sont davantage accueillis en séquentiel (10,7 % contre 7,2 % pour les enfants placés et 7,5 % pour les enfants non bénéficiaires d'une mesure ASE).

Tableau 10 : Part des enfants bénéficiant d'une mesure ASE en internat en 2018 (en %)

	Non bénéficiaire	Bénéficiaire d'une mesure ASE	Dont placement	Dont action éducative
Internat	24,5	36,2	37,1	35,6
Dont internat complet¹⁵	1,7	4,1	5,3	1,6
Dont internat de semaine	15,3	24,0	24,6	23,3
Dont internat séquentiel¹⁶	7,5	8,1	7,2	10,7

Lecture : Parmi les enfants accueillis en IME non bénéficiaires d'une mesure d'aide sociale à l'enfance, 24,5% sont accueillis en internat en 2018, dont 1,7 % en internat complet, 15,3 % en internat de semaine et 7,5 % en internat séquentiel.

Source : Drees, Etudes et Résultats n°1230.

[66] Toutes structures accueillant des enfants en situation de handicap confondues, le nombre de jeunes faisant l'objet d'une mesure d'ASE augmente légèrement par rapport à 2018 (+600, soit +2 %), moins rapidement que le nombre total de mesures d'ASE en France (+7 % entre 2018 et 2022). Le nombre de jeunes faisant l'objet d'une action éducative diminue légèrement (-700). Le nombre de ceux faisant l'objet d'une mesure de placement augmente légèrement (+400).

5 La scolarisation en IME se fait majoritairement en interne, même si les unités d'enseignement externes se développent

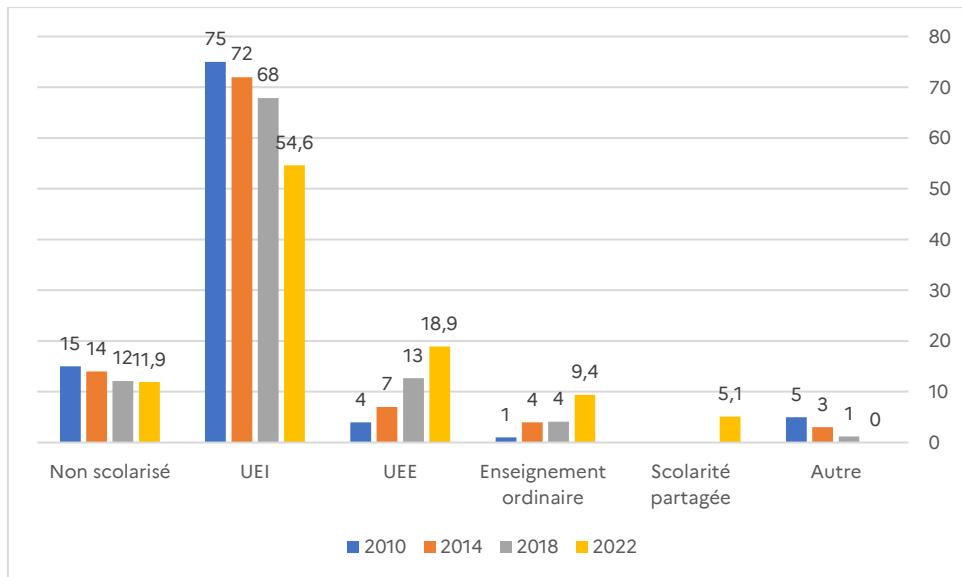
[67] Les modalités de scolarisation proposées en IME peuvent différer en fonction des besoins et capacité des enfants accueillis. On distingue deux formes d'unités d'enseignement : internes (UEI) et externes (UEE). Une unité d'enseignement interne est implantée dans les locaux de l'IME ; elle accueille les élèves directement sur le site de l'établissement. À l'inverse, une unité d'enseignement externe est située au sein d'un établissement scolaire ordinaire (école, collège ou lycée), permettant une inclusion partielle ou complète des élèves dans un environnement scolaire ordinaire. Ces unités sont organisées en partenariat avec l'éducation nationale, qui met à disposition des enseignants, spécialisés ou non.

[68] Si, historiquement, les unités d'enseignement externes étaient peu courantes, elles se sont développées ces dernières années.

¹⁵ Y compris le week-end.

¹⁶ Pas toutes les nuits de la semaine.

Graphique 8 : Modes de scolarisation des enfants âgés de 6 à 15 ans accueillis en IME entre 2010 et 2022 (en %)



Lecture : En 2010, 75 % des enfants de 6 à 15 ans accueillis en IME sont scolarisés en unité d'enseignement interne. L'enseignement ordinaire s'entend à temps complet ou partiel (hors ULIS, SEGPA, EREA).

Source : Drees, traitement mission. L'item « scolarité partagée » n'est intégrée dans l'enquête que depuis 2022.

[69] Parmi les enfants accompagnés entre 6 et 15 ans inclus, 88 % sont scolarisés. Cette proportion est en hausse de 11 % par rapport à 2010. La scolarisation au sein des établissements scolaires uniquement et en unité d'enseignement externalisée progresse, respectivement 9,4 % et 18,9 % des jeunes contre moins de 1 % et 4% en 2010.

[70] En 2022, 51 % des IME disposent d'une unité d'enseignement externalisée.

[71] D'après le questionnaire recueilli par la mission (cf. annexe 4), 4% des IME répondant déclarent ne disposer d'aucun enseignant. 1 112,5 ETP d'enseignants sont recensés par les IME du panel, soit 1 ETP pour 21 enfants accueillis ; ce qui représente une moyenne de 3,3 ETP par IME, dont 2,2 ETP en UEI et 1,1 ETP en UEE. 60% des IME disposent, selon cette enquête, d'une unité d'enseignement interne et externe, 33% d'une unité interne seule, 7% d'une unité externe seule.

6 Le dispositif dit « amendement Creton » progresse au sein des IME mais reste largement minoritaire

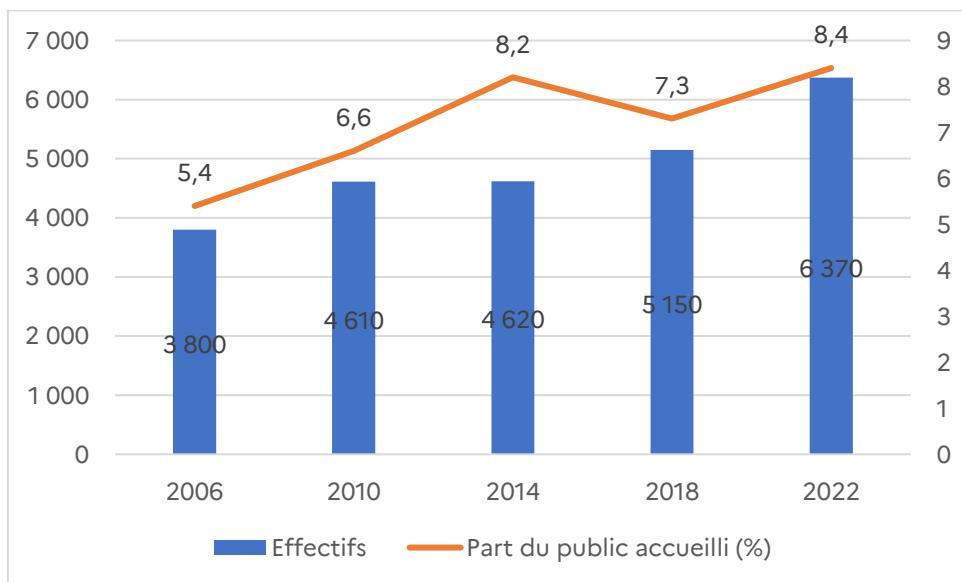
[72] Globalement, en 2018, les jeunes adultes sortant d'IME se dirigent, dans 32 % des cas, vers l'éducation générale et professionnelle, 29 % vers une activité professionnelle (y compris Esat),

16 % dans une MAS, un FAM, un foyer de vie et 14 % retournent à domicile sans prise en charge médico-sociale¹⁷.

[73] L'amendement « Creton » permet le maintien dans un établissement pour enfants handicapés de jeunes adultes ayant atteint l'âge limite pour lequel leur établissement est autorisé, en attente d'une place en structure pour adultes. En 2014, 55,8 % des IME avaient recours au dispositif Creton contre 40,8 % de l'ensemble des établissements enfants. Les IME sont donc davantage concernés par les difficultés d'orientation dans le secteur adulte que les autres établissements enfants.

[74] Les jeunes adultes maintenus au titre de cet amendement dans un IME progresse en effectifs et en part des effectifs, en particulier ces dernières années.

Graphique 9 : Effectifs et part des jeunes adultes en amendement Creton en IME entre 2006 et 2022



Lecture : En 2006, 3 800 jeunes adultes étaient maintenus en IME sous le statut permis par l'amendement Creton, soit 5,4 % des effectifs accueillis en IME.

Source : Drees, traitement mission.

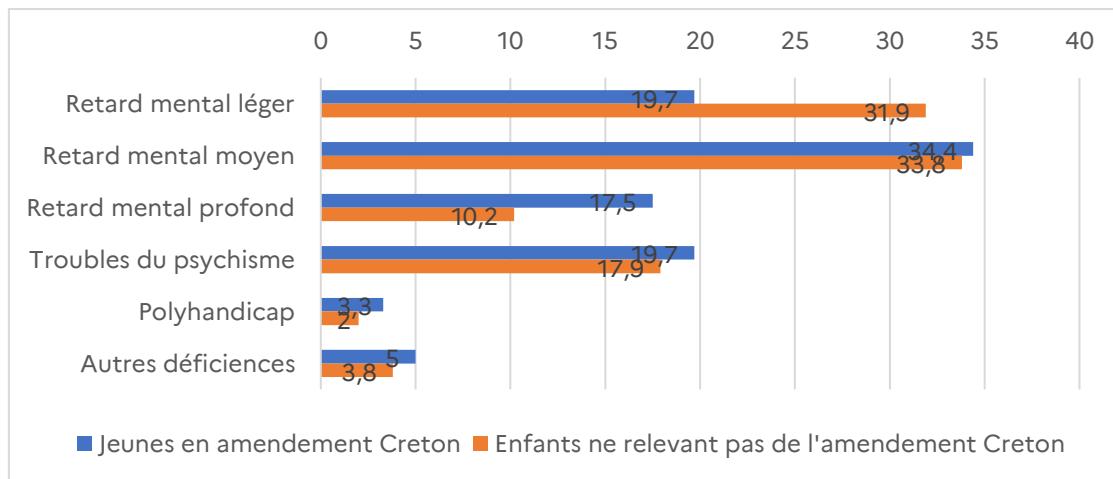
[75] Les jeunes adultes en amendement Creton sont environ 6 250 fin 2022 contre 3 800 fin 2006. La part des places occupées au titre de l'amendement Creton augmente pendant cette même période (5,4 % fin 2006 puis 8,3 % fin 2022). Seuls 3,1 % des jeunes adultes sous amendement Creton ont plus de 25 ans. 81 % ont entre 20 et 22 ans.

[76] L'augmentation du nombre de jeunes adultes maintenus en amendement Creton en IME est particulièrement marquée entre 2018 et 2022 (période Covid qui a, d'après les personnes rencontrées par la mission, freiné les projets de sortie).

¹⁷ Pour 1 % des cas, la sortie des effectifs de l'établissement résulte du décès et pour les 8 % restants, l'orientation est inconnue.

[77] L'étude relative au dispositif de l'amendement Creton publiée par la DREES en 2019 apporte des éléments d'éclairage sur le profil des jeunes adultes concernés.

Tableau 11 : Répartition par déficience principale des jeunes accueillis en IME relevant ou non de l'amendement Creton en 2014 (en %)



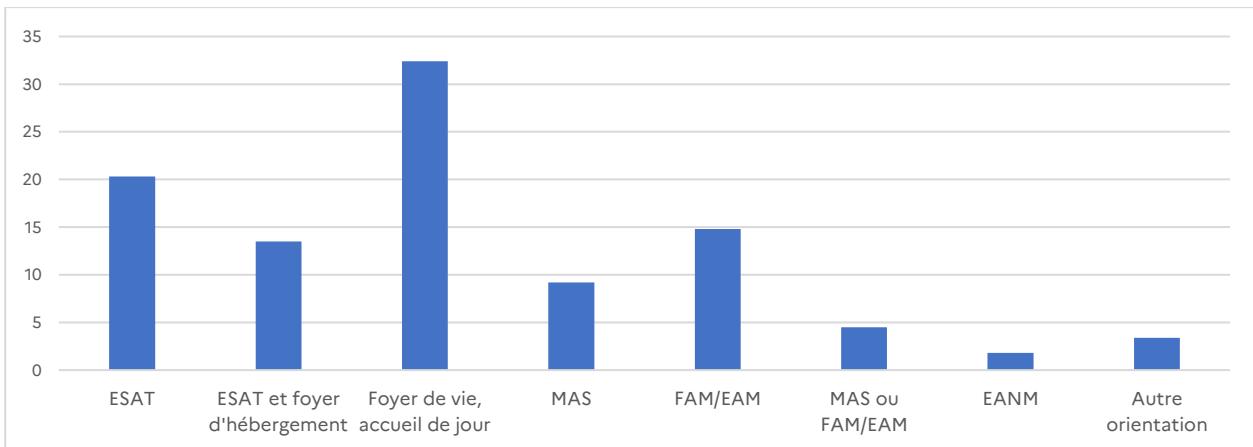
Lecture : En 2014, 19,7 % des jeunes adultes relevant de l'amendement Creton présentaient un retard mental léger.

Source : Drees, Etudes et Résultats n°1230, traitement mission.

[78] Le graphique met en évidence des différences notables dans la typologie des déficiences entre les jeunes relevant de l'amendement Creton et ceux qui n'en relèvent pas. En effet, les jeunes en situation Creton présentent des profils de handicap globalement plus lourds : ils sont surreprésentés dans les catégories de retard mental profond (17,5 % contre 10,2 %) et de polyhandicap (3,3 % contre 2 %). À l'inverse, les enfants relevant de l'amendement Creton présentent moins de retards mentaux légers (19,7 % contre 31,9 %). La part des jeunes adultes en amendement Creton présentant un retard mental moyen et des troubles du psychisme est proche de celle de la population générale en IME.

[79] Les jeunes en amendement Creton attendent une place dans trois types d'établissement, à part pratiquement égale : foyer de vie/accueil de jour, ESAT avec ou sans foyer hébergement, FAM ou MAS (respectivement 32, 34 et 29 %). Ces données sont équivalentes à celles recueillies par la mission dans le cadre du questionnaire diffusé aux IME (cf. annexe 4).

Tableau 12 : Répartition des jeunes accompagnés au 31/12/2022 bénéficiant de l'amendement Creton selon l'orientation préconisée par la CDAPH (en %)



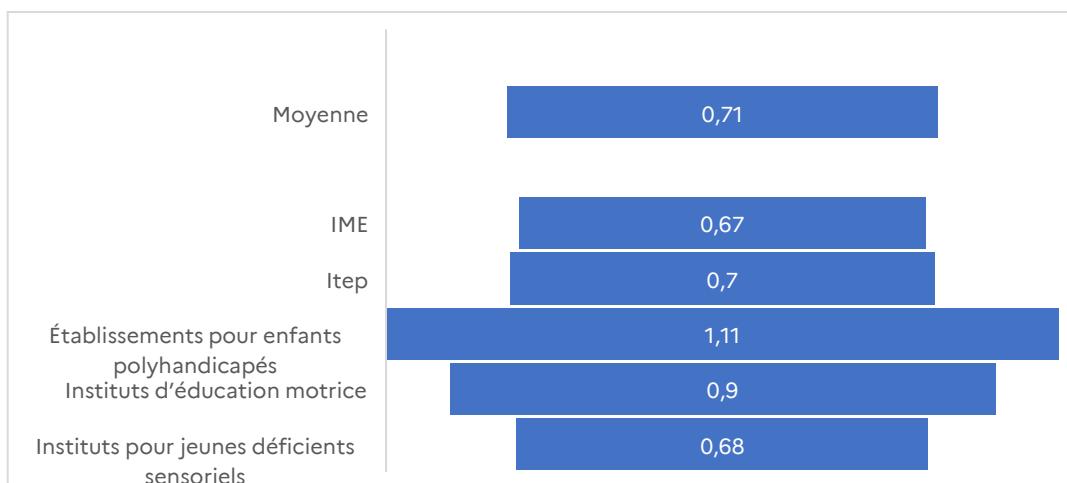
Lecture : 20 % des jeunes accueillis en IME bénéficiant de l'amendement Creton disposent d'une orientation ESAT.

Source : Drees, Enquête ES-Handicap 2022.

7 Malgré une progression du nombre d'ETP par place, les tensions sur les ressources humaines se sont accrues

[80] Les IME emploient, en 2022, 50 400 équivalents temps pleins (ETP), soit 0,67 ETP par place, un peu en deçà de la moyenne des établissements accueillant des enfants en situation de handicap.

Graphique 10 : Ratios d'effectifs en personnels dans les établissements pour enfants en situation de handicap (en ETP/place)



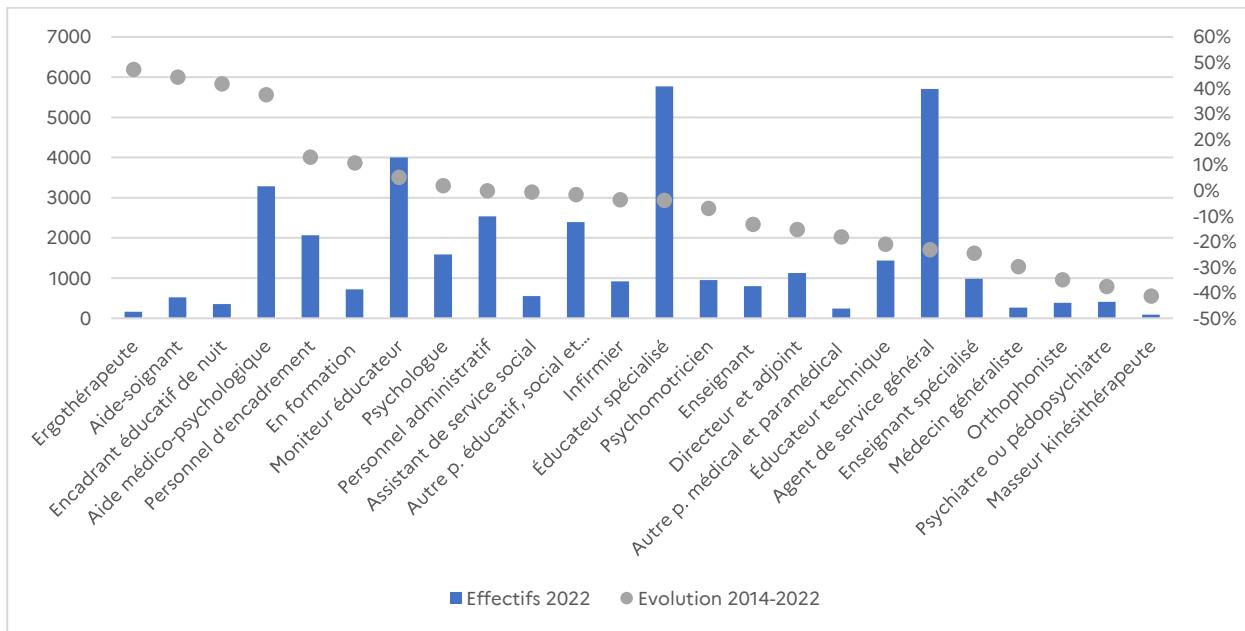
Lecture : En 2022, les établissements accueillant des enfants en situation de handicap présentent un taux d'encadrement de 0,71 ETP par place.

Source : Drees, 2022, traitement mission.

[81] Le nombre d'ETP par place a augmenté de manière plus dynamique : il a progressé de 8,0 % depuis 2006 et de 3,0 % depuis 2010 contre seulement 1,4 % depuis 2006 pour l'ensemble des établissements.

[82] Toutefois, cette évolution est variable selon les métiers. Le Pôle Data de l'Igas a étudié les effectifs des différentes professions au sein des 733 établissements qui ont systématiquement répondu à l'enquête ES-Handicap de la Drees depuis 2014, en corrigeant l'évolution de l'augmentation du nombre total de places en IME sur cette période.

Graphique 11 : Effectifs, en 2022, par catégorie de professionnels, et évolution depuis 2014 (en %) de 733 IME



Lecture : En 2022, les 733 IME ayant répondu systématiquement à l'enquête ES-Handicap de la Drees depuis 2014 comptent 158 ergothérapeutes, soit une augmentation de + 47 % depuis 2014.

Source : Drees, traitement mission.

[83] Globalement, les fonctions d'encadrement intermédiaires se sont accrues (+ 13 %) et des nouvelles catégories de professionnels se sont développées, telles que les aides-soignants (+ 44 %) et les ergothérapeutes (sur un effectif toutefois encore très réduit en valeur absolue). Les IME accueillent également davantage d'aides médico-psychologiques (+ 37 %, aujourd'hui accompagnant éducatif et social – AES), d'étudiants en formation (+ 11 %) et, dans une moindre mesure, de moniteurs éducateurs (+ 5 %).

[84] En revanche, la baisse des effectifs est marquée dans plusieurs catégories, notamment les orthophonistes et les psychiatres/pédopsychiatres (- 35 % et - 38 %), sur un effectif déjà très réduit (moins d'un IME du panel sur deux en disposerait, en moyenne). En outre, les médecins généralistes ainsi que les professions médicales et paramédicales autres qu'infirmiers sont en baisse. Les enseignants (- 13 %), et en particulier les enseignants spécialisés (- 25 %), sont également concernés, de même que les éducateurs techniques (- 21 %). Les agents de service général, touchés par les dynamiques d'externalisation, sont aussi moins nombreux (- 23 %).

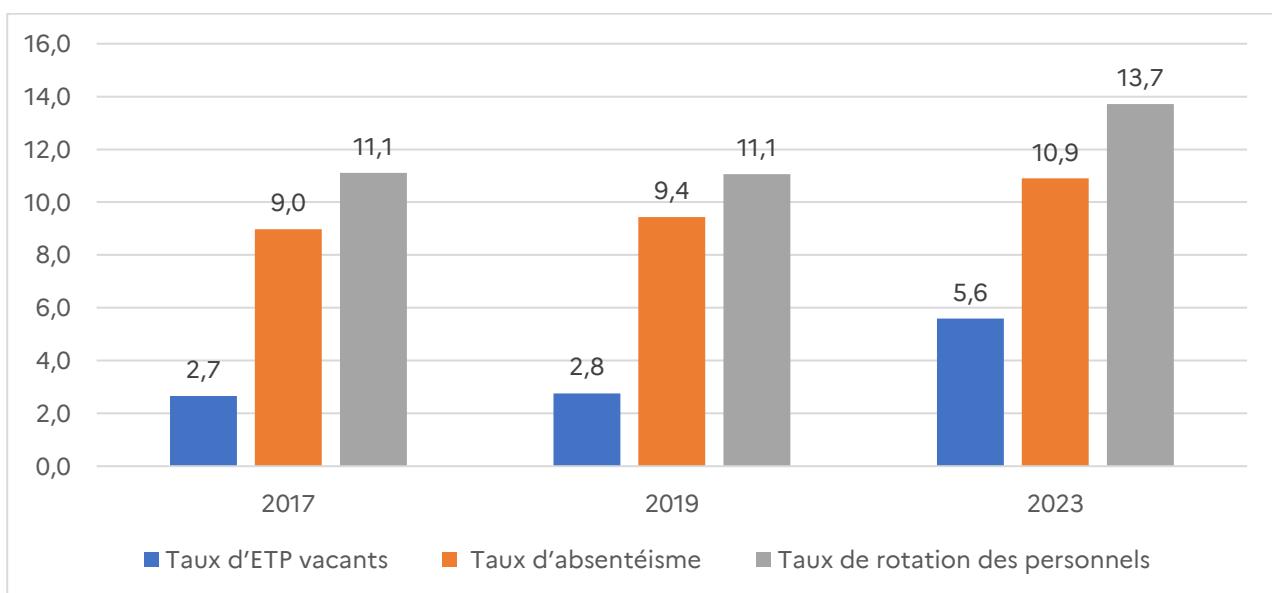
[85] Enfin, le nombre de psychologues, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, assistants de service social, infirmiers et agents administratifs est, rapporté à l'évolution du nombre de places, plus stable.

[86] Les IME sont particulièrement touchés par les difficultés de recrutement. En effet, en 2022, 80 % des IME se déclaraient dans ce cas contre 74 % de l'ensemble des structures pour enfants. Globalement, les établissements sont davantage concernés que les Sessad. Les Itep et les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés se déclarent encore davantage concernés par des difficultés prégnantes de recrutement que les IME (respectivement 88 % et 85 % de ces établissements).

[87] Tous types de structures confondus, le personnel socio-éducatif s'avère particulièrement difficile à recruter pour 88 % des structures. Le personnel soignant est également concerné, dans une moindre mesure toutefois (67 %). En 2022, 61 % des structures médico-sociales ont eu recours à du personnel extérieur à la structure tels que des prestataires ou du personnel libéral, soit une hausse de 3 points par rapport à 2018. Les tensions sur les ressources humaines se manifestent également sur la rotation du personnel, qui s'accentue. Ainsi, fin 2022, 28 % du personnel en fonction est arrivé depuis moins d'un an, contre 22 % en 2018. Inversement, sur l'ensemble des structures, la part des personnels de plus de cinq ans d'ancienneté est passée de 54 % en 2018 à 47 % en 2022. Près de la moitié du personnel médical a 60 ans ou plus (47 %) en 2022 et 13 % a 70 ans ou plus.

[88] Ces éléments de constats sont confirmés par l'analyse des données issues du tableau de bord de la performance.

Tableau 13 : Evolution de trois indicateurs RH en IME entre 2017 et 2023



Lecture : En 2017, le taux d'ETP vacants en IME s'élevait à 2,7 %.

Source : ATIH, Tableau de bord de la performance, traitement mission.

[89] Le taux d'ETP vacants a plus que doublé en six ans, passant de 2,7 % en 2017 à 5,6 % en 2023. Parallèlement, le taux d'absentéisme a progressé de 22 %, atteignant 10,9 % en 2023. Le taux de rotation des personnels confirme la tendance, avec une hausse de 23 % entre 2017 et 2023 (de 11,1 % à 13,7 %), indiquant une instabilité importante des effectifs.

8 Les enjeux budgétaires sont importants

8.1 Le coût moyen annuel par place d'IME s'élève à 51 314 euros

[90] Les IME se situent dans une position médiane au sein du champ des établissements pour enfants handicapés : leurs coûts à la place sont inférieurs à ceux des structures accueillant les publics les plus lourdement dépendants (EEAP, IEM), mais, de manière évidente, plus élevés que ceux des services intervenant en milieu ordinaire, tels que les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), dont le coût moyen s'élève à 25 083 euros en 2023.

[91] Le coût moyen annuel par place d'IME s'élève à 51 314 euros en 2023, contre 42 759 euros en 2017, soit une progression de l'ordre de 20 %, avec une hausse marquée depuis 2021 (+ 12,4 % entre 2021 et 2023). Cette augmentation particulière est observée dans toutes les catégories d'établissements médico-sociaux. En effet, en 2022 ont été mises en œuvre des mesures de revalorisations salariales importantes (dites « Ségur médico-social »). Celles-ci expliquent sans doute, au moins en partie, la hausse marquée du coût à la place sur cette période.

[92] Le coût moyen par place diffère en fonction des modalités d'accompagnement proposées. Ainsi, en 2023, il s'élève à 46 825 euros pour les structures sans hébergement, contre 56 146 euros pour celles disposant d'un internat.

[93] Par ailleurs, les données font état d'une dispersion notable des coûts entre établissements. En 2023, le premier décile des IME affiche un coût moyen de 31 554 euros, tandis que le neuvième décile atteint 89 106 euros, avec une médiane à 48 020 euros. Ce rapport interdécile de 2,8 traduit une hétérogénéité marquée, imputable, d'après la mission, à la diversité des profils d'enfants accompagnés, la réalité du bâti, mais également aux contextes et historiques territoriaux.

[94] Enfin, le type de handicap pris en charge constitue vraisemblablement un facteur explicatif important des écarts de coût. En effet, tous établissements enfants confondus, ceux accueillant majoritairement des enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme (73 218 euros) ou un polyhandicap (95 872 euros) affichent un coût moyen par place beaucoup plus élevé que les établissements accueillant des enfants présentant des troubles du développement intellectuel (entre 45 000 et 50 000 euros).

8.2 La mission estime le besoin budgétaire en termes de rattrapage capacitaire à près de 160 millions d'euros

[95] La mission estime qu'a *minima* les 20 % de départements les plus sous-dotés devraient faire l'objet d'un rattrapage capacitaire (au deuxième décile, seuil au-dessous duquel se trouvent les 20% les plus faibles), afin de réduire les inégalités territoriales. L'enjeu budgétaire afférent s'élèverait à 159 M€ dont 44 M€ pour la Guyane et Mayotte, près de 46 M€ pour l'Ile-de-France et

plus de 20 M€ pour la Gironde uniquement. Cette estimation est à prendre avec précaution au regard du manque de fiabilité de la base Finess, ainsi que les enjeux spécifiques des Outre-mer.

	Population 0-19 ans	Nombre de places (Finess)	Taux d'équipement pour 1 000 enfants	Nombre de places cible*	Nombre de places à créer	Enveloppe budgétaire afférente**
Alpes-Maritimes	232 394	831	3,58	899	68	3 510 000 €
Ardèche	71 110	266	3,74	275	9	470 000 €
Bouches-du-Rhône	471 361	1753	3,72	1824	71	3 660 000 €
Drôme	120 702	457	3,79	467	10	520 000 €
Haute-Corse	36 610	111	3,03	142	31	1 580 000 €
Haute-Garonne	344 084	1172	3,41	1332	160	8 200 000 €
Gironde	383 760	1085	2,83	1485	400	20 550 000 €
Hérault	274 751	815	2,97	1063	248	12 750 000 €
Landes	88 370	334	3,78	342	8	410 000 €
Loire-Atlantique	364 773	1213	3,33	1412	199	10 210 000 €
Mayenne	73 867	261	3,53	286	25	1 280 000 €
Rhône	473 736	1717	3,62	1834	117	5 980 000 €
Paris	373 017	1298	3,48	1444	146	7 480 000 €
Haute-Vienne	76 303	291	3,81	295	4	220 000 €
Essonne	353 062	1232	3,49	1366	134	6 910 000 €
Hauts-de-Seine	389 841	1186	3,04	1509	323	16 580 000 €
Seine-Saint-Denis	475 601	1713	3,60	1841	128	6 560 000 €
Val-d'Oise	356 538	1219	3,42	1380	161	8 260 000 €
Guyane	120 085	201	1,67	465	264	13 540 000 €
Mayotte	172 577	70	0,41	668	598	30 700 000 €

* En prenant un taux d'équipement cible de 3,87 places, équivalent au deuxième décile, pour 1 000 habitants de moins de 20 ans.

** En prenant une enveloppe budgétaire de 51 314 € par place (coût annuel moyen, cf. supra).

9 Les IME peuvent être catégorisés en trois grandes typologies (technique du clustering)

[96] L'analyse par clustering des IME, sur la base des données de l'enquête ES-Handicap de la Drees, a permis de dégager trois groupes distincts, principalement différenciés par les types de déficiences qu'ils accueillent. Ces résultats mettent en évidence une diversification importante dans la population des IME, avec une augmentation des troubles de la communication sociale, notamment les troubles du spectre autistique (TSA), et une tendance à une externalisation accrue des modes d'accueil, notamment au profit des prestations externes et des services sur le lieu de vie.

[97] Ces résultats doivent tout de même être interprétés avec précaution, notamment en raison des biais possibles liés aux méthodes de remplissage des questionnaires et aux données manquantes ou incomplètes. L'ajustement des données a été effectué pour limiter ces biais, mais ils demeurent un facteur à considérer pour une interprétation nuancée. De plus, le clustering est une méthode non supervisée qui s'est opérée sur un nombre restreint d'IME. Bien que cela puisse fournir un aperçu, l'extrapolation n'est pas garantie.

9.1 Méthodologie de l'analyse

9.1.1 Principe d'une analyse par clusters

[98] Afin de rassembler les IME en fonction de leurs caractéristiques, il a été choisi d'effectuer un clustering (ou regroupement). Il s'agit d'une technique d'analyse de données qui consiste à regrouper des objets, individus ou éléments similaires en clusters (ou groupes) afin de maximiser les similarités au sein de chaque groupe et de minimiser les similarités entre les groupes. Cette approche est largement utilisée en analyse de données pour identifier des structures cachées dans des ensembles de données complexes.

[99] Le principe du clustering repose sur la division d'un ensemble d'objets en sous-groupes, ou clusters, où les éléments d'un même cluster partagent des caractéristiques communes. Ces groupes sont généralement formés de manière non supervisée, c'est-à-dire sans connaître à l'avance les catégories ou labels des objets. Le but est de trouver des groupes homogènes au sein des données, afin de faciliter l'analyse ou la visualisation.

[100] Parmi les méthodes de clustering les plus courantes, on trouve K-means, DBSCAN et HDBSCAN. K-means est un algorithme de partitionnement qui regroupe les objets en un nombre préalablement défini de clusters (K). Il minimise la variance intra-cluster en affectant chaque élément au cluster dont le centre est le plus proche. Ce processus est itératif, jusqu'à ce que les clusters ne changent plus. En revanche, DBSCAN (Density-Based Spatial Clustering of Applications with Noise) se base sur la densité des points pour former des clusters, détectant ainsi les régions denses et traitant les zones moins denses comme du bruit, sans avoir besoin de spécifier un nombre de clusters à l'avance. Enfin, HDBSCAN (Hierarchical DBSCAN) est une version améliorée de DBSCAN qui combine les avantages du clustering hiérarchique et de la densité, en permettant de créer des clusters de tailles variées et en gérant mieux le bruit, ce qui le rend particulièrement utile pour des ensembles de données complexes et non linéaires.

[101] Une fois ces clusters obtenus, il est possible de regarder les différences statistiques entre eux. Puisque les données sont disponibles sur trois années, l'évolution des clusters a également été étudiée.

9.1.2 Traitement des données : une base correctement remplie

[102] Les informations récupérées par le biais de l'enquête sont de bonne qualité. Il n'y a pas de données aberrantes. Certes, les champs ne sont pas tous également remplis mais lorsqu'ils sont remplis, ils le sont correctement. Une vigilance particulière a toutefois été portée dans la comparaison de certains champs. Par exemple, lorsque l'on s'intéresse à l'internat, et que l'on regarde les distributions des variables, il apparaît que certaines données sont mieux renseignées

pour les individus internes que pour les individus externes (de 10 % de données manquantes à 30 %).

[103] Afin de préparer la base pour le clustering, les champs présentant plus de 15 % de données manquantes ont été supprimés. Pour les autres, l'algorithme des plus proches voisins a été utilisé pour l'imputation des valeurs manquantes au niveau de l'individu. Cette méthode consiste à remplacer les valeurs absentes d'une variable par la moyenne, la médiane ou la valeur la plus fréquente des voisins les plus proches dans l'espace des autres variables. Cet algorithme permet ainsi d'estimer de manière précise ces valeurs manquantes, en tenant compte de la proximité des points dans le jeu de données.

[104] Une fois les données imputées, le passage à l'échelle de l'IME a été réalisé en rassemblant les individus par numéro Finess et en créant de nouvelles variables. Par exemple, pour les déficiences principales accueillies, il existe 33 catégories dans l'enquête. En passant au niveau de l'IME, il est possible de créer autant de nouvelles variables que contiennent la part d'individus atteints de cette déficience dans cet IME. Pour simplifier l'étude et ne pas avoir un déséquilibre dans le clustering, des sous-catégories ont été créées :

Tableau 14 : Regroupement des déficiences principales pour le clustering

Déficience principale	
Déficiences intellectuelles	Retard mental léger, moyen, profond et sévère. Autres déficiences de l'intelligence
Troubles du psychisme, du comportement, de la communication, de la parole et du langage	Déficiences intermittentes de la conscience, troubles des conduites et du comportements, troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles, déficience de la communication sociale (y compris troubles du spectre autistique), autres troubles du psychisme, troubles du développement du langage, dyslexie, autres troubles du développement de la parole et du langage
Déficiences auditives, visuelles, motrices, viscérales, métaboliques, nutritionnelles	Déficience de l'acuité auditive légère, moyenne, déficience auditive bilatérale sévère et profonde, déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration, déficience visuelle bilatérale totale ou profonde, déficience de l'acuité visuelle, troubles de la vision, dyspraxie, déficience motrice légère à importante de deux à quatre membres, absence d'une partie d'un membre, autres déficiences de la motricité, déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires
Plurihandicap, polyhandicap et autres	Surdi-cécité, polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante, autre plurihandicap, autres déficiences non désignées par ailleurs

[105] Avant d'appliquer les méthodes de clustering, il a été nécessaire de normaliser et centrer les données. Ces étapes permettent de rendre toutes les variables comparables en les ajustant sur une échelle commune. La normalisation des données garantit ainsi que chaque variable contribue de manière égale à l'analyse de clustering, empêchant les variables à grande échelle de prendre une part trop importante.

[106] L'Analyse en Composantes Principales (ACP) est une technique de réduction de dimension qui permet de simplifier les données tout en conservant une grande partie de leur variance. Elle est utilisée pour transformer un grand nombre de variables corrélées en un nombre plus réduit de nouvelles variables, appelées composantes principales. Cela permet de mieux visualiser les données et de rendre l'analyse de clustering plus efficace, surtout lorsque les données sont

nombreuses et complexes. L'ACP aide ainsi à identifier les axes de variation principaux au sein des IME, facilitant leur regroupement en fonction des critères les plus pertinents pour l'étude.

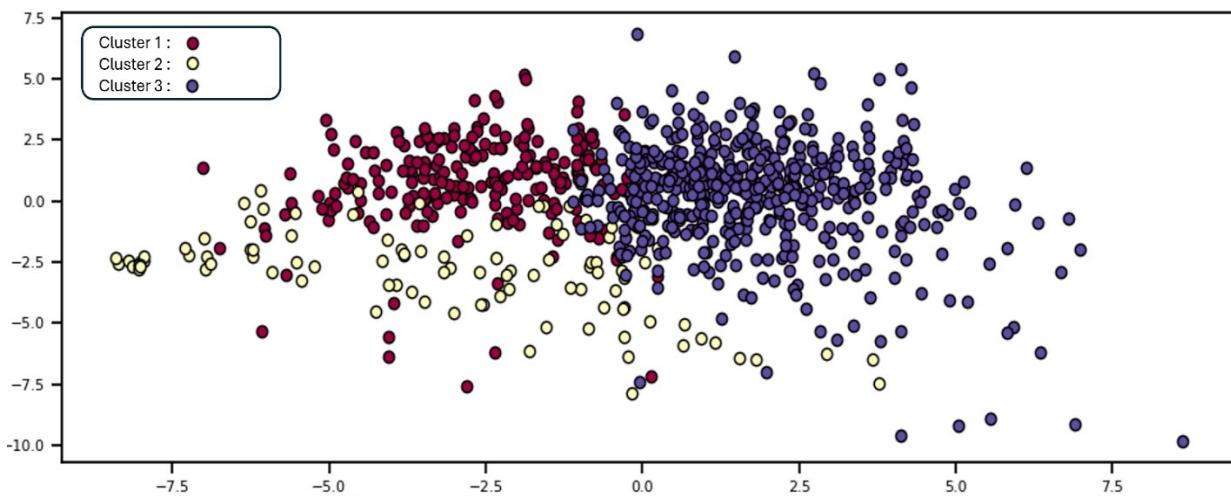
9.2 Résultats du clustering

9.2.1 Un clustering correct permettant des analyses sur la répartition des IME

[107] Plusieurs clustering ont été réalisés, afin de conserver le plus parlant. Il s'agit d'un clustering englobant les enfants entrants, présents et sortants en utilisant 98 variables (dont la déficience principale des individus entrants, présents et sortants, le mode de scolarité, le mode d'accueil dans l'IME, l'âge, l'année d'entrée, part d'ASE, etc.). En utilisant l'ACP, il a été possible de conserver 90 % de la variance en utilisant 28 combinaisons linéaires de nos variables initiales. De plus, puisqu'il fallait des informations sur les enfants entrants, présents et sortants, il a fallu considérer uniquement les IME présents dans les trois sous-bases de données. L'analyse porte donc sur 833 IME.

[108] En utilisant les indicateurs de Calinski-Harabasz, Davies-Bouldin et le coefficient de silhouette, il est apparu que la configuration optimale comporte trois clusters en utilisant K-means.

