

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

SEPTEMBRE 2025
2024-081R

• **RAPPORT**

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

RAPPORT

SYNTHÈSE

[1] **Les instituts médico-éducatifs (IME) occupent une place centrale dans l'offre médicosociale à destination des enfants en situation de handicap. Il s'agit de structures historiques** dont 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. **Malgré cette place centrale et cette antériorité, les données permettant d'éclairer la réalité et la diversité de leur fonctionnement demeurent aujourd'hui limitées**, qu'il s'agisse d'études dédiées ou de constats portés par des instances représentatives établies.

[2] Parmi les acteurs institutionnels, professionnels ou représentants d'usagers, cette insuffisance de connaissances structurées donne lieu à des appréciations souvent peu objectivées, fondées davantage sur des retours d'expérience ou sur des représentations, voire à des positions contrastées – parfois radicales – sur la place des IME dans le champ du handicap.

[3] C'est pourquoi **la mission s'est en premier lieu attachée à dresser un état des lieux de la réalité des IME comme de leur diversité** en termes de profils d'enfants accompagnés, de taille et modalités d'accueil, de plateaux techniques mobilisés, de partenariats noués etc. en regard des spécificités démographiques, sanitaires, socio-économiques de leur territoire.

[4] Les IME sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des enfants et adolescents dont la situation de handicap empêche une scolarisation ordinaire à temps plein et requiert un **accompagnement global, associant soins, rééducation et soutien éducatif**. Les IME s'adressent principalement aux jeunes présentant des troubles du développement intellectuel (TDI) ainsi qu'aux enfants ayant des troubles du spectre de l'autisme (TSA), avec ou sans troubles associés. Certains IME disposent par ailleurs d'unités spécialisées pour l'accueil de publics présentant un polyhandicap. On compte aujourd'hui **1 380 IME, représentant 74 700 places**, soit près de 64 % de l'ensemble des capacités d'accueil des établissements pour enfants handicapés. L'offre a connu une croissance notable entre 2006 et 2022, avec une progression de 6,7 % du nombre de places. La dotation moyenne annuelle par place s'élève à un peu plus de **50 000 euros**.

[5] **Ces dernières années, les IME sont appelés par les pouvoirs publics et les évolutions sociétales à s'inscrire dans un processus d'inclusion**, d'une part, en s'ouvrant davantage sur le milieu ordinaire – au premier rang duquel l'école – et, d'autre part, en modularisant davantage les réponses apportées aux besoins des enfants et jeunes accompagnés. La modularité permet d'adapter l'intensité, la forme et les modalités d'accompagnement en fonction des besoins évolutifs de chaque enfant. La récente impulsion ministérielle de 2023 visant à transformer les IME en dispositifs intégrés médico-éducatifs (DIME) vient accélérer cette double dynamique d'une inclusion et d'une individualisation renforcées des accompagnements.

[6] Face à ces mutations importantes, certaines structures, solidement implantées et très agiles, parviennent à allier de manière satisfaisante ouverture sur l'extérieur et qualité des accompagnements en déclinant l'inclusion dans ses dimensions scolaire, culturelle et professionnelle, quand d'autres, en forte tension, peinent à faire face à la complexité croissante

des situations, faute souvent de moyens et d'environnement structurant, et semblent encore loin des ambitions portées par la puissance publique. Il convient à ce stade de souligner que ces écarts de trajectoire de transformation des établissements est aussi le fruit d'environnements scolaire, médico-social, social, sanitaire confrontés à leurs propres difficultés structurelles et de l'efficacité de leur coopération.

[7] **L'activité des IME est marquée par des tensions capacitaires** qui se révèlent toutefois très hétérogènes suivant les départements : si la moyenne nationale s'établit à 50 places pour 10 000 jeunes, le taux d'équipement peut être inférieur à 30 pour 10 000 dans certains territoires caractérisés par une forte densité urbaine et une croissance démographique importante. Ces inadéquations de la réponse aux besoins peuvent engendrer des pertes de chance éducative et/ou pédagogique¹. Ces enjeux capacitaires sont en partie à l'origine de listes d'attente importantes à l'entrée des IME, elles-aussi hétérogènes d'un territoire à l'autre, entraînant un **accroissement du recours à un secteur libéral peu encadré**. De plus, en raison de la diversité des pratiques des MPDH et de l'absence de système d'information suffisamment fiable et complet, **il est toujours aujourd'hui impossible d'établir une photographie précise instantanée ni dynamique de ces listes d'attente et, a fortiori, de les piloter**.

[8] **Les tensions qui touchent aujourd'hui les IME sont d'autant plus perceptibles que le profil des publics accompagnés a évolué sans qu'il en ait été pris la pleine mesure**. Depuis une dizaine d'années, et particulièrement depuis le Covid, **les IME sont exposés à une hausse et une « sévrisation » des publics accueillis** (plus de TSA et de TDI sévères) avec un accroissement des troubles associés (troubles du comportement, troubles psychiques avec profils plus requérants en soins), sans adaptation suffisante des ratios d'encadrement, des formations voire des dotations. Par ailleurs, 15 % des enfants accueillis en IME en 2022 étaient parallèlement confiés à l'aide sociale à l'enfance (ASE). De manière plus transversale, il peut être relevé un vieillissement des files actives (25 % des jeunes accueillis ont 18 ans et plus) et une réduction importante et continue du mode d'accueil en internat, qui pose la question des places à maintenir, entre nécessité de répit des familles, enfants à besoins spécifiques d'hébergement et coût de gestion d'un foncier devenu pour partie inutile.

[9] S'inscrivant dans une tendance à la hausse des troubles du neurodéveloppement (TND) observée dans tous les pays développés depuis une vingtaine d'années², ces changements de profils accueillis en IME témoignent de facteurs intriqués dans le temps : départs progressifs du champ sanitaire vers le médico-social, conséquences de la dynamique inclusive sur les collectifs (maintien des profils moins complexes dans le droit commun), meilleur repérage des situations de handicap. **L'activité des IME s'exerce en outre au sein d'un secteur médicosocial exprimant une forte insécurité**, notamment en raison des tensions actuelles sur les ressources humaines, qui fragilisent le travail collectif. **La moindre capacité des IME dans le domaine du soin**, faute de ressources internes ou de partenariats suffisamment structurés avec le champ sanitaire (libéral comme hospitalier) **est un point de préoccupation récurrent**. L'accompagnement des profils associant aujourd'hui plus fréquemment troubles psychiques et/ou troubles du comportement,

¹ Relève de l'éducatif l'accompagnement de l'enfant dans l'apprentissage de la vie quotidienne et sociale (dimensions relationnelle, affective, comportementale, autonomie, etc.). Relèvent de la dimension pédagogique les apprentissages scolaires.

² Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH, TDI, novembre 2023.

pâtit ainsi du manque de ressources mobilisables en pédopsychiatrie et intervient, paradoxalement, alors que la présence de pédopsychiatres au sein des IME se fait de plus en plus rare. Au-delà des situations de violence qui impactent le travail d'équipes pas toujours bien outillées ni correctement supervisées, une partie des enfants ayant des problèmes psychiques ne font l'objet d'aucun suivi psychiatrique. En outre, la pénurie de certaines professions (orthophonistes, psychomotriciens) grève la qualité d'accompagnement. Lors de ses déplacements, la mission a pu toutefois observer un déploiement des méthodes de communication adaptées ainsi qu'une relative appropriation des bonnes pratiques – pas toujours mises en œuvre faute de moyens suffisants.

[10] **Contrastant avec cette complexification d'une part croissante des publics accueillis, il demeure encore, après analyse des données de la Drees, 15 % des enfants en IME présentant un TDI léger sans autres vulnérabilités³.** S'ils relèvent d'une diversité de situations, ils reflètent en partie la marge de progrès encore à réaliser en matière d'inclusivité par les acteurs droit commun, notamment scolaires.

[11] **L'orientation et le maintien par défaut de certains enfants en IME, comme la non-orientation de certains autres qui y auraient pourtant leur place, entremêlent carences objectives et déterminants plus subjectifs :** à côté des limites des évaluations qui appellent à penser des appuis techniques auprès des MDPH⁴, des manques de solutions alternatives telles que les dispositifs d'appui à la scolarisation (Ulis notamment), ainsi que du défaut de places d'IME et/ou Sessad dans certains territoires et du refus de certains IME d'admettre des demandes jugées trop lourdes, **le poids des représentations joue un rôle non négligeable.** A cet égard, l'orientation vers l'IME suscite souvent la résistance des familles, dont une part, non quantifiable par la mission, cherche et trouve parfois des alternatives, notamment dans le secteur libéral. La difficulté des parents à accepter l'IME tient à sa signification symbolique dans le parcours de leur enfant⁵, elle est renforcée par la méconnaissance, voire les *a priori* négatifs qu'ils peuvent en avoir. Une fois l'admission et l'accompagnement effectifs, le regard sur l'IME paraît évoluer de manière positive pour nombre de familles qui en reconnaissent à l'usage les effets positifs pour leur enfant et pour elles-mêmes⁶, au point parfois de retarder la sortie de leur enfant. D'où l'importance de travailler avec les familles tout au long du processus, par une meilleure association de celles-ci au fonctionnement des structures, et du développement de programmes de soutien à la parentalité.

[12] **S'agissant de l'inclusion, l'IME peut, de manière schématique et selon les cas, être une réponse par défaut qui en signe l'échec (en cas d'éviction scolaire) ou au contraire, une manière d'y participer dans des conditions sécurisées et plus adaptées aux besoins de certains enfants.** On observe ainsi des enfants pour lesquels la classe ouverte n'était pas ou plus le bon choix et qui

³ 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).

⁴ Par ailleurs engorgées par des dossiers à la frontière entre adaptation de la scolarité et handicap.

⁵ La sortie du droit commun peut être perçue comme une perte de chance en termes d'insertion sociale et professionnelle, le fait de se retrouver avec d'autres enfants avec un handicap plus lourd pouvant de surcroît faire craindre un nivellement vers le bas des apprentissages.

⁶ Dimension de l'utilité sociale, du répit, de l'aide à la gestion de la complexité, de l'allègement de la charge, avec reprise possible d'un emploi, restauration d'un certain équilibre familial, mais aussi facteur de correction des inégalités sociales.

arrivent en IME avec davantage de difficultés qu'autrefois⁷. Au-delà des questions de formation, de culture professionnelle et de moyens, la mission a pu constater que si les avancées sont manifestes, les coopérations entre IME et établissements scolaires s'avèrent encore très complexes et fragiles, plus encore au collège et lycée – y compris professionnel – les écarts d'apprentissage s'accroissant avec l'âge et les pédagogies adaptées se complexifiant. Face à la hausse des besoins, un enjeu de la transformation des IME en dispositifs intégrés est de renforcer et d'optimiser le fonctionnement des dispositifs d'étayage médicosociaux au sein de l'école, tout en conservant des capacités et modalités d'accompagnement médico-sociaux en propre. Si la poursuite de la dynamique inclusive et le passage des IME en dispositifs intégrés paraissent globalement bien perçus des familles et des professionnels et qu'ils s'avèrent bénéfiques pour une majeure partie des enfants accueillis en IME, ils sont souvent jugés perfectibles en plus de soulever des questionnements dans un contexte de complexification des publics accueillis et de tensions déjà importantes sur l'offre.

[13] **Source d'embolisation des parcours individuels et du capacitaire des établissements, la plus grande difficulté des sorties d'IME et la croissance du nombre des amendements Creton appellent des réponses spécifiques** dans un contexte où l'offre adulte n'est ni suffisante sur le plan quantitatif, ni adaptée aux besoins ni aux attentes des publics. Au-delà de la nécessité de proposer de nouveaux métiers plus en phase avec les aspirations des nouvelles générations, l'ESAT est devenu moins accessible par l'effet ciseau d'une moindre capacité des jeunes sortants d'IME à intégrer le monde du travail et d'une exigence de productivité accrue de ces dispositifs évoluant dans des marchés de plus en plus concurrentiels. Et, quand elle est envisageable, la perspective d'une orientation en foyer, où les moyens manquent pour maintenir le niveau d'accompagnement et de stimulation de l'IME, n'a souvent rien d'attrayant pour des jeunes dont les acquis en matière d'autonomie, d'apprentissage, d'inclusion risquent de s'y déliter.

[14] Outre la nécessité opérationnelle de se doter pour ce faire de coordonnateurs de projet facilitateur de la continuité et de la fluidité des parcours, **il importe d'élaborer plus globalement une stratégie nationale 16 - 25 ans permettant de systématiser la création de dispositifs de transition dédiés à la maturation des projets des jeunes sortants et à l'expérimentation de leur insertion sociale et professionnelle dans des conditions sécurisées**. Il est en effet frappant de constater combien les logiques institutionnelles conduisent à demander à des adolescents en fragilité de se déterminer, de se projeter dans leur avenir, d'arbitrer des choix, de manière bien plus précoce et définitive qu'il n'est demandé aux jeunes de leur classe d'âge ne souffrant pas d'handicap.

[15] Par ailleurs, **l'inclusion ne peut se limiter au temps scolaire ou aux seuls murs de l'IME**. Elle doit s'étendre aux temps péri et extrascolaires, à l'accès effectif aux loisirs, à la formation, à la vie sociale et professionnelle, de l'enfance à l'âge adulte. C'est une exigence de cohérence et de justice pour que l'inclusion soit vécue comme un droit structurant du parcours. En ce sens, **l'IME constitue un agent facilitateur de l'autodétermination et de l'autonomisation de l'enfant** ou du jeune dans toutes les dimensions de sa vie quotidienne et de ses projets, **comme un agent accélérateur d'une société plus inclusive**. La réussite de la transformation des IME dépend beaucoup de la volonté et de la capacité de l'ensemble des parties prenantes, de l'école, collège

⁷ Un interlocuteur de la mission évoque à cet égard les « impensés autour du TDI se traduisant parfois par du sur-handicap ».

et lycée aux activités de loisirs, culturelles et sportives, des transports aux entreprises, etc. à s'ouvrir et intégrer réellement les enfants et jeunes en situation de handicap en milieu ordinaire.

[16] **Pour les IME, la modularité des parcours et la transformation en dispositifs intégrés se traduit par des besoins qui impactent les organisations et les identités professionnelles.** Sur le plan budgétaire, le passage d'un fonctionnement encore cloisonné à un dispositif ouvert sur le territoire impose un effort financier initial qui n'est pas à sous-estimer. La diversification des modalités – qu'il s'agisse d'un accompagnement séquentiel, d'interventions éducatives à domicile ou de l'appui à une scolarisation en milieu ordinaire – entraîne une complexité logistique inédite et génère de nouvelles charges, notamment en termes de temps et coûts de déplacement. La posture attendue des professionnels évolue : moins centrée sur le collectif institutionnel, elle se tourne vers une logique de coordination de parcours, tout aussi déterminante que l'accompagnement direct, ainsi qu'une intervention sur plusieurs sites, à domicile, en milieu scolaire et plus largement en milieu ordinaire. Sur le plan bâtiminaire, la transformation en dispositif intégré invite à repenser les lieux en espaces modulables et ouverts, capables d'accueillir des activités plurielles et d'encourager les coopérations.

[17] Pour nombre d'acteurs, le risque de cette transition, aujourd'hui insuffisamment pensée, est de devoir faire plus avec des moyens insuffisants, avec le sentiment d'aller « trop vite » au regard des contraintes opérationnelles. **S'ils doivent poursuivre leur mue dans le sens attendu par les pouvoirs publics et partagé par les professionnels eux-mêmes (s'ouvrir sur l'école et sur le monde, modulariser et individualiser les accompagnements), les IME ne le peuvent qu'à certaines conditions et selon un rythme adapté à la réalité de chaque établissement et territoire.** A vouloir trop largement et trop rapidement décroisonner dans un contexte de contraintes RH et budgétaires, se profilent des risques de dégradation des accompagnements d'un certain nombre d'enfants mais aussi de la situation de leur famille sur lesquelles on aura transféré une charge trop importante. D'autre part, entre l'impératif de devoir s'adapter à des situations complexes plus nombreuses qui supposent un surcroît de formation et de coordination, l'exposition plus fréquente aux troubles du comportement et les tensions sur les effectifs, certains professionnels présentent des signes d'épuisement professionnel avec un risque de démobilitation.

[18] **Pour universel que soit le droit à la scolarisation, impérative et juste l'ambition d'une société pleinement inclusive au-delà du temps scolaire, il est indispensable que leur mise en œuvre se fasse au plus près des besoins de chaque enfant, de ses capacités, de ses compétences comme de ses envies :** par la pluridisciplinarité des ressources mobilisées, par la diversification des accompagnements développés, par sa capacité d'innovation, l'IME demeure à ce stade un levier essentiel de cette individualisation des réponses et des parcours pour nombre de situations, sous réserve de son ouverture effective sur l'extérieur. **De fait, aussi paradoxal que cela puisse apparaître, la réussite du processus d'inclusion des enfants en situation de handicap suppose le maintien d'IME, organisés certes différemment d'aujourd'hui.** En effet, ces établissements demeureront indispensables pour accueillir les situations les plus complexes qui nécessitent des accompagnements intensifs et spécialisés. Ils constituent également un appui utile en tant que lieux ressources pour les professionnels et les enfants, en apportant ancrage et soutien dans les parcours inclusifs. Enfin, ils devront pouvoir jouer un rôle de lieu de repli en cas de difficultés passagères rencontrées par des enfants habituellement intégrés dans le milieu ordinaire, afin de sécuriser leurs parcours et d'éviter toute rupture, comme garantir la continuité pédagogique pour les jeunes qui sont confrontés aux limites de l'inclusion au collège et plus encore au lycée.

[19] **Aujourd'hui, la question n'est donc pas de savoir s'il faut encore des IME mais pour quel public et selon quelles modalités**, en accompagnant les familles pour éviter les choix par défaut.

[20] Les préconisations faites par la mission visent à rendre les IME plus aptes à la transformation en dispositif et à la dynamique inclusive sans engendrer de pertes de chance ni d'exclusion. Cela implique notamment d'éviter tout passage en force en renforçant les ressources pour évaluer et suivre la demande et les besoins, accompagner et coordonner les parcours sur le plan professionnel et institutionnel, en se laissant une marge de manœuvre raisonnable pour les besoins de répit et l'accompagnement des situations les plus complexes et en poursuivant l'acculturation croisée des professionnels et l'implication des familles. La mission estime, pour ce faire, qu'un **effort budgétaire conséquent est nécessaire, à la fois pour transformer l'offre mais également simplement offrir une solution d'accompagnement à tous les enfants qui n'en bénéficient pas**. C'est un investissement durable permettant d'éviter une dégradation des situations et les coûts associés. Enfin, une **évaluation de la transformation devra être engagée** à moyen terme pour s'assurer de l'adéquation de la réponse et de ses modalités aux besoins.

RECOMMANDATIONS DE LA MISSION

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
Améliorer l'accompagnement des enfants en situation de handicap en IME et dans leurs environnements				
9	Prévoir un plan de rattrapage capacitaire en IME pour la dizaine de départements les plus sous-dotés (160 M€).	1	DGCS	2026-2030
13	Publier de manière biannuelle un état des lieux fiable des listes d'attente par département.	1	CNSA	2026
15	Harmoniser les processus d'admission en IME en précisant la notion de liste d'attente (décret).	1	DGCS	2026
1	Augmenter le nombre d'enfants en attente de place suivis par les PCPE ⁸ ou équipes mobiles rattachées aux IME (instruction aux ARS).	2	DGCS	2026
3	Rendre systématique un module de formation pour l'accueil d'enfants en situation de handicap, et notamment de TND, dans la formation socle du BAFA.	2	DJEPVA ⁹	2027
4	Mener une étude visant à identifier les conditions d'une meilleure accessibilité des ESAT aux jeunes issus des IME, compte tenu de l'évolution de leurs profils (instruction aux ARS).	2	DGCS	2027
6	Lancer une concertation Etat/Départements sur la nécessaire évolution quantitative et qualitative de l'offre adultes handicapés au regard de la démographie, des besoins et attentes des nouvelles générations.	2	CNSA Départements	2027
7	Créer une notification MDPH générique « 16-25 ans » permettant l'adaptation des orientations des jeunes au gré de la construction de leur projet post IME.	2	CNSA	2027
8	Élaborer une stratégie nationale 16-25 ans.	2	CNSA/DGCS	2027

⁸ Pôles de compétences et de prestations externalisées.

⁹ Direction de la jeunesse de l'éducation populaire et de la vie associative.

RAPPORT IGAS N°2024-081R (RAPPORT)

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
10	Actualiser les textes réglementaires relatifs aux IME au regard des nouveaux publics accueillis ainsi que l'évolution des modalités d'accompagnement.	2	DGCS	2027
2	Définir des périodes minimales d'ouverture annuelle des IME et faire converger progressivement tous les IME vers cet objectif (décret).	3	DGCS	2027
5	Recenser et diffuser, pour capitalisation auprès des IME, les initiatives et innovations éprouvées en matière d'insertion professionnelle en milieu ordinaire.	3	GIP Les entreprises s'engagent	2028
Réussir la transformation de l'offre				
16	Elaborer une instruction aux ARS afin de renforcer les CPOM à contractualiser avec les IME :	1	DGCS	2025-2027
	a. Accentuer les efforts de formation des professionnels des IME à la transformation de l'offre et à l'évolution des profils en la dotant de moyens clairement dédiés au sein des CPOM.			
	b. Systématiser les solutions de répit et d'accueil temporaire territorialisées dans le cadre du déploiement des DIME (instruction aux ARS).			
	c. Mieux identifier les objectifs et moyens de l'accompagnement à l'insertion professionnelle des IME au sein des CPOM, notamment les fonctions de coordination et de développement des partenariats avec le milieu protégé et ordinaire.			
	d. Favoriser au sein des IME la mise en place d'une fonction de coordination de la communication alternative et améliorée (CAA) occupée par des orthophonistes.			
	e. Généraliser la fonction appui-ressources des IME/DIME en la dotant de moyens clairement dédiés au sein des CPOM.			
	f. Rendre obligatoire l'avis des services de l'aide sociale à l'enfance sur chaque renégociation des CPOM IME-ARS.			
11	Poursuivre le mouvement de création d'unités d'enseignement externalisées préconisé par le rapport Igas-IGESR sur l'acte II de l'école inclusive (recommandation 22) et instaurer une obligation pour tout établissement scolaire de disposer <i>a minima</i> d'un espace dédié aux dispositifs inclusifs (voie législative).	1	DGCS	2026

RAPPORT IGAS N°2024-081R (RAPPORT)

n°	Recommandation	Priorité	Autorité responsable	Échéance
12	Investiguer, avec l'éducation nationale, la faisabilité d'une fusion entre les équipes de suivi de scolarisation et les réunions de suivi du projet d'accompagnement médico-social pour les enfants accompagnés par un dispositif intégré.	2	DGCS	2026
14	Intégrer, dans les enquêtes ES-handicap, un suivi des temps réels d'accompagnement hebdomadaires des enfants pris en charge par les IME/DIME, y compris les temps d'inclusion scolaire.	2	Drees	2026
17	Élaborer une recommandation de bonnes pratiques professionnelles relative à l'accompagnement d'un enfant par un dispositif médico-social en y intégrant l'enjeu de la guidance parentale.	2	HAS	2027

SOMMAIRE

SYNTHÈSE.....	2
RECOMMANDATIONS DE LA MISSION	8
RAPPORT	13
1 LE PAYSAGE DES IME EST MARQUE PAR UNE GRANDE HETEROGENEITE ET TRAVERSE PAR DES DYNAMIQUES DE TRANSFORMATION MAJEURES	15
1.1 LES IME SONT DES ETABLISSEMENTS ANCIENS, MARQUES PAR UNE FORTE HETEROGENEITE, AUX REALITES ET PROBLEMATIQUES PEU DOCUMENTEES ET INEGALEMENT REPARTIS	15
1.1.1 Les IME sont des établissements anciens qui accueillent historiquement des enfants présentant une déficience intellectuelle	15
1.1.2 Les IME sont inégalement répartis sur le territoire national et présentent des variations plus ou moins prononcées en termes de modalités d'accompagnement.....	17
1.1.3 Les pratiques des autorités de contrôle et de tarification et les niveaux de financement des IME présentent d'importantes disparités	20
1.2 LE PROFIL DES PUBLICS REÇUS EN IME A EVOLUE SANS QUE LES INSTITUTIONS N'EN AIENT PRIS LA MESURE	22
1.2.1 Les constats convergent vers une hausse et une « sévérisation » des publics accueillis.....	22
1.2.2 Cette complexification des publics engendre de nouvelles contraintes en termes d'organisation, de ressources humaines, de dispositions bâtimentaires et de partenariats.....	25
1.2.3 Ces changements de profils témoignent de dynamiques dont certains effets n'ont pas été anticipés	28
1.2.4 Des profils TDI légers restent accueillis dans les IME dans des proportions parfois importantes	29
1.3 L'ACTIVITE DES IME S'EXERCE DANS UN CONTEXTE TRAVERSE DE MULTIPLES TENSIONS.....	30
1.3.1 Le paysage de l'offre est appelé à évoluer sous l'effet combiné de la dynamique inclusive et de la transformation de l'offre médico-sociale.....	30
1.3.2 Les tensions en matière de ressources humaines et de formation dans les secteurs médical, paramédical et social ont des répercussions directes sur le fonctionnement des IME.....	30
1.3.3 La qualité des accompagnements est fragilisée par la multiplicité des contraintes et notamment l'augmentation de la violence.....	34
2 L'ORIENTATION ET LE MAINTIEN EN IME TIENNENT A DES FACTEURS QUI NE SONT PAS TOUJOURS EN LIEN AVEC LES BESOINS DE L'ENFANT	36
2.1 L'ENTOURAGE FAMILIAL JOUE UN ROLE MAJEUR DANS LE PARCOURS DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP	36
2.1.1 La perception de l'IME par les familles est à la fois ambivalente et évolutive.....	36
2.1.2 Les enjeux d'autodétermination et d'autonomisation rendent encore plus nécessaire le travail avec les familles	39
2.1.3 Bien que peu documentée, l'influence du milieu social semble significative.....	40
2.2 CERTAINS ENFANTS SONT ORIENTES EN IME ALORS QUE LEURS BESOINS POURRAIENT ETRE COUVERTS PAR D'AUTRES MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT, TANDIS QUE D'AUTRES, QUI DEVRAIENT POUVOIR EN BENEFICIER, N'Y ACCEDENT PAS	42
2.2.1 Malgré les avancées de l'école inclusive, l'hétérogénéité de l'offre en dispositifs de scolarisation adaptés entraine des reports vers le médico-social	42
2.2.2 Les écarts constatés par la mission entre les besoins des enfants et leurs orientations vers les IME s'expliquent en partie par l'hétérogénéité des pratiques d'évaluation.....	46
2.2.3 Les tensions capacitaires limitent l'accès à un accompagnement adapté dont certains enfants auraient besoin	49
2.2.4 Si l'inclusion scolaire doit être un horizon pour tous, cela ne doit pas masquer le fait qu'elle peut en l'état engendrer une perte de chance pour certains enfants	51
2.3 AU-DELA DE LA SCOLARITE, L'INCLUSION EN MILIEU ORDINAIRE DEMEURE SOUVENT PROBLEMATIQUE.....	53
2.3.1 L'hétérogénéité des amplitudes d'accueil en IME est porteuse de complexité et d'inéquité pour les enfants comme pour les familles	53

2.3.2	Les activités péri- et extrascolaires doivent garantir un continuum inclusif pour les enfants accompagnés en IME.....	54
2.3.3	L'insertion professionnelle des jeunes accompagnés en IME doit préparer à l'inclusion dans un monde du travail adapté ou ordinaire, trop peu accessible.....	56
2.3.4	L'orientation des jeunes adultes en sortie d'IME doit être améliorée pour garantir la continuité des parcours et la fluidité indispensable des files actives des IME.....	61
2.3.5	Les enjeux tant individuels que collectifs de la sortie d'IME imposent une nouvelle stratégie pour les 16-25 ans.....	64
3	POURSUIVRE LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE DES IME SANS ENGENDRER DE PERTES DE CHANCE NI D'EXCLUSION	67
3.1	ADAPTER LES MODALITES ET LE RYTHME DE LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE EN TIRANT PROFIT DES EXPERIENCES TERRITORIALES.....	67
3.1.1	Un objectif de généralisation du fonctionnement des IME en dispositifs intégrés a été fixé à 2027.....	67
3.1.2	La transformation en dispositif doit favoriser l'inclusion en s'inscrivant dans une logique de subsidiarité de l'intervention médico-sociale.....	68
3.1.3	La transformation de l'offre doit être finement accompagnée afin d'éviter les effets de bord qu'elle peut engendrer.....	70
3.1.4	Adapter la réglementation à la réalité des IME.....	74
3.2	MIEUX DEFINIR ET ACCOMPAGNER LES MODALITES DE TRAVAIL AVEC L'EDUCATION NATIONALE DANS LE CADRE DES DIME	75
3.2.1	Le développement des unités d'enseignement externalisées doit être facilité	75
3.2.2	La dynamique de transformation exige une coordination encore plus étroite avec l'éducation nationale.....	77
3.3	GENERALISER LA FONCTION APPUI-RESSOURCES AU SERVICE DU DROIT COMMUN.....	79
3.4	ADAPTER LES RESSOURCES HUMAINES, BUDGETAIRES ET BATIMENTAIRES AUX ENJEUX DE LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE	81
3.5	MIEUX CONNAITRE LE SECTEUR POUR MIEUX ACCOMPAGNER LA TRANSFORMATION	83
3.5.1	Renforcer les indicateurs de pilotage et de suivi	83
3.5.2	Structurer une gouvernance locale et nationale solide.....	84
3.5.3	Maintenir et amplifier les efforts d'accompagnement des organismes gestionnaires à la transformation de l'offre	85
	LISTE DES ANNEXES (TOME II).....	87
	LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES	88
	SIGLES UTILISÉS.....	98
	LETTRE DE MISSION	101

RAPPORT

Introduction

[21] Par lettre en date du 4 juillet 2024, la Ministre déléguée auprès de la ministre du Travail, de la Santé et des Solidarités, chargée des Personnes âgées et des Personnes handicapées a saisi l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) d'une mission relative à l'évaluation de l'orientation et du parcours des enfants accueillis dans les instituts médico-éducatifs (IME) ainsi que du fonctionnement de ces IME. Le chef de l'Igas a désigné Cloé CHAPELET, Dr Julien EMMANUELLI et Christophe ITIER pour réaliser cette mission, appuyés par Hélène MONASSE, inspectrice, jusqu'en janvier 2025, et Juliette BERTHE, responsable du pôle data de l'Igas, accompagnée de Thibault MAZUE-VERGEREAU, stagiaire. Les travaux ont débuté en octobre 2024.

[22] Dans un contexte marqué par une transformation profonde du secteur médico-social, les objectifs fixés par la lettre de mission étaient particulièrement larges : il s'agissait d'évaluer les modalités d'orientation et d'accompagnement des parcours individuels des enfants et adolescents accueillis en IME, en tenant compte de leurs besoins spécifiques et de leurs projets de vie. Plus précisément, la mission devait :

- Examiner la qualité et la pertinence des accompagnements mis en œuvre, notamment les processus d'évaluation et de réévaluation des besoins en soins et rééducation, et, plus généralement, du projet de vie ;
- Identifier les partenariats établis avec les acteurs du droit commun, en particulier l'éducation nationale et le secteur sanitaire ;
- Analyser le pilotage des établissements par les tutelles ainsi que les dynamiques territoriales ;
- Evaluer la nécessité d'évolutions législatives et réglementaires ;
- Proposer une méthodologie permettant de mieux objectiver les tensions capacitaires des IME au regard des besoins.

[23] La mission a articulé son travail autour de deux phases complémentaires aux fins de disposer d'un ensemble de données issues de sources variées : une phase d'investigation nationale intégrant une analyse des données statistiques conduite avec le soutien du pôle data de l'Igas ainsi que l'élaboration de trois questionnaires auprès des ARS, MDPH et IME (cf. annexe 4) puis des déplacements de terrain dans trois territoires aux profils contrastés (Val-d'Oise, Nord, Eure-

et-Loir¹⁰). Au total, 360 personnes ont été interrogées¹¹, dont près des deux tiers étaient des acteurs de terrain travaillant ou étant accueillis au sein d'IME. Les précisions méthodologiques figurent dans l'annexe 7.

[24] 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 limitées¹², 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.

[25] 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.

[26] Par ailleurs, 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. Le polyhandicap n'a été traité qu'incidemment, certains IME accueillant des unités dédiées sans que cela ne relève du cœur de la mission.

[27] Le rapport présent rapport s'articule autour de trois parties. La première dresse un panorama de la réalité des IME (publics, modalités d'accompagnement, financement, répartition territoriale, etc.) au travers des éléments statistiques et des constats de terrain faits par la mission. La deuxième partie vise à démontrer que les facteurs qui mènent à l'admission d'un enfant en IME sont pluriels et hétérogènes et que, si certains enfants sont orientés en IME alors que leurs besoins pourraient être couverts par d'autres modalités d'accompagnement, d'autres, qui devraient pouvoir en bénéficier, n'y ont pas accès, faute de places. L'objectif de la dernière partie est de décrire les enjeux actuels et à venir de la transformation des IME en dispositifs intégrés ainsi que les conditions dans lesquelles ces changements doivent intervenir pour éviter toute perte de chance pour les enfants concernés.

¹⁰ Notamment retenu ses travaux en cours depuis presque 10 ans autour de la transformation des IME en dispositifs d'accompagnement médico-éducatifs – DAME.

¹¹ Incluant des représentants d'administrations centrales, des opérateurs de l'État, des associations représentatives des établissements et des personnes accompagnées ainsi que des sociologues et autres personnes ressources.

¹² Quelques études sont conduites par les CREA au niveau régional, ou par leur association nationale ANCREAI. Des études ponctuelles peuvent être pilotées par des associations, notamment par l'UNAPEI.

1 Le paysage des IME est marqué par une grande hétérogénéité et traversé par des dynamiques de transformation majeures

1.1 Les IME sont des établissements anciens, marqués par une forte hétérogénéité, aux réalités et problématiques peu documentées et inégalement répartis

1.1.1 Les IME sont des établissements anciens qui accueillent historiquement des enfants présentant une déficience intellectuelle

[28] La perception et la prise en charge de la déficience intellectuelle, souvent confondue avec la maladie mentale, ont connu une évolution marquée au cours du temps. Longtemps tenue à l'écart, faisant l'objet de rejet et de mesures d'enfermement, la déficience intellectuelle devient un sujet d'intérêt au XIXe siècle avec les travaux d'Édouard Séguin, pédagogue français, considéré comme l'un des pionniers de l'éducation spécialisée¹³. 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. En 1893, le premier institut médico-pédagogique est ouvert par le docteur Bourneville à Vitry sur Seine (cf. annexe 2).

[29] Les IME se sont développés dans les années 1960 dans une volonté de rompre avec l'enfermement et la relégation en psychiatrie, dans un contexte plus global 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 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 ans¹⁴.

[30] Les IME sont régis par l'annexe XXIV relative à l'éducation spéciale du décret du 9 mars 1956¹⁵ modifié par le décret du 27 octobre 1989¹⁶, encore en vigueur aujourd'hui. Ce sont des établissements médico-sociaux, mentionnés à l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF)¹⁷. Les conditions techniques d'agrément sont restées relativement stables depuis

¹³ E. Seguin développe ses théories en 1846 dans un traité intitulé « Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et des enfants arriérés ».

¹⁴ France Archives, https://francearchives.gouv.fr/fr/authorityrecord/FR78422804100033_000000145

¹⁵ 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.

¹⁶ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

¹⁷ « 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. »

une trentaine d'années hormis une simplification de la nomenclature des autorisations intervenue en 2017 pour limiter la fragmentation de l'offre¹⁸ en incitant à accompagner tous types de publics.

[31] 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 a redéfini leur périmètre d'intervention, en élargissant leur mission à de nouveaux publics¹⁹ — notamment les personnes présentant un handicap psychique ou des troubles du spectre de l'autisme (TSA) —, tout en remettant en question le modèle institutionnel au profit d'une logique d'inclusion scolaire en milieu ordinaire²⁰.

Éléments de parangonnage international

Malgré les limites de leur comparabilité, les données recueillies par la mission auprès de différentes sources²¹ mettent en lumière un fait commun : même dans des pays où l'inclusion scolaire est plus aboutie qu'en France, des écoles et établissements spécialisés continuent d'exister pour répondre à des besoins particuliers.

L'Agence européenne pour l'éducation adaptée et inclusive distingue trois grandes structures de systèmes éducatifs en Europe : les systèmes fortement inclusifs (*one track approach*), ceux à filières multiples (*multitrack approach*), et ceux qui maintiennent des dispositifs spécialisés (*two track approach*)²².

L'Italie figure parmi les pays les plus emblématiques de la première catégorie, ayant fait le choix d'une intégration scolaire généralisée des élèves en situation de handicap. Dès les années 1970, elle a posé le principe d'éducabilité universelle et adopté une logique dé-ségrégative inspirée des mouvements de réforme psychiatrique. La loi n° 118 de 1971 a amorcé l'intégration scolaire des élèves en situation de handicap, renforcée par la loi n° 517 de 1977 qui a supprimé les classes et écoles spécialisées.

Le processus d'intégration repose sur un haut degré d'autonomie des établissements et un rôle central du chef d'établissement. L'obligation scolaire est étendue jusqu'à 18 ans, permettant aux élèves handicapés d'accéder, selon leurs capacités, à des parcours de formation générale ou professionnelle.

La scolarisation repose sur la mobilisation massive de personnels supplémentaires : les enseignants de soutien et les collaborateurs scolaires, dont les assistants à la communication. Ces derniers accompagnent particulièrement les élèves atteints de cécité, de surdité ou d'autisme, en vue de lever les barrières architecturales et sensori-perceptives. Le ratio d'encadrement y est pratiquement de 1 pour 1, traduisant le choix italien d'un soutien humain systématique pour compenser les déficiences.

¹⁸ Fixation d'une liste limitative de 10 types de handicaps, suppression des restrictions liées à l'existence de « troubles associés », et des restrictions liées aux bornes d'âge ou à la gravité du handicap.

