



Attentes des jeunes bénéficiant d'un accompagnement médico-social en Lot-et-Garonne et de leur famille

CREAHI d'Aquitaine
103 ter rue Belleville
33063 BORDEAUX CEDEX
Tél : 05 57 01 36 50
Fax : 05 57 01 36 99
Mail : info@creahi-aquitaine.org
Site : www.creahi-aquitaine.org



Etude réalisée pour la DDASS du Lot-et-Garonne

Septembre 2008

Attentes des jeunes bénéficiant d'un accompagnement médico-social en Lot-et-Garonne et de leur famille

Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale
Volet « Enfants et adolescents handicapés »

Loïc HIBON
Conseiller technique au CREAHI

Septembre 2008

Sommaire

| | |
|--|----|
| Présentation de l'étude | 4 |
| Les répondants | 4 |
| <hr/> | |
| Première partie : Les CMPP et les CAMSP | 7 |
| <hr/> | |
| 1 Les répondants : sexe, âge et origine géographique | 7 |
| 2 La prise en charge et l'avis des parents | 9 |
| 2.1 Ancienneté du suivi en CMPP et CAMSP | 9 |
| 2.2 Existence d'un suivi antérieur | 9 |
| 2.3 Adaptation du service aux besoins du jeune | 10 |
| 2.4 Eloignement du service et transports | 10 |
| 2.5 Les suivis complémentaires | 11 |
| 2.6 L'information sur l'évolution de l'enfant et sur sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction | 12 |
| 2.7 Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents | 14 |
| 2.8 Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement | 15 |
| 2.81 <i>La prise en charge scolaire</i> | 15 |
| 2.82 <i>Le soutien éducatif / les soins médicaux et psychologiques</i> | 16 |
| 2.83 <i>Les activités</i> | 16 |
| 2.84 <i>L'ouverture du service sur l'extérieur</i> | 17 |
| 2.85 <i>L'appréciation globale concernant l'accueil du jeune</i> | 17 |
| 2.9 Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil par le service | 18 |
| 2.10 Attentes et suggestions pour améliorer la vie sociale, les loisirs | 19 |
| 2.11 Souhait pour l'année prochaine | 20 |
| 3 La scolarité | 21 |
| 3.1 Etablissement et classe | 21 |
| 3.2 Les trajets vers l'établissement de scolarisation | 24 |
| 3.3 Moyens pédagogiques spécifiques | 24 |
| 3.4 L'opinion sur les modalités de scolarité | 25 |
| 3.5 L'association de la famille aux décisions | 25 |
| 3.6 L'information sur l'évolution scolaire | 26 |
| 3.7 Les relations parents – enfant – école – autres élèves | 26 |
| 3.71 <i>Les parents et l'établissement scolaire</i> | 26 |
| 3.72 <i>L'enfant et son établissement scolaire</i> | 27 |
| 3.73 <i>L'enfant et ses camarades</i> | 27 |
| 3.8 Suggestions d'amélioration | 28 |
| 3.9 Souhaits pour l'année prochaine | 29 |
| 3.10 Information sur les démarches à effectuer, les organismes à solliciter | 30 |

| | |
|--|----|
| 1. Caractéristiques des répondants et de leur prise en charge | 33 |
| 2. La prise en charge et l'avis des parents | 34 |
| 2.1 Adaptation du service aux besoins du jeune | 34 |
| 2.2 Adéquation des modalités de prise en charge | 34 |
| 2.3 Eloignement du service et transports | 35 |
| 2.4 L'information sur l'évolution de l'enfant et de sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction | 37 |
| 2.5 Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents | 38 |
| 2.6 Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement | 40 |
| 2.61 <i>La prise en charge scolaire / la formation professionnelle</i> | 41 |
| 2.62 <i>Le soutien éducatif et l'accompagnement dans la vie quotidienne</i> | 42 |
| 2.63 <i>Les soins médicaux et psychologiques</i> | 42 |
| 2.64 <i>Les activités proposées</i> | 43 |
| 2.65 <i>L'ouverture de l'établissement sur l'extérieur</i> | 43 |
| 2.7 Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil au sein de la structure | 44 |
| 2.8 Attentes et suggestions pour améliorer le quotidien, la vie sociale, les loisirs... dans la Cité | 46 |
| 2.9 Souhaits pour l'année prochaine | 48 |
| 3. La scolarité en milieu ordinaire | 49 |
| 3.1 Etablissement et classe | 49 |
| 3.2 Moyens pédagogiques spécifiques | 50 |
| 3.3 L'opinion sur les modalités de scolarité | 50 |
| 3.4 L'association des familles aux décisions | 50 |
| 3.5 L'information sur l'évolution scolaire | 51 |
| 3.6 Les relations parents – enfant – école – autres élèves | 51 |
| 3.7 Suggestions d'amélioration | 51 |
| 3.8 Souhaits pour l'année prochaine | 52 |
| 3.9 Information sur les démarches à effectuer, les organismes à solliciter | 52 |

| | |
|--|----|
| 1. Usagers et répondants | 54 |
| 1.1 Sexe et âge | 54 |
| 1.2 Ancienneté du suivi | 54 |
| 1.3 Existence d'un suivi antérieur et prises en charge complémentaires | 55 |
| 2. La prise en charge et l'avis des parents | 56 |
| 2.1 Adaptation du service et des modalités d'accompagnement aux besoins du jeune | 56 |
| 2.2 Eloignement du service et transports | 56 |

| | | |
|--|--|----|
| 2.3 | L'information sur l'évolution de l'enfant et de sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction | 57 |
| 2.4 | Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents | 58 |
| 2.5 | Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement | 59 |
| 2.6 | Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil par le service | 60 |
| 2.7 | Attentes et suggestions pour améliorer la vie sociale, les loisirs | 61 |
| 2.8 | Souhait pour l'année prochaine | 61 |
| 3. | La scolarité en milieu ordinaire | 61 |
| 3.1 | Etablissement et classe | 61 |
| 3.2 | Moyens pédagogiques spécifiques | 62 |
| 3.3 | L'association des familles aux décisions et l'information sur l'évolution scolaire | 63 |
| 3.4 | Les relations parents – enfant – école – autres élèves | 63 |
| 3.5 | Suggestions d'amélioration et souhaits pour l'année prochaine | 63 |
| <hr/> | | |
| Quatrième partie : Les établissements pour jeunes polyhandicapés | | 65 |
| <hr/> | | |
| 1. | Les répondants : sexe et âge | 65 |
| 2. | La prise en charge et l'avis des parents | 65 |
| 2.1 | Adaptation du service et des modalités d'accueil aux besoins du jeune | 65 |
| 2.2 | Eloignement du service et transports | 66 |
| 2.3 | Les suivis complémentaires | 67 |
| 2.4 | L'information sur l'évolution de l'enfant et de sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction | 67 |
| 2.5 | Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents | 68 |
| 2.6 | Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement | 69 |
| 2.7 | Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil | 70 |
| 2.8 | Attentes et suggestions pour améliorer le quotidien, la vie sociale, les loisirs... dans la Cité | 70 |
| 2.9 | Souhait pour l'année prochaine | 71 |
| 3. | La scolarité en milieu ordinaire | 71 |
| <hr/> | | |
| Synthèse et conclusion | | 72 |
| <hr/> | | |
| Annexes : | | 75 |
| <hr/> | | |
| 1. | Les établissements et services du Lot-et-Garonne dont les usagers ont été enquêtés | 75 |
| 2. | Questionnaire envoyé aux jeunes et à leur famille | 76 |

Présentation de l'étude

Dans le cadre des travaux préparatoires au **Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale, volet enfance et adolescence handicapées**, une étude a été conduite afin d'intégrer pleinement la parole de l'utilisateur dans le recueil d'informations sur les dispositifs mis à son service, respectant ainsi l'esprit de la Loi 2002.2¹.

Le recueil des avis des jeunes bénéficiant des divers types de dispositifs médico-sociaux existants² et/ou de leur famille a été conduit pour les accompagnements réalisés en :

- IME / IMP / IMPro et SESSAD pour enfants déficients intellectuels
- ITEP et SESSAD pour enfants avec troubles du comportement
- Etablissement pour enfants polyhandicapés
- CAMSP, CMPP et Centre de guidance infantile

Il s'agissait :

- de mesurer la satisfaction des jeunes pris en charge et de leur famille sur la mise en œuvre de leur prise en charge, leur niveau d'information par rapport au déroulement de cette prise en charge et leur association à l'élaboration du projet individualisé
- de recueillir leurs attentes et leurs souhaits.

A cette fin, un questionnaire³ a été élaboré par le CREAHI d'Aquitaine⁴ et validé par la DDASS après étude par un Comité de pilotage, réunissant des représentants de la DDASS, de l'Education nationale, de la MDPH et du Conseil général, ainsi que les directeurs des ITEP du département⁵.

Ce questionnaire a été adressé aux familles (avec une enveloppe pré-affranchie pour le retour), par le CREAHI ou par le service concerné (cas des CMPP notamment) :

- pour les IME, ITEP et établissements pour enfants polyhandicapés à tous les jeunes pris en charge au 1^{er} janvier 2008
- pour les services (CMPP, CAMSP, CGI) à tous les enfants vus au moins une fois en janvier 2008 (file active du mois).

Ce sont ainsi environ 2400 enfants et adolescents qui ont été contactés.

| Les sigles des structures interrogées | |
|--|---|
| CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce | IMP : Institut médico-pédagogique |
| CGI : Centre de guidance infantile | IMPro : Institut médico-professionnel |
| CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique | ITEP : Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique |
| IME : Institut médico-éducatif | SESSAD : Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile |

Les répondants

Pour un peu plus de 2300 familles contactées, 522 questionnaires nous ont été retournés, ce qui représente un taux de réponse de 22%, **tout à fait satisfaisant en l'absence de relance**.

Par ailleurs, il faut prendre en compte le fait que les CMPP et CAMSP ont contacté des familles sur la base de la file active d'un mois et que, de ce fait, certaines d'entre elles nous ont indiqué

¹ Ainsi la Loi stipule que l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge notamment à travers "la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne" (art. 7). Il est également indiqué que "les établissements et services mentionnés à l'article L. 312-1 procèdent à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent" (art. 22). Cette démarche ne peut être raisonnablement réalisée sans prendre en compte la parole des usagers ou de leurs représentants.

² Voir en annexe le détail des structures, mentionnant les organismes gestionnaires.

³ Cf. questionnaire en annexe

⁴ Le CREAHI a pu s'appuyer, pour cela, sur les travaux de la DDASS de la Meurthe-et-Moselle et du CREAI de Lorraine : *Enquête auprès des familles titulaires de l'Allocation d'Education Spéciale (AES) en Meurthe-et-Moselle*

⁵ Ce comité étant réuni dans le cadre de l'étude : *Les structures du Lot-et-Garonne pour enfants et adolescents présentant des troubles du comportement*. Cf. <http://www.creahi-aquitaine.org/ITEP47.pdf>

ne pas se sentir concernées ni en mesure de répondre, ayant eu un rendez-vous unique (parfois même non encore réalisé), qu'il soit appelé à être suivi d'autres ou non⁶.

Il est probable que d'autres familles, dans le même cas, n'aient ainsi pas répondu.

| | Répondants | Familles contactées | % de répondants |
|---|------------|-------------------------|-----------------|
| Etablissements pour enfants polyhandicapés | | | |
| ISEP Tonneins | 15 | 25 | 60% |
| La Cerisaie | 4 | 12 | 33% |
| Total | 19 | 37 | 51% |
| IME | | | |
| SESSAD Agen | 11 | 25 | 44% |
| SESSAD Trisomie 21 | 3 | 9 | 33% |
| IME Casseneuil | 13 | 21 | 62% |
| IMP Le Landié | 5 | 7 | 71% |
| IME Cazala / SESSAD | 33 | 75 | 44% |
| IME Escassefort / SESSAD | 4 | 62 | 7% |
| IME Fongrave | 11 | 49 | 22% |
| IMPro Lamothe Poulin | 3 | 12 | 25% |
| IME Lalande | 12 | 18 | 67% |
| IME Lapeyre ⁷ | 13 | 27 | 48% |
| IME Montclairjoie et son SESSAD | 14 | 52 | 27% |
| IMPro Vérone | 13 | 65 | 16% |
| SESSAD FormaPro | | 15 | |
| Total | 135 | 437 | 31% |
| ITEP | | | |
| Gardolle | 9 | 25 | 36% |
| SESSAD Gardolle | 5 | 9 | 56% |
| Fourty | 16 | 51 | 31% |
| SESSAD Fourty | 2 | 15 | 13% |
| Saint Martin | 5 | 24 | 21% |
| Total | 37 | 124 | 30% |
| CAMSP | | | |
| CAMSP Agen (Hôpital + ALGEEI) ⁸ | 44 | 307 | 14% |
| CAMSP Villeneuve | 15 | 66 | 23% |
| Total | 59 | 373 | 16% |
| CMPP | | | |
| Villeneuve et antennes | 100 | 496 | 20% |
| Agen et antenne | 72 | 420 | 17% |
| Marmande et antenne | 56 | 330 | 17% |
| Centre de guidance infantile | 14 | 130 | 11% |
| Total | 242 | 1376 | 18% |
| Autres | | | |
| SESSAD sans précision | 4 | - | - |
| Service non précisé (CMPP ou CAMSP) | 26 | - | - |
| Total des répondants | 522 | 2325⁹ | 22% |

⁶ « Ma fille est née prématurée, nous sommes allés 1 fois pour ses 8 mois au CAMSP, tout s'est bien passé, nous allons y revenir pour ses 20 mois pour 1 contrôle ».

⁷ Y compris section pour jeunes polyhandicapés

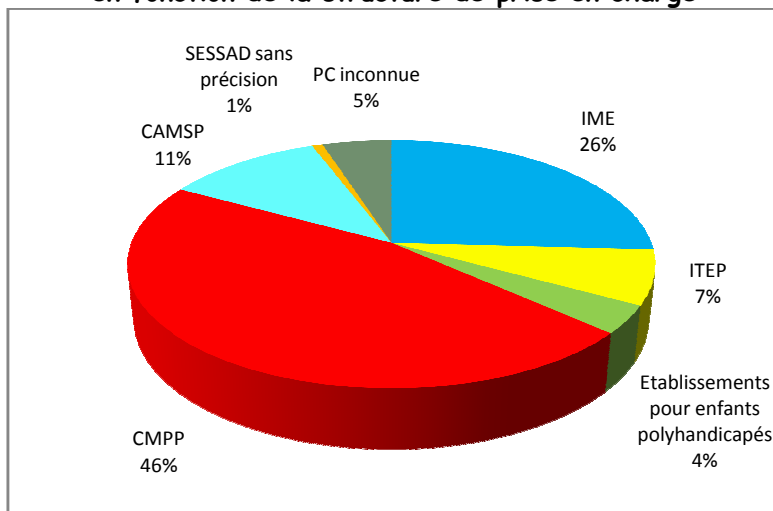
⁸ La distinction entre ces 2 services n'a pas été possible, beaucoup de parents répondants n'ayant pas précisé de quel gestionnaire dépendait le CAMSP fréquenté par leur enfant.

⁹ 22 retours des questionnaires pour cause d'adresse inconnue ont été retirés du total des familles contactées.

Constitution de la population des répondants

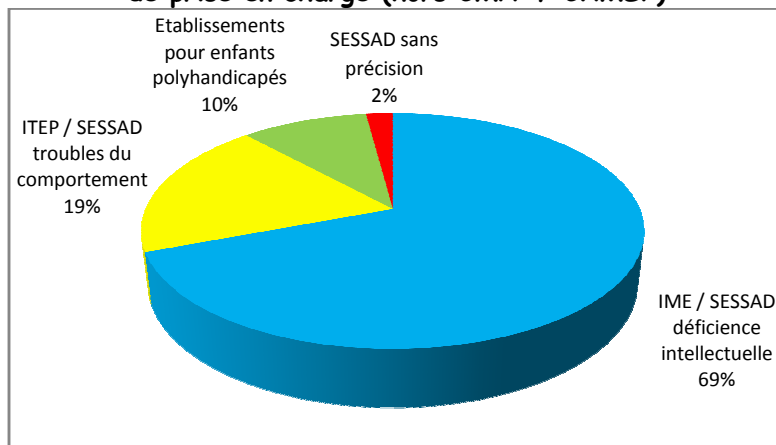
Les répondants les plus nombreux sont suivis par les CMPP (46%), l'ensemble des « consultations » (CMPP et CAMSP) représentant près de 63% des familles qui ont témoigné sur la prise en charge de leur enfant.

Répartition des répondants en fonction de la structure de prise en charge



Si l'on considère les structures médico-sociales hors CMPP et CAMSP, les jeunes sont majoritairement issus des établissements et services pour jeunes déficients intellectuels, devant les ITEP et les structures pour jeunes polyhandicapés, ce qui correspond aux poids respectifs de ces catégories d'établissements dans le département.

Répartition des répondants en fonction de la structure médico-sociale de prise en charge (hors CMPP / CAMSP)



Première partie : Les CMPP et les CAMSP

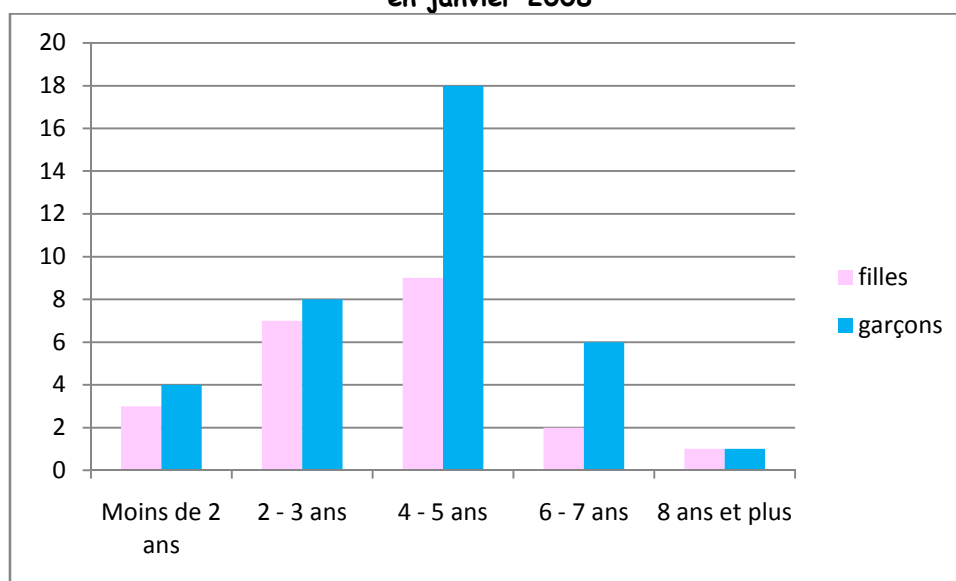
1 Les répondants : sexe, âge et origine géographique

→ Dans les CAMSP (59 jeunes)

Dans les CAMSP, les 4-5 ans représentent près de la moitié des enfants vus durant le mois de référence, ce qui est logique étant donnée la vocation de ces services ; la population est surtout constituée de garçons (63%).

Quelques jeunes, vraisemblablement suivi depuis plusieurs années ont un peu plus de 6 ans...