Graphique 12 : Clustering en utilisant des données sur les enfants entrants, présents et sortants d'IME (833 instituts)



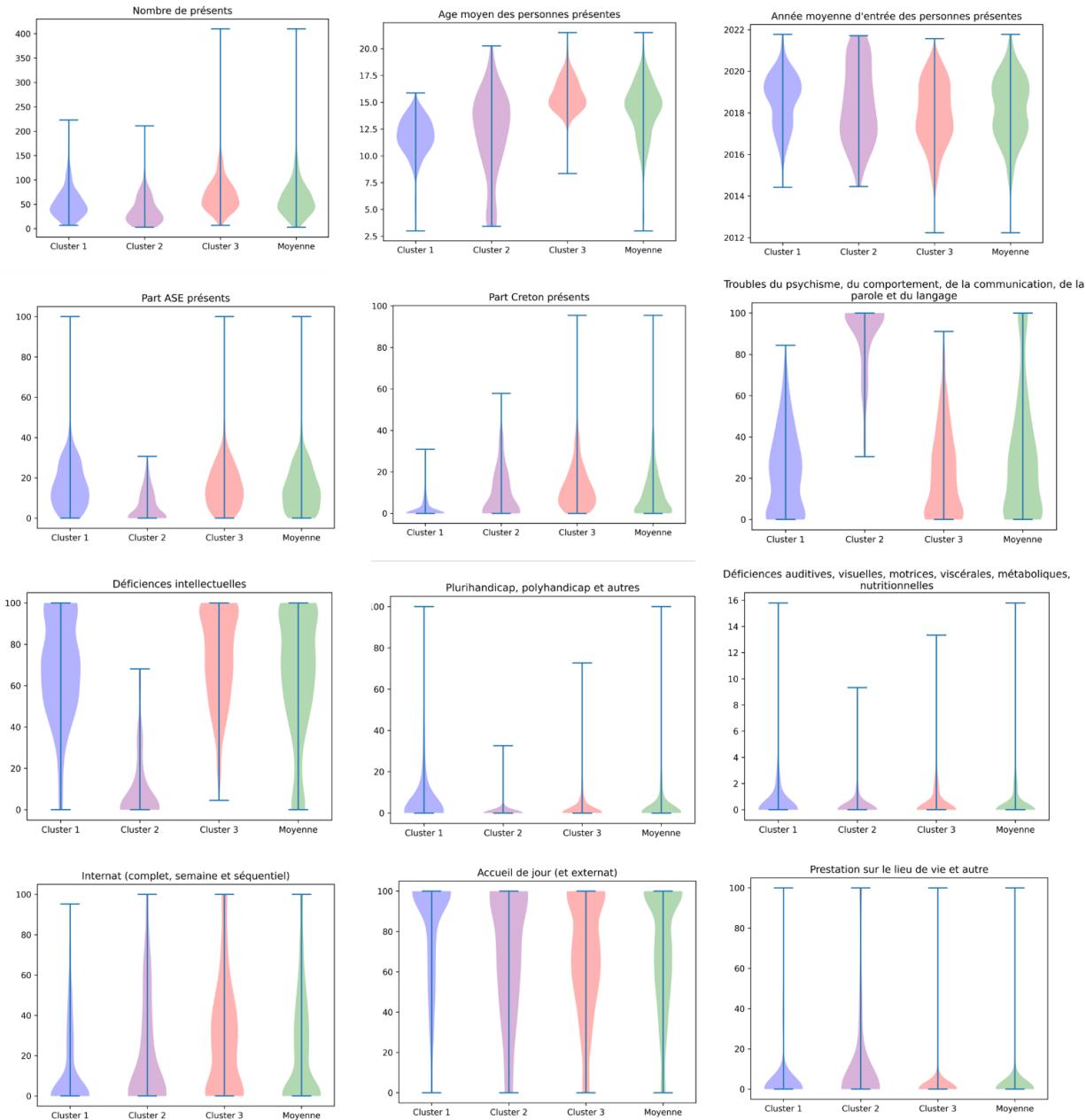
Lecture : Chaque point représente un IME, la couleur représente son cluster : cluster 1, en rouge, 228 IME (27 %) ; cluster 2, en jaune, 99 IME (12 %) ; cluster 3, en bleu, 506 IME (61 %). Les clusters sont assez bien séparés, ce qui suggère que les clusters sont distincts les uns des autres. Les deux axes présentés ici correspondent aux deux axes les plus importants de l'analyse en composantes principales, expliquant à eux deux 24 % de la variance de l'échantillon. Ces axes sont constitués d'une combinaison linéaire de 98 variables, les titres fournis sont des simplifications rapides. Les IME proches de l'origine ont des caractéristiques moyennes pour les variables principales, tandis que ceux éloignés de l'origine se distinguent par des valeurs plus extrêmes sur ces composantes.

Source : Données Enquête ES-Handicap, traitement Pôle Data de l'Igas.

9.2.2 Trois groupes se différencient par rapport aux handicaps accueillis

[109] Le tableau ci-dessous présente les valeurs moyennes de chaque variable, regroupées selon les différentes classifications des groupes.

Graphique 13 : Distribution sous forme de diagrammes en violon pour les variables les plus importantes et différenciantes



Lecture : La moyenne nationale est calculée sur les 833 IME présélectionnés. Procéder ainsi permet de comparer les groupes par rapport à l'échantillon de travail.

Source : Données Enquête ES-Handicap, traitement Pôle Data de l'Igas.

- **Groupe 1, IME où le polyhandicap, plurihandicap sont le plus représentés (7,9 % des enfants) :** Ce groupe est constitué de 228 IME. Les IME de ce groupe accueillent une population principalement touchée par des déficiences intellectuelles (68,1 %) et les troubles de la communication et du comportement (23,2 %). Il s'agit aussi du groupe présentant le plus d'individus atteints de plurihandicap ou de polyhandicap (7,9 %). Par rapport aux deux autres groupes, les individus présents ici sont moins accueillis en internat au profit de l'externat. Attention toutefois, cela ne signifie pas que les enfants atteints de polyhandicap fréquentent moins l'internat que les autres.
- **Groupe 2, IME spécialisés dans les déficiences de la communication et du comportement :** Ce groupe est constitué de 99 IME. Les IME de ce groupe accueillent, en moyenne, presque exclusivement des individus atteints de troubles du spectre autistique. Les prestations sur le lieu de vie sont ici plus présentes que dans les autres groupes.
- **Groupe 3, IME accueillant des enfants porteurs de déficiences intellectuelles plus âgés :** Ce groupe est constitué de 506 IME. Comme pour le groupe 1, la population accueillie est majoritairement atteinte de déficiences intellectuelles. Cette population apparaît plus vieille, en moyenne, que dans les deux autres groupes. L'internat correspond à près d'un tiers des modes d'accueil, bien supérieur aux deux autres groupes.

9.3 Suivi des clusters

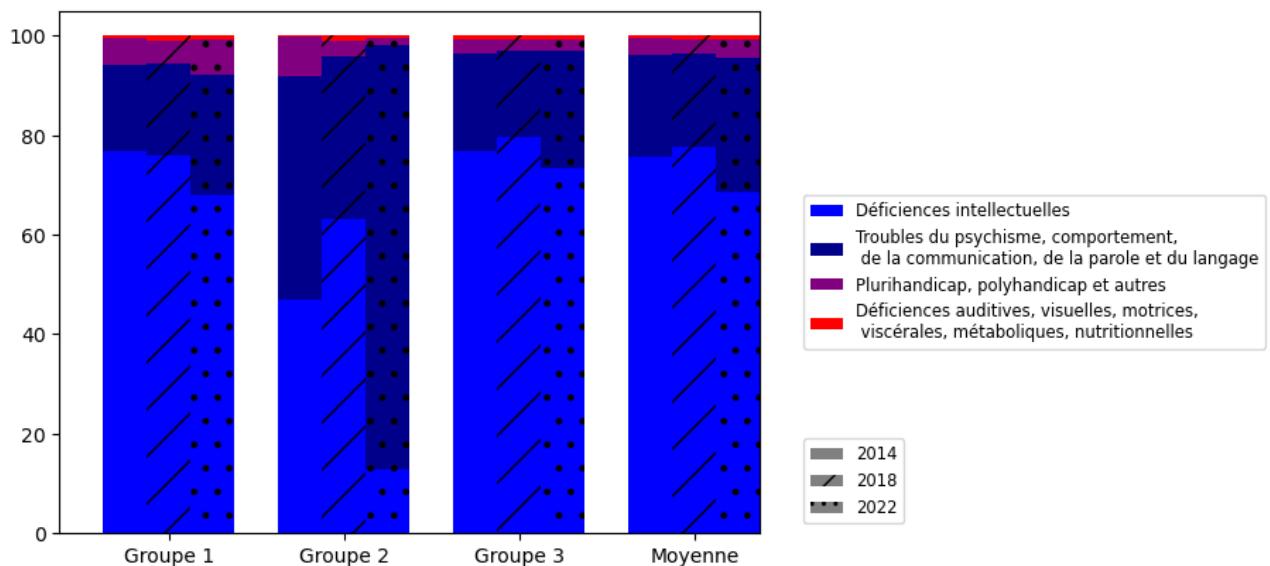
[110] Puisque l'enquête a aussi été réalisée en 2014 et 2018, il est possible de suivre ces clusters. Les groupes obtenus par le clustering de 2022 ont pu être projetés sur les deux autres années disponibles à l'aide du numéro Finess des IME dans chaque groupe.

[111] Puisqu'il est possible que les IME ne soient pas présents, dans l'enquête, les trois années d'étude, il a été nécessaire de se restreindre aux IME ayant répondu aux trois enquêtes afin de se placer à champ constant. Ainsi, il est resté 566 IME (161 dans le groupe 1, 31 dans le groupe 2 et 374 dans le groupe 3). Les différentes moyennes ont été calculées à partir de ces IME.

9.3.1 Une évolution des profils accueillis avec une augmentation d'enfants atteints de troubles de la communication sociale (y compris TSA)

[112] Le tableau ci-dessous présente les évolutions des valeurs moyennes de chaque variable, regroupées selon les différentes classifications des groupes.

Graphique 14 : Évolution des déficiences principales des personnes accueillies en IME

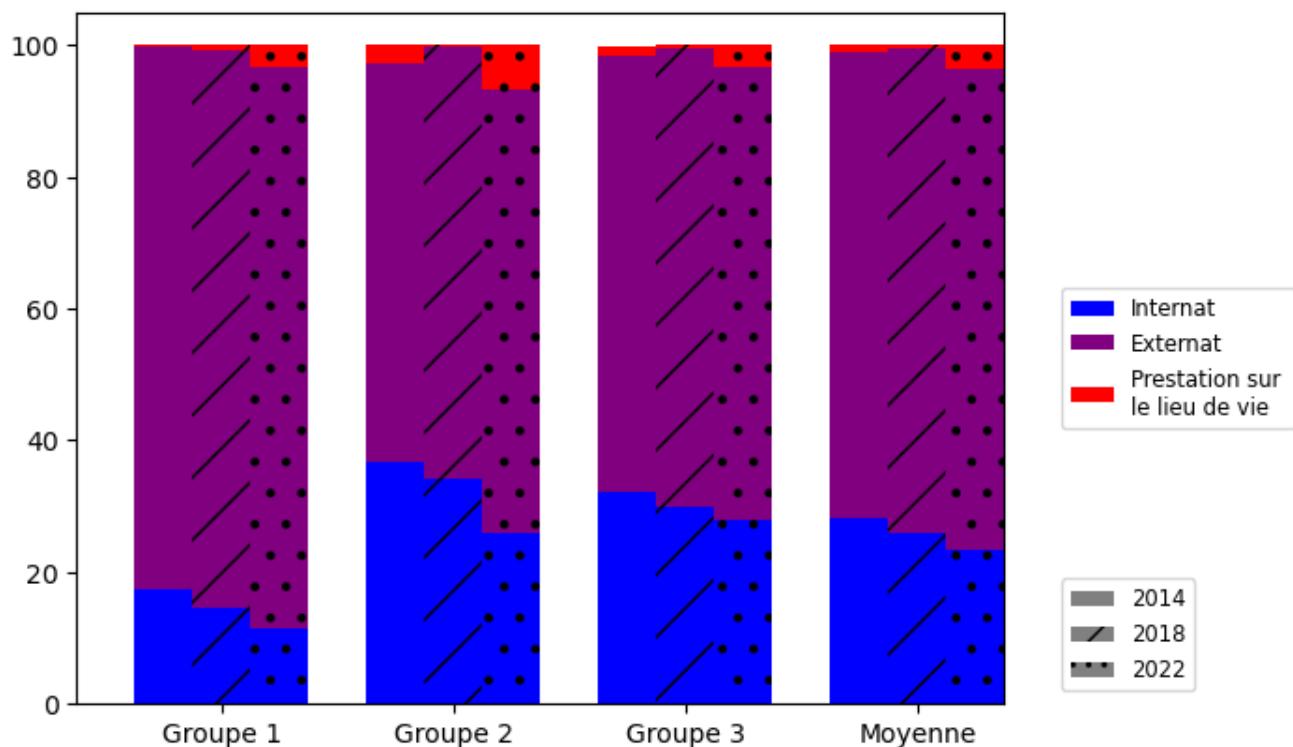


Lecture : Chaque groupe comporte trois barres représentant trois années d'enquête. En lisant ces barres à la verticale, cela donne la répartition des déficiences principales des personnes accueillies dans une année, dans un groupe. Ainsi, en 2014, dans les IME du groupe 1, en moyenne 76,77 % des personnes ont des déficiences intellectuelles comme déficience principale. 161 IME dans le groupe 1, 31 IME dans le groupe 2 et 374 IME dans le groupe 3.

Source : Données Enquête ES-Handicap, traitement Pôle Data de l'Igas.

[113] Les groupes 1 et 3 sont similaires dans leur évolution. La part de déficiences intellectuelles accueillies diminue au profit des troubles de la communication et du comportement. Cette tendance est d'autant plus marquée dans le groupe 2 qui voit s'opérer une spécialisation, en 2022, dans les troubles de la communication sociale. La part de polyhandicap et plurihandicap diminue quant à elle dans les groupes 2 et 3 contre une augmentation dans le groupe 1. Il y a eu une évolution des profils accueillis, dans ces IME, avec une polarisation au sein du groupe 2.

Graphique 15 : Évolution des modes d'accueil en IME



Lecture : En 2014, les IME du groupe 1 avaient, en moyenne, 17,49 % de leur population accueillie en internat. 161 IME dans le groupe 1, 31 IME dans le groupe 2 et 374 IME dans le groupe 3.

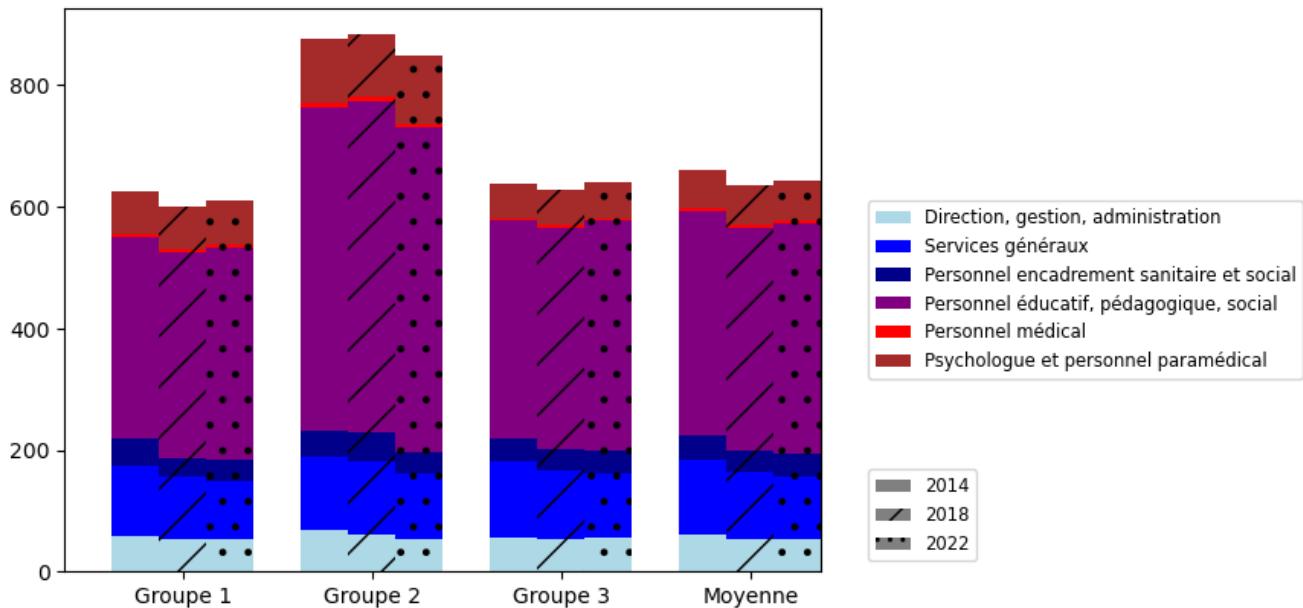
Source : Données Enquête ES-Handicap, traitement Pôle Data de l'Igas.

[114] La part des internes diminue dans chaque groupe, au profit des prestations externes et des services sur le lieu de vie. Cette diminution est particulièrement marquée dans le groupe 2, où la part des internes passe de 36,78 % en 2014 à 25,89 % en 2022, avec une augmentation significative des externes. Le groupe 1 connaît une réduction moins prononcée des internes, mais les prestations externes y dominent largement, représentant 84,99 % en 2022. Le groupe 3, quant à lui, conserve une part plus importante d'internes par rapport aux deux autres groupes, bien que cette proportion ait également diminué au fil des années. En somme, il y a une tendance générale vers une externalisation des prises en charge, avec des variations d'intensité selon les groupes. Cette évolution témoigne d'un changement dans les modalités de prise en charge, passant d'un modèle centré sur l'internat à des solutions plus diversifiées.

9.3.2 Le groupe d'IME s'étant spécialisé dans les TSA semble être celui qui était le plus doté en personnel accompagnant

[115] Après avoir vu s'opérer une modification du public accueilli, il faut également examiner les évolutions de personnel. Ces données ne tiennent pas compte recours à des prestataires extérieurs.

Graphique 16 : Évolution du plateau technique en IME en nombre d'équivalents temps plein (ETP) pour 1 000 enfants



Lecture : En 2014, les IME du groupe 1 avait, en moyenne, 331 ETP du champ éducatif, pédagogique et social pour 1 000 enfants.

Source : Données Enquête ES-Handicap, traitement Pôle Data de l'Igas.

[116] L'augmentation en ETP de psychologue et personnel paramédical est plus marquée dans le groupe 2, qui correspond aux IME s'étant spécialisés dans les troubles de la communication sociale. Cette évolution contraste avec les groupes 1 et 3, où les augmentations sont moins prononcées et plus uniformes dans toutes les catégories. Il apparaît également que le groupe 2 s'étant spécialisé dans les troubles de la communication sociale a été, historiquement, le groupe avec le plus d'ETP de personnel éducatif, pédagogique et social par enfant (environ 200 ETP de plus pour 1 000 enfants).

ANNEXE 2 : Historique des IME au regard de l'évolution des conceptions de la déficience intellectuelle et des politiques dans le champ du handicap

ANNEXE 2 : HISTORIQUE DES IME AU REGARD DE L'EVOLUTION DES CONCEPTIONS DE LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET DES POLITIQUES DANS LE CHAMP DU HANDICAP	39
1 GENÈSE DE L'APPROCHE MEDICOPEDAGOGIQUE ET DE LA NOTION D'IME.....	40
2 REPERES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES	42

1 Genèse de l'approche médicopédagogique et de la notion d'IME

[1] Les IME s'inscrivent dans une histoire qui les a définis au regard du handicap mental, de la déficience intellectuelle et des difficultés de scolarisation en milieu ordinaire¹⁸. Souvent confondue avec la maladie mentale, l'approche de la déficience intellectuelle a connu une évolution marquée au cours du temps, longtemps considérée comme la manifestation d'une punition divine à maintenir à l'écart (exclusion, enfermement, voire mise à mort¹⁹), appréhendée par la suite à travers de l'appellation générique d'anormalité puis d'inadaptation à rééduquer²⁰ avant d'être considérée comme une déficience à part entière²¹.

[2] « Après les références aux origines précoce de cas d'*idiotisme* et de *démence* faits vers la fin du XVIII siècle, les aliénistes de la première partie du XIX siècle délimitent un grand ensemble d'enfants qu'ils qualifient d'*idiots* (...) jugés comme *incurables*, ne pouvant pas accéder aux apprentissages ni aux variantes des relations humaines »²².

[3] L'approche médico-pédagogique de la déficience intellectuelle apparaît au XIXe siècle avec les travaux d'Édouard Séguin, pédagogue français, considéré comme l'un des pionniers de l'éducation spécialisée²³. Dans le sillage du docteur Itard²⁴, et contre une partie des aliénistes de l'époque, Séguin défend le principe d'éducabilité universelle et son approche repose essentiellement sur des exercices physiques et sur l'apprentissage d'actes de la vie quotidienne.

[4] S'inscrivant dans le travail de Seguin dont il médicalise l'approche, le docteur Bourneville, fort de son expérience d'asile-école au sein de l'hôpital Bicêtre²⁵, ouvre le premier établissement spécialisé pour les enfants déficients intellectuels en 1893²⁶. Ces lieux prennent en charge « autant des enfants présentant des pathologies lourdes, s'apparentant au polyhandicap, que des enfants

¹⁸ Les IME : enjeux et perspective, Empan n° 104, Patricia Etchart, Pascale Guenego, Anne Santène-Chevallier, Paule Sanchou Les cahiers de l'Actif, n° 444-445, mai-juin 2013.

¹⁹ RINALDI, Romina, 2021. Chapitre 1. Évolution, conceptions actuelles et enjeux autour du concept de déficience intellectuelle. In : Psychopathologie de l'adulte avec déficience intellectuelle Prévenir, évaluer, accompagner. Wavre : Mardaga. PSY-Évaluation, mesure, diagnostic, p.13-46.

²⁰ Regroupant les enfants présentant des comportements déviant et les tableaux d'arriération mentale.

²¹ Les termes de crétinisme, d'*idiotie* ou *imbécillité* qui avaient cours jusqu'au XIXème siècle seront remplacés par ceux de débilité mentale, puis de déficience mentale au XXème siècle et de déficience intellectuelle au XIXème siècle.

²² De certaines variétés de l'*idiotie* Aux origines des pathologies psychiques de l'enfance, Cliniques méditerranéennes, 76-2007.

²³ E. Seguin développe ses théories en 1846 dans un traité intitulé « Traitemen moral, hygiène et éducation des idiots et des enfants arriérés », qui croise les considérations médicales et pédagogiques.

²⁴ Autre médecin précurseur de l'éducation spécialisée qui s'est fait connaître à travers la tentative de rééducation de Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron, dont François Truffaut a adapté l'histoire au cinéma.

²⁵ Au même moment, les Asiles pour personnes en situation de handicap développés par le pasteur John Bost en Dordogne depuis 1848 et reconnus d'utilité publique depuis 1877 après avoir également montré que les « idiots » étaient susceptible de développement intellectuel nomme un médecin permanent, qui séjournera à l'Asile-École pour s'imprégner des idées et méthodes développées par le Dr Bourneville.

²⁶ D'après P. Brier, l'institut privé des enfants arriérés d'Hippolyte Vallée est antérieur à l'IMP de Bourneville Une histoire de l'éducation physique dans les instituts médico-éducatifs 1838-1909 Presses universitaires de Paris Nanterre, 2019.

avec des pathologies plus légères, présentant ce qu'aujourd'hui nous appellerions des troubles du comportement »²⁷. L'objectif de la méthode pédagogique de Bourneville reste l'autonomisation des enfants²⁸, qui suppose l'apprentissage de compétences en vue d'exercer un travail accompagné ou non, considéré comme un facteur d'émancipation permettant aux enfants de pouvoir accéder à la liberté, à l'autonomie, ainsi qu'à l'inclusion dans la société²⁹.

[5] Son œuvre ne lui survit pas, et ce n'est qu'à la fin de la seconde guerre mondiale qu'on voit resurgir, portée par des pédopsychiatres, cette approche en faveur d'une éducation des enfants porteurs de handicaps³⁰.

[6] Au début du XX^{ème} siècle, A. Binet et Th. Simon (1905) introduisent la notion d'âge mental et W. Stern (1911) complète leur conception en définissant le quotient intellectuel pour décrire et classifier la déficience³¹. L'objectif de Binet, qui récuse les conceptions pédagogiques de Bourneville, est de disposer d'un outil pour orienter les enfants présentant une déficience légère/modérée en difficulté avec les apprentissages scolaires vers des classes de perfectionnement^{32,33}, les enfants avec les plus grands écarts à la moyenne étant considérés « inéducables » pour lesquels de simples « asiles de garde » établis à la campagne suffisent³⁴.

[7] On assiste également à une multiplication sur le territoire national des créations d'établissements médico-éducatifs, essentiellement en direction des handicapés sensoriels mais les handicapés mentaux demeurent probablement pour une bonne part à la seule charge des familles. D'autres sont placés en hospices.

[8] Au sortir de la seconde guerre mondiale, le corps médical renoue avec les conceptions pédagogiques de Bourneville. Les IME se développent dans les années 1960 dans une volonté de rompre avec l'enfermement et la relégation en psychiatrie, dans un contexte d'émergence des premières revendications politiques portées par les personnes en situation de handicap. La dénomination IME est utilisée pour la première fois dans un arrêté du ministre de la santé publique et de la Sécurité sociale du 17 février 1970, pour désigner un établissement qui regroupe les

²⁷ ITARD, SEGUIN, BOURNEVILLE : *Une étude de la sensation dans les pédagogies spécialisées auprès des enfants anormaux au XIX^{ème} siècle*, thèse de doctorat en sciences de l'éducation présentée et soutenue par Julien TOUTAIN le 05/02/2024.

²⁸ Basée sur le tryptique éduquer (propreté, capacité à faire leur toilette, à s'habiller et à se nourrir seuls), puis pour ceux qui parviennent à passer cette étape, instruire (apprentissage de l'écriture, de la lecture et du calcul, leçons de chose, atelier préparant à des métiers manuels comme la menuiserie, la cordonnerie, la tonnellerie, la taille des habits), et distraire (promenade, pratique de l'escrime, de la danse,...concert, spectacle), in Exposition du Musée d'Histoire de la Médecine de l'université Paris Cité « L'enfance aliénée sous l'œil du docteur Bourneville ».

²⁹ ITARD, SEGUIN, BOURNEVILLE : *Une étude de la sensation dans les pédagogies spécialisées auprès des enfants anormaux au XIX^{ème} siècle*, thèse de doctorat en sciences de l'éducation présentée et soutenue par Julien TOUTAIN le 05/02/2024.

³⁰ *Ibidem*.

³¹ « La notion de déficience intellectuelle et ses applications pratiques », R. Albreux, R. Misès, Contraste, 22-23, 1. 23-47, 2005.

³² Notes d'histoire sur un concept et des pratiques : la déficience intellectuelle, B. Céleste, Contraste, 81-97, 1. 23-47, 2005.

³³ La loi de 1909 sur la création des classes et écoles de perfectionnement entérine la séparation entre « anormaux d'hospice » et « anormaux scolaires ».

³⁴ Par la suite, cette catégorisation univoque de la déficience par la mesure du QI évoluera en prenant en compte le rôle de l'environnement.

compétences des instituts médico-pédagogiques, accueillant les enfants de 3 à 14 ans, et celles des instituts médico-professionnels, accueillant les adolescents de 14 ans à 20 ans³⁵.

[9] Les IME sont régis par l'annexe XXIV relative à l'éducation spéciale du décret du 9 mars 1956 modifié par le décret du 27 octobre 1989, encore en vigueur aujourd'hui (cf. *infra*). Ce sont des établissements médico-sociaux, mentionnés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Les conditions techniques d'agrément sont restées relativement stables depuis une trentaine d'années hormis une simplification de la nomenclature des autorisations intervenue en 2017 pour limiter la fragmentation de l'offre en incitant à accompagner tous types de publics. Le décret 2017 permet d'aller chercher à l'extérieur la prestation qu'on n'a pas au sein de la structure (cf. *infra*).

[10] Si ces établissements s'inscrivent dans une trajectoire historique les ayant initialement définis à l'aune du handicap mental, de la déficience intellectuelle et des difficultés de scolarisation en milieu ordinaire, la loi du 11 février 2005 (cf. *infra*) a redéfini leur périmètre d'intervention, en élargissant leur mission à de nouveaux publics notamment les personnes présentant un handicap psychique ou des troubles du spectre de l'autisme, tout en remettant en question le modèle institutionnel au profit d'une logique d'inclusion scolaire en milieu ordinaire.

[11] Le modèle français de prise en charge de la déficience se distingue, sur ce point, par une approche historique d'intervention spécialisée, au plus près des besoins de l'enfant, et par une certaine réserve à l'égard de l'inclusion scolaire. À l'inverse, les pays anglo-saxons privilégient une approche centrée sur l'école ordinaire, assortie de soutiens techniques individualisés³⁶.

2 Repères législatifs et réglementaires

- Le décret du 9 mars 1956³⁷ fixe le cadre juridique des instituts médico-pédagogiques en germe depuis le début du siècle, leur confiant la prise en charge d'« enfants inadaptés » présentant des tableaux de déficience à prédominance intellectuelle plus ou moins marquée³⁸ en lien avec des troubles neuro-psychiques³⁹.
- La loi du 13 janvier 1989⁴⁰ autorise les IME à accueillir les adultes de plus de 20 ans.

³⁵ Décret n°56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

³⁶ Les IME : enjeux et perspective, Empan n° 104, Patricia Etchart, Pascale Guenego, Anne Santène-Chevallier, Paule Sanchou, Les cahiers de l'Actif, n° 444-445, mai-juin 2013.

³⁷ Annexe XXIV au décret n° 56-284 du 9 mars 1956 codifié dans le CASF à l'article D312-11 à 40 qui cible le public accueilli.

³⁸ Les « débiles moyens », et « débiles légers » sont traités dans des instituts médico-pédagogiques (IMP) et des instituts médico-professionnels (IMPro), les « arriérés profonds » relevant des hôpitaux psychiatriques.

³⁹ Il est précisé que ces structures, publiques ou privées, peuvent recevoir des enfants présentant, en plus de leur déficience qui demeure le trouble principal, des troubles de la parole et/ou de l'épilepsie.

⁴⁰ Article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social (dit « amendement Creton »).

- Le décret d'octobre 1989⁴¹ explicite le cahier des charges techniques des IMP/IMPro en insistant sur la dimension intégrée de la prise en charge qui doit embrasser les différents domaines de la vie, la formation professionnelle.
 - Celle-ci doit comporter l'accompagnement de la famille⁴² et de l'entourage habituel de l'enfant ou adolescent, les soins et les rééducations, la surveillance médicale régulière, générale ainsi que de la déficience et des situations de handicap. Les établissements doivent également pourvoir à l'enseignement et au soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à un niveau culturel optimum et des actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation. A cet effet, ils peuvent disposer d'une section d'éducation et d'enseignement spécialisés assurant les apprentissages scolaires, le développement de la personnalité et la socialisation des enfants, ainsi que d'une section d'initiation et de première formation professionnelle⁴³ pour les adolescents déficients intellectuels ou pour les adolescents présentant des troubles du comportement.
 - Un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique d'établissement précise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour assurer cette prise en charge. Chaque enfant fait l'objet d'un projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique. Il est pratiqué au moins un examen complet de tous les enfants une fois en cours d'année, ainsi que des examens autant que de besoin en fonction de l'évolution de l'enfant. Tout établissement comporte un service social confié à un assistant de service social.
 - L'admission des enfants ou adolescents dans l'établissement, consécutive à la décision d'orientation de la commission d'éducation spéciale, est prononcée par le directeur. Dans le cas où cette admission ne peut être prononcée, et après avis de l'équipe médico-éducative, le directeur est tenu d'en_informer immédiatement la commission d'éducation spéciale en vue de rechercher avec elle une prise en charge mieux adaptée au cas de l'enfant ou adolescent.
- Pour remplir ses missions, l'établissement s'assure des services d'une équipe médicale et paramédicale, comprenant notamment un psychiatre formé dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence, ainsi qu'un pédiatre ou un médecin généraliste⁴⁴, sous la responsabilité desquels une équipe composée d'un infirmier diplômé d'État, d'un psychologue et de rééducateurs divers (dont kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens) s'assure de la mise en œuvre et à l'adaptation du projet thérapeutique et rééducatif des enfants tout en veillant à leur santé en coordination avec leur médecin de famille ;

⁴¹ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié.

⁴² La famille doit être associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation. Elle est destinataire d'un bilan pluridisciplinaire complet de la situation de l'enfant ou de l'adolescent.

⁴³ Cette section comporte des professeurs d'enseignement technique ou professionnel titulaires des diplômes requis, elle peut faire appel à des éducateurs techniques spécialisés et s'assurer au besoin concours d'artisans locaux ou d'ouvriers qualifiés.

⁴⁴ En fonction des besoins, l'établissement peut se doter d'un médecin ayant une compétence particulière en neurologie, en ophtalmologie ou en audiophonologie, en rééducation et réadaptation fonctionnelle. Il passe également des accords un oto-rhino-laryngologue et un dentiste ou un stomatologue.

- L'établissement s'assure également le concours d'une équipe pédagogique et éducative comprenant des enseignants assurant la formation scolaire et professionnelle des enfants ou adolescents dont la rémunération est prise en charge par l'État (instituteurs spécialisés, titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'intégration scolaire, professeurs d'enseignement général et de première formation professionnelle, professeurs d'éducation physique et sportive).
- Des éducateurs assurant des actions orientées vers le développement de la personnalité et la socialisation des enfants (éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, moniteurs-éducateurs), complétée, selon les besoins, par le recours à des aides médico-psychologiques.
- Tout établissement accueillant des enfants comporte des terrains de jeux. Tout internat comporte des espaces verts suffisants. Lorsqu'il est situé en milieu rural, le terrain doit bénéficier d'un environnement sain et agréable et de communications faciles avec les villes avoisinantes. Les locaux techniques (cuisine, buanderie, ateliers d'entretien, etc.) sont installés en fonction des besoins. La construction des locaux est conçue de façon à favoriser la vie en petits groupes relativement autonomes.
- Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents demeurent hébergés dans leur famille. Ils sont, chaque fois que possible, pris en charge à temps partiel ou à temps plein dans un établissement scolaire ordinaire.
- La loi n° 75-534 du 30 juin 1975⁴⁵ réglemente les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur.
- La loi n° 75-534 du 30 juin 1975⁴⁶ pose les tous premiers jalons de l'inclusion, décrivant les actions devant notamment s'exercer au sein des établissement accueillant des personnes en situation de handicap⁴⁷.
 - Elle dispose d'abord que la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale. A cette fin, l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.

⁴⁵ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

⁴⁶ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁴⁷ On ne parle plus d'enfants inadaptés et d'assistance mais d'enfants handicapés et de solidarité. Cette loi a défini des droits aux personnes handicapées, et a instauré le principe de solidarité nationale comme étant obligatoire.

- Elle ajoute que les enfants et adolescents handicapés sont soumis à l'obligation éducative et qu'ils doivent satisfaire à cette obligation en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux⁴⁸, l'État prenant en charge les dépenses d'enseignement et de première formation professionnelle des enfants et adolescents handicapés.
- La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (commission départementale de l'éducation spéciale) et pour les adultes (commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle à partir de 20 ans, les Cotorep).
- La loi du 2 janvier 2002⁴⁹ rend obligatoire la mise en œuvre d'outils ayant pour finalité de rendre l'usager acteur de sa prise en charge en promouvant son autonomie, sa protection et l'exercice de sa citoyenneté.
 - Elle impose ainsi le livret d'accueil prévu pour garantir le droit des personnes accueillies et prévenir tout risque de maltraitance, avec la charte des droits et des libertés et le règlement de fonctionnement⁵⁰ en annexe, le contrat de séjour, l'existence d'un médiateur/conciliateur susceptible d'intervenir en cas de conflit entre l'usager, son entourage, l'établissement, le projet d'établissement⁵¹ et le conseil à la vie sociale (CVS) dont le rôle est d'informer les résidents de tout ce qui a une incidence sur les conditions de vie, et d'être le moyen de participer davantage, de s'exprimer, de communiquer, d'agir ensemble, de proposer les mesures à prendre, d'exprimer les doléances et suggestions, de débattre sur les projets.
 - Elle reconnaît notamment le droit à une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, dans le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité, et de consentement éclairé lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.
 - Prévoyant sa participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre de son projet d'accueil et d'accompagnement, elle diversifie les modes de prise en charge via l'accueil temporaire, l'accueil de jour, l'accueil familial, l'accompagnement à domicile et en établissement, laissant le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé.
- La loi du 11 février 2005⁵² renforce la mise en place des dispositifs et des mesures visant à favoriser l'inclusion et l'insertion sociale des personnes en situation de handicap.

⁴⁸ L'éducation spéciale associe des actions pédagogiques, psychologiques, sociales, médicales et paramédicales ; elle est assurée, soit dans des établissements ordinaires, soit dans des établissements ou par des services spécialisés. Elle peut être entreprise avant et poursuivie après l'âge de la scolarité obligatoire.

⁴⁹ Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, codifiée à l'article L311-3 du CASF.

⁵⁰ Aborde la dimension collective de l'établissement et définit les droits et devoirs des personnes accueillies.

⁵¹ Il définit les objectifs de l'établissement ou du service notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que les modalités d'organisation et de fonctionnement.

⁵² Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

- Elle introduit, pour la première fois, dans le Code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap inspirée de la classification internationale du handicap, prenant désormais en compte les quatre familles de handicap (moteur, sensoriel, cognitif, psychique) en plus des personnes à mobilité réduite, y compris de manière temporaire. Elle a notamment pour effet d'élargir la mission des IME à de nouveaux publics porteurs de handicap psychique ou de troubles autistiques.
- Elle garantit à chaque enfant en situation de handicap le droit d'être scolarisé dans une école ordinaire, proche de son domicile et de bénéficier d'un projet personnalisé et d'une équipe de professionnels pour assurer le suivi de la scolarité formation et cours sur le handicap.
- Elle instaure des mesures en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap, notamment dans le domaine de l'emploi, ancrant l'obligation d'emploi des travailleurs en situation de handicap.
- Elle instaure le droit à la compensation⁵³ en s'appuyant sur la création MDPH chargées d'accueillir, d'informer, d'orienter et d'accompagner les personnes en situation de handicap.
- Elle prévoit une obligation d'adaptation des conditions d'accès des personnes en situation de handicap à leur environnement, l'obligation d'accessibilité s'imposant à l'ensemble de la chaîne des déplacements et aux différentes constituantes de la vie collective⁵⁴.
- Elle crée la Conférence nationale du handicap (CNH) pour faire un point tous les trois ans sur les politiques à destination des PSE et débattre des orientations et des futurs moyens à consacrer à celles-ci.
- Le décret et l'arrêté du 2 avril 2009 fixent les modalités de coopération entre les établissements scolaires et les ESMS qui accueillent des enfants et des adolescents handicapés
 - L'objectif de cette coopération est de privilégier une logique de parcours personnalisé et une démarche inclusive afin que les enfants qui résident en établissements, notamment IME, soient mieux intégrés au sein des écoles, et qu'ils développent davantage d'échanges et de temps de partage avec les autres élèves. Le Décret précise notamment que « La famille doit être associée à l'élaboration du projet individuel pédagogique, éducatif et thérapeutique, à sa mise en œuvre, à son suivi régulier et à son évaluation. »
 - L'arrêté du 2 avril 2009 précise plus spécifiquement les modalités de création et d'organisation d'unités d'enseignement dans les établissements et services médico-sociaux ou de santé pris pour l'application des articles D. 351-17 à D. 351-20 du code de l'éducation.

⁵³ La mise en œuvre du principe de droit à compensation est formalisée dans un plan personnalisé de compensation (PPC) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire, et peut notamment ouvrir des droits à des prestations diverses (AEEH, AAH, PCH, etc.).

⁵⁴ Cadre bâti transports publics, voirie et espace public, moyens de communication publique en ligne, services publics, exercice de la citoyenneté.