¹⁹ Cet élargissement est notamment la conséquence de la définition du handicap posée par la loi à l'article 2, volontairement large et transversale : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

²⁰ L'article 19 de la loi pose le principe d'une inscription scolaire pour tout enfant en situation de handicap : « *Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.* »

²¹ Le parangonnage mené par la mission s'est appuyé sur des travaux de la Délégation aux affaires européennes et internationales des ministères sociaux, d'une contribution du conseiller pour les affaires sociales des pays nordiques, d'un rapport de l'IGESR de 2018 sur *L'inclusion des élèves en situation de handicap en Italie*, ainsi que le cahier de comparaisons internationales issu du rapport public thématique de la Cour des comptes de 2024 relatif à *L'inclusion des élèves en situation de handicap*.

²² European Agency for Special Needs and Inclusive Education, 2024. *Country System Mapping: Methodology Report*. (A. Watkins and M. Bilgeri, eds.). Odense, Denmark.

En Suède, les dynamiques d'inclusion scolaire datent de la loi scolaire de 1985. Toutefois, encore aujourd'hui, des écoles adaptées municipales accueillent les enfants présentant une déficience intellectuelle. L'orientation vers une école adaptée est décidée par le directeur et l'équipe de santé scolaire, constituée de médecins, d'infirmiers, de psychologues d'éducateurs spécialisés et parfois d'orthophonistes.

Le programme des écoles spécialisées est précis et fixe le nombre d'heures annuelles par matière, incluant des activités de rééducation telles que la communication, la motricité et la « perception de la réalité » (*verklighetsuppfattning*). L'évaluation d'un retard mental repose sur des tests d'intelligence standardisés et des échelles de capacité d'adaptation, réalisés par un diagnosticien expérimenté.

L'organisation et le financement relèvent des municipalités, sans fonds spécifiques dédiés à l'éducation spécialisée. En 2022-2023, 1,5 % des élèves suédois étaient scolarisés dans des classes adaptées, au sein des écoles ordinaires ou dans des écoles spécifiques.

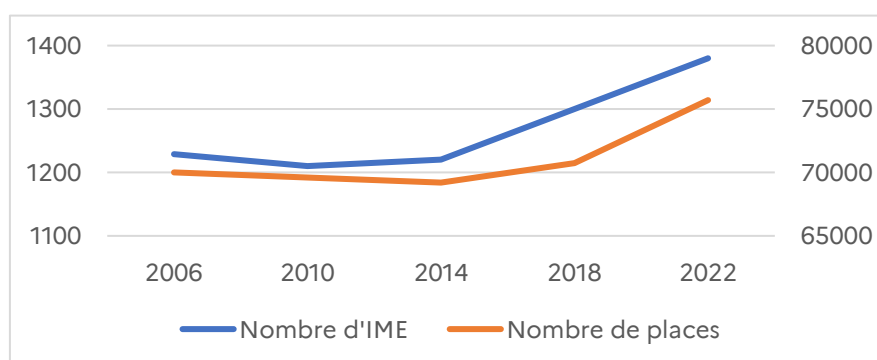
L'Agence nationale pour l'éducation spécialisée gère plusieurs écoles spéciales, réservées aux élèves atteints de handicaps sensoriels ou de besoins extrêmement spécifiques, et apporte un soutien pédagogique et matériel aux établissements scolaires, s'appuyant sur cinq centres ressources régionaux.

1.1.2 Les IME sont inégalement répartis sur le territoire national et présentent des variations plus ou moins prononcées en termes de modalités d'accompagnement²³

1.1.2.1 Si le nombre de places a augmenté de 10 % depuis 2014, le taux d'équipement en IME varie du simple au triple suivant les départements

[32] Le territoire national compte 1 380 IME²⁴, offrant, en 2022, 75 700 places. Entre 2006 et 2022, ces établissements ont connu une dynamique de croissance significative, particulièrement marquée à partir de 2014, période durant laquelle près de 10 % des places supplémentaires ont été créées.

Carte 1 : 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.

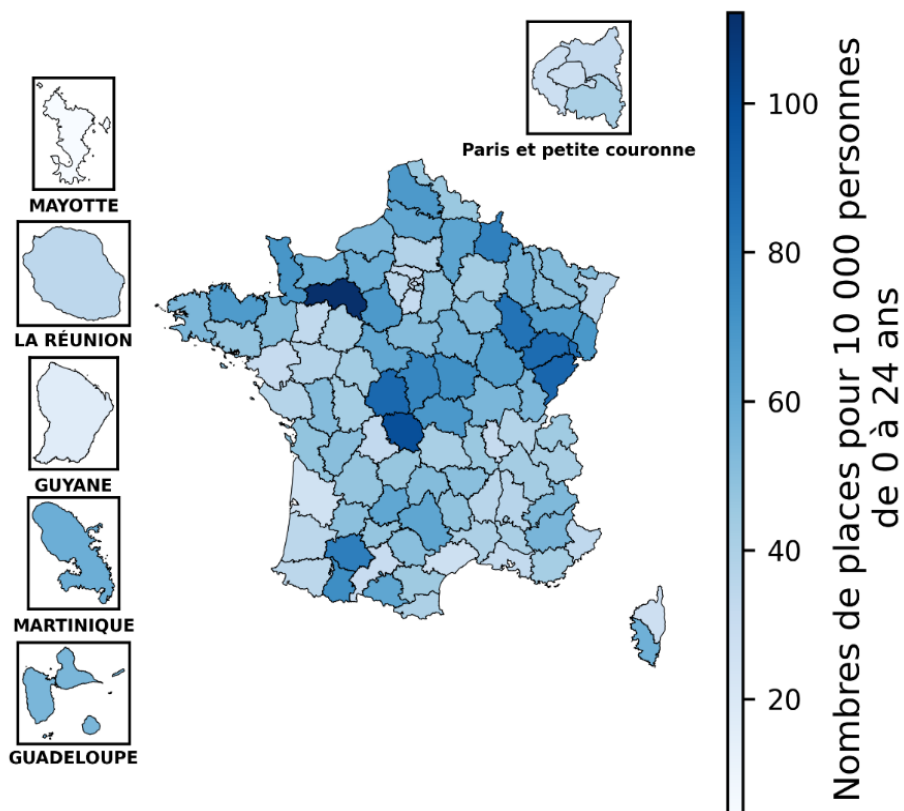
²³ Les éléments présentés ici sont précisés dans l'annexe 1.

²⁴ Drees, Enquête ES-handicap, données 2022.

[33] Cette progression, bien que notable, demeure moins rapide que celle observée pour l'ensemble de l'offre médico-sociale destinée aux enfants en situation de handicap. La croissance globale plus soutenue du secteur s'explique notamment par le développement accéléré des services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), dont le nombre de places a augmenté de 65,3 % entre 2006 et 2022. Malgré une expansion plus modérée, les IME restent la forme d'offre la plus répandue parmi les établissements accueillant des enfants, concentrant 64 % des places.

[34] L'analyse des taux d'équipement met en évidence des disparités territoriales marquées. La moyenne nationale s'établit à 50 places pour 10 000 jeunes, mais ce taux varie considérablement : il est inférieur à 30 pour 10 000 dans certains territoires caractérisés par une forte densité urbaine et une pression démographique importante (notamment en Île-de-France, ou encore en Gironde), tandis qu'il dépasse 110 pour 10 000 dans des départements faiblement peuplés et majoritairement ruraux (tels que l'Orne, la Creuse, le Territoire de Belfort ou l'Indre). Cette sur-représentation dans les zones rurales peut s'expliquer par l'implantation historique d'établissements médico-sociaux en dehors des grands centres urbains. 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 place 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).

Carte 2 : Taux d'équipement en IME par département



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

[35] 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.

1.1.2.2 Entre internat complet et prestations en milieu ordinaire, les IME proposent différentes modalités d'accueil

[36] Les IME proposent différentes modalités d'accueil. L'internat complet, de semaine ou séquentiel est minoritaire, avec 23 % des enfants accueillis en IME et connaît une baisse continue depuis une quinzaine d'années : 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 a diminué 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).

[37] 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 hébergement²⁵ : ils disposent donc d'une capacité d'hébergement, même si elle ne couvre pas l'ensemble de la capacité d'accueil de l'établissement.

[38] 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 préférentiellement aux plus petits et les prestations en milieu ordinaire très majoritairement aux enfants de moins de 10 ans. L'internat complet se distingue également par une plus grande proportion d'enfants issus de l'ASE, d'enfants non scolarisés ainsi que d'enfants présentant un retard mental profond et sévère ainsi qu'un polyhandicap.

[39] Les IME sont très majoritairement ouverts entre 198 et 212 jours par an, soit l'équivalent des périodes scolaires ainsi qu'une semaine pendant les petites vacances scolaires. 7 % des IME ouvrent toute l'année (365 jours par an)²⁶. Le taux d'occupation moyen des places autorisées en accompagnement permanent s'élève 87 % et le taux de réalisation de l'activité prévisionnelle à 92 %²⁷.

1.1.2.3 Les IME présentent une diversité notable en termes de maturité institutionnelle et organisationnelle

[40] Les IME se caractérisent par des degrés de maturité contrastés : certains, solidement implantés et très agiles, semble parvenir à allier de manière satisfaisante ouverture sur l'extérieur et qualité des accompagnements en déclinant l'inclusivité dans ses dimensions scolaire, sociale et professionnelle, quand d'autres, en souffrance, noyées dans la complexité des demandes sans toujours pouvoir y faire face faute de moyens et d'environnement structurant, semblent très loin

²⁵ Données Finess, traitement mission.

²⁶ Données Tableau de bord de la performance, 2022, traitement mission.

²⁷ Données Tableau de bord de la performance, 2022, traitement mission.

des ambitions portées par la puissance publique. A cet égard, les visites de terrain menées par la mission ont permis d'esquisser trois modèles types d'établissements (cf. annexe 5) : des IME volontaristes, engagés depuis plusieurs années dans une dynamique de transformation de l'offre, des IME ayant pris plus tardivement le train de la transformation et des IME qui n'ont pas encore commencé leur transformation ou qui la démarrent à peine.

1.1.3 Les pratiques des autorités de contrôle et de tarification et les niveaux de financement des IME présentent d'importantes disparités

[41] Le financement des IME est inscrit au sein de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (Ondam), dans le cadre de l'objectif global de dépenses (OGD) et est attribué par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Le niveau de l'OGD représente, en 2023, 6,4 Md€ pour le financement des ESMS²⁸ handicap enfants dont 3,5 Md€ pour les IME²⁹.

[42] Le montant des dépenses médico-sociales de l'OGD sont fixées par les agences régionales de santé (ARS)³⁰ et versées aux ESMS par les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM). Le coût moyen annuel par place d'IME s'élève à 51 314 € en 2023, contre 42 759 € en 2017, soit une progression de 20 %. Cette hausse est particulièrement marquée depuis 2021 en raison de la mise en œuvre des mesures de revalorisations salariales importantes (dites « Ségur médico-social »).

[43] Le coût moyen par place diffère en fonction des modalités d'accompagnement proposées : en 2023, il s'élève à 46 825 € pour les structures sans hébergement, contre 56 146 € pour celles disposant d'un internat. 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 €, tandis que le neuvième décile atteint 89 106 €, avec une médiane à 48 020 €³¹.

[44] Le mode de financement des IME 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. Si le modèle Serafin-PH semble bien intégré dans les organisations pour qualifier l'activité, un certain nombre d'acteurs en craignent les conséquences budgétaires (niveau des crédits, prévisibilité, logique « productiviste », etc.). En outre, les établissements rencontrés font état de leurs questionnements quant à l'efficacité de la réforme au regard de sa technicité, évoquant les contraintes notamment liées à la surmobilisation nécessaire à la réalisation des recueils de données, certains établissements ayant même eu recours à des embauches temporaires dédiées.

²⁸ Etablissements et services sociaux et médico-sociaux.

²⁹ PLFSS pour 2025, annexe 6.

³⁰ Le financement des IME s'applique actuellement suivant un prix de journée défini par arrêté départemental, pour chaque autorisation spécifique. 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.

³¹ TOUPIN, M. (2025), Les coûts moyens à la place dans les établissements et services médico-sociaux de 2017 à 2023 : une orientation à la hausse, CNSA.

La réforme Serafin-PH

La réforme du financement des ESMS accompagnant les personnes en situation de handicap est engagée par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la CNSA depuis 2014, pour mieux corrélérer besoins des personnes, prestations réalisées et dotations allouées aux établissements médico-sociaux. Trois principaux objectifs ont été assignés à la réforme : équité, lisibilité et soutien à la transformation de l'offre.

Le financement devrait être composé d'une dotation principale, ainsi que de modulations en fonction du mode d'accueil (hébergement, accueil de jour, etc.), du public accompagné et du nombre de jours d'ouverture. Une dotation spécifique « transport » est également prévue ainsi qu'une dotation complémentaire en soutien à la mise en œuvre d'objectifs de politique publique³².

Le nouveau modèle de financement doit être appliqué en 2026 aux IME, sans qu'il ne soit prévu, à ce jour, de crédits complémentaires. Un premier recueil de données été demandé aux IME en janvier/février 2025.

Source : CNSA, présentation au groupe technique national Serafin-PH du 6 décembre 2024.

[45] Les ARS assurent le pilotage stratégique, financier et opérationnel des IME. Elles 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. En complément de la dotation annuelle, les ARS peuvent mobiliser ponctuellement des crédits non reconductibles (CNR) pour financer des actions innovantes ou expérimentales ou répondre à des situations d'urgence, notamment les situations d'enfants sans solution.

[46] La mission constate une qualité et une intensité variables des relations entre les organismes gestionnaires des IME et les ARS. Si certaines ARS se rendent de manière régulière dans les établissements et en accompagnent la transformation en organisant la dynamique territoriale, d'autres semblent plus éloignées, ne définissant pas d'objectifs particulièrement clairs, et ne mobilisant les IME qu'en cas de situation urgente. Les CPOM étudiés par la mission sont également hétérogènes, encadrant l'activité des structures avec plus ou moins de précision et de contrainte, proposant des objectifs inégaux et d'apparence standardisés³³. Certains acteurs rencontrés déplorent une logique des CPOM perçue comme trop administrative.

[47] Globalement, la mission observe une attente des organismes gestionnaires de davantage de dialogue avec l'autorité de régulation et un regard personnalisé sur leur structure, à laquelle les ARS ne sont pas toujours en mesure de répondre faute de ressources humaines suffisantes. Certains CPOM ne sont plus à jour depuis plusieurs années.

[48] Enfin, il convient de souligner une hétérogénéité dans la compréhension et l'appropriation des réformes en cours par les équipes des ARS : par exemple, concernant la mise en œuvre du décret du 5 juillet 2024 (cf. partie 3), certaines ARS parlent de plateformes de services, et non de

³² Un bonus de 5 % sera octroyé aux ESMS avec accueil mixte et un bonus de 20 % aux départements et régions d'outre-mer.

³³ Certains objectifs peuvent être ciblés sur des publics (« adapter les réponses aux âges charnières ») ou la prévention de la maltraitance (« formaliser les circuits de déclaration des événements indésirables ») quand d'autres sont beaucoup plus flous (« mieux gérer les risques ») ou relèvent d'objectifs de gestion (« optimiser la facturation »).

dispositifs intégrés ; ce qui génère de la confusion parmi les acteurs, plus encore ceux intervenant sur plusieurs régions.

1.2 Le profil des publics reçus en IME a évolué sans que les institutions n'en aient pris la mesure

1.2.1 Les constats convergent vers une hausse et une « sévérisation » des publics accueillis

1.2.1.1 Une hausse des TSA ainsi que des troubles du comportement sont notamment constatés

[49] A la différence des autres établissements médico-sociaux pour les enfants en situation de handicap, les IME ont vocation à accueillir des profils variés, avec pour socle commun l'accompagnement de jeunes présentant des troubles du développement intellectuel (TDI). L'ensemble des interlocuteurs rencontrés par la mission et les données consolidées confirment que les populations accueillies en IME ont évolué dans les vingt dernières années.

[50] Historiquement conçu pour les enfants présentant un déficit intellectuel (cf. annexe 2), les IME ont vu la loi de 2005 élargir leur mission à de nouveaux publics - handicap psychique, troubles autistiques devenus troubles du spectre autistique ou TSA -, tout en posant le principe d'intégration en milieu scolaire ordinaire. Cet élargissement s'est accompagné d'une modification des profils d'enfants accueillis, en lien avec la diminution des handicaps les moins sévères, scolarisés en milieu ordinaire, et l'accueil en IME de profils plus sévères³⁴.

[51] L'analyse des données collectées périodiquement par la Drees au niveau national³⁵ permet ainsi d'objectiver ces grandes tendances sur les deux dernières décennies, malgré l'absence de spécification directe de l'autisme au sein des publics accueillis en IME, et les évolutions de certaines catégorisations (troubles psychiques).

[52] Passant de 81 % à 75 % entre 2001 et 2006, la part des TDI en tant que déficience principale en IME est demeurée stable jusqu'en 2018, pour diminuer fortement dans les années suivantes (67 % en 2022). Les catégories des retards légers et moyens ont été le plus concernées par cette diminution³⁶, celle des retards profonds et sévères demeurant globalement stables depuis 2001 (autour de 10 %). Les troubles psychiques³⁷ ont connu *a contrario* une augmentation continue en tant que déficience principale jusqu'en 2006 (de 13 % en 2001 à 17 % en 2006) avant de connaître une phase de plateau jusqu'en 2014 (18 %). En 2022, les troubles psychiques sont compris dans un ensemble agrégé à partir de 2018 à un ensemble plus vaste³⁸ dont la prévalence est de 25 %.

³⁴ Suppression des restrictions liées à l'existence de « troubles associés », bornes d'âge ou gravité du handicap (décret 9/04/2017).

³⁵ L'enquête ES-Handicap conduite tous les 4 ans par la Drees auprès de l'ensemble du secteur médico-social, offre des éléments de connaissance globale des IME sur de nombreuses caractéristiques de leur offre, des publics et des personnels.

³⁶ Diminuant respectivement de 36 % à 30 % et de 32 % à 27 % entre 2002 et 2022.

³⁷ Regroupant au fil du temps des catégories plus au moins identiques.

³⁸ Qui inclut également les déficiences de la communication sociale, y compris en rapport avec des TSA.

[53] Les troubles du spectre de l'autisme ont également connu une hausse continue au sein des IME, passant globalement de 5 % en 2002³⁹ à 8 % en 2006 puis à 14 % en 2014⁴⁰, pour atteindre 25 % en 2018⁴¹.

[54] Issues d'une autre méthodologie, les données issues du tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social de 2022 confirment ces tendances en établissant que les enfants accueillis en IME sont concernés à titre principal par trois grands types de troubles, avec de fortes variations suivant les établissements, au premier rang desquels les déficiences intellectuelles ou TDI, suivies des TSA et des troubles psychiques.

[55] Les données recueillies par la mission à travers ses enquêtes auprès des ARS, MDPH et IME et ses déplacements de terrain permettent d'affiner ce tableau. Partout, on observe une évolution des profils accueillis, combinant diversification, intensification et cumul des troubles. Pour certains professionnels, cette évolution est jugée positive dans la mesure où elle traduit le fait que « des besoins cachés ont été rendu visibles », les enfants concernés restant antérieurement au domicile familial sans accompagnement

[56] La quasi-totalité des IME ayant répondu au questionnaire de la mission⁴² ont constaté une complexification des situations individuelles liée à une intensité accrue du trouble principal, ainsi qu'une fréquence plus importante des troubles associés et des doubles vulnérabilités (enfants confiés à l'ASE et porteurs de handicap)⁴³. La prévalence de TSA aigus et la « surhandicapisation » (précarité sociale des familles) sont souvent citées. Près de trois quarts des IME déclarent accueillir très majoritairement des enfants dont la déficience principale est un TDI/TSA avec troubles associés (surtout des difficultés psychologiques avec troubles du comportement et/ou des apprentissages). Les difficultés psychologiques et le handicap psychique sont également cités comme déficience principale par un quart des IME.

[57] Lors de ses déplacements sur les IME, la mission a pu dresser les constats suivants, qui confirment, en le précisant encore, ce tableau (cf. annexe 5) :

- Les TDI demeurent la porte d'entrée en IME mais ils sont en baisse dans la plupart des structures visitées (avec notamment moins de TDI légers) ;

³⁹ Drees, 2005, Les enfants ou adolescents présentant un autisme ou des syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux, Études et résultats, N° 396. 80 % des 4 500 enfants avec autisme accueillis en IME (soit 3 600/71 407).

⁴⁰ Estimations a minima auxquelles devrait s'ajouter une partie des diagnostics de « psychoses infantiles ». Drees, 2018, Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014, n° 28.

⁴¹ Estimation établie par la Drees qui chiffre, au 31 décembre 2018, à environ 18 000 le nombre d'enfants avec « autisme ou autres TED » accompagnés par un IME (rapportés aux 72 070 enfants accueillis en IME, cela fait environ 25 %), *Trouble du spectre de l'autisme (TSA) : interventions et parcours de vie de l'enfant et de l'adolescent*, Haute autorité de santé, mai 2023.

⁴² 389 IME (France métropolitaine et DOM) ont participé à l'enquête, soit un taux de participation de 27,5 % (cf. annexe 4).

⁴³ Les dernières données de la Drees affichent un taux stable de 15 % des enfants accueillis. Toutefois, les professionnels interrogés par la mission font état de situations plus fréquentes, plus perturbatrices et plus mobilisatrices (enquête IME et déplacements).

- Les TSA sont plus présents qu'autrefois, en moyenne de 20 à 30 % des accompagnements, un tiers des IME visités n'ayant cependant que récemment élargi leur accueil aux TSA⁴⁴ ;
- Le taux d'enfants en situation de handicap non verbaux est parfois très important.

[58] A ce tableau d'ensemble convergent, s'ajoutent deux autres particularités plus ou moins intriquées :

- Hausse des troubles psychiques (25 % en moyenne, et plus de 33 % dans un tiers des IME visités), avec des enfants ayant besoin d'un accompagnement alors qu'il n'y a pas de psychiatre en interne et que le maillage avec la psychiatrie est beaucoup plus lâche. Le niveau de médication en psychotropes peut être très important.
- Fréquence accrue des troubles du comportement avec parfois des porosités marquées avec les dispositifs intégrés des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (Ditep), les problématiques de grande violence⁴⁵ pouvant concerner jusqu'à 10 % des enfants accompagnés dans certains IME, souvent des enfants également confiés à l'ASE. Les violences répétées⁴⁶ et le climat d'insécurité dans quelques IME exposent les équipes à une souffrance au travail qui a des conséquences sur les professionnels (arrêts de travail⁴⁷, traumatismes vicariants, arrêts maladie, démobilisation et *turn over* parfois très important – 25 % et plus) tout en retentissant sur l'organisation du collectif. Des situations de violences sexuelles entre enfants ont été signalées de manière plus marquée dans deux IME, rendant la gestion quotidienne plus complexe⁴⁸.

1.2.1.2 15 % au moins des enfants accueillis en IME sont suivis par l'aide sociale à l'enfance

[59] D'après la Drees, 15 % des enfants accueillis en IME en 2022 bénéficiaient d'une mesure ASE (contre 2 % en population générale) et, aux dires des professionnels, le phénomène semble s'être renforcé sur la période récente. En effet, ces enfants dits à double vulnérabilité représentant en moyenne 20 % des enfants accompagnés dans les IME visités par la mission (parfois plus dans certains IME), présentant un cumul de vulnérabilités neurodéveloppementale, psychique, comportementale et/ou sociale qui les rend parfois très difficiles à accompagner. D'après les ARS

⁴⁴ Avec l'arrivée de nouveaux directeurs plus volontaristes. Deux IME mettent en avant un manque d'espace aménagement et de formation, un autre accueillant surtout des TDI légers/modérés avec troubles marqués du comportement incluant situations de doubles vulnérabilités complexes (enfant TSA orientés sur un autre IME de l'association gestionnaire).

⁴⁵ Le système de remontées de événements indésirables graves (EIG) au sein des IME fait état de 481 actes de violence (hors violence sexuelle) en 2024 (source : DGCS sur la base des données ARS). Ces chiffres sont à prendre avec précaution car, si la démarche de déclaration des EIG en cours d'appropriation, elle ne semble pas bien appréhendée par un certain nombre d'IME rencontrés par la mission.

⁴⁶ Impliquant un important travail de coordination des parcours et des acteurs et une supervision renforcée des équipes.

⁴⁷ Dans un IME, une vingtaine d'accidents du travail sont survenus sur quelques semaines en lien avec les comportements violents d'un jeune qu'aucune autre institution n'était prête à accueillir.

⁴⁸ Pour l'année 2024, 225 actes de violence à caractère sexuel ont été enregistrés via le système de remontées de EIG au sein des IME, en augmentation continue depuis plusieurs années (source : DGCS sur la base des données ARS).

interrogées par la mission, ils seraient la catégorie d'enfants la plus concernée par les refus d'admission (cf. annexe 4). Ces enfants sont plus souvent accueillis en internat (cf. annexe 1).

[60] Face à cette complexité, les IME doivent pouvoir se coordonner avec les autres acteurs impliqués dans les accompagnements, au premier rang desquels l'aide sociale à l'enfance (ASE). Toutefois, plusieurs IME ont fait état de relations tendues avec l'ASE, pointant un manque de partage d'informations et des pratiques qui varient en fonction du référent, voire parfois un défaut d'assistance éducative pour des enfants très difficiles à accompagner. Face à de telles situations, les acteurs doivent poser les bases d'une collaboration pérenne et structurée pour évoquer les situations de doubles (ASE/handicap) ou triples vulnérabilités (ASE/handicap/justice), et prévenir ou gérer en commun les moments de crises qui désorganisent le fonctionnement de l'IME, et prennent parfois des tournures problématiques, voire dramatiques (cf. recommandation 16).

1.2.1.3 Les enfants accueillis sont majoritairement de sexe masculin et sont de plus en plus âgés

[61] Par ailleurs, d'après les données de la Drees, les garçons sont majoritaires et leur part augmente de manière régulière (61 % en 2006 et 65 % en 2022). La durée de séjour augmente entre 2006 et 2022 avec plus d'enfants pour des durées de 6 ans et plus. En 2018, un quart des jeunes accueillis ont plus de 18 ans. L'enquête de la mission auprès des IME est concordante.

[62] La part des enfants accueillis qui ont 16 ans et plus (non soumis à l'obligation scolaire) augmente tendanciuellement, et représente plus de 44% de la population accueillies en IME. Cette tendance ne s'explique pas nécessairement par un âge d'entrée plus tardif (âge moyen autour de 12 ans), mais par un nombre de sorties d'IME en diminution continue (de 12 140 en 2006, à 11 600 en 2010, puis 10 800 en 2018).

[63] La prolongation de la durée de séjour concerne notamment les jeunes relevant de l'amendement Creton, c'est-à-dire dont le placement peut être prolongé au-delà de 20 ans ou de l'âge limite d'agrément de l'établissement, dans l'attente d'une solution d'accueil adaptée. La part de ces jeunes dans les publics accueillis par les IME augmente de façon significative, de 5 % des publics accueillis (3 790 jeunes) en 2006, à 8,4 % (6 370 jeunes) en 2022.

[64] Entre 2018 et 2022, le nombre d'enfants en IME a augmenté, passant de 72 070 à 76 120 soit + 5,6 %.

1.2.2 Cette complexification des publics engendre de nouvelles contraintes en termes d'organisation, de ressources humaines, de dispositions bâtimementaires et de partenariats

1.2.2.1 Alors que les troubles psychiques sont en hausse, les pédopsychiatres sont devenus une ressource rare

[65] Les acteurs de terrain font ainsi valoir que les réponses n'ont pas suffisamment évolué au regard de la transformation des besoins. De fait, les IME doivent actuellement faire face à un surcroît de besoins et de situations critiques auxquels il ne leur est pas toujours aisé, voire même

possible, de s'ajuster dans de bonnes conditions. La technicité des prises en charge étant plus importante, il est essentiel de disposer d'un plateau technique adapté, ce qui suppose à la fois d'avoir des personnels formés et en nombre suffisant.

[66] Autrefois très présents, les pédopsychiatres sont devenus une ressource rare (cf. § 1.3.) alors que les situations de souffrance psychique et les troubles du comportement requérant des éclairages et des prises en charge sont plus présentes (comorbidités psychiatriques de certains TND⁴⁹, troubles de l'attachement et troubles psychoaffectifs, troubles du comportement avec violence auto et hétéroagressive, etc.). La tension sur l'offre en pédopsychiatrie est telle qu'il n'est pas toujours possible de trouver de prise en charge autrement que sur un mode aigu (passage aux urgences, suivi ou non d'hospitalisation). Les rapports avec les institutions ont également évolué avec, par endroits, une tendance des hôpitaux de jour, des CMP ou des CMPP à considérer que les enfants en IME sont moins prioritaires que d'autres car accueillis en institution.

[67] S'agissant des psychologues, c'est moins le recrutement que la formation qui peut poser problème, certains d'entre eux n'étant, aux dires de certaines ARS ou associations de patients, que peu ou pas formés aux approches comportementales et développementales⁵⁰ alors que celles-ci sont recommandées par la HAS depuis 2012⁵¹.

1.2.2.2 La formation des professionnels ainsi que les réalités bâtimementales doivent s'adapter à ces nouveaux publics

[68] Au-delà de leur disponibilité physique, l'ensemble des professionnels accompagnant ces nouveaux publics doivent être formés (cf. § 1.3.) à la spécificité des besoins (TSA, troubles de l'attachement, psycho-traumatisme, communication alternative et améliorée, etc.) et aux situations de multi-vulnérabilités que de gestion des troubles du comportement ou de connaissance du droit et du paysage institutionnel. La formation continue en interne aux établissements peut poser problème, le temps institutionnel dédié n'étant pas toujours possible à dégager en cas de tensions marquées sur les effectifs. Un autre sujet est celui de son financement, dont la gestion se fait parfois au coup par coup (recours régulier à des crédits non reconductibles) avec pour effet de ne pas pouvoir inscrire la dynamique dans la pérennité.

[69] La formation n'est pas la seule condition à satisfaire pour assurer des accompagnements de qualité, il faut aussi disposer des moyens suffisants pour faire face à certaines situations complexes plus exigeantes en termes de capacité à communiquer, d'aménagement de l'espace⁵², ou encore d'encadrement, des équipes faisant remarquer que les ratio d'encadrement (2 à 3 éducateurs par groupe) n'ont pas changé alors que les jeunes sont plus complexes et que des

⁴⁹ Soins psychiques associés à la vulnérabilité cognitive des enfants (TND) sachant qu'à l'adolescence, on peut voir émerger, dans des tableaux TND, des pathologies psychiatriques lourdes comme la bipolarité ou la schizophrénie.

⁵⁰ Cette situation concernait un IME sur les neuf visités par la mission.

⁵¹ Haute autorité de santé, 2012, Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, Recommandation de bonne pratique.

⁵² Pour autant, il n'existe pas de recommandations architecturales et d'aménagement des espaces. Un livre blanc dédié à la conception des lieux de vie adaptés aux personnes avec autisme en situation complexe a été publié par l'ARS Occitanie en 2025 - https://maisondelautisme.gouv.fr/app/uploads/2025/05/Livre-blanc-habitation-pour-TSA-complexe_compressed-1.pdf

accompagnements en 1 pour 1 (un adulte pour un enfant) sont parfois nécessaires⁵³. L'identification de référents chargés de coordonner les parcours, *a fortiori* ceux des situations les plus complexes, se relève indispensable, même si pas toujours formalisée.

[70] Hormis les compétences mobilisables pour les accompagnements au quotidien, cela implique une prise en compte des particularités cognitives, motrices et sensorielles de certains profils d'enfants que l'inadaptation environnementale de l'IME (sursimulation sensorielle – bruit, notamment – exigüité de l'espace, trop grande densité humaine...) peut insécuriser et mettre en situation de crise et/ou dont les troubles nécessitent plus de soins et d'accompagnement que les autres.

[71] Une situation problématique souvent citée à la croisée des profils complexes est celle des troubles du comportement dont la fréquence et l'intensité nécessitent un encadrement permanent et un accompagnement individuel avec des protocoles et des équipements adaptés⁵⁴. Outre le renforcement de la formation et de l'outillage des personnels, la mise en place de salle de repli-apaisement⁵⁵ et de partenariats avec les acteurs de l'urgence, cela suppose la capacité de renforcer les équipes⁵⁶, dans un contexte d'inadaptation des ratios d'effectifs, voire en cas de situations de comportements très violents qui se répètent, de disposer de solutions permettant des « bouffées d'air » tels que des changements de lieu, d'équipe, des séjours de rupture ou de répit, voire, en dernier recours, des unités spécialisées sur le modèle des URTSA⁵⁷ adultes ou des solutions de type ISEMA⁵⁸.

[72] En plus de les exposer à un niveau de violence et à un risque d'épuisement plus importants, la hausse des troubles sévères du comportement, associée à la diversification des profils et à la complexification des besoins conduisent de nombreux professionnels à s'interroger sur le sens et la qualité de leur accompagnement, au point parfois de quitter la structure, voire le secteur. Les analyses de la mission montrent que le taux d'ETP vacants a plus que doublé entre 2017 et 2023, que le taux d'absentéisme a progressé de 22 % que taux de rotation des personnels affiche une hausse de 23 % sur la période⁵⁹ (cf. annexe 1).

⁵³ D'après les données du tableau de bord de la performance 2022, le ratio moyen de personnels socioéducatifs par enfant y est inférieur à 0,5, avec des variations susceptibles d'impacter la qualité des accompagnements.

⁵⁴ Un IME très impacté par ces situations de grande violence a dû faire l'acquisition de paravents de protection et de collier anti-agression (pour alerter les collègues) en plus de fermer certains bâtiments jusqu'alors en libre accès comme l'infirmerie.

⁵⁵ 63 % des IME disent disposer d'espaces aménagés pour anticiper les comportements problèmes en 2022. Drees, 2024, L'accompagnement médico-social des personnes handicapées fin 2022 : 20 000 places supplémentaires en quatre ans, n° 1306.

⁵⁶ Si un plan d'accompagnement global (PAG) peut être attribué dans le cadre du dispositif « Réponse accompagnée pour tous », après examen de la demande, la nature des recrutements interroge parfois (personnels peu formés, agents de sécurité).

⁵⁷ Les Unité Résidentielle pour adultes autistes en situation très complexe (UR TSA) sont des petites unités dont l'objectif est de répondre à des situations sans solutions sur le long terme et veiller à la prise en charge adéquate de ces personnes au quotidien.

⁵⁸ Les Internats socio-éducatif médicalisés pour adolescents sont des petites unités accueillant théoriquement pour un temps limité des enfants dont l'accompagnement se révèle très difficile, avec des ratios d'encadrement et un plateau technique adapté. Voir Igas, 2024, *Les mineurs en grande difficulté : entre failles et défaillances, un enjeu de santé publique, un défi éducatif* (rapport non rendu public).

⁵⁹ ATIH, Tableau de bord de la performance, traitement mission.

[73] Ces situations sont d'autant plus complexes à accompagner que les IME ne disposent pas toujours de diagnostic ou d'évaluation fonctionnelle, notamment s'agissant d'enfants issus directement du milieu ordinaire ou de l'ASE, et qu'il ne leur est pas toujours facile de se pourvoir d'un avis médical spécialisé.

[74] A cet égard, en plus des questions de financements complémentaires et de formations adaptées, ces évolutions supposent aussi un renforcement des capacités RH. Enfin, et de manière contradictoire avec les dynamiques portées par la puissance publique, l'évolution des profils entraîne, aux dires des professionnels rencontrés, une réduction des sorties sur l'extérieur, en raison du manque d'adultes pour sécuriser suffisamment les groupes.

1.2.3 Ces changements de profils témoignent de dynamiques dont certains effets n'ont pas été anticipés

[75] Cette complexification des profils résulte d'une intrication de causes dont les conséquences expliquent une partie des difficultés aujourd'hui observées au sein des IME. En premier lieu, l'ensemble des acteurs considère, comme indiqué *supra*, que la dynamique d'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap, instaurée en tant que droit par la loi du 11 février 2005⁶⁰, a permis l'orientation des formes les moins sévères de handicap vers le milieu ordinaire.

[76] Nombre d'acteurs font toutefois remarquer que l'amélioration de l'intégration des enfants en situation de handicap en milieu scolaire n'est pas toujours satisfaisante d'un point de vue qualitatif (inclusions à temps parfois très partiel, avec impact sur familles et fratries, absence d'accueil sur les temps périscolaires). De surcroît, comme indiqué plusieurs fois à la mission, l'institution scolaire peut être conduite à demander la réorientation vers l'IME d'enfants qu'elle ne se considère plus en capacité d'accompagner, dont certains présentent des profils également complexes, notamment sur le plan comportemental.

[77] Par ailleurs, comme évoqué *supra*, de par son approche élargie du handicap, la loi du 11 février 2005 a suscité un transfert d'enfants en situation de handicap de la sphère du sanitaire vers le médico-social, dont la hausse des handicaps psychiques et des TSA en IME témoigne en partie⁶¹. En permettant l'accueil de situations de handicap avec troubles associés, l'évolution des autorisations en 2017 a contribué encore à la diversification des profils de handicaps et à la hausse des situations complexes (cf. *supra*) sans renforcement suffisant des moyens.

⁶⁰ Loi du 11 février 2005 garantie à tout enfant porteur de handicap le droit d'être inscrit en milieu scolaire ordinaire dans l'école dont relève son domicile. La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 soumettait déjà soumis les enfants en situation de handicap à l'obligation éducative qu'ils devaient satisfaire en recevant soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale.

⁶¹ Cette hausse survient de surcroît sur fond d'augmentation plus globale de certains TND (dont TSA et TDHA) depuis une vingtaine d'années liée à un meilleur repérage/dépistage, le rôle de facteurs environnementaux étant en cours d'investigation dans le cadre de la Cohorte Marianne, coordonnée par le Centre d'excellence sur l'Autisme et les troubles du Neurodéveloppement (CeAND) au sein du CHU de Montpellier.

1.2.4 Des profils TDI légers restent accueillis dans les IME dans des proportions parfois importantes

[78] La mission note toutefois que les TDI légers représentent encore une part non négligeable de la file active (30 % en moyenne au niveau national, et parfois plus dans un certain nombre d'IME).