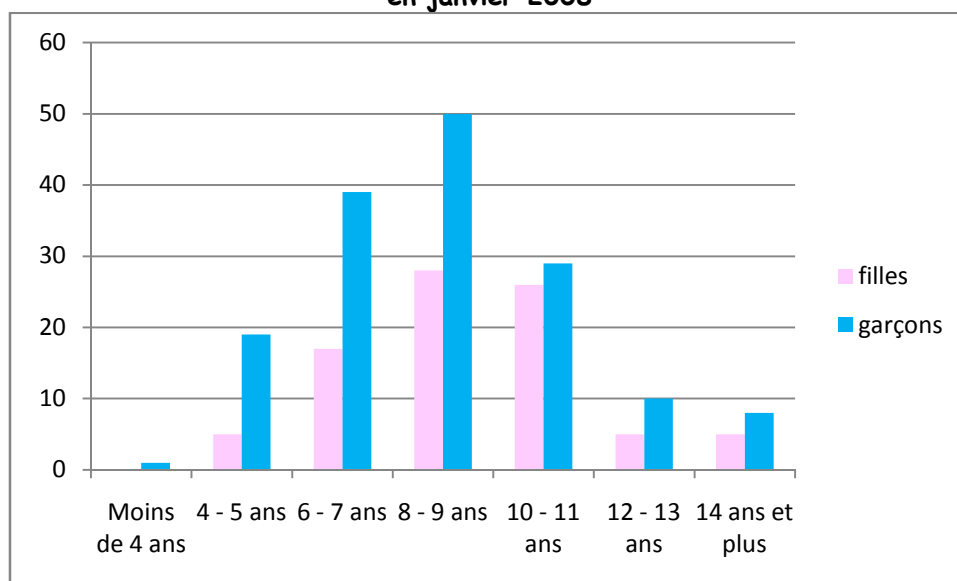
Répartition par âge et sexe des enfants vus par les CAMSP
en janvier 2008



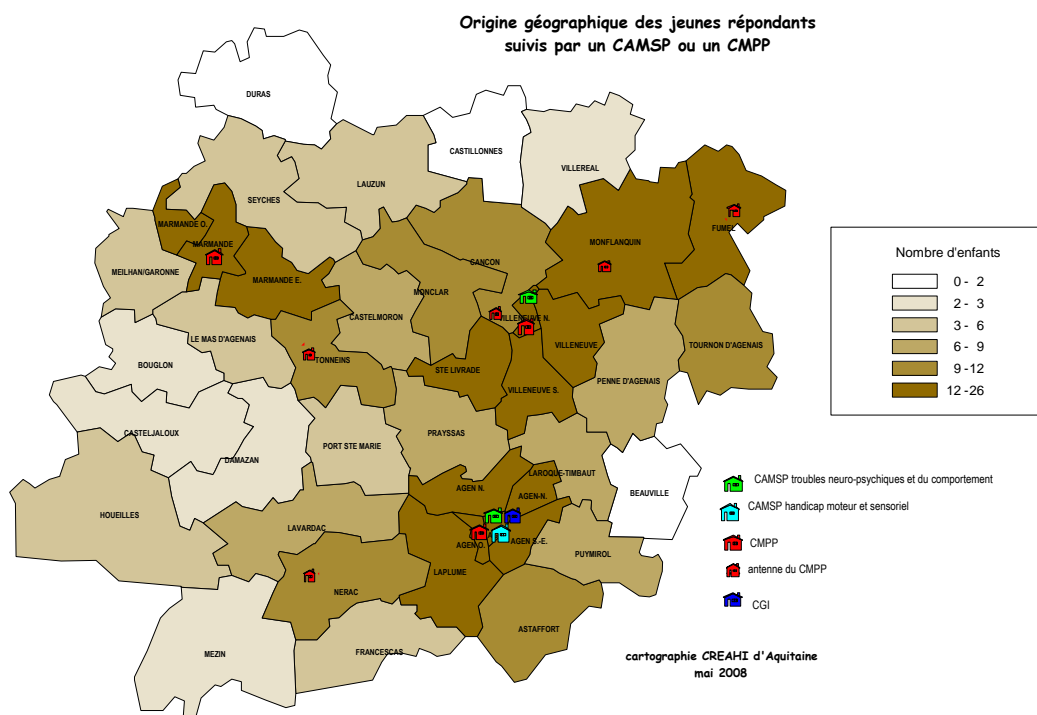
→ Dans les CMPP (242 jeunes)

Dans les CMPP aussi, les garçons sont majoritaires, dans une proportion comparable à celle en CAMSP (64% de garçons pour 36% de filles). Plus de trois quarts des enfants ont entre 6 et 11 ans (10% ont 5 ans ou moins et à peine plus, 11,6%, ont 12 ans ou plus).

Répartition par âge et sexe des enfants vus par les CMPP en janvier 2008



La répartition territoriale des répondants montre une large couverture du département, avec des concentrations dans les bassins de population et autour des lieux de consultation.



Attentes et besoins des jeunes handicapés du Lot-et-Garonne
CREAHI d'Aquitaine - DDASS du Lot-et-Garonne

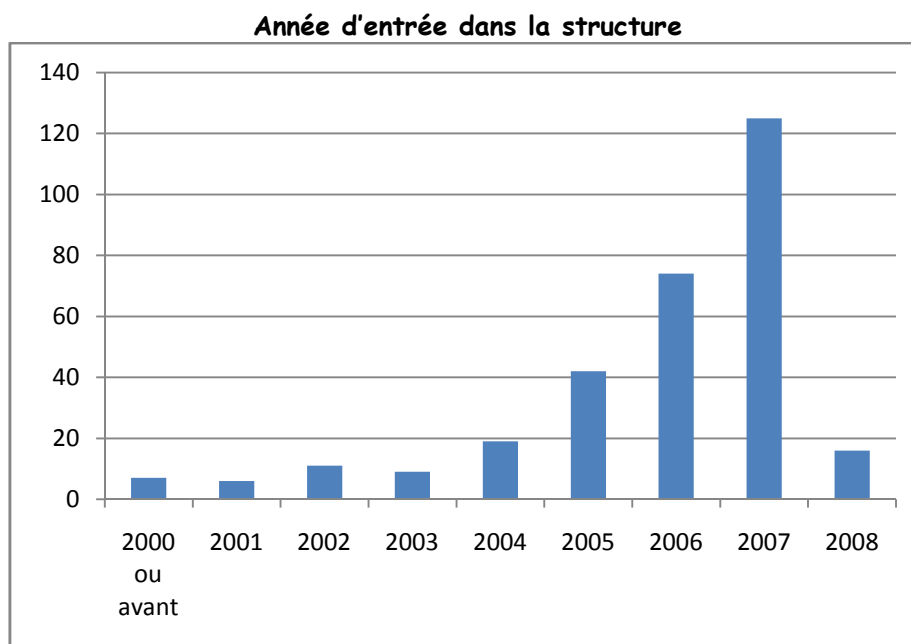
2 La prise en charge et l'avis des parents

2.1 Ancienneté du suivi en CMPP et CAMSP

Un peu plus de la moitié des 327 jeunes répondants qui ont fréquenté un CMPP ou un CAMSP en janvier 2008 avaient eu leur premier contact avec le service en 2006 ou 2007 (52%).

Environ 5% en étaient à leur première consultation, ce qui semble faible, mais pourrait être lié au fait que les familles n'ayant eu qu'un seul rendez-vous n'aient pas beaucoup participé à l'enquête.

Les jeunes connus depuis plus de 5 ans par le service représentent 4% des consultations du mois de référence.



2.2 Existence d'un suivi antérieur

Près de 80 enfants bénéficiaient antérieurement d'une autre prise en charge (soit près d'un quart d'entre eux ; au CAMSP, le taux est plus faible, 14% des enfants ayant eu un suivi antérieur).

Il s'agissait très souvent de prises en charge en libéral (dans une vingtaine de cas en orthophonie, dans 12 en suivi psychologique / psychiatrique) ou dans un autre CAMSP ou CMPP...

Nature des prises en charge antérieures

| Type d'accompagnement | Nombre d'enfants |
|---|-----------------------|
| "Consultations" | |
| CAMSP | 10 |
| CMPP | 14 |
| Suivi libéral | |
| Orthophonie | 19 (*) |
| Psychologue / psychiatre | 12 (*) |
| Psychomotricien | 2 |
| Structures hospitalières | |
| CMP / Hôpital de jour | 5 |
| Hôpital | 3 (2 en néonatalogie) |
| Dispositifs de l'Education nationale | |
| CLIS | 1 |
| RASED, rééducateurs | 2 |
| Psychologue scolaire | 1 |
| Etablissement médico-social | |
| ITEP | 1 |
| Sans précision | 11 |

(*) : 3 bénéficient d'un suivi par ces deux types d'intervenants

2.3 Adaptation du service aux besoins du jeune

Moins d'une trentaine de famille (8,3%) considèrent que le service ne répond pas aux besoins de leur enfant. Ce taux est plus élevé en CAMSP (environ 14%).

Certaines familles considèrent ainsi que la fréquence des rendez-vous et de l'accompagnement prodigué ne convient pas ; d'autres ne constatent pas de progrès satisfaisants.

Raisons invoquées quand le service est jugé inadapté aux besoins de l'enfant

| Constats / raisons d'insatisfaction | | Nombre d'enfants |
|---------------------------------------|--|------------------|
| Aurait préféré | un suivi plus près du domicile | 5 |
| | une autre structure | 3 |
| | un suivi plus conséquent, moins espacé | 6 |
| Centre de jour / SESSAD / IME | | |
| Manque de progrès | | 5 |
| Manque de clarté dans le suivi | | 1 |
| Solution par défaut, absence de choix | | 1 |
| Trop longue attente | | 2 |
| Non précisé | | 4 |
| Ensemble | | 27 |

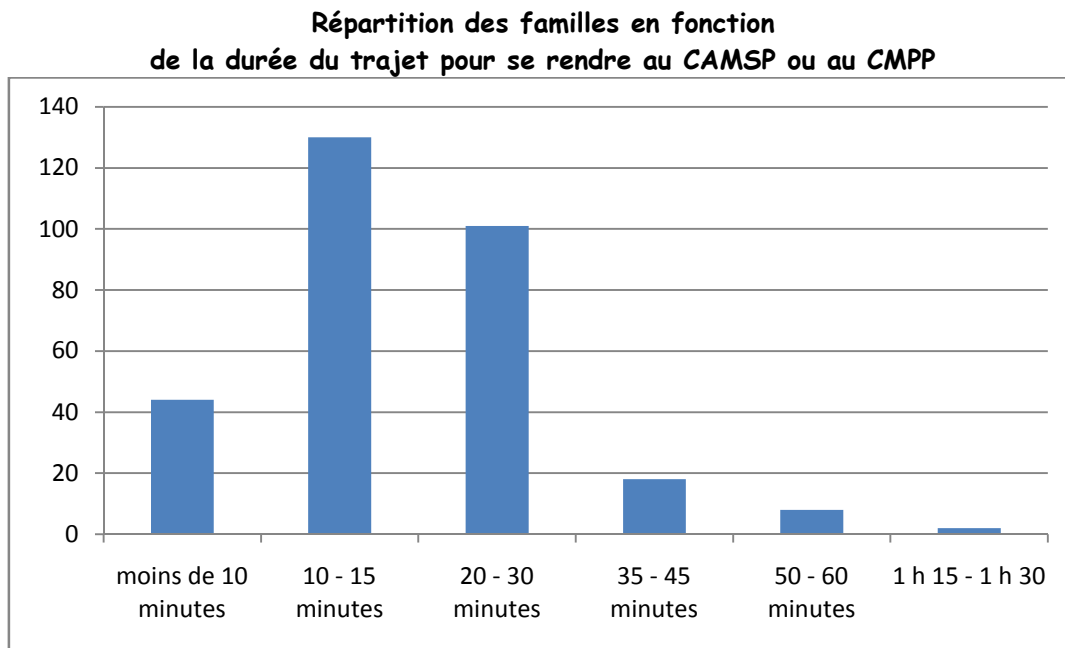
A noter que, dans certains cas, malgré une prise en compte jugée adaptée des besoins de leur enfant, des familles ont noté qu'elles auraient préféré une structure plus proche de chez elles, résidant à une trentaine de kilomètres du service (3 familles concernées).

2.4 Eloignement du service et transports

Cette question de la localisation du lieu de prise en charge et des transports est particulièrement importante et les structures en ont, elles-aussi, évoqué ce problème¹⁰.

¹⁰ Cf. Etude réalisée auprès des consultations.

Sur 303 familles, le temps de trajet moyen est de 19 minutes. Plus de la moitié des familles sont à 15 minutes au maximum du service.



Une soixantaine de familles (20%) ont recours au taxi pour l'accès au service ; 8 aux transports en commun (2%). Par ailleurs, un accompagnement par la structure est évoqué pour seulement 6% des enfants (19 familles).

Une prise en charge financière existe pour une centaine de familles, soit près d'une sur trois, qu'elle soit totale (85 situations, 26%) ou partielle (19 familles, 6%).

En définitive, une vingtaine de familles expriment une insatisfaction quant aux transports, 13 se disant peu satisfaites (4%), 6 pas du tout satisfaites (2%).

Les raisons se centrent autour :

- de la nécessité de se rendre disponible, de prendre sur le temps de travail
- de la question du coût
- du temps de trajet
- pour un enfant accompagné par un taxi, les fréquents changements de chauffeur ont un effet déstabilisant.

Quant aux motifs de satisfaction, on peut évoquer la possibilité de s'y rendre à pied, témoignant d'une grande proximité. Plusieurs familles indiquent avoir fait le choix d'accompagner elles-mêmes leur enfant.

Près d'une dizaine de familles recourant à des taxis, notent le sérieux, la ponctualité et/ou l'amabilité et l'adaptabilité du chauffeur ; « *il a vraiment pris le temps pour connaître ma fille qui avait beaucoup de mal à la séparation. Il a su s'adapter à elle* ».

Des familles sont satisfaites du fait qu'un intervenant du CMPP vient chercher directement l'enfant à l'école où il le ramène après la séance ; pour une autre, les horaires des services correspondant avec le temps libre et la proximité par rapport au collège rendent les choses faciles.

2.5 Les suivis complémentaires

Pour une cinquantaine de jeunes (soit 16%), l'existence d'un autre suivi que celui assuré par le CMPP ou le CAMSP est connue. Il s'agit majoritairement d'un suivi en libéral (orthophonie,

kinésithérapie, psychologie). A noter qu'une dizaine de jeunes bénéficient de deux types de suivis¹¹.

Nature des suivis complémentaires

| Type d'accompagnement | Nombre d'enfants |
|--|------------------|
| Suivi libéral | |
| Orthophonie | 24 |
| Psychologue / psychiatre | 6 |
| Kinésithérapie | 11 |
| Structures sanitaires | |
| Hôpital de jour / CATT | 2 |
| Service hospitalier spécialisé | 4 |
| CRF | 1 |
| Etablissement médico-social | |
| IME | 2 |
| SESSAD pour jeunes déficients auditifs | 1 |
| Placement / suivi éducatif | 1 |

2.6 L'information sur l'évolution de l'enfant et sur sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction

Remarque : la proportion de personnes s'étant exprimé sur chacune des questions donne un indice sur leur pertinence aux yeux des parents, étant donné le type de suivi de leur enfant. Ainsi, dans le cadre des CMPP / CAMSP, la cohabitation avec les autres jeunes ou encore l'ouverture de la structure sur l'extérieur sont des questions moins pertinentes que dans le cas des prises en charge institutionnelles ; elles n'ont recueilli que 50-60% de réponses contre plus de 90% pour les questions les plus « pertinentes » (satisfaction générale, relations avec le service...).

Près de 83% des familles sont régulièrement informées sur l'évolution et la prise en charge de leur enfant et elles sont plus nombreuses encore à se sentir associées aux décisions (86,9%, avec 60,4% toujours associées).

En définitive, 88% se déclarent satisfaites de la prise en charge mise en place pour répondre aux besoins de leur enfant.

Fréquence de l'information communiquée aux parents

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Plutôt régulièrement | Très régulièrement |
|---|--------------------|--------|----------|----------------------|--------------------|
| Information sur l'évolution et la prise en charge de l'enfant | 298 (91%) | 8 | 43 | 121 | 126 |
| | | 2,7 % | 14,4 % | 40,6 % | 42,3 % |

Niveau d'association des parents aux décisions

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Souvent | Toujours |
|--|--------------------|--------|----------|---------|----------|
| Association des parents aux décisions concernant le projet de l'enfant | 293 (90%) | 9 | 30 | 77 | 177 |
| | | 3,1 % | 10,2 % | 26,3 % | 60,4 % |

¹¹ hôpital de jour ou autre service hospitalier spécialisé et orthophonie libérale (4), orthophonie et suivi psychologique / psychiatrique (3), kinésithérapie et orthophonie (1), kiné- et psy- (1)...

Satisfaction des parents quant à la prise en charge

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|---|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction par rapport au projet personnalisé de l'enfant et à la prise en charge | 294 (90%) | 11 | 24 | 137 | 122 |
| | | 3,7 % | 8,2 % | 46,6 % | 41,5 % |

Les motifs de satisfaction : les motifs de satisfaction avancés par les familles sont relatifs à la qualité du suivi et de l'écoute et à la compétence du personnel, à la progression visible de l'enfant. Ils parlent de « *rencontres régulières avec de bons contacts* », du fait qu'ils sont bien associés, présents aux séances, informés et conseillés... et que ces soins sont gratuits.

Les motifs d'insatisfaction¹² : les parents qui manifestent de l'insatisfaction l'expliquent par l'absence d'évolution de leur enfant ou d'information reçue, le suivi trop peu intensif, le manque d'interventions spécifiques (suivi psychologique par exemple), les délais trop longs pour obtenir un rendez-vous et passer d'un « simple » bilan à un accompagnement, les contraintes liées aux horaires¹³ ...

Motifs d'insatisfaction énoncés par les parents

| | |
|---|------------|
| Pas d'évolution visible | 7 familles |
| Pas d'information aux parents | 6 |
| Suivi plus intense nécessaire | 4 |
| Manque des interventions spécifiques (psychologie, psychomotricité) ; des problématiques non abordées ; persistance d'interrogations et d'inquiétudes | 7 |
| Pas de possibilité d'intervenir sur les décisions | 1 |
| Délais très longs, bilan uniquement, sans suite | 3 |
| Difficultés au niveau des horaires | 3 |
| Discours des professionnels incompréhensible | 1 |
| Interruption trop rapide des soins | 1 |
| Toutes les démarches sont à la charge des parents | 1 |
| Délais trop longs pour l'orientation préconisée (vers IME) | 1 |
| Prise en charge adaptée non trouvée | 2 |

¹² Les motifs de satisfaction exprimés sont en général peu nombreux, contrairement aux motifs d'insatisfaction, qui ont été bien plus développés par les parents. Il ne faut pas pour autant oublier que, **suivant les items, ce sont 80 à plus de 90% des parents qui sont satisfaits**. Ainsi, la présentation des différentes remarques, destinée à cerner de façon qualitative les aspects positifs et négatifs des prises en charge, ne doit pas conduire à surestimer l'insatisfaction exprimée.

Par ailleurs, dans toutes les questions relatives à l'avis des familles, lorsque des réserves sont exprimées, elles n'émanent pas forcément de familles se déclarant "insatisfaites" ; certaines ont émis un avis globalement positif sur un aspect de la prise en charge tout en indiquant des points qui leur paraissent poser problème ou susceptibles d'être améliorés.

¹³ « *Beaucoup de déplacements à des heures imposées où parfois je travaille* ».

2.7 Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents

Avis des familles sur les relations tissées dans le cadre du service

| Relations... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| des parents avec le service | 307 (94%) | 6 2,0 % | 23 7,5 % | 126 41,0 % | 152 49,5 % |
| de l'enfant avec les professionnels | 303 (93%) | 3 1,0 % | 9 3,0 % | 126 41,6 % | 165 54,5 % |
| de l'enfant avec les autres enfants suivis | 198 (61%) | 7 3,5 % | 11 5,6 % | 110 55,6 % | 70 35,4 % |

Les relations des parents avec le service : plus de 90% des parents sont satisfaits de ces relations.