- Une convention⁵⁵ annexée au projet d'établissement médico-social précise le projet pédagogique de l'unité d'enseignement, les caractéristiques de la population des élèves accueillis (dont âge et nature des troubles de santé invalidants ou du handicap), son organisation, les modalités de coopération entre les enseignants y exerçant et les enseignants des établissements scolaires, les moyens dont elles sont dotées, le rôle du directeur, et du coordonnateur pédagogique dans son fonctionnement, la configuration des locaux (conformité en matière d'hygiène, de sécurité, d'accessibilité, adaptation aux activités d'enseignement et aux besoins des élèves accueillis).
 - Les personnels des unités d'enseignement sont placés sous l'autorité fonctionnelle du directeur des établissements ou services.
 - le coordonnateur pédagogique organise et anime, sous l'autorité fonctionnelle du directeur de l'établissement ou du service, les actions de l'unité d'enseignement, en collaboration avec les autres cadres du service ou de l'établissement sanitaire ou médico-social.
- La loi du 8 juillet 2013⁵⁶ introduit dans le code de l'éducation la notion d'école inclusive et engage tous les acteurs dans une nouvelle conception de la scolarisation des élèves en situation de handicap visant à favoriser leur scolarisation en milieu ordinaire.
 - Entre 2014 et 2016, plusieurs textes favorisent une meilleure évaluation des besoins des élèves en situation de handicap : rôle des acteurs, création d'outils normalisés (PPS, Geva-Sco), présence obligatoire d'un enseignant au sein de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH lorsqu'elle se prononce sur des questions de scolarisation). Prévue pour la rentrée 2015, l'externalisation de 100 unités d'enseignement s'inscrit dans un objectif plus large à partir de 2017 (« le virage inclusif »).
 - Le décret du 9 mai 2017⁵⁷ simplifie la nouvelle nomenclature des autorisations pour limiter la fragmentation de l'offre (fixation d'une liste limitative de dix types de handicaps, et suppression des restrictions liées à l'existence de « troubles associés », aux bornes d'âge⁵⁸ ou à la gravité du handicap).
 - La loi du 26 juillet 2019⁵⁹ comporte de nombreuses mesures qui ont pour objectif de favoriser l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

⁵⁵ Les conditions de révision ou de résiliation de la convention : la convention est révisée dans sa totalité tous les trois ans. La résiliation par l'une des parties signataires est possible à tout moment sous réserve d'un préavis de six mois. En tout état de cause, la résiliation prend effet à compter de la fin de l'année scolaire en cours.

⁵⁶ Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République.

⁵⁷ Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades. La dernière révision des conditions techniques d'agrément des IME remonte à trente ans (annexe XXIV du décret n°89-798 du 27 octobre 1989).

⁵⁸ L'article 135 de la loi n° 2022-217 du 21 février 2022 relative à la différenciation, la décentralisation, la déconcentration et portant diverses mesures de simplification de l'action publique locale, élève à 20 ans, dans les structures dédiées aux jeunes, toutes les bornes d'âge plafonds comprises entre 16 et 20 ans, pour faciliter la continuité entre le seuil de l'obligation scolaire et le seuil légal de 20 ans.

⁵⁹ Loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une École de la confiance.

- Elle prévoit notamment une évolution du statut des AESH ou l'évolution des coopérations entre les structures médico-sociales et les établissements scolaires.
- Elle prévoit également le déploiement de Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisé (PIAL) sur les territoires⁶⁰.
- Parallèlement, la Direction Générale de la Cohésion Sociale a publié une circulaire en date du 14 juin 2019 relative à la création d'équipes mobiles d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap en vue du renforcement de la coopération entre les professionnels de l'éducation nationale et ceux du secteur médico-social⁶¹.
- L'instruction interministérielle du 3 septembre 2021⁶² a pour objet d'accompagner les ARS et les recteurs dans la mise en œuvre des dispositifs d'autorégulation (DAR) dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des TND⁶³. Cette approche peut être décrite comme un ensemble de procédures d'ajustement volontaire, par l'apprenant lui-même, de ses conduites, stratégies et comportements. Elle vise ainsi à rechercher progressivement l'autonomie de l'apprenant dans un cadre inclusif.
- Le décret du 5 juillet 2024⁶⁴ fixe le cahier des charges et précise les modalités de fonctionnement en dispositif intégré des ESMS accompagnant des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, en coopération avec les établissements d'enseignement, afin d'éviter les ruptures de parcours.
- La loi du 15 novembre 2024⁶⁵ vise aussi à garantir l'inclusion scolaire et extrascolaire des enfants présentant des TND et à mieux soutenir leurs familles proches aidantes.
 - Dans chaque établissement scolaire, l'Éducation nationale devra s'assurer de l'existence d'un ou plusieurs relais ou référents pour l'inclusion des élèves atteints d'un TND. La loi étend aussi la formation des équipes pédagogiques à l'accueil et à l'éducation de ces élèves.
 - Afin de limiter la charge administrative des familles, les MDPH pourront accorder pour trois ans, soit sur un cycle pédagogique, les aides d'inclusion scolaire.

⁶⁰ Visant à coordonner les moyens d'accompagnement humain en fonction des besoins des élèves en situation de handicap, à l'échelle d'une circonscription, d'un EPLE ou d'un territoire déterminé regroupant des écoles et des établissements.

⁶¹ Circulaire n° DGCS/SD3B/2019/138 du 14 juin 2019 relative à la création d'équipes mobiles d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap, les ARS mettent en place, à titre expérimental, des équipes médico-sociales mobiles d'appui à la scolarisation des enfants à besoins particuliers, pour accompagner les personnels en charge de leur accompagnement et de leur scolarisation au sein de l'école, et éviter les ruptures dans les parcours de ces enfants.

⁶² Instruction interministérielle N° DIA/DGCS/SD3B/DGESCO/2021/195 du 3 septembre 2021 relative à la création de dispositifs d'autorégulation (DAR) pour les élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme, dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

⁶³ Englobant désormais tous les troubles du neurodéveloppement, la nouvelle stratégie autisme 2023-2027 devient stratégie nationale TND en novembre 2023, et prévoit notamment le repérage de tous les enfants, la création d'un 6ème centre d'excellence, le doublement des unités scolaires, des solutions pour les handicaps complexes...

⁶⁴ Décret du 5 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des ESMS.

⁶⁵ Loi n° 2024-1028 du 15 novembre 2024 visant à améliorer le repérage et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du neuro-développement et à favoriser le répit des proches aidants.

- Pour massifier les repérages précoce chez les enfants, il est créé deux examens obligatoires remboursés par l'assurance maladie de repérage des TND devant être effectués aux âges de 9 mois et de 6 ans. Dans le même but, il est également prévu que les personnels des crèches contribuent au repérage et favorisent le suivi et l'accompagnement des enfants concernés.
- Les personnels des centres de loisirs, crèches et clubs sportifs doivent suivre une formation sur l'accueil et le suivi des enfants et jeunes handicapés, notamment ceux présentant un TND, le manque de formation étant invoqué par de nombreuses structures refusant d'accueillir les enfants handicapés.
- Pour mieux soutenir les familles, la loi pérennise au 1er janvier 2025 le cadre dérogatoire au droit du travail dans le cadre des prestations de relayage à domicile des proches aidants et des séjours de répit aidant-aidé.

ANNEXE 3 : Principaux handicaps accueillis en IME

ANNEXE 3 : PRINCIPAUX HANDICAPS ACCUEILLIS EN IME	50
1 LES TROUBLES DU NEURODEVELOPPEMENT	51
1.1 LES TROUBLES DU DEVELOPPEMENT INTELLECTUEL.....	52
1.2 LES TROUBLES DU SPECTRE AUTISTIQUE	54
1.3 LE TROUBLE DEFICIT DE L'ATTENTION AVEC OU SANS HYPERACTIVITE	56
1.4 LES TROUBLES SPECIFIQUES DU LANGAGE ET DES APPRENTISSAGES DITS « TROUBLES DYS- »	58
2 LE POLYHANDICAP	59
2.1 CLINIQUE ET PRISE EN SOINS DU POLYHANDICAP	60
2.2 LA FIN DE VIE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE.....	61
2.3 L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS	61
2.4 ÉDUCATION ET SCOLARITE.....	62
3 LES TROUBLES PSYCHIQUES	63

[1] Les IME accueillent en majorité, de manière plus ou moins intriquée, des TND (au premier rang desquels des TDI et des TSA, et de manière beaucoup moins importante, des polyhandicaps), des troubles psychiques, ainsi que, plus marginalement, des déficits sensoriels et/ou moteurs.

[2] Ne sont présentés dans cette annexe que les principaux types de handicaps rencontrés en IME (TND, polyhandicap, troubles psychiques).

1 Les troubles du neurodéveloppement

[3] Les troubles du neurodéveloppement font l'objet d'une stratégie nationale (2023-2027) qui résulte d'une large concertation menée par la délégation interministérielle avec l'ensemble des parties prenantes en articulation avec les travaux préparatoires de la Conférence nationale du handicap du 26 avril 2023⁶⁶.

- Le neuro-développement désigne les mécanismes guidant la façon dont le cerveau se développe, orchestrant les fonctions cérébrales (fonction motrice, langagière, cognitive, d'intégration sensorielle, structuration psychique, comportementale, etc.). Ce processus, influencé par des facteurs biologiques, génétiques, affectifs, et environnementaux débute dès la période anténatale, pour se poursuivre jusqu'à l'âge adulte⁶⁷.
- Les TND se caractérisent par une perturbation du développement cognitif ou affectif de l'enfant qui entraîne un retentissement important sur le fonctionnement adaptatif scolaire, social et familial. Ils regroupent troubles du développement de la communication et des interactions sociales (trouble du spectre de l'autisme ou TSA), du développement intellectuel (TDI), du développement de l'attention (trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité ou TDAH) mais aussi troubles d'acquisition du langage ou des coordinations et troubles spécifiques des apprentissages scolaires (dit aussi troubles Dys).
- Ces troubles apparaissent le plus souvent précocement dans l'enfance, les premiers signes étant visibles avant la fin de l'école maternelle et se modifient jusque dans l'adolescence. Ils présentent des degrés très variables de sévérité et sont fréquemment associés entre eux, constituant alors un trouble multiple du neurodéveloppement, ou bien à une épilepsie, un trouble moteur ou un déficit neurosensoriel (vision, audition). Ils ont des causes et facteurs

⁶⁶Faisant suite à la stratégie nationale pour l'autisme qu'elle élargit aux autres TND, cette stratégie a mobilisé tous les acteurs concernés : Conseil national TSA-TND1 qui réunit les associations et professionnels intervenant dans le champ des TND, représentants des collectivités territoriales, ministères concernés, ARS, opérateurs de l'État, Groupement national des centres ressources autisme, centres ressources autisme (CRA), ainsi que les personnes concernées par un ou des TND.

⁶⁷Trouble du spectre de l'autisme – Signes d'alerte, repérage, diagnostic et évaluation chez l'enfant et l'adolescent, HAS, 2018.

de risques communs, d'origine génétique ou environnementale⁶⁸ (par exemple la prématurité ou l'exposition aux toxiques et agents infectieux avant la naissance)⁶⁹.

- En France, les TND touchent une personne sur six en France. Une tendance à la hausse est observée dans tous les pays développés avec, en particulier, une augmentation de la prévalence de l'autisme et du TDAH depuis une vingtaine d'années. Les raisons de ces augmentations ne sont pas encore toutes connues et la recherche se poursuit. Le rôle des facteurs environnementaux est notamment étudié⁷⁰.

1.1 Les troubles du développement intellectuel

[4] Les troubles du développement intellectuel (TDI)⁷¹ se traduisent par un déficit global des capacités mentales (handicap intellectuel) : l'enfant a des difficultés dans le raisonnement, la résolution de problème ou encore la pensée abstraite. Pour l'enfant, ces difficultés ont des répercussions dans sa vie quotidienne, son autonomie et la communication avec les autres. Plusieurs niveaux de sévérité sont définis par l'analyse des scores de QI⁷² (quotient intellectuel) et du niveau d'adaptation de l'enfant dans le domaine de la vie quotidienne⁷³

- D'après l'Inserm, la « déficience intellectuelle » (DI) fait référence à un déficit de l'intelligence ainsi qu'à un déficit du comportement adaptatif associé. Trois organisations⁷⁴ proposent chacune une définition de la DI avec les critères communs suivants :
 - constat de déficits dans les fonctions intellectuelles comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, l'apprentissage académique, l'apprentissage par l'expérience et la compréhension pratique
 - limitations significatives du comportement adaptatif en général, c'est-à-dire dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises permettant de fonctionner dans la vie quotidienne ;

⁶⁸ Facteur de haut risque selon HAS : grande prématurité, antécédents familiaux sévères au premier degré de TND, anomalie de croissance cérébrale, malformations cérébrales ou cérébelleuses, AVC périnatal, fœtopathies infectieuses exposition pré-natale à un toxique majeur, facteur de risque modéré : prématurité modérée ou tardive, exposition pré-natale à une substance psychoactive. L'environnement de l'enfant peut suggérer des circonstances à prendre en compte, notamment le milieu familial dont certains impacts peuvent faire passer l'enfant dans la catégorie à haut risque de TND (vulnérabilité socio-économique élevée, vulnérabilité psychoaffective).

⁶⁹ <https://robertdebre.aphp.fr/troubles-neuro-developpement/>

⁷⁰ Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI, novembre 2023.

⁷¹ Partie construite sur une synthèse de l'expertise collective Inserm sur la déficience intellectuelle, 2016.

⁷² L'évaluation des capacités de raisonnement (par un test psychométrique référencé) est une étape indispensable du diagnostic de déficience intellectuelle (expertise collective Inserm, 2016)

⁷³ Un diagnostic valide ne se limite pas à la mesure de l'efficience intellectuelle, il inclut toujours une évaluation du comportement adaptatif dans ses dimensions conceptuelles, sociales et pratiques à l'aide d'outils validés Vineland II.

⁷⁴ OMS dans sa Classification internationale des maladies (CIM-10/CIM-11 en cours), l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) dans la 11^{ème} édition de son manuel de définitions (2010) et l'American Psychiatric Association (APA) avec le DSM-5 (2013).

- apparition de ces DI et de ces limitations adaptatives au cours de la période développementale.

Tableau 1 : Critères de gravité de la déficience intellectuelle d'après le DSM-5

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique
léger	manière plus pragmatique de résoudre des problèmes et de trouver des solutions que ses pairs du même âge.	compréhension limitée du risque dans les situations sociales jugement social immature pour son âge.	occupe souvent un emploi exigeant moins d'habiletés conceptuelles.
modéré	compétences académiques de niveau primaire avec intervention requise pour toute utilisation de ces compétences dans la vie professionnelle et personnelle.	Les amitiés avec les pairs tout-venant souffrent souvent des limitations vécues par la personne au chapitre des communications et des habiletés sociales.	Présence, chez une minorité importante, de comportements mésadaptés à l'origine de problèmes de fonctionnement social.
grave	compréhension limitée du langage écrit ou de concepts faisant appel aux nombres, quantités, au temps et à l'argent...	Le langage parlé est relativement limité sur le plan du vocabulaire et de la grammaire.	besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, y compris prendre repas, s'habiller, se laver et utiliser les toilettes.
profond	Peut utiliser quelques objets dans un but précis (prendre soin de soi, se divertir). Des problèmes de contrôle de la motricité empêchent souvent un usage fonctionnel.	La personne peut comprendre des instructions et des gestes simples.	dépend des autres pour tous les aspects de ses soins physiques quotidiens, pour sa santé et pour sa sécurité, peut participer à certaines de ces activités.

- En France, la prévalence du TDI est estimé à 1%, celle des formes légères variant entre 10 et 20 pour 1 000, et celle des formes sévères entre 3 et 4 pour 1 000.
- S'agissant du nombre d'enfant avec TDI en IME, les données du tableau de bord de la performance ESMS 2022 font état de 42 663 en déficience principale et 19 796 en déficience associée, soit un total de 62 459 enfants avec TDI (les TDI concernant ainsi 80% des enfants accueillis en IME en 2022).
- De nombreux autres troubles sont associés au TDI, tels que d'autres TND, des troubles psycho-pathologiques⁷⁵ ou des problèmes de santé :
 - Le risque de développer un trouble mental est 3 à 4 plus important chez les personnes porteuses de TDI ;
 - Possibilité de troubles graves du comportement, de type « comportement-défi » associés⁷⁶ (comportements agressifs, automutilatoires, comportements stéréotypés) ; les douleurs liées aux pathologies somatiques peuvent s'exprimer sous forme de comportements-défis. Inversement, les comportements-défis peuvent provoquer des lésions physiques ;

⁷⁵ Constitue un sur-handicap qui peut entraver la participation sociale, le développement personnel et les apprentissages.

⁷⁶ Outre certains facteurs sanitaires, les facteurs environnementaux et éducatifs et notamment l'absence de moyens de communication contribuent souvent aux troubles du comportement et doivent être pris en compte.

- Certains problèmes de santé courants- bucco-dentaires, troubles sensoriels- sont plus fréquents, moins bien dépistés et soignés qu'en population générale.
- Les maladies coronariennes constituent la 2^{eme} cause de mortalité chez les personnes avec TDI, qui cumulent les facteurs de risque (HTA, diabète, surpoids, manque d'exercice physique, etc.) ;
- D'autres pathologies chroniques (épilepsie⁷⁷, troubles du sommeil, troubles psychiatriques, certains cancers) sont également plus observées chez les personnes avec TDI.
- Ces comorbidités sont d'autant plus fréquentes que le TDI est sévère. Leur fréquence varie aussi selon l'étiologie du TDI : certains syndromes présentent des problèmes médicaux qui justifient un suivi médical particulier. Les TND associés au TDI sont essentiellement des déficiences motrices
- D'après l'expertise Inserm, la santé des TDI peut être améliorée par de meilleures prise en compte du handicap, coordination des soins et formation des professionnels, étant toutefois observé que :
 - le niveau de médicalisation des ESMS très variable selon les établissements⁷⁸ ;
 - les personnels médicaux/paramédicaux ne sont pas toujours formés ;
 - les soins requis entraînent des surcoûts que les familles ont parfois du mal à assumer.

1.2 Les troubles du spectre autistique

[5] Les troubles du spectre autistique (TSA⁷⁹) se manifestent par un déficit persistant de la communication et des interactions sociales (déficit de la réciprocité sociale ou émotionnelle, de la communication non verbale, de la compréhension et des relations) et par une restriction et une répétition des comportements, des intérêts et des activités (intolérance au changement, rigidité, rituels, caractère stéréotypé ou répétitif des mouvements, de l'utilisation du langage ou des objets, des intérêts). Des particularités sensorielles y sont associées (sensibilité excessive au bruit par exemple). La personne présente aussi souvent des hyper ou hypo-sensibilités sensorielles (sons, lumière, couleurs, toucher...). Tous ces signes s'expriment avec des intensités variables.

- D'après la stratégie nationale autisme et TND 2018-2022, 30 à 40 % des personnes avec TSA ont aussi un TDI, 40 à 60 % un trouble spécifique d'une fonction cognitive (DYS/TDAH) et 10 à 15 % une épilepsie
- D'autres comorbidités peuvent être retrouvées chez les personnes avec TSA :
 - troubles sensoriels (troubles de l'audition, basse vision) ; problème neuromoteur, fatigabilité ou paralysie, ataxie, mouvements anormaux ;

⁷⁷ Risques des crises, chutes, crises nocturnes, effets indésirables des médicaments.

⁷⁸ Le rapport Inserm appelle à cet égard à la création de « Centres ressources déficience intellectuelle » réunissant les compétences nécessaires (médecins généralistes, pédiatres, spécialistes de la douleur, neurologues, psychiatres, psychologues, infirmiers, éducateurs spécialisés, orthophonistes, assistantes sociales...).

⁷⁹ En raison de la diversité des symptômes, on parle de « troubles du spectre de l'autisme » plutôt que d'« autisme ».

- perturbation des grandes fonctions physiologiques (comportement alimentaire, transit et sommeil) ;
- troubles psychiatriques (anxiété, dépression, schizophrénie à début précoce, etc.) ;
- pathologies dentaire, hormonale, cardiaque, digestive, métabolique, génétiques ;
- Handicap mieux repéré qu'autrefois⁸⁰, 700 000 personnes seraient atteintes de troubles autistiques selon l'Inserm (1 à 2 % de la population), 100 000 ayant moins de 20 ans⁸¹.
- D'après la HAS⁸², 29 000 personnes avec « autisme ou autres TED » occupaient une place médico-sociale⁸³ pour enfants et adolescents handicapés au 31 décembre 2018 (17 % de l'équipement agréé pour les moins de 20 ans). Ils sont accompagnés majoritairement par un IME (environ 18 000)⁸⁴ ou par un SESSAD (8 000). Huit jeunes sur 10 avec TSA sont des garçons.
 - L'accueil en établissement des jeunes avec TSA se caractérise, par rapport au suivi par un SESSAD, par une proportion plus élevée de jeunes âgés de 16 ans et plus (39 % vs 15 %), avec TDI associés (24 % vs 18 %) et troubles du comportement (20 % des jeunes avec TSA se mettent souvent en danger vs 10 % et 10 % sont souvent anormalement agressifs vs 4 %), non lecteurs (50 % vs 19 %) ;
 - 27 % ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation aide humaine pour la toilette (39 % contre 21 %) ;
 - 12 % ont une mesure en cours de l'aide sociale à l'enfance.
- Les troubles persistant toute la vie, la prise en charge est pluridisciplinaire et individualisée, et elle évolue depuis l'enfance puis l'adolescence et à l'âge adulte. Fondée sur une approche comportementale et développementale qu'il y ait ou non retard mental associé, la prise en charge des TSA comprend des dimensions sanitaires, médico-sociales et sociales. Les interventions reposent sur une approche éducative, comportementale et développementale. Les programmes ABA, TEACH et les prises en charge intégratives sont recommandés ainsi que le recours aux outils de communication alternative et améliorée.
- Il est par ailleurs recommandé de prendre en compte la singularité de l'enfant et de sa situation familiale, et associer étroitement les parents à l'élaboration et la mise en œuvre du projet personnalisé avec une attention spécifique portée à la fratrie.
- Pour les professionnels, les enjeux sont notamment de :
 - améliorer et harmoniser les modes d'accompagnement et les pratiques de soins en tenant compte des spécificités des enfants avec TSA ;
 - infléchir la trajectoire développementale des enfants par des interventions précoces ;

⁸⁰ TND d'origine multifactorielle avec forte composante génétique (<https://www.inserm.fr/dossier/autisme/>)

⁸¹ La stratégie nationale autisme et troubles du neurodéveloppement, 2018-2022.

⁸² TSA interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent, 2023.

⁸³ En 2017, 51 468 personnes présentant un TED ou un autisme infantile étaient recensées parmi les patients hospitalisés dans un établissement psychiatrique public ou privé ou suivis en ambulatoire en psychiatrie publique, RIMP, 2017.

⁸⁴ En 2022, les données du tableau de bord performance ESMS 2022 font état de 18 400 en déficience principale et 4240 en déficience associée, soit 22 640 enfants avec autisme et autres TED en IME (+25% en 4 ans, 29% des enfants en IME en 2022).

- favoriser la généralisation des apprentissages en impliquant les parents ;
- assurer une meilleure coordination des différentes interventions ;
- veiller à prévenir toute rupture de parcours d'accompagnement et de soins, avec une attention particulière au moment du passage de l'adolescence à l'âge adulte.
- Pour les enfants et les adolescents :
 - favoriser leur développement et leurs apprentissages dans les domaines concernés par le TSA par la mise en œuvre d'interventions adaptées, intégrées à un parcours de vie évolutifs, laissant une place à l'autodétermination.
- Pour les représentants légaux, les parents, la fratrie et les aidants familiaux :
 - Co-construire avec eux les différents projets (soins, accompagnement, scolarisation) et développer la co-intervention ;
 - Prévenir l'épuisement des aidants et proposer des modes de soutien adaptés pour préserver l'équilibre familial et la qualité des relations intrafamiliales.

1.3 Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

[6] Le trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité de l'enfant (TDAH) (6% des enfants) est un syndrome source de handicaps cognitifs et relationnels persistants, parfois sévères, caractérisé par des niveaux élevés d'inattention et/ou d'agitation et d'impulsivité.

- Au-delà des difficultés qu'il engendre à l'école ou au travail, mais aussi dans le cadre familial et social, le TDAH entraîne un risque accru de blessures accidentelles, d'addictions⁸⁵, de dépression et de suicide⁸⁶.
- Chez les adolescents, le TDAH est associé à un plus fort risque de problèmes liés à la sexualité avec des taux plus élevés d'infections sexuellement transmissibles. Par ailleurs, il est noté une augmentation du risque de parentalité précoce. Des études de suivi montrent que le TDAH est un facteur de risque d'activité délictuelle, de criminalité et de trouble de la personnalité antisociale. Il est surreprésenté en milieu carcéral⁸⁷.
- Son diagnostic repose sur un faisceau d'indices cliniques. Le trouble débute avant l'âge de 12 ans : les enfants concernés ont du mal à rester concentrés et sont facilement distraits – plus que les autres. Ils s'interrompent sans cesse dans leurs activités et interrompent les autres. Ils ont beaucoup de mal à rester assis (ou même debout) sans remuer, ou encore à réfréner une envie, une action, une parole... Ces comportements persistent depuis au moins six mois, se produisent dans plusieurs environnements (à l'école, mais aussi à la maison ou dans le cadre de leurs loisirs) et altèrent leur qualité de vie au quotidien. Ils peuvent être associés à d'autres troubles, en particulier parmi ceux qui affectent les apprentissages (dyslexie) et la coordination motrice⁸⁸.

⁸⁵ Les troubles addictifs concernent les substances, mais aussi certains comportements (addictions aux jeux vidéo, aux jeux de hasard et d'argent, au sexe, à l'alimentation notamment).

⁸⁶ « TND/TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès enfants et adolescents », HAS, 2024

⁸⁷ Ibidem (HAS, 2024)

⁸⁸ Minute d'attention – C'est quoi le TDAH ? Inserm, 2022

- le TDAH peut également s'accompagner de troubles métaboliques (diabète, obésité) ou encore d'allergies.
- Le traitement du TDAH s'appuie sur un concept thérapeutique global, multimodal et pluridisciplinaire dans lequel des interventions psychosociales (incluant les psychothérapies) et pharmacologiques, ainsi que des interventions complémentaires (psycho-éducatives⁸⁹, comportementale, etc.) peuvent être combinées, en fonction de l'intensité du trouble, de son retentissement et des objectifs partagés par l'enfant et sa famille.
- Dès que le diagnostic de TDAH posé chez l'enfant, il est recommandé de proposer en première intention le suivi d'un programme d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) d'autant plus indiqués si l'enfant présente des troubles du comportement et en particulier un trouble oppositionnel avec provocation. Il est recommandé de privilégier le format en groupe qui permet les échanges entre familles et favorise le soutien social, mais les PEHP en individuels sont aussi possibles⁹⁰.
- Les thérapies comportementales cognitives et émotionnelles (TCCE), individuelles ou en groupe, sont recommandées en cas d'impact fonctionnel des symptômes anxieux, dépressifs, ou de difficultés dans la gestion des émotions. Leur efficacité est meilleure chez l'adolescent (motivé) que chez l'enfant. Les TCCE sont recommandées en association avec d'autres interventions⁹¹.
- Plusieurs types d'aménagement scolaire sont possibles en fonction de la situation⁹² :
 - Le programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE) : vise à mettre en œuvre des actions concrètes et ponctuelles – en général sur une durée de quelques semaines – afin d'aider l'élève en difficulté à acquérir une compétence ciblée, sans attendre que le diagnostic posé permette la rédaction d'un Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP).
 - Le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) : destiné aux élèves sans reconnaissance de handicap, présentant des troubles des apprentissages ou du neurodéveloppement, qui génèrent des difficultés scolaires durables. Le PAP est un document normalisé permettant la mise en place d'adaptations pédagogiques ciblées sur les besoins de l'élève. Le PAP ne peut être mis en place que sur accord d'un médecin, en priorité le médecin scolaire.
 - Le Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS) : ce plan concerne les enfants en situation de handicap reconnu par la MDPH. Le PPS détermine les besoins de compensation de l'élève (aménagements pédagogiques, matériel pédagogique adapté, modalités d'accompagnement, orientation scolaire).

⁸⁹ La psychoéducation est destinée à l'enfant et à sa famille. Elle consiste à délivrer des informations sur le TDAH, ses impacts et comment fonctionner avec ce trouble. Ainsi, en étant mieux informées, mieux formées, les personnes sont parties prenantes du projet thérapeutique, actives et actrices dans le processus de soins (HAS, 2024).

⁹⁰ « TND/TDAH : Diagnostic et interventions thérapeutiques auprès enfants et adolescents », HAS, 2024.

⁹¹ *Ibidem*.

⁹² *Ibidem*.

- Un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) est nécessaire si un médicament est à prendre sur le temps scolaire.
- Le traitement médicamenteux par méthylphénidate est recommandé à partir de l'âge 6 ans quand les mesures non médicamenteuses seules s'avèrent insuffisantes (cas les plus complexes et sévères avant 6 ans). Il permet l'amélioration des symptômes du TDAH (signes d'hyperactivité, inattention et impulsivité)⁹³.
- D'après les échanges avec présidente de TDAH France :
 - Les écoles ou des structures de droit commun orienteraient ces enfants en IME quand il y a des problèmes importants de comportement et/ou des difficultés qui dépassent la capacité des enseignants à faire face. Il s'agit d'enfants difficile à accompagner, avec un manque d'adaptabilité au quotidien, souvent très anxieux et rapidement déstabilisés, pouvant avoir d'autres troubles associés⁹⁴.
 - L'orientation en IME peut se justifier malgré ses limites : « *si l'IME est parfois perçu comme un lieu de gardiennage où l'on a facilement recours à des palliatifs médicamenteux et que l'offre y est jugée insuffisante en termes d'apprentissage, il constitue en revanche un lieu adapté par son environnement et les professionnels qui sont adaptés leur situation* ».

1.4 Les troubles spécifiques du langage et des apprentissages dits « troubles dys- »⁹⁵

[7] Les « troubles dys- » sont la conséquence de troubles cognitifs spécifiques neurodéveloppementaux non expliqués par une pathologie sensorielle ou intellectuelle, neurologique ou psychiatrique. Ces troubles peuvent concerner une ou plusieurs fonctions cognitives telles que le langage oral ou écrit, les gestes, la motricité... Leur nature et leur sévérité varient d'un enfant à l'autre. Il est fréquent qu'un même enfant soit atteint de plusieurs troubles en même temps. Il s'agit de troubles durables, sévères chez 1 à 2% des enfants concernés, avec des répercussions sur leur scolarité et leur vie quotidienne.

[8] Affectant les apprentissages précoce (langage, gestes, etc.) et/ou scolaires (langage écrit, calcul), ils regroupent les troubles de la communication, incluant le trouble développemental du langage (dysphasie) et les troubles de la parole, les troubles spécifiques des apprentissages scolaires (dyslexie, dysgraphie, dyscalculie) et les troubles moteurs incluant le trouble développemental de la coordination (dyspraxie) et les tics chroniques.

- En France on parle de 6 à 8% de troubles DYS, avec 4 à 5 % des élèves d'une classe d'âge sont dyslexiques, 3% sont dyspraxiques, et 2% sont dysphasiques. L'association de plusieurs troubles est fréquente, ce qui contribue à retarder le diagnostic, compliquer la prise en charge thérapeutique et grever le pronostic.

⁹³ Ibidem.

⁹⁴ Dans un peu moins d'un cas sur cinq, le TDHA est combiné à un TSA (dans l'autre sens, un TSA sur deux étant aussi TDAH)

⁹⁵ Sur la base de la stratégie nationale 2023-2027 pour les TND et le document « Comment améliorer le parcours de santé d'un enfant avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages ? » de la HAS, 2017.

- Les conséquences sont très variables en fonction du degré des troubles, de la nature du(es) trouble(s), de l'éventuelle présence de comorbidités, du développement spontané par l'enfant de compensations ou de stratégies de contournement sur le plan cognitif, de l'évolution avec l'accompagnement pédagogique, de la précocité du diagnostic et des interventions thérapeutiques mises en place, du suivi des soins engagés, de l'environnement et de la qualité du soutien familial.
- Tant que les processus cognitifs impliqués dans le développement des apprentissages ne sont pas automatisés, cela génère une surcharge attentionnelle et l'élève ne peut pas accéder à l'aspect « multitâche » de tout apprentissage. Les troubles occasionnent une lenteur, une fatigabilité, parfois des problèmes d'organisation ou des troubles du comportement. Ils peuvent nécessiter des aménagements et/ou des adaptations, voire des compensations dans certains cas (cf. supra aménagements scolaires TDAH).
- En l'absence de diagnostic et de prise en charge adaptés, il y a un risque de décrochage scolaire voire d'échec scolaire, nécessitant des dispositifs scolaires particuliers, d'apparition de troubles émotionnels secondaires : faible estime de soi, anxiété, dépression, faible intérêt ou dégoût pour la scolarité, opposition, agressivité réactionnelle, de difficultés d'insertion professionnelle et sociale.
- D'après les échanges avec la présidente de la fédération française des DYS (FFDYS), les enfants avec DYS sont très peu concernés par les IME (seuls 1 % des enfants étaient en IME d'après l'enquête de 2015 menée par la FFDYS portant sur 1000 personnes.). Les enfants porteurs de DYS accueillis en IME⁹⁶ ont probablement des troubles du langage très sévères ou des multi-DYS avec souffrance et comorbidité associée (autres TND type TSA). Certains de ces enfants DYS peuvent être en IME pour des raisons sociales, des parents se disant soulagés une fois leurs enfants admis en IME. Mais globalement ils relèveraient plutôt du SESSAD ou du droit commun. En tout état de cause, les IME ne semblent pas assez équipés en orthophonistes, et au regard du risque de nivellation vers le bas, les parents d'enfants DYS préfèrent un suivi à l'extérieur.

2 Le polyhandicap

[9] Le polyhandicap⁹⁷ est un trouble grave du neurodéveloppement⁹⁸, lié à un événement causal à un stade précoce du développement cérébral, anté-, péri- ou postnatal. Les causes anténatales sont acquises ou congénitales (génétiques). Les causes périnatales (encéphalopathies anoxo-

⁹⁶ il est possible que les enfants DYS en IME puissent y entrer par le biais des SESSAD spécialisés. Il existe quelques dispositifs ad hoc (DYSPHASIA IMPRO/Sessad sur Paris ou IME FRANCHEMENT).

⁹⁷ Annexe construite à partir de l'expertise collective polyhandicap, INSERM, 2024.

⁹⁸ Le terme polyhandicap apparaît dans les années 1960, pour remplacer celui d'« arriérés profonds » auparavant utilisé afin de désigner des enfants considérés comme ayant un quotient intellectuel (QI) de moins de 30 et atteints de troubles associés. Ces enfants n'étaient ni éduqués, ni soignés, mais relégués pour un simple hébergement en hôpital psychiatrique ou laissés sans prise en charge ni aide dans leur famille. L'usage du terme polyhandicap renvoie à la multiplicité des déficiences qui les affectent, une convergence autour d'une définition clinique du polyhandicap n'ayant émergée que récemment (2020).

ischémique) et postnatales (infectieuse, traumatique, vasculaire, toxique, iatrogène, etc.) sont des causes acquises ; Les étiologies accidentelles ne sont pas exceptionnelles.

[10] Il en résulte de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. Une prévalence de l'ordre de 0,5 pour 1 000 est aujourd'hui retenue.

2.1 Clinique et prise en soins du polyhandicap

[11] Les difficultés motrices peuvent être multifactorielles : défaut de posture et/ou déficit moteur et/ ou perte de sélectivité du mouvement et/ou hypertonie musculaire et/ou déformation neuro-orthopédique. L'enfant grandissant avec ces déficits moteurs sévères (immobilité relative) peut développer des déficits secondaires tels que des déformations neuro-orthopédiques (scoliose, luxations de hanches, douleurs...) pénalisant plus encore sa motricité et sa qualité de vie. Les interventions motrices ont pour objectifs de favoriser la motricité volontaire tout en évitant l'immobilité, et de prévenir les déficits secondaires (rétraction musculaire, déformation squelettique, douleurs, limitations d'amplitudes articulaires...). Des adaptations (aides techniques, innovations) peuvent être nécessaires aux déplacements et/ou actes de la vie quotidienne... Des activités motrices sont proposées, plutôt de type passives (stimulations multi-sensorielles, massages).

[12] Les déficiences mentales sévères à profondes, font partie du tableau clinique de polyhandicap. La personne polyhandicapée présente un fonctionnement émotionnel social correspondant à un âge inférieur à son âge réel (mobilisation du corps, gestion des émotions avec les proches, image de soi, changements d'environnement, angoisses, interactions avec les pairs ou avec les objets, communication, etc.). Les troubles du comportement sont fréquents comme les stéréotypies (comportements répétés, sans signification apparente), le bruxisme (faire grincer ses dents et serrer les dents), une attitude de repli, la passivité, l'isolement social et les manifestations d'auto-agressivité. Les comportements perturbateurs (auto-agressivité, stéréotypies envahissantes, parfois dégradation de l'environnement, blessures sérieuses...) interfèrent avec les apprentissages. Ils peuvent être améliorés par un environnement adapté et apaisant et des formations des équipes sur la façon de gérer les troubles du comportement

[13] L'épilepsie est souvent une comorbidité du handicap, avec des complications respiratoires ou traumatiques des crises, des complications liées aux traitements, des troubles du comportement surajoutés qui créent un risque accru de mortalité.

[14] Les troubles respiratoires sont la première cause de mortalité et la première cause d'hospitalisation en urgence dans la population polyhandicapée (atteinte de la dynamique respiratoire, atteinte pulmonaire en rapport avec des inhalations répétées)⁹⁹.

[15] Les troubles de l'alimentation, de la nutrition et de la digestion et leurs conséquences sur la santé des personnes polyhandicapées sont fréquentes. La recherche systématique d'une

⁹⁹ Une personne en situation de polyhandicap sur 3 voire sur 2 ne survivait pas au-delà de 30 ans.

dysfonction oro-pharyngée dans cette population est primordiale (fausse route). La fragilité osseuse (ostéoporose) entraîne des fractures osseuses.

[16] Les troubles du sommeil, fréquents chez les enfants, ont de multiples causes facteurs (traitements, bruit environnants, stimuli liés au matériel médical comme les appareillages, les pompes de nutrition, etc.), manque d'activité diurne, manque d'exposition au soleil, absence d'une routine.

[17] La douleur est un symptôme très fréquent qui s'exprime rarement par une plainte verbale directe du sujet, mais plutôt par des modifications comportementales (pleurs, cris, grimaces, agitation, difficulté à être consolé) et des signes plus spécifiques (majoration de la spasticité, mouvements anormaux, fréquence des crises épileptiques, atonie motrice, comportements auto-ou hétéro-agressifs, perturbation du sommeil, etc.). A cet égard, elle nécessite un examen physique complet : yeux, dents, appareil digestif, peau (escarres), orthopédique (fracture non traumatique, d'une luxation de hanche, etc.) mais aussi un examen des aides techniques et matériels implantés. Il est aussi important d'évoquer les douleurs neuropathiques et les atteintes du système nerveux autonome.

En France, malgré un système de soins dédié, le manque de places s'est traduit par le placement en Belgique d'environ 3 500 personnes en situation de handicap dont des personnes polyhandicapées. D'après l'expertise de l'INSERM dont est tirée la présente annexe, des études s'intéressant au système de soins de différents pays européens montreraient par ailleurs que la politique de désinstitutionnalisation qui transfère sur les familles le poids de la prise en soins de la personne polyhandicapée, entraîne aussi la dispersion de celles-ci au domicile, ce qui in fine les coupe des pôles de compétence pluridisciplinaires et des soutiens sanitaires et techniques qui leur sont nécessaires.

2.2 La fin de vie de la personne polyhandicapée

[18] L'enjeu est de savoir reconnaître les signes annonciateurs de fin de vie, d'évaluer le niveau de conscience et la perception de la mort de la personne, d'assurer une communication adaptée et empathique avec elle et son entourage, de gérer les émotions et le deuil et de collaborer avec les autres acteurs du parcours de soins. L'appel aux soins palliatifs doit être encouragé et des rencontres être organisées entre équipes de soins palliatifs et équipes accompagnantes pour apprendre à collaborer. La majorité des décès survient à l'hôpital, éventuellement en soins intensifs, mais une proportion importante d'enfants avec une maladie neurodégénérative décède à domicile.

2.3 L'accompagnement des aidants

[19] Prendre soin de son enfant polyhandicapé, assurer son bien-être et son éducation conduisent les parents à une vigilance de tous les instants, y compris parfois la nuit, la privation de sommeil ayant des conséquences néfastes sur la santé des parents (risque de burnout ou dépression). Les parents éprouvent des difficultés à déléguer leur responsabilité à une autre personne, en particulier à cause des attentes sociales à leur égard et/ou du défaut d'un étayage professionnel suffisant.

[20] Si les parents s'adaptent en majorité à la situation, c'est au prix de « surcharges physique et psychologique ». La situation de polyhandicap peut aussi avoir un impact psychologique négatif sur la fratrie, avec des vécus de culpabilité ou des phénomènes de parentification.

[21] L'aide des professionnels doit s'orienter vers la prise en compte des difficultés potentielles de communication au sein de la famille (parents, fratrie) et vers l'étayage de cette communication, dans les moments plus difficiles (puberté, transitions, etc.). Les parents et la famille ont besoin d'étayages à différents niveaux (fonctionnel, psychologique, physique, etc.) et sous différentes formes (écoute, information, formations, relais, répits, etc.)

[22] La communication se situe au centre des méthodes d'accompagnement de la personne polyhandicapée. Les moyens de CAA proposés doivent être adaptés aux capacités motrices et cognitives de la personne polyhandicapée. Ils rendent possible le développement de la communication et favorisent l'accessibilité de la communication.