[79] Cette prévalence, parfois importante, des TDI légers au sein des IME semble relever de parcours et de situations variés, n'impliquant pas toujours les mêmes acteurs (MDPH et/ou IME et/ou éducation nationale et/ou autres ESMS type ITEP ou établissements et services d'aide par le travail (ESAT) et/ou parents). Des constats établis par la mission au sein des IME rencontrés, il peut diversement s'agir d'enfants orientés ou maintenus par défaut dans l'IME, pour lesquels les solutions alternatives manquent et/ou la mobilisation des professionnels ou des familles n'est pas aidante :

- Enfants en mesure de suivre une scolarité normale moyennant quelques aménagements mais que l'école ne peut pas (manque de place et/ou de moyens adaptés) ou ne peut plus accueillir (troubles du comportement, dont certains en lien avec un TSA ou un TDAH associé, âge supérieur à 16 ans) ;
- Enfants confiés à l'ASE, présentant des troubles psychiques sans véritable déficience (vraisemblablement mal évalués) ou avec déficience légère, accompagnés de troubles du comportement, relevant parfois davantage de l'ITEP ;
- Enfants sans autres troubles associés, dont la situation sociale peut en grande partie expliquer la présence, et/ou qui ont grandi à l'IME et qui s'y trouvent encore faute de solution de sortie satisfaisante, la défiance des parents vis-à-vis du secteur adulte autant que le manque d'anticipation de l'IME pouvant contribuer à cette situation (cf. partie 2).

[80] D'où l'importance pour la mission d'estimer la part d'IME concernés par cette surreprésentation et de caractériser au mieux les TDI qui s'y trouvent, en distinguant ceux qui présentent une ou des vulnérabilités associées⁶². Il ressort des analyses qu'environ 15 % 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 trois ans soit relativement récemment, correspondant à l'âge d'entrée au collège. Il semble ainsi exister une rupture dans l'inclusion scolaire à cet âge charnière particulièrement pour les enfants présentant un retard mental léger, même lorsqu'ils n'ont pas de vulnérabilité particulière associée.

⁶² La mission a travaillé avec le pôle data de l'Igas, sur la base de l'enquête ES-Handicap de la Drees. Les vulnérabilités particulières retenues dans l'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).

1.3 L'activité des IME s'exerce dans un contexte traversé de multiples tensions

1.3.1 Le paysage de l'offre est appelé à évoluer sous l'effet combiné de la dynamique inclusive et de la transformation de l'offre médico-sociale

[81] La loi de 2005 accorde la priorité à la scolarisation de l'enfant handicapé en milieu ordinaire, c'est-à-dire dans une école ou un établissement scolaire du second degré, dans une classe ordinaire, proche de son domicile. En cas d'incompatibilité avec la situation ou l'état de santé du jeune, elle prévoit sa scolarisation dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire (Ulis), ou, si cela n'est pas possible, son accueil dans un établissement spécialisé. Le mouvement de structuration de ressources d'appui à l'école inclusive a connu une accélération depuis la loi de 2019 pour une école de la confiance, à travers la mise en place des services départementaux de l'école inclusive et le déploiement des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL) et la création des équipes mobiles d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap (EMASco).

[82] Les engagements pris lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) du 26 avril 2023 ont donné une impulsion supplémentaire aux efforts d'inclusion des enfants en situation de handicap. Dans le champ scolaire, plusieurs chantiers ont été lancés tels que la création des pôles d'appui à la scolarité (PAS), remplaçant les PIAL.

[83] En parallèle, l'État a réaffirmé sa volonté de transformer en profondeur l'offre médico-sociale, en passant d'une logique de place à une logique d'offre de services coordonnés. Dans ce cadre, les établissements médico-sociaux, et en particulier les IME, sont appelés à évoluer vers des dispositifs intégrés, capables de proposer des parcours modulables au plus près des besoins des enfants en situation de handicap.

[84] Les évolutions déjà engagées et celles à venir constituent aujourd'hui un défi majeur pour les IME, qui, après avoir longtemps évolué dans un cadre relativement stable, doivent désormais s'adapter à un rythme de transformation rapide, porteur de perspectives positives mais qui n'est pas exempt de risques.

1.3.2 Les tensions en matière de ressources humaines et de formation dans les secteurs médical, paramédical et social ont des répercussions directes sur le fonctionnement des IME

[85] Avant même la transformation en dispositif, il est parfois difficile de pourvoir aux besoins des enfants accueillis en IME. Comme évoqué en partie 1.2, certaines professions intervenant dans le social et le médico-social sont en tension et/ou insuffisamment formées pour faire face aux profils plus complexes d'enfants qui leur sont confiés, situations se traduisant notamment par une

hausse des taux d'ETP vacants et taux de rotation susceptibles de dégrader la qualité des accompagnements et de provoquer l'usure des personnels en poste de manière durable⁶³.

1.3.2.1 La présence d'orthophonistes salariés au sein des IME parait aujourd'hui l'exception

[86] Alors qu'ils constituent un enjeu majeur pour repérer, évaluer et accompagner la rééducation des troubles du langage et de la communication⁶⁴ présents chez de nombreux enfants en situation de handicap accueillis en IME⁶⁵, les postes d'orthophonistes sont, pour certains, impossibles à pourvoir ou à stabiliser depuis plusieurs années⁶⁶, rendant difficiles suivis et réorientations éventuelles des enfants.

[87] Cette profession est, en effet, confrontée à une demande croissante qui excède ses capacités de réponse (délais d'attente de plusieurs mois, souvent un an, voire plus), du fait de la hausse des besoins chez l'enfant⁶⁷ et du nombre insuffisant de professionnels formés chaque année⁶⁸ au regard de ces besoins⁶⁹.

[88] Cette inadéquation globale de l'offre aux besoins est plus ou moins marquée selon les territoires du fait de disparités fortes entre départements dont la moitié sont dotés de moins de 104 professionnels pour 100 000 enfants de moins de 18 ans (la densité moyenne au niveau national étant de 135 orthophonistes pour 100 000)⁷⁰. Par ailleurs, dans plus de trois quarts des cas, le motif principal de consultation est un trouble du langage oral ou une pathologie du langage

⁶³ Entre 2017 et 2023, au sein des ESMS enfants, le taux d'ETP vacant a augmenté de 110 %, le taux de rotation des personnels de 23 % et le taux d'absentéisme de 22 % tandis que la part des personnels de plus de cinq ans d'ancienneté passait de 54 % en 2018 à 47 % en 2022 (cf. annexe 1).

⁶⁴ « La pratique de l'orthophonie comporte la promotion de la santé, la prévention, le bilan orthophonique et le traitement des troubles de la communication, du langage dans toutes ses dimensions, de la cognition mathématique, de la parole, de la voix et des fonctions oro-myo-faciales. L'orthophoniste dispense des soins à des patients de tous âges présentant des troubles congénitaux, développementaux ou acquis. Il contribue au développement et au maintien de l'autonomie, à la qualité de vie du patient ainsi qu'au rétablissement de son rapport confiant à la langue », article R4341-1, Code de la santé publique.

⁶⁵ Les troubles du langage sont présents dans plus de deux tiers des situations de handicap en tant que déficience associée dans l'enquête de la mission auprès des IME. Raison pour laquelle, au-delà de la question des suivis individuels, un temps d'orthophoniste *a minima* est nécessaire pour mettre en place la communication alternative et améliorée (CAA).

⁶⁶ 90 % des IME visités n'ont plus d'orthophoniste depuis des années, proposant des vacations libérales en interne ou travaillant, dans la limite des ressources disponibles, avec des professionnels à l'extérieur de l'IME. Dans trois IME, le partenariat contraint avec une dizaine d'orthophonistes mobilise près d'un ETP de chauffeur pour accompagner les enfants aux séances.

⁶⁷ Au cours des dix dernières années, les demandes de prise en charge ont augmenté sensiblement du fait d'un repérage et d'un dépistage plus précoces des troubles des apprentissages et d'une meilleure reconnaissance des troubles dys. Drees, 2024, Près d'un enfant ou adolescent sur dix a eu recours à un orthophoniste libéral en 2019, avec des motifs différenciés selon l'âge et le sexe, Études et Résultats, n° 1293.

⁶⁸ Sur les cinq dernières années, le nombre de professionnels en activité a faiblement augmenté (près de 1 % par an), Proposition de loi visant à renforcer la démographie professionnelle des orthophonistes, n° 666, déposée le mardi 3 décembre 2024.

⁶⁹ Sachant que le vieillissement de la population fait aussi augmenter le besoin : plus de patients et sur des temps plus longs.

⁷⁰ Drees, 2024, Près d'un enfant ou adolescent sur dix a eu recours à un orthophoniste libéral en 2019, avec des motifs différenciés selon l'âge et le sexe, Études et Résultats, n° 1293. En 2019, 22 951 orthophonistes exerçaient avec disparités entre territoires.

écrit, les consultations pour rééducation du langage et de la communication dans les handicaps moteurs, sensoriel ou déficit intellectuel ne représentant que 7 % des enfants pris en charge^{71,72}.

[89] Dans ce contexte où l'offre est globalement tendue, il est encore plus difficile pour les IME de trouver des professionnels intervenant *in situ* ou pouvant recevoir les enfants en consultation libérale. Une baisse marquée est d'ailleurs objectivée par l'analyse des données ES-handicap de la Drees depuis 2014 (-34 % entre 2014 et 2022, annexe 1). La raison tient principalement à un manque d'attractivité combinant insuffisance des revenus qui n'évoluent pas aussi bien dans le secteur libéral que dans le secteur salarié⁷³, une part très importante d'orthophonistes ayant une activité libérale (85 % contre 15 % salariés à titre exclusif).

[90] Lors des assises de la pédiatrie en mai 2024, des mesures ont été annoncées par le Ministre de la santé pour relever le nombre d'orthophonistes formés et renforcer l'attractivité des métiers au sein des ESMS. S'agissant plus particulièrement des IME, la mission a identifié une initiative intéressante portée par une direction d'établissement consistant à faire évoluer la fiche de poste d'orthophoniste pour le rendre financièrement plus attractif en créant une fonction de coordinatrice de la communication alternative et améliorée (CAA). Exercée à mi-temps (0,4 ETP) par une orthophoniste au profil *ad hoc*⁷⁴ travaillant le reste du temps en libéral, la mission combine bilans de langage, formation des personnels aux outils/méthodes CAA et supervision de leur déploiement au sein de la structure, travail de coordination avec les orthophonistes suivant des enfants de l'IME en libéral pour relayer auprès des équipes les objectifs de cette rééducation dans le projet individuel et accompagnement de la famille dans la mise en place des outils de communication.

[91] Lors de la visite de cet établissement, la mission a pu constater la mise en œuvre effective de la CCA, présente dans les espaces accueillant les enfants et connue de l'ensemble des personnels les accompagnant. Si cette mission de coordination ne répond pas aux besoins de rééducation et de suivi orthophoniques individuels, elle peut toutefois permettre une présence en orthophoniste et une prise en compte des besoins en CCA dont l'appropriation et le déploiement demeurent parfois insuffisants au sein des IME. La mission recommande d'essaimer cette bonne pratique (cf. recommandation 16), de manière complémentaire à la recommandation du récent rapport Igas sur la transformation de l'offre médico-sociale⁷⁵ de déployer une offre de formation large sur la CAA à l'attention des professionnels des ESMS.

⁷¹ Drees, 2024, Près d'un enfant ou adolescent sur dix a eu recours à un orthophoniste libéral en 2019, avec des motifs différenciés selon l'âge et le sexe, Études et Résultats, n° 1293.

⁷² Un rapport Drees établi en collaboration avec l'Observatoire national des professions de santé et les Asclépiades notait déjà, en 2011, que la rééducation du jeune enfant présentant un handicap était en baisse avec une diminution de leur fréquence et du temps d'intervention, *Études sur les champs d'intervention des orthophonistes*, ONPS.

⁷³ Avec des écarts des rémunérations pouvant aller jusqu'à plusieurs centaines d'euros aux dires de directeurs d'IME.

⁷⁴ Orthophoniste diplômé combinant connaissance du TDI et des TSA et leurs conséquences dans les apprentissages, capacité à travailler en équipe pluri professionnelle et à se positionner dans un groupe de travail pluridisciplinaire, maîtrise des outils de communication alternative et augmentée et capacité à transmettre et soutenir les protocoles des CAA.

⁷⁵ Igas, 2025, Comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ?

1.3.2.2 Les carences de la pédopsychiatrie ont un impact direct sur le fonctionnement des IME

[92] D'autres professions de soins⁷⁶ commencent à connaître des difficultés de recrutement, notamment celle des psychomotriciens, autre pilier de la rééducation⁷⁷, et parfois aussi celle des infirmiers – certains IME devant conventionner avec des infirmiers libéraux pour la seule gestion des traitements⁷⁸ – alors que le rôle de ces derniers est d'autant plus important en l'absence de médecin⁷⁹, dans un contexte de diversité des besoins nécessitant une coordination des accompagnements médicaux et paramédicaux⁸⁰.

[93] Un autre point de préoccupation concerne l'accès aux ressources pédopsychiatriques qui a diminué d'un tiers entre 2010 et 2022, dans un contexte de hausse globale de la demande de soins, particulièrement marquée depuis l'épidémie de Covid (annexe 5). La situation s'est dégradée au fil du temps, entre une diminution forte des capacités d'hospitalisation en pédopsychiatrie sur les dernières années et une situation démographique tendue des professionnels, 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 ambulatoire.

[94] Cette pénurie très marquée se traduit par des difficultés accrues pour le secteur 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 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 consultation, 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 hausse des besoins en soins et suivi psychiatriques (cf. § 1.2 et annexe 4).

[95] Dans ce contexte, les IME cherchent à établir ou renforcer des partenariats fonctionnels avec des organisations mobiles (équipes « comportement défi » qui interviennent dans le secteur médico-social sur les situations les plus complexes), conventions avec des professionnels de santé (pédopsychiatre, médecin généraliste, orthophoniste, psychomotricien, et parfois infirmiers), conventions ou liens avec des structures ou des dispositifs de soins (services hospitaliers, équipes

⁷⁶ Ergothérapeutes, kinésithérapeutes et orthoptistes peuvent aussi intervenir en IME mais la mission n'en a pas rencontrés.

⁷⁷ Le psychomotricien travaille sur le corps et sa perception en recourant à des techniques telle que le parcours psychomoteur, la remédiation cognitive, l'expression corporelle, la relaxation, les activités artistiques, etc.

⁷⁸ Sujet connexe de sécurisation du circuit des médicaments d'autant plus prégnant dans un contexte de médication parfois importante des files actives (avec quelques EIG) et une gestion non satisfaisante dans un tiers des IME visités.

⁷⁹ Les pédiatres, et dans une moindre mesure, les médecins généralistes, sont aussi difficile à recruter (annexe 5).

⁸⁰ En plus de donner leurs médicaments à des enfants, l'IDE fait l'interface, si possible mais pas toujours via une supervision médicale, avec les soignants, et articule les soins avec l'extérieur, en plus de la prévention et la sensibilisation à l'hygiène, de l'habitué aux soins, du repérage et de l'exploration des douleurs très souvent à l'origine de comportements problèmes. Certains IME ont mis en place une supervision d'infirmiers par des médecins pour faire le lien avec les plateaux techniques.

mobiles, Maison des adolescents, CMP, CMPP). S'ils existent, ces partenariats des IME sont toutefois jugés insatisfaisants par les ARS interrogées par la mission (cf. annexe 4).

[96] Créés pour améliorer l'accès et le suivi des personnes concernées par la santé mentale sur les territoires, les projets territoriaux de santé mentale (PTSM) 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 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 (annexe 5). Dans les faits, la marge de progression reste encore importante.

1.3.2.3 La formation initiale des professionnels éducatifs ne semble pas adaptée à l'accompagnement en IME

[97] L'enjeu est aussi de former et de fidéliser les salariés pour qu'ils restent dans les structures une fois formés, en particulier dans les équipes d'internat et les unités accueillant des situations complexes.

[98] La formation des intervenants sociaux est un sujet de questionnement récurrent au regard des évolutions des besoins. A cet égard, plusieurs voix pointent de manière concordante la qualité de formation initiale délivrée dans des instituts régionaux du travail social (IRTS), la jugeant assez déconnectée du terrain. Le Haut conseil pour le travail social a récemment fait valoir qu'en plus d'être moins nombreux, les candidats en formation de travail social manquaient de compétences acquises à l'issue de leur formation⁸¹. Parmi les thématiques qui pourraient venir compléter les apprentissages en formation initiale, et/ou faire l'objet de contenus à développer dans le cadre de modules de formation, le rapport évoque le handicap et les méthodes « d'accompagnement individualisé » dans le cadre de la transition inclusive. Le manque de formation initiale pour faire face aux spécificités des nouveaux publics, ainsi que la baisse d'attractivité du métier exposent⁸² les IME à recruter des personnels peu outillés et moins enclins à s'engager dans la durée.

[99] Il est également nécessaire d'agir sur l'environnement, les professionnels rencontrés estimant qu'ils interviennent parfois dans des conditions de travail dégradées : plus de besoins pour un même nombre de professionnels fait qu'on ne travaille plus comme avant et que la qualité des accompagnements est moindre.

1.3.3 La qualité des accompagnements est fragilisée par la multiplicité des contraintes et notamment l'augmentation de la violence

[100] De manière générale, les indicateurs font défaut pour mesurer la qualité intrinsèque des accompagnements proposés (on dispose surtout d'indicateurs de mise en œuvre). Outre de s'assurer de la conformité des normes et du respect du droit des personnes, la présence d'un

⁸¹ Haut conseil du travail social, 2023, Livre blanc du travail social. Le rapport évoque par exemple l'insuffisante maîtrise des outils et méthodologies (système ; réhabilitation psychosociale) pour y répondre aux besoins des enfants et jeunes en « situations complexes ».

⁸² 80 % des IME déclaraient des difficultés de recrutement en 2022 (cf. annexe 1).

responsable qualité dans la plupart des établissements visités doit permettre de veiller à l'effectivité des procédures. Mais, pour l'essentiel, la qualité des accompagnements s'apprécie en creux, même si elle peut pour partie s'appréhender de manière directe à travers les retours des usagers (fréquence et contenu des plaintes et réclamations, conseils de vie sociale, enquête de satisfaction).

[101] Les évaluations conduites par les organismes accrédités pour mener les évaluations HAS s'assurent que les conditions d'accompagnement de qualité sont réunies (fonctionnement/organisation de l'établissement, gestion des risques, fonctionnement des personnels et pratiques professionnelles, respect de la dignité, de l'intégrité et des droits des personnes, etc.) sans évoquer précisément leur impact sur la situation des personnes, ni prendre en compte la complexité des publics dans son appréciation de la qualité du service global rendu⁸³. Les contrôles des ARS, de leur côté, sont quasi-inexistants pour l'heure⁸⁴. Les lacunes le plus souvent identifiées dans le cadre de ces évaluations, disponibles pour les deux tiers des IME visités par la mission, concernent ainsi la prévention de la maltraitance, la prévention en matière d'éducation en santé et de vie affective et sexuelle, ainsi que, dans une moindre mesure, différents aspects en rapport avec les soins. A cet égard, entre pénurie de soignants et niveau des médications possiblement croissant avec la complexification des profils, le circuit du médicament représente une zone de risque à mieux investir.

[102] Tous les établissements visités par la mission disposent d'espaces sensoriels et d'apaisement, un tiers sont dotés de salle de calme-retrait aménagées selon les recommandations HAS avec des protocoles écrits, personnalisés et visibles en cas d'usage, mais pas toujours validés par un médecin (cf. annexe 5)⁸⁵. Pour faire baisser les troubles du comportement et l'exposition des personnels 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) et de s'assurer d'une bonne formation des professionnels, de s'appuyer sur les psychologues pour faire monter en compétence les équipes éducatives. Par ailleurs, quelques IME confrontés aux problématiques de violences sexuelles, ont notamment mobilisé une expertise externe auprès d'Unités régionales de soins aux auteurs de violence sexuelle – URSAVS. Le sujet des violences, en hausse depuis quelques années, doit faire l'objet d'une attention particulière.

[103] Aussi, il est nécessaire de renforcer la formation continue des professionnels afin de leur permettre de mieux comprendre et accompagner les troubles du comportement, mais aussi de prévenir et de gérer de manière adaptée les situations de violences, qu'elles soient physiques ou sexuelles. Au-delà des compétences individuelles, il est également indispensable d'adapter les organisations pour être en mesure d'accueillir des enfants présentant des profils plus complexes.

⁸³ La cotation globale n'intègre pas ou que marginalement la complexité des situations accueillies alors qu'elles peuvent impacter l'organisation du collectif avec des répercussions possibles sur la qualité des accompagnements du fait des ressources plus importantes qu'elles mobilisent. Un établissement peut être très bien coté sans participer à l'effort collectif pour porter la complexité, un autre moins bien coté mais plus impliqué (et donc impacté) dans la prise en compte de la complexité.

⁸⁴ L'orientation nationale inspection contrôle (ONIC) 2025-2027 doit organiser le déploiement d'un vaste plan de contrôle des établissements médicosociaux handicap, en ciblant prioritairement ceux recevant des enfants dès 2025.

⁸⁵ D'autres protocoles et/ou procédures sont prévus en cas de situations de crise (conduites à tenir en cas de crises clastiques en classe ou de « comportement problème », partenariat avec établissement de santé/pompier/SAMU en cas de crise aiguë, etc.).

Cela suppose en particulier de développer des modalités d'accompagnement pluridisciplinaire en petits collectifs, offrant un cadre plus sécurisé et contenant, favorisant la stabilisation des parcours ainsi que la protection à la fois des enfants concernés mais également de leurs pairs et des professionnels.

2 L'orientation et le maintien en IME tiennent à des facteurs qui ne sont pas toujours en lien avec les besoins de l'enfant

2.1 L'entourage familial joue un rôle majeur dans le parcours de l'enfant en situation de handicap

[104] La survenue du handicap bouleverse profondément l'équilibre familial, professionnel, économique et social, et impose des réorganisations majeures : interruptions totales ou partielles d'activité professionnelle — le plus souvent par les mères⁸⁶ —, engendrant une précarité économique accrue et accentuant les inégalités sociales et de genre. Selon une enquête réalisée auprès de 3 940 parents par l'Unapei en 2024⁸⁷, 41 % des parents actifs d'enfants en situation de handicap psychique, polyhandicap ou TND, sont à temps partiel contre 17,5 % en population générale⁸⁸ et sur les 844 parents de ce panel dont l'enfant est en liste d'attente d'admission, 38 % ont réduit ou cessé leur activité professionnelle.

[105] De même, les familles sont parfois contraintes à des déménagements pour se rapprocher des structures ou bénéficier d'un logement plus adapté ; elles endurent des tensions sur la vie conjugale, sur la fratrie, l'isolement social, et, de surcroît, une lourde charge mentale liée à la technicité médicale et administrative, à la coordination du parcours, à la gestion du quotidien comme de l'incertitude quant à l'avenir.

[106] Dès lors, les familles doivent disposer de ressources multiples — non seulement économiques, mais aussi relationnelles, culturelles et psychologiques — pour faire face à ces tensions et à cette expertise qu'il leur est indispensable d'acquérir rapidement. Le rôle des parents devient celui d'un gestionnaire de parcours dans un cadre multi-acteurs lui aussi complexe et souvent insuffisamment articulé.

2.1.1 La perception de l'IME par les familles est à la fois ambivalente et évolutive

[107] De la notification à la sortie de l'IME, les familles entretiennent un rapport à l'établissement, contrasté, ambivalent et changeant au fil du temps. Ainsi, malgré le contexte ci-avant rappelé qui pourrait laisser à penser que l'admission en IME constituerait un certain soulagement, l'orientation en IME de leur enfant est dans la plupart des cas mal vécue par les familles, la notification IME

⁸⁶ 54% des mères d'enfants handicapés travaillent contre 74% dans la population générale, alors que l'impact est moindre pour les pères (82% contre 88%). Drees, 2020, Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faibles, Etudes et résultats, n°1169.

⁸⁷ Unapei, 2024, Handicaps et vie quotidienne : la voix des parents.

⁸⁸ Insee, 2022, Enquête emploi en continu.

marquant en elle-même un nouveau cap symbolique dans le parcours⁸⁹, matérialisant le handicap, ses conséquences au premier rang desquelles le renoncement à une scolarité classique en milieu ordinaire.

[108] De plus, sans en connaître précisément la réalité, les familles ont des IME une représentation négative, entre institution refermée sur elle-même et relégation définitive. C'est ainsi que nombre de familles refusent l'orientation en IME, au moins dans un premier temps, comme l'attestent les témoignages des familles rencontrées par la mission et l'enquête menée auprès des IME (cf. annexe 4) qui révèle que, sur le panel (389 IME), près d'une famille sur deux qui refuse l'admission en IME le fait par principe ; viennent ensuite l'éloignement géographique et les délais d'attente. De même, les travaux de Chloé Courtot, sociologue⁹⁰, montrent que les parents construisent le parcours de leur enfant en tentant d'éviter l'orientation en IME, perçue initialement comme un échec.

[109] Enfin, dans un contexte général fortement imprégné ces dernières années par la légitime ambition d'une plus forte inclusion scolaire, comme par des prises de position relayant les positions onusiennes⁹¹, certains parents retardent l'orientation en IME, préférant maintenir leur enfant dans un cadre scolaire ordinaire. Ce maintien prolongé en milieu scolaire ordinaire peut parfois conduire à aggraver la situation de l'enfant, faire émerger ou renforcer les troubles du comportement, ancrer l'échec scolaire, et de fait, retarder l'admission en établissement, rendant d'autant plus complexe l'accompagnement et plus lents et difficiles les progrès (cf. § 2.2).

[110] Si la mission ne peut le dénombrer statistiquement, il n'en demeure pas moins que les témoignages des familles rencontrées attestent d'un phénomène récurrent, nombre d'entre elles éprouvant d'ailleurs un sentiment de culpabilité d'avoir contribué à retarder l'admission en IME de leur enfant.

[111] Ces situations traduisent autant un déficit d'information qu'un défaut de reconnaissance sociale du rôle de l'IME, qui continue d'être perçu de manière réductrice comme un « dernier recours ».

[112] Le phénomène de non-recours aux ESMS constitue un indicateur significatif des tensions à l'œuvre dans la perception du système d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il met en lumière le rôle central des familles, les nombreux paramètres à prendre en compte dans leur arbitrage et les contraintes qui pèsent sur elles. Une étude menée en 2020 par plusieurs CREA⁹² sur le non-recours des familles met en exergue que, pour une partie d'entre elles, le maintien au domicile résulte d'un choix, mais il traduit souvent une absence d'alternative, notamment en raison de l'inadéquation de l'offre ou des refus d'admission. Le non-recours est plurifactoriel. Il est à 42 % subi (refus d'admission, complexité d'accès, absence de réponse des

⁸⁹ PAVIEL, A. (2014), Approche psychosociale du non-recours aux structures médico-sociales pour des enfants en situation de handicap en Gironde, Ancreai.

⁹⁰ Chloé Courtot, docteure en sociologie à l'Université Lumière Lyon-2, 2023, L'inclusion à tout prix ? Devenir parent d'élève en situation de handicap à l'aube des années 2020.

⁹¹ En août 2021, l'ONU réaffirme à la France, sa position demandant « de fermer les structures médico-sociales existantes afin de permettre à tous les enfants handicapés d'être scolarisés dans des établissements ordinaires et de bénéficier de l'aide appropriée, et de placer toutes les ressources financières et humaines consacrées à leur éducation sous la seule responsabilité du ministère de l'Education nationale ».

⁹² BOURGAREL, S., MARABET, B., GÉRARDIN, I., AGÉNOR, L. (2020), Le non-recours aux établissements et services médico-sociaux Handicap, Ancreai.

ESMS) et à 54 % choisi. Cette dernière catégorie traduit souvent une non-adhésion des familles aux principes des ESMS (24 % des cas), ou la préférence pour des solutions alternatives mobilisant le secteur libéral (orthophonie, kinésithérapie, psychologues), des dispositifs plus inclusifs (Ulis) ou un accompagnement à domicile.

[113] En revanche, une fois passé le « cap » de l'admission, au fil du parcours de l'enfant, des acquis, de la connaissance de l'établissement comme du dialogue avec les professionnels, la perception des familles change souvent de manière radicale, l'IME étant dès lors vu comme un levier d'émancipation, de socialisation, de stabilisation, de progrès éducatif, d'épanouissement de leur enfant et d'une qualité de vie en partie retrouvée pour les aidants, ce que corrobore, dans leur ensemble, la parole des parents rencontrés par la mission en IME. Les familles sont toutefois conscientes des limites et contraintes qui pèsent sur l'accompagnement de leur enfant, tout particulièrement le déficit de ressources médicales et paramédicales, qui constitue parfois une déception au regard de leur attentes et de leur vision de l'IME comme solution offrant un accompagnement global et intégré.

[114] En tout état de cause, l'admission en IME signe ainsi souvent la fin du « parcours du combattant » vécu dans l'école ordinaire et ses dispositifs adaptés (Ulis notamment), marqué par l'instabilité, le stress et le risque d'exclusion.

[115] Cette évolution des représentations que les parents ont de l'IME souligne en creux leur manque de connaissance de son rôle et de son fonctionnement, en amont de l'admission et même de l'orientation, comme l'Igas le pointe dans un récent rapport⁹³ ; leur trop rare participation aux commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)⁹⁴ en étant un symptôme. C'est d'autant plus stratégique à l'heure du déploiement des DIME : il importe d'accompagner aussi les familles dans cette mutation profonde de l'offre à destination de leur enfant.

[116] C'est pourquoi comme le rappelle le rapport de l'Igas⁹⁵, il importe de renforcer l'information et le dialogue entre les parents et les MDPH, en amont de l'orientation IME/DIME par tout moyen adapté (courrier, mail, sms, rendez-vous physique...).

[117] Nombre de familles – 88 % des parents interrogés par l'Unapei⁹⁶ – expriment une angoisse quant à l'avenir de leur enfant, quant au passage à l'âge adulte et leur crainte, bien souvent fondée, de vivre à nouveau une longue période d'incertitude et d'attente faute de solutions pour leur enfant devenu adulte, au sortir de l'IME. Au-delà de l'aspect quantitatif de l'offre, son inadéquation avec les aspirations sociales, professionnelles et résidentielles des jeunes adultes (cf. § 2.3.2 et § 2.3.3.) incitent même certains parents à maintenir leur enfant en IME coûte que coûte, au risque parfois de rendre plus difficiles sa sortie et son insertion future.

⁹³ Igas, 2024, Accueillir, évaluer, décider : Comment les maisons départementales des personnes handicapées traitent les demandes des usagers ?

⁹⁴ Au-delà des représentants des usagers et familles prévus dans la composition des CDAPH par le CASF, les parents peuvent à titre individuel y être entendus à leur demande.

⁹⁵ Igas, 2024, Accueillir, évaluer, décider : Comment les maisons départementales des personnes handicapées traitent les demandes des usagers ? – Recommandation 18 : « En associant les usagers, rendre les notifications de droits intelligibles et développer l'information proactive sur l'état d'avancement des dossier (par SMS, mail...). »

⁹⁶ Unapei, 2024, Handicaps et vie quotidienne : la voix des parents.

2.1.2 Les enjeux d'autodétermination et d'autonomisation rendent encore plus nécessaire le travail avec les familles

[118] Les évolutions du secteur médico-social qui promeuvent l'autodétermination et le développement des compétences adaptatives, appellent à repenser la place des familles dans le projet personnalisé de l'enfant. Il ne s'agit plus seulement d'informer ou de rassurer les parents, mais de les impliquer activement comme partenaires dans les choix d'orientation, les expérimentations en milieu ordinaire, les démarches de transition et de projection vers l'âge adulte. Cette coopération implique un changement de posture des professionnels, une meilleure lisibilité des droits et des dispositifs, mais aussi, comme évoqué *supra*, un soutien spécifique à la parentalité confrontée au handicap, notamment dans les phases de rupture (annonce, entrée en IME, adolescence, sortie).

[119] L'étude conduite par Chloé Courtot, citée *supra*, souligne que les familles, une fois rassurées sur les acquis de leur enfant (fonctionnels, sociaux, comportementaux), reconnaissent la pertinence du parcours, même si celui-ci diverge des aspirations initiales. Le bien-être et l'acquisition de compétences transférables au quotidien deviennent des priorités partagées.

[120] À cet égard, les IME mobilisent de multiples dispositifs internes visant à associer les parents à la dynamique éducative et thérapeutique, au-delà du conseil de vie sociale règlementaire : entretiens de co-construction du projet personnalisé, groupes de parole, café de parents, ateliers parents-enfants ou guidance parentale individualisée, encore trop peu pratiquée faute de temps et de moyens. Pour les mêmes raisons, les professionnels expriment régulièrement le regret de ne pouvoir intervenir à domicile. Ce manque d'accès au cadre de vie de l'enfant prive les équipes d'éléments essentiels de compréhension et limite la portée des accompagnements éducatifs comme du soutien à la parentalité. Or, la qualité de la relation famille-professionnels demeure un levier structurant pour la réussite des parcours et la stabilité des projets, plus encore demain dans la logique des dispositifs intégrés.

[121] Enfin, il convient de souligner l'engagement de nombreux parents, qui, au fil du parcours, développent des compétences spécifiques, notamment dans la mise en œuvre de méthodes de communication non verbale (PECS⁹⁷, Makaton, signes associés à la parole, etc.). Ces savoirs expérientiels constituent une ressource précieuse, encore trop peu mobilisée par les établissements et leurs partenaires. La reconnaissance et la capitalisation de cette expertise parentale, le transfert de compétences de parents à parents ou vis-à-vis de structures partenaires de l'IME, constituent un enjeu d'innovation pour la diffusion des pratiques d'accompagnement et le changement de regard sur le handicap⁹⁸. Le renforcement de la place des parents dans la construction du parcours de leur enfant et la capitalisation de l'expertise parentale doivent faire l'objet d'une attention toute particulière dans le cadre du déploiement des dispositifs intégrés (cf. § 3.5.).

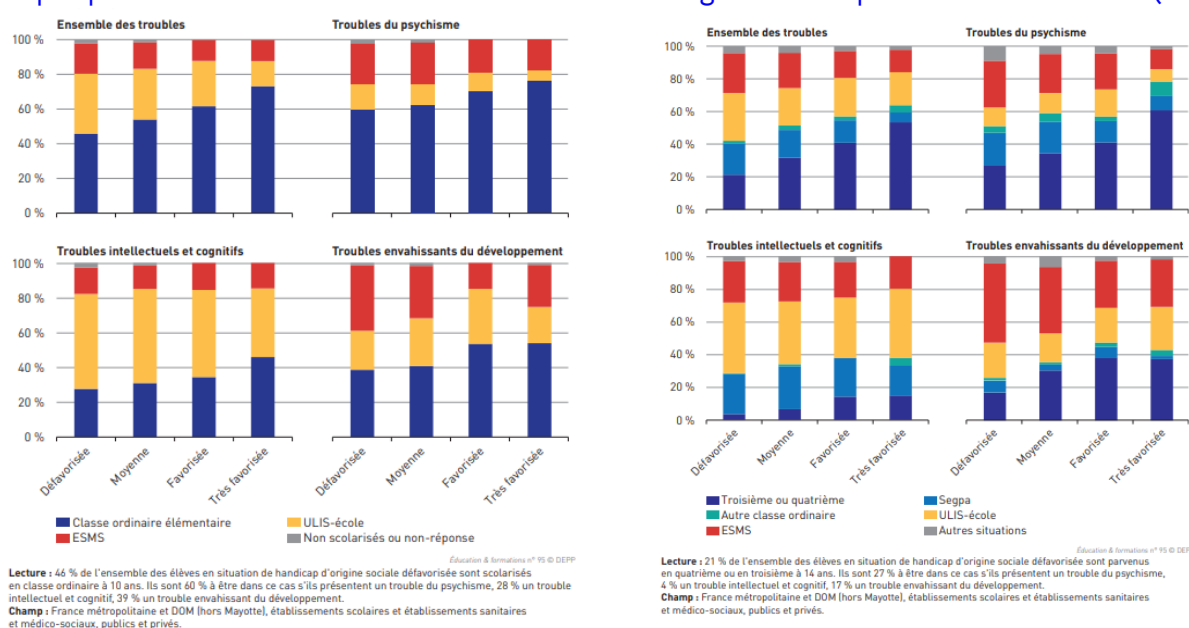
⁹⁷ Le Picture Exchange Communication System est un système de communication par échange d'images, destiné aux personnes qui n'acquièrent pas le langage verbal, notamment utilisé comme moyen de communication alternative avec enfants avec TSA.

⁹⁸ La mission a par exemple rencontré une mère d'un enfant avec TSA accompagné en IME qui s'est formée au Makaton par et pour elle-même, et qui a également formé des animateurs d'ALSH pour qu'ils puissent y accueillir son enfant en périscolaire.

2.1.3 Bien que peu documentée, l'influence du milieu social semble significative

[122] Les inégalités sociales et territoriales infusent de manière silencieuse les parcours en IME. Si les données nationales manquent, les observations de terrain et certains travaux ponctuels suggèrent tout d'abord qu'à situation égale de l'enfant en termes de handicap et d'âge, la condition socio-économique des familles influe sur une scolarisation en ESMS ou en milieu ordinaire comme le démontre les deux graphiques suivant extraits d'une enquête du ministère de l'éducation nationale. Sur l'ensemble des troubles, la scolarisation en école ordinaire élémentaire d'un enfant de 10 ans issu d'une famille très favorisée s'élève à 70 % contre moins de 50 % pour un enfant issu d'une famille très défavorisée. La différence est encore plus marquée à 14 ans avec des taux respectifs de plus de 50 % pour une famille très favorisée contre 20 % pour une famille très défavorisée.

Graphique 1 : Situation scolaire à 10 et 14 ans selon l'origine sociale par natures de trouble (en %)



Source : MEN-DEPP, panel d'élèves en situation de handicap nés en 2001, enquête auprès des familles en 2014.