Motifs de satisfaction :

De très nombreuses familles mettent en avant la qualité de l'accueil, de l'écoute, du suivi, la compétence et la disponibilité des professionnels, le soutien qu'elles peuvent trouver, le « *bon retour d'informations* » et les « *échanges dans les deux sens* » qui permettent d'avancer...

Motifs d'insatisfaction :

Le manque d'**informations** communiquées par les professionnels, de **communication** avec eux, est la principale source d'insatisfaction (8 familles) et les échanges peuvent même être jugés « *difficiles* » (1) ou dépendants des interlocuteurs (1) ; des sujets sont laissés sans réponse (1),

Par ailleurs, pour 5 familles, il manque un accompagnement, un soutien, « *des conseils pour les parents* » (pouvant inclure des groupes de parents). En outre, tout en notant les compétences des professionnels pour le suivi de leur enfant, une famille déplore, par contre, le manque de pédagogie.

Dans un cas, l'enfant voit le psychomotricien mais refuse le suivi psychologique.

Pour une famille, la qualité de l'**accueil** est problématique.

Enfin, d'autres raisons, déjà évoquées, ternissent l'image que les parents ont des relations avec le service : les délais trop longs pour passer du bilan à l'accompagnement (1), l'absence de progrès (1), le manque d'interventions spécifiques (1).

On peut, par ailleurs, noter qu'une famille souhaiterait pouvoir disposer d'un rapport écrit transmissible à l'école.

Les relations du jeune avec les professionnels : plus encore que pour les relations des parents, celles des enfants avec les professionnels **apparaissent grandement satisfaisantes.**

Motifs de satisfaction : là encore, la qualité de l'écoute, du suivi, de l'accueil est fortement exprimée. En outre, la capacité à « *mettre à l'aise* », à « *mettre en confiance* », des professionnels est souvent indiquée, de même que le respect de l'enfant, sa valorisation. Beaucoup d'enfants se rendent avec plaisir au Centre ou reviennent contents des entretiens... « *Il les aime beaucoup, il a vu que ça l'a beaucoup soutenu dans son travail scolaire et aidé à franchir les difficultés* ».

Motifs d'insatisfaction :

Au-delà d'une qualité des relations « *en fonction des intervenants* » (1), les séances peuvent rendre l'enfant très angoissé (1), suscitant un blocage d'autant plus difficile à surmonter que les séances sont très espacées (1).

L'enfant peut ne pas trouver pleinement le moyen d'exprimer tout ce qu'il aimerait (1), manquer d'encadrement (1) ou « *ne pas s'en sortir avec tout ce qu'on lui demande* » (1)...

En outre, la question des délais revient, avec un enfant toujours en attente, « *depuis 7 mois* », de rendez-vous avec l'orthophoniste (1).

Les relations avec d'autres enfants suivis par le service sont fréquemment très limitées, beaucoup de suivi consistant en prises en charge individuelles ; les contacts avec les autres enfants se limitent alors aux moments dans la salle d'attente.

Pourtant, certaines familles indiquent :

- qu'un projet de travail en groupe existe : « *il ne les côtoie pas mais c'est en projet* »
- que les relations entre enfants font l'objet d'une attention particulière : « *tout est mis en œuvre pour que les enfants se respectent mutuellement* »

Enfin, dans certains cas, on peut noter un manque d'informations relatives aux autres enfants, à leurs troubles et aux relations qui s'établissent : « *dans la mesure où les enfants qu'il côtoie ont aussi des difficultés de communication... difficile de répondre* » ; « *j'ai très peu de connaissances des autres enfants qui côtoient la mienne et je me fais "une représentation" (peut-être fausse) de "cas sociaux..."* »...

2.8 Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement

Degré de satisfaction des parents quant aux différents aspects de l'offre de service des CAMSP et CMPP

| Contenu de la prise en charge... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Prise en charge scolaire | 208 (64%) | 4 | 19 | 98 | 87 |
| | | 1,9 % | 9,1 % | 47,1 % | 41,8 % |
| Soutien éducatif et accompagnement dans la vie quotidienne | 220 (67%) | 5 | 20 | 101 | 94 |
| | | 2,3 % | 9,1 % | 45,9 % | 42,7 % |
| Soins médicaux et psychologiques | 244 (75%) | 7 | 23 | 108 | 106 |
| | | 2,9 % | 9,4 % | 44,3 % | 43,4 % |
| Activités proposées à l'enfant | 228 (70%) | 4 | 21 | 108 | 95 |
| | | 1,8 % | 9,2 % | 47,4 % | 41,7 % |
| Ouverture de la structure sur l'extérieur | 155 (47%) | 9 | 18 | 76 | 52 |
| | | 5,8 % | 11,6 % | 49,0 % | 33,5 % |

2.81 La prise en charge scolaire

Si CMPP et CAMSP n'assurent pas de « prise en charge scolaire », les parents ont pu exprimer leurs difficultés relatives :

- à la relation à 3 avec ces deux partenaires que sont le service et l'école : la difficulté d'un « *double dialogue entre l'école et la famille et l'école et les différents services* ». On peut rapprocher cette remarque de la famille qui aimerait un écrit des professionnels du service sur son enfant qui soit diffusable à l'école...

Pour une famille, « *il régresse au CMPP alors que tout va pour le mieux à l'école* ». Par contre, d'autres mettent en avant que les personnels du service « *font au mieux pour caler les emplois du temps* » (1) ou encore qu'il y a « *une bonne communication entre le CGI et l'école* » (1)¹⁴.

- ou encore au manque de soutien pour la scolarité (3 familles) ou pour les stages (1)... même si ce n'est en fait pas exactement le rôle du service.

Les problèmes directement liés à l'école seront, par contre, évoqués plus loin.

2.82 Le soutien éducatif / les soins médicaux et psychologiques

Dans ces champs d'intervention, les remarques qui s'expriment sont :

- pour les points positifs :
 - o l'encadrement de l'enfant, avec son effet rassurant pour la famille
 - o les progrès constatés (comportement, motricité, orthophonie...)
 - o l'écoute
 - o l'existence d'une réaction de l'équipe dès « *qu'il y a un petit souci* »
 - o l'aide effective que reçoit la famille, les indications et conseils données
 - o l'adaptation des professionnels au rythme de l'enfant
 - o la confiance instaurée
- pour les points négatifs :
 - o concernant le soutien éducatif
 - le manque d'information (1), de dialogue (1), « *on est lâché dans la nature après les séances au CMPP, on est seul sans conseils* » (1), « *parents souvent livrés à eux-mêmes, nécessité de s'informer eux-mêmes* » (1)
 - l'insuffisance du temps de suivi (2),
 - l'absence de soutien éducatif et d'accompagnement (2), l'absence de résolution du problème (1), « *les soit disant "besoins" sont évalués en 20 minutes : pas d'objectifs* » (1)
 - « *structure CAMSP trop rigide* »
 - o concernant les soins médicaux et psychologiques
 - l'absence de progrès (5)
 - le besoin d'orthophonie (4), de psychomotricité (1), de suivi psychologique (4)
 - le besoin d'informations (1), d'accompagnement des parents (1), de dialogue (1) de retour (1), « *si au moins on savait ce qu'il a, ce serait bien, mais on ne sait rien* » (1)
 - un espacement trop grand des rendez-vous (4), la trop faible présence du psychologue (1)
 - le besoin d'une prise en charge plus individuelle (1)

2.83 Les activités

Concernant les activités, les parents se disent parfois peu au courant de ce qui se fait.

Majoritairement, ils expriment leur satisfaction, en mettant en avant :

- la diversité des activités
- l'adaptation au handicap
- l'effet bénéfique et éducatif des activités réalisées
- l'intérêt affiché de l'enfant, son enthousiasme à les relater

¹⁴ L'étude réalisée auprès des professionnels de l'Education nationale (enseignants référents et dispositifs spécialisés) a également apporté des informations sur les relations existantes avec les consultations.

Quant aux motifs d'insatisfaction, ils se déclinent en :

- pas d'effet bénéfique constaté (1) ou plaintes de l'enfant sur l'absence d'apport (1)
- « activités superficielles » (1), activités répétitives (1), trop faible choix (1)
- manque de temps, activités « *proposées dans l'urgence* » (1)
- pas d'activités proposées (1)

2.84 L'ouverture du service sur l'extérieur

La question de l'ouverture de la structure n'est pas, on l'a vu, très pertinente pour des structures telles que CMPP et CAMSP.

Toutefois, certaines familles ont indiqué la grande compétence « *en ce qui concerne les relations avec l'établissement scolaire* », le « *point fait avec l'infirmière scolaire* », leur participation à une « *réunion parents – école – CMPP, elle s'est très bien déroulée* » ou encore des « *relations avec le pédiatre, l'hôpital des enfants, la crèche* »...

Les relations avec l'école, principal tiers à prendre en compte, paraissent, au contraire, tout à fait absentes pour plusieurs autres familles, alors que cela peut apparaître souhaitable « *pour une information de suivi de l'enfant, de son évolution* ».

2.85 L'appréciation globale concernant l'accueil du jeune

De façon générale, **la manière dont le jeune est accueilli dans le service est satisfaisant pour 96% des répondants** ; une dizaine de familles seulement en ont une appréciation vraiment négative.

Toutefois, nombreuses sont celles qui ont été conduites à repérer des manques, des inconvénients ou à énoncer des attentes non satisfaites.

Degré de satisfaction globale quant à l'accueil de leur enfant par le service

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction globale quant à l'accueil | 272 (83 %) | 1 0,4 % | 10 3,7 % | 125 46,0 % | 136 50 % |

Les points positifs ont déjà été largement évoqués (effets positifs, qualité des relations, professionnalisme...).

Il en est de même pour les points négatifs. Ici, l'insatisfaction globale est associée en priorité au manque d'effectifs conduisant à trop d'attente, au manque d'information, à l'inadaptation des horaires, au manque de suivi psychologique.

Concernant les délais, l'urgence trouve difficilement une réponse dans le cadre des délais observés pour un accès au service : « *J'ai contacté le CMPP pour une urgence (dépression de ma fille de 10 ans) avec les conseils du généraliste. 5 mois après, nous sommes toujours attente de résultats des bilans !¹⁵ Nous avons fait différemment, ma fille va un peu mieux. Mais quels que soient les résultats des bilans, la prise en charge ne se fera pas par le CMPP !* ». Pour une autre famille, « *je ne comprends pas pourquoi ma fille doit aller chez l'orthophoniste privée, que cela soit à ma charge alors que le CMPP en a une, la prise en charge du CMPP est trop longue* ».

¹⁵ On peut noter que des remarques comparables émanent des professionnels de l'Education nationale (cf. étude qui leur est consacrée).

A noter que la famille ayant manifesté une insatisfaction totale, l'explique ainsi : « *professionnels trop dans l'urgence : peu de patience et de pédagogie. Blocage de l'enfant : mauvaise appréciation de ses qualités et de son potentiel* »...

2.9 Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil par le service

→ La prise en charge : nombreux sont les parents qui aimeraient une prise en charge plus dense pour leur enfant : plus grande fréquence des séances (7), encore séances plus longues (5) voire moins d'annulations pour cause d'absence (1). Les attentes peuvent également être plus précises : « *beaucoup de rééducation comme l'orthophonie* » (1), 1 séance de psychothérapie et une séance de psycho-pédagogie (1), 2 séances d'orthophonie (1), 2 séances de motricité (1)...

Ces attentes impliqueraient une plus grande disponibilité en personnel et 6 autres familles ont précisément indiqué que leur attente était celle d'une augmentation du plateau technique, que cela soit pour la kinésithérapie (1), pour une assistante sociale (1), un psychologue (2) ou pour l'accueil (1).

Le début de prise en charge peut également être attendu : « *en 1 an de discussion avec l'établissement, elle n'a pas encore été vraiment prise en charge et elle en a vraiment besoin* ». Cette question de l'attente, trop longue¹⁶, avant une prise en charge, impliquant plus de « places » et donc de personnel, a été évoquée en outre par 8 familles. Les problèmes de délais peuvent également se présenter quand l'enfant, qui n'a pas forcément besoin d'un suivi régulier, doit obtenir un nouveau rendez-vous ponctuel (1).

A l'inverse, une famille indique que, pour sa fille de 7 ans, la prise en charge devrait être alléger, pour qu'elle puisse avoir des activités de son âge, s'amuser...

→ Les activités : les souhaits exprimés dans ce cadre tournent autour de :

- plus d'activités (1),
- « *faire faire des activités collectives* » (1),
- des ateliers thérapeutiques (« *théâtre pour travailler l'orthophonie par exemple* ») (1)
- avoir une offre plus ambitieuse pour leur enfant : « *avec le jeu master-mind, mettre 4 pions à la place de trois* » (1)
- tenir compte des nouvelles méthodes éducatives, après y avoir été formé (1)

→ L'association des parents, le soutien et l'aide :

Des rendez-vous réguliers (voire d'autres modes de communication d'éléments) pour **le bilan** de l'accompagnement de leur enfant sont souhaités par une dizaine de familles. D'autres indiquent souhaiter pouvoir rencontrer plus facilement la personne référente (1) voire même simplement avoir moins de difficultés pour joindre le service (1).

Enfin, une famille se demande s'il est « *normal que les parents n'aient aucune trace de ce qui a été fait au CMPP ? Aucun bilan de dépistage, ni bilan d'évaluation, ni attestation de rééducation, etc...* ».

Les parents attendent également plus d'écoute (4 familles), une meilleure prise en compte de leurs désirs (1) et parfois même une aide directe, comme cela a déjà été évoqué.

Ces attentes peuvent même concerner l'accueil dans les locaux, au secrétariat : « *nous arrivons en souffrance, personne ne la prend en charge* ».

Elles peuvent même, dans leur souffrance, souhaiter que l'on « *cesse de [les] culpabiliser* »...

¹⁶ « *Le délai d'un an environ n'est pas normal* ».

Une famille trouve qu'il y a un « *parti pris envers telle ou telle structure influençant l'évolution de la prise en charge* »...

→ Les horaires : 10 familles souhaitent une modification des horaires, une plus grande amplitude, la possibilité que leur enfant puisse être suivi en dehors des heures de classe¹⁷ (voire de leurs propres horaires de travail pour 2 d'entre elles)... Pour une antenne de CMPP notamment, une ouverture au-delà de « *quelques jours par semaine* » est souhaitée (1). L'organisation pourrait également parfois être améliorée, avec par exemple le regroupement des 2 séances avec des professionnels différents le même jour.

→ La salle d'attente : il s'agit également d'un lieu sur lequel les parents émettent des attentes : la mise en place de davantage d'activités pour les enfants (1), des jeux plus adaptés et la facilitation de la communication entre parents (1), de jeux adaptés aux enfants de moins de 1 an...

→ Le transport vers le service : des attentes sont exprimées par 4 familles... une autre évoque même le souhait d'une intervention du service à domicile. Par ailleurs, une famille trouverait pertinent que « *les professionnels du CMPP se rendent parfois dans les centres aérés pour voir le comportement des enfants* ».

→ Le cadre : un jardin (1), un ascenseur (1)

→ Les relations avec l'école : un « *renforcement du lien avec l'école (aide à l'AVS et l'enseignant...)* » ; « *il n'y a pas assez d'échanges entre le CMPP et l'établissement scolaire (dans le cas de ma fille, il n'y en a pas du tout)* ». Il faudrait « *que le CMPP s'informe régulièrement de ce qui se passe au niveau scolaire* ».

2.10 Attentes et suggestions pour améliorer la vie sociale, les loisirs

→ L'école et l'accueil pré-scolaire :

Les attentes peuvent être relatives

- à l'orientation de l'enfant :
 - trouver une crèche adaptée
 - une scolarisation en CLIS
 - l'aide d'un AVS
 - le maintien d'un Maître RASED à l'école
- à l'organisation générale de l'école et de l'enseignement :
 - une personne dans l'établissement pour être à l'écoute des enfants
 - former les enseignants à contourner les handicaps
 - permettre à ceux qui travaillent et apprennent de ne pas être gênés par d'autres plus turbulents

et, bien entendu, « *qu'il fasse des progrès à l'école* »...

→ Soins et accompagnement de l'enfant :

Pour plusieurs familles, les attentes tournent autour du fait de bénéficier d'une prise en charge adaptée (1 famille), en IME (1), en CMPP (1)... Les besoins peuvent être également plus précisément indiqués : une thérapie en groupe (1), d'autres interventions que celles actuellement réalisées (psychomotricité, pour 2 familles, et psychologie).

¹⁷ Attente partagée par les professionnels de l'Education nationale (cf. étude qui leur est consacrée).

Une orientation adéquate implique, pour une famille, une meilleure compréhension des besoins que ce qu'elle a rencontré. Une autre note que son enfant, même s'il a 18 ans, reste un enfant, dont la fragilité doit être prise en compte.

En ce qui concerne les méthodes, une famille aimerait que « *les nouvelles méthodes éducatives* » soient reconnues par les pouvoirs publics et donnent lieu à **une prise en charge financière des soins et des transports**. Pour une autre, il serait bénéfique de traiter les difficultés à travers des activités de loisir...

Enfin, l'accès aux soins pour le Lot-et-Garonne est parfois problématique, quand il est nécessaire, pour des consultations médicales spécialisées, de se rendre à Bordeaux ou Toulouse...

→ Les loisirs

Pour plusieurs familles, leur enfant bénéficierait grandement de plus de sorties (3 familles) ou d'échanges (1).

Dans certains cas, l'attention est particulièrement portée sur :

- la question du coût, trop élevé, des loisirs (3)
- la nécessité d'adaptation des activités, avec la présence de personnes qualifiées (4), par exemple pour les handicaps physiques
- les besoins pour les tout petits, avec des activités proches du domicile (1), les moins de 6 ans (1).
- l'accessibilité des bibliothèques, cinéma... (2)

En outre, certaines familles ont des difficultés pour :

- trouver une activité convenant à l'enfant, et auraient besoin d'aide pour effectuer ce travail d'évaluation des compétences (3)
- accompagner leur enfant, l'intervention d'un tiers apparaissant alors comme un besoin non satisfait (1)

→ La vie et la cité

Les parents peuvent être demandeurs :

- de plus d'informations en général (1),
- de soutien financier (1),
- de plus de temps pour partager des activités avec son enfant (1)
- d'améliorations du cadre de vie (« *de meilleurs systèmes de transports, pour autonomiser mon enfant* » pour une famille)
- de sensibilisation des crèches et des écoles sur le handicap et d'actions visant à changer le regard que peuvent porter les adultes sur les enfants différents (1)

2.11 Souhait pour l'année prochaine

Pour plus de 55% des familles, le travail doit se poursuivre l'année prochaine, tandis que dans 10% des cas, une scolarisation en milieu ordinaire, sans prise en charge semble désormais possible aux yeux des parents. A peine 4 orientations vers des établissements médico-sociaux (IME et SESSAD, ITEP) sont d'ores et déjà clairement programmées.

Détail des souhaits pour l'année prochaine

| Souhait pour l'année prochaine | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|------------|
| Poursuive le travail au sein du service | 182 | 55,7 % |
| Scolarisation en milieu ordinaire sans poursuite du suivi par le service | 33 | 10,1 % |
| Changement de prise en charge | 12 | 3,7 % |
| <i>IME</i> | 2 | |
| <i>SESSAD T21</i> | 1 | |
| <i>ITEP en internat</i> | 1 | |
| <i>Du CGI vers CMPP</i> | 1 | |
| <i>A trouver</i> | 2 | |
| <i>Sans précision</i> | 5 | |
| Déménagement de la famille | 4 | 1,2 % |
| Prise en charge à déterminer après futur diagnostic | 1 | 0,3 % |
| Suivi psychologique libéral | 1 | 0,3 % |
| Projet non encore déterminé | 8 | 2,4 % |
| Sans réponse | 86 | 26,3 % |
| Ensemble | 327 | 100 |

3 La scolarité

3.1 Etablissement et classe

La très grande majorité des enfants sont scolarisés dans l'Education nationale (90%).