2.4 Éducation et scolarité

[23] Si les enfants polyhandicapés ont le droit d'accéder à une scolarisation ajustée à leurs besoins, les réticences existent parfois chez les enseignants exerçant hors du milieu spécialisé et même en milieu spécialisé, certains professionnels doutant de l'intérêt d'une scolarisation pour les jeunes polyhandicapés. D'où l'importance de la formation des enseignants et des professionnels médico-sociaux pour lutter contre ce type de représentations.

- La position défendant le « tout inclusif » a l'avantage de rappeler le droit à la scolarisation de tout enfant, mais l'inconvénient en pratique de ne pas prévoir comment la mettre en œuvre dans le cas précis des élèves polyhandicapés, à tel point que l'on peut se demander si elle est toujours réalisable. Elle peut conduire à une simple apparence d'inclusion tendant à minimiser les difficultés majeures d'apprentissage, de communication et de participation des élèves polyhandicapés
- La position refusant l'inclusion en milieu ordinaire au profit d'une scolarisation en milieu spécialisé a l'avantage de rappeler les difficultés de santé et d'apprentissage propres aux personnes en situation de polyhandicap, et l'importance de disposer dans un même lieu des services de soins et des lieux d'enseignement sous la forme de classes adaptées. Mais elle peut conduire à la sous-estimation des capacités en ne proposant que des programmes surtout occupationnels, non conçus comme de véritables enseignements et passer à côté des avantages de la socialisation et le développement des compétences sociales.

[24] Entre ces deux tendances, il existe une position plus nuancée, correspondant à l'inclusion relative permettant de construire un parcours de scolarisation « sur mesure » impliquant la coopération des équipes d'appui médico-social et des équipes éducatives et pédagogiques des établissements scolaires ordinaires.

[25] La scolarisation en UE dans un ESM de type IME, IEM, ou établissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP), qui permet des échanges avec d'autres enfants ayant des spécificités, l'inclusion à temps partiel ou à temps complet dans une classe en établissement scolaire, avec l'aide d'un Sessad.

[26] La scolarisation partagée entre deux lieux (établissement médico-social et établissement scolaire) relevant d'une inclusion partielle, impliquant des collaborations pour spécifier plus finement les besoins et les moyens, et pour permettre à un enfant polyhandicapé de côtoyer d'autres élèves et d'interagir avec eux dans une réelle socialisation.

[27] La vision nuancée permet de réfléchir aux besoins fondamentaux de l'élève polyhandicapé (besoins de sécurité physique et psychique, de soins, d'apprentissages, de relation) et en retour aux outils d'apprentissage scolaire, au contexte d'apprentissage des enfants, au cadre proposé et à l'environnement, de manière à s'assurer que celui-ci soit sécurisant, contenant et régulier.

3 Les troubles psychiques

[28] *Les troubles psychiques/psychiatriques* sont présents en tant que déficience principale ou associée, ils peuvent se voir dans les tableaux de TND (TDI, chez lesquels le trouble mental est 3 à 4 fois plus important qu'en population générale ; TSA, avec des troubles de type anxiété, dépression, schizophrénie à début précoce ; TDAH avec des troubles de type addiction, dépression) mais également chez des enfants en situation de double vulnérabilité qui peuvent également présenter des troubles en rapport avec leur histoire de vie (anxiété, trouble de l'attachement, « handicap social avec troubles abandonniques »), souvent complexes à accompagner de par leurs besoins et/ou leurs comportements.

[29] D'après les études de la Drees, leur prévalence en IME est stable entre 2006 et 2014 aux alentours de 18 % (ils comprenaient les troubles psychiques graves et les troubles des conduites et du comportement). Par la suite, ils sont regroupés sous une catégorie plus large comprenant également les troubles de la communication qui n'en permet pas l'individualisation (et atteignent les 25%).

[30] L'enquête réalisée auprès d'une partie des IME ainsi que les retours du terrain laissent toutefois penser que cette problématique prend de l'ampleur :

- Plus de la moitié des IME interrogés évoquent les difficultés psychologiques avec troubles du comportement et le handicap psychique comme faisant partie des déficiences principales, et la moitié évoquent le handicap psychique comme déficience associée (enquêtes auprès des ARS et des IME).
- Dans les IME rencontrés par la mission, les troubles psychiques concernaient en moyenne un quart des situations, et étaient considérés en hausse de fréquence et d'intensité.

[31] Cette augmentation des troubles psychiques peut tenir à un ensemble de facteurs :

- De manière générale, on observe une augmentation du niveau de vulnérabilité psychique (s'exprimant surtout par des troubles anxiо-dépressifs) chez les jeunes depuis quelques

années¹⁰⁰ en lien possible avec certaines évolutions sociétales (insécurité sociétale¹⁰¹, place des écrans¹⁰²), meilleur repérage des troubles mais moindre capacité d'intervention en amont favorisant leur aggravation et leur plus grande visibilité. Cette hausse globale de la demande de soins, qui a commencé au milieu des années 2010, est particulièrement marquée depuis l'épidémie de Covid¹⁰³.

- Au sein des IME on accueille de surcroit des tableaux de TND pouvant s'accompagner de comorbidités psychiatriques (notamment à l'adolescence), ainsi que des enfants orientés par l'ASE, ayant des vulnérabilités psychiques acquises au fil d'un parcours souvent chaotique, associant psycho-traumatismes répétés et troubles de l'attachement. L'expression de cette souffrance, qui peut donner lieu à des comportements violents contre soi et/ou autres, est rehaussée par l'insuffisance de moyens pour accompagner ces jeunes lors des crises et au long cours, la réponse médicamenteuse étant parfois la seule disponible.

[32] Outre d'être formés et outillés aux spécificités de ces troubles au sein des IME, l'accompagnement des enfants présentant des troubles psychiques suppose aussi d'avoir, à défaut de ressources in situ, des correspondants en capacité d'intervenir en cas de crise (en accueillant ou en se déplaçant) et de suivre les enfants dans le temps (suivi traitement médicamenteux, accompagnement non médicamenteux), ce qui n'est pas toujours possible.

[33] De fait, l'accès aux ressources pédopsychiatriques a diminué d'un tiers entre 2010 et 2022, dans un contexte. La situation s'est dégradée au fil du temps, entre une diminution forte des capacités d'hospitalisation en pédopsychiatrie sur les dernières années¹⁰⁴ et une situation

¹⁰⁰ Les résultats de l'enquête nationale En CLASS 2022 révèlent qu'un adolescent sur sept présente de graves risques de dépression. Les symptômes dépressifs ont été mesurés en 4e et 3e et au lycée. 14 % des collégiens et 15 % des lycéens présentent un risque important de dépression. D'après l'étude Enabee publiée en juin 2023, 13% des 6-11 ans présentent "au moins un trouble probable" de santé mentale. Les jeunes filles souffrent majoritairement de troubles émotionnels anxieux et dépressifs tandis que les jeunes garçons présentent davantage de troubles du comportement (TDAH) ;

¹⁰¹ L'insécurité économique, la fragilisation des liens sociaux et familiaux, ou encore l'éco-anxiété seraient des facteurs de risque, d'après une étude d'ampleur récemment publiée - Fond G, Pauly V, Brousse Y, Llorca PM, Cortese S, Rahmati M, Correll CU, Gosling CJ, Fornaro M, Solmi M, Smith L, Veronese N, Yon DK, Auquier P, Duclos A, Boyer L. Mental Health Care Utilization and Prescription Rates Among Children, Adolescents, and Young Adults in France. JAMA Netw Open. 2025 Jan 2 ; 8(1) ;

¹⁰² D'après la même étude (note de bas de page 101), la littérature internationale met en avant plusieurs hypothèses, notamment le rôle central des réseaux sociaux et de l'augmentation du temps d'écran dans l'aggravation des troubles psychiatriques chez les moins de 25 ans. La crise de Covid a également joué un rôle dans cette hausse, notamment chez les personnes déjà fragiles.

¹⁰³ Particulièrement forte chez les adolescents (11-17 ans) et les jeunes adultes (18-24 ans), la dégradation de la santé mentale commence au milieu des années 2010 et se poursuit depuis la fin de la crise du covid-19. Elles se traduit par des hausses significatives du nombre de passages aux urgences et d'hospitalisations de mineurs pour motifs de tentative de suicide, hausse des prescriptions de psychotropes, lignes d'écoute de plus en plus sollicitées, progression des refus scolaires anxieux... (rapport d'information sénatorial n° 787 sur l'état des lieux de la santé mentale depuis la crise du Covid). En 2024, les risques de troubles anxiodépressifs touchent près de 30 % des jeunes âgés de 11 à 24 ans (Baromètre Santé publique France, 2024)

¹⁰⁴ Baisse de 58 % des lits entre 1986 et 2013, délais d'attente pour accéder aux services de pédopsychiatrie de 6 à 12 mois, voire 18 mois, *Ce dont souffre la santé mentale*, Christophe Libert, L'aide et le soin aux enfants et adolescents en pédopsychiatrie et santé mentale, rapport adopté par le Conseil de l'enfance et de l'adolescence le 14 janvier 2025.

démographique tendue des professionnels¹⁰⁵, le tout sur fond d'accès aux soins de pédopsychiatrie inégal selon les régions, qu'il s'agisse de l'offre de soins hospitalière ou ambulatoire¹⁰⁶.

[34] Cette pénurie très marquée se traduit par des difficultés accrues pour le médico-social à accéder à la pédopsychiatrie. Les IME, qui ont longtemps fonctionné avec des pédopsychiatres travaillant au moins à temps partiel dans leurs murs – certains étant même directeurs d'établissement – se voient aujourd'hui très démunis en termes de ressources. En dix ans, on observe une baisse significative des pédopsychiatres en IME (-38 %), avec un nombre très important d'établissements qui n'en ont plus aucun pour assurer un temps de consultation¹⁰⁷, à laquelle s'ajoutent les difficultés parfois rencontrées par les établissements pour s'appuyer sur les services de psychiatrie ambulatoire (CMP, CMPP). Cette situation est d'autant plus problématique qu'elle intervient dans une période de hausse¹⁰⁸ des besoins¹⁰⁹ en soins et suivi psychiatriques (cf. partie 1.2).

[35] Crés pour améliorer l'accès et le suivi des personnes concernées par la santé mentale sur les territoires, les PTSM¹¹⁰ œuvrent notamment pour une meilleure interconnaissance des acteurs incontournables des secteurs social, médico-social et sanitaire, partant du constat d'une méconnaissance réciproque et d'un manque de coordination institutionnelle, d'une carence de places et d'offre adaptées. A cet égard, la stratégie de mise en œuvre du plan « 50 000 solutions » et de transformation de l'offre médico-sociale 2024–2030 doit pouvoir s'appuyer sur les PTSM et prendre en compte certaines situations de handicap avec besoins spécifiques (personnes polyhandicapées, TND et troubles psychiques)¹¹¹. Dans les faits, la marge de progression reste encore importante.

¹⁰⁵ Chute significative depuis 2012 : de - 26 % à - 42,5 % selon la définition retenue, *La pédopsychiatrie*, Cour des comptes, 2023.

¹⁰⁶ *La pédopsychiatrie*, Cour des comptes, 2023.

¹⁰⁷ Données issues de l'analyse des données ES-handicap de la Drees depuis 2014 portant sur 833 IME montrant qu'un établissement sur deux ne disposerait pas de ressources pédopsychiatriques (cf. annexe 1).

¹⁰⁸ Les dépenses en lien avec les troubles psychiques en IME seraient de 332 M€, *La pédopsychiatrie*, Cour des comptes, 2023.

¹⁰⁹ Comorbidités psychiatriques, troubles de l'attachement, psycho-traumatismes, troubles psychoaffectifs, etc.

¹¹⁰ Les projets territoriaux de santé mentale (PTSM) visent l'amélioration continue de l'accès des personnes concernées à des parcours de santé et de vie de qualité, sécurisés et sans rupture. Ils mobilisent tous les acteurs impliqués dans les questions touchant à la santé mentale (ARS, professionnels, associations, fédérations, collectivités...) au sein d'un territoire.

¹¹¹ *Rapport du tour de France des PTSM*, délégation ministérielle à la santé mentale et à la psychiatrie, septembre 2024.

ANNEXE 4 : Résultats des questionnaires adressés aux IME, MDPH et ARS

ANNEXE 4 : RESULTATS DES QUESTIONNAIRES ADRESSES AUX IME, MDPH ET ARS	66
1 RESULTATS DU QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX IME.....	68
1.1 TYPOLOGIE DES PUBLICS ACCUEILLIS DANS LES IME DU PANEL	69
1.2 TYPOLOGIE DES IME DU PANEL.....	70
1.2.1 Taille.....	70
1.2.2 Accompagnements et services proposés	71
1.3 SCOLARISATION.....	72
1.3.1 Effectifs enseignants, projet personnalisé de scolarisation (PPS).....	72
1.3.2 Unités d'enseignement internes et externes	73
1.4 LISTES D'ATTENTE ET ADMISSIONS	73
1.5 EVOLUTION DES PUBLICS ACCUEILLIS.....	76
1.6 REORIENTATION POST REEVALUATION ANNUELLE	78
1.7 NOTIFICATION D'ORIENTATION DES JEUNES ADULTES EN AMENDEMENTS CRETON	79
1.8 PRINCIPALES DIFFICULTES, LIMITES, CONTRAINTES RENCONTREES PAR LES IME DU PANEL DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LEUR PUBLIC.....	79
1.8.1 En termes de taux d'encadrement éducatifs et sociaux	79
1.8.2 En termes de plateau technique médical et paramédical.....	79
1.8.3 En termes de conventions avec des praticiens libéraux	80
1.8.4 En termes de connaissance des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)...	80
1.8.5 En termes d'équipements permettant le déploiement de modalités inclusives	80
1.9 TRANSFORMATION DES IME EN DISPOSITIFS	80
1.9.1 Avantages identifiés du passage en dispositif par les 30 % d'IME du panel se déclarant en dispositif	80
1.9.2 Difficultés et limites du passage en dispositif identifiées par les 30 % d'IME du panel se déclarant en dispositif	81
1.9.3 Raisons évoquées par les IME hésitants ou refusant de passer en dispositif	82
2 RESULTATS DU QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX MDPH.....	83
2.1 DES PRATIQUES CONVERGENTES EN MATIERE D'ORIENTATION	83
2.2 UN SUIVI PARTIEL ET limite DES DUREES D'ATTENTE AVANT ADMISSION	85
2.3 DES DIFFICULTES D'ADMISSION RECURRENTES, Y COMPRIS POUR DES SITUATIONS JUGEES PRIORITAIRES.....	86
2.3.1 Double vulnérabilité, TSA et troubles du comportement, facteurs majeurs des difficultés d'admission.....	86
2.3.2 86 % des MDPH participantes déclarent avoir mis en place un suivi des admissions des publics prioritaires	87
2.3.3 Les jeunes adultes en amendement Creton font l'objet d'un suivi dédié	87
3 RESULTATS DU QUESTIONNAIRE ADRESSE AUX ARS	89
3.1 DES STRATEGIES CONVERGENTES DES ARS DE DEPLOIEMENT DES IME EN DISPOSITIFS.....	91
3.2 AVANTAGES ET FREINS IDENTIFIES PAR LES ARS DE LA TRANSFORMATION EN DIME DES IME	92
3.3 CONVENTION ARS/EDUCATION NATIONALE	93
3.4 INSTANCES DE COOPERATION ARS/EDUCATION NATIONALE/DEPARTEMENT (ET AUTRES PARTENAIRES) :	94
3.5 MODALITES DE SUIVI DES LISTES D'ATTENTE AVANT ADMISSION EN IME.....	95

RAPPORT IGAS N°2024-081R (ANNEXES)

3.6	SUIVI PARTAGE ARS/MDPH DES PRIORITES D'ADMISSION EN IME	95
3.7	ABONDEMENT DE CREDITS POUR SITUATIONS INDIVIDUELLES EN IME.....	96
3.8	ÉVALUATION DES PARTENARIATS EXISTANTS DES IME	96
3.9	EIG DECLARES EN 2023.....	97
3.10	DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT POUR DYNAMISER LES PARCOURS EN IME	97
3.11	DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES JEUNES RELEVANT DE L'AMENDEMENT CRETON	98

Trois questionnaires ont été adressés aux IME, MDPH et ARS

Afin d'affiner la connaissance de la réalité et des problématiques des IME, mais aussi d'appréhender les enjeux comme les disparités ou spécificités territoriales de leur contexte institutionnel, la mission a élaboré trois questionnaires à destination des IME, MDPH et ARS. Ils ont été construits en lien avec les principales têtes de réseaux gestionnaires d'IME, des représentants d'usagers et de leurs familles ainsi qu'avec l'Association Nationale des MDPH, l'ARS Île-de-France, le Secrétariat général des ministères des affaires sociales (SGMAS) et la CNSA.

Ces questionnaires ont été diffusés en janvier par la mission via le fichier des IME et des MDPH de la CNSA, et par le SGMAS pour les ARS. Les réponses étaient attendues pour fin mars 2025.

Taux de participation :

- Sur 1 424 établissements interrogés, 389 IME (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 27,5 %. Il convient de relever que les établissements étaient, sur la même période, très mobilisés par le renseignement de la « coupe SERAFIN-PH » ; ce qui a pu influer sur le taux de réponse des ESMS.
- 65 MDPH (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 64 %.
- 100 % des ARS (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête.

L'exploitation des questionnaires a été assistée par des outils d'intelligence artificielle.

1 Résultats du questionnaire adressé aux IME

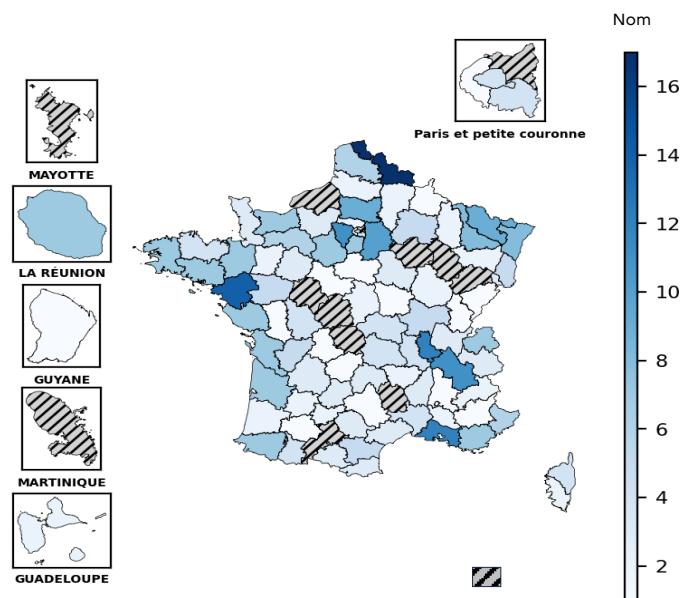
[1] 389 IME (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 27,5 %.

[2] Si ce taux de participation est relativement satisfaisant au regard des délais impartis, du nombre d'items à renseigner et du contexte évoqué *supra* (coupe SERAFIN-PH), il convient néanmoins de souligner que ce panel n'est pas strictement représentatif au sens statistique.

[3] Ainsi, sur le plan géographique, les départements du Nord, de la Loire-Atlantique, Seine-et-Marne, Yvelines, Oise, Moselle, Meurthe-et-Moselle, Bas-Rhin, Rhône, Isère, Bouches-du-Rhône, sont surreprésentés, là où d'autres – dont certains très denses sur le plan démographique et/ou de l'offre en ESMS – ne recensent aucun IME répondant (Mayotte, Martinique, Seine-Maritime, Seine-Saint-Denis, Aube, Haute-Marne, Haute-Saône, Indre-et-Loire, Indre, Creuse, Haute-Garonne).

[4] Si sur les critères de taille d'établissement, d'âge du public accueilli, de handicap pris en charge, on peut considérer que le panel est une représentation acceptable de l'offre des IME sur le plan national, il convient de demeurer prudent sur les résultats ci-après détaillés, la taille du panel risquant probablement d'introduire des biais de sélection des IME répondants.

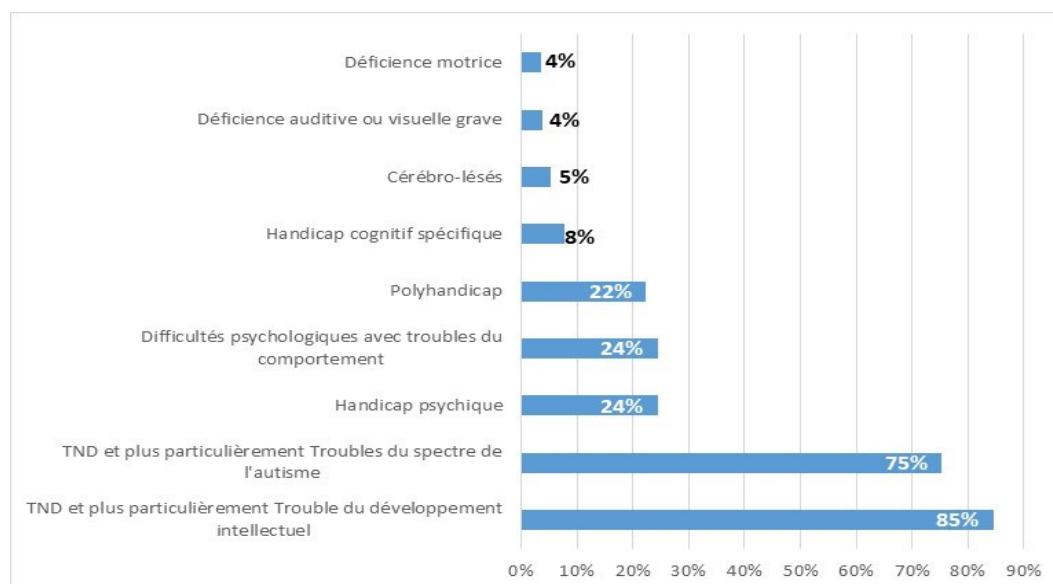
Carte 1 : Répartition géographique des IME participants



1.1 Typologie des publics accueillis dans les IME du panel

[5] Concernant les déficiences principales des enfants accueillis, 27 % des IME déclarent n'accueillir qu'un seul type de déficience principale, principalement des troubles du développement intellectuel (62 %) et des TSA (27 %). Près de 75 % des IME accueillent des enfants présentant un TDI/ TSA avec troubles ou TND associés.

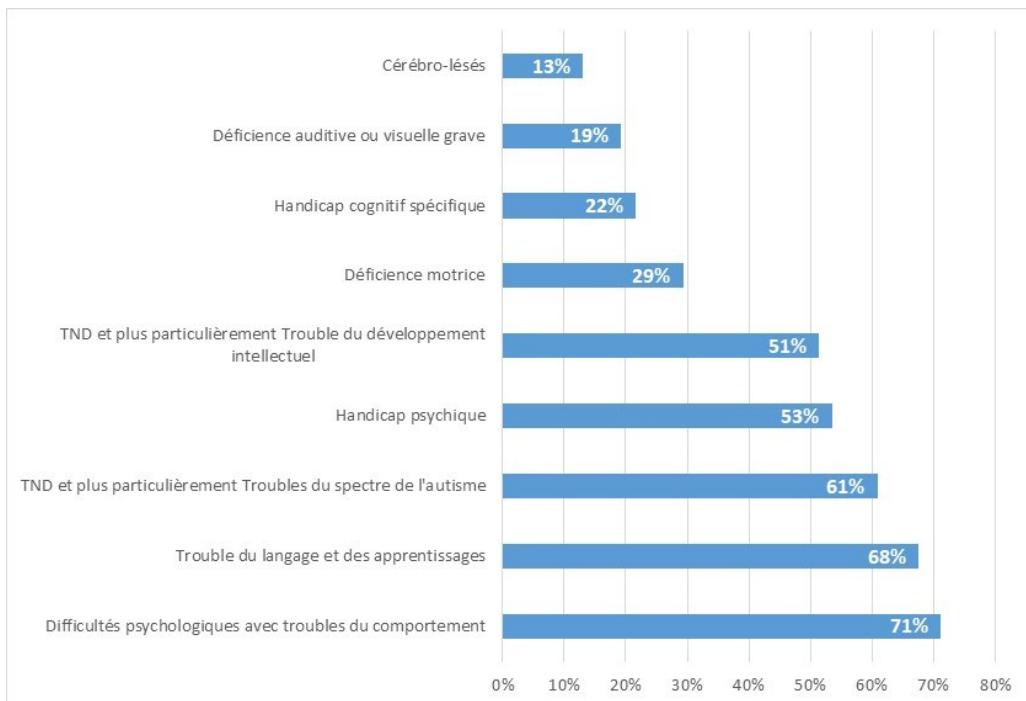
Graphique 1 : Prévalence des déficiences principales des enfants accueillis dans les IME du panel



[6] 3 % des IME interrogés déclarent accueillir également des enfants souffrant de syndrome ou handicap rares.

[7] Concernant les déficiences associées, ce sont les difficultés psychologiques avec troubles du comportement (71 %), les troubles du langage et des apprentissages et les TSA qui sont le plus souvent relevés par les IME interrogés. Plus de la moitié d'entre eux évoquent également le handicap psychique (51 %).

Graphique 2 : Prévalence des déficiences associées des enfants accueillis dans les IME du panel



[8] Concernant la répartition par âge des enfants, les 361 IME ayant renseigné ces informations (93 % du panel) accueillaient, en 2024, 26 450 enfants, dont près de la moitié ont entre 12 et 18 ans et plus d'un quart entre 6 et 12 ans. Il convient de souligner que plus du quart des jeunes accueillis sont majeurs.

Tableau 2 : Nombre et part relative des enfants accueillis par classe d'âge en 2024

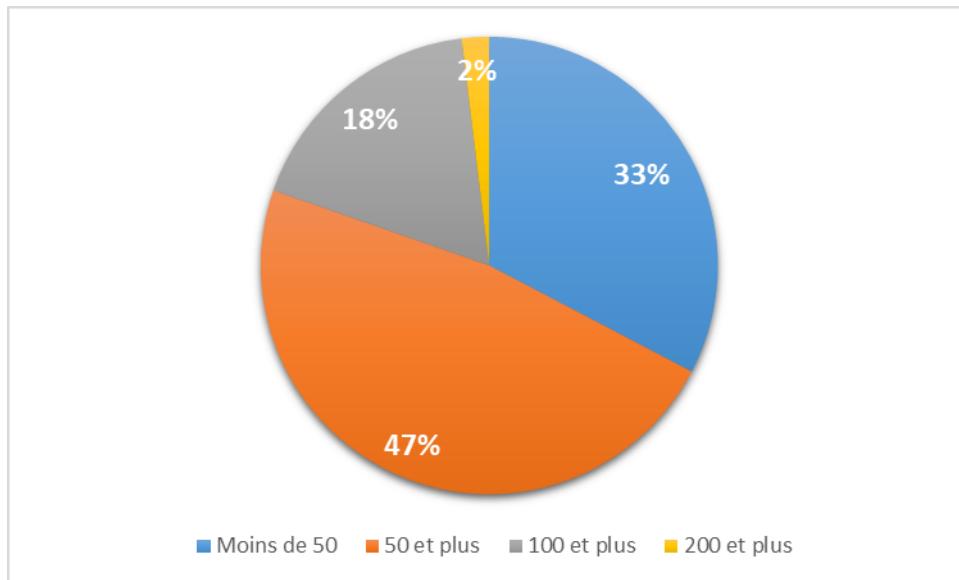
3-6 ans	6-12 ans	12-18 ans	18-20 ans	+ de 20 ans	TOTAL
679	7033	11843	4293	2602	26450
3%	27%	45%	16%	10%	

1.2 Typologie des IME du panel

1.2.1 Taille

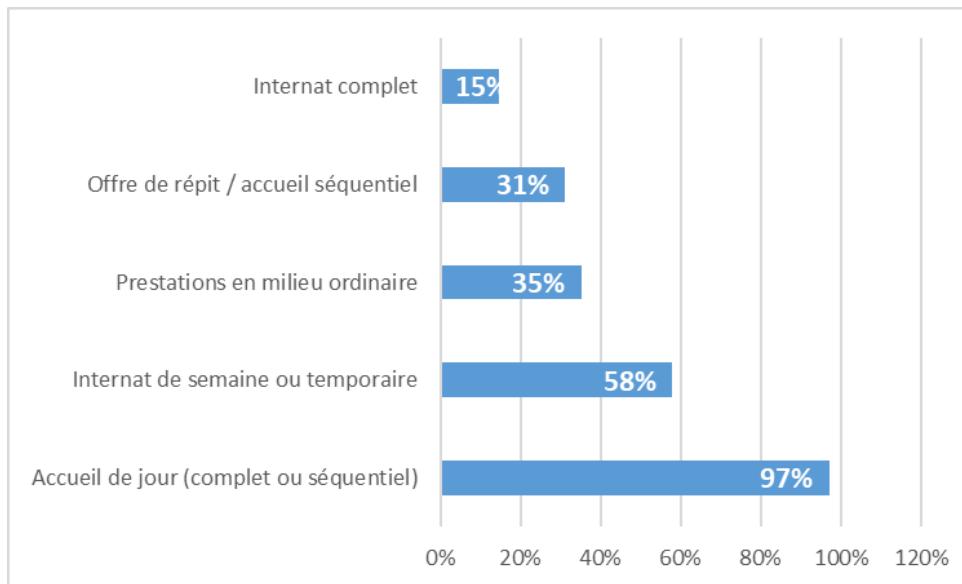
[9] Près de la moitié des IME du panel ont accueillis en 2024 entre 50 et 100 enfants en 2024. Les deux tiers ont reçu plus de 50 enfants dans l'année.

Graphique 3 : Nombre d'enfants accueillis dans les IME du panel en 2024



1.2.2 Accompagnements et services proposés

Graphique 4 : Modes d'accueil proposés par les IME du panel



[10] L'accueil de jour constitue naturellement la base commune des accueils proposés par les IME, complété le plus souvent par l'internat de semaine.

[11] Un tiers des IME du panel propose des prestations en milieu ordinaire et des offres de répit, quand les internats ne sont proposés que par 15 % des IME du panel.

[12] Les IME du panel proposent en moyenne 2 à 3 modes d'accueil, 28 % des IME le seul accueil de jour et 4 % l'ensemble les modes d'accueil.

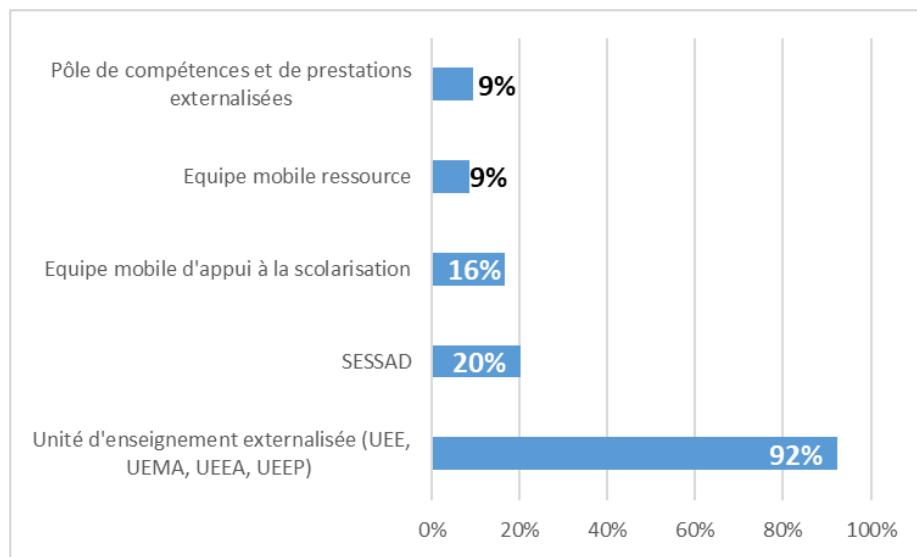
[13] Lorsque l'IME propose deux modes d'accueil, il s'agira, pour deux tiers des cas, d'un accueil de jour couplé à un internat de semaine.

[14] Les IME qui proposent un internat complet, disposent en moyenne de trois autres modes d'accueil.

[15] 60 % des IME interrogés déclarent souhaiter maintenir des places d'internat. Les principales raisons invoquées : les situations plus complexes et en double vulnérabilité, le répit pour les familles, la préparation à l'autonomie adulte (internat semi-collectif) et enfin l'éloignement géographique.

[16] Concernant les dispositifs associés à ces modes d'accueil, sur les 291 IME ayant renseigné ce sujet (75 % du panel), 92 % disposent d'une unité d'enseignement externalisée, mais uniquement 20 % d'un SESSAD.

Graphique 5 : Dispositifs associés pour 75 % des IME du panel



1.3 Scolarisation

1.3.1 Effectifs enseignants, projet personnalisé de scolarisation (PPS)

[17] 1 112,5 ETP d'enseignants sont recensés par les IME du panel, soit 1 ETP pour 21 enfants accueillis ; ce qui représente une moyenne de 3,3 ETP par IME, dont 2,2 ETP en UEI et 1,1 ETP en UEE.

[18] Plus d'un quart des enfants accueillis dans les IME du panel n'ont pas de PPS ; soit parce que le PPS n'est pas déployé dans le département concerné, soit par défaut de scolarisation (manque d'enseignant ou troubles trop complexes ou âge trop avancé des publics).

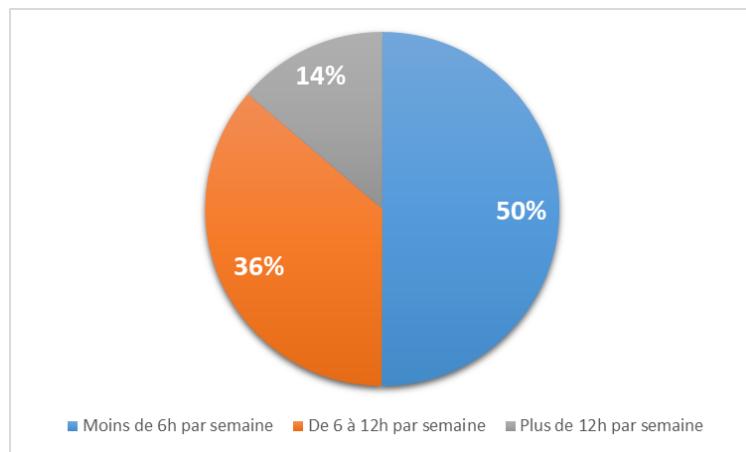
[19] 20 % des publics accueillis ne disposent d'aucune forme de scolarisation (incluant les jeunes de plus de 16 ans).

1.3.2 Unités d'enseignement internes et externes

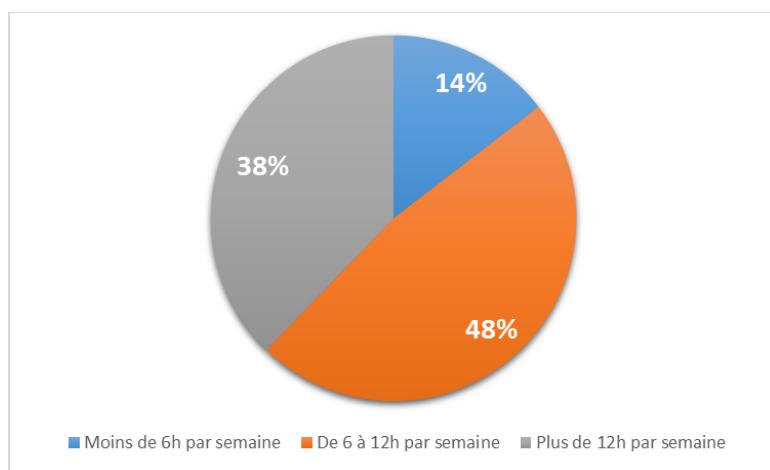
[20] 60 % des 340 IME ayant renseigné cet item (87 % du panel) disposent d'une unité d'enseignement interne et externe, 33 % d'une unité interne seule, 7 % d'une unité externe seule.

[21] 6 % des IME déclarent avoir fermé une unité d'enseignement externe au cours des 3 dernières années, en raison principalement de la reprise des locaux par l'établissement scolaire (essentiellement collèges et lycées), du manque d'enseignants et, à un niveau secondaire, du nombre d'enfants plus difficilement scolarisables du fait de leur situation plus complexe.

Graphique 6 : Temps de scolarisation des enfants en UEI au sein des IME du panel en 2024 (soit 11 328 enfants)



Graphique 7 : Temps de scolarisation des enfants en UEE au sein des IME du panel en 2024 (soit 3 892 enfants)



1.4 Listes d'attente et admissions

[22] Plus de 80 % des IME du panel ont recours à Via Trajectoire pour suivre les listes d'attente, les 20 % restant utilisant des outils intra établissement ou associatifs.

[23] En moyenne, les listes d'attente des IME du panel recensent 60 enfants. Si les listes d'attente sont quantitativement très hétérogènes (du fait notamment de la diversité de leur définition selon les établissements), sur ce panel, il s'avère qu'en moyenne, pour un enfant accueilli, un enfant est en liste d'attente (0,9 précisément).

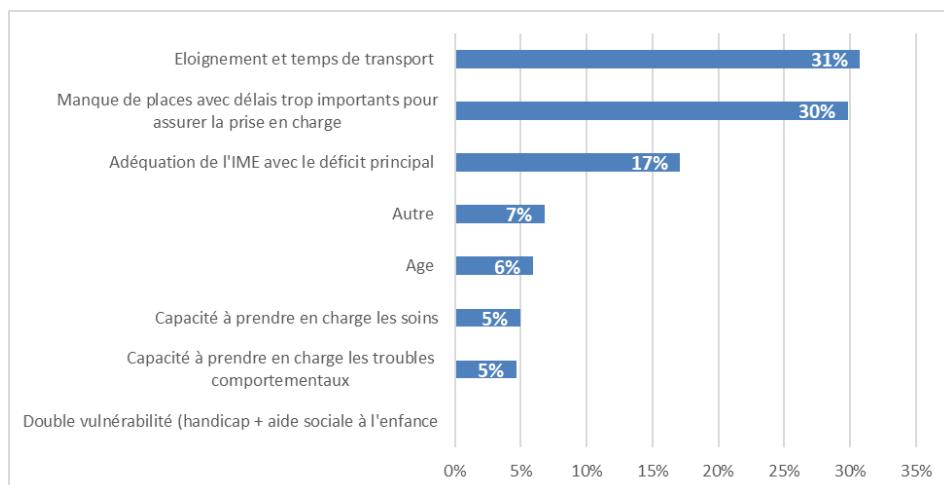
[24] La durée d'attente s'établit à 21 mois en moyenne, avec des écarts importants selon les établissements, d'un mois à 5 ans.

[25] Les IME du panel ont été destinataires de 35 notifications en moyenne par la MDPH en 2024, ce qui, ramené à la capacité d'accueil des établissements, signifie que le nombre de notifications annuelles s'établit en moyenne à 50 % du capacitaire des IME.

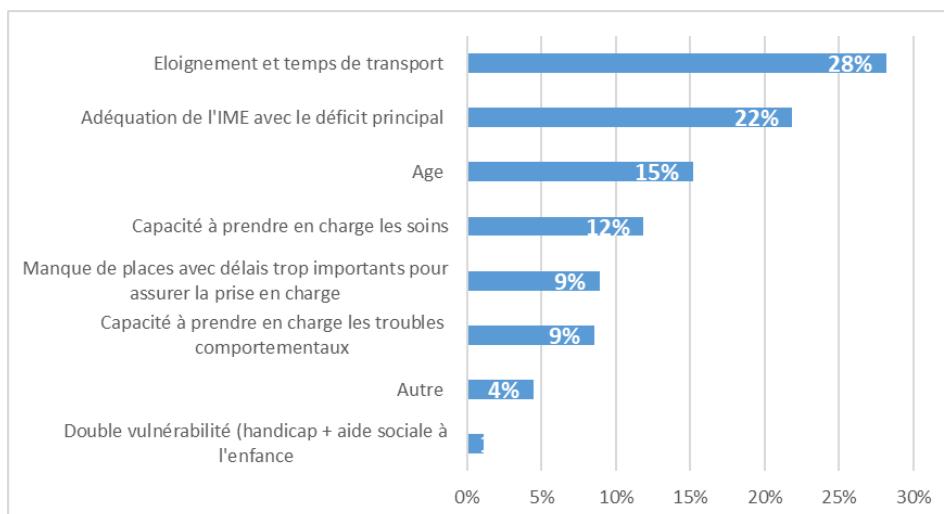
[26] Un tiers de ces notifications adressées en 2024 aux IME du panel ont fait en moyenne l'objet d'un refus de la direction de l'établissement (9 refus par IME).

[27] Concernant les motifs de refus d'admission, les critères principaux évoqués sont l'éloignement géographique, le manque de places et l'inadaptation de l'offre de l'IME avec le déficit principal de l'enfant.