[123] Par ailleurs, les inégalités sociales apparaissent flagrantes durant la phase d'attente d'admission en IME. Les familles disposant de ressources culturelles, relationnelles et financières réussissent, peu ou prou, à pallier le défaut d'accompagnement institutionnel : elles mobilisent par elles-mêmes des ressources éducatives, médicales et paramédicales, adaptent leur temps de travail, voire y renoncent⁹⁹ (souvent les mères), et font appel à des travailleurs sociaux libéraux.

[124] Cette pratique encore émergente répond à un besoin des familles, y compris dans la gestion des temps hors IME de leur enfant, afin d'étayer l'accompagnement ou de pallier une impossibilité pour les parents de se mobiliser sur ces périodes. Correspondant par ailleurs au souhait de certains travailleurs sociaux de bénéficier d'un complément de rémunération – quand ils ne s'y consacrent pas à temps plein – le développement de cette offre libérale pour émergente qu'elle soit, donne

⁹⁹ Ce qui peut encore accentuer la précarité de certaines familles.

déjà lieu à la création de plateformes, non lucratives¹⁰⁰ mais aussi lucratives, de mise en relation familles/travailleurs sociaux ou psychologues. La mission a également eu connaissance d'écoles privées hors contrat qui répondent au manque de places en IME. Sans présager de la qualité de ces prestations, et au-delà des inégalités économiques et territoriales d'accès, l'importance des besoins encore insatisfaits des enfants et des familles, peut conduire à court terme à un essor accéléré de ces offres. A cet égard, il importerait d'établir un état de ce marché émergent et de mener une réflexion sur le cadre à donner à ces acteurs et interventions qui échappent pour le moment à toute régulation.

[125] Selon une étude pour l'ANCREAI précitée^{Erreur ! Signet non défini.}, près de 48 % des familles financent sur fonds propres des solutions alternatives, avec des restes à charge parfois lourds, en complément des allocations (AEEH, PCH¹⁰¹). Ce financement inclut les interventions de professionnels libéraux et, dans certains cas, des dispositifs privés coûteux.

[126] À l'inverse, dans l'incapacité de mobiliser les ressources nécessaires ou de renoncer à tout aménagement de leur temps de travail, les familles plus fragiles et leurs enfants subissent davantage les délais et les ruptures d'accompagnement. Pour ces familles, au-delà de l'accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique de leur enfant, l'IME revêt une utilité sociale indéniable et indispensable en termes de réduction des inégalités face au handicap ; une utilité sociale qu'il conviendra de préserver dans la phase à venir de transformation des IME en dispositifs : la modularisation de l'accompagnement, la démultiplication des acteurs peuvent à cet égard comporter certains risques en requérant une agilité nouvelle et une mobilisation plus intense des familles, à laquelle une partie ne pourra pas répondre. Dès lors, plus encore dans la phase de transformation en dispositifs intégrés qui s'amorce, il importe de prendre en considération et de préserver l'utilité sociale des IME vis-à-vis des familles les plus fragiles.

[127] Enfin, le territoire joue également un rôle décisif : dans les zones rurales ou en périphérie, les familles privilégient l'offre locale (souvent plus généraliste), tandis que les familles urbaines peuvent plus aisément rejoindre un IME spécialisé. Ce choix est souvent guidé par des considérations sociales (mobilité, réseau, information) et familiales (ancrage territorial, ressources de proximité).

[128] Le handicap requiert des familles une intense et permanente adaptabilité, un engagement quotidien au long cours qui emportent nombre de risques d'épuisement pour les parents comme pour la fratrie, quand elle existe. L'ensemble des familles rencontrées par la mission ont, à ce titre, toutes exprimé l'importance de disposer de davantage de solutions de répit et d'accueil temporaire, ou en ont souligné l'extrême utilité quand ces dernières étaient proposées par l'IME accueillant leur enfant, dans un souci de ne pas trop rompre avec les habitudes et repères de celui-ci. Une étude menée en Limousin établissait en 2015 que 80 % des parents d'enfants handicapés estimaient ne pas disposer de suffisamment de solutions de répit¹⁰². Or la disparition ou la réduction des internats, les contraintes budgétaires pesant sur la gestion des ressources

¹⁰⁰ Le centre ressources autisme Ile-de-France, par exemple, propose une page « Offres d'emploi » pour mettre en relation des professionnels et des familles. Plusieurs offres sont recensées, notamment pour des prestations d'accompagnement à domicile mais également en milieu scolaire. <https://www.craif.org/offres-emploi>

¹⁰¹ Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH), prestation de compensation du handicap (PCH).

¹⁰² ROUCHAUD, A., FERLEY, J.-P., ROCHE-BIGAS, B. (2015), Les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap en Limousin, ORS et CREAI Limousin.

humaines des IME, ont mis à mal l'existence ou la création de telles solutions qui sont inégalement implantées et sous-dimensionnées à ce jour.

[129] En ce sens, la transformation des IME en dispositif intégré doit être accompagné d'un maintien et un déploiement d'une offre de répit plus étoffée sur l'ensemble des territoires (cf. recommandation 16).

2.2 Certains enfants sont orientés en IME alors que leurs besoins pourraient être couverts par d'autres modalités d'accompagnement, tandis que d'autres, qui devraient pouvoir en bénéficier, n'y accèdent pas

2.2.1 Malgré les avancées de l'école inclusive, l'hétérogénéité de l'offre en dispositifs de scolarisation adaptés entraîne des reports vers le médico-social

2.2.1.1 La dynamique d'inclusion scolaire a connu des avancées incontestables

[130] Les avancées de l'école inclusive ont été objectivées dans des rapports pointant le triplement du nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés en classe « ordinaire »¹⁰³ entre 2006 et 2022 (évolution de 155 361 à 436 085) et l'augmentation de 90 % depuis 2013 du nombre d'accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH – 78 816 ETP en 2023)¹⁰⁴, ou encore le développement de pratiques coopératives entre secteur médico-social et communauté éducative pour l'accueil des enfants en situation de handicap s'appuyant sur des dispositifs tels que les EMASco¹⁰⁵, les PAS (cf. § 1.3.1.), en plus des autres dispositifs médico-sociaux (PCPE, Sessad...) pouvant intervenir en appui-ressources des établissements scolaires.

[131] Mobilisés en seconde intention, le nombre d'Ulis¹⁰⁶ a particulièrement augmenté depuis 2017 (+21 %). Entre 2017 et 2021, le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés dans ce cadre a connu un taux de croissance annuelle de 4,2 % avec une évolution plus marquée dans le second degré que dans le premier degré (40,4 % vs. 17,3 %) suggérant que la poursuite d'études d'enfants en situation de handicap s'est améliorée – notamment avec l'ambition d'une Ulis par

¹⁰³ Scolarisation en milieu ordinaire avec des mesures d'accessibilité et de compensation ou au sein d'un dispositif collectif spécialisé (Ulis, section d'enseignement général et professionnel adapté – SEGPA – établissements régionaux d'enseignement adapté et lycées d'enseignement adapté).

¹⁰⁴ *Cour des comptes, 2024, L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap*. Ce métier, qui consiste en un accompagnement individualisé ou mutualisé entre plusieurs enfants, à temps partiel ou complet sur le temps scolaire, vise à favoriser l'autonomie de l'élève en situation de handicap autour de trois missions : actes de la vie quotidienne, activités d'apprentissage (éducatives, culturelles, sportives, etc.) et activités de la vie sociale et relationnelle.

¹⁰⁵ En 2022, environ 190 EMASco sont déployées sur le territoire national, financées par les ARS pour conseiller et aider les équipes éducatives à gérer une situation difficile avec un enfant en situation de handicap, fréquemment pour des troubles à expression comportementale, pour des TSA ou, de manière exceptionnelle, pour des enfants sans diagnostic.

¹⁰⁶ Permet aux élèves de bénéficier d'un accompagnement par un enseignant coordonnateur, tout en faisant partie d'une classe dite « ordinaire », avec des temps d'inclusion variables d'un élève à l'autre en fonction des besoins et des capacités de l'élève.

collège d'ici 2027 – et/ou que davantage de ces jeunes sont reconnus comme tels dans le second degré¹⁰⁷.

[132] D'autres dispositifs spécifiques de scolarisation d'enfants avec TSA gérés par des acteurs médico-sociaux permettent leur maintien à l'école en diversifiant les modalités de scolarisation possibles, telles les unités d'enseignement maternelle autisme (UEMA)¹⁰⁸, les unités d'enseignement élémentaire autisme (UEEA)¹⁰⁹ ou les dispositifs d'autorégulation (DAR)¹¹⁰.

Les dispositifs d'autorégulation (DAR)

Co-pilotés par les directeurs d'école et d'ESMS porteurs, les DAR visent l'inclusion permanente en classe ordinaire, sans aide humaine, d'enfants souffrant de TSA, grâce à l'intégration d'une équipe médicosociale au sein de l'école.

Destinée à des petits groupes d'enfants en situation de handicap présents en classe ordinaire et ponctuellement en salle d'autorégulation (« sas émotionnel »), l'autorégulation fait référence à la capacité d'adapter son attention, ses émotions, ses pensées et son comportement pour répondre efficacement aux demandes internes et externes.

L'équipe est composée d'éducateurs, d'un psychologue et de rééducateurs (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute...) formés aux aspects émotionnels cognitifs et sociaux du TSA. Un enseignant d'autorégulation affecté dans chaque école accueillant un DAR intervient dans les classes, en appui de l'enseignant, pour la mise en œuvre de l'autorégulation.

Au-delà des élèves inclus dans le dispositif, cette approche d'autorégulation bénéficie à l'ensemble des élèves et des enseignants et constitue un puissant levier d'évolution des pratiques éducatives d'un établissement. Cependant, sa mise en œuvre peut s'avérer complexe et coûteuse, du fait de la mobilisation conjointe d'un enseignant et d'une équipe médico-sociale étoffée.

2.2.1.2 Malgré ces avancées, les besoins ne sont pas toujours couverts de manière efficace et équitable

[133] S'il ne fait aucun doute qu'une « réelle impulsion politique a été donnée à l'école inclusive et que l'accès à la scolarisation des enfants handicapés a progressé ces dernières années¹¹¹ », le Défenseur des droits constate que l'environnement scolaire accessible et inclusif pour tous est un objectif encore loin d'être réalisé, pointant les difficultés rencontrées par trop d'enfants en situation de handicap pour accéder à l'éducation, sans discrimination, à égalité de chances avec les autres¹¹².

¹⁰⁷ Igas-IGESR, 2023, Acte II de l'école inclusive.

¹⁰⁸ Implantées au sein d'école maternelle, ces unités scolarisent 7 enfants de 3 à 6 ans.

¹⁰⁹ Implantées au sein d'école élémentaire, ces unités scolarisent 10 élèves de la classe d'âge de l'école élémentaire.

¹¹⁰ À la rentrée 2022-2023, environ 50 DAR avaient été développés sur le territoire.

¹¹¹ La France comptait 436 000 enfants handicapés scolarisés en 2022 contre 321 500 en 2017 (augmentation de 19 % en 5 ans), <https://www.education.gouv.fr/rentree-2022-une-ecole-inclusive-pour-accompagner-le-parcours-de-chacun-342499>

¹¹² Défenseur des droits, 2022, L'accompagnement humain des élèves en situation de handicap.

[134] La Cour des comptes relève que derrière la hausse très importante du nombre des enfants en situation de handicap (+ 190 %) entre 2010 et 2020 sur le territoire national (hors Mayotte), les départements ne sont pas soumis à la même croissance, certains départements semblent privilégier, en lien avec d'autres facteurs possibles comme la nature de l'offre mobilisable (cf. *infra* concernant les Ulis) le type de déficience, ou le milieu social des enfants en situation de handicap¹¹³, les « *orientations vers le milieu médico-social ou les approches mixtes lorsqu'il existe une structure spécialisée dans la prise en charge du trouble* » alors que d'autres vont davantage privilégier l'« *orientation en milieu scolaire ordinaire en cas de tension sur les places disponibles dans le milieu médico-social* »¹¹⁴.

[135] Dans les faits, le virage inclusif se heurte ainsi à des obstacles plus ou moins prégnants selon les territoires, liés au manque d'infrastructures adaptées, à l'insuffisance de formation spécialisée des enseignants et des accompagnateurs, au défaut d'outils pédagogiques spécifiques, au manque d'accompagnement des acteurs du médico-social et de l'éducation nationale, au manque de porosité entre les secteurs et au nombre limité de ressources médico-sociales pour répondre aux besoins, programmes scolaires. L'enchevêtrement des ressources mobilisables, pas toujours lisible pour le terrain (EMAS, SESSAD, PAS, PCPE), appelle un effort de clarification et de coordination.

[136] Nombre d'enfants en situation de handicap orientés vers l'IME viennent du milieu scolaire ordinaire, en incapacité à les accompagner. Pour une part d'entre eux, le maintien en milieu ordinaire aurait sans doute été possible moyennant une meilleure formation¹¹⁵, une meilleure coopération des acteurs, et/ou un environnement adapté sur le plan de l'aménagement de l'espace, des pratiques pédagogiques et didactiques et de la sensorialité¹¹⁶.

[137] L'orientation de ces enfants vers l'IME dépend par ailleurs des places disponibles dans les dispositifs éducation nationale. Sur ce dernier point, la part de la scolarisation collective avec l'appui d'un dispositif Ulis, dont la saturation est évoquée dans certaines orientations vers l'IME, est très variable d'un territoire à l'autre¹¹⁷. Même si leur nombre tend à augmenter (cf. *supra*), les Ulis connaissent des difficultés pour pourvoir les postes d'enseignants spécialisés (insuffisance vivier, manque d'attractivité).

¹¹³ Cf. aussi partie 2.1.2.

¹¹⁴ Cour des comptes, 2024, L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

¹¹⁵ « *Les enseignants et les accompagnants d'élèves en situation de handicap estiment ne pas être suffisamment outillés et préparés, que ce soit en termes de formation initiale ou continue, pour faire face à des situations qui, selon eux, dépassent parfois leurs compétences et leurs moyens d'action. Ils souhaitent bénéficier de conseils et d'appuis de spécialistes, issus notamment des secteurs médico-sociaux et médicaux, et aspirent au renforcement de formations « croisées » destinées à dépasser les cloisonnements entre les différents métiers impliqués* ». Cour des comptes, 2024, L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

¹¹⁶ D'après le rapport Igas-IGESR sur l'Acte II de l'école inclusive, août 2023, l'école n'apparaît que peu impliquée dans le développement de l'accessibilité, pourtant indispensable pour agir tôt et en amont d'une éventuelle prescription des MDPH. Outre la place et la formation, l'inclusion suppose aussi un environnement sensoriel adapté (lumière, couleur, bruit, bâti,...).

¹¹⁷ Les élèves scolarisés avec l'appui d'un dispositif Ulis représentent 1,3 % de l'ensemble des élèves de l'enseignement élémentaire, public et privé. La part de la scolarisation collective par rapport aux effectifs de l'enseignement élémentaire varie de 0,7 % à 1,8 % selon les académies ; Les élèves d'Ulis collège représentent 1,3 % de l'ensemble des élèves de collège, public et privé. La part de la scolarisation collective par rapport aux effectifs de collège varie de 1 % à 2,8 % selon les académies. Igas-IGESR, 2023, Acte II de l'école inclusive, annexe 5.

[138] La présence d'AESH avec une formation adaptée¹¹⁸ est également une condition déterminante dans l'accessibilité et le maintien des enfants en situation de handicap en milieu ordinaire. Cette population faisant l'objet de difficultés liées à la gestion des ressources humaines (recrutement, affectation, formation, encadrement) et à l'exercice de ses missions, une mission Igas-IGESR est en cours pour proposer des ajustements visant à les « *associer pleinement au virage inclusif de l'école* ».

[139] En tout état de cause, le passage du premier au second degré comporte en soi un fort risque de rupture pour les enfants en situation de handicaps les plus lourds, du fait des changements de modalités d'enseignement (passage d'un enseignement par classe à une multiplicité d'enseignants selon les disciplines). La fin du collège est également un moment charnière dans la mesure où il constitue le moment le plus marquant en termes de différenciation du parcours¹¹⁹. Confirmant ces constats de terrain, les données Drees indiquent que deux âges apparaissent comme particulièrement marquants dans les parcours d'entrée en IME : 12 ans (10,0 %) et 16 ans (10,3 %) ¹²⁰, qui correspondent respectivement à l'entrée dans le cycle secondaire et à la fin de la scolarité obligatoire. Ces entrées plus tardives en IME peuvent avoir des conséquences sur l'estime de soi, fondamentale pour acquérir des compétences.

[140] Au-delà de résistances encore possibles au changement, l'impulsion donnée à l'inclusion donne le sentiment assez partagé d'aller trop vite au regard de l'importance des contraintes d'ingénierie liées à l'adaptation et à l'accessibilité du bâti, de l'insuffisance des étayages disponibles et de planification des besoins en ressources, comme du manque de formation et de coopération des acteurs. Des acteurs de l'éducation nationale, pourtant très engagés, ont fait part de leur réserve, évoquant notamment la difficulté d'accueillir certains enfants en situation de handicap (notamment déficiences cognitives associées à un lourd problème d'autonomie, situations de troubles comportementaux sévères). Ce constat fait écho au risque pointé par plusieurs rapports de mettre ainsi en grande difficulté des enseignants¹²¹ et de conduire à des tensions, aux dépens de l'école inclusive.

¹¹⁸ Plusieurs interlocuteurs de la mission ont fait valoir que le manque de formation des AESH pouvait emporter le risque que les enfants développent des troubles du comportement qui les conduisent in fine à l'IME où il faut alors réparer les échecs vécus par les enfants et familles dans le système scolaire.

¹¹⁹ L'analyse d'une cohorte d'enfants nés en 2001, montre que le nombre d'enfants non scolarisés augmente de manière significative jusqu'à 13 %, ce qui suggère la difficulté du système scolaire ordinaire et médico-social à répondre aux besoins de chaque enfant, notamment en fin de collège. Cour des comptes, 2023, L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap,

¹²⁰ Drees, Enquête ES-Handicap, 2022.

¹²¹ « *L'École est parfois conduite à accueillir par défaut des enfants en situation de handicap sans l'accompagnement médico-social requis. Ces situations, même minoritaires, peuvent mettre en grande difficulté des enseignants, qui se sentent démunis, et conduire à des tensions, ce qui risque de conduire à un rejet de l'école inclusive* », Igas-IGESR, 2023, Acte II école inclusive ; « *Les difficultés les plus sensibles concernent l'accueil des élèves présentant des troubles mentaux et psychiques importants ou des polyhandicaps. (...) Face à ces cas, les enseignants et les responsables d'établissements expriment fréquemment un sentiment de désarroi, en particulier face à certains élèves qui présentent des troubles autistiques sévères et dont la présence peut entraîner des situations des mises en danger des enfants concernés et des autres élèves* », Cour des comptes, 2024, L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap.

2.2.2 Les écarts constatés par la mission entre les besoins des enfants et leurs orientations vers les IME s'expliquent en partie par l'hétérogénéité des pratiques d'évaluation

2.2.2.1 L'activité des MDPH se heurte à des difficultés qui affectent l'évaluation et l'orientation des situations de handicap

[141] Au sein de la MDPH, les dossiers des enfants en situation de handicap sont examinés en équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE)¹²² qui formule des propositions d'accompagnement en fonction de l'analyse de leurs besoins. Ces préconisations sont ensuite transmises à la CDAPH qui se prononce sur les actions de compensation nécessaires (incluant éventuellement l'attribution d'un AESH) ainsi que sur l'orientation des enfants en situation de handicap. 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). La décision d'orientation de la CDAPH s'impose aux IME dans la limite de la spécialité au titre de laquelle il a été autorisé¹²³.

[142] Depuis une dizaine d'années, les demandes adressées aux MDPH ont connu une hausse particulière s'agissant des enfants¹²⁴ et les délais de traitement ont augmenté avec des écarts marqués en fonction des départements¹²⁵. L'accroissement observé concerne pour partie des retards scolaires ne relevant pas du handicap ou des situations à la frontière entre adaptation de la scolarité et handicap¹²⁶, afflux qui retentit d'autant sur le traitement des situations plus complexes dont le nombre a également augmenté, avec davantage de profils d'enfants en situation de handicap ayant des déficits associés (notamment troubles du comportement), plus de TSA et de situations de double vulnérabilité, et des durées d'attente déjà importantes qui semblent se dégrader¹²⁷.

¹²² Intégrant des représentants de l'éducation nationale (données plus précises sur la constitution des EPE dans le rapport MDPH et éléments sur l'organisation concrète de l'évaluation et l'hétérogénéité des pratiques).

¹²³ Article L.241-6 CASF et article L.351-2 du code de l'éducation. Tout refus d'admission est signifié à la MDPH et à la famille, avec les motifs de refus qui se limitent à l'inscription de l'enfant dans la spécialité pour laquelle l'établissement est autorisé.

¹²⁴ Le nombre de droits ouverts pour les enfants a augmenté de 40 %, soit quatre fois plus vite que ceux ouverts pour les adultes, avec une hausse très marquée (+ 69 %) des droits ouverts au titre de l'aide humaine à la scolarisation. Igas, 2024, Accueillir, évaluer, décider : Comment les maisons départementales des personnes handicapées traitent les demandes des usagers ?

¹²⁵ Plus long dans les départements très peuplés et jeunes, avec plus faibles taux d'équipement en ESMS, dont les MDPH ont un fort niveau d'activité, un nombre d'ETP et une charge par ETP plus élevée et un plus grand nombre de postes vacants. Igas, 2024, Accueillir, évaluer, décider : Comment les MDPH traitent les demandes des usagers ?

¹²⁶ Elles font l'objet d'une demande de PPS souvent en relation avec un manque de médecins scolaires pour assurer les plans d'accompagnement personnalisés (PAP) censés répondre aux besoins des élèves avec difficultés scolaires durables liées un ou plusieurs troubles des apprentissages. Selon les mots d'une responsable associative, le paradoxe avec certains de ces enfants (notamment Dys ou TDAH) est de « les faire passer dans la case handicap pour éviter de les enfoncer dans le handicap », les rééducations/accompagnement non faits ou faits à temps pouvant amener à fabriquer du handicap.

¹²⁷ D'après l'Association nationale des directeurs de MDPH et le résultat de l'enquête de la mission auprès des MDPH (annexe 4).

[143] La qualité d'évaluation des situations de handicap est hétérogène et elle ne permet pas toujours de proposer une offre ajustée aux besoins. Cette hétérogénéité tient à plusieurs facteurs : difficulté à appliquer l'approche pluridisciplinaire prévue par les textes¹²⁸, avec des niveaux et des compositions variables des EPE, capacité variable des EPE à mobiliser des ressources d'évaluation¹²⁹, expertise plus ou moins poussée en fonction du volume des demandes à examiner¹³⁰, différence d'outillage¹³¹ et de méthode de travail. La mission Igas sur les MDPH a proposé à cet égard de se doter d'un référentiel national en matière d'orientations scolaires¹³², ce à quoi la mission souscrit. En outre, le recours à des outils numériques incluant l'intelligence artificielle, pourrait à l'avenir contribuer à fiabiliser et homogénéiser les évaluations, en appui à l'expertise humaine.

[144] Au-delà de cette hétérogénéité, les acteurs rencontrés considèrent que les MDPH ne sont pas suffisamment outillées/formées pour le diagnostic, ni pour l'évaluation fonctionnelle. La plupart des évaluations manquent de finesse et de profondeur de champ alors qu'elles devraient prendre en compte les besoins de l'enfant et l'expression du milieu. Aussi, bien que ne disposant pas de données particulières sur leur impact, la mission considère que les plateformes de coordination et d'orientation (PCO) pourraient contribuer à renforcer la capacité d'évaluation pluridimensionnelle des MDPH dans la phase amont, en plus d'intervenir précocement dans l'accompagnement.

[145] L'orientation des enfants en situation de handicap complexe pose plus de difficulté, notamment du fait des différences entre les agréments et la réalité de l'offre des établissements, ainsi que de la capacité variable des structures à accueillir des jeunes aux profils diversifiés. L'enquête de la mission auprès des MDPH confirme que les profils à double vulnérabilité¹³³, les enfants avec TSA et troubles du comportement et/ou absence de langage et les enfants avec troubles du comportement sévère sont les publics les plus souvent confrontés à des difficultés d'admission en IME, avec, dans une moindre mesure, les enfants avec troubles psychiques ou polyhandicap pour lesquels les IME sont souvent inadaptés par manque de plateau technique.

¹²⁸ Igas, 2024, Accueillir, évaluer, décider : Comment les maisons départementales des personnes handicapées traitent les demandes des usagers ? La mission a par ailleurs pu apprécier cette diversité en rencontrant trois EPE, dont la première était composée d'un travailleur social et d'un médecin, la seconde d'un travailleur social, d'un médecin et d'une référente scolaire, et la dernière, d'un médecin, d'une IDE, d'une psychologue et de référentes EN.

¹²⁹ Plateforme de coordination et d'orientation (PCO), centre ressources autisme (CRA) ou trouble des apprentissages (CRTL), autres centres experts ou services spécialisés (neuropédiatrie, pédopsychiatrie, etc.). A noter qu'il n'existe pas d'équivalent pour les TDI, malgré la préconisation de l'expertise Inserm de 1996 sur les TDI de créer une plateforme de ressources dédiée.

¹³⁰ Les MDPH sont des « chaînes de production » dont les droits pour les enfants représentent 20 % de l'activité en 2022, ce qui laisse peu de temps d'aller très loin dans l'évaluation des besoins. Igas, 2024, Accueillir, évaluer, décider : Comment les maisons départementales des personnes handicapées traitent les demandes des usagers ?

¹³¹ Une EPE rencontrée par la mission manquait d'efficacité du fait de la difficulté à retracer les parcours (nombre des institutions fréquentées et des bilans ordonnés, informations parfois contradictoires d'un document à l'autre pour une même personne) et de la lenteur du système informatique (le téléchargement des pièces peut prendre beaucoup de temps). Une autre fonctionnait avec un mixte de dossiers papier et documents informatisés.

¹³² Igas, 2024, Accueillir, évaluer, décider : Comment les MDPH traitent les demandes des usagers ?

¹³³ L'absence de places d'internat dans de nombreux IME étant un frein majeur pour ces publics.

2.2.2.2 Face à ces difficultés, les MDPH cherchent à améliorer leurs pratiques pour prioriser les admissions ou affiner l'orientation

[146] L'analyse des réponses apportées par les MDPH au questionnaire de la mission (annexe 4) concernant leur doctrine d'orientation vers les IME met toutefois en évidence une relative convergence des pratiques. L'orientation en IME repose sur la présence d'une déficience intellectuelle avérée, pouvant être associée à d'autres troubles (TSA, troubles du comportement, polyhandicap, etc.) nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire. Elle intervient quasi systématiquement lorsque les dispositifs de scolarisation en milieu ordinaire, y compris adaptés, ont montré leurs limites ou sont insuffisants pour répondre aux besoins de l'enfant (ruptures du parcours scolaire, déscolarisation, tentatives infructueuses ou insuffisance d'aménagements).

[147] Si certains acteurs voient parfois dans ces orientations des choix de facilité¹³⁴ susceptibles d'affranchir le secteur éducatif de la nécessité d'évoluer vers plus d'inclusion, et qu'on constate par endroit des rigidités de la part de l'éducation nationale pour qui les profils lourds doivent nécessairement aller en IME, l'enquête fait toutefois apparaître que nombre de MDPH ont mis en place des outils structurés (arbres décisionnels, grilles de critères, référentiels partagés entre éducation nationale, ARS et ESMS) permettant une objectivation des décisions, assortis parfois de commissions d'admission ou concertation pluri-institutionnelles pour prioriser les admissions ou affiner l'orientation.

[148] Un fois l'orientation en IME notifiée, le caractère général de la décision (parfois simple mention « IME »), qui correspond à l'intention de donner de la souplesse administrative, peut parfois engendrer des difficultés pour l'accompagnement des enfants, ne serait-ce qu'en termes de modalités d'accueil (accueil de jour/internat) ou de modes d'apprentissage (en interne/unité externalisée). Si les orientations de la MDPH ne semblent généralement pas discutées, certains IME peuvent être conduits de manière marginale à refaire ou à compléter l'évaluation s'ils ont un doute sur la pertinence de l'orientation ou qu'il manque des éléments importants pour guider l'accompagnement.

[149] Par la suite, des réévaluations pluridimensionnelles peuvent être conduites, hors bilan annuel fait dans cadre du plan d'accompagnement personnalisé (PAP), au besoin¹³⁵ ou périodiquement tous les deux-trois ans, mais de manière variable selon les IME. Or, sous réserve d'un plateau technique et/ou d'un environnement soutenant en termes de ressources évaluatrices, cette pratique devrait être la norme au moins aux âges charnière (12-13 ans, 16-17 ans, sortie), sachant que des troubles nécessitant des aménagements ou une prise en charge spécifique peuvent venir s'ajouter au tableau clinique¹³⁶ ou qu'au contraire, la situation des certains enfants en situation de handicap peut s'améliorer et appeler un accompagnement allégé.

[150] D'après le questionnaire diffusé par la mission auprès des IME, les réorientations concerneraient chaque année une moyenne de neuf enfants par établissement dont la moitié se feraient vers le secteur médico-social adulte, 21 % vers un autre établissement médicosocial pour

¹³⁴ Des orientations concernant des élèves avec troubles du comportement peuvent être perçues comme des solutions de facilité, notamment quand elles découlent d'une incapacité à mobiliser des solutions de droit commun ou que la réalité du TDI interroge.

¹³⁵ Notamment pour explorer un trouble du comportement.

¹³⁶ Des troubles psychiatriques associés apparaissent à l'adolescence chez 30 % des jeunes avec TSA.

enfant, 12 % vers le milieu ordinaire et 12 % vers un retour en milieu familial sans accompagnement.

[151] Enfin, si la plupart des MDPH ont mis en place un suivi des admissions pour les publics prioritaires¹³⁷ ainsi qu'un suivi dédié pour les amendements Creton¹³⁸, elles n'ont en revanche ni temps ni les moyens de faire du suivi de parcours.

2.2.3 Les tensions capacitaires limitent l'accès à un accompagnement adapté dont certains enfants auraient besoin

[152] Par la place importante qu'ils occupent dans l'écosystème du handicap de l'enfant (cf. § 1.1.) et parce que les environnements (scolaire, médico-social, social, sanitaire) agissent les uns sur les autres, les IME et ce qu'on y observe témoignent pour partie des difficultés structurelles propres à chacun de ces environnements comme à l'efficacité de leur coopération, et notamment dans le déploiement de la dynamique inclusive.

[153] Un des points d'attention récurrents qui reflète ces difficultés de l'écosystème concerne les listes d'attentes pour être admis en IME. Une fois encore, les données manquent pour estimer avec fiabilité le volume d'enfants concernés et leurs profils.

[154] D'après le ministère de l'éducation nationale, cité dans la lettre de mission, 11 000 enfants attendraient une place en IME en 2022. S'il n'est pas possible à la mission de confirmer cette estimation, ni, *a fortiori*, de préciser la diversité des situations qu'elle recouvre, un faisceau d'éléments croisant données d'enquêtes et remontées de terrain suggèrent que ces listes d'attente représenteraient *a minima* plusieurs milliers d'enfants, et plus vraisemblablement plusieurs dizaines de milliers¹³⁹.

[155] Sans pouvoir avancer d'estimation, l'association des directeurs de MDPH (ANMDPH) décrit des situations contrastées entre les départements, avec des durées d'attente importantes¹⁴⁰, qui se dégradent, évoquant des différences marquées entre les agréments et la réalité de l'offre des établissements, ainsi qu'un écart entre les demandes d'accueil de publics diversifiés et la capacité des structures à accueillir ces jeunes. Les ARS ont également pu indiquer à la mission constater

¹³⁷ 86 % des MDPH participant à l'enquête de la mission 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 (cf. annexe 4).

¹³⁸ 77 % des MDPH participant à l'enquête de la mission ont mis en place un dispositif dédié au suivi des jeunes adultes en amendement Creton actionnant différents leviers (cf. annexe 4). La MDPH du Val d'Oise, rencontrée par la mission, organise une revue coordonnée des pratiques d'admission des jeunes adultes sous amendement Creton en invitant les ESMS enfants et adultes concernés.

¹³⁹ Dans l'enquête conduite par la mission auprès des IME, la liste d'attente moyenne serait de 60 enfants par IME. Rapporté à la totalité des 1 200 IME, et sous couvert de fiabilité des déclarations et représentativité de l'échantillon, le nombre total d'enfants en attente d'IME pourrait ainsi être de l'ordre de plusieurs dizaines de milliers. Dans le seul département de Val d'Oise, 1 800 enfants seraient ainsi en attente d'IME, répartis sur 17 IME (moyenne de 105 enfants en attente 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).

¹⁴⁰ Dans la même enquête, la durée d'attente moyenne s'établit à 21 mois en, avec des écarts d'un mois jusqu'à 5 ans.

une augmentation des contentieux engagés contre l'Etat par des parents d'enfants sur liste d'attente d'IME.

[156] Les remontées de terrain rapportent des manques parfois important de places, pointant aussi la difficulté de savoir ce qui, au-delà d'un déficit de l'offre, tient aux pratiques d'admission des IME et/ou aux orientations elles-mêmes. A cet égard, sont décrites par endroit des orientations vers des IME d'enfants qui n'en relèvent pas, par manque de solutions plus adaptées, type Ulis ou Sessad, ou du fait d'évaluation trop peu précises des besoins.

[157] Les pouvoirs publics ne disposent pas d'outils de pilotage et d'évaluation nationale robustes. En effet, l'outil ViaTrajectoire, dont un des objectifs est d'assurer un meilleur suivi des orientations, est renseigné, d'après la CNSA, de façon très imparfaite et incomplète par les ESMS. De plus, un même jeune peut figurer dans plusieurs listes d'attente, d'autant plus s'il bénéficie d'une double orientation Sessad/IME. Un même enfant peut faire l'objet de décisions successives de la MDPH, sans que celles-ci ne soient associées pour estimer un délai d'attente global.

[158] En outre, les pratiques d'admission des IME sont hétérogènes, ce qui nuit à l'équité de traitement. En effet, certains peuvent inscrire un enfant sur liste d'attente avant d'avoir mené une évaluation fine de la situation pour finalement acter un refus d'admission plusieurs mois voire années après. D'après les constats de la mission, peu d'IME respectent les dispositions de l'article L. 241-6 du CASF qui impose que « *Toute décision de refus d'admission (...) est adressée à la maison départementale des personnes handicapées, (...) ainsi qu'à l'autorité qui a délivré l'autorisation. Elle comporte les motifs de refus (...).* »

[159] En lien avec les directions d'IME et le Département (ASE), certaines MDPH organisent toutefois un suivi concerté des listes d'attente au niveau départemental en définissant des critères de priorisation communs selon l'urgence ou la gravité des troubles, la déscolarisation ou la vulnérabilité de la famille sur le plan socio-économique. Ceux-ci diffèrent néanmoins d'un territoire à l'autre, ne sont pas toujours formalisés et cette pratique engendre parfois de la crispation de la part des autres familles qui se voient « doubler » par des situations jugées plus prioritaires. Dans l'attente d'un IME, certains enfants sont mal, insuffisamment, voire pas du tout accompagnés, accusant un manque de stimulation dommageable avec un amoindrissement de leurs chances d'insertion et d'intégration futures. Une part reste sans solution de scolarisation, ce qui constitue également une perte de chance, en violation de leur droit à l'éducation. Faute d'IME disponibles, certains peuvent aussi se voir orientés vers des Sessad ou des Ulis, dont ils occupent des places qui pourraient bénéficier à des enfants ne relevant pas de l'IME, la diversification de l'offre voulue dans le cadre de la transformation de l'offre médico-social palliant en l'occurrence le manque de places en IME¹⁴¹. D'autres, enfin, peuvent se trouver sans solution, faute de pouvoir être maintenus à l'école.

¹⁴¹ Le manque de place en IME aurait d'autres effets sur la dynamique inclusive, notamment en maintenant des enfants avec TSA « par défaut » en inclusion dans des UEMA. MARABET, B. (2023), Les UEMA, les UEEA et les DAR en Nouvelle-Aquitaine, année scolaire 2022-2023, CREAI Nouvelle-Aquitaine.

[160] Un certain nombre de situations en attente font toutefois l'objet d'un suivi par les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) dont c'est une fonction possible¹⁴², ou encore, comme la mission a pu l'observer en Eure-et-Loir, par une équipe spécifique rattachée à la structure, qui consacre des moyens humains à l'accompagnement de la dizaine d'enfants en attente d'être admis dans le dispositif. Ces moyens sont toutefois insuffisants pour proposer une réponse à tous les enfants sans solution. Sans données sur le nombre d'enfants en attente de place, la mission ne peut néanmoins pas estimer les moyens nécessaires.

Recommandation n°1 Augmenter le nombre d'enfants en attente de place suivis par les PCPE ou des équipes mobiles rattachées aux IME (DGCS – instruction aux ARS).

[161] En tout état de cause, alors qu'on aurait pu s'attendre à les voir diminuer avec le virage inclusif en cours, l'association nationale des dispositifs inclusifs médico-sociaux (ANDIME) s'étonne de voir les files actives « exploser » en nombre et en délai d'attente. Si le plan « 50 000 solutions », annoncé à l'occasion de la conférence nationale du handicap (CNH) d'avril 2023¹⁴³ prévoit le renforcement de certains ESMS (IME, Sessad, PCPE), il ne suffit pas à endiguer une demande qui se complexifie. Pour sa part, la mission n'a pas entendu évoquée de manière explicite des avancées concrètes en ce sens.

[162] Dans un environnement en tension, il est crucial de mieux connaître les listes d'attentes et leur dynamique, tout en renforçant l'accompagnement des enfants sur liste d'attente (cf. partie 3) et de prévoir un plan de rattrapage capacitaire (cf. recommandation 9).

2.2.4 Si l'inclusion scolaire doit être un horizon pour tous, cela ne doit pas masquer le fait qu'elle peut en l'état engendrer une perte de chance pour certains enfants

[163] L'IME semble souvent envisagé quand l'école n'est plus tenable pour des enfants dont les troubles du comportement et les besoins d'accompagnement dépassent les capacités d'interventions mobilisables et/ou pour lesquelles le plafonnement des acquis se traduit par un écart de plus en plus marqué et difficile à vivre au fil du temps.