Parmi ceux dont les parents indiquent qu'ils ne le sont pas (21 enfants) et ceux pour lesquels aucune réponse n'a été donnée (11), le nombre d'enfants de 3 ans ou moins est de 19 ...

Situation scolaire des jeunes suivis par les CMPP ou CAMSP

| Scolarisation | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|--------------|
| Dans un établissement de l'Education nationale | 295 | 90,2 % |
| Non scolarisé | 21 | 6,4 % |
| Sans réponse | 11 | 3,4 % |
| Ensemble | 327 | 100 % |

Un peu plus de la moitié des enfants sont en classe primaire, un cinquième en maternelle.

Classe suivie

| Classe fréquentée | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|--------------|
| Maternelle | 67 | 20,5 % |
| Primaire | 174 | 53,2 % |
| CLIS | 10 | 3,1 % |
| Collège | 27 | 8,3 % |
| 3 ^{ème} professionnelle | 1 | 0,3 % |
| UPI | 1 | 0,3 % |
| Classe d'aide et soutien | 1 | 0,3 % |
| SEGPA | 4 | 1,2 % |
| EREA | 3 | 0,9 % |
| Lycée d'enseignement général / technologique | 4 | 1,2 % |
| CFA | 1 | 0,3 % |
| Non réponse (dont non scolarisés) | 34 | 10,4 % |
| Ensemble | 327 | 100 % |

→ Onze enfants (soit moins de 4% des enfants scolarisés) suivent la classe à **temps partiel**, entre quelques heures par semaine et 7 demi-journées, pour une moyenne de 4,5 demi-journées par semaine (6 sont en classe de maternelle, 3 en primaire, 1 en CLIS). Aucun parent dont l'enfant est scolarisé à temps plein n'a indiqué souhaiter un temps partiel.

Les temps partiels s'expliquent assez souvent par une scolarisation conjointe dans une autre structure : établissement d'éducation spéciale (2), un hôpital de jour (1), par l'antenne de l'INJS.

→ Les **internes en établissements scolaires** sont au nombre de 8 et se retrouvent à tous les niveaux de scolarisation : primaire (2), collège (2), SEGPA (1), EREA (1), lycée (1). Deux tiers des jeunes sont scolarisés dans l'établissement public de leur secteur de résidence.

Cadre de scolarisation

| Lieu de scolarisation | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|------------|
| Etablissement public de secteur | 216 | 66,1 % |
| Etablissement public dans un autre secteur | 33 | 10,1 % |
| Etablissement privé | 45 | 13,8 % |
| Non réponse | 33 ¹⁸ | 10,1 % |
| Ensemble | 327 | 100 |

¹⁸ Parmi eux : 14 enfants de 3 ans ou moins ; 1 jeune qui suit une formation professionnelle en CFA, après avoir été scolarisé en IME ; 1 famille qui indique un refus de la part de l'établissement de secteur.

→ Les scolarisations hors du secteur de rattachement : elles résultent en général d'un choix de la famille (près de deux cas sur trois).

Raisons des scolarisations hors du secteur de rattachement

| Raisons de scolarisation hors du secteur | Nombre d'enfants | Proportion |
|---|------------------|------------|
| Choix de la famille Quelques détails disponibles : | 21 | 64% |
| Proximité du domicile ou travail | 3 | |
| Maintien après déménagement | 1 | |
| Petite école | 1 | |
| Qualité d'écoute de l'école | 1 | |
| Moins de violence | 1 | |
| Facilité de transport | 1 | |
| Cursus scolaire indisponible dans le secteur dont CLIS dont internat scolarisation à 2,5 ans, avec garderie et bilinguisme | 8 | 24% |
| Refus de l'école de secteur | 3 | 9% |
| Non réponse | 1 | 3% |
| Ensemble | 33 | 100 |

→ Les scolarisations dans le secteur privé : plus largement encore, c'est un **choix** de la famille qui conduit à aller dans le privé... même si des conditions objectives (établissement public de secteur refusant l'accueil, non adapté ou ne proposant pas l'enseignement souhaité) interviennent par contre dans certains cas.

Raisons des scolarisations dans le secteur privé

| Raisons de scolarisation dans le privé | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|--------------|
| Choix de la famille Quelques détails disponibles : | 37 | 82 % |
| Présence d'un enfant également déficient auditif | 1 | |
| Ecole connaissant les problèmes de l'enfant | 1 | |
| Proximité avec lieu de travail | 1 | |
| Moins de grèves, moins de garde à trouver | 1 | |
| Rigidité de l'Education nationale | 1 | |
| Manque d'aide antérieure de l'enseignant | 1 | |
| Difficultés d'accessibilité de l'établissement du secteur aux personnes à mobilité réduite | 1 | 2 % |
| Cursus scolaire indisponible dans le secteur | 1 | 2 % |
| Refus de l'école de secteur | 1 | 2 % |
| Non réponse | 5 | 11 % |
| Ensemble | 45 | 100 % |

A noter que, en tout, **5 refus explicites de la part de l'établissement scolaire** de secteur ont été indiqués, la prise en charge des troubles, déficiences ou handicaps à l'école pouvant constituer un obstacle jugé, dans ces cas, insurmontable par l'école.

3.2 Les trajets vers l'établissement de scolarisation

Pour les jeunes scolarisés dans l'établissement de secteur, le temps de trajet moyen est de 10 minutes (sur 185 enfants), les trois quarts des trajets durant 10 minutes maximum. Pour 8 jeunes, le trajet dure 30 minutes ou plus, parfois même 1 heure (1 jeune) voire beaucoup plus (1 jeune met plus de 3 heures). Les temps de trajets les plus longs concernent les dispositifs du secondaire ou spécialisés (CLIS, EREA, 3^{ème} professionnelle...).

Pour ceux qui sont dans un établissement public d'un autre secteur ou dans le privé, le temps moyen est autour de 15 minutes, ce qui reste tout à fait raisonnable.

Outre les trajets réalisés à pied ou dans le véhicule familial, les plus fréquents, 12% des enfants utilisent les transports en commun, 2,4% un taxi, 1,5% un ramassage scolaire.

Pour à peu près un enfant sur dix, les frais de déplacement vers le lieu de scolarité sont pris en charge, totalement (9,2%) ou en partie (2,1%)... Il ne nous est pas possible de préciser les circuits de financement mobilisés (prise en charge au titre du handicap, de la situation sociale de la famille...).

3.3 Moyens pédagogiques spécifiques

Près de 80 enfants bénéficient de moyens pédagogiques spécifiques : AVS pour 43 enfants (soit 13%), le plus souvent à temps partiel¹⁹, ou moyens pédagogiques spécifiques pour 45 (14%) ; 11 enfants bénéficient de ces deux types d'aide (3%).

Appui d'un AVS et moyens pédagogiques spécifiques

| | | Moyens pédagogiques spécifiques | | | Ensemble |
|----------|---------------|---------------------------------|--------------|-------|----------|
| | | Matériel pédagogique | Autres moyen | Aucun | |
| AVS | Temps plein | 1 | 0 | 11 | 12 |
| | Temps partiel | 7 | 3 | 21 | 31 |
| | Non | 22 | 12 | 250 | 284 |
| Ensemble | | 30 | 15 | 282 | 327 |

Le matériel pédagogique adapté est très largement lié aux technologies informatiques. On peut également évoquer un magnétophone, un siège coque pour l'assise, un « *outil préparé par le maître* »...

Quant aux autres moyens mis à disposition de l'enfant, il peut s'agir d'aide scolaire supplémentaire prodiguée par l'enseignant, de l'accompagnement d'un maître du RASED, d'un éducateur et d'un enseignant spécialisé. Un enfant est par ailleurs scolarisé dans une classe à niveau adapté (CM2 avec niveau CE1 / CE2).

Pour une douzaine de familles (soit environ 27%), les moyens supplémentaires ont été mis en place à leur charge (partielle pour 5 ; complète pour 7).

Parmi les élèves qui ne sont pas accompagnés par un AVS, 37 familles souhaiteraient que leur enfant puisse bénéficier d'une telle aide, 43 ne savent pas vraiment...

En ce qui concerne les moyens particuliers pour favoriser la scolarité, ce sont 28 enfants qui en auraient besoin sans en bénéficier à l'heure actuelle ; pour 36 autres, les parents ne se

¹⁹ NB : selon l'Education nationale, 26,5% des enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire ont un AVS, à temps plein dans 80% des situations.

prononcent pas... Il peut s'agir d'un soutien ou d'un tutorat, d'une classe « *moins surchargée* », d'exercices adaptés, de matériel informatique (ordinateur portable, logiciels), de « *matériel de manipulation (ex. : boîtes de picbilles en math)* »...

3.4 L'opinion sur les modalités de scolarité

Beaucoup de familles sont **très contentes du cadre scolaire**, à l'écoute, avec une « *très grande implication de l'école et des maîtres* ». Des conditions privilégiées sont parfois reconnues : « *l'effectif du CP permet une prise en charge optimale. Profitons-en, c'est plutôt l'exception* »... Les démarches de la famille ont parfois été difficiles mais couronnées de succès : « *aménagement horaire bon entre orthophoniste et école malgré des débuts difficiles avec l'inspecteur d'académie* ».

A l'inverse, près d'une vingtaine de familles ont une appréciation globalement négative, que cela soit en raison :

- de conditions incompatibles avec les difficultés de leur enfant : « *J'aurais aimé qu'il n'y ait que 6 élèves pour subvenir à leurs besoins* » ; « *pas de sieste, les enfants sont très fatigués* »
- de l'absence d'adaptation de l'école : « *à ce jour, il n'y a rien de mis en place pour aider [ma fille] à l'école. Chaque année, le maître met 4 mois pour cerner le personnage (temps perdu pour elle). Cette année, elle a eu de la chance de rencontrer l'équipe du CMPP qui a répondu à ses questions... angoisse...* »
- de la disparition d'une aide antérieurement disponible (« *un éducateur qui s'occupait de mon fils* »)
- de l'absence de prise en compte des particularités de leur enfant : « *son collègue ne regarde que les règles et pas les enfants* »
- des difficultés et des obstacles qu'il faut contourner : « *réticence du directeur de l'école* », « *il faut frapper chez l'inspecteur pour être écouté* »...
- d'une aide présente mais peu adaptée : « *il a une AVS mais non formée. L'enseignant aurait besoin d'aide ou de conseils parfois* » ; « *mitigé au niveau des techniques même si la maîtresse tente avec l'orthophoniste de travailler sur des exercices adaptés* ».

Satisfaction des parents quant aux modalités de scolarité

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction relative aux modalités de scolarité spécifiques | 157 (48%) | 4 | 14 | 72 | 67 |
| | | 2,5 % | 8,9 % | 45,9 % | 42,7 % |

3.5 L'association de la famille aux décisions

Concernant **les aménagements**, certains enfants n'en ont pas le besoin et, il peut apparaître que de toute façon il n'y aurait eu aucun aménagement : « *c'était imposé en tout cas* ».

Par ailleurs, quatorze familles sont dans une situation où ils n'ont pas pu faire valoir leur avis sur les modalités de scolarité.

Pour d'autres, des demandes d'aménagements ont parfois été émises « *mais ils n'ont pas été mis en place (ne nécessitaient pourtant aucun financement)* »...

D'autres aimeraient une scolarisation dans un autre cadre, par exemple Montessori : « *les enfants travaillent à leur rythme et on les respecte* »...

Association des parents aux aménagements

| | Réponses exprimées | Non associée et d'autres aménagements / cadres auraient été préférés | Aménagements choisis avec l'enfant |
|--|--------------------|--|------------------------------------|
| Association de la famille aux aménagements | 131 (40%) | 14 10,7 % | 117 89,3 % |

Pour autant, près de 90% des familles indiquent qu'elles sont associées aux décisions concernant leur enfant, dont 60% qui le sont « toujours »...

Association de la famille aux décisions concernant la scolarité

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Souvent | Toujours |
|--|--------------------|------------|-------------|--------------|---------------|
| Associations de la famille aux décisions concernant la scolarité | 228 (70%) | 6 2,6 % | 22 9,6 % | 65 28,5 % | 135 59,2 % |

3.6 L'information sur l'évolution scolaire

En terme d'information, les proportions sont assez comparables, 92% des familles sont tenues au courant régulièrement sur l'évolution scolaire de leur enfant, 53% l'étant très régulièrement.

Fréquence de l'information communiquée aux parents sur l'évolution scolaire

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Plutôt régulièrement | Très régulièrement |
|--|--------------------|------------|-------------|----------------------|--------------------|
| Information régulière de la famille sur l'évolution scolaire | 243 (74%) | 2 0,8 % | 18 7,4 % | 95 39,1 % | 128 52,7 % |

3.7 Les relations parents - enfant - école - autres élèves

3.7.1 Les parents et l'établissement scolaire

Beaucoup de parents apprécient la « *bonne volonté des différents intervenants* », la « *bonne compréhension du corps enseignant* », le « *dialogue ouvert* », les qualités de « *disponibilité, soutien, convivialité* », pouvant inclure le « *professionnel de santé scolaire* »...

« *Grosse sensibilisation du personnel éducatif (CPE, profs) sur le cas de mon fils. Ont tout fait pour que mon fils aille mieux* » ; « *la directrice avec l'aide de la MDPH fait un suivi régulier et le point avec nous, ce qui, pour moi, m'a aidé à mieux comprendre mon enfant et son handicap* ».

Dans plusieurs cas, les parents ont vu émerger au fil du temps une amélioration des relations...
« *au début cela était un peu dur parfois alors que ma fille n'a jamais eu de crise à l'école* ».

Degré de satisfaction des parents quant à leurs relations avec l'école

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Relations parents - établissement scolaire | 253 (77%) | 3 1,2 % | 25 9,9 % | 111 43,9 % | 114 45,1 % |

Lorsque des insatisfactions se font jour, elles s'expliquent par :

- Peu, voire pas, d'échanges : « *l'école est fermée, nous récupérons les enfants au portail* », des enseignants surchargés, difficilement joignables
- des professionnels non formés au handicap, la bonne volonté, souvent reconnue, ne pouvant tout faire
- une classe trop surchargée, un encadrement insuffisant, trop de remplacements
- une tendance à trop porter l'accent sur les points négatifs, « *on laisse peu de chances* »

3.72 L'enfant et son établissement scolaire

Plus largement encore, l'enfant paraît avoir des relations satisfaisantes avec son école, où il trouve de l'attention, des efforts de compréhension guidant les actions éducatives ultérieures, « *beaucoup de tolérance, d'attention, de stimulation. Non étiquetage, non mise à l'écart* »... « *L'enseignant a su mettre mon enfant en confiance, le rassurer, le mettre en valeur* ».

Les troubles du comportement sont parfois mal connus, mal perçus et mal gérés... et il peut en résulter « *quelques accrochages* » avec certains adultes ; « *enfant très anxieux qui manifeste son anxiété par une activité excessive mal perçue par les enseignants* ».

Les manques peuvent également se faire sentir au niveau :

- de la reconnaissance des efforts qui « *ne sont pas vus* »,
- du soutien insuffisant pour la prise de confiance : « *ils n'encouragent pas les élèves qui en ont vraiment besoin* »
- ou de place accordée à l'élève : « *on ne l'écoute pas beaucoup, on lui fait savoir qu'en tant qu'enfant il a rarement le droit à s'exprimer* ».

Par ailleurs, l'enfant peut faire l'objet de moqueries et de mises à l'écart, dans lesquelles les adultes n'interviennent pas suffisamment.

Enfin, évoquons un « *problème d'adaptation de l'enfant à 2 instits à temps partiel (source de confusion)* ».

**Degré de satisfaction concernant
les relations de l'enfant avec son établissement scolaire**

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--------------------------|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Relations enfant – école | 251 (77%) | 2 0,8 % | 23 9,2 % | 111 44,2 % | 115 45,8 % |

3.73 L'enfant et ses camarades

C'est dans les relations avec les autres enfants que les parents se montrent le plus insatisfaits, dans 15% des cas ; par ailleurs, moins d'un 1 parent sur 4 trouve ces relations très satisfaisantes.

Deux grands types de difficultés sont observés :

- l'isolement, qu'il soit plutôt mis sur le compte de l'enfant (« *il reste souvent dans son coin* », « *mon enfant ne va pas vers les autres* ») ou qu'il résulte d'une mise à l'écart (« *les autres élèves ont du mal face aux troubles du comportement et excluent l'enfant inconsciemment* »). Quoi qu'il en soit, il s'agit d'une source potentielle d'insatisfaction pour les parents et, plus encore, pour l'enfant : « *il a du mal à avoir des copains et il en souffre* ».
- les comportements violents (évoqués par une quinzaine de familles) : « *il fait souvent l'objet de brimades, d'agressions verbales ou physiques, a du mal à s'intégrer au groupe malgré les efforts de l'équipe éducative* ». La réaction des adultes ne semble pas

toujours aussi active : « *mal perçu, beaucoup de moqueries, de gestes déplacés qui restent impunis, souffre-douleur* » ; « *relations difficiles entre les enfants. Nous sommes mécontents de la façon dont les adultes gèrent les problèmes* »... Ces situations, douloureuses, peuvent avoir des répercussions importantes : « *mon fils a quitté l'école par rapport aux sévices des autres* ».

**Degré de satisfaction concernant
les relations de l'enfant avec ses camarades**

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|----------------------------------|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Relations enfant – autres élèves | 245 (75%) | 5 2,0 % | 32 13,1 % | 150 61,2 % | 58 23,7 % |

3.8 Suggestions d'amélioration

Les suggestions des parents peuvent être résumées ainsi :

- plus de **moyens** pour l'école (pour la rénovation de certains établissements, la possibilité d'organiser plus de sorties, de disposer de plus de matériel informatique ... et bien sûr pour la **mise à disposition de personnels**, enseignants, psychologue scolaire, surveillant²⁰...), réduire le nombre d'enfants par classe
- plus d'**écoute**, de **compréhension**, d'empathie, d'action quand des plaintes sont émises à propos de comportements inappropriés, de surveillance (dans la cour, à la cantine, « *ne plus accepter le non respect entre enfants et avec les surveillants* »...); sur les écarts comportementaux de l'enfant en difficulté : utiliser la punition avec discernement
- un **cadre pédagogique adapté**. Par exemple, pour la famille d'un enfant ayant de grands besoins de psychomotricité et de rééducation visuo-spatiale, il devrait pouvoir utiliser un clavier informatique « *pour ne plus avoir à écrire* », après avoir reçu l'aide nécessaire à l'apprentissage de l'utilisation de cet outil. Pour le moins, il verrait sa scolarité facilitée par des « *cours polycopiés* », l'aide de quelqu'un pour « *remplir son agenda* » ou que la liste du travail à faire soit écrite et laissée au tableau plutôt que dictée rapidement, la mise à disposition de « *papier ligné* ». Il faudrait en outre pouvoir « *favoriser des interrogations orales* ». Ces parents souhaiteraient également que le handicap de leur enfant soit pris en compte dans les tâches qu'on lui demande, pour éviter des situations d'échec : « *ne pas lui imposer des exercices irréalisables et peu utiles (ex. saut à la corde) en public, devant les autres élèves* ».
- la **mise à disposition d'AVS, d'un second enseignant spécialisé** pouvant prendre les élèves en difficultés sur une partie du temps scolaire pour les aider, d'une aide / reformulation pour les devoirs et les méthodes de travail, réviser certaines méthodes d'enseignement.
Une famille indique qu'il « *faudrait revoir pour les contrats AVS. Ce n'est pas normal quand l'enfant s'habitue à une AVS de devoir changer tous les 2 ans ; tout le travail d'adaptation de l'enfant avec l'AVS est à refaire, tous les 2 ans, galère !!!* ».
- **aménagement du temps scolaire** en semaine, trop fatigant ; besoin de sieste en moyenne section de maternelle
- **les relations entre élèves** : organiser des jeux dans la cour de récréation plutôt que laisser les enfants livrés à eux-mêmes et à des jeux violents ; organiser des discussions,

²⁰ Problème qui n'est pas que quantitatif : « *éviter de mettre un surveillant au lieu d'une surveillante dans les toilettes des filles* »

sans sanction, entre les élèves... enseigner le respect et notamment envers les différences

- **les relations des parents avec l'école** : être informés oralement et régulièrement concernant l'évolution de l'enfant, organiser des réunions plus fréquemment, « *ne pas attendre les résultats des évaluations pour savoir s'il fait des progrès ou pas* »
- **la formation et l'information des enseignants**, sur les différents handicaps, la dyslexie... leur donner le temps de se former en fonction des enfants qu'ils accueillent. « *Dès le début de l'année, l'équipe du CMPP devrait recevoir ou aller voir l'enseignant pour l'aider à mieux comprendre l'enfant et pouvoir, de ce fait, mieux l'aider* ».
- **l'information des autres enfants et de leurs parents** : « *difficulté parfois de faire passer l'info auprès des parents de la différence (réticence du corps enseignant d'organiser l'information)* ». Il faut sensibiliser sur les handicaps « *invisibles* ».
- développer l'enseignement des langues, le sport...