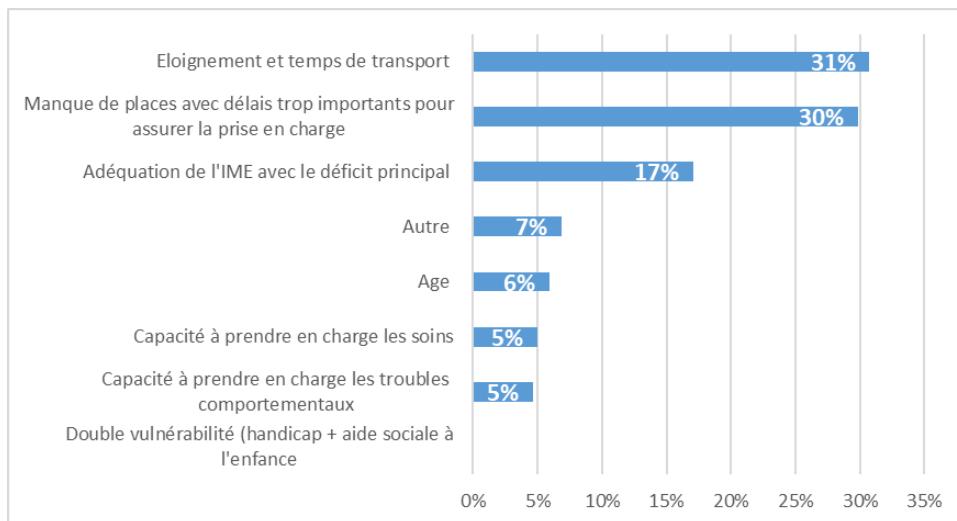
Graphique 8 : Premier motif de refus d'admission énoncé par la direction des IME du panel



Graphique 9 : Deuxième motif de refus d'admission énoncé par la direction des IME du panel



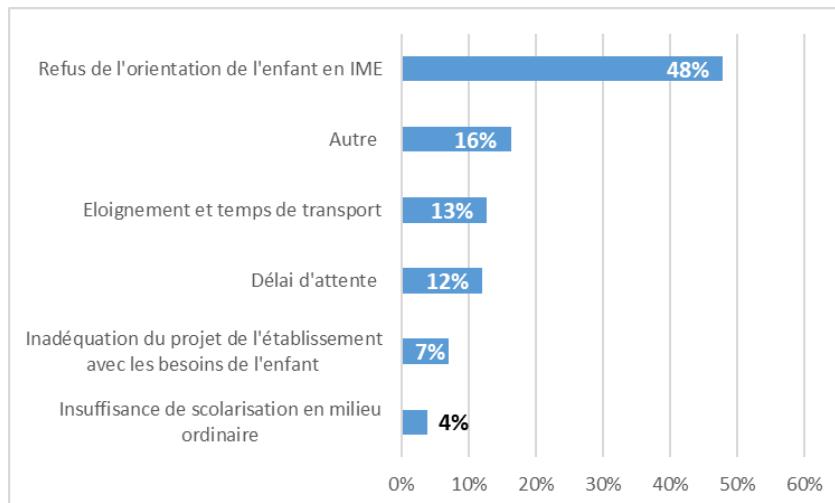
Graphique 10 : Troisième de refus d'admission énoncé par la direction des IME du panel



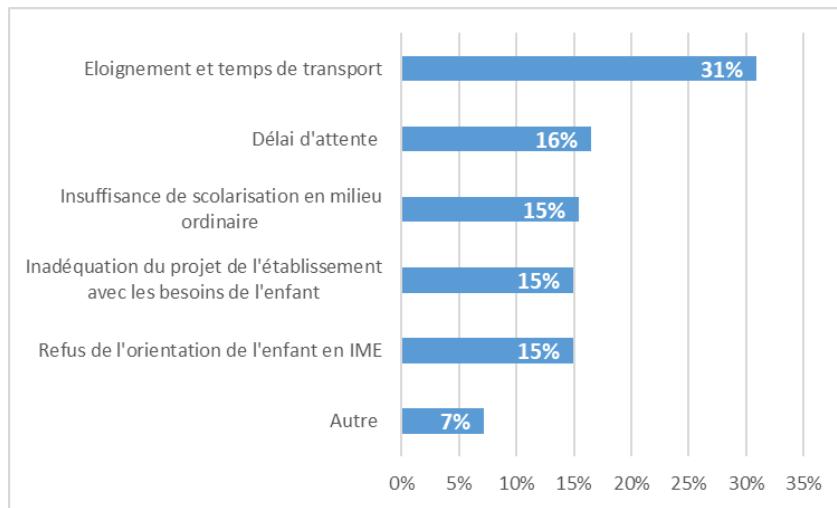
[28] Le motif « Autre » consiste principalement en un refus des familles ou une absence d'internat.

[29] Selon les directions des IME interrogées, le premier motif de refus d'admission des familles est le rejet même de l'orientation en IME. Les autres principaux motifs seraient l'éloignement géographique et les délais d'attente.

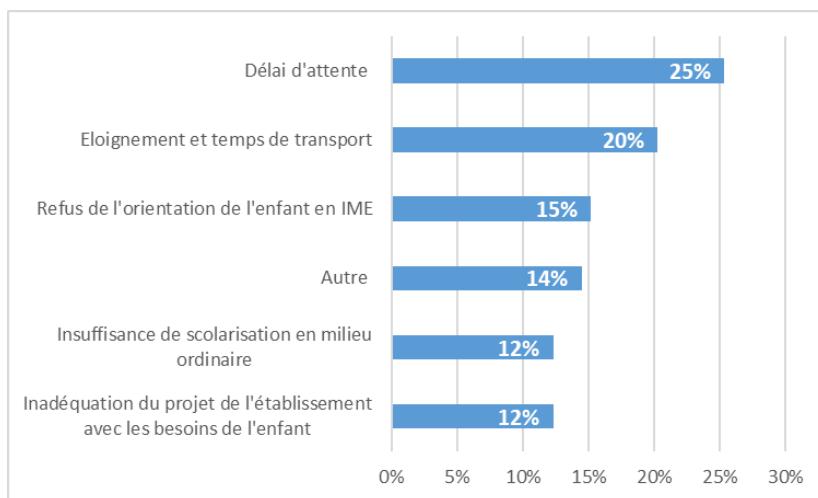
Graphique 11 : Premier motif de refus d'admission énoncé par les familles selon la direction des IME du panel



Graphique 12 : Deuxième motif de refus d'admission énoncé par les familles selon la direction des IME du panel



Graphique 13 : Troisième motif de refus d'admission énoncé par les familles selon la direction des IME du panel

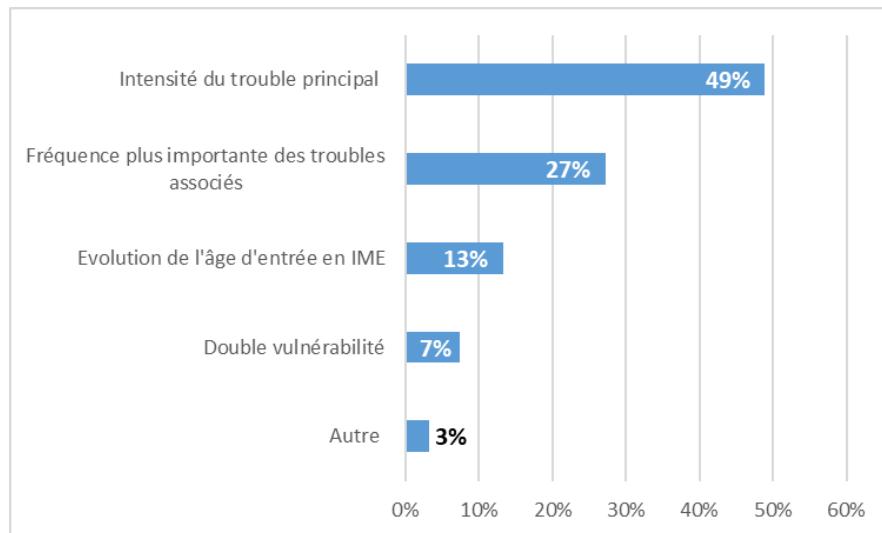


[30] Le motif « Autre » recouvre des réalités diverses, le plus fréquemment le fait que les familles aient trouvé un autre établissement.

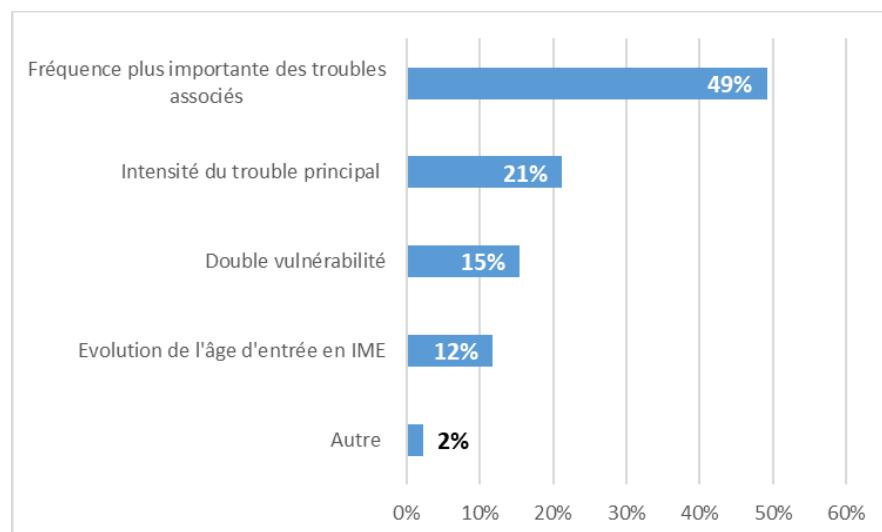
1.5 Evolution des publics accueillis

[31] 96 % des IME interrogés ont constaté d'importantes évolutions des publics accueillis, au premier rang desquelles une complexification des situations individuelles liée à une intensité accrue du trouble principal, une fréquence plus importante des troubles associés et des situations de doubles vulnérabilités. La prévalence de TSA aigus et la « surhandicapation » (précarité sociale des familles) sont le plus souvent cités.

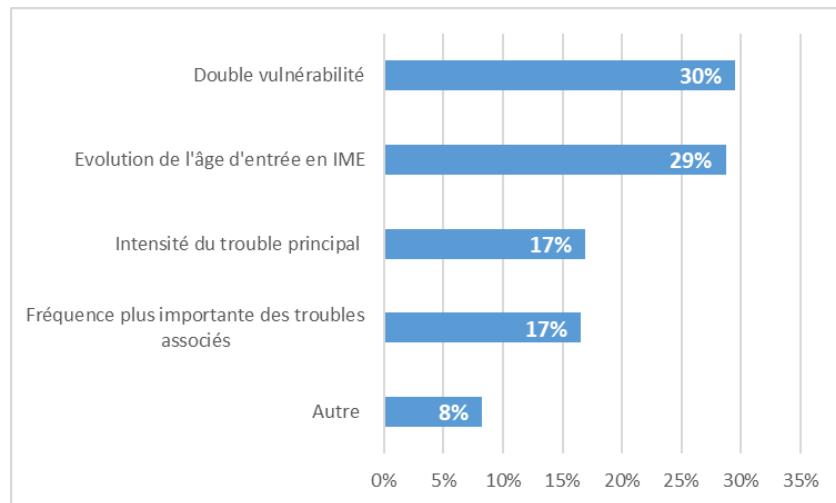
Graphique 14 : Première évolution des publics constatée par les IME du panel ces cinq dernières années



Graphique 15 : Deuxième évolution des publics constatée par les IME du panel ces cinq dernières années



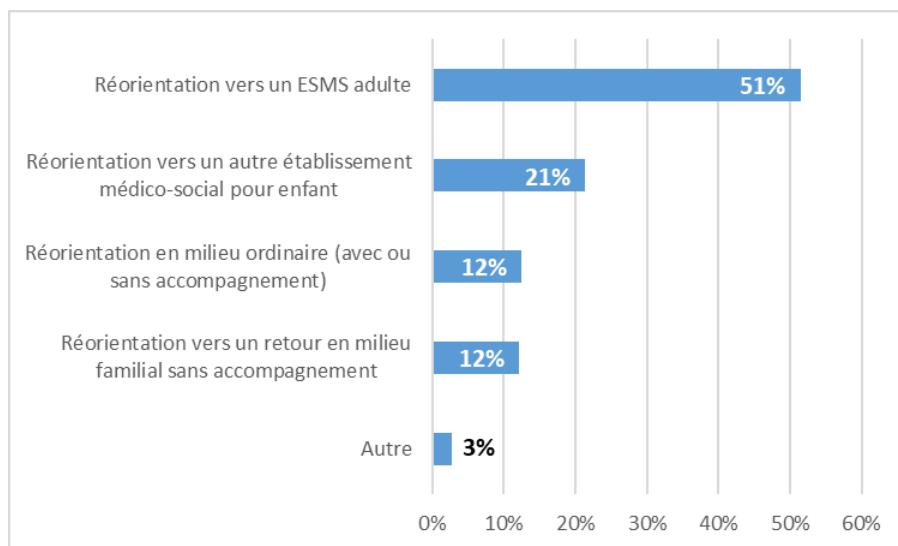
Graphique 16 : Troisième évolution des publics constatée par les IME du panel ces cinq dernières années



1.6 Réorientation post réévaluation annuelle

[32] 2 458 réévaluations annuelles réalisées en 2024 par les IME du panel ont donné lieu à une réorientation (soit un peu plus de 9 réorientations annuelles en moyenne par établissement et 22 % des enfants accueillis). 51 % d'entre elles ont donné lieu à une réorientation vers le secteur médico-social adulte.

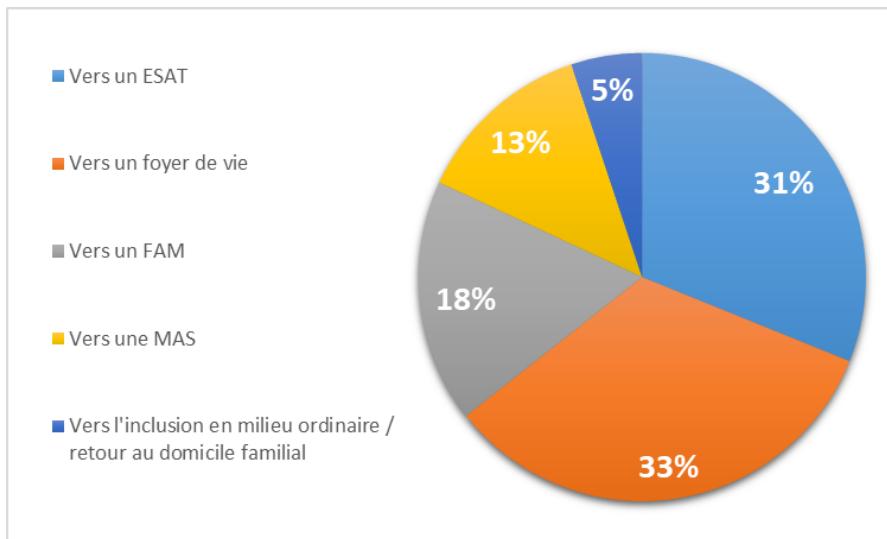
Graphique 17 : Typologie des réorientations effectuées par les IME du panel suite aux réévaluations annuelles 2024



[33] 100 % des IME interrogés associent les jeunes et leurs familles à l'élaboration du PAI et à la réévaluation annuelle.

1.7 Notification d'orientation des jeunes adultes en amendements Creton

Graphique 18 : Typologie des 2 584 notifications pour les adultes relevant de l'amendement Creton accompagnés par les IME du panel en 2024



1.8 Principales difficultés, limites, contraintes rencontrées par les IME du panel dans l'accompagnement de leur public

1.8.1 En termes de taux d'encadrement éducatifs et sociaux

- **Taux d'encadrement insuffisant**, au regard d'enfants nécessitant un accompagnement renforcé (troubles du comportement, double vulnérabilité, TSA sévère).
- **Difficultés de recrutement** de professionnels qualifiés et formés au handicap.
- **Niveau de qualification parfois insuffisant** : prédominance d'AES par rapport aux éducateurs spécialisés.

1.8.2 En termes de plateau technique médical et paramédical

- **Manque de ressources médicales** : infirmiers, médecins, orthophonistes.
- **Augmentation des besoins en soins** en lien avec la complexification des pathologies.
- **Difficultés de recrutement** de professionnels médicaux et paramédicaux compétents pour des profils lourds.
- **Manque de temps médical disponible** pour les suivis réguliers.

1.8.3 En termes de conventions avec des praticiens libéraux

- **Difficulté d'accès** à certains spécialistes médicaux et paramédicaux libéraux (ex : en orthophonie, ergothérapie, médecine physique).
- **Nécessité d'élargir et formaliser les conventions** pour mieux répondre aux besoins spécifiques des jeunes.

1.8.4 En termes de connaissance des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)

- **Besoin de formation continue** pour les équipes aux RBPP (autisme, polyhandicap, troubles complexes).
- **Sensibilisation nécessaire** des professionnels aux approches spécifiques (communication alternative, évaluation des besoins complexes).
- **Manque de temps institutionnel pour la formation** des équipes en parallèle de l'accompagnement quotidien.

1.8.5 En termes d'équipements permettant le déploiement de modalités inclusives

- **Manque d'équipements adaptés** : besoin de tablettes numériques, logiciels spécifiques, outils de communication alternative.
- **Nécessité d'investir** dans du matériel moderne pour favoriser les projets d'inclusion et la participation sociale.
- **Mobilisation difficile des financements** pour renouveler ou compléter les équipements spécialisés.

1.9 Transformation des IME en dispositifs

[34] 30 % des IME du panel ont anticipé les évolutions du décret de juillet 2024 et ont évolué sous forme de dispositifs (selon des formats plus ou moins aboutis).

[35] 80 % des autres IME du panel souhaitent passer en dispositif.

1.9.1 Avantages identifiés du passage en dispositif par les 30 % d'IME du panel se déclarant en dispositif

[36] **Fluidité et individualisation des parcours :**

- Approche centrée sur les besoins et non sur la catégorie de handicap.

- Adaptation rapide aux besoins évolutifs des enfants sans repasser systématiquement par la MDPH.
- Souplesse dans le choix et l'évolution des modalités d'accompagnement (internat, semi-internat, ambulatoire...).
- Parcours plus inclusifs, continus et sans rupture.
- Plus grande place accordée à l'autodétermination des jeunes.

[37] **Renforcement de l'inclusion scolaire et sociale :**

- Partenariat renforcé avec l'éducation nationale et les structures de droit commun.
- Maintien des enfants dans leur environnement ordinaire (famille, école, activités de loisirs).
- Développement des capacités sociales des enfants.

[38] **Optimisation des ressources :**

- Mutualisation des compétences des équipes.
- Déploiement de plateaux techniques hors les murs.
- Meilleure transversalité entre IME, SESSAD et partenaires.
- Mise en synergie des dispositifs existants (UEE, SESSAD, internats séquentiels).

[39] **Satisfaction des familles :**

- Moins de démarches administratives pour les familles.
- Réassurance liée à la souplesse et la personnalisation des parcours.

1.9.2 Difficultés et limites du passage en dispositif identifiées par les 30 % d'IME du panel se déclarant en dispositif

[40] **Contraintes administratives :**

- Retard ou absence de notifications spécifiques "Dispositif".
- Complexité dans la comptabilisation de l'activité et la tarification.
- Difficile reconnaissance officielle du fonctionnement en dispositif.

[41] **Problèmes logistiques :**

- Besoins accrus en transports adaptés et en véhicules, explosion des coûts associés.
- Coordination et gestion de plannings très complexes.

[42] **Évolution des pratiques professionnelles :**

- Difficulté pour certains professionnels d'abandonner le modèle "IME classique".

- Besoin de formations spécifiques sur l'accompagnement en milieu ordinaire.
- Inégalités d'appropriation de la culture "dispositif" entre les équipes.

[43] **Ressources limitées :**

- Manque de moyens humains (encadrement) pour couvrir l'ensemble des besoins.
- Insuffisance de moyens financiers pour accompagner l'augmentation des missions.

[44] **Autres points de vigilance :**

- Difficulté à répondre aux besoins des enfants les plus lourdement handicapés dans une logique exclusivement inclusive.
- Maintien des fonctionnements "binaires" entre milieu ordinaire et milieu spécialisé dans l'éducation nationale.

1.9.3 Raisons évoquées par les IME hésitants ou refusant de passer en dispositif

[45] **Profil des jeunes accueillis jugé incompatible**

- Le public est majoritairement composé de jeunes avec déficience intellectuelle lourde et troubles associés sévères. Les besoins nécessitent un accompagnement intensif et global à temps plein, difficilement compatible avec la souplesse du dispositif.

[46] **Mobilisation insuffisante de l'éducation nationale**

- Pas de moyens humains supplémentaires, pas de projets d'inclusion renforcée.

[47] **État d'avancement du projet interne**

- Réflexion en cours, transformation en dispositif pas encore mature ou aboutie, nécessité de clarifier les stratégies associatives.

[48] **Financement incertain**

- Sans engagement financier clair, le projet n'est pas considéré comme prioritaire ou réaliste.

[49] **Organisation déjà adaptée aux besoins**

- Certains IME ont déjà mis en place des modalités souples (accueil modulé, passerelles internes) sans changement de statut règlementaire.
- Le fonctionnement actuel est perçu comme suffisant au regard du public accueilli.

2 Résultats du questionnaire adressé aux MDPH

Les MDPH sont en charge de l'orientation vers les IME

L'orientation des mineurs en situation de handicap vers les IME se fait au terme d'un processus qui combine démarches administratives, évaluation pluridisciplinaire, production concertée de notification et choix des familles, chaque phase devant concourir à l'adéquation de la réponse au besoin.

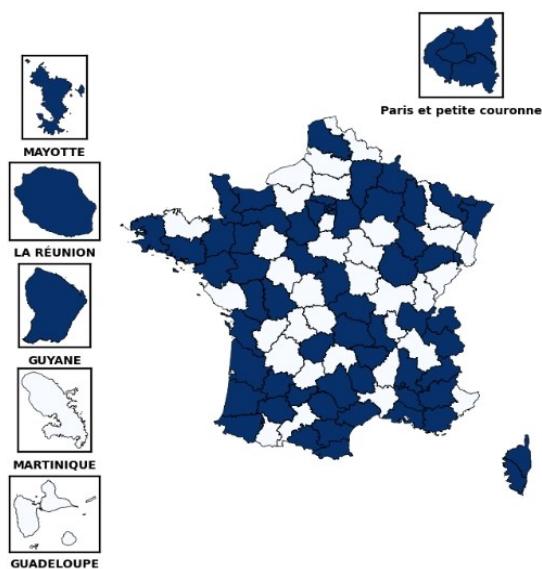
A l'origine des orientations vers les IME, les MDPH réceptionnent et instruisent la demande de reconnaissance de handicap adressée par les familles. La recevabilité de la demande et la caractérisation des besoins afférents se font à l'issue d'un processus d'évaluation qui s'appuie sur les données, notamment médicales, fournies en amont et le travail des équipes pluridisciplinaire d'évaluation.

La CDAPH examine les demandes et attribue les droits et les prestations en fonction des situations individuelles. Si elles ne les contestent pas, les familles doivent elles-mêmes matérialiser les décisions notifiées, en prenant l'attache des structures susceptibles d'y donner suite.

La décision rendue par la MDPH ne préjuge pas de son effectivité, qui dépend de l'offre disponible, des démarches entreprises par les parents et de la décision d'admission prise sous la responsabilité du directeur de l'IME.

[50] 65 MDPH (France métropolitaine et DROM) ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 64 %.

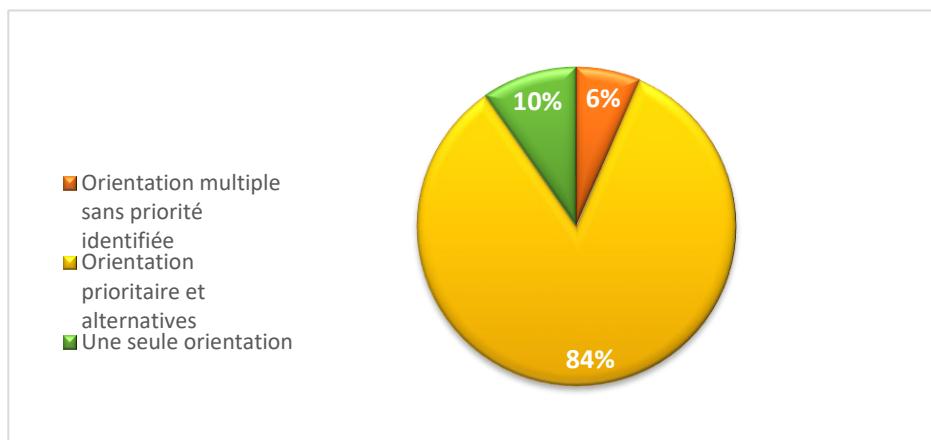
Carte 2 : Répartition géographique des MDPH participantes



2.1 Des pratiques convergentes en matière d'orientation

[51] Trois quarts des MDPH interrogées déclarent avoir défini une doctrine départementale concernant les orientations en IME.

Graphique 19 : Pratiques des MDPH en matière d'orientation



[52] L'analyse des réponses apportées par les MDPH concernant leur doctrine d'orientation vers les IME met en évidence une relative convergence de pratiques et de critères d'évaluation, plusieurs axes communs se dégageant de manière récurrente.

[53] L'orientation vers un IME repose sur la présence d'une déficience intellectuelle avérée, objectivée par une évaluation psychométrique (type WISC). Cette déficience peut être associée à d'autres troubles (troubles du spectre de l'autisme, troubles du comportement, polyhandicap, etc.) nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire.

[54] L'orientation intervient quasi systématiquement lorsque les dispositifs de scolarisation en milieu ordinaire, y compris adaptés (ULIS, SESSAD, AESH), ont montré leurs limites ou sont insuffisants pour répondre aux besoins de l'enfant (ruptures du parcours scolaire, déscolarisation ou tentatives infructueuses d'aménagements). L'orientation vers un IME apparaît comme la solution de dernier recours après l'épuisement des réponses de droit commun.

[55] Les décisions d'orientation s'appuient sur une évaluation pluridisciplinaire croisant les données issues de bilans psychologiques, scolaires, médicaux, paramédicaux et sociaux. L'analyse de la situation s'appuie également sur les référentiels GEVA et GEVA-Sco, permettant une appréciation fine de l'autonomie de l'enfant, de ses capacités d'apprentissage et de ses besoins de compensation.

[56] 84 % des MDPH interrogées notifient un IME prioritaire assorti d'autres établissements alternatifs, tandis qu'une sur dix pratiquent une notification vers un IME unique. D'autres encore notifient plusieurs IME, laissant le choix aux familles (Loire, Puy-de-Dôme, Val-de-Marne...).

[57] Nombre de MDPH (Paris, Gironde, Tarn, Corrèze, Vienne...) ont mis en place des outils départementaux structurés (arbres décisionnels, grilles de critères, référentiels partagés avec l'éducation nationale, l'ARS et les ESMS) permettant une objectivation des décisions, assortis parfois de commissions d'admission ou de concertation pluri-institutionnelles afin de prioriser les admissions ou affiner l'orientation.

[58] Les principaux facteurs cités comme déterminants dans l'orientation : la double vulnérabilité, la fragilité sociale, l'urgence médicale, la criticité de la situation.

[59] Si l'orientation peut parfois être proposée par la MDPH en l'absence de demande explicite (à titre d'information ou de réflexion), la prise en compte du projet de vie des parents et du jeune demeure une dimension et une préoccupation essentielle des MDPH dans le processus d'évaluation.

2.2 Un suivi partiel et limité des durées d'attente avant admission

[60] 45 % des MDPH participantes déclarent ne pas assurer de suivi des durées d'attente. De nombreuses MDPH (ex. Aisne, Allier, Deux-Sèvres) indiquent ne pas disposer des moyens nécessaires pour assurer un suivi individuel systématique des durées d'attente. Lorsque ce suivi existe, il est souvent partiel ou réservé à certains publics prioritaires.

[61] L'outil ViaTrajectoire Handicap est largement mobilisé (Calvados, Charente-Maritime, Corrèze, Loire-Atlantique, Pas-de-Calais, Haute-Savoie), principalement pour consulter ou alimenter les listes d'attente des établissements.

[62] 95 % des MDPH qui assurent un suivi des durées d'attente ont mis en place une instance partenariale *ad hoc* de régulation, ESMS/ARS/EN, annuelle voire biannuelle, parfois territorialisée, afin d'identifier les situations prioritaires et de coordonner les réponses.

[63] Ainsi, certaines MDPH (Meuse, Gironde, Pas-de-Calais) mettent en œuvre des dispositifs de priorisation co-construits avec les établissements et les partenaires institutionnels, pour orienter les admissions selon l'urgence ou la gravité des situations plutôt que selon l'ancienneté du droit. De même, la plupart des MDPH interrogées insistent sur l'importance d'un suivi qualitatif et individualisé des situations, afin de ne pas invisibiliser les parcours les plus complexes.

[64] La collaboration étroite avec les établissements est fréquemment mise en avant (Aveyron, Côte-d'Or, Mayenne, Haute-Loire).

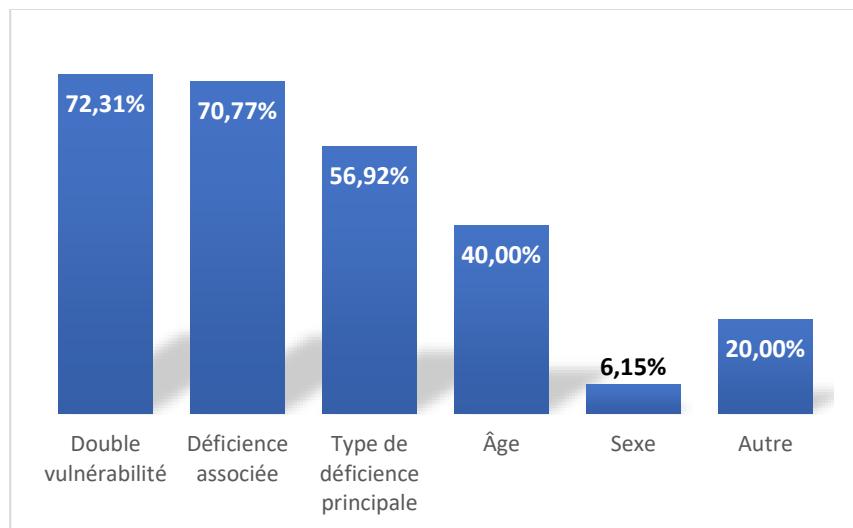
[65] Quelques exemples :

- Allier : organisation annuelle d'une réunion avec les IME, l'éducation nationale et la MDA (MDPH) pour identifier les enfants sans solution à la rentrée. Des orientations par défaut sont proposées pour une durée d'un an, avec réévaluation à l'issue.
- Maine-et-Loire : tenue d'un tableau partagé avec l'ARS, les établissements et l'éducation nationale, recensant les situations d'orientation non mises en œuvre et les cas jugés prioritaires.
- Pas-de-Calais : refus d'un suivi basé sur la durée d'attente. L'admission repose sur le repérage des besoins les plus prégnants, selon une démarche de gestion active des orientations.
- Yvelines : mise en place d'un dispositif de régulation des admissions appelé CORESP. La durée d'attente est mesurée à partir de ce dispositif jusqu'à l'admission effective.

2.3 Des difficultés d'admission récurrentes, y compris pour des situations jugées prioritaires

2.3.1 Double vulnérabilité, TSA et troubles du comportement, facteurs majeurs des difficultés d'admission

Graphique 20 : Causes principales des difficultés d'admission



[66] Catégories de publics identifiées par les MDPH comme étant les plus fréquemment confrontés à des difficultés d'admission en IME.

- Enfants à double vulnérabilité : l'absence de solutions d'hébergement pérennes est un frein majeur à l'admission (Maine-et-Loire, Calvados, Tarn-et-Garonne, Val-de-Marne).
- Enfants souffrant de troubles du spectre de l'autisme (TSA) : les difficultés sont accrues lorsqu'il y a troubles du comportement associés ou absence de langage. Les IME manquent alors souvent de moyens humains, de formations spécifiques ou d'agréments adaptés (Ain, Aisne, Ille-et-Vilaine, Landes, Guyane, Seine-Saint-Denis).
- Enfants avec troubles du comportement sévères : les troubles du comportement sont cités par 39 % des MDPH comme la principale cause de difficulté d'admission en IME. Ces enfants rencontrent fréquemment un refus d'admission, faute de prise en charge possible : ils nécessitent un encadrement renforcé que les structures ne peuvent fournir (Allier, Charente-Maritime, Corrèze, Moselle, Paris).
- Adolescents et jeunes de plus de 16 ans : certains IME refusent les admissions considérées comme « trop tardives » (Marne, Val-de-Marne, Yvelines, Tarn).
- Enfants avec troubles psychiques ou polyhandicap : les IME sont souvent inadaptés à ces enfants, par manque de plateau technique ou de personnel formé. Le lien avec le secteur sanitaire est souvent insuffisant (Vienne, Paris, Haute-Saône, Savoie).

[67] L'éloignement géographique aggrave ces difficultés d'admission, notamment en ruralité et outre-mer (Ardennes, Haute-Loire, Guyane).

2.3.2 86 % des MDPH participantes déclarent avoir mis en place un suivi des admissions des publics prioritaires

[68] Les MDPH ont mis en place différentes stratégies pour identifier, prioriser et accompagner les enfants en attente d'admission en IME, particulièrement ceux présentant une situation dite « prioritaire ». Ces modalités s'appuient sur des partenariats interinstitutionnels, des outils de coordination et des dispositifs ciblés.

[69] Les situations citées comme prioritaires recouvrent notamment :

- Les enfants en rupture ou en risque de rupture de parcours, souvent sans scolarisation ou sans solution de prise en charge.
- Les enfants à double vulnérabilité.
- Les situations complexes (polyhandicap, troubles sévères, handicaps rares).
- Les enfants identifiés via la Réponse accompagnée pour tous (RAPT) et les Groupes Opérationnels de Synthèse (GOS).

[70] Les dispositifs et outils mobilisés :

- Utilisation de l'outil ViaTrajectoire pour caractériser le niveau de priorité et alimenter les listes d'attente (ex. Seine-Saint-Denis, Pas-de-Calais).
- Commissions de régulation ou d'harmonisation : régulières, souvent trimestrielles ou mensuelles (ex. Aisne, Haute-Saône, Tarn-et-Garonne, Landes, Maine-et-Loire, Loire-Atlantique), elles réunissent MDPH, ARS, éducation nationale, IME et ASE.
- Dispositif d'orientation permanent (DOP) et Communauté 360 : mobilisés dans plusieurs départements pour centraliser le suivi des situations critiques (ex. Allier, Vienne, Yvelines).
- Grilles de cotation / critères définis collectivement : dans plusieurs MDPH, la priorisation repose sur des critères formalisés : ancienneté, isolement, gravité des troubles, déscolarisation (ex. Ille-et-Vilaine, Haute-Saône).

[71] Le suivi permet ainsi parfois d'identifier des solutions transitoires ou alternatives : accompagnement PCPE, inclusion partielle, soutien éducatif renforcé.

[72] Enfin, de manière récurrente, les MDPH interrogées soulignent des difficultés importantes dans la gestion des situations prioritaires, liées notamment à une mobilisation hétérogène des établissements et au manque de moyens humains pour un suivi approfondi et individualisé, au-delà de la problématique structurelle de l'offre, rendant difficile la réponse même pour les cas les plus critiques.

2.3.3 Les jeunes adultes en amendement Creton font l'objet d'un suivi dédié

[73] 77 % des MPDH participant à l'enquête ont mis en place un dispositif dédié au suivi des jeunes adultes en amendement Creton actionnant différents leviers : l'actualisation régulière du recensement des jeunes concernés (Eure-et-Loir, Orne), des équipes dédiées (Eure-et-Loir, Drome,

Hérault), un accompagnement individuel dans le cadre du Dispositif d'Orientation Permanent (Côte-d'Or, Vienne), des coordinations interinstitutionnelles (Côte-d'Or, Bouches-du-Rhône), des concertations avec les familles, en cas de blocage (refus de sortie ou absence de projet adulte – Corrèze, Val-de-Marne, Réunion), des priorisations explicites dans les commissions d'admission adultes (Aude, Eure-et-Loir, Orne).

[74] Certaines MDPH travaillent dès 16 ans à la préparation du projet d'orientation adulte, incluant :

- Des stages de découverte professionnelle (Vienne),
- Des entretiens avec les jeunes pour garantir l'adhésion au projet (Val-d'Oise),
- Des protocoles de fin de Creton avec échéancier et notification formalisée (Val-de-Marne, Maine-et-Loire).

[75] Des enquêtes et diagnostics spécifiques sont réalisés dans certains départements pour mieux identifier les jeunes concernés (Hautes-Alpes, Hérault), alimenter des plans d'actions territoriaux inclusifs (Loire), et nourrir le dialogue avec les partenaires institutionnels et les ESMS (Eure-et-Loir, Maine-et-Loire).

3 Résultats du questionnaire adressé aux ARS

Les ARS sont en charge du pilotage et du financement des IME

Les Agences Régionales de Santé (ARS) assurent le pilotage stratégique, financier et opérationnel des IME.

Les ARS sont responsables de l'autorisation de création, d'extension, de transformation ou de fermeture des IME, dans le cadre des schémas régionaux de santé (SRS). Elles concluent avec les gestionnaires d'IME des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), qui définissent les engagements en termes d'activité, de qualité, de gestion budgétaire et de transformation de l'offre. Elles participent à la régulation des places et à la planification de l'offre sur chaque territoire, en lien avec les besoins recensés par les MDPH.

Les IME sont financés par les ARS via l'Objectif global de dépenses (OGD) médico-social, dont les crédits sont délégués annuellement par la CNSA. En 2023, l'enveloppe nationale dédiée aux établissements pour enfants handicapés s'élevait à près de 6 milliards d'euros, dont environ 3,5 milliards d'euros pour les IME. Le coût moyen d'une place en IME varie entre 40 000 € et 70 000 euros par an, selon les profils des enfants accueillis et la nature de l'accompagnement (internat/accueil de jour, notamment).

Au sein de l'OGD, les ARS peuvent mobiliser ponctuellement des Crédits Non Renouvelables (CNR) pour :

- Financer des actions innovantes ou expérimentales (ex. dispositifs passerelles, solutions mobiles, interventions hors les murs) ;
- Soutenir des projets de transformation de l'offre (ex. passage en dispositif intégré, renforcement des UEE) ;
- Répondre à des situations d'urgence ou de tensions locales, comme le financement de places temporaires ou la prévention des ruptures de parcours.

Ces crédits sont alloués pour des durées limitées (généralement un à deux ans) et font l'objet d'un suivi spécifique, sans garantie de reconduction.

Les ARS sont également chargées d'assurer la régulation et le contrôle des IME via l'analyse des rapports d'activité, des indicateurs de performance, de qualité et d'efficience et via des contrôles sur pièces et sur site. Ces contrôles donnent lieu à recommandations, voire mises en demeure, limitation ou retrait d'autorisation en cas de manquements.

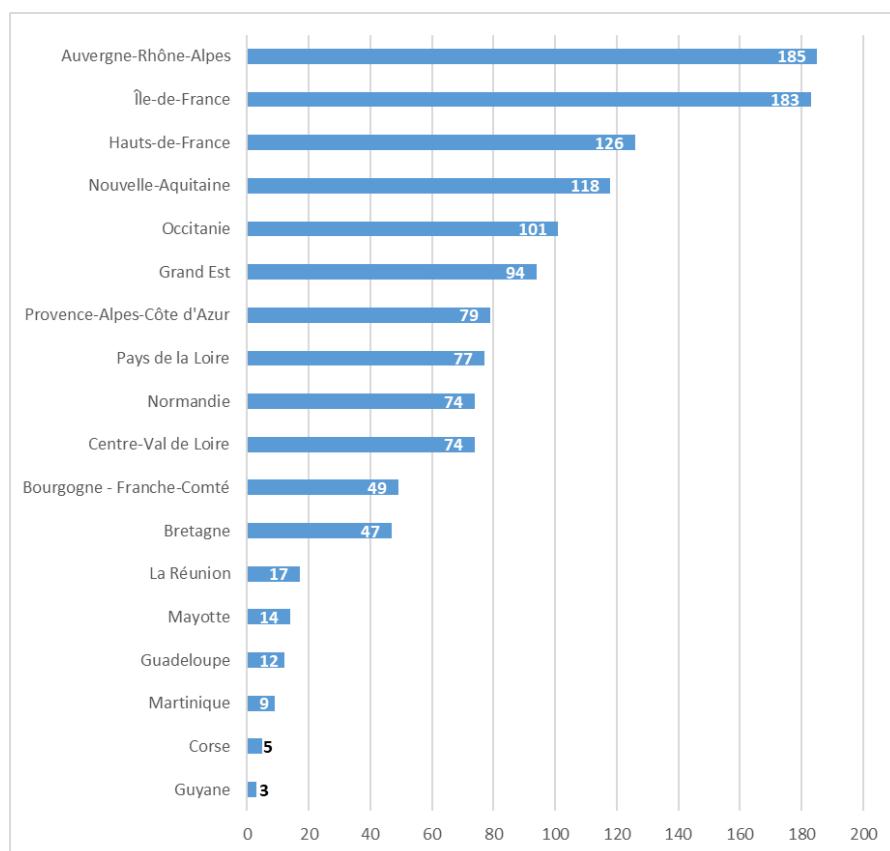
Enfin, les ARS accompagnent les IME dans leur transformation, dans un objectif d'individualisation des parcours, de modularité accrue des réponses et d'inclusion scolaire, sociale et professionnelle.