[164] Si une partie des enfants accueillis en IME par défaut pourraient être scolarisés en milieu ordinaire avec les accompagnements adaptés, il n'en reste pas moins, aux dires convergents d'acteurs issus de différents secteurs (associatif, sanitaire, médical, scolaire), qu'avec d'autres,

¹⁴² ANCREAI, 2023, Portrait national des pôles de compétences et de prestations externalisées. Encore en cours de déploiement, répartis et fonctionnant de manière hétérogène, les PCPE qui contribuent à la transformation de l'offre médico-sociale (environ 200 au total en 2022) accompagnent notamment des enfants en attente d'IME, avec parfois des niveaux de complexité importants, des risques élevés de rupture, voire des ruptures complètes d'accompagnement (« PCPE gestion de liste d'attente »). Ils facilitent plus largement l'admission en ESMS en rassemblant les informations nécessaires, en éclairant les structures sur la situation et les besoins des enfants qu'ils évaluent parfois eux-mêmes, en préparant les familles, en proposant parfois des immersions. Certaines prises en charge permettraient d'éviter l'orientation en ESMS prévue initialement.

¹⁴³ Et précisé par la circulaire N° DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/DFO/2023/176 du 7 décembre 2023 relative à la mise en œuvre du plan de création de 50 000 nouvelles solutions et de transformation de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap 2024-2030, issu de la Conférence nationale du handicap 2023.

associant des déficiences cognitives à un lourd problème d'autonomie et/ou présentant des situations de grands troubles comportementaux, l'école semble objectivement atteindre ses limites en l'état (cf. § 2.2.1).

[165] A cet égard, le TDI modéré constitue l'angle mort de la politique inclusive¹⁴⁴. Une vision rapide des enfants porteurs de TDI modérés peut laisser croire qu'ils n'ont pas trop de difficultés et que l'IME n'est pas une orientation pertinente, mais un regard plus inscrit dans le quotidien montre que la réalité est souvent plus complexe. En tout état de cause, ils appellent des aménagements des rythmes et des étayages adaptés.

[166] Dans son récent rapport sur l'école inclusive, la Cour des comptes considère que « *les formes les plus complexes de handicap font apparaître les limites de la scolarisation de certains élèves en milieu scolaire dit ordinaire* », précisant que les difficultés les plus sensibles concernent « *l'accueil des élèves présentant des troubles mentaux et psychiques importants ou des polyhandicaps* »¹⁴⁵. Les limites de l'inclusion pour ces profils d'enfants ont plusieurs conséquences. Par leur aspect immaîtrisable et leur expression parfois violente, une partie de ces situations insécurisent les enseignants et les responsables d'établissements qui craignent parfois qu'elle ne mette en danger les enfants concernés et des autres élèves. D'après les témoignages recueillis au sein d'IME auprès de familles comme de professionnels, ces situations peuvent en outre retarder certains accompagnements et complexifier les profils avec l'émergence de troubles du comportement, notamment chez des enfants avec TSA accompagnés par des AESH non formés à l'autisme.

[167] D'autres situations de handicap sévère mais moins difficile à accompagner sur le plan comportemental demeurent parfois trop longtemps scolarisées en milieu ordinaire, sans plus-value particulière et parfois même au prix d'une certaine souffrance¹⁴⁶, avec le risque que leur orientation tardive en IME s'accompagne d'une certaine perte de chance en termes d'autonomisation et d'insertion (faute d'un temps suffisamment long à l'IME pour les stabiliser et les faire progresser).

[168] Devant évoluer pour s'adapter à des publics plus complexes et à la nécessité de s'ouvrir sur le monde ordinaire, les IME conservent leur place dans ce paysage en devenant pour accueillir notamment des enfants dont les besoins excèdent, même temporairement, les capacités du secteur scolaire, en leur garantissant les meilleures chances possibles. Pour certains enfants avec des profils complexes (TSA sévères et/ou complexes¹⁴⁷, TDI plus ou moins importants), mais aussi pour certains jeunes de l'ASE avec déficience intellectuelle, même modérée, orientés tardivement sur IME avec des besoins d'accompagnement renforcés, l'IME paraît souvent à ce jour la solution la plus adaptée (plus encadrant, moins aléatoire dans l'accompagnement avec des objectifs qui visent aussi la socialisation et l'autonomisation) pour éviter un glissement vers le secteur éducatif

¹⁴⁴ Les TDI sévères plus ou moins non-verbaux et les polyhandicaps requièrent un accompagnement quotidien de type IME.

¹⁴⁵ L'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap, Cour des comptes, 2024.

¹⁴⁶ Certains parents rencontrés en IME n'hésitent pas à parler de maltraitance quand ils évoquent la situation passée de leur enfant en milieu ordinaire (harcèlement, mise à l'écart, isolement, etc.). D'après la Drees, les collégiens handicapés perçoivent moins souvent un soutien important des autres élèves que le reste des collégiens. Drees, 2024, Handicap en chiffres.

¹⁴⁷ Certains adolescents porteurs de TSA avec troubles psychiatriques associés.

des besoins qu'il ne peut assumer et qui s'avèrent préjudiciables aux équipes, aux enfants et à leur famille ainsi qu'*in fine*, à la dynamique inclusive elle-même (cf. § 2.2.1).

2.3 Au-delà de la scolarité, l'inclusion en milieu ordinaire demeure souvent problématique

2.3.1 L'hétérogénéité des amplitudes d'accueil en IME est porteuse de complexité et d'inéquité pour les enfants comme pour les familles

[169] Pour assurer leur mission à la fois médico-sociale et pédagogique, les IME adoptent un calendrier d'ouverture qui n'est pas strictement calqué sur celui de l'éducation nationale, avec un nombre moyen de jours d'ouverture supérieur aux établissements scolaires, comme des plages horaires journalières plus larges : les IME sont ouverts en moyenne 205 jours par an¹⁴⁸, contre environ 180 jours pour les établissements scolaires¹⁴⁹. Concernant les amplitudes horaires d'accueil, la journée-type en IME s'établit généralement de 9h à 17h¹⁵⁰, sans coupure méridienne et sur 4 à 5 jours hebdomadaires (fermeture complète ou partielle, le mercredi non systématique).

[170] Ce constat général recouvre toutefois des réalités relativement disparates selon notamment les modalités d'accueil de l'IME. Si les IME en internat ou semi-internat ont un nombre de jours d'ouverture plus élevé (les établissements en semi-internat ouvrent en moyenne à 212 jours/an¹⁵¹, allant jusqu'à 365 jours dans certaines configurations), les IME en externat ont tendance à coller logiquement au calendrier scolaire, avec des ouvertures plus restreintes autour de 180 à 190 jours/an. Cette disparité est encore plus importante en ce qui concerne les pratiques des IME pendant les vacances scolaires, entre ouvertures partielles ou ponctuelles, fermetures estivales longues, activités de répit, séjours ou accueils relais, etc.

[171] Ces disparités sont également parfois le fruit de décision des directions d'établissement en raison de contraintes organisationnelles (ex : temps de transports des enfants en début et fin de semaine), ou managériales (ex : demi-journée consacrée aux temps de travail collectifs des professionnels, réunion d'équipe, gestion des planning, supervision, etc.), plus que des besoins des enfants ou les attentes des familles pourtant souvent identifiés. Ainsi, l'objectif général fixé aux ESMS d'assurer la continuité des parcours de vie et de soins, y compris en « périodes creuses »¹⁵² se confronte à la réalité du fonctionnement des IME, de leurs contraintes et de leurs moyens.

¹⁴⁸ CNSA, rapport annuel 2022 sur l'ouverture des établissements médico-sociaux – et cf. annexe 1 du présent rapport : 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.

¹⁴⁹ Ministère de l'Éducation nationale, arrêté du 7 décembre 2022 fixant le calendrier scolaire national 2023-2024.

¹⁵⁰ CREAI/ ARS Nouvelle-Aquitaine, Enquête agrément des ESMS 2018.

¹⁵¹ CREAI Nouvelle-Aquitaine, 2018, Les IME, SESSAD et établissements expérimentaux pour enfants/adolescents avec déficience intellectuelle ou avec autisme/TSA en Nouvelle-Aquitaine.

¹⁵² « Les établissements et services médico-sociaux doivent s'inscrire dans une logique de parcours et veiller à la continuité de l'accompagnement, y compris en période dite "creuse" (vacances scolaires, congés d'été, etc.), afin de ne pas générer de rupture préjudiciable pour les personnes accompagnées. » Circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre médico-sociale et à la mise en œuvre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

[172] Cette hétérogénéité des horaires, jours et mois d'ouverture des IME contribue, en premier lieu, à rendre moins lisible et compréhensible leur fonctionnement pour les familles. Surtout, cette hétérogénéité de pratiques des IME engendre pour les parents des inégalités d'accompagnement de leur enfant comme une complexité accrue d'organisation familiale et professionnelle, renforcée par les freins à l'inclusion péri- et extrascolaire (cf. § 2.3.2.)

[173] Aussi, il pourrait être établi un référentiel commun de jours, heures et périodes d'ouverture des IME, garantissant un socle minimal homogène (nombre de jours, plages horaires) de continuité d'accompagnement sur l'ensemble du territoire. Ce référentiel devrait concerner également les périodes de vacances scolaires pour lesquelles les réalités d'accueil en IME sont très disparates et les difficultés d'accueil en milieu ordinaire (accueil de loisirs sans hébergement – ALSH/accueil collectif de mineurs – ACM) très prégnantes. Comme devrait le permettre à terme la réforme Serafin-PH, ce référentiel devrait être intégré dans les dotations allouées afin de coller aux nouvelles amplitudes d'ouvertures.

Recommandation n°2 Définir des périodes minimales d'ouverture annuelle des IME et faire converger progressivement tous les IME vers cet objectif (DGCS – décret).

2.3.2 Les activités péri- et extrascolaires doivent garantir un continuum inclusif pour les enfants accompagnés en IME

[174] Plus encore au regard des disparités de fonctionnement des IME ci-avant évoquées, l'accès aux activités extra- et périscolaires des enfants accompagnés, constitue un enjeu majeur d'égalité des chances et de soutien à la parentalité, d'autant plus important dans un contexte de développement de l'école inclusive. Les efforts d'inclusion en milieu ordinaire portés par les IME et les établissements scolaires doivent trouver une continuité dans les temps péri et extrascolaires des enfants.

[175] L'accès aux ACM, aux ALSH, mais aussi – aux dires des familles rencontrées – aux associations sportives et culturelles en milieu ordinaire est aujourd'hui encore trop difficile pour les enfants accompagnés en IME, au-delà des conventions partenariales instaurées entre certains IME et les structures municipales ou associatives de leur territoire. En dehors de ces cadres partenariaux facilitateurs – qui demeurent ponctuels, inégaux et fragiles dans leur mise en œuvre – toutes les familles rencontrées par la mission témoignent du refus explicite ou implicite quasi systématique d'accueil de leur enfant, par méconnaissance/peur du handicap, en raison de taux d'encadrement insuffisants¹⁵³ ou par manque de formation des professionnels, quand ce ne sont pas les parents qui y renoncent d'eux-mêmes jugeant les structures d'accueil insuffisamment adaptées aux besoins de leur enfant.

[176] Au-delà d'actions localisées ou d'engagements personnels tout aussi remarquables qu'exceptionnels et fragiles, des leviers sont aujourd'hui mobilisables pour remédier de manière plus systémique à ce constat d'inclusivité défailante des activités péri et extrascolaires, au

¹⁵³ Le taux d'encadrement en ALSH est défini par le CASF et par les textes réglementaires encadrant les ACM (accueils collectifs de mineurs). Il s'établit en 2025 à 1 animateur pour 8 enfants de moins de 6 ans et à 1 animateur pour 12 enfants de 6 ans et plus.

premier rang desquels les dispositions mises en œuvre par la CNAF dans le cadre de l'actuelle Convention d'objectifs et de gestion 2023–2027.

[177] Le Fonds national d'action sociale (FNAS) de la branche Famille propose en effet plusieurs dispositifs pour encourager l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les temps extra- et périscolaires, notamment via :

- Le complément inclusif dont la généralisation a été annoncée lors de la conférence nationale du handicap du 26 avril 2023, à la suite de l'expérimentation conduite par 15 Caf en 2022-2023. Le complément inclusif vise à compenser, auprès des communes et gestionnaires d'ALSH, le surcoût inhérent à l'accueil d'enfants (de 3 à 17 ans) en situation de handicap, par un financement horaire dès la première heure d'accueil d'un mineur bénéficiaire de l'AEEH. Pour cette première année d'application du complément inclusif, des données de pré-bilan laissent entrevoir un taux de couverture d'un peu plus d'un quart (27 %) des 32 000 ALSH recensés en France¹⁵⁴ ; cette marge de progrès explique et objective les difficultés des familles comme des IME à intégrer les enfants et adolescents dans les activités péri- et extrascolaires.
- Le fonds « publics et territoires » (FPT), dont le volet dédié aux ALSH, vient consolider le complément inclusif par le financement d'actions spécifiques visant à favoriser et améliorer l'accueil d'enfants en situation de handicap, qu'il s'agisse de travaux d'adaptation et d'aménagement des locaux (exemple : création de salle Snoezelen, de détente, d'apaisement), de renforcer quantitativement les équipes encadrantes via notamment des référents handicap, de dispenser des formations *ad hoc* ou encore de développer des projets inclusifs spécifiques, notamment en lien avec les ESMS et associations du territoire.

[178] Le développement des Pôles Ressources Handicap qui couvriront l'ensemble du territoire national à l'horizon 2027 doit également permettre à la fois de mieux informer et orienter les familles et d'accompagner plus largement les structures d'accueil et les professionnels de l'animation dans leur évolution inclusive.

[179] Une première évaluation de l'ensemble de ces dispositifs et soutiens de la branche famille à l'accueil inclusif des ALSH et ACM est programmée en 2026. Poursuivre le déploiement sur l'ensemble du territoire des dispositifs CNAF (complément inclusif, fonds publics et territoires, Pôles Ressources Handicap) doit concourir à bâtir un environnement plus inclusif dans les temps périphériques à l'accueil en IME.

[180] Au-delà de ces aides et leviers, le développement de solutions d'accueil inclusif suppose de renforcer la compétence des équipes d'animation. Depuis la réforme de 2022, le nouveau référentiel de formation BAFA inclut explicitement une sensibilisation à l'inclusion du handicap au travers d'un axe transversal : « Accueillir tous les enfants, notamment ceux en situation de handicap ». Toutefois, dans l'architecture actuelle de la formation BAFA¹⁵⁵, les contenus « handicap » sont laissés à l'appréciation des organismes de formation, avec de fortes disparités de contenus. C'est essentiellement lors de la session d'approfondissement que peut être réellement développée une formation spécifique et structurée (36 heures) pour l'accueil des

¹⁵⁴ Recensement INJEP pour l'exercice 2022-2023.

¹⁵⁵ La formation BAFA s'articule autour d'une session de formation générale de 8 jours, un stage pratique de 14 jours en ACM, et une session d'approfondissement de 6 jours.

enfants en situation de handicap en ACM, sans que cette formation revête toutefois un caractère obligatoire.

[181] Pour assurer un saut tant qualitatif que quantitatif de l'inclusion de l'accueil en ALSH/ACM, et surmonter en partie les difficultés rencontrées par les familles, comme les IME, à garantir un *continuum* inclusif extra- et périscolaire, il conviendrait de rendre systématique un module de formation socle pour l'accueil des enfants en situation de handicap, et notamment de TND, coconstruit avec les acteurs spécialisés (associations d'usagers, professionnels, ESMS...) : compréhension des comportements, aménagements pédagogiques et sensoriels, communication alternative et adaptée, connaissance et coopération avec les partenaires ressources.

Recommandation n°3 Rendre systématique un module de formation pour l'accueil d'enfants en situation de handicap, et notamment de TND, dans la formation socle du BAFA.

2.3.3 L'insertion professionnelle des jeunes accompagnés en IME doit préparer à l'inclusion dans un monde du travail adapté ou ordinaire, trop peu accessible

[182] L'insertion professionnelle des jeunes en IME s'inscrit au croisement de plusieurs dynamiques : transformation du public accueilli, évolutions législatives, pressions institutionnelles et mutations du monde du travail. Derrière l'objectif partagé d'un accompagnement vers l'autonomie et l'emploi, se dessinent des tensions profondes et des besoins structurels majeurs.

[183] Comme évoqué précédemment (cf. § 1.2.), les IME accompagnent aujourd'hui des jeunes dont les profils ont sensiblement évolué au cours des dernières années (troubles plus sévères, davantage de TSA ou troubles du comportement). Cette évolution complexifie la mission d'accompagnement à l'insertion professionnelle des IME. L'entrée dans un projet professionnel suppose en effet des capacités de projection, de communication, de régulation émotionnelle, souvent altérées ou limitées. Elle requiert également une ingénierie de parcours fine et adaptée, trop souvent insuffisante dans les dispositifs actuels.

[184] Parallèlement, depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, renforcée par les stratégies nationales autisme et TND, les orientations législatives affirment le droit à un accompagnement vers l'autonomie, et à une insertion professionnelle plus inclusive. Sur ce dernier volet, ces orientations se sont traduites par des dispositifs tels que l'emploi accompagné, par la réforme des ESAT. Ainsi, les IME sont incités à davantage nouer des partenariats avec les entreprises, les missions locales, les dispositifs de formation de droit commun, les ESAT, voire les centres de formation d'apprentis (CFA).

[185] Ces orientations se heurtent toutefois, dans leur déclinaison opérationnelle, à de nombreux freins qui entravent l'insertion professionnelle des jeunes en IME, réduisent les opportunités de leur réalisation individuelle, concourent à l'embolisation des parcours, et constituent *in fine* un des déterminants en aval de ces parcours, de la surreprésentation des jeunes adultes sous aménagement Creton (cf. § 2.3.4) et en amont, des listes d'attente à l'admission en IME.

[186] Il convient de souligner que l'absence de données statistiques nationales fiables et exhaustives relatives à l'insertion professionnelle des jeunes sortant d'IME, et de système d'information dédié, ne permettent pas de disposer d'un état des lieux précis ni d'un pilotage efficace des divers dispositifs et voies d'insertion existantes.

2.3.3.1 Les outils d'accompagnement internes aux IME doivent évoluer pour répondre aux enjeux de l'autodétermination, aux nouveaux métiers comme à l'ambition de l'inclusion professionnelle en milieu ordinaire

[187] Les IME peuvent s'appuyer sur un ensemble de dispositifs et outils visant à favoriser une première approche du monde professionnel. Historiquement, cette mission était particulièrement portée par les IMPro (instituts médico-professionnels), structures médico-sociales spécialisées dans l'accueil de jeunes de 14 à 20 ans présentant une déficience intellectuelle. Les IMPro assuraient une double fonction d'éducation spécialisée et de formation préprofessionnelle, avec un fort ancrage dans les réalités du travail protégé ou adapté.

[188] Dans le cadre de la réforme de l'offre médico-sociale, les IMPro sont désormais fusionnés ou intégrés dans les IME sous la forme de Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP)¹⁵⁶. Cette section constitue un espace structuré autour d'activités techniques (essentiellement aujourd'hui espaces verts, blanchisserie, cuisine, conditionnement, entretien) permettant de développer des compétences de base, des savoir-être professionnels et de tester les capacités d'endurance ou d'adaptation au travail. Les ateliers sont généralement encadrés par des moniteurs d'atelier ou des éducateurs techniques spécialisés. Les stages en milieu protégé (ESAT) ou en milieu ordinaire (associations, collectivités, entreprises/artisans partenaires) complètent ce dispositif. Ils visent à confronter les jeunes à des environnements professionnels réels et à objectiver leur projet d'orientation.

[189] En raison des freins précisés *infra*, les SIPFP peinent à évoluer vers des logiques de parcours insérés dans un environnement socio-économique local encore trop peu inclusif. Les partenariats avec les entreprises sont rares, les lieux de stage peu diversifiés. Par ailleurs, l'accompagnement à l'insertion professionnelle des jeunes en IME repose sur une pluralité de métiers – éducateurs techniques spécialisés, moniteurs d'ateliers, référents parcours, coordinateurs inclusion – souvent insuffisamment dotés et formés pour répondre à l'individualisation et la pluralité des parcours d'insertion des jeunes, pour coordonner les immersions, articuler les stages, ou assurer le lien avec les entreprises, ce qui freine la construction des parcours et la continuité des projets. Certaines expérimentations (plateformes de transition, internats tremplins, dispositifs passerelles, prépas IME, etc.) permettent d'en atténuer les effets, mais leur déploiement reste inégal.

[190] En articulation avec les SIPFP, les services d'éducation spéciale et de soins à domicile à visée professionnelle (Sessad Pro) représentent une modalité d'accompagnement mobile, dédiée aux jeunes de 14 à 20 ans présentant un handicap (neurodéveloppemental, psychique, moteur, sensoriel selon les cas), orientés vers un projet d'insertion professionnelle. Leur mission est de

¹⁵⁶ Circulaire n° DGCS/SD3B/2017/82 du 14 mars 2017 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale pour enfants et adolescents en situation de handicap, dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » et de la transformation de l'offre.

soutenir la scolarité, les apprentissages préprofessionnels et l'autonomie dans une logique de milieu ordinaire ou d'insertion.

[191] L'insertion professionnelle en IME semble parfois encore pâtir des efforts concentrés ces dernières années sur l'inclusion scolaire au détriment de l'insertion professionnelle après 16 ans, concrétisés par un repli sur des plateaux techniques internes aux activités vieillissantes et aux débouchés incertains.

[192] Or, la transformation des publics, comme des environnements (passerelles, DIME, partenariats entreprises), exige une évolution profonde de ces fonctions, tant dans la reconnaissance institutionnelle (projets d'établissement, fléchage budgétaire dédié, etc.) que dans l'enrichissement des compétences requises : connaissance fine du tissu économique local, des différents dispositifs emploi/insertion et modalités d'accompagnement vers et dans l'emploi, négociation partenariale, posture d'intermédiation, ingénierie de parcours (cf. recommandation 16).

2.3.3.2 L'apprentissage se révèle une voie quasi inexistante

[193] Sur le champ de l'apprentissage, l'inclusion dans les lycées professionnels et les CFA reste particulièrement faible. Les jeunes issus d'IME y sont rarement admis pour des raisons communes à l'inclusion difficile en lycée d'enseignement général.

[194] Au-delà de ces difficultés transverses à l'inclusion en second cycle du secondaire, s'ajoutent, s'agissant de l'enseignement professionnel, une densité moins importante des établissements scolaires et donc des contraintes matérielles et organisationnelles (possibilité et temps de transport, notamment) qui restreignent plus fortement le champ des possibles pour les jeunes et les professionnels qui les accompagnent dans la construction de leur projet professionnel.

[195] Les CFA spécialisés (ou CFA formation adaptée) constituent une tentative de réponse à ces difficultés d'accès à l'apprentissage professionnel pour les jeunes en situation de handicap. A cet égard, ils développent des modalités pédagogiques différenciées (groupes réduits, référent inclusion, temps de formation étendu), facilitent les liens avec les ESMS, et permettent des parcours mixtes alternant centre de formation et stage en milieu protégé ou ordinaire. Leur essor pourrait pourtant répondre à une demande croissante de jeunes souhaitant se former autrement, dans un cadre professionnalisant mais sécurisé, en lien avec leur projet de vie.

2.3.3.3 Au-delà de capacités insuffisantes, les ESAT apparaissent de moins en moins adaptés aux profils des jeunes issus des IME et à leurs aspirations professionnelles

[196] Longtemps considérés comme la principale voie de professionnalisation pour les jeunes sortant d'IME, les ESAT traversent aujourd'hui une phase de mutation profonde. Portée par la réforme de 2021 et le plan de transformation des ESAT, la logique qui prévaut désormais est celle d'un rapprochement progressif avec le droit commun et l'ouverture à l'emploi en milieu ordinaire. A cela, s'ajoute un environnement de plus en plus concurrentiel des marchés adressés par les ESAT, qui conduit à une exigence accrue de productivité des structures et de leurs travailleurs.

[197] Ces évolutions créent une forme de tension pour l'accueil des jeunes adultes issus d'IME au regard de la complexification de leurs profils : ils se trouvent désormais confrontés à des critères de sélection de plus en plus prégnants et exigeants (vitesse d'exécution, autonomie, disponibilité sans accompagnement renforcé), qui rendent leur accès plus difficile. Ce constat est unanimement partagé par les professionnels des IME et représentants institutionnels ou associatifs rencontrés par la mission, comme par le rapport récent « Amendement Creton »¹⁵⁷. Seuls les établissements relevant d'associations gestionnaires développant leurs propres ESAT, peuvent partiellement atténuer ces difficultés d'accès, au risque de créer toutefois des effets de filières, restreignant la capacité d'autodétermination des jeunes dans leur orientation professionnelle.

[198] De surcroît, le contenu des activités proposées en ESAT (à titre principal entretien, conditionnement, espaces verts, blanchisserie, restauration collective, sous-traitance industrielle) s'est, aux dires des acteurs rencontrés par la mission au sein des IME, trop peu renouvelé, et ne correspond que partiellement aux aspirations des nouvelles générations.

[199] Une relecture partenariale de la place des ESAT dans les trajectoires IME devient donc nécessaire, avec une exigence accrue d'adaptation, d'accompagnement préalable, et de diversification des contenus de travail proposés. Sur ce point, l'exploration et le développement de partenariats avec des tiers-lieux, des start-ups mais aussi des entreprises de l'économie sociale et solidaire constituent des pistes trop peu explorées et porteuses pourtant d'innovation, tout comme encourager les ESAT à développer de nouveaux métiers supports d'insertion professionnelle compatibles avec les enjeux d'accessibilité et d'inclusion, mais davantage en adéquation avec les aspirations des jeunes. Ce travail d'activation de nouveaux débouchés pour les ESAT et pour les jeunes devrait s'accompagner parallèlement d'une montée en compétence des moniteurs d'ateliers, des éducateurs techniques, des conseillers d'insertion vers ces nouveaux champs professionnels.

[200] Ces nécessaires adaptations qualitatives des critères d'admission, des modalités d'accompagnement comme des contenus, ne pourront toutefois pas remédier au nombre insuffisant de places en ESAT, gelé à environ 120 000¹⁵⁸ en conséquence d'un moratoire budgétaire depuis 2013, et induisant des listes d'attente importantes – et longues, jusqu'à 3 ou 4 ans selon les témoignages recueillis par la mission – avec de fortes disparités territoriales¹⁵⁹.

[201] Les effets conjugués de l'évolution des ESAT, de la mutation des profils et attentes des jeunes en IME et des fortes tensions sur les places disponibles, conduisent à une forte contraction des orientations en ESAT puisqu'à places constantes, la part des travailleurs ESAT venant des IME est passée de plus de 50 % en 2014 à environ 30 % en 2022¹⁶⁰.

Recommandation n°4 Mener une étude visant à identifier les conditions d'une meilleure accessibilité des ESAT aux jeunes issus des IME, compte tenu de l'évolution de leurs profils (DGCS – instruction aux ARS).

¹⁵⁷ ARS Occitanie, 2025, Mission Amendement Creton.

¹⁵⁸ 119 012 places pour 1 495 ESAT en France au 31 décembre 2022 – Sources FINES in CNSA « Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2023 ».

¹⁵⁹ Igas-IGF, 2019, Les établissements d'aide par le travail.

¹⁶⁰ Igas-IGF, 2024, Convergence des droits des travailleurs handicapés en établissement et services d'aide par le travail (ESAT) vers un statut de quasi-salarié.

2.3.3.4 Malgré les progrès réalisés, l'inclusion en entreprise demeure un horizon difficilement atteignable pour les jeunes accompagnés en IME et fruit souvent d'un partenariat long et complexe

[202] L'exigence accrue d'inclusion professionnelle se heurte à une réalité souvent défavorable : le milieu ordinaire demeure peu accessible. Les employeurs méconnaissent les spécificités du public IME, les représentations sociales sur le handicap persistent, et les dispositifs d'adaptation restent sous-mobilisés.

[203] Parmi les structures passerelles vers l'emploi en milieu ordinaire, les entreprises adaptées occupent une place spécifique. Elles permettent à des personnes en situation de handicap d'accéder à un contrat de travail de droit commun dans un environnement professionnel soutenant, avec des aménagements et un accompagnement adapté. Pourtant, leur rôle dans l'insertion des jeunes issus d'IME reste aujourd'hui marginal. Même si elles ne peuvent concerner qu'une minorité des orientations, les entreprises adaptées doivent être davantage accessibles aux trajectoires d'insertion des jeunes issus d'IME, en étant en capacité d'accueillir des publics plus jeunes via des stages longs, des immersions accompagnées et des parcours mixtes IME/entreprise adaptée.

[204] Pour ce qui relève du milieu ordinaire, certaines branches professionnelles (propreté, espaces verts, logistique) développent des formations pré-qualifiantes adaptées, en lien avec les CFA et les acteurs médico-sociaux. À une échelle territoriale, des clubs d'entreprises engagées (comme les réseaux du CREPI ou des Clubs FACE) impulsent une dynamique d'emploi solidaire via des *job dating* adaptés, des périodes de mise en situation encadrée et des formations aux employeurs. De même, le GIP « Les entreprises s'engagent », plateforme nationale de mobilisation patronale impulsée par l'État, soutient également des initiatives inclusives, notamment via le développement de réseaux départementaux. Plusieurs entreprises partenaires (ex. Adecco, Carrefour, La Poste) proposent également des stages ou immersions pour jeunes en situation de handicap dans le cadre du programme « 1 jeune, 1 solution ».

[205] Même si, là encore, elles ne peuvent s'adresser à tous les jeunes sortant d'IME, ces démarches, encore émergentes et fondées sur la co-construction et le maillage local, peuvent inspirer des modèles de coopération durable entre IME et milieu ordinaire, à condition d'un appui technique et financier structurant, de la recherche et la structuration des partenariats ESMS/entreprises, à la préparation et de l'accompagnement des jeunes concernés. De même, émergent des initiatives telles celle proposée par l'association VETA (Vivre et Travailler Autrement) créée en 2015 et qui vise à offrir un emploi en CDI en milieu ordinaire, un hébergement intégré et des activités d'accompagnement adaptées aux adultes porteurs de TSA, quelle que soit la sévérité des troubles. Incubé au sein du site industriel d'Andros en Eure-et-Loir en lien avec le SIFP du DAME Borromeï Debay, rencontré par la mission, ce dispositif essaime au sein d'autres grandes entreprises (Barilla, Dior ou encore Adecco).

[206] Un recensement et une valorisation de ces initiatives et innovations pourraient permettre aux IME de s'en saisir, de capitaliser les expériences acquises et de s'outiller pour proposer aux entreprises des dispositifs et méthodes éprouvés et donc sécurisantes, et ainsi de nouer plus facilement et efficacement des partenariats IME/entreprises durables au bénéfice de l'insertion des jeunes accueillis en IME.

Recommandation n°5 Recenser et diffuser pour capitalisation auprès des IME, les initiatives et innovations éprouvées en matière d’insertion professionnelle en milieu ordinaire (GIP Les entreprises s’engagent).

[207] Enfin, si des leviers existent pour accompagner l’inclusion professionnelle en milieu ordinaire, ils demeurent encore sous-exploités. Au premier rang de ces leviers, le dispositif d’emploi accompagné permet un accompagnement durable du salarié et de l’employeur, mais reste encore insuffisamment mobilisé pour les jeunes issus d’IME (7 % des bénéficiaires sont issus d’ESMS toutes catégories confondues¹⁶¹). Ce défaut de mobilisation par les IME prive les jeunes d’un levier structurant pour sécuriser leurs premiers pas dans l’emploi, notamment ceux – certes encore minoritaires – qui peuvent être orientés vers le milieu ordinaire ou les entreprises adaptées.

[208] L’insertion professionnelle des jeunes en IME ne peut reposer sur leur seule capacité d’adaptation. Elle suppose une transformation du système, un soutien aux équipes et une reconnaissance institutionnelle de la spécificité des publics et des trajectoires. A défaut, le risque est de placer les IME dans une posture impossible : devoir préparer les jeunes à un monde professionnel dont les portes restent fermées, faute de médiation, de temps et de moyens. Un changement d’échelle est donc nécessaire, reposant sur des financements dédiés, une ingénierie territoriale renforcée et une sensibilisation active des acteurs économiques.

[209] L’insertion professionnelle s’inscrit par ailleurs dans un objectif plus général de fluidification des parcours, dans une approche renouvelée des 16-25 ans en IME.

2.3.4 L’orientation des jeunes adultes en sortie d’IME doit être améliorée pour garantir la continuité des parcours et la fluidité indispensable des files actives des IME

[210] En dépit des efforts en faveur de la continuité des parcours, la transition vers l’âge adulte demeure une période à haut risque de rupture. Plusieurs constats se dégagent : une absence de cadre unifié de pilotage des sorties, une anticipation souvent tardive des fins de parcours, une insuffisance structurelle des solutions d’aval et des mécanismes d’articulation inadaptés entre les dispositifs enfance et adulte.

¹⁶¹ Agence nouvelle solidarité active « Evaluation de l’emploi accompagné au 31/12/2021 ». Au-delà du profil plus complexe des jeunes accompagnés en IME, la mobilisation encore trop timide de ce dispositif s’explique par sa méconnaissance par les équipes éducatives, une perception erronée de son champ d’application (pensé comme réservé à l’emploi déjà effectif) alors même que l’emploi accompagné est mobilisable en amont, dès la recherche d’emploi ou en situation de formation, une coordination à renforcer entre IME, MDPH et opérateurs de l’emploi accompagné, ainsi qu’une offre de service encore limitée sur le plan territorial, les dispositifs étant inégalement répartis et souvent saturés, notamment dans les zones rurales ou peu dotées ; et ce, bien que le dispositif d’emploi accompagné soit passé de 3000 à plus de 8000 bénéficiaires de 2019 à 2023, et malgré l’existence de plateformes départementales d’appui (AGEFIPH, 2023, Chômage et emploi des personnes handicapées, Tableau de bord national).

[211] Cristallisant aujourd'hui ces difficultés, l'amendement dit « Creton »¹⁶² visait initialement à répondre à un vide juridique et à un défaut de continuité d'accompagnement de jeunes adultes en fragilité : permettre à un jeune de plus de 20 ans de rester dans une structure pour enfants (tel un IME), lorsque aucune solution adaptée ne lui était proposée dans le secteur adulte. Pensé comme une mesure transitoire, à visée protectrice, cet amendement a constitué un progrès en évitant les sorties sèches à la majorité et en assurant une certaine forme de continuité d'accompagnement.

[212] Mais au fil du temps, l'amendement Creton est devenu dans les faits un statut tampon, révélateur du défaut de structuration des parcours comme du manque de solutions adultes, ainsi qu'en témoignent l'augmentation continue de jeunes adultes bénéficiaires de cet amendement. Selon l'enquête ES-Handicap de la Drees, 6 370 jeunes adultes sont maintenus en IME au titre de l'amendement Creton en 2022¹⁶³ ; ils étaient 3 800 en 2006.

[213] D'après les témoignages recueillis par la mission, tant auprès des acteurs institutionnels que gestionnaires, ces maintiens s'effectuent souvent en l'absence de projet suffisamment mûris ou d'accompagnement adapté à la nouvelle phase de vie. L'amendement, conçu comme un filet de sécurité, s'est progressivement transformé en palliatif structurel à l'inefficience des parcours post-scolarité. Cette situation témoigne d'un défaut d'anticipation des besoins des jeunes majeurs en situation de handicap, et d'une absence de réponse organisée pour accompagner la sortie d'IME dans une perspective d'inclusion sociale, professionnelle ou résidentielle¹⁶⁴.

[214] Le rapport très récent de la mission Creton précitée confirme et prolonge ces analyses. Il met en lumière la progression constante du nombre de jeunes maintenus en IME faute de solution adaptée, avec une tension croissante sur les capacités d'accueil du secteur « enfance » et une désorganisation des parcours. Le rapport souligne par ailleurs la faible effectivité des instances de concertation entre MDPH, ARS et acteurs locaux, et l'absence de pilotage régional structurant les parcours des jeunes en situation de « non-sortie ».

[215] Outre les raisons évoquées *supra*, l'effort prioritairement consenti ces dernières années pour développer l'inclusion scolaire, a fortement mobilisé les professionnels. Toutefois, le travail sur l'aval des parcours n'a pas fait l'objet de réflexions aussi ambitieuses alors que cette question est rendue aujourd'hui plus encore impérative précisément au regard de cette inclusion scolaire

¹⁶² L'amendement dit « Creton » tire son nom de l'acteur Michel Creton, parent d'un enfant en situation de handicap, qui porta son combat jusqu'au législateur à la fin des années 1980. Sa mobilisation visait à éviter que des jeunes majeurs se retrouvent sans solution à la sortie des structures pour enfants. Ce plaidoyer aboutira à l'adoption d'un amendement dans la loi du 10 juillet 1989 permettant, à titre exceptionnel, le maintien en structure pour enfants au-delà de 20 ans, en l'absence de solution adulte adaptée.

¹⁶³ Ils occupent 8,4 % des places en IME et représentent 80,7 % des jeunes relevant de ce statut en ESMS pour enfants et adolescents en situation de handicap alors que les IME représente 64 % des places en établissement handicap enfant. Les données nationales issues principalement des enquêtes ES-Handicap de la Drees ou de ViaTrajectoire, comme les différentes études régionales ou départementales menées sur le sujet (notamment par les CREAL : Aquitaine – 2019, Bretagne – 2012), convergent pour attester de difficultés persistantes concernant la sortie des jeunes accompagnés en IME.

¹⁶⁴ Le CREAL Nouvelle-Aquitaine souligne également les multiples discontinuités : « effet d'entonnoir » entre le secteur enfant et adulte, jeunes sans solution après 20 ans, ruptures de soins et défaut de coopération entre ESMS et MDPH. Il alerte notamment sur le fait que certains jeunes « sortent des radars » et réapparaissent plusieurs années après, en grande précarité. La faible visibilité de certaines MDPH sur les pratiques des IME en matière de préparation de la sortie constitue un frein supplémentaire. CREAL Nouvelle Aquitaine, 2019, Le passage à l'âge adulte des jeunes en situation de handicap en Nouvelle-Aquitaine.

accrue qui a dynamisé les parcours, stimulé les jeunes, ouvert des potentialités et fait naître des envies.