3.9 Souhaits pour l'année prochaine

Souhaits pour l'année prochaine

| Souhaits pour l'année prochaine | Nombre d'enfants | Proportion concernée (sur les 327 jeunes) |
|--|------------------|---|
| Poursuite de la scolarité dans les conditions actuelles | 196 | 59,9 % |
| Aménagements des conditions de scolarité | 18 | 5,5 % |
| Suivi par un SESSAD | 4 | 1,2 % |
| Entrée en établissement médico-social (dont 2 en IME, 1 en ITEP) | 6 | 1,8 % |
| Suivi spécialisé (CMPP, CAMSP, CMP, libéral) | 66 | 20,2 % |
| Formation professionnelle, apprentissage | 7 | 2,1 % |
| Passage en SEGPA, avec suivi spécialisé | 2 | 0,6 % |
| Changement d'établissement | 6 | 1,8 % |
| Déménagement | 2 | 0,6 % |
| Passage en internat | 1 | 0,3 % |
| Orientation en cours de réflexion | 1 | 0,3 % |
| Ne sait pas | 1 | 0,3 % |
| Non réponse | 86 | 26,3 % |
| Ensemble | 396 | - |

Le total est supérieur à 100%, les parents pouvant choisir plusieurs réponses.

Près de 60% des familles indiquent souhaiter que leur enfant poursuive sa scolarité dans les conditions actuelles... 20% évoquant la nécessité d'un suivi spécialisé (CAMSP, CMPP, CGI, libéral...), dont la mise en œuvre n'est pas toujours effective : après le bilan, la prise en charge est attendue ; un enfant atteignant 7 ans devra quitter le CAMSP et les parents souhaitent un suivi par le CMPP avec plus de suivi et plus de séances (orthophonie, psycho-pédagogique, motricité).

Pour autant, si les familles font relativement peu²¹ référence au besoin de suivi spécialisé, une seule famille indique explicitement souhaiter une poursuite de la scolarité sans aide... D'autres souhaitent des aménagements, ou encore une aide / soutien scolaire (4), voire un AVS (3)...

²¹ puis pour 20% des jeunes...

Quelques changements d'établissement sont souhaités, par exemple pour aller dans une école « où il pourra montrer qu'il a changé »... les images que le corps enseignant se forge sur un enfant étant, parfois, susceptibles d'être plus durables que les troubles de l'enfant...

Peu nombreuses sont les attentes de prise en charge médico-sociale en SESSAD, d'entrée en établissement d'éducation spéciale ou encore dans un centre de jour (« Nous avons fait une demande dans un centre de jour, notre fils a déjà fait la semaine d'observation et attendons la décision »).

3.10 Information sur les démarches à effectuer, les organismes à solliciter

Environ 40% des familles indiquent manquer d'informations sur les démarches à effectuer et les organismes à solliciter pour une orientation de leur enfant en fonction de ses difficultés. Quelques-unes indiquent qu'elles n'ont pas besoin d'informations, mais que le cas échéant elles sauraient où les trouver (par ex. : via l'EMPR²² de Monflanquin pour une ou encore l'équipe pédagogique pour une autre).

Par ailleurs, pour certaines, ce ne sont paradoxalement pas les réseaux professionnels qui leur ont permis de s'orienter : « pour connaître les services du CMPP, c'est une amie qui me l'a conseillé. Aucun médecin, aucun psychologue (dans le privé) ne m'avait fait connaître le CMPP. Ce qui est bien regrettable étant donné que personne ne pouvait l'accueillir dans le privé (trop de monde). Le temps d'attente a été un peu long mais aujourd'hui nous sommes satisfaites, ma fille et moi, des services rendus ».

Degré d'information des parents sur les démarches à effectuer

| | Réponses exprimées | Pas du tout informés | Peu informés | Plutôt bien informés | Très bien informés |
|---|--------------------|----------------------|--------------|----------------------|--------------------|
| Information sur les démarches à effectuer | 178 (54%) | 24 13,5 % | 48 27,0 % | 64 36,0 % | 42 23,6 % |

Les manques d'informations concernent :

- **Les missions des différents organismes, leur façon de travailler, les orientations** (près d'une dizaine de familles concernées) : « Aucun service centralisé pour trouver l'information. Les MDPH ne sont pas suffisamment disponibles pour donner des informations aux parents. Il faut souvent passer par des associations ». Un accueil spécialisé ? « jamais proposé. A qui s'adresser ? ». « Je ne connais que le CMPP, les autres instituts me sont totalement inconnus (y compris sigles). Les établissements ne nous orientent vers rien, aucune info ou ils attendent que le ou les problèmes soient ingérables pour réagir, la plupart du temps trop tard. Sauf quand les parents interviennent eux-mêmes avant même que les choses empirent ». « Je suis institutrice et je ne connais pas les structures existantes. je ne connais pas la moitié de vos abréviations : CGI, CMP, SESSAD... Je viens par un de mes élèves de découvrir le CMPI. Quelle différence avec CAMSP (qui, où, jusqu'à quel âge... ?) ».

Les accompagnements médico-sociaux peuvent, à tort, sembler impliquer un éloignement de la famille : « j'ai du mal à voir mon enfant partir dans un centre spécialisé car elle est très attachée à nous et je ne la pense pas prête ni moi d'ailleurs à quitter la maison pour la semaine complète ».

²² Equipe mixte psycho-rééducative ; gérée par l'ALGEEI et le secteur pédopsychiatrique du CHS La Candélie

« Avoir pourquoi pas un forum internet qui permettrait aux parents de poser les questions et à d'autres d'y répondre, ou à des professionnels afin de ne pas perdre du temps pour trouver les solutions à nos enfants »...

- **L'organisation du secteur spécialisé** : *« Je ne connais pas actuellement le "statut" de mon enfant : je sais qu'elle est inscrite à l'école (ordinaire), qu'elle a une prise en charge par le CGI dans 2 domaines et que nous faisons régulièrement le point sur ses progrès. Mais j'ignorais "la présence de la DDASS" dans son parcours, qu'il y avait une institution derrière et si des démarches administratives sont à faire. Je n'ai affaire qu'à des professionnels qui parlent de leur relation avec ma fille ».*
- **L'organisation des aides à l'école** : *« pour savoir si nous avons droit à un accompagnement du style de l'AVS »...*
- **Les démarches pour recevoir une aide financière**, *« type AEEH »* et pouvoir acheter du matériel informatique à visée pédagogique, financer du soutien scolaire ; pour une prise en charge financière de transports
- Comment demander de **l'aide psychologique** pour un élève doué en classe, sa réussite pouvant apparaître comme un critère de réussite excluant l'existence de difficultés ?

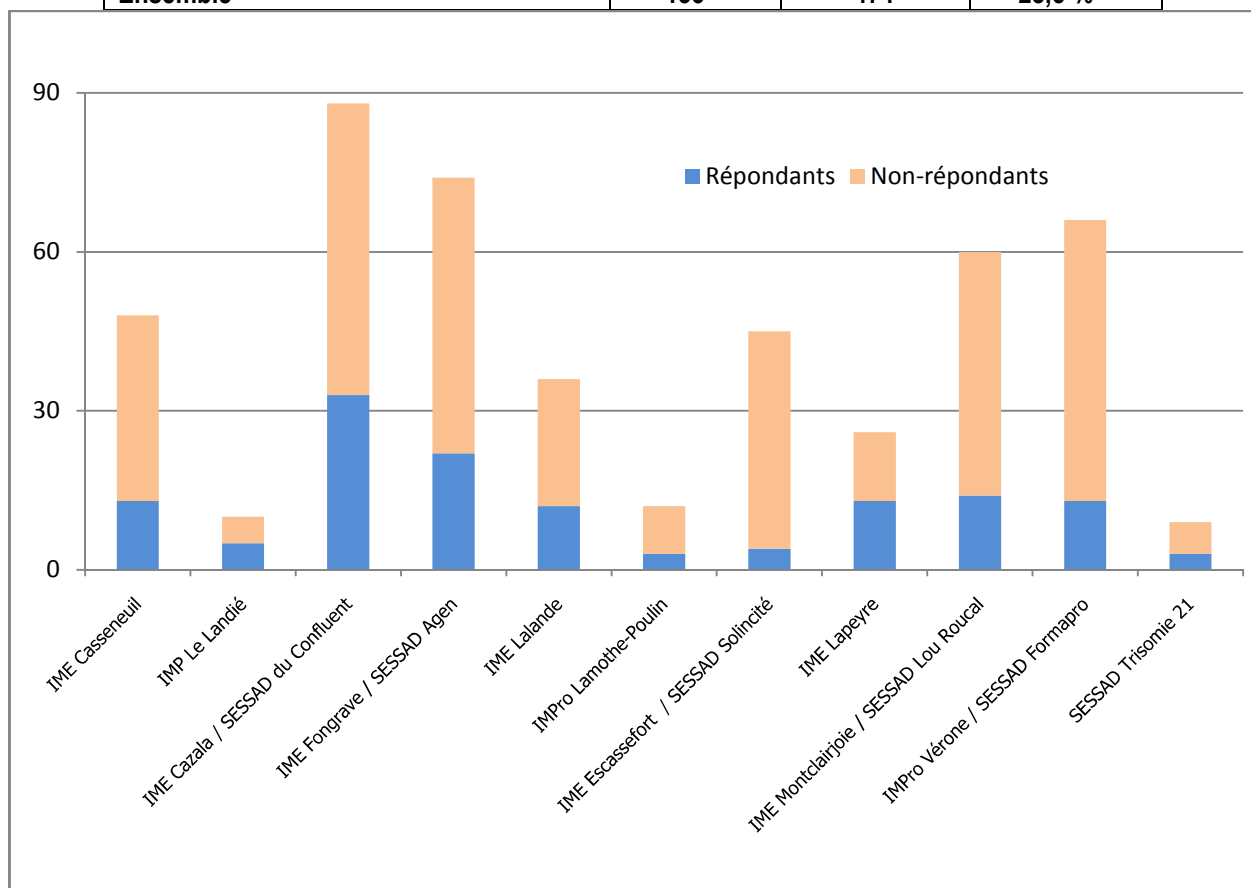
On peut noter à plusieurs reprises que le questionnaire a activé la prise de conscience des manques d'informations (les sigles, la DDASS qui lance une enquête...).

Deuxième partie : Les établissements et services pour jeunes déficients intellectuels

Des jeunes de toutes les structures pour enfants déficients intellectuels (IME / SESSAD) sont représentés dans les répondants. Plus du quart des jeunes et des familles ont ainsi pu exprimer leurs attentes.

Structure de prise en charge des jeunes répondants
Données rapportées à la capacité agréée de l'établissement ou du service

| Etablissement / service | Répondants | Capacité agréée | Taux de couverture |
|---------------------------------------|------------|-----------------|--------------------|
| IME Cazala / SESSAD du Confluent | 33 | 88 | 37,5 % |
| IME Fongrave / SESSAD Agen | 22 | 74 | 29,7 % |
| IME Montclairjoie / SESSAD Lou Roucal | 14 | 60 | 23,3 % |
| IME Casseneuil | 13 | 48 | 27,1 % |
| IME Lapeyre | 13 | 26 | 50,0 % |
| IMPro Vérone / SESSAD Formapro | 13 | 66 | 19,7 % |
| IME Lalande | 12 | 36 | 33,3 % |
| IMP Le Landié | 5 | 10 | 50,0 % |
| IME Escassefort / SESSAD Solincité | 4 | 45 | 8,9 % |
| IMPro Lamothe-Poulain | 3 | 12 | 25,0 % |
| SESSAD Trisomie 21 | 3 | 9 | 33,3 % |
| Ensemble | 135 | 474 | 28,5 % |

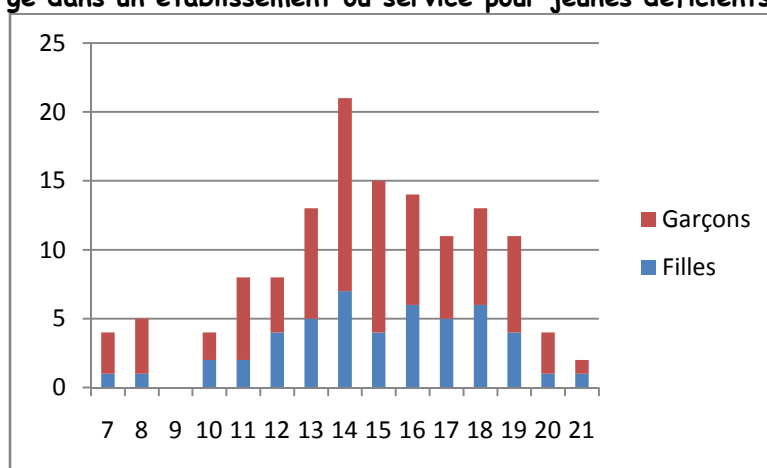


1. Caractéristiques des répondants et de leur prise en charge

Les jeunes répondants :

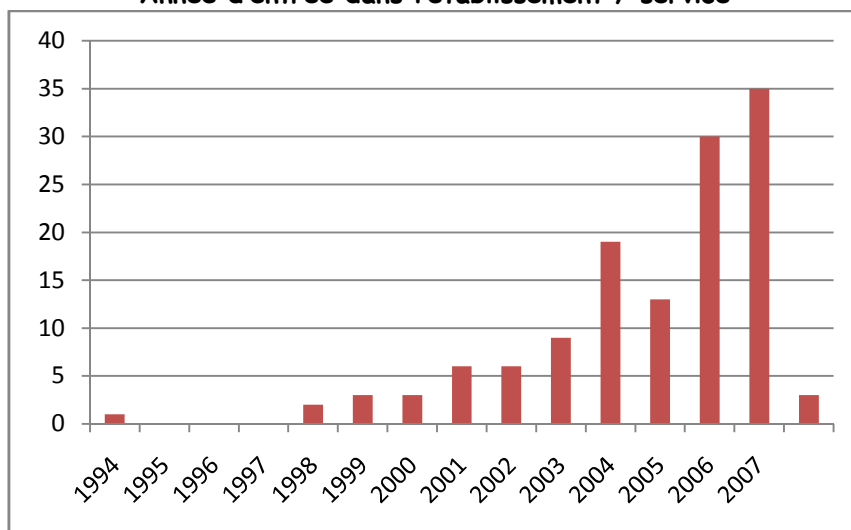
- sont majoritairement des garçons, pour 63%, et ont donc un **taux de participation plus élevé que les jeunes filles** (la population prise en charge en IME étant constituée à 60% de garçons²³).
- recouvrent une **large amplitude d'âges**, de 7 à 21 ans, rendant assez bien compte de la population totale des IME et SESSAD pour jeunes déficients intellectuels.

Répartition par sexe et âge des répondants pris en charge dans un établissement ou service pour jeunes déficients intellectuels



Il en est de même en ce qui concerne le temps écoulé depuis le début de la prise en charge actuelle.

Année d'entrée dans l'établissement / service



Les parents ont indiqué l'existence de **prises en charge antérieures** dans moins de deux cas sur trois, alors que plus de 90% de la population des IME et SESSAD pour déficients intellectuels a déjà bénéficié d'un suivi antérieur²⁴.

²³ Cf. *La population des établissements et services du Lot-et-Garonne pour jeunes déficients intellectuels et pour jeunes polyhandicapés*. L. Hibon, septembre 2008

²⁴ Voir étude sur la population des IME, déjà citée.

Enfin, on remarquera que les parents ont indiqué l'existence d'un autre accompagnement que celui dispensé par l'IME ou le SESSAD dans 18,5% des cas (principalement des suivis en libéral, d'orthophonie la plupart du temps).

Or, parmi les usagers de ces structures, les **prises en charge complémentaires** concernent plus d'un quart d'entre eux. Entre autres raisons, on peut évoquer le fait que certaines familles d'accueil n'ont pas souhaité répondre à la place de la famille de l'enfant. Ainsi, alors que l'ensemble des dispositifs d'Aide sociale à l'enfance²⁵ concernent 18% des usagers d'IME / SESSAD pour déficients intellectuels (dont 12% en placement familial), ce taux n'est que de 2% parmi les répondants.

2. La prise en charge et l'avis des parents

2.1 Adaptation du service aux besoins du jeune

Près de **neuf familles sur dix jugent que l'établissement ou service qui suit leur enfant est adapté** à ses besoins (89,6%)²⁶.

Ainsi, seules 14 familles ont une image négative de la prise en charge de leur enfant, jugée inadéquate, même si certains aspects peuvent ponctuellement être jugés insatisfaisants.

Raisons invoquées quand le suivi est jugé inadapté aux besoins de l'enfant

| Constats / raisons d'insatisfaction | | Nombre d'enfants |
|-------------------------------------|--|---|
| Aurait préféré | Une prise en charge plus près du domicile | 6 ²⁷ |
| | Un autre type de prise en charge | 4 - Foyer occupationnel - Incluant un apprentissage de la Langue des Signes (LSF) - SESSAD et scolarité en milieu ordinaire - Des soins médicaux et d'orthophonie dans un autre cadre |
| | Une structure où le jeune bénéficierait d'intimité | 1 |
| | de plus d'ateliers | 1 |
| | Pas de prise en charge médico-sociale | 1 |
| Non précisé | | 1 |
| Ensemble | | 14 |

2.2 Adéquation des modalités de prise en charge

Les modalités d'accueil ne conviennent pas pour 15 familles, soit 11% des répondants (6 d'entre elles étaient déjà parmi celles qui jugeaient la structure inadaptée).

Il s'agit le plus souvent (9 situations sur 15) de bénéficier d'une prise en charge moins « lourde » : passage d'internat à demi-pension (6), de demi-pension à suivi ambulatoire (1), passage à temps partiel (2)... Les situations inverses existent également.

²⁵ placement familial, mesures éducatives -AED ou AEMO-, MECS, lieu de vie, foyer de l'enfance...

²⁶ A noter que, tout en indiquant que la prise en charge est adaptée, 5 familles ont indiqué qu'elles auraient aimé une structure plus proche de chez elles.

²⁷ Avec les 5 déjà évoquées, ce sont donc 11 familles qui souhaiteraient une prise en charge plus près de leur domicile (soit 8% des répondants).