[76] 100 % des ARS (France métropolitaine et DROMS) ont participé à l'enquête.

[77] 1 267 IME sont dénombrés en région par les ARS.

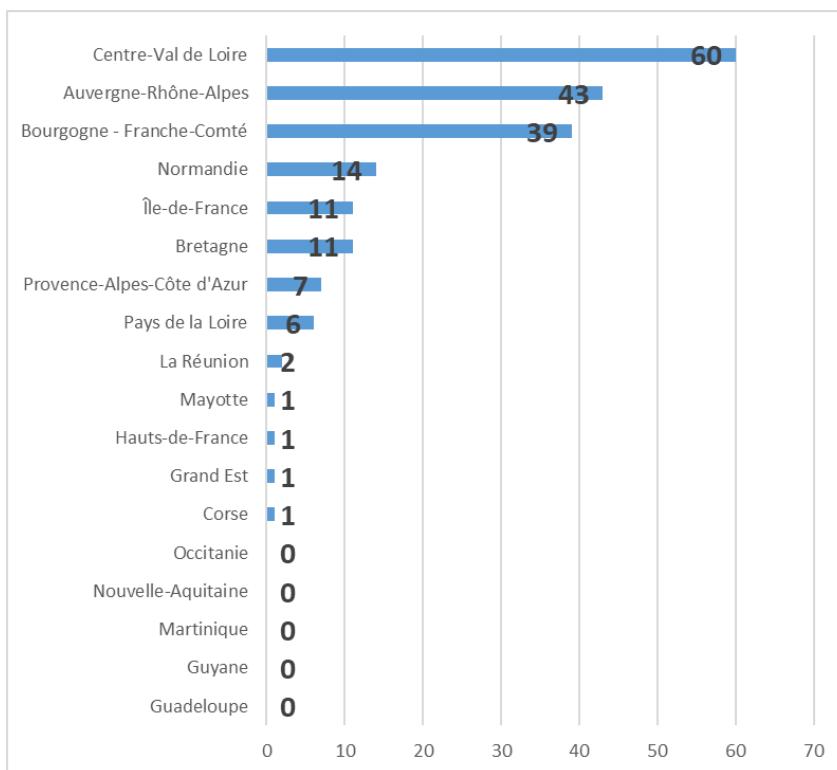
[78] Les régions Auvergne-Rhône-Alpes, Île-de-France, Hauts-de-France recensent près de 40% des IME.

Graphique 21 : Nombre d'IME par région



[79] 197 IME (15 % des IME en France métropolitaine et DROM) sont considérés organisés en dispositifs (avec autorisation *ad hoc* en ARA, Centre-Val-de-Loire, Ile-de-France, ou sans).

Graphique 22 : Nombre d'IME en dispositif par région (avec ou sans autorisation ad hoc)



3.1 Des stratégies convergentes des ARS de déploiement des IME en dispositifs

[80] **Appui sur l'expérience DITEP** : de nombreuses régions (Auvergne-Rhône-Alpes, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Normandie) s'inspirent de la transformation déjà expérimentée des DITEP pour étendre la démarche aux IME.

[81] **Progressivité du déploiement** : les ARS privilégient une mise en œuvre progressive, territoire par territoire, en s'appuyant sur la maturité des acteurs (ex : Centre-Val-de-Loire, Auvergne-Rhône-Alpes, Pays-de-la-Loire) et les dynamiques locales existantes (ex : Bourgogne-Franche-Comté).

[82] **Impulsion via les CPOM et conventions cadres** : le déploiement passe souvent par la négociation dans les CPOM ou la signature de conventions départementales ou territoriales (ex : Bretagne, Grand-Est, Normandie, Provence-Alpes-Côte d'Azur).

[83] **Animation territoriale multi-partenariale** : forte implication des MDPH, de l'éducation nationale, et parfois des conseils départementaux (ex : Centre-Val de Loire, Île-de-France, Occitanie).

[84] **Mobilisation de fonds d'appui** : plusieurs ARS comptent utiliser les fonds de transformation des ESMS (ex : Nouvelle-Aquitaine, La Réunion, Martinique).

[85] **Planification méthodologique** : certaines ARS élaborent des feuilles de route détaillées pour sécuriser le processus de transformation (ex : Grand-Est, Pays-de-la-Loire).

[86] **Démarche d'observation et d'accompagnement** : accompagnement technique des ESMS, diagnostics territoriaux, animation de groupes de travail régionaux (ex : Île-de-France, Bretagne).

Tableau 3 : Exemples d'outils et méthodes mobilisés par les ARS pour la transformation des IME en dispositifs

Région	Outils et méthodes
Auvergne-Rhône-Alpes	Signature de conventions quadripartites (ARS-EN-MDPH-OG) dans les départements pilotes (Rhône, Loire, Isère). Mise en place d'un COPIL DIME pour ajuster l'offre aux besoins.
Bourgogne-Franche-Comté	Signature progressive des conventions départementales DAME ; passage anticipé pour Belfort dès 2019.
Bretagne	Fusion fonctionnelle IME-SESSAD sous une même gouvernance, promotion de la « prestation en milieu ordinaire » avant autorisations officielles.
Grand Est	Lancement d'un marché public pour appui à l'ingénierie territoriale avant déploiement massif à partir de 2025.
Normandie	Modèle expérimental validé avec COMEX des MDPH, convention quadripartite ARS/MDPH/EN/ESMS, déploiement progressif via les CPOM.
Occitanie	Feuille de route régionale pour la reconnaissance administrative unique, consortium d'appui aux ESMS pour harmoniser pratiques et soutien technique.
Pays-de-la-Loire	Formation régionale collective pour 30 ESMS, création de dispositifs alignés avec les circonscriptions scolaires.

3.2 Avantages et freins identifiés par les ARS de la transformation en DIME des IME

[87] **Avantages du fonctionnement en DIME :**

- Décloisonnement IME/SESSAD ;
- Individualisation et fluidité des parcours ;
- Simplification administrative pour les familles ;
- Participation renforcée des jeunes et des familles ;
- Réduction des ruptures de parcours ;
- Approche territorialisée ;
- Responsabilité populationnelle.

[88] **Freins et limites du passage en DIME :**

- Inadaptation du SI ;
- Manque d'ingénierie territoriale ;
- Résistances au changement ;
- Manque de coordination interinstitutionnelle ;
- Cadre réglementaire initialement inadapté ;
- Difficulté d'appropriation par les équipes ;
- Déploiement lent et hétérogène.

[89] **Perspectives à 2 ans :**

- Généralisation progressive du fonctionnement en DIME sur tous les territoires ;
- Appui renforcé aux organismes gestionnaires (accompagnement méthodologique, ingénierie de projets) ;
- Intégration aux dynamiques École Inclusive et Pôles d'Appui à la Scolarité (PAS) ;
- Territorialisation de l'offre autour de bassins de vie avec responsabilité populationnelle.

[90] La dynamique de transformation vers les dispositifs intégrés est enclenchée. Elle nécessite cependant un pilotage soutenu, des ressources dédiées, un accompagnement rapproché des acteurs de terrain, et la consolidation d'une culture commune centrée sur l'approche par les besoins et la fluidité des parcours.

3.3 Convention ARS/éducation nationale

[91] Presque toutes les ARS (excepté Hauts-de-France et Mayotte) disposent d'une convention existante ou en cours avec l'éducation nationale pour soutenir la transformation inclusive des IME.

[92] Les conventions sont souvent régionales ou multi-académiques, intégrant les objectifs du décret 2024. Elles affichent pour priorités : la fluidité des parcours scolaires, la coopération médico-sociale/établissements scolaires et la responsabilisation territoriale.

[93] **Conventions existantes ou renouvelées**

- Centre-Val de Loire : Convention régionale intégrant pôles inclusifs et enseignement adapté.
- Auvergne-Rhône-Alpes : Convention thématique signée en décembre 2023 pour l'école inclusive.
- Bourgogne-Franche-Comté : Conventions rectorat/ARS renouvelées en mai 2024 pour Besançon et Dijon.
- Île-de-France : Convention-cadre ARS/Rectorats franciliens 2023-2028.

- Occitanie : Convention ARS/EN renouvelée pour 2024-2029.

[94] **Conventions en cours de création ou de renouvellement**

- Grand Est : Convention régionale couvrant 2021-2029, en cours de renouvellement en 2025.
- Bretagne : Convention régionale en relecture commune.
- Nouvelle-Aquitaine : Nouvelle signature attendue en 2024-2025.
- Pays de la Loire : Nouvelle convention prévue après 2024.
- Provence-Alpes-Côte d'Azur : Construction progressive d'une convention avec les rectorats de Nice, Aix-Marseille et l'ARS PACA.

[95] **Spécificités territoriales**

- Normandie : Convention sur santé des élèves et scolarisation inclusive.
- Martinique : Convention en 2 volets (santé et scolarisation).
- Corse : Adaptation aux spécificités de taille et structuration des départements.
- La Réunion : Convention limitée à la politique de prévention.
- Guyane : Convention de 2018 sur plusieurs volets (veille, protection de l'enfance).

3.4 Instances de coopération ARS/éducation nationale/Département (et autres partenaires) :

[96] **Instances départementales principales :**

- Les CDSEI (Comités Départementaux de Suivi de l'École Inclusive) sont les plus fréquemment mobilisés (Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Centre-Val de Loire, Pays-de-la-Loire, Hauts-de-France, Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur).
- Développement progressif de COPIL régionaux et comités techniques pour piloter la transformation (Normandie : COPIL ARS/EN et équipes mixtes, Nouvelle-Aquitaine : Comité régional de suivi + CDSEI par département).
- Adaptations locales selon les territoires (Mayotte, Guyane, La Réunion).

[97] **Formes spécifiques de coopération :**

- Hauts-de-France : 5 comités départementaux + instances académiques (Académie d'Amiens).
- Grand Est : Feuille de route commune ARS/EN et trilatérales ARS/EN/MDPH.
- Île-de-France : Bilatérales régulières EN/ARS/MDPH/CD et dispositifs "Réponse accompagnée pour tous" (RAPT).
- Mayotte : COPIL ARS/EN et concertations régulières Département/ARS.

- Guadeloupe : Réunions régulières ARS/EN.
- Guyane : Comités techniques ARS/Rectorat/MDPH.
- La Réunion : Instances mobilisées surtout pour situations complexes.
- Martinique : Coopération portée principalement par la CDAPH.

3.5 Modalités de suivi des listes d'attente avant admission en IME

[98] 30 % des ARS (Bourgogne - Franche-Comté, Bretagne, Corse, Grand Est, Normandie, Nouvelle-Aquitaine) structurent un suivi partagé des durées d'attente avant l'admission en IME, via des outils de pilotage communs (Via Trajectoire, RAH – rapports d'activité harmonisés), et des groupes de travail multi-acteurs (GT admission, commissions Communauté 360). Le partenariat entre MDPH, ARS, EN et ASE est essentiel pour fluidifier et harmoniser les entrées en IME sur le territoire.

[99] **Modalités mises en place par région :**

- Bourgogne-Franche-Comté : Commission d'harmonisation et de priorisation des enfants pour les rentrées scolaires.
- Bretagne : Déploiement de Via Trajectoire dans les 4 départements, en partenariat avec les conseils départementaux et les MDPH ; GT organisés sur la procédure d'admission dans le cadre de la RAPT.
- Corse : Travaux sectoriels sur le suivi de l'orientation et de l'admission ; GT thématiques.
- Grand Est : Suivi structuré via la production de Rapports d'Activité Harmonisés (RAH) des IME.
- Normandie : Mise en place des dispositifs Communauté 360 pour observer l'orientation et admission dans les IME.
- Nouvelle-Aquitaine : Expérimentations et comités de suivi partagés (MDPH, ARS, EN, parfois ASE) dans plusieurs départements (Charente, Charente-Maritime, Dordogne).

3.6 Suivi partagé ARS/MDPH des priorités d'admission en IME

[100] 68 % des ARS (excepté : Centre-Val-de-Loire, Guadeloupe, Guyane, La Réunion et Mayotte) développent un suivi partagé des admissions en lien avec la MDPH.

[101] Cette démarche repose majoritairement sur des commissions départementales (CDSEI, Comités de régulation...), des instances de régulation *ad hoc* partagées (GT, COPIL) et des outils harmonisés pour prioriser les admissions (listes d'attente partagées, grilles de priorisation, fiches de suivi).

[102] Exemples de modalités en région :

- Auvergne-Rhône-Alpes : Commissions de priorisation ou harmonisation par département.
- Bourgogne-Franche-Comté : Travail en cours sur les listes, commissions territoriales.
- Bretagne : Commissions territoriales par département (hétérogènes).
- Corse : Grille de priorisation travaillée via GT.
- Grand Est : Élaboration d'une grille régionale de priorisation ARS/MDPH/CD.
- Hauts-de-France : Instances de régulation pour admissions IME (Pas-de-Calais, Somme, Aisne, Oise).
- Île-de-France : sur le Val-d'Oise, démarche portée par la MDPH via fiche de suivi.
- Martinique : Procédure en cours d'élaboration avec fiches de formalisation par ESMS.
- Normandie : Travail en cours sur priorités d'admission.
- Nouvelle-Aquitaine : CDAS départementaux pour admissions (ex : Charente-Maritime, Dordogne).
- Occitanie : Commissions spécifiques en Haute-Garonne depuis 2020
- Pays de la Loire : Commissions départementales dédiées
- Provence-Alpes-Côte d'Azur : Utilisation des critères CNSA pour priorisation (Vaucluse).

[103] Si la volonté de développer un suivi des admissions commun est partagé entre ARS et MDPH, elle mobilise des instances et des outils hétérogènes selon les territoires.

3.7 Abondement de crédits pour situations individuelles en IME

[104] La plupart des régions utilisent l'abondement de crédits (CNR) pour soutenir les IME face à des situations individuelles complexes.

[105] Les crédits visent principalement le renfort de personnels, des prises en charge spécialisée (ex : TSA sévères, polyhandicap, troubles graves du comportement), la gestion des situations critiques (mise en danger, ruptures de parcours).

3.8 Évaluation des partenariats existants des IME

[106] Les ARS évaluent majoritairement et positivement le partenariat des IME avec les centres ressources (Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Guyane, La Réunion, Mayotte, Normandie, Pays-de-la-Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur).

[107] En revanche, sont jugés insatisfaisants les partenariats avec les acteurs/structures de santé (Bourgogne-Franche-Comté, Grand Est, Normandie, Occitanie) et les structures d'insertion (faibles ou inexistantes dans la majorité des régions).

[108] Les relations avec les établissements scolaires sont plus positives dans quelques régions (Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Guyane, La Réunion, Mayotte).

3.9 EIG déclarés en 2023

[109] Les données sont relativement hétérogènes et pour certaines régions incomplètes (données parfois déclarées indisponibles).

[110] Les violences et comportements violents sont très nombreux, avec une part importante de violences à caractère sexuel (90 à 105 déclarations dans certaines régions, dont un quart environ à caractère sexuel).

Tableau 4 : Nombre d'EIG par catégories déclarés par les IME en 2023

EIG déclarés aux ARS par les IME en 2023					
	Au titre des accidents ou incidents liés à une erreur, un défaut de soin ou de surveillance	Au titre des décès des personnes accueillies (dont suicides)	Au titre des situations de maltraitance à l'égard de personnes accueillies ou prises en charge	Au titre des disparitions inquiétantes de personnes accueillies	Au titre des comportements violents (y compris violences sexuelles)
Total	58	3	195	86	752
Moyenne par région	3,2	0,2	10,8	4,8	41,8

3.10 Dispositifs d'accompagnement pour dynamiser les parcours en IME

[111] La majorité des régions ont mis en place des dispositifs pour dynamiser les parcours en lien avec les IME, notamment pour dynamiser l'accompagnement des transitions en sortie d'IME :

- Auvergne-Rhône-Alpes : Dispositifs concernant le répit (Cantal).
- Bourgogne-Franche-Comté : Multiples dispositifs de soutien post-IME.
- Bretagne : Logique de facilitation des parcours ; services de suite après PRIAC.
- Grand Est : Création expérimentale d'une ULIS renforcée à Brizé (54), communautés 360 et RAPT.
- Guadeloupe : Dispositifs spécifiques pour soutenir la transition.
- Hauts-de-France : Réflexions sur la création de SAS en sortie d'IME.
- Île-de-France : Développement d'offres de transition vers l'inclusion professionnelle.
- La Réunion : Projet "Oxygène" pour soutenir les parcours.
- Martinique : PCPE pour les jeunes adultes en transition.
- Nouvelle-Aquitaine : Ouverture de places de SESSAD professionnel pour 16-25 ans.
- Provence-Alpes-Côte d'Azur : Dispositifs financés dans le cadre des 50 000 solutions.

3.11 Dispositifs d'accompagnement pour les jeunes relevant de l'amendement Creton

[112] La plupart des régions ont développé des dispositifs dédiés pour fluidifier les parcours à la sortie des IME :

- Auvergne-Rhône-Alpes : Enquête régionale pour recenser les jeunes concernés pour suivi plus précis.
- Bourgogne-Franche-Comté : PCPE Transition pour jeunes majeurs.
- Bretagne : Clubs de transition expérimentaux financés par l'ARS.
- Centre-Val-de-Loire : Travaux en cours ARS/CD pour mise en place de solutions.
- Grand Est : Projet spécifique développé à l'IME Val de Suize.
- Guadeloupe : Travail avec le CD pour accompagner les jeunes CRETON.
- Île-de-France : Étude partenariale département 77 ; dispositifs type PALI (Plateforme d'Appui au Logement Inclusif)
- La Réunion : Mise en place du dispositif PALI.
- Normandie : Réflexion en cours pour dispositifs d'accompagnement.
- Nouvelle-Aquitaine : Actions pour renforcer l'insertion sociale.
- Occitanie : 4 dispositifs créés pour soutenir l'insertion.
- Pays-de-la-Loire : Dispositifs d'appui à l'insertion financés par l'ARS.
- Provence-Alpes-Côte d'Azur : Service spécifique de transition MDPH/ARS/CD dans les Bouches-du-Rhône.

ANNEXE 5 : Principaux constats et éléments d'analyse issus des visites d'établissements

ANNEXE 5 : PRINCIPAUX CONSTATS ET ELEMENTS D'ANALYSE ISSUS DES VISITES D'ETABLISSEMENTS	99
1 PRECISION METHODOLOGIQUE	100
2 CARACTERISTIQUES DES STRUCTURES	100
3 PROFILS ACCUEILLIS	102
4 PERCEPTION DE L'IME PAR LES PARENTS RENCONTRES PAR LA MISSION	105
5 RELATIONS AVEC LES PARTENAIRES INSTITUTIONNELS	105
5.1 LES RELATIONS AVEC L'ASE	105
5.2 LES RELATIONS AVEC L'ARS	106
5.3 LES RELATIONS AVEC L'EDUCATION NATIONALE	106
6 CONCERNANT LE PLATEAU TECHNIQUE	108
6.1 PERSONNELS DE SOIN	108
6.2 PERSONNELS EDUCATIFS	109
6.3 PERSONNELS PEDAGOGIQUES	110
7 BONNES PRATIQUES	110
7.1 FORMATION	112
7.2 MOYENS DE COMMUNICATION ADAPTEES	113
7.3 CONTINUITÉ/FLUIDITÉ DES PARCOURS	113
7.4 ÉVALUATION/REEVALUATION	113
7.5 PRÉVENTION DES RISQUES PSYCHOSOCIAUX	114
8 SCOLARISATION	114
9 PERISCOLAIRE	116
10 PARTENARIATS OPERATIONNELS	117
11 CONSEQUENCES DU PASSAGE EN DISPOSITIF	117
12 PLACE DES FAMILLES	120
13 SORTIES	121
14 PLACE DE LA BELGIQUE	123

1 Précision méthodologique

[1] Pour confronter les constats nationaux aux réalités locales, la mission a choisi trois territoires aux profils contrastés en termes de réalités démographiques, sociales et d'équipement en IME (cf. *infra*). Trois IME ont été visités dans chaque département (9 IME au total), reflétant une diversité d'environnements et de profils d'enfants accueillis (cf. *infra*). L'Eure-et-Loir a été retenu pour sa qualité de département précurseur dans la transformation des IME en dispositifs d'accompagnement médico-éducatifs (DAME) depuis presque 10 ans. La mission a passé une journée entière au sein de chaque IME, avec des temps locaux et d'échange distincts avec la direction, les cadres, les professionnels, des parents et des enfants entrecoupés par des visites de locaux et des temps de partage plus informels (repas pris en commun avec les équipes et parfois les enfants).

[2] Dans chacun de ces départements, des échanges ont eu lieu avec la délégation départementale de l'ARS, la MDPH (direction et équipe pluridisciplinaire d'évaluation) et le conseil départemental, ainsi qu'avec la direction académique des services de l'éducation nationale (DASEN) dans deux des trois départements visités.

[3] La synthèse qui suit a été réalisée sur la base des entretiens menés par la mission et des documents qui lui ont été fournis (projet d'établissement, rapport d'activité, agrément/autorisation, conventions, CPOM, PPA, procédures, protocoles, livret d'accueil, fiches de poste, données RH, évaluations externes, etc.).

2 Caractéristiques des structures

[4] Les neuf établissements choisis par la mission (6 IME, 3 Dame) sont issus de trois départements caractérisés par des données démographiques et sociales (part des mineurs dans la population, taux de pauvreté) et des taux d'équipement variables par rapport à la moyenne nationale, soit

- un département sous-équipé et avec taux de pauvreté supérieur au taux national (95) ;
- un département dans la moyenne et avec taux de pauvreté supérieur au taux national (59) ;
- un département très équipé et avec taux de pauvreté inférieur au taux national (28).

Tableau 1 : Caractéristiques des départements visités

	Département 28	Département 59	Département 95	France métropolitaine
Pop 0-19 ans ¹¹²	105 999	663 173	325 545	15 318 609
	24,6%	25,2%	27,9%	
Taux de pauvreté	11,8%	19,3%	17%	14,4%
Nb d'IME (données FINESS, extraction 23 mai 2025)	13	44	20	1 391
Nb de places installées (données FINESS, extraction 23 mai 2025)	831	3 478	1 219	79 797
Taux d'équipement/100 000 ¹¹³	7,8	5,3	3,4	4,9

[5] Implantés sur une diversité de territoires (ruraux, périurbains, urbains, frontaliers) de densité variable, accueillant des publics de profils hétérogènes¹¹⁴, ces établissements sont généralement adossés à d'importantes associations gestionnaires travaillant notamment ou exclusivement dans le secteur du handicap, accueillant en moyenne une centaine d'enfants (de 80 à 140), le plus souvent au sein d'une large emprise foncière avec plusieurs bâtiments (5 en moyenne) dans un état de vétusté plus ou moins prononcé pour deux tiers d'entre eux ; 3 IME ayant fait l'objet d'une complète et qualitative rénovation.

[6] Dans les structures n'ayant pas formellement évolué en DIME ou Dame (deux tiers de l'échantillon), l'évolution et la réalité de l'activité met en évidence un agrément obsolète ou une autorisation n'ayant plus de sens au regard de la réalité des accompagnements proposés.¹¹⁵

[7] Les places d'internat complet, en diminution depuis plusieurs années, représentent entre 0% et 45% des accueils, le mode dominant étant l'externat (accueil de jour/semi-internat). Partout, on signale toutefois un manque de places d'internat, notamment de répit, même quand cela est proposé (4 IME disposent d'une plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, qu'il s'agisse de la fin de semaine ou des vacances).

[8] La liste d'attente est relativement homogène d'un IME à l'autre au sein d'un département et très hétérogène entre départements, allant en moyenne d'un dizaine d'enfants en Eure-et-Loir (bien équipé) à plus d'une centaine (de 70 à 150) dans le Val d'Oise. Selon les cas, les enfants en attente d'IME/DAME peuvent être suivis par des équipes dépendant d'IME, ils peuvent également bénéficier d'un Sessad ou d'un PCPE, ils peuvent aussi se retrouver sans véritable solution d'attente, à l'école ou chez eux.

[9] Les taux d'occupation des établissements visités sont compris entre 85 et 100%, le taux de réalisation de l'activité se situant entre 81 et 120%, avec une moyenne de 93%¹¹⁶.

¹¹² Données Insee 2024.

¹¹³ Données Insee 2024, Finess 2025, traitement Pôle Data de l'Igas.

¹¹⁴ IME généralistes accueillant tout type de TND, IME spécialisés dans l'autisme ou dans les troubles du comportement, IME accueillant des enfants polyhandicapés, le tout avec des taux de profils non verbaux allant de 10 à 80%.

¹¹⁵ Les agréments ou les autorisations ne correspondent plus à la réalité des besoins et/ou des publics en termes de nombre d'enfants et de type de handicaps accueillis.

¹¹⁶ Données tableau de bord de la performance 2023 (parfois mentionnées dans le projet d'établissements).

[10] Les établissements proposent des ouvertures horaires, hebdomadaires et annuelles plus ou moins importantes : deux IME n'ouvrent pas le lundi matin et/ou le vendredi après-midi, la plupart ferme à partir de 16h, certains ouvrent plusieurs samedis dans l'année. La majorité est ouverte de 196 à 220 jours dans l'année, un tiers (3/9) demeurant ouvert 365 jours/an pour certains profils.

[11] Quelques IME demeurent ouverts pendant les congés en ne proposant qu'un accueil réduit, une partie est ouverte la moitié des vacances scolaires, ce qui pose la problématique :

- du temps périscolaire et de l'accès des enfants aux structures de droit commun (accueil de loisirs sans hébergement - ALSH) ;
- des congés scolaires et du week-end et des possibilités de répit (un tiers des IME propose un accueil temporaire, certains priorisant comportements problématiques et situations sociales dégradées, d'autres n'ayant aucune solution ou des solutions insatisfaisantes et contraignantes pour les familles).

3 Profils accueillis

[12] Partout, on observe une évolution des profils accueillis, alliant diversification et complexification, avec plus de troubles et de vulnérabilité associés et manifestations plus intenses et plus fréquentes. Pour certains professionnels, cette évolution traduit le fait que la dynamique inclusive a rendu visible des besoins cachés.

- **Les TDI demeurent la porte d'entrée en IME** et sont globalement majoritaires bien qu'en baisse dans la plupart des structures visitées (moins de TDI légers¹¹⁷) ;
- **Les TSA sont plus présents qu'autrefois**, représentant en moyenne 30 % des accompagnements (de 10% jusqu'à 70% dans un IME spécialisé de plus petite taille que les autres), 1/3 des IME visités n'a cependant que récemment élargi leur accueil aux TSA, un IME accueillant surtout des TDI légers avec de gros troubles du comportements (et double vulnérabilité) considérant ne pas être en mesure d'élargir le public accueilli ;
- **Le taux d'enfants non verbaux est parfois très important** (de 60 à 80% dans deux IME).

[13] Trois autres particularités plus ou moins intriquées :

- **Plus de handicaps/troubles psychiques** (25% en moyenne, et plus d'un tiers dans un tiers des IME), avec des enfants ayant besoin d'un accompagnement et de soins psychiques/psychiatriques alors qu'il n'y a pas de psychiatre en interne et que le maillage avec la psychiatrie est plus compliqué. Le niveau de médication psychotrope peut être très important (de 30 à 70% selon IME).

¹¹⁷ Effet de l'école inclusive, mais pas pleinement satisfaisant d'un point de vue qualitatif (inclusion à temps souvent très partiel, avec impact sur les familles et les fratries)

- **Plus de profils présentant une « double vulnérabilité » (également confiés à l'aide sociale à l'enfance),** en moyenne 20 % des enfants accompagnés (jusqu'à 60% dans un IME)¹¹⁸, avec cumul de troubles (TDI avec troubles associés, troubles de l'attachement, troubles du comportement, handicap psychique et « handicap social avec troubles abandonniques »), souvent très complexes à accompagner de par leurs comportements.
- **Troubles du comportement plus fréquents** (violences physiques, troubles sexuels) avec parfois des porosités marquées avec les DITEP, et des problématiques de grande violence¹¹⁹ pouvant concerner jusqu'à 10% des enfants accompagnés dans certains IME (souvent enfants confiés, mais pouvant aussi venir de DITEP). Outre de représenter un risque pour les autres enfants et les professionnels, ces mineurs nécessitent un encadrement permanent et un accompagnement individuel, fort frein à l'inclusion¹²⁰. Les violences sexuelles évoquées dans au moins deux IME « rendent tout difficile »¹²¹.

[14] Les difficultés des professionnels se portent surtout avec les enfants avec troubles du comportement, les IME ayant généralement des ressources pour les TSA (centre de référence, formations, etc..). Les violences répétées et le climat d'insécurité dans quelques IME exposent les équipes à une souffrance au travail qui peut avoir des conséquences sur les professionnels (arrêts de travail¹²², traumatismes vicariants, arrêts maladie, démobilisation et turn over parfois très important - 25% et plus) tout en retentissant sur l'organisation du collectif.

[15] Le changement de profil des enfants accueillis s'accompagne d'aménagements nécessaires mais pas toujours à la hauteur des besoins (« on n'a pas fait assez évoluer les réponses au regard de la transformation des besoins ») :

- Mise en place de salles d'apaisement avec protocoles fondée sur les recommandations de bonnes pratiques de la HAS (mais pas partout et pas toujours de manière pleinement satisfaisante) ;
- Sécurisation du circuit des médicaments, dans un contexte de médication parfois importante des files actives, perfectible dans quelques IME (avec déclaration d'EIG) ;

¹¹⁸ L'étude Drees ES 2022 situait ce taux à environ 15%. Il se peut qu'il ait augmenté et/ou que ces enfants soient devenus plus visibles du fait de l'intensité de leur problématique. Dans un IME où le taux d'enfant avec double vulnérabilité représenterait 30% de la file active, certains professionnels considèrent que la structure est devenue une alternative au placement.

¹¹⁹ Le système de remontées des EIG au sein des IME fait état de 481 actes de violence (hors violence sexuels) en 2024.

¹²⁰ Plusieurs IME ont évoqué des tableaux TSA plus complexes chez les petits.

¹²¹ Étant ce propos, une étude de la DREES (« Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales », n° 1156, juillet 2020) montre que plus d'un tiers des 98 cas de harcèlements sexuels ou autres agressions sexuelles et des 95 cas de viols sur mineurs handicapés enregistrés ont été commis dans des IME en 2018. Les autres résidents d'établissements représentent plus d'un tiers des mis en cause de harcèlements sexuels et autres agressions sexuelles et 43 % des viols sur des mineurs. Pour l'année 2024, 225 actes de violence à caractère sexuels ont été enregistrés via le système de remontées de EIG au sein des IME, en hausse par rapport à 2018.

¹²² Dans un IME, on a dénombré une vingtaine d'arrêt de travail sur quelques semaines en lien avec les comportements violents d'un jeune qu'aucune autre institution n'était prête à accueillir.

- Nécessité accrue de formation pour faire face aux spécificités des nouveaux publics (TSA, gestion des comportements violents, troubles de l'attachement, psycho-traumatisme, etc.) ;
- Insuffisance de certaines réponses (manque d'orthophonistes, de pédopsychiatres, de psychomotriciens) ;
- Besoin de renforcer les équipes dans les situations de comportement très violents, incluant des violences sexuelles. Dans certains cas de grande violence, « il faut des bouffées d'air avec changements de lieu d'équipe, séjours de rupture, de répit, voire des solutions de type ISEMA¹²³. »

[16] Une autre source d'interrogation est la **part parfois importante d'enfants TDI léger accueillis et maintenus en IME par défaut ou sans raison suffisante** aux dires des professionnels (entre 20-30% voire plus dans un IME), dont le comportement complique parfois la prise en charge du collectif (amplification des problématiques de l'ensemble des enfants, trauma vicariant chez les professionnels). D'après les professionnels rencontrés, il peut diversement s'agir de :

- Profils sans déficience ou légère avec troubles psychiques, parfois loin de chez eux (mauvaise évaluation MDPH, défaut de solution plus adaptée, telle notamment qu'ITEP) ;
- Profils sans déficience ou légère, orientés par défaut par l'éducation nationale du fait de problématiques comportementales et/ou de niveau scolaire très faible (profil ULIS n'ayant pas le niveau collège mais présentant une déficience moins importante que les autres jeunes accueillis au sein de l'IME) ;
- Profils sans déficience ou légère ayant besoin d'une formation professionnalisante, orientés ou maintenus en IME par absence/méconnaissance de solution plus adaptée (type centre de formation des apprentis spécialisé- CFAS) ou par effet filière (aller en IME pour accéder à l'IMPro et aux offres qui s'offrent au départ de l'établissement) ;
- Profils avec déficience légère/modérée, avec environnement familial dégradé ou débordé (par exemple avec un parent handicapé), qui ont grandi à l'IME et qui ont du mal à en partir (peur de l'enfant, du référent ASE, des familles ou des équipes. « Il manque une ambition de faire sortir de l'IME »).

[17] Enfin, la **surexposition aux écrans** et ses effets sur le comportement et les retards de langage chez certains enfants est évoquée par un tiers des IME¹²⁴. Cette surexposition peut aussi être un marqueur de carence éducative.

¹²³ L'ISEMA — internat socio-éducatif médicalisé pour adolescents — est une structure spécialisée d'accueil et d'hébergement de petite taille, destinée à des jeunes de 12 à 18 ans en très grande difficulté. Elle combine à la fois un accompagnement éducatif et social, un volet médical et thérapeutique ainsi que des activités scolaires, professionnelles et sportives. Il en existe que très peu sur le territoire.

¹²⁴ Une MDPH en fait même un signal faible de profils de complexité potentiel à prendre en compte dès l'école élémentaire.

4 Perception de l'IME par les parents rencontrés par la mission

[18] On retrouve très souvent la même ***dynamique en deux temps***¹²⁵.

[19] **L'IME fait d'abord figure de repoussoir** pour la majorité des parents rencontrés par la mission. Les IME leur apparaissent et/ou leur sont présentés comme un lieu de relégation sociale duquel leurs enfants ne ressortiront jamais. Ils vont donc chercher à construire la scolarité de leur enfant afin de lui éviter l'éducation spécialisée.

[20] S'ils n'ont pas de réponse en milieu ordinaire, ils vont tenter l'ULIS, voire chercher des solutions alternatives dans le libéral ou en Belgique. Les représentations sont très négatives, y compris d'une part des professionnels qui les suivent¹²⁶. C'est souvent sous la contrainte et/ou à bout de ressources que l'orientation se fait.

[21] **Une fois passée l'admission en IME, les parents reviennent généralement et de manière souvent tranchée sur leur avis.** Outre de voir leur enfant s'épanouir et progresser (à côté de la trajectoire scolaire, il y a également l'importance d'acquérir une autonomie au quotidien) et, à plus long terme, plus de chance de pouvoir s'inclure, ils sont soulagés d'un grand nombre de contraintes rencontrées dans le milieu ordinaire. Ils ne sont plus coordinateurs du parcours, et cette charge en moins libère l'organisation familiale. Pour certains, c'est même l'occasion de reprendre un travail qu'ils avaient dû abandonner pour s'occuper de leur enfant.

5 Relations avec les partenaires institutionnels

5.1 Les relations avec l'ASE

[22] Difficiles et tendues dans plusieurs IME visités, elles se traduisent notamment par une manque de partage d'informations et des pratiques différentes en fonction du référent (même constat avec les mandataires), voire parfois même par un défaut d'assistance éducative pour des enfants très problématiques qui désorganisent le collectif et font parfois l'objet de refus d'admission.

[23] Dans ce type de situations, des initiatives sont prises pour « atténuer le fossé » entre les secteurs du social et du handicap avec réunions institutionnelles de haut niveau, expériences de type « Vis ma vie », conventions et échanges croisés entre les deux vice-présidents handicap et Protection de l'enfance du CD pour évoquer les doubles (ASE/handicap) voire triples vulnérabilités (ASE/handicap/justice). Mais ces situations restent souvent difficiles à accompagner.

¹²⁵ Telle que décrite par les sociologues rencontrés par la mission, dont C. Courtot qui y a consacré une thèse basée sur une étude auprès de 80 familles (« L'inclusion à tout prix ? Devenir parent d'élève en situation de handicap à l'aube des années 2020 »).

¹²⁶ Pour une famille, le médecin de l'éducation nationale a déconseillé de faire une demande d'IME. Mais une autre a été orientée vers l'IME par le psychologue de l'école.

5.2 Les relations avec l'ARS

[24] De qualité et d'intensité variables, elles peuvent être aidantes voire allantes (moyens supplémentaires pour équipements en véhicules, téléphonie, embauches d'éducateurs supplémentaires pour faire de la coordination de parcours), mais aussi contraignantes.

[25] Des CPOM encadrent l'activité des IME avec plus ou moins de précisions et de contraintes.

- CPOM avec dotation globale mettant l'accent sur la prévention de la maltraitance, la gestion des EIG, les plans d'accompagnement individualisés, la Qualité de vie au travail (QVT) et la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC), la participation aux recherches de places dans le cadre de la Réponse accompagnée pour tous (RAPT), l'inclusion scolaire et professionnelle en milieu ouvert, l'accès aux soins, la mise en place de solutions de répit, l'élaboration de réponses adaptées aux âges charnière (Creton) ;
- CPOM prévoyant d'adapter l'offre médico-sociale afin de répondre aux besoins et spécificités des personnes accompagnées, de développer les réponses et les pratiques permettant de structurer des parcours inclusifs, de prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou inadéquation de solutions et de contribuer ainsi à la structuration de l'offre médico-sociale sur les territoires, de rendre effectif le droit à l'autodétermination des personnes en situation de handicap, d'améliorer la qualité des accompagnements et de favoriser l'adaptation des pratiques professionnelles, d'améliorer l'efficience et le pilotage des ESMS et de garantir l'optimisation des ressources ;
- CPOM prévoyant de développer le réseau partenarial, intégrer le déploiement de la RAPT, d'optimiser l'activité, d'optimiser la facturation et la gestion RH, de mettre en place la réforme des autorisations, de mutualiser et de restructurer, de faciliter et de fluidifier l'accès aux soins, de mieux gérer des risques, de consolider les accompagnements, de favoriser l'insertion en milieu ordinaire scolaire et professionnel.

5.3 Les relations avec l'éducation nationale

[26] Elles peuvent être assez tendues, y compris dans les territoires avec une forte dynamique inclusive, du fait d'un « effet de seuil face à l'école pour tous »¹²⁷, renvoyant à un enjeu du rythme de la transformation et à des tensions sur les moyens (et dans un département, à un refus de faire des doubles notifications Dame-AESH/ULIS)

[27] Il est fait état d'un retrait des personnels enseignants dans certains IME, d'un fort *turn over* avec un questionnement sur l'identité professionnelle, et de formations pas toujours adaptées aux situations.

[28] En milieu ordinaire, les enseignants ne sont pas considérés comme suffisamment formés au handicap, il y aurait aussi un manque de formation des AESH¹²⁸ et des animateurs périscolaires.

¹²⁷ Cela est dit par des représentants d'IME comme d'ARS ou de l'éducation nationale : « L'éducation nationale est débordée par l'ensemble des problématiques », « on est arrivés à la limite de ce qu'on peut faire en termes d'école inclusive, « l'école atteint ses limites avec les déficiences cognitives associées à un lourd problème d'autonomie et aux situations de grand troubles comportementaux ».

¹²⁸ D'après le médico-social, les parents et les enseignants rencontrés par la mission (en IME ou en MDPH).

Certains IME déplorent le manque de professionnels du médico-social dans les écoles pour favoriser l'inclusion scolaire, notamment pour les enfants souffrant de TSA, estimant qu'une partie des enfants de l'IME pourraient aller à l'école avec un accompagnement éducatif adapté.

[29] Pour les acteurs de l'éducation nationale, les AESH sont souvent une condition nécessaire mais leur multiplication pourrait, dans certains cas, « refléter l'échec de l'école » dans sa capacité à gérer l'hétérogénéité dans un contexte collectif et « sa difficulté à questionner ses pratiques professionnelles ».

[30] Dans certains IME, il y a le sentiment d'une « absence d'adaptation de l'école (locaux, organisation...) alors qu'on demande au médico-social de le faire ». Les professeurs « ne verrait pas ce qu'ils peuvent apporter aux jeunes en termes d'apprentissage, certains montrant peu d'entrain pour accueillir les enfants en situation de handicap ».