[216] Aujourd'hui, les parcours de sortie se déclinent selon différentes orientations, chacune soulevant des enjeux spécifiques en matière d'accessibilité, d'adéquation et de continuité. Les jeunes adultes attendent principalement 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 %)¹⁶⁵. L'accompagnement par un SAVS ou un SAMSAH¹⁶⁶ peut constituer une alternative porteuse, notamment pour des jeunes en capacité d'autonomie relative.

[217] Comme évoqué précédemment, l'orientation vers un ESAT se heurte à de nouvelles difficultés. Les foyers de vie, foyers d'hébergement, MAS ou FAM semblent, aux dires des acteurs rencontrés par la mission, insuffisamment adaptés aux projets des jeunes adultes et ne proposant pas suffisamment de solutions d'accueil de jour. Le regroupement intergénérationnel y est souvent mal vécu. Qui plus est, faute de moyens mobilisés et d'un encadrement suffisant, ils sont souvent contraints à des activités occupationnelles¹⁶⁷.

[218] Enfin, un nombre non négligeable de jeunes se retrouvent sans solution : retour au domicile parental sans accompagnement structuré, absence d'activité ou de lien institutionnel, isolement progressif avec toutes les conséquences délétères de ces situations en termes de santé mentale, de précarité, et de régression.

[219] Au-delà des questions d'adéquation des modalités d'admission, d'accompagnement et d'hébergement de chaque catégorie d'établissements ou services aux besoins des jeunes adultes en IME, l'offre adulte souffre d'un déficit capacitaire structurel dont les symptômes – à défaut de disposer de données nationales consolidées – sont des délais d'admission de plusieurs mois à plusieurs années, des renoncements et des non-recours et la présence en IME aujourd'hui de plus de 6 000 jeunes adultes sous amendement Creton. Plus encore, la répartition actuelle des moyens, historiquement concentrée sur des structures adultes à vocation de long séjour, ne répond plus aux besoins d'une génération de jeunes adultes aspirant à des formes d'autonomie accompagnée, d'expérimentation ou d'insertion progressive. A ce titre, le développement de l'habitat inclusif doit pouvoir offrir de nouvelles opportunités.

Recommandation n°6 Lancer une concertation Etat/Départements sur la nécessaire évolution quantitative et qualitative de l'offre adultes handicapés au regard de la démographie, des besoins et attentes des nouvelles générations (CNSA – Départements).

¹⁶⁵ Drees, 2022, Enquête ES-Handicap, traitement mission.

¹⁶⁶ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale et Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

¹⁶⁷ Là encore la quasi-unanimité des professionnels d'IME rencontrés par la mission ont fait part de ce constat, et même de cette perte de sens induite de leur métier ; l'une d'elles ayant même renoncé à poursuivre sa carrière en IME au regard de ce « gâchis » pour les jeunes comme pour les professionnels qui les ont accompagnés pendant de longues années.

2.3.5 Les enjeux tant individuels que collectifs de la sortie d'IME imposent une nouvelle stratégie pour les 16-25 ans

[220] Les enjeux d'autodétermination sont centraux pour la réussite de cette phase de transition 16-25 ans : il est paradoxal que l'on demande à des jeunes en situation de handicap, souvent fragilisés dans leur parcours, de faire des choix quasi définitifs sur leur avenir à 16 ou 17 ans – choix que l'on n'exige pas, ou plus rarement, de leurs pairs en milieu ordinaire. Cette asymétrie d'attentes révèle une exigence implicite de maturité anticipée pour ces jeunes, et constitue en soi une forme d'injustice cognitive et institutionnelle. La reconnaissance de ce décalage doit conduire à concevoir un accompagnement plus progressif, réversible et capacitant.

[221] Par ailleurs, cette période de transition ne peut être réduite à une logique d'orientation ou de sortie. Elle doit permettre la poursuite de l'acquisition de savoirs, de compétences et d'autonomie dans la continuité des efforts d'inclusion scolaire et éducative engagés en amont. La fin de la scolarité obligatoire, souvent vécue comme une rupture brutale, ne doit pas se traduire par une déscolarisation de fait ou une ré-institutionnalisation implicite.

[222] La première exigence tient à l'anticipation du projet de sortie. Cette préparation suppose des temps d'immersion, des expérimentations professionnelles, des accompagnements à l'autonomie et un appui à l'élaboration d'un projet de vie. Ces séquences doivent pouvoir se dérouler en milieu ordinaire avec les soutiens adaptés, dans une logique d'« aller-retour ».

[223] La phase de transition 16-25 ans peut s'envisager autour de deux périodes distinctes et articulées :

- De 16 à 18 ans, une phase de préparation et de test, ouvrant un droit à l'expérimentation, qui doit permettre au jeune en IME d'exprimer ses envies, d'expérimenter divers environnements (professionnels, sociaux, résidentiels) et de revenir en arrière si nécessaire. En veillant à associer étroitement les familles pour qui la sortie d'IME est source d'inquiétude et d'incertitude, cette période de maturation progressive doit également être l'occasion de poser les bases d'un futur parcours qualifiant à travers une logique de validation progressive des acquis.
- De 18 à 25 ans, une phase de mise en œuvre concrète du projet de vie choisi, sans rupture de droits, avec un accompagnement continu permettant l'ajustement des modalités selon les évolutions du jeune et de son environnement ; ce qui suppose la structuration d'un accompagnement médico-social post-IME spécifiquement dédié aux jeunes adultes. Ce dernier pourrait s'incarner dans des équipes spécifiques 16-25 ans adossées aux DIME, proposant un accompagnement à la fois éducatif, social, professionnel et résidentiel. Ces plateformes intégreraient des dispositifs de droit commun et spécialisés, avec un système d'interventions graduées, ajustables dans le temps. Elles faciliteraient le recours combiné à des prestations enfants et adultes, dans une logique de transition progressive.

[224] La tranche d'âge 16-25 ans constitue une phase de transition spécifique, marquée par une évolution des aspirations, une reconfiguration des soutiens, et une nécessaire redéfinition des modalités d'accompagnement. Ce moment charnière appelle une structuration spécifique des réponses, en rupture avec la logique binaire entre secteur « enfance » et secteur « adulte ».

[225] Cette flexibilité et ce « droit à l'erreur » supposent que les orientations de la MDPH puissent être plurielles, voire simultanées, et actualisables pour favoriser cette logique d'expérimentation progressive et réversible. Cette nouvelle approche 16-25 ans suppose une homogénéisation des pratiques des MDPH à l'échelle nationale. Aussi, afin de garantir ce cadre réglementaire propice à l'expérimentation et à la souplesse des orientations en sortie d'IME, une nouvelle notification « 16-25 ans » pourrait être instaurée.

Recommandation n°7 Créer une notification MDPH générique « 16-25 ans » permettant l'adaptation des orientations des jeunes au gré de la construction de leur projet post IME (CNSA).

[226] Sur le plan opérationnel, au sein même des établissements, cette approche 16-25 ans renouvelée suppose une reconnaissance effective du rôle central du coordinateur de parcours. Ce professionnel joue un rôle décisif tant dans la prospection de solutions adaptées que dans la recherche et l'animation des multiples partenariats nécessaires à la construction d'un projet réaliste : structures médico-sociales pour adultes, dispositifs de droit commun, entreprises, organismes de formation, bailleurs, etc.

[227] Pourtant, cette fonction stratégique souffre encore d'un déficit de reconnaissance institutionnelle. Dans la plupart des IME ou DAME rencontrés par la mission et qui se sont dotés d'une telle ressource, elle est « bricolée » à moyens constants, parfois répartie entre travailleurs sociaux peu ou pas formés à la négociation partenariale et s'exerce en surcroît de leur mission d'accompagnement, ou financée par redéploiement et arbitrage internes. Il en va de même des premiers dispositifs 16-25 ans qui émergent et se structurent peu à peu dans certaines structures¹⁶⁸ : ils demeurent fragiles budgétairement car non reconnus dans les nomenclatures de financement ou adossés à des modèles expérimentaux non pérennes.

[228] Il doit être également établi un modèle de financement hybride pour cette séquence 16-25 ans, situé à l'articulation entre les compétences de l'État (enfance, éducation) et celles des Départements (accueil et accompagnement handicap adulte). Aujourd'hui, l'absence d'un tel cadre conduit à des arbitrages budgétaires complexes, des renoncements à certaines modalités d'accompagnement, et une fragilisation des dispositifs émergents. La structuration d'un financement croisé et sécurisé, adossé à une programmation pluriannuelle conjointe ARS-CD, apparaît comme une condition indispensable à la soutenabilité et à la cohérence de ces parcours de transition, dont la généralisation ne peut souffrir de négociation au cas par cas, comme pratiqué aujourd'hui.

[229] Enfin, il y a lieu de réfléchir à la création d'un cadre juridique *ad hoc* pour les dispositifs 16-25 ans, qui ne relèveraient ni pleinement du secteur enfant, ni exclusivement des structures adultes, mais incarneraient cette réponse intermédiaire à vocation évolutive. Cette évolution réglementaire pourrait permettre d'adosser ces dispositifs à une reconnaissance formelle dans les nomenclatures médico-sociales, et d'offrir un cadre de financement, d'évaluation et de contractualisation mieux ajusté aux spécificités des parcours de transition.

¹⁶⁸ Notamment le DDAISP Eure-et-Loir, issu de la transformation d'un SESSAD Pro en Dispositif départemental d'accompagnement à l'insertion socio-professionnelle. Malgré des difficultés de positionnement, il permet une première expérimentation d'un pilotage coordonné entre ARS, CD, DDETS et structures médico-sociales pour accompagner les parcours 16-25 ans.

Le PASS'HDM (MAS Hors les murs 16-25 ans – Val d'Oise)

Le dispositif PASS'HDM, porté par l'APED L'Espoir, constitue une expérimentation emblématique d'une MAS hors les murs dédiée à la transition 16-25 ans. Par son mode d'organisation souple, sa composition pluridisciplinaire, ses partenariats territorialisés, et sa philosophie d'intervention, il apporte un éclairage précieux sur les conditions de réussite d'un accompagnement à la sortie d'IME.

Le choix de s'appuyer sur le statut juridique de MAS pour structurer le dispositif PASS'HDM a répondu à une contrainte d'ingénierie administrative plus qu'à une logique pleinement adaptée aux besoins spécifiques des jeunes en transition. Ce recours à une catégorie préexistante a permis une mise en œuvre rapide mais il questionne la pertinence de maintenir ce type de statut pour des dispositifs passerelles visant la fluidité, la souplesse d'accompagnement et l'orientation vers la vie ordinaire.

L'adossement à une structure existante (IME du Bois d'en Haut) a permis une continuité d'accompagnement pour certains jeunes, tout en facilitant la transition des professionnels vers une posture « passerelle ».

L'inscription dans une logique d'accompagnement individualisé, hors des murs, avec des temps collectifs ciblés et des temps d'immersion en milieux ordinaires ou spécialisés, favorise la modularité des parcours et la co-construction avec les jeunes. Les projets portés (boutique solidaire, conciergerie mobile, immersion en entreprise ordinaire) montrent que l'insertion sociale et professionnelle peut être initiée sans attendre un cadre institutionnel complet.

La collaboration avec les structures adultes (FAM, EAM, ESAT, entreprises) reste difficile. Le PASS'HDM a mis en place des médiations concrètes : immersion de ses professionnels dans les structures d'accueil, préparation individualisée, co-interventions éducatives. Le lien étroit avec la MDPH a permis une réactivité dans les décisions d'orientation et une reconnaissance du rôle du dispositif comme sas structurant.

[230] Enfin, la reconnaissance du rôle des familles et l'appui à l'exercice de l'autodétermination des jeunes apparaissent comme des conditions *sine qua non*. Cela suppose le développement de modules d'accompagnement à la parentalité spécifique à la sortie d'IME, l'accès à des relais administratifs et sociaux et la mobilisation de médiateurs qualifiés pour sécuriser les démarches. Pour de nombreuses familles, la perspective de la sortie d'un IME, obtenu bien souvent après de longs mois voire des années de démarches et d'attente, représente un saut dans l'inconnu, qui plus est sur fond d'un passage à l'âge adulte symbolique et déstabilisant pour nombre de parents. Cette échéance, au lieu de s'inscrire dans une logique de continuité, réactive des inquiétudes profondes : peur de la rupture, crainte d'un retour au point de départ, angoisse d'avoir à nouveau à affronter des listes d'attente interminables et sentiment d'un désengagement progressif de la puissance publique à mesure que l'enfant devient adulte.

[231] Ainsi, la structuration d'une stratégie 16-25 ans en IME ne saurait se limiter à une réponse technique. Elle implique une refondation politique et éthique du passage à l'âge adulte pour les jeunes en situation de handicap : reconnaître leur citoyenneté, garantir la continuité des droits, organiser les transitions, ouvrir les possibles, mais aussi préparer les familles elles-mêmes. Le maintien d'un *statu quo* reviendrait à pérenniser des formes de relégation par défaut.

Recommandation n°8

Elaborer une stratégie nationale 16-25 ans (DGCS – CNSA).

3 Poursuivre la transformation de l'offre des IME sans engendrer de pertes de chance ni d'exclusion

3.1 Adapter les modalités et le rythme de la transformation de l'offre en tirant profit des expériences territoriales

3.1.1 Un objectif de généralisation du fonctionnement des IME en dispositifs intégrés a été fixé à 2027

[232] Définie à l'article L.312-7-1 du CASF, et introduite par la loi de 2016 relative à notre système de santé, la notion de dispositif intégré a d'abord été appliquée aux ITEP¹⁶⁹. Si plusieurs expériences départementales ont préfiguré les dispositifs IME, le décret du 5 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux¹⁷⁰ offre un cadrage des prérequis en proposant un cahier des charges national.

[233] Le fonctionnement en dispositif vise l'accompagnement de la scolarisation en milieu ordinaire, au sein de l'établissement scolaire de référence de l'enfant. Le dispositif doit favoriser un parcours fluide et des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives en fonction des besoins des enfants. L'ESMS doit donc proposer des prestations en milieu ordinaire, en accueil de jour et de nuit (internat, internat séquentiel, accueil familial spécialisé, etc.), à temps partiel ou complet et peut s'associer le cas échéant à un autre ESMS pour proposer l'ensemble de ces prestations. Le fonctionnement en dispositif doit également permettre l'inclusion dans toutes les dimensions (périscolaire, sports, culture, monde du travail) et s'inscrire dans une responsabilité populationnelle et territoriale.

[234] L'objectif de généralisation du fonctionnement en dispositifs intégrés pour les enfants a été fixé à 2027 par la ministre déléguée chargée des Personnes en situation de handicap, à l'occasion du deuxième comité de pilotage national de la transformation de l'offre médico-sociale en avril 2025. Plusieurs chantiers doivent accompagner cette dynamique : la révision des autorisations et la sectorisation des interventions de chaque opérateur¹⁷¹, la détermination d'indicateurs d'activité, prévue par instruction ministérielle, permettant de piloter les CPOM ainsi qu'un travail sur l'interopérabilité des systèmes d'information. La transformation des IME en dispositifs intervient également de manière concomitante à la réforme tarifaire Serafin-PH (cf. § 1.1.4.).

¹⁶⁹ Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

¹⁷⁰ Ce décret a été pris en application de l'article 31 de la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance.

¹⁷¹ La révision des autorisations constitue une étape indispensable car elle doit permettre de proposer, sur chaque territoire, les différentes modalités d'accompagnement nécessaires au fonctionnement en dispositif.

[235] La dynamique de transformation a déjà débuté dans quelques départements, notamment en Eure-et-Loir. L'évolution des IME en dispositifs d'accompagnement médico-éducatif (DAME) a été initiée en 2016, sous l'impulsion de l'association des PEP28 puis généralisée en 2019¹⁷². A l'échelle nationale, une vingtaine de départements ont amorcé la transformation¹⁷³ et 15 % des IME sont considérés, par les ARS, comme étant organisés en dispositifs intégrés¹⁷⁴ (avec ou sans autorisation *ad hoc*). Les ARS privilégient une mise en œuvre progressive, territoire par territoire, en s'appuyant sur la maturité des acteurs et le déploiement passe souvent par la négociation dans les CPOM ou la signature de conventions départementales ou territoriales. Plusieurs ARS comptent utiliser les fonds de transformation des ESMS¹⁷⁵ pour accompagner la transformation des IME (cf. *infra*).

3.1.2 La transformation en dispositif doit favoriser l'inclusion en s'inscrivant dans une logique de subsidiarité de l'intervention médico-sociale

[236] La transformation en dispositif s'inscrit dans le prolongement du rapport dit Piveteau¹⁷⁶, qui met en avant l'enjeu de subsidiarité de l'offre médico-sociale. Ce faisant, cette notion de subsidiarité inverse la logique historique du secteur médico-social : là où il devait préparer à une vie la plus autonome possible en intervenant au sein d'un environnement spécialisé, il doit aujourd'hui s'inscrire dans un parcours qui demeure dans le milieu ordinaire. L'objectif des professionnels médico-sociaux est donc moins celui de l'accompagnement direct de l'enfant que la mise en accessibilité des environnements, constituant donc un accompagnement plus indirect.

[237] Le dispositif doit ainsi jouer une fonction appui-ressources auprès de l'ensemble des acteurs du droit commun, pour permettre une inclusion effective (cf. § 3.3.). Il doit également animer ce réseau d'acteurs de façon à faire émerger un sentiment de co-responsabilité : les enfants accompagnés ne doivent plus être considérés comme « les jeunes de l'IME » mais bien des enfants qui ont besoin d'une attention particulière de la part de chacun.

¹⁷² Pour un historique de la transformation, voir : ZAMBON, P., AUBOUIN, C., ESCROIGNARD, A. (2022), De l'IME au DAME : passer du spécialisé à l'universel ? Chronique d'une transformation annoncée, les organisations à l'épreuve de la subsidiarité, in : BATIFOULIER, F., NOBLE, F. (dir.), *Conduire l'innovation en action sociale et médico-sociale à l'heure de la transformation de l'offre*, Paris, Dunod, « Guides Santé Social », p. 173-186.

¹⁷³ Données FINESS : des intitulés « DIME » ou « DAME » ont été intégrés aux autorisations IME dans plusieurs départements (Alpes-de-Haute-Provence, Hautes-Alpes, Calvados, Cher, Côte-d'Or, Doubs, Eure, Eure-et-Loir, Finistère, Indre, Landes, Loir-et-Cher, Loiret, Puy-de-Dôme, Rhône, Haute-Saône, Saône-et-Loire, Haute-Savoie, Paris, Var). Toutefois, certaines ARS, comme la Bretagne, ont privilégié une fusion fonctionnelle IME-Sessad sous une même gouvernance ainsi que la promotion de la « prestation en milieu ordinaire » avant de l'intégrer dans les autorisations officielles.

¹⁷⁴ D'après les informations collectées par la mission auprès des ARS via un questionnaire (cf. annexe 4).

¹⁷⁵ Fonds doté de 250 M€ sur la période 2024-2027 dont les modalités d'attribution sont fixées par l'instruction N° DGCS/SD5DIR/CNSA/DAPO/2024/104 du 8 juillet 2024 relative à la création d'un Fonds d'appui à la transformation des établissements et services pour personnes en situation de handicap pour la période 2024-2027.

¹⁷⁶ PIVETEAU, D. (2014), « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. « *L'offre doit ainsi s'organiser selon un principe de subsidiarité, qui privilégie toujours les lieux de vie les moins spécialisés. Les structures de plus haute technicité (sanitaires et médico-sociales) doivent s'organiser pour intervenir au service de celles qui le sont moins, de manière mobile (équipes mobiles) et souple (séjours temporaires, séquentiels, de répit).* »

[238] Lorsqu'il est effectivement mis en œuvre, comme la mission a pu le constater en Eure-et-Loir, le passage en dispositif présente un certain nombre d'effets positifs concrets dans le parcours des enfants et des familles. D'une part, le fonctionnement en dispositif favorise une individualisation accrue des accompagnements, en s'adaptant aux rythmes, aux besoins et aux capacités évolutives de chaque enfant. Cette souplesse permet d'imaginer des évolutions plus inclusives, dans la mesure où un retour vers un accompagnement plus intensif reste possible à tout moment. D'après les acteurs rencontrés par la mission en Eure-et-Loir, les DAME ont ainsi rendu possible l'accès à la scolarité pour des enfants pour lesquels cela paraissait jusqu'alors impensable. En outre, les professionnels constatent de vraies différences dans le comportement des enfants, entre les temps en institution et les temps en milieu scolaire, les enfants en situation de handicap adoptant plus facilement les règles de vie en collectivité à l'école en mimétisme avec les autres enfants.

[239] En outre, le passage en dispositif intégré contribue à une déstigmatisation de l'IME, dont l'image auprès des familles reste globalement négative (cf. § 2.1.1). En s'inscrivant dans des dynamiques de coopération avec l'éducation nationale et les acteurs de droit commun, les DIME/DAME facilitent l'adhésion des parents. Ce mouvement favorise également une implication renforcée des familles, notamment dans l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement et le choix de modalités inclusives. Enfin, le passage en dispositif constitue un élément de simplification administrative, en ce qu'il repose sur une autorisation globale de la structure, couvrant les différentes modalités d'intervention. Il évite ainsi aux familles de déposer un nouveau dossier à la MDPH en cas de modification des besoins d'accompagnement de leur enfant (entre IME et Sessad notamment).

[240] Le passage en dispositif, pour fonctionner de manière efficiente, doit s'allier avec un principe de responsabilité populationnelle. Celui-ci suppose que chaque dispositif médico-social autorisé soit chargé de répondre aux besoins d'accompagnement des enfants sur un territoire donné. Il permet de raccrocher l'enfant et les familles dans leur environnement usuel, réduire les temps et distances de transport et travailler en proximité avec les établissements scolaires de référence. La responsabilité populationnelle est explicitement mentionnée dans le décret du 5 juillet 2024 relatif au fonctionnement en dispositif intégré des établissements et services médico-sociaux¹⁷⁷. Si cette notion, développée initialement sous un angle sanitaire, demande encore à être précisée dans le champ médico-social, elle offre un objectif pertinent pour consolider l'ancrage territorial des dispositifs, à condition d'être contextualisée : ses modalités d'application doivent nécessairement différer entre zones urbaines denses et territoires ruraux. Elle implique une responsabilisation de la structure dans la gestion de la liste d'attente des enfants résidant sur « son » territoire.

[241] La mission estime que ce principe de responsabilité populationnelle représente un levier pertinent pour renforcer l'inclusion par la proximité des acteurs mais également faciliter la gestion des situations complexes, en apportant une réponse aux demandes de certaines ARS de disposer d'un pouvoir d'admission, sans remettre en cause le rôle et les prérogatives des directeurs

¹⁷⁷ Le décret renvoie pour la définition de la notion de responsabilité populationnelle, à l'article L. 1434-10 du code de la santé publique. Celui-ci dispose que « l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire est responsable de l'amélioration de la santé de la population de ce territoire ainsi que de la prise en charge optimale des patients de ce territoire ».

d'établissements¹⁷⁸. En outre, si cette approche peut apparaître en tension avec le principe du libre choix de l'établissement médico-social, la mission observe que ce libre choix demeure largement théorique dans la pratique, en raison de la pénurie d'offre, de la sectorisation implicite ainsi que la spécialisation en termes de publics accueillis, encore présente dans un grand nombre d'IME.

[242] Enfin, le passage en dispositif intégré s'accompagne souvent d'une diversification des modalités d'intervention, rendues plus modulaires : accueil séquentiel, prestations en milieu ordinaire, hébergement de nuit, etc. Le recul de l'éloignement géographique, permis par la sectorisation, a également conduit à une redéfinition des usages de l'internat : celui-ci n'est plus mobilisé par défaut mais ciblé sur des problématiques socio-éducatives spécifiques, avec des objectifs d'accompagnement déterminés sur des périodes limitées.

3.1.3 La transformation de l'offre doit être finement accompagnée afin d'éviter les effets de bord qu'elle peut engendrer

[243] Si la généralisation des DIME permet de répondre aux impératifs enjeux d'autodétermination des personnes en situation de handicap, elle n'est pas exempte d'un certain nombre de risques pour les enfants, les familles et les institutions. En tout état de cause, la trajectoire actuelle de généralisation du fonctionnement en dispositif intégré à l'horizon 2027 apparaît irréaliste. Elle risque d'aboutir à un passage en dispositif purement formel, limité à une modification des autorisations administratives, sans transformation effective des pratiques ni des organisations.

3.1.3.1 La transformation de l'offre ne saurait être considérée comme une réponse aux insuffisances structurelles de l'offre médico-sociale

[244] En premier lieu, la création des dispositifs ne doit pas être entendue comme une réponse aux listes d'attente observées sur un certain nombre de territoires et elle ne peut se déployer correctement dans des contextes de tensions fortes sur l'offre. La mission constate, en effet, que, dans les secteurs les plus sous-dotés, la mise en œuvre de cette transformation peut se heurter à un effet de saturation rendant inopérant le passage en dispositif intégré. En effet, cette dynamique est susceptible de se traduire concrètement par une augmentation du report de charge sur les familles, sollicitées pour compenser les manques de solution et le saupoudrage des accompagnements, ainsi que par des pertes de chance importantes pour les enfants, notamment ceux ayant initialement des besoins moins importants en accompagnement, qui se retrouvent sans étayage suffisant. Elle peut également conduire à des ruptures de parcours par défaut de réponses suffisamment contenant pour certains enfants à besoins particuliers.

[245] La mission rappelle donc l'impérieuse nécessité de poursuivre les efforts de rattrapage quantitatif de l'offre, en particulier dans les territoires les plus fragiles (Haute-Garonne, Gironde, Hérault, Loire-Atlantique, Paris, Essonne, Hauts-de-Seine, Val d'Oise, Guyane, Mayotte, notamment). La transformation de l'offre ne peut être efficace que si elle repose sur une base capacitaire suffisante, garantissant que la souplesse des parcours s'accompagne d'un réel accès

¹⁷⁸ L'établissement responsable sera ainsi désigné de manière objective en fonction du lieu d'habitation de l'enfant.

aux accompagnements requis, dans des délais raisonnables et avec la qualité attendue. La mission estime qu'*a minima*, l'effort devrait être porté sur les 20% de territoires les plus sous-dotés et estime l'enveloppe budgétaire afférente à près de 160 millions d'euros annuels dont plus de 40 millions pour la Guyane et Mayotte (cf. annexe 1).

Recommandation n°9 Prévoir un plan de rattrapage capacitaire en IME pour la dizaine de départements les plus sous-dotés (DGCS – instruction aux ARS – 160 M€).

[246] Sans préjuger du niveau des investissements nécessaires, il apparaît difficile d'accompagner le virage inclusif sans définir la cible qualitative et quantitative des enfants qui devront continuer d'être accompagnés dans le secteur médico-social (en temps complet ou en séquentiel, offre de répit). Pour préciser les besoins, il faut une approche écosystémique (évaluation multidimensionnelle, orientation et nature de l'offre, environnement familial, alternatives à l'IME) et dynamique (hausse et complexification de la demande), à ce jour inexistante.

3.1.3.2 La transformation de l'offre implique une attention renouvelée à l'autodétermination et la participation des familles

[247] Par ailleurs, l'inclusion repose sur une prise de risque dans les modalités d'accompagnement. Aussi, pour éviter toute forme de maltraitance institutionnelle et/ou de rupture, les efforts d'inclusion doivent reposer sur une agilité des organisations ainsi qu'un lien de confiance fort avec l'enfant et les familles. À ce titre, la réglementation impose l'accord préalable des parents en cas de modification substantielle du projet d'accompagnement ou de la scolarisation (article D.312-10-19 du CASF). Du côté des enfants, l'éclatement des temps et des lieux d'accompagnement peut engendrer une perte de repères, du fait de l'absence d'unité de lieux et d'accompagnants.

[248] De plus, la transformation de l'offre vers un fonctionnement en dispositif intégré n'est pas sans conséquences sur les familles, qui peuvent se sentir déstabilisées dans leur compréhension des nouvelles modalités d'accompagnement. L'abandon progressif de l'appellation « IME » au profit de termes tels que « dispositif » ou « DAME/DIME » suscite des incompréhensions, voire des inquiétudes, en particulier lorsque les familles attendaient une réponse stable et intensive à temps plein, assortie de périodes de répit. Un travail d'information renforcé est donc nécessaire, notamment pendant les phases de transition des établissements, pour expliciter les objectifs, les modalités et les bénéfices potentiels de cette transformation.

[249] Certaines familles peuvent malgré tout exprimer un ressenti négatif face à ce nouveau fonctionnement, en particulier celles ayant elles-mêmes une histoire en IME. L'un des effets des dispositifs est en effet de permettre un accompagnement plus large, mais avec des présences séquentielles, qui créent, parfois, fautes de moyens adaptés, des temps morts dans les emplois du temps des enfants. Ces interruptions génèrent des transferts de charge vers les familles ou vers l'aide sociale à l'enfance, pour les enfants qui lui sont confiés. Par ailleurs, la sortie du « tout IME » signifie également la fin de la prise en charge intégrale de certains services, notamment la restauration¹⁷⁹ et le transport, ce qui n'est pas sans conséquences logistiques et économiques pour les familles.

¹⁷⁹ La restauration scolaire étant à la charge des familles, au contraire des repas pris à l'IME.

3.1.3.3 L'offre doit s'adapter à l'accueil de publics plus diversifiés au risque de générer des situations de rupture et/ou d'accompagnements inadaptés

[250] Au-delà des enjeux d'accompagnement au changement et des conséquences budgétaires ou bâtimentaires, développés *infra*, la mission souhaite également souligner les implications structurelles et organisationnelles majeures qu'induit la transformation de l'offre pour les établissements eux-mêmes. En particulier, la mise en œuvre du principe de responsabilité populationnelle exige des structures une polyvalence accrue, dans la mesure où les DIME doivent être en capacité d'accompagner l'ensemble des enfants relevant de leur secteur géographique, quels que soient leur âge ou la nature de leur handicap.

[251] Cette exigence appelle deux points de vigilance majeurs. D'une part, elle suppose un besoin renforcé d'étayage technique et clinique, via l'appui de dispositifs ressources (équipes mobiles « comportement défi », centres ressources autisme, équipes mobiles de pédopsychiatrie, centres de référence pour les maladies rares, Sessad Trisomie 21, etc.), afin de sécuriser les pratiques face à la diversité des profils accompagnés. D'autre part, elle ne doit pas conduire à invisibiliser ou diluer les besoins des enfants les plus en difficulté, notamment ceux présentant des troubles sévères, une double vulnérabilité, ou encore ceux très éloignés de l'inclusion scolaire.

[252] Il est donc essentiel de préserver, au sein des dispositifs, des capacités d'accompagnement renforcé, notamment via le maintien de places en accueil de jour et en internat. En effet, au-delà de leur fonction d'accompagnement individuel, ces internats jouent également un rôle d'utilité sociale en offrant un relais aux familles les plus fragiles et, par ce biais, un dispositif de prévention de la maltraitance. D'autre part, la conservation ou la création de modalités de répit et d'accueil temporaire ainsi que la possibilité de mettre en place un accompagnement individualisé de type « un pour un » lorsque la situation le justifie sont indispensables. À défaut, la logique de modularité pourrait se traduire par une fragilisation accrue des publics les plus complexes.

[253] Aussi, aussi paradoxal que cela puisse apparaître, la réussite du processus d'inclusion des enfants en situation de handicap suppose le maintien d'IME, organisés certes différemment qu'aujourd'hui. En effet, ces établissements demeureront indispensables pour accueillir les situations les plus complexes qui nécessitent des accompagnements intensifs et spécialisés. Ils constituent également un appui utile en tant que lieux ressources pour les professionnels et les enfants, en apportant ancrage et soutien dans les parcours inclusifs. Enfin, ils devront pouvoir jouer un rôle de lieu de repli en cas de difficultés passagères rencontrées par des enfants habituellement intégrés dans le milieu ordinaire, afin de sécuriser leurs parcours et d'éviter toute rupture.

3.1.3.4 Le passage des IME en dispositifs représente des enjeux organisationnels et techniques forts pour les MDPH et les ARS

[254] La transformation de l'offre vers des dispositifs intégrés soulève également des enjeux spécifiques pour les MDPH, déjà pour certaines éprouvées par l'expérience des Ditep :

- Les difficultés sont d'abord d'ordre technique, avec des implications fortes en termes de systèmes d'information. La fluidité des orientations suppose une interopérabilité effective entre les différents outils utilisés (Répertoire opérationnel des ressources – ROR,

ViaTrajectoire, FINESS, SI des établissements, etc.), ce qui reste à ce jour inachevé, et souvent en décalage temporel avec les besoins du terrain. À titre d'exemple, le mode opératoire FINESS encadrant le fonctionnement en dispositif intégré n'a été diffusé aux référents FINESS en ARS qu'en janvier 2025¹⁸⁰. À l'heure actuelle, les notifications d'orientation continuent fréquemment à utiliser les vocables historiques d'IME et/ou de Sessad, créant confusion voire tensions avec certaines familles fermement opposées à une orientation en IME de leur enfant.

- Les MDPH soulignent par ailleurs leur besoin de conserver une visibilité claire sur les parcours des enfants, indispensable à l'évaluation des situations à l'occasion des renouvellements ainsi qu'à l'adaptation des droits ouverts en fonction des temps de présence au domicile et en institution (AEEH et ses compléments, PCH – à ce titre, on ne peut d'ailleurs exclure des reports de charges sur les CAF et les départements). Le décret du 5 juillet 2024 prévoit ainsi qu'en cas de modification des modalités d'accompagnement, une fiche de liaison soit transmise à la MDPH. Toutefois, dans les territoires déjà dotés de DIME/DAME, la remontée de ces fiches se révèle disparate et les MDPH restent sceptiques quant à la généralisation de ces pratiques, en particulier à la lumière des difficultés persistantes rencontrées dans le suivi des enfants accompagnés par les Ditep.
- Enfin, cette évolution suppose un accompagnement renforcé des membres des CDAPH, qui doivent être acculturés aux nouvelles logiques de fonctionnement et aux impacts sur les droits et prestations.

[255] La mise en œuvre du fonctionnement en dispositif intégré pose également des défis importants pour les ARS, qui doivent en assurer le pilotage et l'autorisation. En premier lieu, la révision des autorisations implique un travail complexe de redéfinition des périmètres d'intervention entre gestionnaires, souvent déjà implantés sur des territoires partiellement superposés. Ce « partage » du territoire nécessite une coordination fine et peut engendrer des tensions entre opérateurs. Les ARS devront de ce fait jouer les arbitres et accompagner les coopérations. De manière plus générale, un autre prérequis est de former les professionnels des ARS pour une meilleure appropriation des enjeux de la transformation et un meilleur accompagnement des changements, afin d'éviter les situations de blocage¹⁸¹. En tout état de cause, la transformation de l'offre prendra des formes différentes en fonction des réalités territoriales et la difficulté pour les ARS sera de pouvoir s'y adapter de manière la plus fine possible.

[256] La transformation suppose également une refonte du suivi de l'activité, fondée non plus sur des journées facturables, mais sur une logique plus souple de file active et d'intensité variable des accompagnements. À ce titre, le décret du 5 juillet 2024 prévoit une instruction spécifique pour définir les indicateurs d'activité adaptés. Toutefois, cette instruction n'est pas encore disponible à ce jour.

¹⁸⁰ Ce mode opératoire n'est que transitoire, dans l'attente d'une évolution vers FINESS+ prévue en 2026.

¹⁸¹ Exemple cité sur un territoire d'actions déclinant les orientations nationales dont les administrations freinent le déploiement faute de compréhension des finalités alors que tous les acteurs sont partants et que les lignes budgétaires sont disponibles.

3.1.4 Adapter la réglementation à la réalité des IME

[257] La réglementation relative aux IME est précisée par l'annexe XXIV du décret n°89-798 du 27 octobre 1989 (qui concerne également les Itep) reprise aux articles D. 312-11 à D. 312-58 du CASF. Les dispositions sont anciennes et n'ont pas fait l'objet de révision récente. Aussi, un certain nombre d'entre elles ne correspondent plus aux attendus des IME et doivent être révisées, en tenant compte de la transformation de l'offre et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles diffusées par la HAS.

[258] De manière non exhaustive, la mission relève que le cadre réglementaire dessine une organisation très verticale, laissant une place centrale à la prise en charge médicale, dans des locaux qui ne permettent pas toujours de respecter l'intimité des enfants accueillis.

[259] Ainsi, le rôle du directeur est vu comme prédominant¹⁸², alors que l'organisation actuelle et, encore plus l'organisation à venir des dispositifs, ne peut fonctionner que dans un cadre managérial révisé, donnant davantage d'autonomie aux professionnels.

[260] Le plateau technique médical et paramédical requis par la réglementation actuelle est particulièrement fourni¹⁸³ et révèle une approche du parcours de soins centrée autour de l'établissement¹⁸⁴ alors que les pratiques actuelles tendent à faire appel, autant que possible, à des acteurs extérieurs et s'appuyer sur les familles pour prendre en charge le parcours de soins de leur enfant. A l'inverse, le ratio éducatif défini est extrêmement faible¹⁸⁵ (un éducateur pour 15 enfants), alors que la mission a observé des besoins bien plus importants (un éducateur pour six enfants voire un pour un dans certains cas).

[261] Les exigences bâtimentaires se révèlent aujourd'hui désuètes voire inadaptées : des chambres collectives de quatre enfants maximum sont prévues alors que les recommandations de bonnes pratiques professionnelles privilégient les chambres individuelles (sauf accueil d'urgence ou temporaire). Par ailleurs, la réglementation contribue à l'enclavement de l'établissement en imposant que l'ensemble des équipements – activités sportives, aires de jeux, bibliothèque – soit intégré au sein même de la structure.

[262] Bien que la réglementation encadrant les établissements et services médico-sociaux soit particulièrement dense sur de nombreux points de procédure et de fonctionnement, elle est longtemps restée lacunaire en ce qui concerne les projets d'établissement, pourtant fondamentaux pour structurer et garantir la qualité de l'accompagnement. Introduite par l'article

¹⁸² Par exemple, l'article D.312-19 prévoit que le directeur organise et préside systématiquement les synthèses.