Modifications de modalité de prise en charge souhaitées

| Modalité de prise en charge actuelle | | Modalité de prise en charge souhaitée | |
|--------------------------------------|---|---------------------------------------|---|
| Demi-pension / semi-internat | 7 | Ambulatoire | 1 |
| | | Internat | 3 |
| | | Temps partiel | 1 |
| | | Placement familial / MECS | 1 |
| | | Non précisé | 1 |
| Internat | 7 | Demi-pension | 6 |
| | | Temps partiel | 1 |
| SESSAD | 1 | Internat aménagé | 1 |
| Ensemble | | | |

2.3 Eloignement du service et transports

Parmi les répondants, plus d'une famille sur deux bénéficie, tout ou partie du temps, d'un ramassage organisé par l'établissement.

Moyens de transport utilisés pour atteindre le lieu de prise en charge

| Moyen de transport utilisé | Nombre de familles | % |
|--|--------------------|--------|
| Voiture personnelle | 37 | 27,4 % |
| Transport en commun | 21 | 15,6 % |
| Taxi / Véhicule sanitaire léger | 32 | 23,7 % |
| Ramassage organisé par l'établissement | 72 | 53,3 % |
| Non réponse | 3 | 2,2 % |

Remarque : plusieurs types de moyens transport peuvent être utilisés pour un même enfant ; la somme des pourcentages est donc supérieure à 100%

Que cela soit avec les ramassages organisés par les établissements ou dans le cas de certains recours à des taxis / VSL, plus de deux familles sur trois n'ont pas à assumer le coût du transport de leur enfant vers son lieu de prise en charge. En outre, plus de 10% n'ont qu'une part des coûts qui leur est imputée.

Prise en charge financière des frais de transport

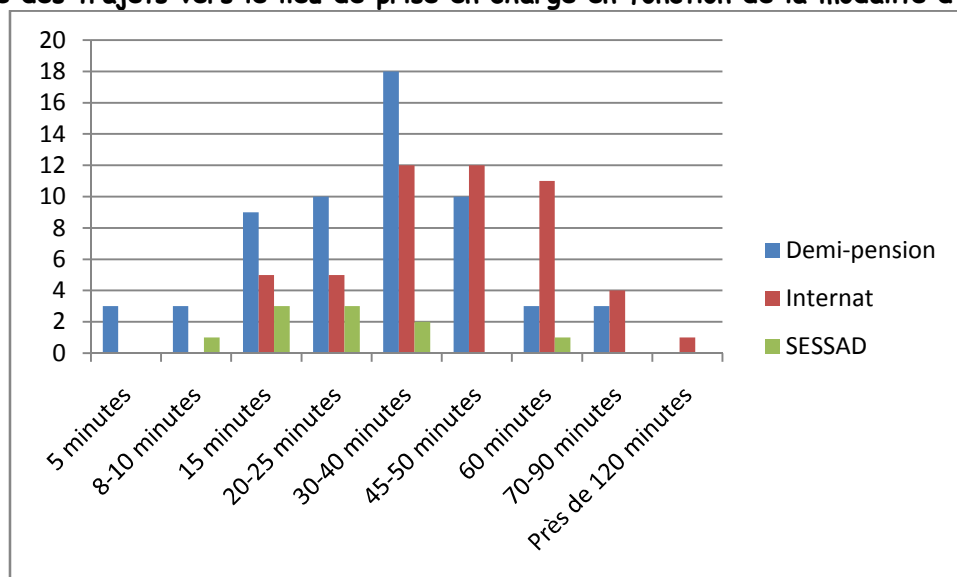
| Coût du transport à la charge... | Nombre de familles | % |
|-------------------------------------|--------------------|-------------|
| De la famille en totalité | 23 | 17,0 % |
| De la famille et de la collectivité | 15 | 11,1 % |
| De la collectivité en totalité | 91 | 67,4 % |
| Non réponse | 6 | 4,4 % |
| Ensemble | 135 | 100% |

En moyenne, le temps de trajet réalisé est un peu supérieur à 30 minutes... à peine plus d'un tiers des familles résidant à moins d'une demi-heure de l'établissement ou du service.

Ce temps de trajet varie avec les modalités de prise en charge, la durée moyenne est :

- supérieure à 40 minutes pour les internes (20% des trajets durent moins d'une demi-heure),
- de l'ordre d'une trentaine de minutes pour les demi-pensionnaires (42% ont un trajet moins long que cette moyenne)
- de moins 25 minutes pour les suivis ambulatoires (avec 70% de trajets de moins d'une demi-heure).

Durée des trajets vers le lieu de prise en charge en fonction de la modalité d'accueil



Globalement, près de neuf familles sur dix se déclarent satisfaites des moyens de transport utilisés pour leur enfant. Dans certains cas, d'ailleurs, c'est le service qui se déplace, à l'école ou au domicile pendant les congés...

Satisfaction exprimée quant aux transports vers le lieu de prise en charge

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|-----------------------------------|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction quant aux transports | 127 (94%) | 5 (3,9%) | 3 (2,4%) | 46 (36,2%) | 73 (57,5%) |

Pour des familles qui n'ont indiqué qu'un seul type moyen de transport :

- le **ramassage organisé par l'établissement** peut assurer tous les trajets, ce qui est le cas pour 48 familles ; le taux de « *très satisfaites* » est de 71%, les autres étant « *plutôt satisfaites* ». Elles indiquent que leur enfant est « *bien encadré dans le car* », qu'il « *adore le bus* »... Elles notent la « *ponctualité* », « *le sérieux du transport* », l'aspect pratique : « *de la maison à la maison* », le « *personnel de transport très sympa* »...
- **taxi ou VSL** peuvent être le seul moyen de transport cité (19 familles) : la satisfaction est alors un peu moins unanime, tout en restant à un taux très élevé (89% des familles sont satisfaites, dont 58% « *très satisfaites* »). Certaines notent que le chauffeur est « *ponctuel, [entretient une] bonne communication avec mon enfant* », « *sérieux, attentif, capable de s'adapter aux besoins de la famille* », tout en permettant une « *prise en charge au domicile* »... Pourtant, dans d'autres cas, « *la qualité dépend du conducteur* » ou encore il semble que le dispositif ne soit pas flexible, une famille indiquant : « *nous devons réveiller notre fils très tôt alors que la structure est très proche* ». En outre, une famille rappelle qu'il lui « *a fallu 2 ans pour obtenir le taxi* ». Enfin, une famille indique qu'il y a de « *trop nombreux chauffeurs. Ils se perdent, n'écoutent pas les consignes, ne connaissent rien au handicap, sont seuls dans la voiture avec 3 enfants à charge. Que se passerait-il en cas de crise d'épilepsie ou autre (accident) ?* ».

Dans certains cas, le ramassage n'est assuré que jusqu'à une ville, telle que Nérac par exemple, les parents devant assurer le trajet complémentaire vers leur domicile.

Quand le recours aux trains est nécessaire, les parents notent qu'ils sont insuffisamment fréquents, ou encore que cela rend dépendant des grèves...

Enfin, dans certains cas, les changements semblent trop nombreux aux parents et l'accumulation de moyens de transport différents génère de l'insatisfaction : par exemple un enchaînement « *taxi puis bus puis taxi, cela perturbe ma fille (anxiété)* ».

2.4 L'information sur l'évolution de l'enfant et de sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction

Une très grande partie des familles se déclare satisfaite quant à leur association à la prise en charge (94%) mise en œuvre pour leur enfant et à l'information qui leur est communiquée (91,6% avec 56% des familles qui se déclarent « *toujours* » associées). Quant au projet personnalisé élaboré, il donne satisfaction à 90% d'entre elles.

Fréquence de l'information communiquée aux parents

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Plutôt régulièrement | Très régulièrement |
|---|--------------------|--------|----------|----------------------|--------------------|
| Information sur l'évolution et la prise en charge de l'enfant | 135 (100%) | 0 | 8 | 66 | 61 |
| | | - | 5,9% | 48,9% | 45,2% |

Niveau d'association des parents aux décisions

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Souvent | Toujours |
|--|--------------------|--------|----------|---------|----------|
| Association des parents aux décisions concernant le projet de l'enfant | 130 (96%) | 0 | 11 | 46 | 73 |
| | | - | 8,5% | 35,4% | 56,2% |

Satisfaction des parents quant à la prise en charge

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction par rapport au projet personnalisé de l'enfant et à la prise en charge | 130 (96%) | 1 | 12 | 66 | 51 |
| | | 0,8% | 9,2% | 50,8% | 39,2% |
| Satisfaction globale quant à l'accueil de leur enfant | 129 (96%) | 2 | 2 | 56 | 69 |
| | | 1,6% | 1,6% | 43,4% | 53,5% |

Une demi-douzaine de structures différentes regroupent les familles se déclarant rarement « *informées* », « *associées* » ou encore insatisfaites.

→ Éléments de satisfaction pour les parents :

Plusieurs évoquent les « *énormes progrès* », l'écoute et les efforts des professionnels, le respect des souhaits et attentes du jeune, les « *projets toujours adaptés* », le bon encadrement, le dialogue, l'entente et la communication avec l'établissement, l'information complète sur le projet... Pour le jeune, l'existence, « *enfin* », d'amis

→ Éléments d'insatisfaction pour les parents :

- l'absence de **progrès** scolaires, d'acquisitions attendues (l'autonomie, lire l'heure, la valeur de l'euro)
- en termes de **communication** : « *les réponses sont rares et difficiles à obtenir* », « *aucun contact avec l'équipe médicale de l'établissement (kiné par ex), dommage* », « *peu de concertation concernant la prochaine orientation scolaire* ».

- le manque de **temps de scolarité** est parfois regretté, aussi bien, d'ailleurs, par des parents « *plutôt peu satisfaits* » que par des parents « *très satisfaits* », ces derniers indiquant, en bémol : « *mais je pense qu'on pourrait donner davantage de classe, tous les jours plutôt que 2 fois par semaine surtout à 13 ans pour essayer d'évoluer davantage* »
- le **projet** n'apparaît pas toujours réactualisé (pour 2 familles seulement) et peut laisser des questionnements : « *on ne sait actuellement pas dans quel domaine mon enfant sera dirigée* »
- les **conditions pratiques** : « *Je souhaiterais une prise en charge qui prenne en compte la difficulté pour les parents des horaires des établissements* »
- **les composantes de l'offre de service** : « *parce qu'il n'y a pas d'internat faute de financement et qu'il faudra bientôt changer notre enfant d'IME pour un internat alors qu'elle a une bonne prise en charge* »
- la difficulté à **individualiser** l'accompagnement pour tenir compte des particularités de leur enfant : « *car on ne peut pas prendre toujours le cas par cas* »

Pour les jeunes rentrés au mois de septembre, les bilans et projets sont très récents ou en cours et les parents attendent pour se prononcer...

2.5 Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents

Les relations des parents avec l'établissement ou le service sont également très nettement satisfaisantes (pour 95,5% des familles). Il en est de même pour les relations entre l'enfant suivi et les professionnels (94%).

Les relations de ce dernier avec ses camarades sont analysées de façon un peu moins favorables : toujours un taux élevé de satisfaction globale, 80%, mais beaucoup moins de situations « *très satisfaisantes* » (25%).

Avis des familles sur les relations tissées dans le cadre du service

| Relations... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| des parents avec le service | 132 (98%) | 2 1,5% | 4 3,0% | 59 44,7% | 67 50,8% |
| de l'enfant avec les professionnels | 134 (99%) | 1 0,7% | 7 5,2% | 62 46,3% | 64 47,8% |
| de l'enfant avec les autres enfants suivis | 123 (91%) | 3 2,4% | 21 17,1% | 68 55,3% | 31 25,2% |

Les relations des parents avec le service :

Motifs de satisfaction²⁸ :

- o **L'information, les échanges, l'implication des parents** : « *visites de l'établissement + participation à des réunions + accueil chaleureux + cahier de liaison hebdomadaire* ». Les instances mises en place à la suite de la Loi 2002-2 constituent également une source de satisfaction, trois familles ayant indiqué leur « *participation au conseil de vie sociale* ». Pour d'autres, il « *manque une "implication dans la vie de l'établissement" mais l'accueil et les échanges sont satisfaisants* ».

²⁸ Cf. note 12, qui attire l'attention sur la nécessité de ne pas surestimer la part des situations globalement insatisfaisantes, à la lecture de l'énumération présentée ici des éléments négatifs que les familles ont pu relever.

- **La réactivité et la disponibilité** des professionnels : « *au moindre souci, vous avez une réponse immédiate* », « *quand il y a le moindre problème, l'éducateur appelle et moi si j'ai un problème j'appelle* », « *quand je veux voir une éducatrice ou autre, j'ai la chance qu'on me réponde ; car je suis près de l'établissement et il m'arrive d'aller chercher mon fils et là j'ai toujours quelqu'un* »
- **L'écoute** de l'enfant et des parents : « *l'équipe est à l'écoute de nos demandes* », « *en toute circonstance l'équipe donne l'impression que vous êtes la seule famille* » et la **personnalisation de l'accompagnement** : « *suivi de l'enfant cas par cas* ».
- **L'aide et le soutien** que les parents reçoivent : « *Je ne suis plus seule* », « *bien soutenu par l'établissement* ». « *Le fait d'être accueilli chaleureusement est une chance supplémentaire pour que les choses se passent bien* ».

Motifs d'insatisfaction :

- La **communication et l'information** sont parfois jugées insuffisantes : « *sans commentaires, les discussions, c'est quand eux ils veulent* », « *les infos circulent difficilement* », « *leurs initiatives pour faire le lien avec l'extérieur (parents, familles d'accueil, suivi hospitalier) sont rares* »... ou dépendantes des interlocuteurs : « *satisfait avec le personnel, manque de dialogue avec le directeur* ». Les situations de parents séparés peuvent conduire à ce que l'un des deux se sente moins pris en compte : « *le père se sent un peu moins associé et un peu moins informé [...] ; il faut, des fois, écouter le père* »...

Les relations du jeune avec les professionnels :

Motifs de satisfaction :

- les **progrès** constatés par les parents, l'épanouissement, « *grâce à ces professionnels, ma fille développe sa personnalité et ses dons avec confiance et aisance* »
- les « *bonnes relations* », la bonne intégration apparente de l'enfant, le « *très bon accueil* »
- la confiance dans l'existence d'une **aide** : « *quand le moral n'y est pas par moment, je suis rassurée, je sais qu'elle a toujours quelqu'un pour parler* »
- le soutien et la patience des professionnels, leur compétence et le souci d'aider l'enfant : « *ils tiennent compte de ses difficultés et aménagent pour que tout le monde participe* », « *l'équipe encadrante me semble très soucieuse du bien-être de ma fille. Ils ont bien cerné son comportement* ».

Motifs d'insatisfaction :

- à l'opposé, certains enfants semblent avoir du mal à s'intégrer dans l'établissement
- le manque de compréhension envers l'enfant : « *enfants en difficultés qu'il faut essayer de comprendre un peu plus* »
- un accompagnement qui ne prendrait pas en compte tous les besoins de l'enfant : « *certains problèmes sont laissés de côté* »
- une place des parents qui peut apparaître mal respectée : « *je trouve dommage que certains professionnels fasse bien sentir aux enfants qu'ils sont les adultes référents ; et les parents ?* »
- en IMPro, formation professionnelle et activité professionnelle peuvent sembler se confondre au profit de la seconde : « *il n'apprend pas à travailler, il travaille* »

Les relations du jeune avec ses camarades :

Les relations entre pairs sont parfois une inconnue pour les parents : « *on ne connaît pas l'état des relations* », « *aucune information* »... parfois du fait même des difficultés de l'enfant à s'exprimer : « *du fait de l'absence de verbalisation, je ne peux apprécier tout à fait les relations* ».

Elles apparaissent parfois inexistantes, du fait des troubles de l'enfant : « *compte tenu de son handicap, elle ne recherche pas le contact* », « *comportement autistique, pas de relation avec les autres* »...

Dans les autres cas, les parents ont pu mettre en avant des :

Motifs de satisfaction : « *beaucoup de communication entre eux* », « *bonne entente* », il « *s'est fait des copains* », « *il n'y a pas de différence, tout le monde est accueilli pareil* », « *les enfants sont tous égaux, pas de méchanceté* », il « *s'amuse, participe, bonnes relations* »...

Motifs d'insatisfaction :

La « *diversité d'âges entre enfants* » est évoquée par une famille. Plus fréquemment, les regrets sont relatifs à la solitude de l'enfant, son manque d'intégration. En outre, les moqueries, disputes et bagarres sont assez fréquemment évoquées.

2.6 Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement

A plus de 90% les parents se déclarent satisfaits par les différents aspects de la prise en charge qu'il leur a été demandé d'évaluer. Cette proportion dépasse même les 94% en ce qui concerne le soutien éducatif et l'ouverture des structures sur leur environnement.

Degré de satisfaction des parents quant aux différents aspects de l'offre de service

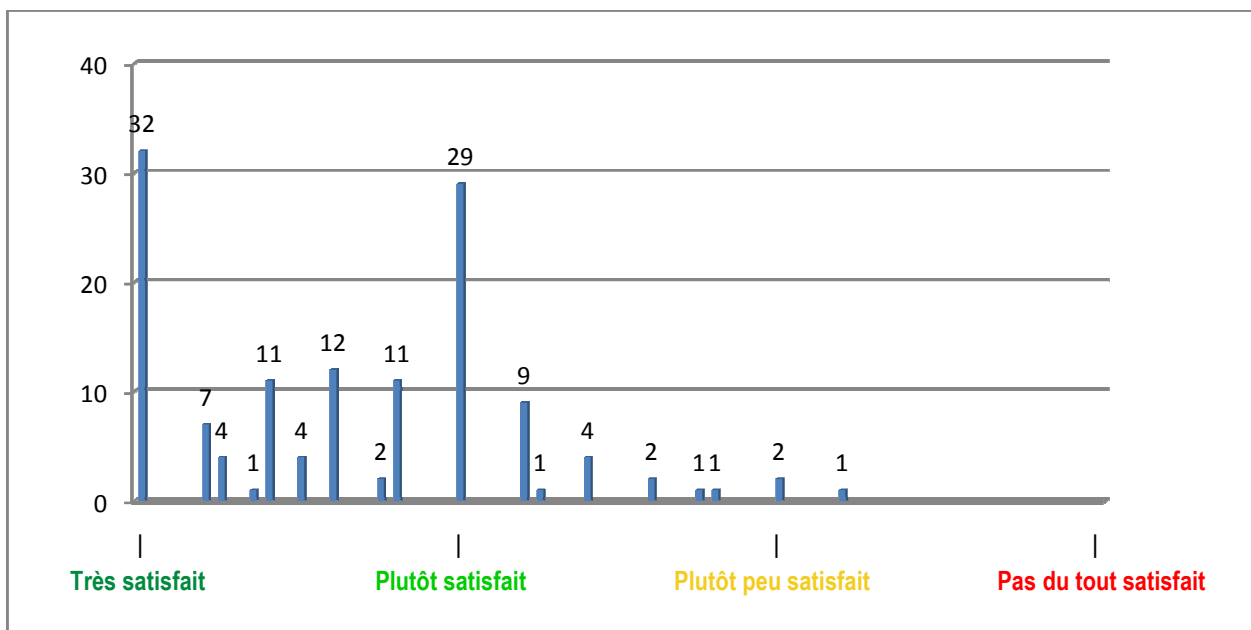
| Contenu de la prise en charge... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Prise en charge scolaire | 122 (90%) | 3 | 9 | 60 | 50 |
| | | 2,5% | 7,4% | 49,2% | 41,0% |
| Soutien éducatif et accompagnement dans la vie quotidienne | 128 (95%) | 2 | 5 | 63 | 58 |
| | | 1,6% | 3,9% | 49,2% | 45,3% |
| Soins médicaux et psychologiques | 120 (89%) | 5 | 7 | 59 | 49 |
| | | 4,2% | 5,8% | 49,2% | 40,8% |
| Activités proposées à l'enfant | 129 (96%) | 1 | 8 | 52 | 68 |
| | | 0,8% | 6,2% | 40,3% | 52,7% |
| Ouverture de la structure sur l'extérieur | 121 (90%) | 2 | 5 | 55 | 59 |
| | | 1,7% | 4,1% | 45,5% | 48,8% |

Une image synthétique de ces différentes opinions, est donnée par la représentation graphique, ci-dessous, du degré moyen de satisfaction sur les 5 critères précédemment décrits. Elle témoigne d'un fort taux de satisfaction :

- 24% des familles ont exprimé une satisfaction très forte sur tous les items sur lesquels ils se sont prononcés
- 39% sont, en moyenne, entre « plutôt satisfait » et « très satisfait »
- 22% plutôt satisfaits

ce qui représente déjà 84% des familles...