[31] Si l'éducation nationale dit partager les objectifs de moyen terme avec le médico-social, à court terme, elle peut renvoyer vers l'IME certains enfants présentant notamment des troubles du comportement, alors qu'aux dire d'acteurs, cela semblerait évitable. A contrario, de l'avis de l'ensemble des acteurs (IME, éducation nationale, parents), il y a des enfants en situation d'inclusion scolaire pour qui l'IME serait plus indiqué :

- Ceux qu'on garde à l'école parce qu'ils ne posent pas trop de problème mais qui ne tireraient aucun avantage de leur situation (« perdent leur temps ») en plus d'être parfois en situation de souffrance ;
- Ceux qui, faute de place en IME, sont scolarisés en classe ordinaire, mobilisant des AESH ou des places en SESSAD (situations d'attente allant à l'encontre de la transformation de l'offre) au détriment d'autres enfants qui en auraient besoin et auxquels elles sont normalement dédiées.

[32] Les positions des professionnels de l'IME ou du DAME autour de la dynamique d'inclusion sont contrastées :

- L'ensemble des personnes interrogées reconnaissent l'intérêt de l'inclusion, notamment au sein des DAME, évoquant des « situations pour lesquelles on n'aurait pas imaginé que ce serait possible et bénéfique », certains faisant remarquer que beaucoup d'enfants se comportent mieux à l'école qu'à l'IME ou au DAME ;
- Mais sont aussi exprimées les difficultés de l'école pour accueillir certains profils faute d'aménagements de l'environnement (« Un des problèmes de l'école, c'est la surcharge sensorielle ») et la pression exercée par l'ARS pour inclure sans tenir compte de ces obstacles (« sentiment d'une pression au pourcentage d'inclusion par l'ARS ») ;
- Sont également pointées les limites à l'inclusion de certains profils « L'inclusion peut parfois retarder des accompagnements et complexifier les profils avec l'émergence de troubles du comportement, notamment chez TSA accompagnés par des AESH non formées à l'autisme ». « Il y peut y avoir des pertes de chance à maintenir trop longtemps certains enfants en milieu ordinaire » ;

[33] Sans en remettre en question les fondements, plusieurs parents rencontrés dans les IME visités par la mission expriment des avis assez critiques vis-à-vis de l'inclusion scolaire en lien avec l'expérience vécue par leur enfant.

- « Je ne voyais mon enfant pas en CP. Cela aurait été de la maltraitance » ;
- « Mon enfant a été à l'école avec AESH mais il était tout de même mis à l'écart et pas très bien traité » ; « Notre enfant a été maltraité/ « quarantainisé » malgré son AESH, par ailleurs non formée » ; « Nous sommes contents que notre enfant ait quitté l'école qui n'était pas très inclusive » (manque de formation des AESH, attitude stigmatisante de l'enseignant) ;
- « L'inclusion n'est pas la réponse à tout pour tous ».

[34] Dans les DAME, les parents semblent plus partagés :

- Il y a des parents très satisfaits de la dynamique inclusive (exemple d'emploi du temps : une demi-journée en SEGPA, 4 à 5h/ semaine à l'UEE, cours à l'atelier et des cours inclusifs, activités de loisirs et sport et chorale) ; qui mettent en avant les bienfaits de cette ouverture sur le développement et le bien-être de leur enfant, même si ce n'est pas pour une durée hebdomadaire très importante¹²⁹. Certain regrettent toutefois qu'il n'y ait pas plus d'enseignement et/ou de scolarisation en interne ;
- D'autres se montrent plus réservés : « Au collège, le regard des autres est très difficile, les transitions sont compliquées pour l'enfant et on ne sait pas s'il tire bénéfice d'être en milieu ordinaire » ; « L'immersion est très limitée, si c'est pour être au fond de la classe montré du doigt et ne pas suivre les cours, l'intérêt est discutable » ;
- Plusieurs déplorent le fait que l'école refuse d'accueillir leur enfant en cas d'absence de l'AESH ;
- D'autres encore font part de leur crainte que la dynamique inclusive s'exerce sans discernement au détriment de certaines situations très difficiles : « J'ai peur que l'inclusion laisse sur le bord du chemin les enfants aux profils les plus lourds comme ma fille ».

6 Concernant le plateau technique

6.1 Personnels de soin

[35] La moitié des établissements évoquent une insuffisance problématique d'offre médicale et paramédicale (thérapeutiques et rééducatives) dans un contexte où les besoins augmentent (plus de complexité, de souffrance psychique et de violence, hausse des troubles du langage¹³⁰).

[36] Au-delà des vacances de poste, les professionnels rencontrés soulignent la difficulté à travailler dans des conditions de travail dégradées (plus de besoins pour un même nombre de

¹²⁹ Témoignage d'une mère d'enfant ayant un handicap sévère (moteur, cognitif, sensoriel, intellectuel) qui est très fière d'aller ne serait-ce qu'une demi-heure par semaine à l'école où sa sœur se trouve.

¹³⁰ « Besoin d'éclairage pédopsychiatre pour certaines situations : problèmes de comportement, profils abandonniques idées suicidaires. »

professionnels faisant qu'on ne travaille plus avec la même disponibilité qu'avant et que la qualité des accompagnements s'en trouve amoindrie).

[37] Les postes d'orthophonistes, de psychiatres voire de psychomotriciens sont, pour certains, impossibles à pourvoir ou à stabiliser depuis plusieurs années, rendant difficiles les suivis et orientations des enfants.

- Les difficultés de recrutement sont particulièrement marquées avec les **orthophonistes** : 90% des IME visités n'ont plus d'orthophoniste depuis des années, proposant des vacations libérales en interne (2 IME, de 0,1 à 0,8 ETP) ou s'adressant à des ressources à l'extérieur (dans trois IME, travail avec une dizaine d'orthophonistes, mobilisant jusqu'à 1 ETP chauffeur).
- Le sujet de la révision des grilles salariales pour rendre les postes d'orthophoniste plus attractifs fait l'unanimité. Pour contourner en partie ce problème, un IME a fait le choix d'employer une orthophoniste à 0,4 ETP pour assurer des fonctions de coordination de la communication alternative et améliorée (CAA) à des conditions plus avantageuses.

[38] **Les pédopsychiatres**, autrefois très présents, sont devenus une ressource rare (deux IME n'en ont aucun, le reste bénéficie d'un temps de présence minimum allant de 1 fois par mois à une fois par semaine) alors que les besoins ont augmenté avec l'évolution des publics.

[39] Deux IME (dont un accueillant des enfants polyhandicapés) bénéficient d'un mi-temps de **pédiatre** (0,4 et 0,5 ETP). Quatre autres IME déclarent des temps réduits de **médecins généralistes** (de 0,07 à 0,2 ETP). Deux n'ont aucun temps pédiatre ni médecin généraliste, dont un seul n'a qu'un mi-temps d'infirmier.

[40] Les autres professions de soins¹³¹ connaissent des difficultés de recrutement moins marquées mais qui posent parfois problème : deux IME n'ont aucun **psychomotricien**, et un IME doit conventionner avec des infirmières diplômées d'état (IDE) libérales pour pallier l'absence d'IDE dans ses murs sur le seul aspect des traitements médicamenteux.

[41] Les réunions d'équipe médicale et paramédicale se déroulent en moyenne sur une 1 à 2h/semaine.

6.2 Personnels éducatifs

[42] Dans la plupart des établissements, le recrutement est également devenu difficile pour des professions plus représentées comme les professionnels éducatifs. Les nécessités de recrutement sont constantes, qu'il s'agisse de poursuivre les efforts pour trouver un collaborateur sur un poste en grande tension, ou de renouveler les démarches du fait des mobilités constantes.

[43] Il y a davantage de *turn over* depuis le Covid dans la plupart des structures (taux de rotation de 20 à 30%). On note plus de demandes de CDD que de CDI. Le manque de ressources humaines avec des CDD qui changent régulièrement peut déstabiliser certains enfants qui ont besoin de repères stables et impacter le fonctionnement de l'établissement.

¹³¹ Ergothérapeutes, kinésithérapeutes et orthoptistes sont aussi susceptibles d'intervenir en IME mais la mission n'en a pas rencontrés.

[44] Certains IME font remarquer que les ratio d'encadrement (2 à 3 éducateurs par groupe) n'ont pas changé alors que les jeunes sont plus complexes et qu'il faudrait parfois faire du 1 pour 1. De fait, le ratio moyen de personnels socioéducatifs par enfant y serait inférieur à 0,5, avec des variations allant du simple (0,16) au triple (0,51), marqueur d'une certaine inégalité susceptible d'impacter la qualité des accompagnements¹³².

[45] Entre l'impératif de devoir s'adapter à des situations complexes plus nombreuses qui supposent un surcroit de formation et de coordination, l'exposition plus fréquente aux troubles du comportements et les tensions sur les effectifs, certains professionnels présentent des tableaux d'épuisement professionnel.

6.3 Personnels pédagogiques

[46] La moyenne d'enseignants étant de 3 à 4 avec un maximum de 9 dans un IME (voire partie scolarité *infra*).

7 Bonnes pratiques

[47] Trois quart des IME (7/9) ont fait l'objet d'une évaluation sur la base du cahier des charges HAS par des organismes accrédités dans l'année écoulée (2024-2025). Tous se situent à un niveau de fonctionnement satisfaisant (cotations entre 3,2 et 3,9 sur 4), trois se distinguent par leur très bon niveau de conformité aux attentes de la HAS. Cette excellence est parfois à nuancer dans la mesure où certains de ces IME accompagnent des profils globalement moins complexes et moins à risques que d'autres IME moins bien côtés.

[48] Si la quasi-totalité des projets d'établissement font explicitement référence aux RBP (conformité, formation, méthodes...) certains CPOM s'en font l'écho implicite en posant comme objectifs l'adaptation des pratiques professionnelles, la dynamique inclusive et/ou la prévention des ruptures de parcours.

[49] Dans 7 IME, la co-construction et personnalisation du projet d'accompagnement est jugée très satisfaisante par l'évaluation HAS (cotations comprises entre 3,6 et 4, dont 5 IME à 4).

[50] Les lacunes le plus souvent observées concernaient la prévention de la maltraitance¹³³ (pas de plan de gestion des risques, gestion insuffisante des plaintes et réclamations, manque de sensibilisation et de formation à la détection des personnels), la prévention en matière d'éducation en santé et de vie affective et sexuelle, la prévention de la radicalisation et du prosélytisme, ainsi que, dans une moindre mesure, différents aspects en rapport avec les soins

¹³² Extractions données tableau de bord de la performance, 2023

¹³³ L'évaluation HAS portant sur 378 IME en 2024 montre que seuls 56 % d'IME font une analyse satisfaisante des plaintes et des réclamations.

(manque de sécurisation du circuit du médicament¹³⁴, manque d'accompagnement en santé) et les événements indésirables (manque de formalisation)¹³⁵.

[51] Tous les IME disposent d'espaces sensoriels¹³⁶ et d'apaisement (salles ou chariots snoezelen, espace de bien-être et d'apaisement combinant hypostimulation et fonction contenante), certains (3/9) sont dotés de salle de calme-retrait aménagées selon les recommandations HAS, tapissés de surfaces capitonnées ou contenant plus simplement poufs/matelas) avec des protocoles écrits, personnalisés et visibles en cas d'usage, mais pas toujours validés par un médecin¹³⁷.

[52] Outre les EIG et le recours à la salle d'apaisement, les IME ont le plus souvent mis en place d'autres protocoles et/ou procédures (conduites à tenir en cas de fugue, de crises clastiques en classe ou de « comportement problème », retex internes, protocole d'hygiène, plans de prévention partagés individualisés, partenariat avec établissement de santé/pompier/SAMU en cas de crise aiguë, partenariat avec des centres ressources, protocole individuel de soin, dossier de liaison d'urgence...).

[53] Dans plusieurs IME (3/9), les professionnels semblent plus fortement confrontés aux risques liés à la sexualité chez les jeunes accompagnés que les autres. Parmi les bonnes pratiques émanant du terrain, certains IME ont développé des initiatives spécifiques sur la problématique des violences sexuelles¹³⁸ :

- En proposant une formation sur la violence en lien avec la sexualité et la vie intime, et avec la vie sexuelle et la santé psychique des personnes (1/9) ;
- En instaurant des discussions pour analyser certaines situations et mobiliser une expertise externe auprès d'Unités régionales de soins aux auteurs de violence sexuelle - URSAVS (3/9).

[54] Pour faire baisser les troubles du comportement et l'exposition des professionnels à la violence génératrice de souffrance au travail, certains IME préconisent, outre d'agir sur les lieux d'accueil (stabilisation, petites unités, espace d'apaisement capitonné avec de la musique) et de s'assurer d'une bonne communication entre les professionnels, de s'appuyer sur les psychologues pour faire monter en compétence les équipes éducatives¹³⁹.

¹³⁴ Le système de remontées des EIG au sein des IME fait état d'une cinquantaine d'événements graves signalés en lien avec le médicament en 2024. Par ailleurs, deux des neuf IME visités ont signalé un évènement de ce type à la mission. Enfin, l'évaluation HAS sur 378 IME en 2024 montre que la sécurisation du circuit des médicaments n'est pas satisfaisante dans un tiers des IME.

¹³⁵ L'évaluation HAS sur 378 IME en 2024 montre cependant que 85 % des IME recueillent et traitent correctement les EIG en équipe avec mise en place des correctifs.

¹³⁶ Avec stimulations sensorielles, adaptation des *stimuli* et contrôle du son et de l'éclairage.

¹³⁷ Besoin d'une supervision médicale/regard médical qu'ils n'ont pas aujourd'hui (appel au médecin de la maison départementale des personnes autistes pour signature des protocoles d'utilisation de la salle de repli-apaisement).

¹³⁸ Au-delà d'adapter le projet d'accompagnement aux risques liés à la sexualité auxquels la personne est confrontée.

¹³⁹ Actant le sentiment du défaut de compétences et d'accompagnement des troubles du comportement, une ARS souligne même le besoin d'une autorité au niveau national produisant des *guidelines* pour aider à gérer ces situations.

7.1 Formation

[55] La plupart des IME (7/9) ont une stratégie de formation visant à s'inscrire dans les RBP, tout en déployant des procédures et références spécifiques à leur cadre d'intervention auprès des enfants et adolescents. Le plus souvent, cette exigence de qualité, faisant notamment référence aux RBP (généralement d'ordre général, type gestion des « comportements problèmes », salle d'apaisement, etc. parfois sur un handicap donné comme le TSA), figure dans le programme d'établissement. On la retrouve dans le CPOM de certains IME sous une forme plus générale requérant « l'adaptation des pratiques professionnelles ».

[56] Dans l'ensemble, les professionnels sont régulièrement sensibilisés et/ou formés aux RBP, procédures et références spécifiques à leur cadre d'intervention. Toutefois, un tiers des IME visités par la mission peinaient à mettre en place des formations relatives à l'accompagnement des profils TSA. La résistance au changement pouvait émaner de professionnels bousculés par l'ampleur et la polyvalence des troubles, avec des pratiques et les postures difficiles à faire évoluer (importants collectifs composés de membres historiques dont certains présents depuis 30 ans). Cette résistance ne concernait spécifiquement les psychologues que dans un seul IME (ignorance des RBP d'accompagnement de l'autisme, dans un établissement accueillant toutefois très peu ce type de profils), les psychologues de tous les autres IME s'y étant conformés. Mais dans d'autres cas, c'est la direction qui n'avait pas encore mis en place les formations (prévues dans l'année) alors que les professionnels étaient demandeurs de conduite à tenir comme d'outils et de matériel adaptés (communication notamment).

[57] En 2024, les formations les plus fréquemment dispensées concernaient la gestion des comportements violents, de l'agressivité ou des conduites à risques¹⁴⁰, les fondamentaux liés à l'accompagnement des TSA et autres TND¹⁴¹, les techniques de communication non verbales¹⁴², les approches multi-sensorielles¹⁴³, les carences affectives et les troubles de l'attachement (incluant troubles psychoaffectifs, psycho-trauma) ainsi que le développement des habiletés sociales, l'autodétermination et l'accompagnement à la vie affective et à la sexualité.

¹⁴⁰ Formation OMEGA, prévention et prise en charge des usagers agressifs et dépressifs en réception d'appel ou en accueil physique, gestion des « comportements problèmes », gestion des comportements défis, etc.

¹⁴¹ Mise en place des stratégies comportementales, méthodologie ABA (traitement comportemental pour progresser dans la communication, le langage, l'habileté sociale, l'autonomie, la propreté), méthodologie TEACCH (favorisant l'apprentissage, le développement et l'autonomie), TSA avec TDI, scolarisation TSA, musique et autisme, approche sensorimotrice...

¹⁴² Méthode PECS (outils incluant cartes de communication, classeur de communication, bandes phrases conçues pour aider l'enfant à communiquer de manière visuelle) et méthode Makaton (Programme de la Communication Alternative Améliorée constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou pictogrammes) conçus pour les TSA mais utilisables pour les autres TND non verbaux, programme START (dispositif de formation pluri-professionnelle et décloisonnée, englobant tous les TND, sans nier leur spécificité), parentalité et TND...

¹⁴³ Approche basée sur la stimulation sensorielle douce contribuant à favoriser la communication avec une personne déficiente intellectuelle ou autiste, ainsi que l'interaction avec son entourage (dont Snoezelen).

7.2 Moyens de communication adaptées

[58] Les moyens de communication alternative et améliorée¹⁴⁴ constituent un enjeu majeur au regard de la proportion souvent importante de profils non verbaux (de 10 à 80%) : au sein de la majorité des IME visités, on note une mise en place opérationnelle de la communication alternative et améliorée (CAA), les professionnels facilitant l'expression de la personne accompagnée grâce à l'utilisation de moyens et d'outils adaptés, tels que Makaton, PECS et classeur TEACCH, pictogrammes, picto-photos, cartes des émotions, classeurs de communication, tableaux de langage assistés (qui ne porte pas que sur les besoins, mais aussi sur les émotions), affichages de visuels, fiches de déroulement d'une activité, tableaux de communication dans les couloirs, bâtons de parole... Le recours aux tablettes de communication numérique (tablettes go-talk¹⁴⁵, tablettes tactiles¹⁴⁶, tablettes oculaires¹⁴⁷) est signalé dans deux IME.

[59] Certains IME ont intégré ces outils depuis une dizaine d'années et d'autres plus récemment. Seuls deux IME encore insuffisamment outillés n'ont pas assez recours aux supports de communication adaptés (Makaton en place, projet de communication adaptée en cours). Des initiatives originales ont été mises en place dans certains IME comme de se doter d'une orthophoniste référente pour favoriser la mise en œuvre de la communication alternative (cf. supra) ou d'acquérir une imprimante 3D pour faciliter la préhension.

7.3 Continuité/fluidité des parcours

[60] Au sein des établissements récemment évalués par la HAS, les personnes accompagnées bénéficient d'un accompagnement considéré comme satisfaisant pour favoriser la continuité et la fluidité de leur parcours, incluant la prévention des ruptures de parcours.

7.4 Évaluation/réévaluation

[61] Hormis dans le bilan annuel réalisé dans cadre du projet d'accompagnement personnalisé (PAP) ou projet d'accueil individualisé (PEI), la réévaluation en continue n'est pas la norme. Dans les IME/DAME, elle se fait au besoin en saisissant le coordonnateur de parcours ou, dans au moins un IME, de manière périodique tous les 2-3 ans mais pas annuellement, sans que cela ne mène particulièrement à des réorientations.

[62] Parmi les objectifs des évaluations menées au sein des IME figure l'exploration de la douleur, susceptible d'engendrer des troubles du comportement quand non reconnue et traitée,

¹⁴⁴ Conçue pour s'exprimer, comprendre, et se faire comprendre, la CAA propose des méthodes de communication sans assistance physique ou sans aide technique ainsi que des outils de communication qui nécessitent l'utilisation d'aides techniques, de matériels de basse, moyenne ou haute technologie (tableaux de communication, pictogrammes, carnets de communication, claviers alphabétiques, dispositifs électroniques...).

¹⁴⁵ Interface digitale offrant les éléments essentiels d'une application de CAA efficace, telles des mises en page personnalisables, une navigation personnalisable, des fonctions d'enregistrement et de synthèse vocale...

¹⁴⁶ Interface tactile permettant de communiquer à partir de pictogrammes.

¹⁴⁷ La technologie du suivi oculaire permet de piloter la tablette de communication avec le regard.

démarche considérée comme acquise et satisfaisante, voire très satisfaisante, dans les 7 IME/DAME qui disposent d'une évaluation HAS récente. Dans 6 IME/DAME sur 7, les professionnels utilisent également de manière satisfaisante des outils validés¹⁴⁸ pour l'évaluation de ces besoins.

7.5 Prévention des risques psychosociaux

[63] Les IME mettent tous en œuvre une démarche de prévention des risques professionnels jugée satisfaisante par les organismes accrédités qui les ont évalués, en promouvant la qualité de vie au travail.

[64] Dans certains IME, des supervisions d'équipes faites par des intervenants extérieurs (psychologue, orthophoniste) sont organisées périodiquement (une fois par mois/toutes les six semaines) pour débriefer certaines situations (retex), y compris sous l'angle post-traumatique, observer les groupes et proposer des protocoles, faire de l'analyse de la pratique... Dans les situations de forte tension ou de crise, des mesures ont diversement été mises en place comme le renfort par l'encadrement, le maintien d'un temps psychologue, le travail avec les familles sur les comportements problèmes. Si les équipes rencontrées par la mission se sont toujours montrées impliquées, plusieurs d'entre elles n'ont pu cacher leur usure, faisant parfois part du sentiment d'une certaine perte de sens.

En conclusion, hormis certains aspects encore perfectibles évoqués supra, l'appropriation des bonnes pratiques est jugée globalement satisfaisante dans les établissements visités par la mission. Si la formation en lien avec ces recommandations connaît encore du retard dans certains IME (au moins deux), elle fait l'objet d'un investissement réel de la part de ces IME, conscients des changements auxquels ils sont confrontés. L'établissement le mieux coté par un organisme d'évaluation accrédité (3,9/4) fait toutefois remarquer que si elles permettent de poser un cadre, le déploiement des bonnes pratiques peut être limité par un manque de moyens (notamment, en ce qui concerne des évaluations et des accompagnements qui requièrent une présence médicale/ paramédicale ou des ratios d'encadrement important).

8 Scolarisation

[65] La scolarisation est généralement présentée par les IME comme un droit inconditionnel, qui contribue à l'autonomisation, l'accès aux apprentissages, et la socialisation des enfants, au « détachement » de l'univers parfois surprotecteur de l'IME et à la confrontation nécessaire de l'école aux situations de handicap pour apprendre à composer avec ses spécificités, ainsi qu'à la préparation et à l'accompagnement des parents que le processus d'autonomisation inquiète.

¹⁴⁸ Plusieurs outils et grilles d'évaluation sont utilisés. A titre d'exemple : évaluation de l'efficience intellectuelle (WISC-521, WNV2 pour enfants non verbaux, WAIS-IV23 pour les adolescents de plus de 16 ans et les adultes), « batterie d'évaluation du mouvement chez l'enfant » (psychomotricité), trame de bilan psychomoteur, bilan psycho-éducatif, bilan psychologique et psycho-comportemental (Vineland, Wisc 5 Pep-3 en), compétences socio-adaptatives (PEP-318, TTA p19 et VINELAND-22), bilans paramédicaux, mais aussi NEPSY-12|4 (neuropsychologie), COMVOOR25 (évaluation des précurseurs de la communication pour les enfants pas ou peu verbaux).

[66] Les deux tiers des établissements visités sont dotés d'unités d'enseignement interne, avec en moyenne 3 à 4 enseignants sur place¹⁴⁹. Cinq sur neuf ont également des unités d'enseignement externes, deux disposent d'unité d'enseignement maternel et/ou élémentaire (autisme) et un d'une équipe d'appui médico-social à la scolarisation¹⁵⁰.

[67] Soulignant la grande capacité d'adaptation des enfants au collège, certains IME panachent les modalités de socialisation avec le souci de créer des interactions entre les enfants en situation de handicap et les autres via des activités communes, des récréations et des repas communs, une participation aux événements du collège, des sorties en SEGPA et en ULIS avec groupe éducatif hors les murs, ou encore des interventions conjointes entre enseignants et éducateurs organisées dans des domaines d'apprentissage variés (arts, éducation morale et civique, projets spécifiques...).

[68] Les DAME s'efforcent notamment de proposer une scolarité personnalisée sur la base d'une évaluation menée par les enseignants (spécialisés ou non) détachés de l'éducation nationale, mettant en place un apprentissage scolaire visant une progression adaptée aux capacités et à l'état de santé de l'enfant qui fait l'objet d'une évaluation continue et d'une communication aux parents (PPS, bulletin semestriels).

[69] Certains organisent un appui à la scolarisation en complément de la scolarisation en milieu ordinaire, en classe ordinaire avec ou sans le soutien d'une ULIS, pour proposer des temps thérapeutiques, rééducatifs, des activités et un suivi éducatif ainsi que des aides pédagogiques ciblées si nécessaire. Ces interventions sont proposées en ambulatoire sur les sites du DAME ou au sein de l'établissement scolaire (conseils, aménagements, stratégies d'accompagnement, outils). Des accompagnements directs peuvent ponctuellement soutenir le parcours de scolarisation de l'élève (en complément ou en attente de compensations prévues par la MDPH).

[70] Les DAME déclarent cependant rencontrer des difficultés dans leur démarche d'inclusion scolaire, parmi lesquelles le nombre de places contingenté en ULIS, l'absence récurrente de salles de classe mises à disposition des établissements scolaires et/ou un manque d'adaptation de l'école (accueil¹⁵¹, locaux, organisation, aménagement¹⁵²...), des inclusions individuelles trop souvent conditionnées par la présence d'une AESH, le retrait de l'éducation nationale au sein du DAME se traduisant par une baisse des mises à disposition, des enseignants en milieu ordinaire souvent peu ou pas formés et interrogatifs sur leurs capacités à répondre aux besoins particuliers des enfants en situation de handicap¹⁵³, et de manière plus générale, le fait que l'éducation nationale semblerait surtout valoriser les apprentissages scolaires avec le souci de réguler les écarts à la norme aux dires d'acteurs.

¹⁴⁹ Deux IME apparaissent dépourvus d'enseignants dans les données du tableau de bord de la performance en 2023 alors que ceux-ci sont notés comme présents sur l'organigramme de l'établissement, voire parfois rencontrés par la mission.

¹⁵⁰ Est parfois évoqué l'enjeu d'externaliser des moyens paramédicaux, dans la mesure du possible.

¹⁵¹ Une équipe évoque la difficulté pour le médico-social à entrer dans les établissements scolaires qui le vivraient « comme une effraction ».

¹⁵² « L'inclusion, ce n'est pas que la place ni la formation, c'est aussi l'environnement sensoriel adapté, prenant en compte la lumière, les couleurs, le bruit, le bâti... ».

¹⁵³ Aux dires d'acteurs de terrain, certains se paieraient eux-mêmes leurs formations.

[71] Parmi les autres critiques parfois émises concernant l'inclusion scolaire des enfants accueillis en IME, reviennent la fatigue liée aux emplois du temps morcelés, le temps et le contenu parfois tenu de l'inclusion¹⁵⁴, notamment au regard des temps de transports, ainsi que les limites de l'inclusion pour certains profils d'enfants.

[72] Par ailleurs, si les UEE semblent une solution appréciable pour scolariser certains enfants, elles ne permettraient pas toujours de favoriser l'inclusion, deux IME observant l'absence de mélange entre les jeunes en situation de handicap et les autres¹⁵⁵.

[73] Selon les établissements, la proportion d'enfant ayant accès à l'école (primaire-collège, 6-15 ans)¹⁵⁶ peut atteindre les 100%, avec des durées d'inclusion allant de moins d'une heure à toute la semaine (en moyenne, quelques heures par semaine). En tout état de cause, la plupart des jeunes accueillis en l'IME bénéficient d'un temps de scolarité défini en fonction de leurs besoins identifiés, de leur niveau repéré et de leurs appétences, mais certains jeunes (jusque 10% des effectifs par endroits) n'ont aucun temps scolaire (souvent faute de moyens).

[74] La plupart des IME considère que plus d'enfants pourraient aller à l'école ou qu'ils pourraient davantage y rester mais qu'ils se heurteraient souvent à des incapacités/refus de l'école.

9 Périscolaire

[75] L'accès aux activités périscolaires est également un obstacle à l'inclusion relevé par plusieurs établissements, notamment en lien avec leurs temps de fermeture (après 16h, le mercredi, pendant les vacances scolaires) mais également avec la limitation de leurs moyens (pas ou peu de sorties par manque de véhicules et/ou de personnels encadrant¹⁵⁷) ou de contraintes plus générales (coût d'accès, présence requise d'un personnel accompagnant pour le centre aéré dont les animateurs sont peu ou pas sensibilisés au handicap).

[76] La plupart des établissements visités par la mission ont développé des relations avec des structures d'animation et/ou des infrastructures sportives pour permettre aux jeunes accueillis d'accéder à des activités de sport et de loisir : convention avec des piscines (4 IME), des centres équestres et des salles de sport/gymnases sur des créneaux dédiés, partenariats locaux avec des associations de loisirs ou culturelles (club sportif¹⁵⁸, conservatoire de musique, danse, cirque, chorale, cinéma, etc.). Mais cela ne concerneait souvent qu'assez peu d'enfants.

¹⁵⁴ Notamment, interrogation sur les impacts du passage en DAME sur les apprentissages scolaires fondamentaux.

¹⁵⁵ « L'UEE est une façade, les enfants ont une salle dans un coin, vont en récré mais n'ont pas de lien avec les autres élèves ».

¹⁵⁶ Dans certains IME, les jeunes au-dessus de 18 ans peuvent bénéficier d'un temps de scolarisation s'ils le demandent. Des enseignants travaillent en co-intervention avec les éducateurs techniques soit en ateliers, soit en classe, auprès des jeunes âgés de 16 ans et plus afin de susciter davantage d'intérêt, de renforcer les apprentissages en ateliers, et de favoriser les transferts d'apprentissages dans la vie quotidienne.

¹⁵⁷ « Avec 2 éducateurs pour un groupe de 5-6, on ne peut pas sortir comme avant ».

¹⁵⁸ Type Union Française des œuvres laïques d'éducation physique (UFOLEP), fédération sportive multisports de France ayant notamment pour objectif de répondre aux enjeux actuels d'accessibilité, de santé pour tous, de solidarité et d'engagement en favorisant la pratique sportive des personnes en situation de handicap (label, courses).

[77] Parmi les bonnes pratiques relevées, un IME s'est doté d'un "centre aéré" (espace ouvert au sein de la structure une semaine pendant les petites vacances et un mois pendant l'été) pour lequel l'IME reçoit 2 à 3 fois plus de demandes par rapport au nombre de places. L'accueil est plus spécifiquement réservé aux enfants qui n'ont pas de place d'IME ou pour lesquels les IME ferment pendant les vacances. Un autre dispose d'une mission « Centre Ressource » chargé de sensibiliser et d'embarquer les environnements de droit commun (écoles, loisirs) dans l'accueil des situations de handicap.

[78] Plus de la moitié des IME déclarent par ailleurs une mission d'appui ressources comprenant notamment des actions de sensibilisation auprès de tout public et au sein de structures de droit commun (en plus de sensibilisations et d'actions auprès de professionnels et de structures médico-sociales, d'expertise-conseil et mise à disposition de temps de personnel et d'équipe-relais handicap rare, ainsi que de mise à disposition /prêts de matériel spécifique).

10 Partenariats opérationnels

[79] Les établissements visités par la mission s'appuient tout ou partie, en fonction des besoins et de l'offre locale, sur des professionnels extérieurs pour les prises en charge et les accompagnements des jeunes qu'ils accueillent : conventions avec des professionnels de santé (pédopsychiatres, médecins généralistes, orthophonistes, psychomotriciens, et parfois IDE), conventions ou liens avec des structures ou des dispositifs de soins (centres hospitaliers, équipes mobiles, Maison des adolescents, CMP, CMPP, Sessad). Si des relais interpersonnels avec le sanitaire facilitaient autrefois le travail en réseau, cela semble aujourd'hui l'exception plus que la règle.

[80] On observe également un lien fréquent mais pas systématique (deux IME au moins n'en ont pas) et plus ou moins formalisé avec des centres ressources spécialisés (autisme, trouble du langage, PCO).

[81] Outre pour favoriser l'inclusion extrascolaire avec le périscolaire (cf. *supra*), les établissements sont liés par d'autres conventions partenariales, dans la perspective de la professionnalisation et de la sortie, avec des ESAT (blanchisserie, restauration, conditionnement, entretien de surface, services espaces vert de mairie ou d'Ehpad, etc.), des MAS et des FAM, des foyers de vie, ainsi que des conventions avec CAP Emploi, missions locales, centres de formation.

11 Conséquences du passage en dispositif

[82] Un tiers des IME visités (3/9) sont passés en DAME depuis quelques années (entre 2019 et 2020), les autres se trouvant plus ou moins avancés sur le chemin de la transformation. Les principaux éléments de constats recueillis auprès d'eux concernant les effets du passage des IME en dispositifs intégrés par type d'acteurs sont les suivants :

- Ce que cela change pour les familles :

- **Les familles sont beaucoup plus au cœur de l'action** qu'avant, notamment dans la construction du projet de vie et le choix de l'inclusion. Ce qui suppose de les accompagner pour mieux les outiller et leur permettre d'intégrer les enjeux de l'autonomisation. Il faut par exemple les aider à accompagner leur enfant à la maison (place de la guidance familiale telle que développée en SESSAD) mais aussi à accepter certaines conséquences du processus d'autonomisation, notamment en termes logistique et financier (enjeux financiers liés aux activités hors structure¹⁵⁹, moindre possibilité d'internat alors que le besoin de répit nuit/vacances se fait plus souvent ressentir).
- ⇒ Pour certaines familles, l'adaptabilité requise peut ainsi poser un problème de soutenabilité financière, voire psychologique¹⁶⁰, du parcours de l'enfant en Dame en lien avec les nouvelles modalités d'organisation et d'accompagnement, auxquels ils ne seraient pas toujours pleinement associés par certains acteurs¹⁶¹.
 - **Le regard des familles sur leur enfant change aussi avec le Dame.** Elles sont moins dans la surprotection, ce qui est un facteur facilitant notamment le travail de préparation à la sortie. Mais elles peuvent aussi considérer que le service n'est pas suffisant¹⁶² et **interférer avec l'organisation du dispositif** en mobilisant la MDPH pour solliciter des solutions complémentaires (soins, PCPE...).
- Ce que cela change pour les structures :
 - Le passage en dispositif intégré a des **conséquences sur le découpage territorial et l'enchevêtrement d'acteurs** dont les périmètres d'intervention peuvent se chevaucher ou, au contraire, laisser des territoires insuffisamment couverts. Cela soulève des difficultés opérationnelles entre les périmètres d'intervention et la logique de dispositif.
 - ⇒ Les structures doivent faire face à de **nouveaux enjeux de coordination et de coresponsabilité** entre les acteurs pour trouver la bonne articulation entre la souplesse induite par la modularité et la qualité de l'accompagnement.
 - ⇒ Si elle s'avère déterminante, la coordination a également des limites, **elle ne peut, aux dires des acteurs, pallier à elle seule la volumétrie insuffisante** ni le manque structurel de solutions adaptées aux besoins des enfants en attente de place en IME¹⁶³.

¹⁵⁹ Il faut aussi aider les parents à comprendre qu'il leur faut payer la cantine et le centre de loisirs ou financer des stages.

¹⁶⁰ Il faut beaucoup sécuriser les enfants et leurs parents pour l'ouverture sur l'extérieur, sachant qu'on leur demande un peu plus : prise de repas en commun, contact avec centres aérés, côtoiemment d'autres collectifs d'enfants, etc...

¹⁶¹ Dans le département ayant accueilli les premiers Dame et où se mettent en place des dispositifs pour fluidifier les parcours, on note une divergence sur la place de la famille entre le médico-social et l'éducation nationale (moindre association).

¹⁶² Cas cité dans le cadre d'un accompagnement jugé trop partiel (3h/semaine).

¹⁶³ Si les coordinations de parcours sont des métiers émergents avec une plus-value indiscutable, elles ne pourront cependant remédier seules au manque structurel de places, constat sur lequel les familles et les associations gestionnaires sont alignées (« manque criant de places »). A cet égard, l'Uniopss propose un « boost d'attractivité » pour la coordination, notamment des cas complexes, sur le modèle du bonus crèche inclusion de A. Taquet.

- Le passage en dispositif se traduit également par une **augmentation des transports** (hausse conséquente des budgets afférents)¹⁶⁴ et des **temps des professionnels en extérieur** avec les partenaires (non tracés) ou en temps d'accompagnement individualisés.
 - Les contraintes organisationnelles imposent un renforcement des équipes de direction (création de direction adjointe) pour les temps de représentation institutionnelle.
 - L'ouverture et la modularité des accompagnements font évoluer les missions des professionnels entre l'accompagnement individuel et collectif d'un public plus complexe dont il faut travailler la mise en accessibilité (compétences en négociation, conciliation, etc.).
- ⇒ **Des coordinations des situations complexes et/ou des sortants se sont mises en place** dans plusieurs IME (sous forme d'un poste dédié, ou, plus souvent, via plusieurs éducateurs sur les groupes de sortants suivant chacun plusieurs enfants dans deux IME).
- Outre de se former pour acquérir des compétences nouvelles, de développer des agilités pour s'adapter aux nouvelles organisations et se coordonner avec les autres acteurs, les professionnels éducatifs se retrouvent également « en situation d'accompagner des adultes qui vont accompagner des enfants dans le milieu ordinaire » (les enseignants et les AESH étant considérés comme mal ou peu formés, d'où l'importance pour les acteurs de garder des enseignants au sein des DAME), avec de surcroit, un temps moyen moins important dédié à chaque accompagnement.
- ⇒ **Les Identités professionnelles sont bouleversées**, avec un « éprouvé de dilution de la fonction »¹⁶⁵ et de poids des normes, de manque de temps de réflexion et d'augmentation de la charge mentale¹⁶⁶.

[83] Les rapports avec les institutions peuvent se trouver modifiés, qu'il s'agisse du champ sanitaire avec une tendance des HDJ, CMP, CMPP à se retirer ou de l'éducation nationale à rappeler les AESH quand le DAME prend en charge, ou de la MDPH qui orienterait plus facilement sur le DAME.

[84] Si la dynamique inclusive est positivement appréhendée par les acteurs qui en voient les effets, avec même de « très bonnes surprises » dans certaines situations difficiles, le sentiment prévaut parfois au sein des équipes qu'on oriente plus facilement vers le DAME (« *les enfants avec des troubles du comportement sont plus facilement renvoyés* »), avec le risque d'un report de charge sur les familles (« *le DAME ne peut pas être une solution de repli quand ça pète sur un temps scolaire donc on appelle les parents* »). Inversement, les mêmes acteurs considèrent que certains

¹⁶⁴ La multiplicité des intervenants et la complexité des modes de tarification (région, département, Assurance maladie) ne facilite pas l'inclusion des élèves en situation de handicap et génère des problématiques organisationnelles. A cet égard, certains acteurs suggèrent d'engager une réflexion sur un accompagnement à l'autonomie dans les transports publics.

¹⁶⁵ « On se retrouve soignant, AESH, chauffeur et parfois seulement éducateur ».

¹⁶⁶ A cet égard, les associations gestionnaires comme les professionnels de terrain considèrent qu'il faut prévoir des dotations complémentaires pérennes pour financer la coordination renforcée lors de l'accueil de situations complexes, la formation continue, le soutien aux parcours de scolarisation et la fonction appui-ressource des IME.

enfants encourrent une perte de chance à demeurer trop longtemps dans l'inclusif lorsqu'ils sont « sages ».

12 Place des familles

[85] La place des familles est généralement mise en avant dans les projets d'établissement¹⁶⁷, faisant parfois l'objet d'une annexe dédiée, et peut aller jusqu'à les faire participer à la construction du projet d'établissement (un IME a consulté un groupe de parents sur plusieurs propositions d'action).

[86] Toutefois, l'implication des familles n'est pas toujours aussi effective, de l'aveu même des établissements qui soulignent la difficulté à atteindre certaines d'entre elles et cherchent des moyens d'y parvenir (visites à domicile, notamment, même si celles-ci ne sont « pas toujours rendues possibles par des familles que l'intrusion dans leur sphère privée inquiète »). Un des grands enjeux est donc de **mobiliser les familles dont une part importante serait en retrait**¹⁶⁸ (précarité sociale- en hausse¹⁶⁹, vulnérabilité psychologique, voire situation de handicap). Pour certaines situations, il faudrait de l'internat pour travailler l'autonomie et/ou proposer du répit.

⇒ Plusieurs IME organisent des **cafés-parents** ainsi que des "**samedis d'ouverture**" (ou mercredi après-midi) plusieurs fois l'an¹⁷⁰ qui permet des échanges entre pairs, ouverts parfois aux autres enfants de la fratrie.

[87] Il y a parfois un **gros travail d'accompagnement à faire pour les convaincre** du bien-fondé de certaines actions, étant observé que, par exemple, certaines refusent les traitements ou s'opposent à ce que leurs enfants prennent les transports seuls.

[88] **L'autonomisation est un enjeu majeur auquel il faut les associer**, certains parents étant hyperprotecteurs¹⁷¹. Il faut notamment les préparer à accepter la sortie (deuil à faire d'une certaine sécurité, donner plus d'information, rassurer, anticiper le moment de la sortie pour mieux y préparer les esprits...¹⁷²) et souvent à l'idée que leur enfant ne travaillera pas dans le milieu ordinaire.