¹⁸³ L'article D.312-21 prévoit que « L'établissement s'assure les services d'une équipe médicale et paramédicale, comprenant notamment : 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, notamment 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. »

¹⁸⁴ L'article D. 312-13 prévoit que : « Aucun traitement n'est entrepris s'il n'a été prescrit par un des médecins attachés à l'établissement ou par un médecin appelé en consultation. » L'article D. 312-23 dispose également que « Des accords sont passés avec un oto-rhino-laryngologiste et un dentiste ou un stomatologiste afin qu'ils puissent prodiguer leurs soins aux enfants accueillis dans l'établissement. »

¹⁸⁵ Article D. 312-25.

12 de la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, l'obligation de projet d'établissement n'a vu son contenu minimal précisé que très récemment¹⁸⁶.

[263] En l'état actuel, l'analyse d'un échantillon de projets d'établissement recueillis par la mission à l'occasion de ses déplacements révèle une hétérogénéité importante dans les contenus et les finalités. Si la plupart des projets font référence aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS, certains d'entre eux restent principalement centrés sur les procédures internes et la conformité réglementaire, sans toujours refléter de manière claire et accessible le sens, les valeurs et les méthodes d'accompagnement de la structure. Cette approche formelle limite la portée du projet d'établissement et ne permet pas, en l'état, d'en faire un véritable outil d'amélioration continue au service du renforcement de l'inclusion et de la qualité des accompagnements.

[264] La mission estime donc nécessaire de revoir les pratiques d'élaboration et le contenu des projets d'établissement, pour en faire de véritables vecteurs de transformation de l'offre¹⁸⁷.

[265] Enfin, la notion de trouble du neurodéveloppement, plus large que celle de déficience intellectuelle, devrait être intégrée dans les textes.

Recommandation n°10 Actualiser les textes réglementaires relatifs aux IME au regard des nouveaux publics accueillis ainsi que l'évolution des modalités d'accompagnement (DGCS).

3.2 Mieux définir et accompagner les modalités de travail avec l'éducation nationale dans le cadre des DIME

[266] La réussite de la transformation des IME en DIME repose en grande partie sur la qualité de l'articulation avec l'éducation nationale et sa mise en accessibilité. Cette coopération, bien qu'ancienne dans certaines configurations (UEE notamment), connaît aujourd'hui un approfondissement, qui appelle une clarification des rôles et des modalités d'action partagée.

3.2.1 Le développement des unités d'enseignement externalisées doit être facilité

[267] Plusieurs configurations de scolarisation sont possibles en IME : celui-ci peut disposer d'une unité d'enseignement installée dans ses locaux, dans les locaux d'un établissement scolaire, ou dans les locaux des deux structures. Les professionnels non enseignants de l'IME peuvent intervenir dans les établissements scolaires.

¹⁸⁶ Décret du 29 février 2024 pris en application de la loi n°2022-140 du 7 février 2022.

¹⁸⁷ À cette fin, plusieurs orientations pourraient être encouragées :

- Favoriser une approche inclusive, par une réflexion sur l'inscription du projet dans son environnement territorial et sur l'organisation des espaces ;
- Structurer les parcours de vie des enfants accompagnés, en détaillant les modalités d'entrée, de transition et de sortie ;
- Expliciter les méthodes et outils mobilisés dans l'accompagnement des enfants ;
- Renforcer et diversifier les modalités d'accompagnement des familles par des dispositifs de soutien, éventuellement à domicile, de formation, de temps de répit.

[268] Animée par l'enseignant référent, une équipe de suivi de la scolarisation (ESS) assure le suivi du plan personnalisé de scolarisation (PPS)¹⁸⁸, l'évaluation annuelle de sa mise en œuvre et son adéquation aux besoins de l'élève, dont elle peut proposer à la CDAPH une révision de l'orientation, avec l'accord de la famille.

[269] La scolarisation au sein des IME souffre d'une réduction du nombre d'enseignants (- 13 % en 2014 et 2022¹⁸⁹), en particulier des enseignants spécialisés (- 25 %) avec des ratio enseignant/élèves parfois faibles et un *turn over* important, aux dires des IME rencontrés.

[270] Les unités d'enseignement externalisées (UEE) des IME se sont particulièrement développées des dix dernières années¹⁹⁰, avec des différences territoriales cependant marquées et un niveau d'étiage (51 % des IME en 2022¹⁹¹) très éloigné de l'objectif de généralisation envisagé à l'horizon 2022¹⁹². Néanmoins plébiscitées par des nombreux acteurs qui les jugent insuffisamment développées, les UEE contribuent à l'acculturation de l'éducation nationale et à son rapprochement avec le secteur médicosocial, constituant un levier d'inclusion pertinent. Mais une forme d'insécurité obère leur déploiement : les UEE reposent sur des conventions annuelles qui peuvent prendre fin à tout moment sur décision de l'éducation nationale. Or, la concurrence d'autres missions auxquelles l'école doit également répondre – groupes de besoin, classes doubles, etc. – ou encore les tensions sur le bâti, l'adaptation des locaux, etc. fragilisent les UEE, souvent premier dispositif à être remis en cause.

[271] A côté des retours globalement positifs combinant accès aux apprentissages, socialisation, « détachement » de l'univers parfois surprotecteur de l'IME, confrontation nécessaire de l'école aux situations de handicap pour apprendre à composer avec leurs spécificités, certains acteurs regrettent ainsi l'absence de mixité entre les jeunes en situation de handicap et les autres¹⁹³ et la perception très floue que les autres enseignants ont parfois de l'UEE.

[272] Parallèlement, la question des espaces disponibles au sein des établissements scolaires ne peut continuer à être un point bloquant ou fragilisant de la dynamique inclusive. Chaque établissement scolaire doit pouvoir identifier un espace réservé à l'inclusion des élèves en situation de handicap, qu'il s'agisse d'une UEE, de salle de repli ou d'accompagnement individualisé pour les enfants inclus, ou encore de dispositifs de type DAR.

¹⁸⁸ Le PPS établi par la MDPH, dresse la liste des actions (pédagogiques, psychologiques, paramédicales) nécessaires au bon déroulement du parcours scolaire. Le suivi est effectué par une équipe de suivi de scolarisation (ESS), qui se réunit au moins une fois par an. Elle est composée des parents ou représentants légaux de l'enfant, de l'enseignant référent, le ou les enseignants qui ont en charge sa scolarité, ainsi que les professionnels concourant directement à la mise en œuvre du PPS.

¹⁸⁹ Drees, Enquête ES-Handicap, traitement mission (cf. annexe 1).

¹⁹⁰ La part des enfants d'IME scolarisés en UEE est passée de 7 % en 2014 à près de 19 % en 2022. Drees, Enquête ES-Handicap, 2022.

¹⁹¹ Drees, Enquête ES-Handicap, 2022.

¹⁹² D'après le rapport Igas-IGESR sur l'Acte II de l'école inclusive, cet objectif était voulu par le secrétariat d'État.

¹⁹³ Plus de la moitié des IME visités disposent d'UEE (5/9), dont deux d'entre eux considèrent que l'UEE est « une façade » (les enfants vont en récréation mais n'ont pas de lien avec les autres élèves, les enseignants ne savent pas toujours ce qu'est l'UEE...).

[273] Dès lors, s'inspirant de l'obligation légale d'accessibilité¹⁹⁴ de tous les établissements recevant du public, qui a permis *in fine* de changer durablement la donne en la matière, il conviendrait d'instaurer à court terme, une obligation pour tout établissement scolaire de disposer *a minima* d'un espace dédié à l'inclusion. Au-delà de ces surfaces allouées, l'aménagement progressif de l'ensemble des locaux scolaires aux spécificités des publics accueillis (prérequis sensoriels notamment) doit être également engagé pour amplifier l'inclusion scolaire. En ce sens, un guide de bonnes pratiques architecturales pourrait être, dans un premier temps, élaboré à destination des communes, des départements et des régions. A moyen terme, il conviendra d'intégrer pour toute rénovation ou construction scolaire, ces prescriptions d'aménagements ; lesdits aménagements améliorant par ailleurs l'environnement de tous les élèves comme des enseignants.

Recommandation n°11 Poursuivre le mouvement de création d'UEE préconisé par le rapport Igas-IGESE sur l'acte II de l'école inclusive (recommandation 22) et instaurer une obligation pour tout établissement scolaire de disposer *a minima* d'un espace dédié aux dispositifs inclusifs.

3.2.2 La dynamique de transformation exige une coordination encore plus étroite avec l'éducation nationale

[274] Un préalable fondamental, inscrit dans la loi du 11 février 2005 et rappelé par le Comité interministériel du handicap (CIH) de mai 2024¹⁹⁵, est la mise en place de l'identifiant national élève pour tous les enfants, y compris ceux accueillis en ESMS. Il a donné lieu à la diffusion, à la rentrée 2024, d'un mode opératoire à destination des directeurs d'ESMS, afin de faciliter leur prise en main des outils numériques d'inscription¹⁹⁶. Le passage en dispositif suppose l'inscription systématique de l'enfant dans son établissement de référence.

[275] Il est essentiel que la création des dispositifs intégrés ne conduise pas à une remise en cause des notifications d'AESH pour les enfants qui le nécessitent. La mission a notamment constaté, dans le département d'Eure-et-Loir, une logique de non cumul entre orientation DAME et notification d'AESH. Or, l'intervention médico-sociale ne saurait se substituer à la présence d'un adulte accompagnant en classe, lorsque celle-ci est nécessaire à la scolarisation effective de l'enfant. Dans ce contexte, la mission souligne également l'impérieuse nécessité d'associer systématiquement des représentants de l'éducation nationale aux EPE des MDPH, afin de garantir une évaluation partagée des besoins et une articulation cohérente entre les accompagnements pédagogiques et médico-sociaux. Or, dans certains départements, cette présence reste irrégulière, voire absente, faute de moyens humains disponibles.

[276] La dynamique de transformation appelle également une meilleure coordination avec les dispositifs d'accompagnement scolaire existants, notamment les Ulis et les Segpa. En effet, les

¹⁹⁴ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁹⁵ La loi n° 2021-1109 du 24 août 2021 confortant le respect des principes de la République a créé à cet effet un article L. 131-6-1 du code de l'éducation qui dispose : « Afin notamment de renforcer le suivi de l'obligation d'instruction par le maire et l'autorité de l'Etat compétente en matière d'éducation et de s'assurer ainsi qu'aucun enfant n'est privé de son droit à l'instruction, chaque enfant soumis à l'obligation d'instruction prévue à l'article L. 131-1 se voit attribuer un identifiant national. »

¹⁹⁶ Onde pour le 1^{er} degré et Siècle pour le 2nd degré.

UEE s'organisent habituellement dans un établissement scolaire identifié, qui n'est pas forcément, voire rarement, l'établissement de référence de l'enfant, mais un établissement de proximité de l'IME. Assurer une inclusion scolaire dans l'établissement scolaire de référence de l'enfant exige donc de renforcer les moyens d'accompagnement, qui ne peuvent plus être mutualisés de manière aussi forte au sein d'une UEE. En outre, en Eure-et-Loir, des Ulis ont été transformées en dispositif hors les murs proposant un accueil de l'enfant dans son école de secteur, un accompagnement mobile par un enseignant spécialisé et des regroupements pédagogiques organisés dans la semaine. Dans un tel contexte, qui plus est dans un département peu dense, la coopération entre les dispositifs est indispensable pour mutualiser les ressources et assurer une présence utile à tous les enfants concernés, qu'ils soient suivis par l'Ulis et/ou par le DIME¹⁹⁷.

[277] Les dispositifs intégrés doivent aussi coordonner leurs interventions avec l'ensemble des dispositifs médico-sociaux déjà présents dans les établissements scolaires : EMAS, DAR, PAS, parfois PCPE, etc. Certains acteurs rencontrés par la mission plaident l'internalisation des pôles de ressources médico-sociaux au sein même des écoles, afin d'unifier les interventions et de responsabiliser davantage l'éducation nationale.

[278] Si la transformation des IME en dispositifs intégrés permet une mobilisation accrue des enseignants hors des murs notamment via la multiplication des UEE et des inclusions en classe ordinaire, il est nécessaire de maintenir des enseignants spécialisés au sein des établissements pour les enfants les plus éloignés de la posture d'élève. A court terme, cela implique de veiller à ce que tout enfant y ait un PPS (plus d'un quart des enfants accueillis dans les IME du panel n'ont pas de PPS, cf. annexe 4) et une scolarisation (près de 12 % des enfants en IME ne sont pas scolarisés¹⁹⁸).

[279] Même si la mission n'a procédé à ses investigations que du côté médico-social, et se doit donc d'être prudente dans ces analyses concernant l'école, elle appelle à travailler à une stabilisation et un cadrage des attendus pédagogiques consécutifs à la transformation de l'offre médico-sociale. En effet, la mission relève que le passage en dispositif implique un nouveau cadre d'intervention de l'école, qui manque aujourd'hui de clarification¹⁹⁹, ce que confirme un article publié en 2022 relatif à la transformation des IME en DAME²⁰⁰ : « *Les attendus concrets en termes d'apprentissages et de « résultats » scolaires (passage en classe supérieure, rapport aux cycles et à leurs critères, question des « examens » et de l'accès à une formation, poursuite de la scolarisation à la fin de l'adolescence...) sont faiblement définis. (...) Cette mutation impactant également les objectifs du système scolaire, sont-elles ou seront-elles le produit d'un consensus social clair permettant à chacun, enseignant, parents, élèves, de percevoir et de comprendre le bénéfice*

¹⁹⁷ Comme le recommande également le rapport Igas-IGESR, Acte II de l'école inclusive, recommandation 22.

¹⁹⁸ Drees, Enquête ES-Handicap, 2022.

¹⁹⁹ Cour des comptes, 2023, L'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap. Pour la Cour, l'absence d'objectifs évaluable engendre une dynamique davantage orientée vers une logique d'obligation de moyens que vers une logique de résultats qui s'appuierait sur l'analyse des impacts concrets sur les élèves (réussite scolaire et éducative des élèves ou insertion sociale et professionnelle). Dans sa conclusion, la Cour des comptes considère qu'un accent plus fort mis sur l'accessibilité des enseignements et sur la différenciation pédagogique constitue une orientation qui devrait améliorer l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap et apporter des réponses plus adaptées à leurs besoins.

²⁰⁰ ZAMBON, P., AUBOUIN, C., ESCROIGNARD, A. (2022), De l'IME au DAME : passer du spécialisé à l'universel ? Chronique d'une transformation annoncée, les organisations à l'épreuve de la subsidiarité, in : BATIFOULIER, F., NOBLE, F. (dir.), *Conduire l'innovation en action sociale et médico-sociale à l'heure de la transformation de l'offre*, Paris, Dunod, « Guides Santé Social », p. 173-186.

réciproque de ce partage des espaces communs ? » En outre, certains professionnels du secteur médico-social ont pu faire état à la mission d'un sentiment, avec le passage en dispositif, de prédominance des objectifs d'inclusion scolaire, parfois au détriment des temps de rééducation et de soins.

[280] Les difficultés rencontrées dans le travail commun entre le médico-social et l'éducation nationale traduisent également des écarts de culture professionnelle. La place donnée aux familles, les temporalités d'action, les outils mobilisés diffèrent souvent. Pour les équipes médico-sociales, l'entrée dans les établissements scolaires peut parfois être vécue comme une effraction ; pour les enseignants, l'intervention extérieure peut sembler intrusive. Dans ce contexte, la mission recommande de formaliser deux leviers de rapprochement dans des conventions entre DIME et éducation nationale, permettant de « *créer de l'informel, de l'interstice, de l'habitude* »²⁰¹ :

- Des formations communes et/ou croisées, les ESMS pouvant être mobilisés pour des formations-sensibilisations, afin de favoriser une meilleure connaissance réciproque, apprendre à réfléchir et élaborer ensemble ;
- Des instances communes de travail, notamment via l'affectation d'une part des 108 heures d'enseignement hors classe des enseignants à des temps d'échanges pluridisciplinaires avec les équipes médico-sociales. Il semble également utile de mieux articuler le projet individuel d'accompagnement (PIA) et le PPS examiné en équipe de suivi de scolarisation (ESS), afin d'éviter les renvois de responsabilités entre institutions et, de prendre ainsi les parents « en otage ». La mission propose, chaque fois que possible, de fusionner les ESS et les réunions de suivi du projet d'accompagnement médico-social, pour construire une vision unifiée du parcours de l'enfant et clarifier le qui fait quoi, avec quels objectifs et selon quelles modalités.

Recommandation n°12 Investiguer, avec l'éducation nationale, la faisabilité d'une fusion entre les équipes de suivi de scolarisation et les réunions de suivi du projet d'accompagnement médico-social pour les enfants accompagnés par un dispositif intégré (DGCS).

[281] Enfin, ces enjeux doivent être finement pilotés et accompagnés dans un cadre de pilotage territorial partagé. Les comités départementaux de suivi de l'école inclusive (CDSEI), les conventions entre ARS et éducation nationale, ainsi que les feuilles de route régionales constituent des cadres pertinents pour organiser la coopération, à condition d'y associer, autant que nécessaire, les organismes gestionnaires. Presque toutes les ARS (cf. annexe 4) disposent désormais d'une convention ou d'un projet de convention avec l'éducation nationale, fixant des priorités communes, intégrant les objectifs du décret 2024, telles que fluidité des parcours scolaires, coopération médico-sociale/établissements scolaires et responsabilisation territoriale.

3.3 Généraliser la fonction appui-ressources au service du droit commun

[283] Les IME sont désormais appelés à jouer un rôle élargi en tant que pôles ressources pour les territoires. Cette évolution, inscrite dans le cadre des politiques publiques d'inclusion, répond à un double objectif : favoriser la scolarisation en milieu ordinaire et soutenir les acteurs de proximité (écoles, crèches, centres de loisirs, insertion professionnelle, etc.).

²⁰¹ Ibid.

[284] Ce repositionnement est conforté par le décret n° 2024-834 du 25 juillet 2024 relatif aux modalités de fonctionnement en DIME : « les ESMS mettent à disposition leur expertise auprès de l'ensemble des acteurs de la vie de l'enfant pour faciliter les parcours et la réalisation du projet de vie. La fonction appui-ressources des ESMS permet d'apporter une réponse à tous les acteurs intervenant en proximité des lieux de vie de l'enfant, de l'adolescent ou du jeune adulte et concerne toutes les dimensions (école, périscolaire, activités sportives ou de loisirs, mission locale ...). Elle peut prendre la forme de formation/ sensibilisation des professionnels ou de conseils sur une situation individuelle nécessitant un avis distancié et spécialisé. La fonction appui-ressources permet de faciliter la gradation des réponses et vise également à renforcer la coopération territoriale ».

[285] Le décret consacre donc juridiquement la mission d'appui et de coordination territoriale des IME. Désormais, ces établissements peuvent adapter leurs interventions selon les besoins évolutifs des enfants, en articulant accompagnements en établissement et hors les murs, et en mobilisant leurs compétences spécialisées pour appuyer la scolarisation inclusive par des interventions ponctuelles, soutenir les coopérations inter ESMS, former et sensibiliser les professionnels de droit commun afin de renforcer la qualité de l'accueil des enfants en situation de handicap, proposer des prêts de matériels et accompagner les familles dans la coconstruction du parcours comme dans l'exercice de leur parentalité.

[286] Le développement de la fonction appui-ressources doit permettre également de prévenir les ruptures de parcours en intervenant en amont des situations critiques, de contribuer activement à l'objectif « zéro sans solution » en amont de l'admission effective en IME ou en DIME, faciliter la continuité de l'accompagnement ou encore soutenir les transitions en lien avec les structures adultes.

[287] L'IME en tant que pôle ressources devient donc à la fois un agent facilitateur de l'autodétermination et de l'autonomisation de l'enfant ou du jeune dans toutes les dimensions de sa vie quotidienne et de ses projets et un agent accélérateur d'une société plus inclusive.

[288] Au-delà de cette reconnaissance juridique, cette fonction appui-ressources requiert une reconnaissance de moyens : intégrer au temps de travail des travailleurs sociaux cette capacité de projection hors les murs, les former à ces nouvelles compétences, accroître leur mobilité, etc. réclame des moyens dédiés, clairement identifiés pour être efficaces. Certains IME ont déjà pleinement embrassé ce rôle, en y consacrant des moyens par arbitrage budgétaire interne et/ou avec le soutien de l'ARS (CNR) et en démultipliant les partenariats avec les établissements scolaires, les ALSH, les crèches, les associations sportives et culturelles, les missions locales, les bailleurs sociaux, etc. Ces missions sont toutefois souvent menées en parallèle de l'accompagnement des listes d'attente, obérant ainsi la pleine efficacité de leur action.

[289] Ces démarches volontaristes, pour inspirantes et capitalisables qu'elles soient, doivent désormais conduire à un passage à l'échelle, à une systématisation par la définition d'objectifs et de moyens *ad hoc* de la fonction appui-ressources au sein des CPOM (cf. recommandation 16). La mission estime les moyens budgétaires afférents à 20 millions d'euros²⁰², qui peuvent relever de redéploiements internes ou de mesures nouvelles.

²⁰² En retenant une hypothèse de 0,25 ETP par IME et autour de 50 000 €/ETP.

3.4 Adapter les ressources humaines, budgétaires et bâtimentaires aux enjeux de la transformation de l'offre

[290] La transformation des IME en DIME constitue une forme d'aboutissement des évolutions et réformes successives du champ médico-social de ces dernières années. Elle consacre un nouveau paradigme rompant définitivement avec la logique de l'institution-lieu très ancrée encore dans la culture médico-sociale pour embrasser la logique d'un parcours, fluide et modulable, où l'accompagnement se déploie à travers une diversité de temps et de lieux.

[291] Au-delà des évolutions réglementaires et administratives, cette ambition appelle à une reconfiguration sur le plan financier, organisationnel et matériel, tout autant qu'elle bouleverse les postures et pratiques professionnelles, tout particulièrement des métiers du travail social.

[292] Sur le plan budgétaire, le passage d'un fonctionnement encore cloisonné à un dispositif ouvert sur le territoire impose un effort financier initial qui n'est pas à sous-estimer. Or, à ce stade, il n'est pas prévu nationalement de crédits complémentaires pour les IME pour mener cette transformation. La diversification des modalités – qu'il s'agisse d'un accompagnement séquentiel, d'interventions éducatives à domicile ou de l'appui à une scolarisation en milieu ordinaire – entraîne une complexité logistique inédite et génère de nouvelles charges. Les temps et les coûts de déplacement s'intensifient, la coordination se densifie, tandis que les besoins en outils numériques de suivi deviennent incontournables. A titre d'exemple, un des DAME rencontrés en Eure-et-Loir a dû fermer son internat pour engager son passage en dispositif à enveloppe budgétaire constante. En outre, la mission estime que la transformation de l'offre en Eure-et-Loir a été si ce n'est rendue possible, au moins grandement facilitée par le taux d'équipement en IME relativement important du département.

[293] Mais la réussite du DIME repose avant tout sur les femmes et les hommes qui en seront les acteurs. Plus qu'un simple ajustement des compétences, la transformation en DIME impose un changement de paradigme dans les métiers du champ médico-social, qui touche l'identité et la culture professionnelles, les méthodes d'accompagnement et la posture des travailleurs sociaux.

[294] La mobilité physique et l'agilité mentale deviennent des compétences cardinales : les professionnels devront intervenir sur plusieurs sites, à domicile, en milieu scolaire et plus largement en milieu ordinaire. Comme évoqué précédemment, la dimension de coordination prend une place prépondérante, tout aussi déterminante que l'accompagnement direct. Le pilotage des parcours exige une vision d'ensemble, une capacité à détecter les ruptures, à négocier avec des partenaires multiples et à co-construire des solutions adaptées avec les familles. La posture attendue évolue : moins centrée sur le collectif institutionnel, elle se tourne vers une logique de coordination de parcours, où chaque intervenant est un vecteur d'inclusion. Elle devient moins prescriptive pour satisfaire aux principes d'autodétermination. Enfin, s'ajoute pour l'ensemble des professionnels, une plus grande flexibilité et amplitude des horaires de travail afin de s'accorder aux impératifs de l'inclusion (visites à domicile par exemple). Au-delà des aspects de formation, ces évolutions doivent également faire l'objet d'une vigilance et d'un accompagnement spécifiques à la hauteur des changements d'identité professionnelle induits.

[295] Pour les fonctions de direction, le changement réside dans les questions de pilotage et de lien partenariaux. En effet, la transformation en dispositif implique une plus forte horizontalité des organisations et, comme l'a montré l'expérience eurélienne, cette bascule entraîne également

une modification des relations entre organismes gestionnaires. Ceux-ci peuvent et doivent désormais travailler davantage de manière conjointe pour harmoniser leurs prestations, là où le système d'appels à projets a instigué ces dernières années une concurrence croissante entre les acteurs²⁰³. Les contraintes organisationnelles imposent, en outre, un renforcement des équipes de direction pour les temps de représentation institutionnelle.

[296] Les récents travaux de l'Igas²⁰⁴ soulignent que l'autodétermination ne peut se traduire que si les ESMS disposent de professionnels formés à recueillir la parole et les choix des enfants et adolescents, et concernant les IME, même lorsque ceux-ci sont exprimés de manière non verbale. A cet égard, les méthodes de communication alternative et améliorée et le recours à la pair-aidance, encore trop peu intégrés aux pratiques, doivent devenir plus systématiques. Les diplômés d'État actuels (éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, éducateur de jeunes enfants) intègrent très partiellement les compétences nécessaires à cette transformation. Les encadrants (CAFDES, CAFERUIS) sont eux aussi insuffisamment formés à la gestion de projets transversaux et à l'animation d'équipes en réseau.

[297] Pour intégrer à la fois ces évolutions des modalités d'accompagnement mais également adapter les postures professionnelles à la complexification des profils (violence physique et sexuelle, TSA, etc.), une offre massive de formation continue est impérative pour accompagner le virage inclusif des IME (cf. recommandation 16).

[298] Ce mouvement suppose aussi une reconnaissance des nouvelles compétences attendues et une évolution des pratiques managériales et des organisations de travail afin que l'effacement des collectifs de travail inhérent à cette individualisation de l'accompagnement et cette mobilité accrue, soit compensé par des temps collectifs (supervision, réunion d'équipe, analyse des pratiques) plus régulièrement institutés.

[299] Sur le plan bâtiminaire, le DIME invite à repenser les lieux en espaces modulables et ouverts, capables d'accueillir des activités plurielles et d'encourager les coopérations. Ateliers éducatifs polyvalents, bureaux partagés pour des équipes mobiles, lieux d'accueil pour les familles : autant de configurations qui doivent permettre de répondre à cette exigence de flexibilité. Le rapport Igas précité met en lumière le caractère structurant de l'outil immobilier dans la réussite de la transformation de l'offre. En effet, nombre d'établissements héritent d'un parc immobilier ancien, segmenté, souvent inadapté aux pratiques inclusives et modulaires que requiert la réforme. La présente mission n'a pas pu que constater, au fil de ces déplacements, la disparité de la situation des IME : si certains ont pu mettre en place une modernisation et une transformation bâtiminaire à la hauteur des attendus de la transformation, beaucoup disposent d'un patrimoine immobilier vieillissant, de bâtiments à l'architecture, aux espaces et aux matériaux inadaptés aux nouveaux enjeux.

[300] S'incrivant dans les recommandations dudit rapport, la mission préconise que la transformation en DIME s'accompagne d'un inventaire national du parc immobilier afin

²⁰³ ZAMBON, P., AUBOUIN, C., ESCROIGNARD, A. (2022), De l'IME au DAME : passer du spécialisé à l'universel ? Chronique d'une transformation annoncée, les organisations à l'épreuve de la subsidiarité, in : BATIFOULIER, F., NOBLE, F. (dir.), *Conduire l'innovation en action sociale et médico-sociale à l'heure de la transformation de l'offre*, Paris, Dunod, « Guides Santé Social », p. 173-186.

²⁰⁴ Igas, 2025, Comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ?

d'identifier les besoins et l'ampleur des évolutions à prévoir, d'élaborer un référentiel technique pour accompagner les projets architecturaux des établissements et d'établir un plan pluriannuel d'investissement à l'horizon 2030, articulé avec les objectifs de transition écologique.

[301] C'est dans le cadre de CPOM rénovés et plus largement d'une culture partagée de la performance et de l'innovation que les enjeux de cette transformation pourront être pilotés efficacement. Cela impose un travail de coconstruction dont il ne faut minorer ni l'importance stratégique ni l'ampleur²⁰⁵.

3.5 Mieux connaître le secteur pour mieux accompagner la transformation

3.5.1 Renforcer les indicateurs de pilotage et de suivi

[302] Au regard de ces constats contrastés, la transformation de l'offre doit pouvoir s'appuyer sur des outils de pilotage solides ainsi qu'une connaissance fine de la réalité des accompagnements proposés et des freins opérationnels.

[303] Toutefois, le secteur se caractérise par une pluralité de sources de données, de finalité, fréquence et nature très diverses, proposant des bases insuffisamment fiables. Par exemple, la base Finess²⁰⁶ ne permet pas un suivi en temps réel de la réalité du nombre de places : dans près de la moitié des IME visités par la mission, l'arrêté d'autorisation n'était plus à jour. Les taux d'occupation, s'ils sont renseignés dans le tableau de bord de la performance par les établissements eux-mêmes, ne permettent pas d'identifier ce qui relève d'une gestion trop peu dynamique de la liste d'attente, d'une restriction de l'activité en raison d'un manque de personnel ou d'une montée en charge d'une nouvelle modalité d'accueil. Au-delà de l'enquête ES-handicap de la Drees, il n'existe pas de données sur les parcours, ni sur les temps réels d'accompagnement. Enfin, les analyses de ViaTrajectoire suggèrent une disparité des critères de priorité et de pertinence des notifications en attente (plans A, B, C...) témoignant d'une appréciation à gros trait de la réalité des besoins. La base BADIANE, développée par la Drees, qui ne concerne à ce jour que les établissements accueillant des personnes âgées, devrait toutefois permettre une mise en cohérence des données et un suivi plus fin, indispensable pour piloter et évaluer les effets de la transformation de l'offre.

[304] Consciente des ressources que requiert la mise en place d'indicateurs fin de suivi, la mission propose de prioriser les travaux autour de deux enjeux : la fiabilisation et le suivi régulier du nombre d'enfants en liste d'attente ainsi que l'élaboration d'un indicateur permettant une vigilance accrue quant à la quantification des prises en charge. En effet, la transformation de l'offre emporte un risque non négligeable de discontinuité des accompagnements et de report de charge sur les familles (cf. *supra*).

²⁰⁵ A titre de comparaison, les indicateurs d'activités des DITEP prévus par les textes fondateurs de 2017 ne sont à ce jour toujours pas définis. Décret n° 2017-620 du 24 avril 2017 relatif au fonctionnement des établissements et services médico-sociaux en dispositif intégré prévu à l'article 91 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

²⁰⁶ Le Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) est le répertoire de référence pour les ESMS. Il est alimenté par les ARS sur la base des arrêtés d'autorisation.

Recommandation n°13 Publier de manière biannuelle un état des lieux fiable des listes d'attente par département (CNSA).

Recommandation n°14 Intégrer, dans les enquêtes ES-handicap, un suivi des temps réels d'accompagnement hebdomadaires des enfants pris en charge par les IME/DIME, y compris les temps d'inclusion scolaire (Drees).

[305] Concernant les listes d'attente, l'enjeu principal est celui de la fiabilité de l'outil ViaTrajectoire. Aussi, il sera indispensable de mener ce chantier avec celui de l'harmonisation des processus d'admission (qui pose également des questions d'équité de traitement, cf. § 2.2.3.) et d'identification d'une définition commune de la notion de liste d'attente.

Recommandation n°15 Harmoniser les processus d'admission en IME en précisant la notion de liste d'attente (DGCS – décret).

[306] Tenant compte des avancées comme des limites actuelles de ViaTrajectoire, la mission souscrit à la recommandation du rapport Igas relatif à la transformation de l'offre médico-sociale de 2025 concernant la nécessité d'assurer l'interopérabilité entre le SI commun des MDPH et ViaTrajectoire afin de renforcer la capacité de suivi des parcours ; plus encore à l'heure où le déploiement des dispositifs intégrés, en modularisant davantage l'accompagnement, va rendre central le partage de l'information entre acteurs.

3.5.2 Structurer une gouvernance locale et nationale solide

[307] La transformation de l'offre médico-sociale est un processus dont il ne faut pas sous-estimer la complexité dans les effets de bord qu'elle peut générer et les tensions inter-institutionnelles qu'elle peut susciter.

[308] Aussi, une gouvernance de projet solide doit être construite à différents niveaux. A l'échelle territoriale, la transformation en dispositif opérée en Eure-et-Loir depuis 2016 s'est appuyée, dès l'origine, sur un COPIL trimestriel, réunissant la MDPH, l'éducation nationale et la délégation départementale de l'ARS. Un comité technique mensuel a émergé dans un second temps, en réponses aux nombreuses questions très concrètes, notamment organisationnelles, soulevées par ces mutations et regroupant les chefs de service éducatifs et directeurs d'établissements concernés, le référent école inclusive de la direction départementale des services académiques et le responsable enfance de la MDPH²⁰⁷. Cette bonne pratique pourra utilement être reproduite sur les autres territoires, tout comme celle des conventionnements départementaux, associant l'ARS, l'éducation nationale, la MDPH, le conseil départemental ainsi que les organismes gestionnaires, tels que prévus par le décret de juillet 2024²⁰⁸. Ceux-ci doivent notamment permettre de s'accorder sur les modalités de pilotage et de suivi de la transformation au niveau territorial, de participation de l'enfant et de sa famille ainsi que sur les responsabilités de chacun.

[309] A l'échelle nationale, l'expérience de la transformation des Itep en Ditep a montré la pertinence d'établir un dialogue régulier avec les acteurs en charge de la déclinaison

²⁰⁷ ZAMBON, P., AUBOUIN, C., ESCROIGNARD, A. (2022), De l'IME au DAME : passer du spécialisé à l'universel ? Chronique d'une transformation annoncée, les organisations à l'épreuve de la subsidiarité, in : BATIFOULIER, F., NOBLE, F. (dir.), *Conduire l'innovation en action sociale et médico-sociale à l'heure de la transformation de l'offre*, Paris, Dunod, « Guides Santé Social », p. 173-186.

²⁰⁸ Art. D. 312-10-18 du CASF.

opérationnelle. Les pouvoirs publics ont ainsi noué, notamment à cette occasion, une relation de proximité avec l'association AIRe, représentant les structures, les personnes accompagnées et des experts. Il n'existait pas, jusqu'à il y a peu de temps, d'équivalent à l'Aire sur le champ des IME. Qu'il s'agisse de l'Association nationale des dispositifs inclusifs médico-éducatifs (ANDIME) aujourd'hui encore émergente, ou de tout autre initiative professionnelle représentative, il importe que les gestionnaires et professionnels d'IME se structurent de manière à se doter de capacité d'observation, d'élaborer un corpus de pensée professionnelle, de veiller à une juste représentation territoriale afin d'améliorer la connaissance et la reconnaissance des IME, demain des DIME, d'être un interlocuteur technique solide pour les pouvoirs publics, tout particulièrement dans cette phase de transformation des IME.

3.5.3 Maintenir et amplifier les efforts d'accompagnement des organismes gestionnaires à la transformation de l'offre

[310] Le rapport remis par l'Igas début 2025 sur la transformation de l'offre médico-sociale²⁰⁹ a développé plusieurs recommandations relatives à l'accompagnement à la transformation, auxquelles la mission souscrit.

[311] Il lui semble en effet indispensable, qui plus est au regard de la temporalité souhaitée pour la transformation, de mobiliser des moyens en ingénierie pour outiller les équipes de direction des IME dans la dynamique visée par les pouvoirs publics.

[312] La CNSA a prévu plusieurs leviers d'accompagnement. En premier lieu, un fonds d'appui a été doté de 250 M€ sur la période 2024-2027²¹⁰ permettant de doter les ARS et les établissements en ingénierie (via le recrutement d'ETP supplémentaires dans les ARS et/ou le recours à des prestations intellectuelles) ainsi que d'accompagner les investissements nécessaires à la transformation, en termes d'équipements techniques et technologiques mais également de projets immobiliers. En complément, la CNSA prévoit de jouer un rôle d'animation et de partage de bonnes pratiques à destination des ARS (bilatérales stratégiques, webinaires mensuels, accompagnement à la montée en compétence des ETP supplémentaires, etc.) et d'approfondir les travaux sur la question des indicateurs ainsi que la formation des professionnels. Enfin, l'ANAP est chargée d'élaborer un guide du passage en plateforme et d'accompagner plus massivement les établissements via notamment des communautés de pratiques.

[313] La mission soutient la nécessité de confirmer la CNSA et l'ANAP dans leur rôle d'outillage des ARS et des ESMS et appelle à amplifier et prioriser les moyens sur les établissements enfants au regard des objectifs temporels fixés pour leur transformation en dispositifs intégrés.

[314] Les ARS pourront utilement s'appuyer sur l'outil CPOM pour engager le dialogue avec les organismes gestionnaires de manière plus individuelle, afin d'adapter les objectifs en termes d'évolution des pratiques professionnelles et d'organisation interne à la réalité de chaque établissement. La contractualisation CPOM, qui constitue un levier intéressant pour amorcer une

²⁰⁹ Igas, 2025, Comment transformer l'offre sociale et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes ?

²¹⁰ Les modalités de déploiement de ces crédits ont été précisées dans l'instruction N°DGCS/SD5DIR/CNSA/DAPO/2024/104 du 8 juillet 2024 relative à la création d'un Fonds d'appui à la transformation des établissements et services pour personnes en situation de handicap pour la période 2024-2027.

dynamique de changement, devrait permettre d'inscrire dans les projets des organismes gestionnaires les orientations recommandées par la mission tout au long du présent rapport. Aussi, il serait opportun que la DGCS diffusent ces priorités via une instruction aux ARS afin d'alimenter les CPOM à venir.