Aucune famille ne tend à être totalement insatisfaite et il n'y a qu'environ 5% des familles qui sont en général peu satisfaites quant aux composantes de l'accompagnement et de l'offre de service sur lesquelles elles se sont prononcées.



2.61 La prise en charge scolaire / la formation professionnelle

Motifs de satisfaction : la scolarisation est jugée satisfaisante quand elle correspond aux besoins / attentes / capacités de l'enfant ou encore quand que celui-ci réussit, fait de « gros progrès », se plaît dans la classe (« le manque de parole semblait un frein aux acquisitions scolaires mais mon fils semble apprécier ces moments »). En outre, elle peut se caractériser par un « bon encadrement », offrir un « espoir d'avenir », permettre la découverte de l'autonomie : « on lui montre la vie active et l'indépendance ».

Motifs d'insatisfaction :

- L'absence de progrès ou des attentes non satisfaites : « ma fille a très peu évolué au niveau scolaire » ; « au niveau scolaire nous aimerions que notre enfant sache au moins lire et écrire » ; « pas de devoirs, orthographe non corrigée, pas de changement de niveau scolaire »
- L'absence de scolarisation / formation : « pas de scolarité à partir de 14 ans »
- Le manque de scolarisation / formation et de stages :
 - « trop peu de temps de classe », « j'aurais aimé plus de classe pour ma fille, elle est en avance par rapport aux autres », « peu de temps de travail scolaire mais évolution positive »

- « *La formation professionnelle pour les stages, il n'y en a pas beaucoup* », « *Manque de prise en charge scolaire, pas assez de possibilité de stage en ESAT* », « *peu de scolaire, plus d'apprentissage* »
- « *il manque un suivi scolaire plus approfondi* » ; « *tout va bien à la maison et rien à l'école !* »
- Le manque de choix, d'ambition quant au niveau scolaire ou à la formation proposé : « *Professionnel : un plus grand choix de métiers pour répondre aux affinités des enfants* » serait nécessaire, « *soit la cuisine, soit le balai, bonjour l'avenir* », « *Beaucoup de transports sur divers lieux, peu variés, manque d'ambition scolaire, peu motivant* », « *scolarité pas assez soutenue et formation professionnelle ne débouchant pas sur un diplôme* », « *Pour les jeunes de 15 ans et plus, pas assez de droit de pouvoir utiliser les machines* ».
- Les relations avec les enseignants peuvent être conflictuelles et concurrentielles : « *en ce qui concerne les échanges avec les professeurs, on entend souvent "avec moi il obéit, vous n'avez pas d'autorité, il est dominant !"* ».

2.62 Le soutien éducatif et l'accompagnement dans la vie quotidienne

Motifs de satisfaction :

- L'évolution : « *une évolution positive au niveau de l'autonomie* », « *il progresse à son rythme* », « *tout va bien, mon enfant évolue de jour en jour* », « *il prend des initiatives et se débrouille beaucoup mieux qu'avant* »
- L'encadrement et l'accompagnement : « *ils savent comment prendre les enfants* », « *ils font le maximum pour un éventail de remises à niveau mais le retard est très important* », « *ses faiblesses sont cernées et ses progrès sont valorisés* »
- Les activités : « *diversité dans le soutien éducatif et activités* »
- L'écoute : « *ils sont toujours à l'écoute du moindre problème* »
- L'implication et la prise en compte de la famille : « *l'équipe soignante demande à la famille quels sont les points à améliorer ; il y a un suivi* », « *l'accompagnement est au prolongement de l'éducation familiale* »
- La gratuité de l'accompagnement : « *aucun soutien ni soins médicaux, à charge des parents* »
- Des « *horaires de vie collective adaptés aux horaires de travail personnel* »

Les avis plus mitigés s'expliquent par des attentes insatisfaites concernant :

- l'accompagnement : « *le soutien éducatif est à revoir et l'accompagnement c'est donnant-donnant* » plus prosaïquement, une famille trouve qu'on ne « *change pas suffisamment les vêtements* » de son enfant

2.63 Les soins médicaux et psychologiques

Motifs de satisfaction :

- Les progrès
- Les professionnels : l'attention, l'écoute, l'implication (« *chacun fait son possible pour prévenir et atténuer ses souffrances physiques* »), la compétence
- L'association et l'information : « *je vois régulièrement le psychologue et le docteur* »

Motifs d'insatisfaction :

- Le manque de relations avec les médecins, « *sauf une fois par an, pour le rapport annuel* », le manque d'informations
- L'absence de certains suivis : « *elle devrait être prise en charge par un psychologue pour essayer de lui faire comprendre qu'elle n'est plus un enfant mais adulte* », le manque de professionnels et/ou de temps de présence : « *pas de pédiatre, psychiatre peu présent* », « *manque de spécialités dans la prise en charge et peu de soins (psycho, psychomotricité, pas d'orthophoniste au centre)* »
- L'absence de certaines méthodes : « *psychologue ne pratiquant pas d'évaluation PEP* »²⁹
- L'absence de visite médicale annuelle³⁰

2.64 Les activités proposées

A noter que plusieurs parents se disent très peu informés concernant les activités, tout en pouvant considérer que la situation est satisfaisante.

Motifs de satisfaction :

- La diversité des activités, leur bonne adaptation avec les capacités des jeunes
- L'intérêt et le plaisir manifesté par le jeune
- Les bons rapports de l'enfant avec les éducateurs sportifs
- Les effets pédagogiques « *il y apprend les consignes, la patience...* »
- La découverte d'activités, « *auxquelles il n'aurait pas eu accès s'il était resté à la maison* »

Motifs d'insatisfaction :

- Le manque d'activités, de sorties, de sport (incluant ceux pratiqués le week-end à l'extérieur, qui ne peuvent être poursuivis dans le cadre de la prise en charge)... Pour une famille, les jeunes sont « *beaucoup trop oisifs* ».
- Les activités qui prennent le pas sur les apprentissages : « *trop d'activités, on n'essaye pas assez le scolaire. Ils sont peut être capable d'un peu plus...* »
- Les vols durant les activités
- Les « *problèmes de prévention des risques* » : il semble que des activités ne soient pas pratiquées par crainte des accidents alors que des équipements sont disponibles, « *vélos et piscine sur place mais non utilisés* ».

2.65 L'ouverture de l'établissement sur l'extérieur

Sur cette question aussi, plusieurs parents se disent très peu informés.

Motifs de satisfaction :

- Une ouverture qui « *permet d'avoir une vue différente* », « *d'éviter la coupure avec le monde extérieur malgré leur handicap* », « *d'aider à l'adaptation sociale* » ; « *les enfants ne doivent pas être "emmurés" dans la structure d'accueil. Mon fils est déjà dans son monde il faut qu'il voit qu'autre chose existe. C'est bénéfique.* »

²⁹ Le **profil psycho-éducatif** est un outil d'évaluation pour enfant autiste ou présentant un trouble envahissant du développement.

³⁰ On peut se demander s'il s'agit d'une réalité ou d'une impression des parents qui seraient alors mal informés.

- « *Des projets se mettent en place (centre de loisirs, activités sportives...)* »
- « *sorties pédagogiques de groupe et une bonne relation avec des employeurs* »

Motifs d'insatisfaction :

- « *L'IME est un lieu très fermé comparé à une école* », absence d'ouverture « *au niveau scolaire et le reste est très minime* », « *établissement trop éloigné d'une ville* »...
- « *Il faudrait plus de contact entre l'établissement et les entreprises, que les personnes qui travaillent au sein de l'établissement se déplacent dans les entreprises* »

2.7 Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil au sein de la structure

Les attentes portent sur :

- **le dispositif d'accompagnement des enfants handicapés** : il y a un « *manque de structures* », influant notamment sur l'accessibilité territoriale : « *faire des établissements plus proches des maisons des enfants. Nous, on habite à Marmande, il faut l'emmener à Montpezat d'Agenais³¹, beaucoup de frais de gasoil pour l'établissement* ». Il y a un besoin de « *création de SESSAD spécifique à l'autisme* »
- **l'organisation de l'établissement** : « *je trouve que ce n'est pas bien de mélanger les IMP, les IMPro, les ESAT* ».
- **l'offre de service** : « *une extension de l'établissement pour un internat serait l'idéal car il est difficile de devoir trouver une autre structure d'accueil pour la nuit, c'est aussi assez perturbant pour l'enfant* »³²
- **les moyens en personnel** : « *leur donner un peu plus d'agents et surtout les soutenir davantage* »... qui peuvent être en relation avec la taille agréée pour la structure : « *pouvoir obtenir un nombre de places supplémentaires pour faciliter le travail des professionnels donc de nos enfants* », « *que le service ait très vite une extension de places, afin qu'on puisse élargir le temps de travail des salariés et de ce fait proposer plus de prise en charge aux enfants, surtout par l'éducateur* ». Le manque peut concerner plus précisément
 - le personnel éducatif : « *il manque beaucoup d'éducateurs car ils ne peuvent pas faire beaucoup d'activités* », « *plus d'éducateurs spécialisés ou de bénévoles pour accompagner les enfants dans les tâches ordinaires (manger, toilettes, s'habiller et pour les activités de jeux)* »
 - le personnel de rééducation : « *l'essentielle présence d'une orthophoniste (méthode PECS efficace sur mon fils)* »
- **les compétences et la formation du personnel**, en particulier autour de l'autisme : « *formation à la méthode ABA ou intervention d'un spécialiste de cette méthode* », « *formation de personne aux différentes stratégies éducatives dans l'autisme (TEACCH, PECS ou MAKATON, ABA...)*³³ »

³¹ NDLR : ce qui correspond à une quarantaine de kilomètres.

³² Ce sont les mêmes parents qui notent « *qu'il faudra bientôt changer notre enfant d'IME pour un internat alors qu'elle a une bonne prise en charge* ».

³³ PECS et MAKATON sont des méthodes destinées à favoriser le langage et la communication.

ABA : analyse appliquée du comportement ; utilisée notamment dans le programme TEACCH, programme éducatif global qui « *s'articule sur la structuration du milieu pour encourager les apprentissages et favoriser l'autonomie* ».

Source : site web du Centre de ressources autisme du Languedoc-Roussillon - <http://www.autisme-ressources-lr.fr>

- **l'écoute et la prise en compte des besoins et souhaits** du jeune : « plus d'écoute », « être plus à l'écoute des enfants pour leur avenir », « ne pas les prendre pour des petits (ex. coucher à 22 h) »
- **l'encadrement** : « avoir un peu plus d'autorité sur les enfants car il y a quelques petits conflits entre enfants », « beaucoup trop bruyant », « plus de surveillance »
- **les moyens techniques** : « acquisition de matériels spécifiques en plus grand nombre (tandems spéciaux par ex) »
- **les acquisitions attendues et les activités** :
 - o acquisitions : « apprendre à lire et à écrire », « apprentissage en douceur, vers une filière professionnelle, IME puis IMPro, en vue d'apprendre un métier manuel », « besoin d'éducation structurée (temps + espace) et d'évaluations spécifiques, de PEP pour chaque activité »
Une famille remarque que le « grand problème est le manque en Aquitaine de structures adaptées pour **handicapés légers** ; ou ils sont trop handicapés ou dans les écoles normales on ne les veut pas malgré la Loi. Les IME et autres structures ne proposent pas un grand choix, toujours les mêmes depuis des années (cuisine, couture, jardinage, ménage), on est au top de l'informatique et les établissements n'ont pas d'orientation dans ce domaine. Il faut aller à Bordeaux ou Toulouse, la séparation enfant / parents est trop dure. C'est vraiment le parcours du combattant ».
 - o ateliers et activités dans l'établissement : « davantage de propositions en atelier : animalerie, horticulture », « plus d'activités qui leur conviendraient »
 - o activités à l'extérieur : « s'ouvrir un peu plus vers l'extérieur, faire un peu plus de sport, de découverte », « il faudrait plus de finances pour l'établissement afin de pouvoir continuer les sorties qu'ils faisaient il y a 2 ans environ »
 - o activités à certains moments : « un peu plus de choses à faire le soir », « davantage d'activités le mercredi après-midi »
- **les soins** : « la possibilité d'une prise en charge par des kinésithérapeutes extérieurs »...
La place des parents dans une relation thérapeutique n'est pas toujours aisée :
Une mère s'inquiète pour sa fille et souhaiterait « un suivi permanent par un psy- afin qu'elle comprenne que l'adolescence est terminée et qu'elle est une femme de 21 ans. Son comportement compromet sérieusement son avenir ». En outre, elle remarque que quand elle « aborde les problèmes sexuels » de sa « jeune fille de 21 ans » la « psy » répond que « c'est sa vie privée mais c'est là où se trouve le plus gros problème avec le retard scolaire », car « c'est surtout au niveau de ses relations sexuelles que son comportement devrait changer car elle met sa vie en danger (aucune protection) »...
- **les volumes de prise en charge et les horaires** :
 - o des plages horaires plus larges pour l'accueil voire le week-end, une garderie : « j'aimerais une garde le matin et le soir, pour les parents qui travaillent, ce n'est pas évident, car mon fils va au centre de loisirs le matin et le soir mais à 16 ans comment je vais faire ? » ; « Les heures d'accueil : lundi-jeudi : 9 h-16h30 et vendredi : 9h-14h ne sont à mon sens pas suffisantes. Pas d'accueil possible le week-end : la vie de famille s'en trouve affectée (il a 2 frères) » ; « Plus de souplesse avec les horaires d'accueil, à 16h30 je dois être à l'arrêt du bus... Trouver une nourrice pour un adolescent handicapé relève de la mission impossible »
 - o une semaine moins lourde : « réduction du temps hebdomadaire : énervement de l'enfant le soir, difficile à gérer certains soirs (surtout fin de semaine) »
- **l'intimité** : « un peu d'intimité », « aucune intimité lors des appels téléphoniques parents / enfants »
- **la place de la famille, les relations établissement / famille** : « pas de réunion parents équipe (style réunion générale d'information) », « la possibilité d'entrer plus

librement dans l'IME en tant que parents», « le personnel est très compétent et accueillant mais on sent qu'ils sont plus habitués à marcher sur des œufs que de dire les choses clairement. Nous avons instauré un dialogue franc et ouvert», « que font nos enfants là-bas ? »

- **le cadre** : *« j'aurais souhaité des locaux plus adaptés, avec des espaces verts pour l'amusement et la créativité (potager) », « plus de couleurs, on dirait une prison »*
- **les transports organisés par l'établissement**, une famille remarquant que le mini-bus passe plus près de chez elle que l'endroit où est laissé leur enfant et qu'il pourrait y être déposé pour réduire le trajet à pied.

et... « tout arrêter ? »...

2.8 Attentes et suggestions pour améliorer le quotidien, la vie sociale, les loisirs... dans la Cité

→ Les loisirs et les activités sportives

Plusieurs familles ont indiqué que les loisirs, hors des périodes de prise en charge dans l'établissement, étaient riches, satisfaisants, épanouissants : *« quand elle est en dehors, elle a une vie sociale, amis, famille, loisirs... », « en dehors de l'établissement, mon enfant fait du sport (judo et équitation le samedi) ce qui semble compléter son équilibre », « quand il n'est pas à l'IME, il est avec ses parents qui rencontrent d'autres familles, amis, sorties... vie sociale riche pour lui »...*

Une vingtaine de familles (soit 17% des répondants en IME) ont exprimé des attentes concernant les loisirs, le sport, les vacances...

Elles regrettent le manque d'offre disponible, le manque de structures de loisirs ou de sports :

- adaptées
- *« appropriées (normales mais avec une attention spécifique) »*. Dans le même ordre d'idées, un jeune *« aimerait pratiquer 1 sport mais cela bloque, car les trisomiques demandent un peu plus de temps pour les éducateurs sportifs car il fait du tennis, squash, mais il y a trop de monde et donc il est délaissé »*.
- ou encore simplement *« où l'intégration des handicapés est acceptée »*. C'est également le cas d'une famille qui rappelle les difficultés passées : *« notre fils fait du poney et c'est une activité qui lui apporte beaucoup »* mais *« il a fallu se battre pour le faire accepter fils au poney club »*. Tandis qu'une autre indique : *« J'aimerais pouvoir lui permettre de faire de l'aïkido ou du karaté car il l'a demandé... mais je ne connais pas de club qui accepte. »*

Des parents indiquent également que leur enfant manque de temps pour pratiquer un sport ou une activité, la prise en charge à l'IMP incluant le mercredi ou encore *« pourquoi les mercredis ils n'auraient pas droit de faire soit un sport qui leur plaise dans un club ou un travail dans le domaine qui leur plairait ? »...*

Enfin, rappelons que la question des loisirs ne concerne pas seulement les jeunes mais également leurs parents, particulièrement dans le cas des familles monoparentales : *« en dehors de l'établissement, elle n'a pas de loisirs. Nous vivons seules l'une sur l'autre. Mes attentes seraient de trouver une association qui puisse briser notre solitude le week-end et les vacances, c'est pesant »*.

→ L'information et l'orientation

« Peu d'informations, même pas du tout, diffusées concernant ces domaines », « aucune orientation par la MDPH ou les services sociaux »

→ La scolarisation : souhait d'une *« intégration scolaire progressive, donc sociale »*

→ **La formation professionnelle et l'emploi**

« Faire en sorte qu'il puisse apprendre un métier pour son avenir et son devenir », « plus d'accès à la formation professionnelle », « Des stages pour ma fille encadrés dans les entreprises pour qu'elle puisse savoir faire du travail toute seule, qu'elle soit un peu indépendante », « Après son diplôme qui j'espère sera reconnu, trouver un travail », « trouver un travail adapté à ce qu'il veut faire »

→ **La future orientation du jeune :**

« trouver un établissement adapté, en premier apprendre à communiquer étant donné qu'il ne peut apprendre le langage des sourds-muets »

Pour plusieurs familles, l'avenir passe maintenant par la recherche d'un établissement pour adultes handicapés : « il aimerait avoir une place en CAT (ESAT) », les parents voudraient « pouvoir se projeter dans l'avenir au niveau de l'accueil adulte pour en parler à l'enfant et le préparer », il faudrait « plus d'établissements de ce type et pour adultes »...

→ **Les soins :** certaines familles ont des attentes précises en ce qui concerne des soins pour leur enfant, par exemple un « renforcement en orthophonie, car il est difficile de communiquer avec des ados en milieu ordinaire d'où isolement » ou encore un « suivi plus psychologique ».