¹⁶⁷ Partenariat avec les familles, formation et action autour de la parentalité (guidance parentale), co-construction de projets, association des familles dans le projet de vie de leur enfant, encouragement des familles à s'investir dans le CVS.

¹⁶⁸ Même s'il est parfois signalé des familles plus exigeantes que celles qui les ont précédées, qui attendent beaucoup de l'IME.

¹⁶⁹ Les parents ayant des moyens financiers seraient plus susceptibles de faire appel au libéral (au moins dans un premier temps), certains IME déclarant accueillir une part croissante de familles et d'enfants plus en difficulté sociale.

¹⁷⁰ Des temps festifs (marché de noël, kermesse, animation ...).

¹⁷¹ Aux dires de certains professionnels d'IME, ce serait parfois un part très importante du problème pour certains enfants.

¹⁷² Des jeunes adultes, non préparés ou dont le profil présente un niveau de complexité important, ne trouvent pas de structure adulte répondant à leurs attentes, ou ne se mobilisent pas dans la recherche. Habituelles à la protection et au taux d'encadrement élevé du secteur enfance, leurs familles peinent à envisager un passage vers un ailleurs méconnu qui les inquiète.

[89] Les attentes récurrentes des familles rencontrées portent surtout sur les points suivants

- ouverture plus tardive et plus fréquente de l'IME, notamment pendant les temps de vacances ;
- solution de répit pendant le WE et de garde sur certains créneaux, besoin fort de certaines familles auxquelles il n'est pas toujours possible de donner suite¹⁷³ ;
- aide aux démarches administratives à domicile.

13 Sorties

[90] La sortie est une source d'angoisse pour les personnes accompagnées et leurs familles, et de complexité pour les équipes dans un moment où il n'y a jamais eu aussi peu de solutions qu'aujourd'hui¹⁷⁴, avec le risque d'engendrer des amendements « Creton » qui pèsent lourd sur l'organisation et le fonctionnement des IME.

- Saturation de l'offre d'aval en foyer avec vieillissement des personnes handicapées et ses effets sur l'attractivité et sur l'amont.
 - De fortes tensions sur l'aval (1 place pour 10 demandes en MAS dans certains endroits, qui ne sont de surcroit pas préparées aux troubles du comportement) dans un contexte de vieillissement des établissements adultes (MAS/FAM) pas attractifs pour les jeunes de 18 ans (effet repoussoir) ;
 - Les FAM et les MAS ne sont pas prêts à accueillir la « lame de fond » des profils complexes que l'IME accueille aujourd'hui. « *Il va y avoir une mise en tension du dispositif très importante dans quelques années* »;
 - Dans le secteur adulte, la prise en charge n'est de surcroit plus la même (moindre ratio d'encadrement, moindre modularité, moindre niveau de stimulation, professionnels peu/pas formés aux méthodes de communication). "La chute est brutale, c'est violent".
- Manque de structures intermédiaires
 - Les habitats intermédiaires ne permettent pas d'accueillir autant qu'espéré des personnes en situation de handicap en alternative aux foyers de vie ;
 - Il manque des structures de transition entre 20 et 25 ans, type accueil de jour qui permettraient de mûrir le projet et éventuellement orienter vers ESAT à terme (certains IME développent de tels projets).
- Moindre perspective de professionnalisation avec relèvement du seuil d'exigence ESAT dans un contexte de moindre autonomie/professionnalisation des nouvelles générations sortant d'IME

¹⁷³ Sur ce dernier point, des pratiques innovantes sont à signaler, telle que l'unité d'accueil séquentiel créée au sein d'un DAME pour venir en répit des autres DAME du département (10 places dont la moitié pour les autres DAME) sur des séquences de six mois renouvelables une fois, 3-4 nuits par semaine.

¹⁷⁴ Une présidente d'association dit de manière provocante qu'elle « attend les morts » pour que des places d'amont se libèrent, notamment en FAM où il y a des personnes âgées.

- Constat d'un manque de solutions pour les jeunes au-delà de 16 ans (peu de places pour de la professionnalisation au lycée), le paradoxe étant de demander aux jeunes en situation de handicap d'être prêts plus tôt que les autres au monde du travail, de surcroit dans un contexte avec moins de choix et une marche avec le monde du travail ordinaire souvent trop haute du fait du relèvement du seuil d'exigence des ESAT et d'une moindre maturité des personnes accompagnées.
- La plupart des établissements visités par la mission dispose d'ateliers techniques et d'unités IMPRO permettant de travailler l'employabilité dans un spectre restreint de secteurs (conditionnement, cuisine, espaces verts, nettoyage des locaux, blanchisserie, parfois bureautique/reprographie, mécanique, réparation de vélo). Dans certains (DAME), la politique est plutôt de restreindre les ateliers techniques ou les éducateurs techniques spécialisés et d'aller davantage vers les compétences comportementales et psycho-sociales (diminuer/faire disparaître les troubles du comportement pour faciliter l'employabilité) pour proposer des stages en ESAT par la suite.

[91] Plusieurs axes de travail se dégagent de ces constats, faisant l'objet d'initiatives de la part de certains IME :

- Travail d'accompagnement à mener sur l'autonomisation auprès des familles
 - Les familles ne sont pas informées de ce qui les attend sur le secteur adulte : il faut davantage travailler avec elles sur l'autonomie et les faire évoluer dans leur représentation de la sortie d'IME, d'autant que certaines sont parfois surprotectrices et très résistantes au changement à la fois parce qu'elles sont satisfaites de l'accompagnement proposé à l'IME (sécurité, confort,...) et que le secteur adulte fait peur, les délais d'attente pour accéder à des solutions hors de l'IME n'étant de surcroit pas aidants.
 - Certains IME initient un questionnement à partir de 16 ans (2-3 ans en amont de la date prévue de sortie) pour finaliser dans le plan d'accompagnement personnalisé (PAP) et le dossier de MDPH des partenariats avec les foyers de vie afin que les enfants puissent s'y projeter.
- Travail de préparation à l'autonomisation et à la professionnalisation avec les personnes accompagnées
 - Des objectifs sont parfois inscrits dans le projet d'établissement en lien avec le CPOM tel qu'organiser des visites d'habitats inclusifs pour concevoir le projet (choix du lieu et aménagements) ou développer les liens de l'IME avec les partenaires de l'insertion professionnelle et de l'emploi¹⁷⁵ ;
 - Des conventions partenariales sont passées avec des ESAT ;
 - Un travail partenarial autour des 16-25 ans est parfois avec le département, CAP Emploi, mission locale, centres de formation des apprentis, centres de formation des apprentis spécialisés ;
 - Des journées d'immersion en MAS avec des professionnels sont parfois proposées ;

¹⁷⁵ Un établissement évoque le travail avec l'usine Guerlain qui a permis l'embauche de 6 personnes en CDI (pour certaines orientées en MAS), accueillies par ailleurs en habitat inclusif.

- Des IME s'engagent sur des projets immobiliers pour faciliter le travail sur l'autonomie : acquisition et location d'appartements, ouverture d'appartements inclusifs ;
- Aux dires d'acteurs, il faudrait, comme certains IME le font déjà :
 - Créer des foyers de vie ou des habitats inclusifs permettant de continuer les activités IMPro pour garder ouverte la porte du milieu professionnel protégé et éviter qu'on réinterroge l'orientation en foyer de vie alors que le jeune pourrait travailler mais qu'il n'est pas prêt au moment de la sortie¹⁷⁶ ;
 - Commencer des ateliers pré-pro vers 16 ans ;
 - Développer des stages courts en milieu ordinaire pour confronter les jeunes à la réalité du monde professionnel ;
 - Accroître le nombre de jeunes engagés dans une reconnaissance des acquis de l'expérience (RAE) ;
 - Se doter d'un coordonnateur de parcours chargé de faire du partenariat à 100% pour travailler avec les structures adultes, d'accompagner le remplissage des dossiers MDPH (ou assistant social *a minima*) et de suivre pendant quelque temps la personne après sa sortie d'IME.
- Amendements Creton :
 - Les jeunes relevant de l'amendement Creton, c'est-à-dire dont le placement peut être prolongé au-delà de 20 ans, dans l'attente d'une solution d'accueil adaptée représentent entre 3 et 13 % des enfants accueillis par les IME visités (entre 1 et 14 jeunes, avec une moyenne de 6), soit 6 % en moyenne (au niveau de la moyenne nationale¹⁷⁷).
 - Ces taux sont plus importants au sein des IME du Nord (en IDF, la MDPH ne renouvellerait pas la notification au bout d'un an sauf si projet en cours, un IME assumant pour sa part de ne pas garder les jeunes au-delà de 22 ans, même si cela doit se traduire par un retour au domicile).
 - Les orientations proposées sont généralement la MAS, le FAM ou le foyer de vie (accueil de jour).

14 Place de la Belgique

[92] Dans tous les départements visités par la mission, la Belgique a été évoquée comme possibilité de recours, exceptionnellement ou de manière plus habituelle. La mission n'a pu s'y rendre dans les délais impartis mais elle a recueilli des éléments d'information convergents de la part de ses interlocuteurs de terrain.

¹⁷⁶ Pour pallier les problématiques de niveau en ESAT et laisser le temps de maturation aux jeunes sortant d'IME mais manquant encore d'habiletés sociales pour intégrer le monde du travail, est cité l'accord avec un FV pour accueil mi-temps ESAT, mi-temps FV pour une situation.

¹⁷⁷ La part de ces jeunes dans les IME est passé de 5 % (3 790 jeunes) en 2006, à 7 % (5 150 jeunes) au niveau national en 2018.

[93] Faute d'IME ou de solutions de sortie d'IME¹⁷⁸, ou encore de solutions alternatives acceptables¹⁷⁹, des places sont parfois recherchées dans d'autres départements, voire en Belgique, souvent pour des cas complexes¹⁸⁰ (« Pour les situations lourdes/ complexes qu'on refuse, on oriente vers la Belgique beaucoup de familles qui seraient en très grosse difficulté si on n'avait pas la Belgique »). Il s'agit souvent d'enfants présentant d'importants troubles du comportement, fortement mobilisateurs en ressources et en accompagnement et nécessitant parfois une prise en charge très sanitaire¹⁸¹.

[94] D'après un IME qui y trouve régulièrement des places¹⁸², les établissements belges sont perçus comme plus adaptables et plus réactifs¹⁸³ dans un contexte de plus grande disponibilité de personnels paramédicaux formés au handicap et aux méthodes de communication adaptées, concentrant dans un même espace de la compétence mutualisable (« plateau technique plus étayé ») pour une grande diversité de handicaps. D'autres IME considèrent que l'adaptabilité tiendrait à une moindre exigence en termes de régimes d'autorisation et de normes de bonnes pratiques (recours à une certaine forme de contention, salle « d'apaisement » sans fenêtre, chambres collectives...).

[95] Si la Belgique constitue une solution de dernier recours qui permet de dénouer des situations de blocage, l'appréciation du service est mesurée (« on a du bon et du moins bon, certaines personnes reviennent de Belgique très médiocres »)¹⁸⁴. Le choix de la Belgique correspond parfois à un souhait d'inclusion scolaire plus poussée, certains enfants étant pris en charge par des ITEP/IME proches de la frontière belge et allant en établissement d'enseignement spécialisé la journée en Belgique. Un responsable d'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) de MDPH précise toutefois que le retour de Belgique peut être difficile du fait des différences de niveau d'enseignement.

¹⁷⁸ La Belgique est aussi un choix d'orientation de jeunes adultes sortant d'IME sans solution, notamment au regard des délais d'attente pour accéder à un FAM ou une MAS.

¹⁷⁹ Un IME du Val d'Oise fait état d'un enfant placé avec TSA et comportement très violent à la maison, orienté vers la Belgique en raison d'une absence de place en internat.

¹⁸⁰ L'ARS Hauts-de-France a des conventions avec une vingtaine de structures médico-sociales accueillant 700 enfants du département du Nord, dont 45 % (340) avec double vulnérabilité ASE-handicap (« marqueur social »),

¹⁸¹ Cas cité par l'ARS HDF d'un enfant qui mobilisait 5 personnes en permanence pour un coût de 700 000 € /an en France contre 140 000 €/an avec 80 % personnels éducateurs spécialisés (avec temps partiel pédopsychiatre et 1 IDE).

¹⁸² Sur les 10 jeunes réorientés après 14 ans, 9 vers la Belgique (Tournay, Le Solchoir, Kain).

¹⁸³ D'après un interlocuteur de la mission, pour faire face à la demande, les établissements belges indiquant qu'ils ont des places libres et proposant même de les visiter, des places ont pu être créées en deux ans permettant d'accueillir des profils complexes.

¹⁸⁴ Une unité de vie pour personnes en situation de handicap avec troubles très sévères du comportement a été ouverte en 2023 à Camphin-en-Pévèle dans le cadre de la politique nationale de prévention des départs non souhaités vers la Belgique.

Typologie d'établissements qui se dégagent des visites de la mission

Trois grands cas de figure qui correspondent à autant de manières de répondre au défi de la complexification des profils et de la modularité des accompagnements...

Des IME volontaristes, engagés depuis plusieurs années dans une dynamique de transformation de l'offre et une ouverture inclusive donnant globalement satisfaction mais qui se heurtent à des freins structurels (relations avec l'éducation nationale, tensions sur les ressources en rapport avec la complexification des profils avec risque d'accompagnement de moindre qualité, et, pour certains, des difficultés à travailler d'autres institutions). Ces IME sont globalement très bien cotés par les organismes accrédités par la HAS.

Des IME ayant pris plus tardivement le train de la transformation, qui accueillent des profils plus diversifiés et mettent en place des accompagnements plus inclusifs à la mesure des moyens mobilisables avec des marges de progrès certaines (notamment en termes de formation et de coordination interinstitutionnelles, d'accueil de situations lourdes et complexes) mais qui pâtissent des tensions sur l'offre. Quand elle est disponible, la cotation des organismes accrédités HAS est juste satisfaisante.

Des IME en retard de phase, qui n'ont pas encore commencé leur mue ou qui la commencent à peine. Le premier qui affiche un taux d'activité bas (80%) avec des ressources dans la moyenne voire plus importante que beaucoup d'autres (ratio éducateur /enfant, ressources paramédicales, ressources enseignantes, quasiment pas de vacance de poste, pas de gros turn over) sans être confronté à la complexité des TSA (majorité de TDI légers modérés) mais avec une forte problématique « troubles du comportement » (taux très élevé d'enfants à double vulnérabilité, taux d'hospitalisation important). Le second, dans la moyenne en termes de ressources mais avec un taux d'activité de 91%, avec un manque d'ouverture sur l'extérieur, et présentant comme le premier une forme de résistance au changement. Dans les deux cas, la direction récemment renouvelée semble avoir été missionnée pour faire évoluer l'établissement. Ces IME sont identifiés par les autorités comme relativement fragiles (contrôles ARS, cotation HAS juste satisfaisante).

... mais qui ont en commun d'être limités dans leur activité par le manque de moyens et les tensions sur l'offre

Pour objectiver le manque de moyens qui permettent à chacun de s'adapter au mieux et de manière équitable aux évolutions, il faut être en mesure d'apprécier la capacité réelle (non fondée sur des seules positions subjectives) des établissements à accueillir des cas plus complexes, étant observé que derrière les refus de certaines situations, il peut y avoir des raisons surmontables (le manque de spécialisation, le manque ponctuel de ressources humaines, un environnement peu porteur..), et d'autres moins (le manque de personnels pour suivre et encadrer durablement et sans préjudice pour elles-mêmes et pour le collectif des situations très consommatrices de temps et de RH).

Outre de se doter d'outils de pilotage pour connaître l'état précis des besoins et de l'offre mobilisable, il est nécessaire d'explorer la possibilité de partager la charge sur un territoire donné, ce à quoi la sectorisation DIME avec responsabilité populationnelle peut utilement contribuer.

Par ailleurs, il faut également être en mesure de décompter les ressources au plus près de leur utilisation, des acteurs faisant remarquer que, souvent, les enfants ne sont pas accompagnés à temps plein mais de manière partielle¹⁸⁵, sous-optimisation des ressources qui peut aboutir à priver de places d'autres enfants tout en ayant des répercussions problématiques sur l'équilibre familial des enfants qui ne sont pas pleinement accompagnés.

¹⁸⁵ Temps de préparation et de coordination des professionnels sans accueil prévu des enfants, périodes de congés scolaires, temps de suivi en libéral assuré par les parents faute d'offre de rééducation/remédiation au sein de l'IME.

ANNEXE 6 : Cadre juridique des IME

ANNEXE 6 : CADRE JURIDIQUE DES IME	126
1 MODALITES D'ORIENTATION VERS LES IME	127
2 DEFINITION DES IME ET REGLES D'ORGANISATION MINIMALES.....	127
2.1 MISSIONS DES IME	127
2.2 ORGANISATION DES EQUIPES ET DES LOCAUX DES IME	128
2.3 ORGANISATION DU PARCOURS INDIVIDUEL DE L'ENFANT	129
2.4 ORGANISATION DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS	130
2.5 FINANCEMENT DES IME	131
3 LE FONCTIONNEMENT DES IME EN DISPOSITIF INTEGRÉ : CAHIER DES CHARGES DE JUILLET 2024....	132
3.1 ORGANISATION DU PARCOURS DE L'ENFANT	132
3.2 SIMPLIFICATION DE L'ORGANISATION ADMINISTRATIVE.....	133
3.3 COOPERATION DE L'ESMS AVEC LES PARTENAIRES	133

1 Modalités d'orientation vers les IME

[1] La CDAPH se prononce sur les orientations : soit en milieu ordinaire (y compris au sein des dispositifs collectifs de scolarisation et des enseignements adaptés), soit dans les unités d'enseignement des IME, soit à temps partagé entre l'UE et l'établissement scolaire. Elle se prononce sur l'attribution d'une AESH et sur les autres actions de compensation nécessaires.

[2] La décision d'orientation de la CDAPH s'impose aux IME, dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé (article L.241-6 CASF et article L.351-2 du code de l'éducation).

[3] Lorsqu'elle se prononce sur l'orientation de l'enfant, la CDAPH est tenue de proposer à la famille « un choix entre plusieurs solutions adaptées » (sauf exception).

[4] Toute décision de refus d'admission est adressée à la MDPH et à la famille, elle comporte les motifs de refus qui se limitent à l'inscription de l'enfant dans la spécialité pour laquelle l'établissement est autorisé.

[5] Quand les parents font connaître leur préférence pour un établissement entrant dans la catégorie de ceux vers lesquels la CDAPH a décidé de l'orienter et en mesure de l'accueillir, la CDAPH est tenue de faire figurer cet établissement dans les orientations, « quelle que soit sa localisation ».

2 Définition des IME et règles d'organisation minimales

2.1 Missions des IME

[6] Les instituts médico-éducatifs sont des établissements médico-sociaux, mentionnés à l'article L.312-1 du CASF : « *2° Les établissements ou services d'enseignement qui assurent, à titre principal, une éducation adaptée et un accompagnement social ou médico-social aux mineurs ou jeunes adultes handicapés ou présentant des difficultés d'adaptation.* »

[7] Cet article précise également les différents modes d'organisation possibles pour les IME :

- l'accueil à titre permanent ;
- l'accueil temporaire ou selon un mode séquentiel ;
- l'accueil à temps complet ou partiel ;
- l'accueil avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat ;
- l'accompagnement en milieu de vie ordinaire des personnes accueillies en IME.

[8] Les règles minimales d'organisation et de fonctionnement des IME sont définies aux articles D.312-11 à 312-40 du code de l'action sociale et des familles.

[9] Les IME accueillent des enfants ou adolescents présentant un déficit intellectuel ; et un déficit intellectuel accompagné d'autres troubles (article D.312-11).

[10] L'accompagnement peut concerner les différents stades d'éducation et de formation, en poursuivant le double objectif d'accompagnement de l'autonomie maximale des enfants en situation de handicap (ESH), et leur insertion dans les différents domaines de la vie, la formation générale et professionnelle

[11] Les missions de l'IME comprennent :

- 1° L'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent ;
- 2° Les soins et les rééducations ;
- 3° La surveillance médicale générale, ainsi que de la déficience et des situations de handicap ;
- 4° L'établissement d'un projet individualisé d'accompagnement prévoyant :
 - L'enseignement et le soutien permettant à chaque enfant de réaliser, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation, en référence aux programmes scolaires en vigueur, les apprentissages nécessaires ;
 - Des actions tendant à développer la personnalité de l'enfant ou de l'adolescent et à faciliter la communication et la socialisation.

2.2 Organisation des équipes et des locaux des IME

[12] L'IME comprend une équipe médicale et paramédicale, notamment (D.312-21 CASF) :

- 1° Un psychiatre possédant une formation dans le domaine de l'enfance et de l'adolescence ;
- 2° Un pédiatre, ou, selon l'âge des personnes accueillies et en fonction des besoins de l'établissement, un médecin généraliste ;
- 3° Un psychologue ;
- 4° Un infirmier ou une infirmière ;
- 5° Selon les besoins des enfants, des kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens ;
- 6° En fonction des besoins, un médecin ayant une compétence particulière en neurologie, en ophtalmologie, en audiophonologie ou en rééducation et réadaptation fonctionnelle.

[13] Dans l'équipe éducative, l'établissement comprend :

- Des enseignants dont la rémunération est prise en charge par l'Etat ;
- Des éducateurs spécialisés, éducateurs de jeunes enfants, ou moniteurs-éducateurs, à raison de un pour quinze enfants (D.312-26).

[14] Tous les IME ont l'obligation d'avoir un cabinet médical équipé et une infirmerie (D.312-33 CASF).

[15] L'IME comporte également, à partir de 100 places, un service social.

[16] Plusieurs éléments sont prévus pour les installations des IME :

- Espaces de jeu et espaces verts ;
- Petits espaces de vie en groupes autonomes ;
- Chambres individuelles ou collectives (maximum 4 lits), avec une surface minimale ;
- Présence de lavabos, toilettes et douches

2.3 Organisation du parcours individuel de l'enfant

[17] Le projet de l'établissement fixe les objectifs pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques de l'établissement ou du service ainsi que les modalités de leur réalisation et de l'évaluation de leurs résultats. Il comprend notamment le projet pédagogique de l'unité d'enseignement.

[18] Un projet individualisé d'accompagnement (PIA) est conçu et mis en œuvre sous la responsabilité du directeur de l'IME (article D.312-35 CASF). Ce PIA est en cohérence avec le plan personnalisé de compensation de l'enfant. Il comporte trois volets : pédagogique, éducatif, thérapeutique (article D.312-19). Le volet pédagogique tient lieu de projet personnalisé de scolarisation (PPS).

[19] Le PIA fait l'objet d'une réévaluation complète au moins une fois par an (D.312-13).

[20] Un bilan est transmis à la famille au moins une fois par semestre sur l'évolution de l'enfant, et chaque année un bilan pluridisciplinaire de la situation, accompagné d'un entretien avec l'équipe.

[21] Un dossier est constitué pour chaque enfant, comportant (D.312-37) :

- 1^o Les résultats des examens et enquêtes qui ont motivé la décision d'orientation prononcée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ;
- 2^o Une autorisation écrite des parents ou tuteurs permettant la mise en œuvre de traitements urgents qui peuvent être reconnus nécessaires par les médecins de l'établissement ;
- 3^o Le projet individualisé d'accompagnement défini par l'établissement pour l'enfant ou l'adolescent avec le projet personnalisé de scolarisation notifié par la commission des droits et de l'autonomie, constituant le volet scolaire ;
- 4^o Le compte rendu des réunions de synthèse et de l'équipe de suivi de la scolarisation consacrées à l'enfant ou l'adolescent ;
- 5^o Le compte rendu régulier des acquisitions scolaires et de la formation professionnelle ;
- 6^o La décision et les motifs de la sortie établis par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ainsi que, le cas échéant, l'orientation donnée aux enfants ;
- 7^o Les informations dont dispose l'établissement sur le devenir du jeune pendant un délai de trois ans après la sortie définitive ;

- 8° Le compte rendu de la surveillance régulière du développement psychologique, cognitif et corporel de l'enfant ou de l'adolescent ;
- 9° Les certificats médicaux et les résultats des examens cliniques et complémentaires pratiqués à l'intérieur ou à l'extérieur de l'établissement ou du service.

[22] L'article L.242-4 du CASF prévoit que « *la prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.* » Par ailleurs, lorsqu'une personne en IME 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* » de la CDAPH (amendement Creton).

[23] L'IME assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à la sortie, sur une durée minimum de trois ans (article D.312-18).

2.4 Organisation de la scolarisation des enfants

[24] L'enfant en situation de handicap est prioritairement inscrit dans l'établissement scolaire de référence, il reste par ailleurs inscrit dans son établissement scolaire de référence quand il est en IME (D.312-10-1 CASF et code de l'éducation).

[25] La scolarité de l'enfant peut alors s'effectuer :

- Soit dans l'unité d'enseignement interne de l'IME ;
- Soit à temps partagé de cette unité d'enseignement et dans son établissement scolaire de référence ;
- Soit à temps partagés dans cette unité d'enseignement et dans l'une des écoles ou l'un des établissements scolaires avec lesquels l'établissement d'accueil met en œuvre une coopération.

[26] L'IME peut donc comporter une unité d'enseignement (D.351-17 CASF), qui prévoit :

- 1° Un enseignement général permettant d'assurer les apprentissages scolaires et le développement de l'autonomie et de la socialisation ;
- 2° Un enseignement professionnel intégrant l'initiation et la première formation professionnelle pour les adolescents déficients intellectuels. La formation professionnelle peut intégrer les actions de préformation, de formation et de préparation à la vie professionnelle.

[27] Les méthodes pédagogiques de l'UE sont adaptées, elles font référence aux programmes scolaires.

[28] L'établissement ou le service peut être organisé en sections.

[29] Dans le cadre de l'enseignement professionnel, l'IME peut faire appel à des éducateurs techniques spécialisés.

[30] La création des unités d'enseignement de l'IME est organisée par convention entre les organismes gestionnaires des IME et les représentants de l'Etat (préfet de département et directeur académique des services de l'éducation nationale).

[31] La convention précise notamment les caractéristiques de la population de jeunes accueillis, l'organisation de l'unité d'enseignement, le nombre et la qualification des enseignants qui y exercent, les modalités de coopération avec les écoles ou les établissements scolaires, le rôle du directeur et du responsable pédagogique ainsi que les locaux scolaires.

[32] L'unité d'enseignement peut être installée dans les locaux de l'IME, dans les locaux d'un établissement scolaire, ou dans les locaux des deux structures.

[33] L'enseignement est assuré par des personnels qualifiés relevant du ministère chargé de l'éducation

[34] Les professionnels non enseignants de l'IME contribuent étroitement à la mise en œuvre du PPS, à ce titre ils peuvent intervenir dans les établissements scolaires (D.312-10-10).

[35] Par ailleurs, des coopérations entre les IME et les établissements scolaires peuvent être organisées par convention, afin d'assurer la continuité du parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap qu'ils accompagnent et de déterminer les conditions permettant l'intervention dans les établissements scolaires, ou les modalités de mobilisation de l'expertise et d'appui des IME aux établissements scolaires.

[36] L'équipe de suivi de la scolarisation (avec enseignant référent de l'élève) assure le suivi du PPS, et assure une évaluation annuelle de sa mise en œuvre et son adéquation aux besoins de l'élève. Elle peut proposer à la CDAPH une révision de l'orientation de l'élève, avec l'accord de la famille.

[37] Dans son rapport d'activité annuel, la CDAPH dresse un bilan de la scolarisation des élèves handicapés dans le département faisant état, notamment, des écarts observés entre l'offre d'éducation scolaire et médico-sociale et les besoins recensés (D.351-16).

[38] Le suivi, la coordination des parcours de formation et de scolarisation des enfants sont assurés par un comité départemental de suivi de l'école inclusive, organisé par le directeur général de l'ARS et le recteur de l'académie (D.312-10-13). Ce comité effectue un bilan annuel des résultats qualitatifs et quantitatifs des actions engagées.

2.5 Financement des IME

[39] Le financement des IME est inscrit au sein de l'ONDAM, dans le cadre de l'objectif global de dépenses (OGD) mentionné à l'article L. 314-3 du code de l'action sociale et des familles et géré par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

[40] Le niveau de l'OGD représente 31,5 Md€ en 2024, dont :

- 5,178 Md€ pour le financement des ESMS handicap adultes ;
- 6,410 Md€ pour le financement des ESMS handicap enfants : 3,5 Md€ pour les IME, 1,2 Md€ pour les SESSAD, 1 Md€ pour les ITEP, 700 M€ pour les CMPP et CAMSP.

[41] Les dépenses médico-sociales de l'OGD sont fixées par les Agences régionales de santé (ARS) et versées aux ESMS par les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM).

[42] Le financement des IME s'applique actuellement suivant un prix de journée défini par arrêté départemental, pour chaque autorisation spécifique. Ce mode de financement devrait évoluer à partir de 2026 avec la réforme SERAFIN-PH, vers un mode de financement national lié aux caractéristiques des enfants accueillis et du mode d'accueil.

[43] La participation financière des personnes accueillies est la règle dans le secteur adulte, contrairement au secteur enfant. Une participation est donc demandée au jeune majeur maintenu en IME dans des proportions qui ne peuvent pas dépasser la participation qui lui serait demandée s'il était accueilli dans l'ESMS correspondant à son orientation.

3 Le fonctionnement des IME en dispositif intégré : cahier des charges de juillet 2024

[44] Défini à l'article L.312-7-1 du CASF, le fonctionnement en dispositif intégré est destiné à favoriser un parcours fluide et des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives en fonction des besoins des enfants, des adolescents et des jeunes adultes qu'ils accompagnent.

[45] Les objectifs complémentaires sont par ailleurs affichés pour le fonctionnement en dispositif intégré :

- Scolarisation prioritaire en milieu ordinaire dans leur établissement scolaire de référence ;
- Permettre l'inclusion dans toutes les dimensions (périscolaire, sports), préparer les études supérieures ou l'insertion professionnelle ;
- S'inscrire dans une responsabilité populationnelle et territoriale.

[46] Le dispositif peut mobiliser une coopération inter-opérateurs, notamment pour améliorer la couverture territoriale. En cas de dispositif partenarial, le fonctionnement en dispositif intégré est subordonné à la conclusion d'une convention entre les établissements et services intéressés. Un ESMS est désigné « porteur du dispositif » dans la convention.

3.1 Organisation du parcours de l'enfant

[47] La CDAPH précise la première modalité d'entrée d'un enfant en dispositif intégré (elle définit le mode d'accueil et de scolarisation), l'accord de la famille est nécessaire en cas de changement des modalités d'accompagnement ou de scolarisation (D.312-10-19).

[48] Le changement des modalités d'accompagnement s'appuie sur une évaluation des besoins et attentes de l'enfant, il est transmis à la CDAPH et aux services de l'éducation nationale par une fiche de liaison.

[49] En cas de modification substantielle, c'est-à-dire un changement des modalités d'accompagnement et de scolarisation qui aurait donné lieu à une décision de la CDAPH, l'information est transmise à la MDPH. Celle-ci procède à un examen rapide de la situation de la famille au regard de ses droits à l'AEEH quand cela est nécessaire.

[50] L'adaptation des modalités de scolarité est décidée par accord de l'équipe de suivi de la scolarisation, réunie par l'enseignant référent pour la scolarisation de l'ESH. Cette décision vaut modification du PPS.

[51] L'IME en dispositif intégré ne peut mettre fin de sa propre initiative à l'accompagnement sans décision préalable de la CDAPH.

3.2 Simplification de l'organisation administrative

[52] L'ESMS propose plusieurs prestations qui peuvent être combinées : prestations en milieu ordinaire, en accueil de jour et de nuit (internat, internat modulé, accueil familial spécialisé), à temps partiel et complet, seul ou associé à un autre ESMS.

[53] L'ARS ouvre une autorisation globale à l'ESMS, pour assurer toutes les formes d'accueil et d'accompagnement (D.312-0-1 CASF).

[54] Un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens est associé à la détermination d'indicateurs d'activité, étant donné qu'il n'y a plus d'autorisation avec une capacité dédiée identifiée. Ces indicateurs sont définis par instruction ministérielle.

3.3 Coopération de l'ESMS avec les partenaires

[55] L'ESMS joue une fonction appui-ressources auprès de l'ensemble des acteurs : école, périscolaire, activités sportives ou de loisirs, mission locale.

[56] Dans une convention avec l'éducation nationale, l'ESMS peut être mobilisé soit pour des formations-sensibilisations, soit pour un appui sur une situation individuelle. L'objectif affiché est que les enfants soient scolarisés en priorité dans leur établissement scolaire de référence.

[57] Par ailleurs, l'ESMS s'articule avec l'ensemble des acteurs du droit commun, pour le projet de vie de l'enfant ; sanitaires, sociaux, collectivités territoriales, clubs sportifs, acteurs socio-culturels, formation professionnelle et accès à l'emploi.

ANNEXE 7 : Méthodologie de travail

ANNEXE 7 : METHODOLOGIE DE TRAVAIL	134
1 CHOIX METHODOLOGIQUES	135
2 LIMITES DE LA MISSION	136

1 Choix méthodologiques

[1] La mission a articulé son travail autour de deux phases complémentaires aux fin de disposer d'un ensemble de données issues de sources variées selon des méthodes ayant chacune leurs limites mais qui convergent sur de grands éléments de constat contribuant à mieux positionner les IME dans un contexte en forte mutation.

[2] Une phase d'investigation nationale a permis d'identifier les enjeux ainsi que les positionnements et les attentes des principales parties prenantes : administrations centrales, opérateurs de l'État, associations représentatives des établissements et des personnes accompagnées. Des sociologues et autres personnes ressources ont également été auditionnées (cf. liste des personnes rencontrées en fin de rapport).

[3] En parallèle, une analyse des données statistiques a été conduite avec le soutien du pôle data de l'Igas, principalement à partir des bases de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH). Si la question budgétaire a été abordée, elle n'a pas fait l'objet d'un traitement approfondi, au-delà d'une analyse des disparités dans le montant des dotations allouées aux établissements (cf. annexe 1).

[4] Enfin, trois questionnaires ont été élaborés et diffusés auprès des agences régionales de santé (ARS), maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH) et IME afin de compléter qualitativement cet état des lieux des établissements et de leur écosystème (cf. annexe 4).

[5] Dans un second temps, trois départements ont été sélectionnés pour des déplacements de terrain. Pour confronter les constats nationaux aux réalités locales, la mission a choisi trois territoires aux profils contrastés en termes de réalités démographiques, sociales et d'équipement en IME :

- Un département sous-équipé et sous le taux moyen de pauvreté (Val-d'Oise) ;
- Un département dans la moyenne nationale en termes de taux d'équipement et sous le taux moyen de pauvreté (Nord) ;
- Un département mieux équipé que la moyenne nationale et au-dessus du taux moyen de pauvreté (Eure-et-Loir).

[6] Dans chacun de ces départements, des échanges ont eu lieu avec la délégation départementale de l'ARS, la MDPH et le conseil départemental, ainsi qu'avec la direction académique des services de l'éducation nationale (DASEN). Trois IME ont été visités dans chaque département, sélectionnés pour refléter une diversité en termes de taille, d'environnement (urbains, périurbains, ruraux, frontaliers) et de profils d'enfants accueillis. L'Eure-et-Loir a été retenu pour sa qualité de département précurseur dans la transformation de l'offre, du fait de travaux en cours depuis presque 10 ans autour de la transformation des IME en dispositifs d'accompagnement médico-éducatifs (DAME).

[7] La mission n'a pu se rendre en outre-mer ; ces territoires n'ont été abordés qu'à travers une analyse de données mettant en évidence l'hétérogénéité parfois préoccupante des situations (cf. annexe 1). De même, si la mission n'a pas visité d'établissement en Belgique où un certain nombre d'enfants français sont accueillis, elle a recueilli des éléments sur la perception et l'expérience d'un certain nombre de professionnels, notamment dans le département du Nord. Les témoignages relatifs aux modalités particulières d'accompagnement belges sont convergents (cf. annexe 5). En outre, il est fait état, de manière très récente, d'un certain essoufflement de la dynamique de coopération avec ce pays, particulièrement sollicité pour les situations complexes, en raison d'une moindre attractivité tarifaire pour les établissements belges.

[8] Au total, 360 personnes ont été interrogées, dont près des deux tiers étaient des acteurs de terrain travaillant ou étant accueillis au sein d'IME. Parmi ceux-ci, un quart étaient des enfants accompagnés et/ou leurs parents, que la mission a auditionnés chaque fois qu'il a été possible de le faire dans des conditions satisfaisantes. Au-delà des directions et de l'encadrement intermédiaire, les professionnels rencontrés représentaient une large diversité de métiers : éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs (un quart également), médecins, infirmiers, psychologues, psychomotriciens, orthophonistes, ergothérapeutes et aides médico-psychologiques.

2 Limites de la mission

[9] En dépit de leur ancienneté et de l'importance quantitative des places qu'ils proposent, les IME demeurent relativement peu visibles dans le champ scientifique et institutionnel, faisant l'objet d'un nombre restreint de publications et de manifestations. Les études permettant d'éclairer la diversité du fonctionnement des IME demeurent limitées¹⁸⁶, qu'il s'agisse de travaux dédiés ou de constats portés par des instances représentatives établies. Les bases de données mobilisées sont principalement des données d'enquête (notamment celles de la Drees et de l'ATIH). L'objectivation quantitative est d'autant plus délicate que le secteur médico-social est engagé dans une profonde mutation, et que les dynamiques locales varient fortement d'un territoire à l'autre.

[10] La mission n'a pas été en mesure de répondre pleinement à l'objectif visant à proposer une méthodologie robuste d'évaluation des tensions capacitaires, en raison de cette absence de données exhaustives et suffisamment fiables, à chaque étape clé du parcours de l'admission à l'orientation en sortie de l'IME ; elle souligne qu'un travail de fond reste à engager sur ce sujet, et en fait d'ailleurs une de ses recommandations principales.

[11] La mission a également été confrontée à des appréciations contrastées et parfois très tranchées sur la place des IME dans le champ du handicap, tant de la part des acteurs institutionnels (ARS, MDPH, rectorats, etc.) que des représentants d'usagers. Ces divergences sont le reflet d'opposition encore vivace entre inclusion et institutionnalisation, mais aussi des besoins contrastés des enfants, suivant qu'ils présentent des troubles du spectre de l'autisme, une

¹⁸⁶ Quelques études sont conduites par les CREAI au niveau régional, ou par leur association nationale ANCREAI. Des études ponctuelles peuvent être pilotées par des associations, notamment par l'UNAPEI.

déficience intellectuelle, ou d'autres types de handicap. Cette polarisation a parfois pu compliquer la production des éléments de diagnostic.

[12] Par ailleurs, au-delà des échanges avec plusieurs DASEN et de la prise en considération des rapports récents sur le sujet¹⁸⁷, l'école inclusive a été appréhendée principalement au travers de témoignages de professionnels et de familles en lien avec les IME, ce qui ne peut refléter qu'une partie des réalités et ne permet pas de restituer pleinement la diversité des situations¹⁸⁸, ou d'appréhender les 100 projets pilotes d'IME dans l'école, annoncés lors de la conférence nationale du handicap (CNH) d'avril 2023.

[13] Par ailleurs, le polyhandicap n'a été traité qu'incidemment, certains IME accueillant des unités dédiées sans que cela ne relève du cœur de la mission, ces publics étant principalement pris en charge par les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP). La mission n'a pas non plus visité d'institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP) ou d'institut d'éducation motrice (IEM), bien que ces structures aient été évoquées à quelques reprises dans les entretiens, en lien avec les phénomènes de dépôt de publics d'un établissement vers un autre.

[14] Enfin, les éléments de parangonnage international présentés n'autorisent que des comparaisons limitées, tant la notion de handicap peut différer d'un pays à l'autre¹⁸⁹ mais également tant les différences d'organisation administrative – notamment le degré de décentralisation ou le niveau d'autonomie des directeurs d'établissements scolaires – et l'antériorité des dynamiques d'inclusion peuvent avoir des impacts sur la capacité des champs éducatif et médico-social à travailler ensemble de manière plus ou moins fluide. Ce benchmark repose sur un recueil d'éléments issus de différentes sources, notamment une contribution très précieuse du conseiller pour les affaires sociales des pays nordiques, Xavier Schmitt, et de son adjointe, Valérie Maunoury, que la mission tient à remercier.

¹⁸⁷ Igas-IGESR, 2023, Acte II de l'école inclusive ; Cour des comptes, 2024, L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

¹⁸⁸ L'absence de représentants de l'Inspection générale de l'éducation, du sport et de la recherche (IGÉSR) parmi les membres de la mission n'a pas permis d'approfondir les analyses et constats sur le sujet.

¹⁸⁹ Par exemple, les troubles DYS entrent dans le champ du handicap en France, mais pas dans d'autres pays, notamment en Italie.