Recommandation n°16 Elaborer une instruction aux ARS afin de renforcer les CPOM à contractualiser avec les IME :

- Accentuer les efforts de formation des professionnels des IME à la transformation de l'offre et à l'évolution des profils en la dotant de moyens clairement dédiés au sein des CPOM ;
- Systématiser les solutions de répit et d'accueil temporaire territorialisées dans le cadre du déploiement des DIME ;
- Mieux identifier les objectifs et moyens de l'accompagnement à l'insertion professionnelle des IME au sein des CPOM, notamment les fonctions de coordination et de développement des partenariats avec le milieu protégé et ordinaire ;
- Favoriser au sein des IME la mise en place d'une fonction de coordination de la communication alternative et améliorée (CAA) occupée par des orthophonistes ;
- Généraliser la fonction appui-ressources des IME/DIME en la dotant de moyens clairement dédiés au sein des CPOM ;
- Rendre obligatoire l'avis des services de l'aide sociale à l'enfance sur chaque renégociation des CPOM IME-ARS.

[315] Le rapport récent rapport de l'Igas rappelle, en outre, la nécessité de retravailler les indicateurs de mesure de l'activité dans la mesure où les ESMS ne pourront plus s'appuyer simplement sur un taux d'occupation ou un nombre d'enfants accompagnés.

[316] En ce qui concerne les pratiques professionnelles, il est essentiel que la Haute autorité de santé puisse élaborer une recommandation de bonnes pratiques sur l'accompagnement d'un enfant par un dispositif en veillant au renforcement de la place des parents dans la construction du parcours de leur enfant et capitaliser l'expertise parentale (cf. § 2.1.).

Recommandation n°17 Elaborer une recommandation de bonnes pratiques professionnelles relative à l'accompagnement d'un enfant par un dispositif médico-social en y intégrant l'enjeu de la guidance parentale (HAS).

[317] Enfin, pour appuyer la poursuite de la démarche de transformation et l'ajuster, le cas échéant, il est essentiel de prévoir, dès à présent, une évaluation solide des dispositifs intégrés. Un des enjeux fondamentaux est d'évaluer les apports en termes d'apprentissage, de compétences psycho-sociales et de bien-être des enfants et adolescents concernés et de s'assurer que la transformation ne laisse personne sur le bord de la route.

Cloé CHAPELET

Dr Julien EMMANUELLI

Christophe ITIER

LISTE DES ANNEXES (TOME II)

ANNEXE 1 : Panorama des IME

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 3 : TND/polyhandicap

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

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

ANNEXE 6 : Cadre juridique des IME

ANNEXE 7 : Méthodologie de travail

LISTE DES PERSONNES RENCONTRÉES

Pouvoirs publics

Cabinet de Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap

Vincent REYMOND, directeur du cabinet

Charlotte FAISSE, conseillère transformation de l'offre et réponse pour tous

Grégory WIRTH, conseiller école pour tous et emploi

Délégation interministérielle à la stratégie TND

Dr Etienne POT, délégué interministériel

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

Arnaud FLANQUART, sous-directeur de l'autonomie des personnes handicapées et personnes âgées

Michel ANRIJS, adjoint au sous-directeur professions sociales, emploi et territoires

Annabelle COLIBEAU, cheffe du bureau insertion, citoyenneté et parcours de vie des personnes handicapées

Joris JONON, adjoint au sous-directeur

Guillaume MARION, directeur de projet en charge de la réforme de la tarification secteur PH et du numérique médico-social et social

Maria YOUSFI, adjointe au chef du bureau insertion, citoyenneté et parcours de vie des personnes handicapées

Secrétariat général des ministères sociaux

Yann DEBOS, chef de service Pôle santé ARS

Nezha LEFTAH-MARIE, cheffe de projet médico-social et inspection contrôle

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Maëlig LE BAYON, directeur

Pauline CAVILLOT, cheffe de projet, direction de l'accès aux droits et parcours

Agathe DEBARD, chef de projet transformation de l'offre handicap

Aurélien FORTIN, directeur adjoint, direction des statistiques et études

Coline FOUCHE, analyse statistique des MDPH, direction des statistiques et études

Michèle HERRMANN, pôle qualité et harmonisation des pratiques, direction de l'accès aux droits et parcours

Virginie HOAREAU, directrice adjointe, direction de l'accès aux droits et parcours

Corinne LOMBARD, chargée d'appui à l'organisation de l'offre handicap

Aude MUSCATELLI, directrice adjointe

Hélène PAOLETTI, directrice de l'appui au pilotage de l'offre handicap

Olivier PAUL, directeur du financement de l'offre

Yoël SAINSAULIEU, chargé de mission médico-économique

Yamilé ZEMIRLI, chargée de mission, direction des statistiques et études

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Vanessa BELLAMY, adjointe chef bureau pôle handicap

Audrey FARGES, responsable étude ES-Handicap

Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (DEPP, ministère de l'Éducation nationale)

Laurence DAUPHIN, chef du bureau des études

Meriem BARHOUMI, adjointe chef bureau, responsable des panels de la DEPP

Maryse FESSEAU, Sous directrice des statistiques et des synthèses

Agences régionales de santé (ARS)

Jérôme JUMEL, directeur général, ARS Pays-de-la-Loire

Élise NOGUERA, directrice générale, ARS Bretagne

Pauline JOUBERT, chargée de projet scolarisation et enfance, ARS Pays-de-la-Loire

Malik LAHOUCINE, DGA, directeur de l'hospitalisation, l'autonomie et la performance, ARS Bretagne

Emmanuelle LATOUR, directrice, délégation de Seine-Saint-Denis, ARS Ile-de-France

Hélène MARIE, directrice de la délégation de Seine-et-Marne, ARS Ile-de-France

Dominique PENHOUËT, directeur adjoint sur l'autonomie, ARS Bretagne

Elodie PERIBOIS, directrice autonomie et santé mentale, ARS Pays-de-la-Loire

Aurore SANSON responsable du département autonomie, délégation de Seine-et-Marne, ARS Ile-de-France

Ines VANSTEEN, cheffe adjointe au département Autonomie, délégation de Seine-et-Marne, ARS Ile-de-France

Cour des comptes

Gwenaël ROUDAUD, conseiller référendaire

Haute autorité de santé (HAS)

Jean LESSI, directeur général

Audrey HANNE, chef de projet service évaluation du DICASM

Angélique KHALEDI, directrice du DICASM

Vanessa PIDERI, adjoint directrice de cabinet

Conseiller affaires sociales des pays nordiques

Xavier SCHMITT, conseiller affaires sociales, santé et emploi, ambassade de France en Suède

Valérie MAUNOURY, conseiller adjoint

Louis LOISEL, stagiaire science Po auprès du conseiller affaires sociales

Secrétariat général du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Nicolas EGLIN, Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap (FNASEP)

Emmanuel GUICHARDAZ, enseignement spécialisé, fédération trisomie 21 France

Sabine POIRIER-CLAVERIE, responsable de la coordination des travaux du CNCPH

Marie-Pierre TOUBHANS, appui CNCPH

Représentants associatifs

Association Nationale des Dispositifs Inclusifs Médico-Educatifs (ANDIME)

Dominique DRIOLLET, président fondateur, directeur d'une association (Le nid Basque, gestionnaire IME-SESSAD)

Estelle VERTUEUX, trésorière adjointe de l'ANDIME, directrice générale d'une association (institution Sainte Camille, DIME-DITEP, SESSAD pro)

Association Nationale des Centres régional d'études d'actions et d'informations (ANCREAI)

Jacques NAUDIN, président du CREA I Bourgogne Franche-Comté, président de la fédération CREA I

Jérôme BEGARIE, directeur du CREA I Provence-Alpes-Côte-D'azur Corse (transformation de l'offre).

Christelle BIDAUD, directrice du CREA I ARA (mesure attentes/ besoins des PSH en liste d'attente)

Antoine FRAYSSE, délégué fédéral de l'Ancreai, référent TDO

Association des directeurs de MDPH

Laetitia BARRET, vice-présidente de l'ADMDPH et directrice de la MDPH du Var

Carine BARTHE, vice-présidente de l'ADMDPH et directrice de la MDPH de la Haute-Vienne

Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (GEPSO)

Laurène BOUSQUET, directrice de DAME dans le Loir-et-Cher (CDSEA)

Stéphanie DEBLOIS, directrice Plateforme territoriale d'inclusion en Gironde

Arnaud ESCROIGNARD, administrateur GEPSO, directeur DAME dans l'Eure-et-Loir

Chloé SPICHALA, directrice Pôle inclusion autonomie dans le Nord

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIO PSS)

Juliette CAPELLE, conseillère technique

Union pour la gestion des établissements des caisses de l'Assurance Maladie (UGECAM)

Anne MOUTEL-SEILLER, directrice

Laetitia LENGLET, responsable offre médico-sociale PH

Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)

Jean-Christian SOVRANO, directeur général de la fédération

Nathalie GUILHAUMOU, directrice IME

Fabrice PEZIER, directeur de structures et de dispositifs pour ESH

Sonia PIGNOT, directrice recherche développement qualité

APF France Handicap

Serge WIDAWSKI, directeur général

Bénédicte KAIL, conseillère nationale éducation famille

Séverine RAGON, directrice développement et offre de service

Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI)

Luc GATEAU, président UNAPEI

Sophie BIETTE, représentant UNAPEI au CNC PH, membre du GIS Autisme et TND, présidente ADAPEI 44

Fédération française Sésame Autisme

Christine MEIGNIEN, présidente Fédération Sésame Autisme

Baptiste GRENOT, directeur SESAME Autisme Franche-Comté (incluant DAME TSA, URTSA MAS)

Autisme France

Danielle LANGLOYS, présidente

Collectif D.I.

Olivier De COMPIEGNE, animateur du collectif DI

Fédération Générale des Pupilles de l'enseignement public (FGPEP)

André REMBERT, vice-président FGPEP en charge du médico-social

Agnès BATHYANI, directrice générale

Roch BADOUREAUX, chargé de mission politiques sociales, médico-sociales et de santé

Sébastien GATINEAU, chef de projet politiques sociales, médico-sociales et de santé.

Laura LEVÊQUE chargée de mission, politiques sociales, médico-sociales et de santé

Isabelle MONFORE, directrice de l'animation des secteurs et programme

Fédération française des Dys (FFDYS)

Nathalie GROH, présidente FFDYS

TDAH France

Christine GETIN, directrice

Personnes ressources

Inspection générale des affaires sociales (IGAS)

Magali GUEGAN, membre de l'IGAS

Franck LE MORVAN, membre de l'IGAS

Hervé LEOST, membre de l'IGAS

Sarah BARTOLI, membre de l'IGAS

Sociologues

Chloé COURTOT, sociologue à l'université Lumière-Lyon 2 (UMR 5202)

Hugo DUPONT, maître de conférences en sociologie à l'université de Poitiers

Neuropédiatre

Pr Vincent DES PORTES, chef de service de neuropédiatrie à Hospices Civils de Lyon — Hôpital Femme Mère Enfant

MDPH 77

Armelle ROUSSELOT, directrice

Agnès DOMINIAK, directrice adjointe

Géraldine EDOUARD, cheffe service Evaluation et compensation

Aline GUILLOT, cheffe du service Suivi des décisions

Christina QUERMELIN, responsable pôle Vie scolaire et étudiante

PEP 28

Marie-Luce PROFETI-HAMEL, directrice Pole insertion sociale professionnelle (PISP)

Plateforme Take-Caire

Jean-Baptiste CAIRE, éducateur spécialisé, fondateur

Déplacements de terrain

Nord

ARS Hauts-de-France

Jean Christophe CANLER, directeur général adjoint

Charly CHEVALLEY, directeur de l'offre médico-sociale

Dorothee GRAMMONT, responsable du pôle de proximité du Nord, direction de l'offre médico-sociale

Christophe MUYS, sous-directeur planification, programmation, autorisations médico-sociales

MDPH et Conseil départemental du Nord

Florence MAGNE, directrice générale adjointe autonomie et directrice de la MDPH Sabrina Arnaud BUCHON, directeur général adjoint enfance, famille, santé

BOULANGER, référente dossier, équipe pluridisciplinaire d'évaluation, secteur Roubaix Tourcoing, MDPH du Nord

Cécile DECLERCQ, responsable de pôle adjointe, secteur Roubaix Tourcoing, MDPH du Nord

Dr Claire DESCAMPS, médecin, équipe pluridisciplinaire d'évaluation, secteur Roubaix Tourcoing, MDPH du Nord

Anne-Marie MACREZ, évaluatrice enseignante, équipe pluridisciplinaire d'évaluation, secteur Roubaix Tourcoing, MDPH du Nord

Adelaïde PETIT, responsable adjointe pôle harmonisation et projet, direction générale adjointe autonomie

Direction académique des services de l'éducation nationale du Nord

Olivier COTTET, directeur académique des services de l'éducation nationale du Nord

Reinold MASURE, IEN ASH, conseiller technique auprès du directeur académique des services de l'éducation nationale du Nord

IME Jean LOMBART AFEJI

Barbara VANCOILLIE, directrice du pôle enfance thérapeutique (DITEP, IME, SESSAD)

Audrey BAHERS, directrice Qualité AFEJI

Éric BEUN, éducateur spécialisé pôle hébergement adolescent,

Najat BOUZID, AES pôle enfant semi-internat

Bertille COURCHELLE, éducatrice pôle enfant hébergement

Marine CREUS, cheffe de service

Laurent DEPUTTE, moniteur d'Atelier activité Restauration IMPRO pôle adolescent (14-21 ans) - groupes de 6-8

Manon FONTAINE, éducatrice spécialisée en charge de Capacité

Yann HEYLEN, psychologue pôle adolescent

Marielle JAILLET, cheffe de service pôle adolescent hébergement

Graziella KONATE, directrice Adjointe (IME et SESSAD)

Stéphanie LECUYER, directrice de développement AFEJI, rattachement DG (dev associatif, RSO...)

Sophie LEGOFF, psychomotricienne

Martine MAILLOT, art thérapeute

Manon MOREAU, assistante sociale, référente du projet lien IME et familles

Valérie MURA, infirmière

Valérie POLITO, enseignante spécialisée et coordinatrice pédagogique

Séverine PUTYNKOWSKY, cheffe de service pôle adolescent IMPRO

Jocelyne ROBIQUET, cadre RH – assistante de Direction

Samuel RUDEWICZ, directeur Filière Enfance Thérapeutique AFEJI

K., enfant accompagné

L., enfant accompagné

M., enfant accompagné

A., enfant accompagné

Grand-père d'un enfant accompagné (M.)

DAME Bois Fleuri

Nathanaëlle DEBOUZIE, directrice générale de l'APAJH du Nord
Rémi CHETOUI, directeur général adjoint de l'APAJH du Nord
Karell SANSEN, directrice
Marie BAIVIER, assistante sociale
Boris BOUCHE, éducateur sportif adapté
Anne CARDOSO, cadre de direction
Thomas CARPENTIER, directeur des ressources humaines de l'APAJH du Nord
Virginie CLAISSE, éducatrice spécialisée
Aurélie DORCHIES, monitrice éducatrice
Séverine GILLON, infirmière
Cindy GRANDIN, enseignante spécialisée
Enora ISAAC, éducatrice spécialisée
Flavie LEFORT, éducatrice spécialisée
Benjamin LEROY, psychologue
Jessica LEVEQUE, aide médico-psychologique
Alexandre MADRY, éducateur technique
Sophie MAGNIER, cadre de direction
Frédérique PIPART, éducatrice spécialisée
Laetitia POUPART, éducatrice spécialisée
Nadège RAMETTE, cadre de direction
Adeline ROBERT, conseillère en insertion professionnelle
Pascaline SENEZ, cadre de direction
Jacqueline TISON, éducatrice spécialisée
Patricia VISSE, cadre de direction
L., enfant accompagnée
K., enfant accompagné
C., enfant accompagnée
L., enfant accompagnée
G., enfant accompagnée

IME Le Landais APEI

Guillaume SCHOTTE, directeur général des Papillons blanc de Lille
Christophe KINDT, directeur IME le Landais
Dr Djamila AÏDA, pédiatre à mi-temps sur l'IME
Aude BARTHOLOMEUS présidente CVS, mère d'un enfant accueilli
Benjamin BATAILLE, éducateur spécialisé
Mary BEGHIN, psychologue accueil de jour mi-temps
Marielle BEUVIN, monitrice éducatrice
Mareike BIGO, éducatrice spécialisée
Jacynthe BILOIRE, monitrice-éducatrice
Marie BOUCHER, ergothérapeute
Nicolas BOUCNEAU, chef de service administratif et financier
Chloé BUNS, ergothérapeute
Betty CAUCHETEIX, éducatrice spécialisée
Amélie COLCANAP, psychologue, centre habitat/ Cap Phare
Jonathan DACUNHA, accompagnant éducatif et social
Laurent DAERDEN, enseignant spécialisé
Valérie DEBLOCK, infirmière puéricultrice
Jessica DESWARTE, éducatrice spécialisée

Lydéric DEVLEESCHAUWER, aide médico-psychologique
Tony DRUARD, chef de service éducatif de jour CRESCENDO
Valérie DUBOS, aide médico-psychologique
Lisa FARDOUX, orthophoniste
Abdelazziz GHENOUN, père d'un enfant accompagné
Souad IDRIS, éducatrice spécialisée
Angélique LALESNEL, monitrice éducatrice
Céline LEFEBVRE, éducatrice spécialisée
Justine LEHAUT-CLENDRIER, éducatrice spécialisée
Christèle LERIBLES, cheffe de service habitat
Rémi LOOTGIETER, psychomotricien
Christophe MANTIN, aide médico-psychologique
Zélie MONNET, éducatrice jeune enfant
Capucine MOULIN-BEUGIN, enseignante
Justine NOGRET, éducatrice spécialisée
Valérie PAGERIE, éducatrice de jeunes enfants
Corinne PERCHE, éducatrice
Nadège PICAUVET, éducatrice spécialisée
M. ROMMES, père d'un enfant accompagné
M. ROUCOU, père d'un enfant accompagné
Mme TOURE, mère d'un enfant accompagné

Eure-et-Loir

ARS Centre-Val-de-Loire

Gérard NAULET, adjoint délégation territoriale 28, ARS Centre Val de Loire
Sophien KHELIFI, référent territorial Personnes en situation de Handicap, délégation territoriale 28, ARS CVL

MDPH et Conseil départemental d'Eure-et-Loir

Anne-Aurore GIRAUD, directrice enfance famille
Thomas BOURDET, directeur de la MDA 28
Morgane LE BRIS, directrice adjointe de la MDPH
Laurence CAMARET, psychologue éducation nationale
Claire VASSILU, infirmière de la MDPH

DAME Léopold BELLAN

Frédérique INCOLANO, directrice du DAME
Dylan ALONSO, éducateur
Léa ARMAND, psychomotricienne
Mr et Mme BORBEAU, parents d'un enfant accompagné au DAME
Céline DOUAY, cheffe de service médico-éducatif secteur 15-20 ans, internat
Morgane DUMAIS, monitrice éducatrice
Mme JOSEPH, présidente conseil de vie sociale, mère d'un enfant accompagné
Mme LEPOITTEVIN, secrétaire conseil de vie sociale, mère d'un enfant accompagné
Mme MAUDHUIT, mère d'un enfant accompagné
Florence MINIER, cheffe de service
Aurélien MARQUET, cheffe de service
Marlène MOLLET, infirmière
Aurélien PELABON, psychologue
Julie PIGNARD, psychologue

David PREVOST, coordonnateur de parcours

DAME Borromei DEBAY

Julie BOURGEOT, directrice générale de l'ADPEP28

Simon LECOMTE, directeur

Bertrand PLANCON, trésorier de l'ADPEP28 et administrateur référent du DAME de Lucé

Madame BAUER, mère d'un enfant accompagné

Christine CALMELS, cheffe de service

Béatrice CATTEAU, psychomotricienne

Nathalie CHEVALLIER-ROBILLARD, orthophoniste

Madame CLAUDIN-DESAVIS, mère d'un enfant accompagné, membre du conseil de vie sociale (CVS)

Oriane DRIGNY, coordinatrice pédagogique

Laëtitia GARNIER, cheffe de service

Mylène DAUCHEZ, éducatrice spécialisée

Anne LE CLECH, psychologue

Marion LINARES, éducatrice spécialisée

Karima OUARGHI, monitrice-éducatrice

Amélie VALENCE, psychologue

Stéphanie VANNIER, cheffe de service

DAME Le nid des bois

Arnaud LANDEMAINE, directeur

Séverine ANDRE, coordinatrice de parcours

Christine CARTIER, cheffe de service

Colette CHAMPIGNON, éducatrice spécialisée du pôle d'appui à la scolarisation (PAS)

Anne CRENN, coordinatrice du pôle ressource

M. GARROS, père d'un enfant accueilli, représentant au conseil de vie sociale (CVS)

Bastian LEMAITRE, éducateur technique

Amélie LEROUX, psychologue

Thomas LORIN, moniteur éducateur

Mathilde MOREAU, coordinatrice de parcours

Christelle MOULIN, coordinatrice de parcours

Nadine ONESIME, secrétaire

Séverine SAMSON, secrétaire-comptable

Erwan THIERRY, enseignant

Nathalie WARDAVOIR, cheffe de service

L., enfant accompagnée

R., enfant accompagné

S., enfant accompagnée

O., enfant accompagnée

Val d'Oise :

ARS Ile-de-France

Laureen WELSCHBILLIG, directrice de la délégation départementale du Val d'Oise

Léa CAMUS, responsable du département offre pour les personnes en situation de handicap, ARS IDF

Anne-Sophie PELC, responsable adjointe du département autonomie, délégation départementale du Val d'Oise

Laurène PIRA, chargée de mission handicap enfant, délégation départementale du Val d'Oise

MDPH et Conseil départemental du Val d'Oise

Florine COLOMBET, DGA solidarités

Mathieu BROUTIN, directeur adjoint de l'offre médico-sociale et des moyens

Audrey GUGLIELMI, adjointe au chef du service Évaluation

Isabelle LAQUENAIRE, directrice adjointe de l'autonomie, directrice de la MDPH

Dr Agnès LASSELIN, médecin évaluateur

Ariane PONTE, CESF, membre de l'équipe d'évaluation enfant

Direction académique des services de l'éducation nationale du Val d'Oise (DASEN 95)

Olivier WAMBECK, inspecteur d'académie, directeur académique des services de l'éducation nationale du Val d'Oise

Aude PETIT, inspectrice adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés

IME René ZAZZO

Christine PEDRO, directrice

Julie CUCCIARE, directrice adjointe

Sandra BERTRAND, psychologue

Alexis FOUSSARD, psychomotricien

Baptiste FRANCON, éducateur spécialisé

Damien GUERIN, éducateur spécialisé

Ronan LE TALLEC, éducateur technique spécialisé

Caroline MARIAGE, zoorthérapeute

Yann PIQUET, adjoint de direction

Tristan RUBIO, éducateur spécialisé

Laëtitia SOUKOUNA, monitrice éducatrice

Mme UBEDA-FERNANDEZ, présidente du conseil de la vie sociale de l'IME René Zazzo

IME L'Espoir

Corinne BRYCHE, directrice

Jean-Claude BOUVIER, administrateur délégué

Mme AKANOUN, mère d'un enfant accompagné

Caroline ALEXANDRE, enseignante spécialisée

Dr BENSOUSSAN, pédopsychiatre

Amanda BLONDEAU, psychologue

Maud BONNET, psychologue

Sabine CAMALET, monitrice éducatrice

Fanny CAPRARA, enseignante spécialisée

Laura CHABERNAUD, psychologue

Hadjira Yahia CHERIF, monitrice éducatrice

Mme COLIN, mère d'un enfant accompagné

Carla CORGAS, monitrice éducatrice

Anthony CUBERO, enseignant technique spécialisé

Céline DALLEM, coordonnatrice pédagogique

Marion FAUQUET, psychomotricienne

Sandrine FOULON, monitrice éducatrice technique

Marie GOMIS, coordinatrice communication adaptée

Sophie GUILLAUME, enseignante spécialisée

Mme GUILLMOT, mère d'un enfant accompagné

Aurélie GUERVILLE-VERDIER, enseignante spécialisée
Mme HUBERT-JACEK, mère d'un enfant accompagné
Mme IBELAI DEN, mère d'un enfant accompagné
Pauline JAGER, infirmière
Mme KASAFUTE, mère d'un enfant accompagné
Marie-Josée LAGNIEZ, enseignante spécialisée
Laetitia LAISNE, éducatrice spécialisée
Mme MAHE, belle-mère d'une enfant accompagnée
Béatrice MARQUISE, adjointe de direction
Éric MYSZOR, éducateur sportif
Christophe ORLUC, psychomotricien
Mme QUINET, mère d'un enfant accompagné
Émilie REGNOULT, adjointe de direction
Sandra REVOL, assistante sociale
Mme TANOIA, mère d'un enfant accompagné
Sophie VIGNON, monitrice éducatrice
S., enfant accompagné
D., enfant accompagné
I., enfant accompagné

IME Henri Wallon

Franck MICHEL, directeur
Gabriel DARNET-GINOT, directeur territorial
Lydie BERTRAND, aide-soignante
Mme DESLORIEZ, mère d'un enfant accompagné
M. DESLORIEZ, père d'un enfant accompagné
Elsa DOMAN, monitrice éducatrice
M. GENEUS, père d'un enfant accompagné
Djoulo GNENEGBE, éducateur technique spécialisé
Jenny GONZAGUE, aide médico-psychologique
Marie-Laure ISAAC, infirmière
M. PLAIDEAU, père d'un enfant accompagné
Amandine PUYAUMONT, psychologue
Mme QUESASS, mère d'un enfant accompagné
Juliette SABIOTE, éducatrice spécialisée
Rama SECK, cheffe de service
Ophélie SILVA, psychomotricienne
M. VICTOR, père d'un enfant accompagné
Olivier VOIRIN, éducateur spécialisé
Mme YALCON, mère d'un enfant accompagné
U., enfant accompagné
D., enfant accompagnée
T., enfant accompagné
R., enfant accompagné
F., enfant accompagnée
M., enfant accompagné

IME Bois d'En Haut

Patrick GOLOB, directeur IME / MAS « Le Bois-d'En-Haut »
Émeline SEGONDS, orthophoniste coordinatrice MAS 16-25 ans

SIGLES UTILISÉS

A.C.M. :	accueil collectif de mineurs
A.E.E.H. :	allocation d'éducation de l'enfant handicapé
A.E.S.H. :	accompagnant des élèves en situation de handicap
A.L.S.H. :	accueil de loisirs sans hébergement
A.R.S. :	agence régionale de santé
A.S.E. :	aide sociale à l'enfance
C.A.A. :	communication alternative et améliorée
C.D.A.P.H. :	commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
C.F.A. :	centre de formation des apprentis
C.F.A.S. :	centre de formation des apprentis spécialisé
C.M.P. :	centre médico-psychologique
C.M.P.P. :	centre médico-psycho-pédagogique
C.N.A.F. :	caisse nationale des allocations familiales
C.N.R. :	crédits non reconductibles
C.N.S.A. :	caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
C.P.O.M. :	contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
C.V.S. :	conseil de la vie sociale
D.A.M.E. :	dispositif d'accompagnement médicoéducatif
D.A.R. :	dispositif d'autorégulation
D.G.C.S. :	direction générale de la cohésion sociale
D.I.M.E. :	dispositif intégré médicoéducatif
D.I.T.E.P. :	dispositif institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
E.I.G. :	évènement indésirable grave
E.M.A.S. :	équipe mobile d'appui à la scolarisation
E.P.E. :	équipe pluridisciplinaire d'évaluation
E.S.A.T. :	établissement et service d'aide par le travail
E.S.M.S. :	établissement et service médico-social

E.S.S. :	équipe de suivi de scolarisation
E.T.P. :	équivalent temps plein
I.D.E. :	infirmier diplômé d'État
I.M.E. :	institut médico-éducatif
I.R.T.S. :	institut régional du travail social
I.S.E.M.A. :	internat socio-éducatif médicalisé pour adolescents
I.T.E.P. :	institut thérapeutique éducatif et pédagogique
M.D.P.H. :	maison départementale des personnes handicapées
O.G.D. :	objectif global de dépenses
O.N.D.A.M. :	objectif national des dépenses d'assurance maladie
P.A.I. :	projet d'accueil individualisé
P.A.P. :	plan d'accompagnement personnalisé
P.A.S. :	pôle d'appui à la scolarité
P.C.P.E. :	pôle de compétences et de prestations externalisées
P.C.H. :	prestation de compensation du handicap
P.C.O. :	plateforme de coordination et d'orientation
P.I.A.L. :	pôle inclusif d'accompagnement localisé
P.P.S. :	projet personnalisé de scolarisation
P.T.S.M. :	projet territorial de santé mentale
R.B.P.P. :	recommandation de bonnes pratiques professionnelles
R.H. :	ressources humaines
S.E.G.P.A :	section d'enseignement général et professionnel adapté
S.E.S.S.A.D. :	service d'éducation spéciale et de soins à domicile
S.R.S. :	schéma régional de santé
T.D.I. :	trouble du développement intellectuel
T.N.D. :	trouble neurodéveloppemental
T.S.A. :	trouble du spectre de l'autisme
U.E. :	unité d'enseignement
U.E.I. :	unité d'enseignement internalisée

U.E.E. :	unité d'enseignement externalisée
U.E.E.A. :	unité d'enseignement élémentaire autisme
U.E.M.A. :	unité d'enseignement en maternelle autisme
U.L.I.S. :	unité localisée pour l'inclusion scolaire

LETTRE DE MISSION



**MINISTÈRE
CHARGÉ DES
PERSONNES ÂGÉES
ET DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Inspection générale des affaires sociales

- 8 JUIL. 2024

La Ministre

Paris, le 04 JUIL. 2024

Nos Réf. : CAB PAPH – Pégase n° D-24-012092

La Ministre

à

Monsieur Thomas AUDIGÉ
Chef de l'Inspection générale des affaires
sociales

Objet : mission IGAS pour évaluer l'orientation et le parcours des enfants accueillis dans les instituts médico-éducatifs (IME) ainsi que le fonctionnement des IME

Selon la DREES, on compte actuellement 1 368 instituts médico-éducatifs (IME) proposant près de 45 450 places en France¹. Ces établissements, régis par le décret du 27 octobre 1989², ont pour mission de proposer aux enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans en situation de handicap une éducation et une formation adaptées à leurs besoins, en prenant en compte les différents aspects psychologiques et psychopathologiques associés à leur handicap.

Le suivi réalisé par les IME comporte des soins et rééducations de l'enfant, une surveillance médicale générale et régulière, une activité d'enseignement et de soutien pour l'acquisition de connaissances, un accompagnement de l'entourage de l'enfant ainsi que des actions tendant à développer la personnalité, la communication et la socialisation. L'admission d'une personne repose sur une notification d'orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) de la MDPH, qui donne lieu au dépôt par la famille d'un dossier de demande d'admission auprès d'un IME.

Sur le plan fonctionnel, les IME sont financés par la branche autonomie de la Sécurité sociale gérée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) en fonction d'un coût journalier. Pour entrer en activité, ils doivent obtenir un agrément de l'agence régionale de santé de leur territoire, dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002³.

Si l'acronyme « IME » est utilisé en tant que terme générique, cette appellation désigne en réalité une large diversité de structures qui peuvent fonctionner en internat, en semi-internat, en externat ou encore en accueil temporaire. En outre, ces structures sont spécialisées en fonction du type de handicap pris en charge et selon les tranches d'âges accueillies.

1 Capacité d'accueil pour enfants et adolescents handicapés en établissements et services médico-sociaux (2022), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

2 Annexe XXIV du décret n°89-798 du 27 octobre 1989

3 Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Tél. 01 40 56 60 00
14 avenue Duquesne - 75350 PARIS 07 SP

Depuis plusieurs années, la question du fonctionnement et de la place des IME dans le paysage de l'offre médico-sociale fait l'objet de diverses réflexions du côté des acteurs professionnels et des pouvoirs publics. La tenue, en 2013, des premières rencontres nationales des IME autour du thème « les IME : que sont-ils devenus, que vont-ils devenir ? » atteste en outre de ce questionnement. Le programme de ces rencontres⁴, dont le propos introductif était « *Huit ans après la loi du 11 février 2005, les instituts médico-éducatifs cherchent leur voie* », permet d'ailleurs d'avoir une idée de la teneur des grands débats qui existent actuellement : quels sont les publics que les IME doivent accueillir de façon prioritaire ? Les IME doivent-ils devenir un sas intégratif pour les enfants les plus handicapés ? Doivent-ils tendre à être des écoles d'apprentissage permettant de préparer au mieux les jeunes à une entrée sur le marché du travail via un dispositif type ESAT ? Quel degré de médicalisation faut-il souhaiter en IME ?

En 2021, dans un rapport dédié aux outils permettant la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux, l'IGAS notait d'ailleurs que les IME se devaient d'avoir « *une certaine polyvalence* »⁵, illustrant ainsi la diversité des profils accueillis et des objectifs poursuivis selon les instituts. Dans une perspective similaire, les conclusions de la mission d'information sur l'instruction des enfants en situation de handicap⁶, remises le 28 novembre 2023, posaient la question de l'intégration entre les missions des IME et le système scolaire, et recommandaient la création de « *passerelles entre l'école ordinaire et les établissements médico-sociaux* ».

Par ailleurs, en sus de ce questionnement au sujet des missions des IME et de la typologie des publics à accueillir, on observe une interrogation parallèle concernant le volume capacitaire des IME et le nombre de personnes actuellement en attente d'une orientation ou d'une place. En effet, selon une conception largement partagée et étayée, les enfants en attente d'une place en IME sont nombreux ; début 2023, le ministère de l'éducation nationale estimait ainsi qu'au moins 11.000 enfants en situation de handicap attendaient une place en institut médico-éducatif. C'est dans ce contexte, notamment, que s'inscrit l'annonce du déploiement de 100 projets pilotes permettant l'intégration physique d'instituts médico-éducatifs au sein des murs de l'école d'ici la fin du quinquennat et le décret permettant aux établissements pour enfants de fonctionner en dispositifs.

Les différentes visites en IME ainsi que des échanges réguliers avec les ARS font apparaître la nécessité de pouvoir s'assurer de la qualité des indicateurs suivants :

- critères sur lesquels est fondée la décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées de la MDPH ;
- diagnostic clinique ou fonctionnel établi pour tous les enfants accueillis avec un trouble du neurodéveloppement, en particulier les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ;
- fréquence des réévaluations diagnostiques ;
- situation sociale des enfants accueillis eu égard à leur degré de handicap ;
- volume d'heures consacrées à la scolarité ;
- respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Leur bonne prise en compte est déterminante, tout particulièrement à un âge où la prise en charge précoce et adaptée permet d'envisager de façon positive une évolution dans le parcours de vie d'enfants avec TND (troubles du neurodéveloppement) et plus particulièrement les enfants porteurs d'un trouble du spectre de l'autisme.

Par ailleurs, il convient de rappeler que les problématiques de file d'attente entre générations perturbent fortement l'organisation et l'activité des établissements pour enfants et adolescents au sein desquels sont maintenus de jeunes adultes sous amendement Creton. Les places occupées ne peuvent être libérées pour accueillir des populations plus jeunes.

C'est pourquoi je souhaite vous confier une mission afin d'évaluer l'orientation et l'accompagnement des parcours individuels des enfants et des jeunes en IME, en tenant compte de leurs besoins et de leurs projets.

Dans le cadre de cette mission vous vous attacherez à :

4 https://creai-nouvelleaquitaine.org/wp-content/uploads/2015/02/programme_ime2013_internet.pdf

5 « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap : des outils pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux » (2021), IGAS.

6 Rapport d'information par la délégation au droit des enfants sur l'instruction des enfants en situation de handicap (2023) https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/dde/116b1856_rapport-information

- Analyser l'accompagnement mis en œuvre par des IME dans une logique de progression des jeunes qu'ils accueillent : parcours de soin et parcours de vie. Cela implique de pouvoir identifier non seulement les besoins de soins et de rééducation mais également les appuis déployés pour accompagner un jeune vers l'autonomie. A ce titre la construction des équipes de l'IME et la manière dont elles accompagnent en pluridisciplinarité le parcours d'un jeune pourra être particulièrement observé. Les modalités d'évaluation et de réévaluation des capacités fonctionnelles et comportementales ainsi que l'évaluation et la réévaluation du projet proposé seront essentielles. Le tout devant permettre de réinterroger certains parcours de vie, et questionner la pertinence d'un accompagnement en IME lorsqu'une alternative plus adaptée peut-être proposée.
- Identifier les leviers et les freins des IME dans la formalisation de partenariats/conventions avec les autres acteurs du médico-social, du sanitaire et l'ensemble des acteurs de droit commun. Une attention spécifique sera portée au lien avec l'école, les acteurs de l'insertion professionnelle, de l'emploi et du logement. Pour rappel, la CNH de 2023 prévoit une mesure de facilitation de la sortie de la filière spécialisée⁷.
- Identifier la manière dont les IME sont insérés et appuyés par les dynamiques portées à l'échelle départementale par l'ARS, le conseil départemental (habitat inclusif, conférence des financeurs,...), la DASEN, etc.
- Étudier, en tenant compte du décret dispositif « DIME », s'il est nécessaire de faire évoluer encore le cadre législatif et réglementaire qui concerne les IME, dans l'objectif de mieux accompagner les parcours de vie et de soins des jeunes pris en charge.
- Enrichir la réflexion actuellement développée autour de la transformation de l'offre en proposant une méthodologie permettant de mieux estimer la réalité des tensions sur le capacitaire des IME par rapport aux besoins réels de placements dans ces institutions.

Un rapprochement sera fait entre cette mission spécifique et la mission sur l'évaluation de la transformation de l'offre médico-sociale que je vous ai confiée.

Votre mission prendra appui sur des immersions au sein de plusieurs IME dans plusieurs départements pour confronter les différentes organisations en place et des dynamiques départementales variées.

Vous exercerez votre mission auprès du cabinet ministériel en charge des questions de handicap et du délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement et en lien étroit avec le directeur général de la cohésion sociale.

Un point d'étape intermédiaire pourra être organisé début septembre. Vos conclusions sont attendues pour décembre 2024.



Fadila KHATTABI

⁷ « Les jeunes accompagnés en établissement se verront proposer un accompagnement pour se construire une trajectoire en dehors du milieu spécialisé, avec un professionnel dédié (réseau des facilitateurs) »