→ **Les apprentissages,** pour favoriser l'insertion sociale voire professionnelle et notamment « apprentissage lecture et écriture »

→ **Les relations de l'établissement médico-social avec son environnement :** « qu'il y ait un réel échange entre l'établissement et les structures scolaires et sociales existantes. Qu'il y ait des passerelles entre le circuit ordinaire et le circuit éducatif. Trop de cloisonnement entre les services : IME/école/services sociaux/Mairie »

→ **Un accompagnement hors de l'établissement,** notamment pour les vacances scolaires : « prise en charge pendant les vacances d'été (colonies, sorties organisées, voyages scolaires, centre aéré spécialisé) », « le plus où je trouve des problèmes, c'est pendant les vacances scolaires car je travaille tous les jours », « Court séjour vacances d'été (avec encadrement adapté au handicap lourd en période de fermeture de l'IME) »

En outre, des besoins le week-end existent également : « j'aimerais une prise en charge occasionnelle les week-end (1 fois/mois ou 1 fois /2 mois) pour que le reste de la famille puisse "souffler" un peu », ou encore pour des besoins ponctuels : « Accueil exceptionnel jour-nuit si indisponibilité des parents », « Petite prise en charge complémentaire à l'IME (je n'ai que 5 semaines de congés et en cas de maladie) »

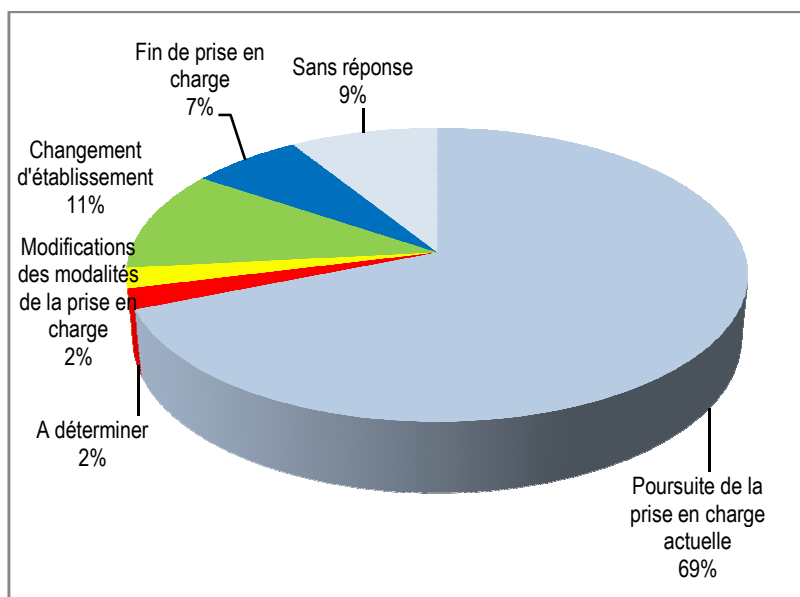
→ **Une aide financière pour la famille**

→ **Des relations entre les familles**

2.9 Souhaits pour l'année prochaine

Les parents souhaitent majoritairement que la prise en charge de leur enfant se poursuive, suivant les modalités actuellement mises en œuvre.

Une quinzaine de souhaits de réorientations sont recensés, notamment pour intégrer un établissement pour adultes handicapés.



Détail des souhaits pour l'année prochaine

| Souhait pour l'année prochaine | | Nombre d'enfants | Proportion |
|---|---|----------------------|------------------------------|
| Poursuite de l'accompagnement au sein de l'établissement / service médico-social | | 93 ³⁴ | 68,9% |
| Orientation à voir en fonction de l'avis de l'établissement | | 3 | 2,2% |
| Modifications des modalités d'accueil passage en internat (1) ; modification des horaires (1) ; changement de modalités impliquant un changement d'établissement (car absence d'internat) (1) | | 3 | 2,2% |
| Changement d'établissement médico-social | pour enfants et adolescents <i>Précisé dans 4 cas :</i> - changement d'IME - passage d'IME à IMPro « si une place se libère » - passage de SESSAD à IME « pour accès à l'autonomie » ³⁵ - sortie de l'IME pour une structure où il soit possible d'apprendre la LSF, « le langage est très important » | 7 | 5,2% |
| | pour adultes handicapés - ESAT (dont, avec foyer d'hébergement) - Foyer occupationnel - Non précisé | 8 4 (1) 1 3 | 5,9% |
| Fin de prise en charge - formation professionnelle et internat - entrée dans la vie active - scolarisation en milieu ordinaire | | 9 1 2 6 | 6,7% 0,7% 1,5% 4,4% |
| Sans réponse | | 12 | 8,9% |
| Ensemble | | 135 | 100 |

³⁴ Dans un cas, il est précisé que c'est faute de choix dans le Lot-et-Garonne, l'établissement étant pourtant jugé inadapté

³⁵ L'accès à l'autonomie passe ici, pour les parents, par un éloignement du cadre familial, avec l'entrée en IME.

3. La scolarité en milieu ordinaire

3.1 Etablissement et classe

Les jeunes dont les parents ont indiqué qu'ils étaient scolarisés en milieu ordinaire sont moins d'une vingtaine parmi les répondants.

Rappel : la scolarisation en milieu ordinaire concerne

- 2,5% des usagers d'IME (soit 10 jeunes),
- tous ceux suivis par un SESSAD pour jeunes déficients intellectuels (soit 75 jeunes)

Situation scolaire des jeunes pris en charge en IME / IMP / IMPro

| Scolarisation | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|--------------|
| Dans un établissement de l'Education nationale | 15 | 19% |
| Non scolarisé dans un établissement de l'EN | 63 | 81% |
| Ensemble des situations précisées | 78 | 100 % |
| Sans réponse | 57 | - |
| Total | 135 | |

La plupart sont scolarisés dans le secondaire, élément à mettre en relation avec l'âge relativement élevé de la population des IME qui a participé à l'enquête.

Classe suivie

| Classe fréquentée | Nombre d'enfants |
|------------------------------------|------------------|
| Primaire – classe « ordinaire » | 1 |
| CLIS | 2 |
| Collège – classe « ordinaire » | 3 |
| UPI | 4 |
| SEGPA | 5 |
| « Classe pédagogique » | 1 |
| Lycée d'enseignement professionnel | 1 |
| EREA | 1 |
| CFA | 3 |
| Ensemble | 21 |

Assez souvent, afin de pouvoir suivre des classes adaptées ou spécialisées, les jeunes sont scolarisés dans des établissements hors de leur secteur de résidence.

Cadre de scolarisation

| Lieu de scolarisation | Nombre d'enfants |
|--|------------------|
| Etablissement public de secteur | 5 |
| Etablissement public dans un autre secteur | 6 |
| Etablissement privé | 6 |
| Ensemble | 18 |

Raisons des scolarisations hors de l'établissement public du secteur de rattachement

| Raisons de scolarisation hors du secteur | Nombre d'enfants |
|--|------------------|
| Choix de la famille | 2 |
| Cursus scolaire indisponible dans le secteur | 6 |
| dont CLIS | 1 |
| UPI | 3 |
| SEGPA | 1 |
| Ensemble | 8 |

3.2 Moyens pédagogiques spécifiques

Parmi les jeunes scolarisés en milieu ordinaire, 6 indiquent bénéficier de l'accompagnement d'un AVS, à temps plein (EREA, CLIS) et surtout « *par moment* » (UPI, SEGPA, CFA, lycée professionnel pour la préparation d'un CAP de la Chambre des métiers).

Moyens spécifiques mis à disposition

| Moyens spécifiques mis à disposition | Nombre d'enfants | |
|--|------------------|----------|
| AVS à temps plein | 1 | 6 |
| AVS à temps plein + matériel pédagogique | 1 | |
| AVS à temps partiel | 3 | |
| AVS à temps partiel + matériel pédagogique | 1 | |
| Matériel pédagogique | 2 | 2 |
| Ensemble | 8 | 8 |

3.3 L'opinion sur les modalités de scolarité

Les modalités de scolarisation satisfont, très largement, les familles. Une seule se déclare totalement insatisfaite, l'enfant étant scolarisé en CLIS avec une « *enseignante non spécialisée* ».

Satisfaction des parents quant aux modalités de scolarité

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction relative aux modalités de scolarité spécifiques | 15 (11%) | 1 6,7% | 0 - | 8 53,3% | 6 40,0% |

Association des parents aux aménagements

| | Réponses exprimées | Non associée et d'autres aménagements / cadres auraient été préférés | Aménagements choisis avec l'enfant |
|--|--------------------|--|------------------------------------|
| Association de la famille aux aménagements | 12 (9%) | 2 16,7% | 10 83,3% |

3.4 L'association des familles aux décisions

L'ensemble des familles se déclarent associées aux décisions concernant la scolarité de leur enfant.

Association de la famille aux décisions concernant la scolarité

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Souvent | Toujours |
|---|--------------------|--------|----------|------------|------------|
| Association de la famille aux décisions concernant la scolarité | 17 (13%) | 0 - | | 8 47,1% | 9 52,9% |

3.5 L'information sur l'évolution scolaire

De la même façon, elles sont tenues informées, « très régulièrement » pour près des deux tiers d'entre elles.

Fréquence de l'information communiquée aux parents sur l'évolution scolaire

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Plutôt régulièrement | Très régulièrement |
|--|--------------------|--------|----------|----------------------|--------------------|
| Information régulière de la famille sur l'évolution scolaire | 17 (13%) | 0 | 1 | 5 | 11 |
| | | - | 5,9% | 29,4% | 64,7% |

3.6 Les relations parents - enfant - école - autres élèves

Tous les parents concernés par la scolarisation en milieu ordinaire se déclarent satisfaits de leurs relations avec l'école ou le centre de formation.

Ils ont également, tous, une vision favorable des relations qu'entretient leur enfant avec l'établissement et, à une exception près, avec ses camarades.

Degré de satisfaction des parents quant aux relations avec l'école et en son sein

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Relations parents - établissement scolaire | 17 (13%) | 0 | | 7 | 10 |
| | | - | | 41,2% | 58,8% |
| Relations enfant - école | 17 (13%) | 0 | | 7 | 10 |
| | | - | | 41,2% | 58,8% |
| Relations enfant - autres élèves | 16 (12%) | 0 | 1 | 7 | 8 |
| | | - | 6,3% | 43,8% | 50,0% |

3.7 Suggestions d'amélioration

Les suggestions concernent :

- **Les enseignants et les autres personnels des établissements, et leur formation** : « plus de personnel qualifié pour le bon fonctionnement des UPI », « il faut des enseignants spécialisés qui sachent s'adapter à chaque élève, avec minimum 2 réunions parents/école dans l'année »
- **L'offre de service**, et on rappellera le cas de cette famille, déjà citée, qui souhaiterait « un établissement qui peut proposer le langage des signes », qui envisage actuellement une réorientation, « même s'il faut déménager dans une grande ville » pour permettre cet apprentissage.

3.8 Souhaits pour l'année prochaine

Souhaits pour l'année prochaine

| Souhaits pour l'année prochaine | Nombre d'enfants |
|--|----------------------------------|
| Poursuite de la scolarité dans les conditions actuelles... | 10 |
| Avec suivi par un SESSAD | 4 |
| suivi CMPP / CMP / libéral... | 1 |
| Aménagements des conditions de scolarité | 1 |
| Entrée en établissement médico-social | 2 |
| Formation professionnelle | 6 |
| Entrée en UPI avec un enseignant spécialisé | 1 |
| Ensemble | 25 réponses / 18 familles |

Le total est supérieur à 100%, les parents pouvant choisir plusieurs réponses.

D'autres attentes peuvent venir compléter ces souhaits et faciliter la poursuite d'une formation : « *qu'il ait son permis pour ne plus prendre le bus* »...

En outre, une mère indique, à propos de son enfant, que « *son retard est tellement important [qu'elle] estime que pour une mise à niveau pour un CAP, cela demanderait 2 ans à temps plein (français, calcul...)* »...

3.9 Information sur les démarches à effectuer, les organismes à solliciter

En relation avec les souhaits qu'elles ont exprimés concernant la scolarisation, il était demandé aux familles si elles s'estimaient suffisamment informées « *concernant les démarches à effectuer et les organismes concernés pour obtenir ces aménagements, suivis ou accueils spécialisés* ». Une quinzaine de familles ont fait part de leur opinion et témoignent, pour un tiers, d'un manque d'informations.

Degré d'information des parents sur les démarches à effectuer

| | Réponses exprimées | Pas du tout informés | Peu informés | Plutôt bien informés | Très bien informés |
|---|--------------------|----------------------|--------------|----------------------|--------------------|
| Information sur les démarches à effectuer | 16 (12%) | 2 12,5% | 4 25,0% | 5 31,3% | 5 31,3% |

→ L'information

Quelques familles indiquent manquer d'informations sur les démarches à effectuer, les organismes à solliciter... « *Il n'y a aucun guide à destination des familles* », « *il faut aller chercher l'information directement dans les Etablissements spécialisés* », « *Internet pourrait être plus développé* »...

→ L'orientation et les décisions de la CDAPH

Une famille trouve que la « *la MDPH n'est d'aucune aide pour proposer plusieurs solutions possibles, s'enfermant dans des règles, des principes* ».

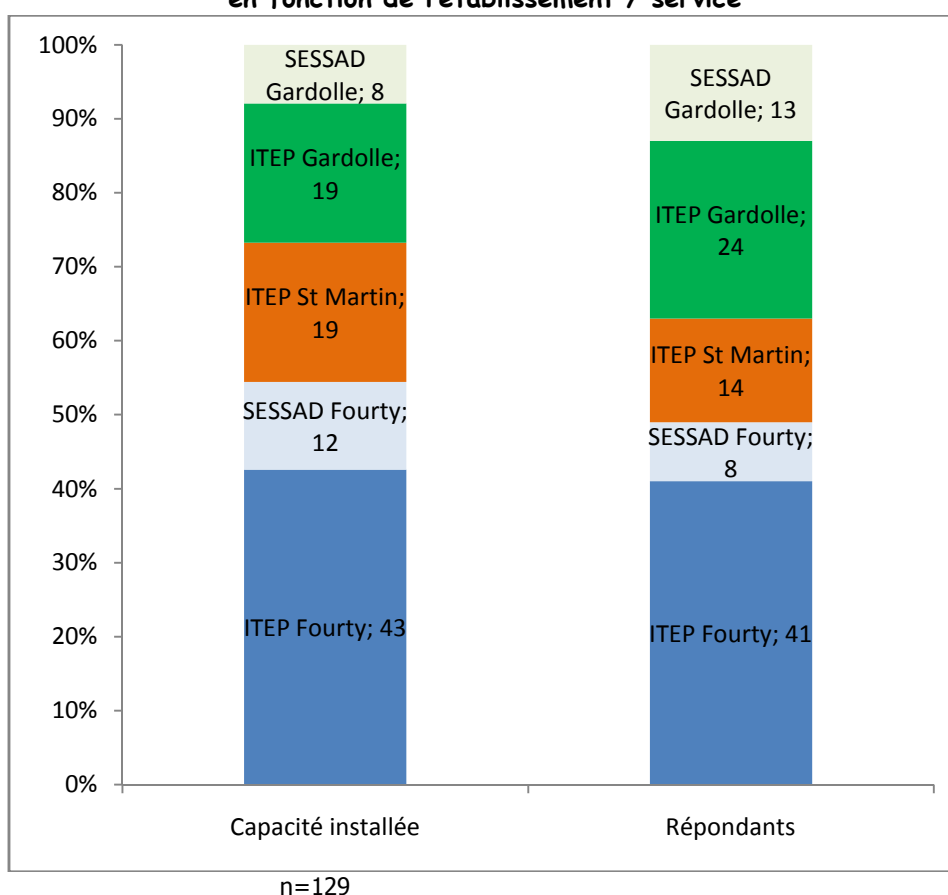
Une autre famille souhaiterait « *parvenir* » à ce que la situation de leur fille soit révisée par la CDAPH et a donc fait appel à propos d'une décision qui ne lui paraît pas appropriée : elle « *souhaiterait, soit travailler sur un certain temps en rapport avec son handicap ou travailler à différents postes en alternance pour ne pas avoir trop de station debout ou répéter toujours les mêmes gestes par rapport à son bras (puisque ce sont deux choses qui la gênent)* ».

Troisième partie : Les établissements et services pour jeunes avec des troubles du comportement

Les familles dont l'enfant est suivi par un ITEP ou un SESSAD consacré aux troubles du comportement et qui ont participé à l'enquête sont au nombre de 37. Par rapport aux 122 jeunes pris en charge au 1^{er} novembre 2007, cela représente un taux de couverture de 30%.

La répartition de ces jeunes suivant les différents lieux de prise en charge donne une assez bonne image de la part que représente chaque structure dans le département en termes de capacité installée, même si Gardolle et son SESSAD ont eu un taux de réponse plus élevé que les autres structures (37% des répondants pour 27% des places du département).

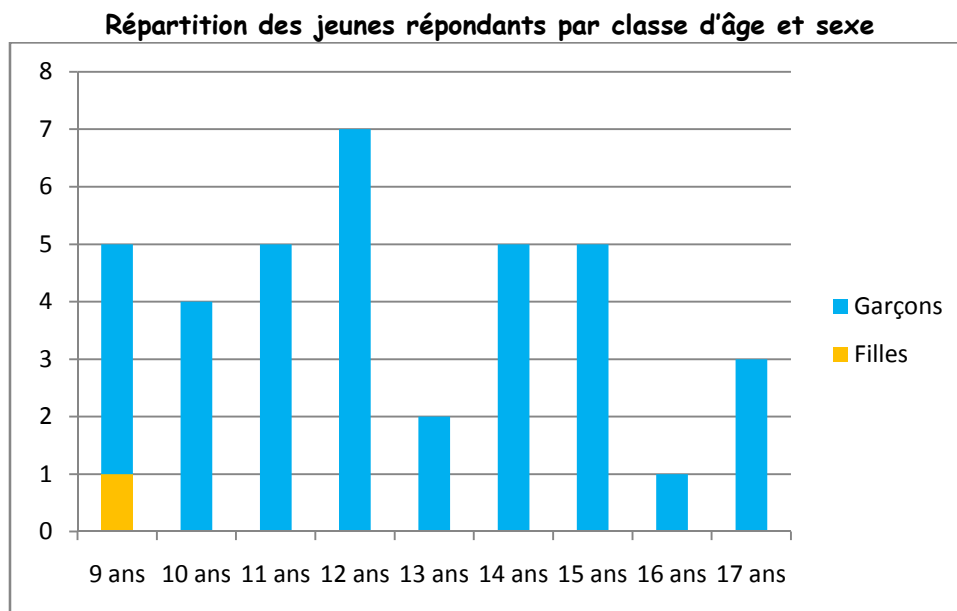
**Répartition des répondants et des places installées (en %)
en fonction de l'établissement / service**



1. Usagers et répondants

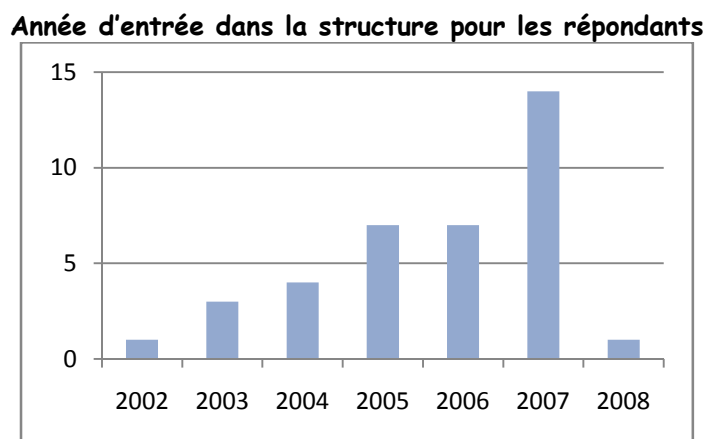
1.1 Sexe et âge

Dans les ITEP du département, 6,6% des usagers sont des jeunes filles³⁶. Parmi les répondants, une seule fille est présente (soit 2,7%) ; les âges s'échelonnent entre 9 et 17 ans, fourchette un peu plus réduite que sur l'ensemble des usagers d'ITEP (de 7 à 18 ans).



1.2 Ancienneté du suivi

Les entrées dans l'établissement ou le service datent de quelques mois à plus de 5 ans. Parmi les répondants, on peut noter une **forte représentation des jeunes qui sont suivis depuis moins d'un an** par la structure : ils représentent 41% des répondants contre moins de 34% sur l'ensemble des prises en charge en ITEP.



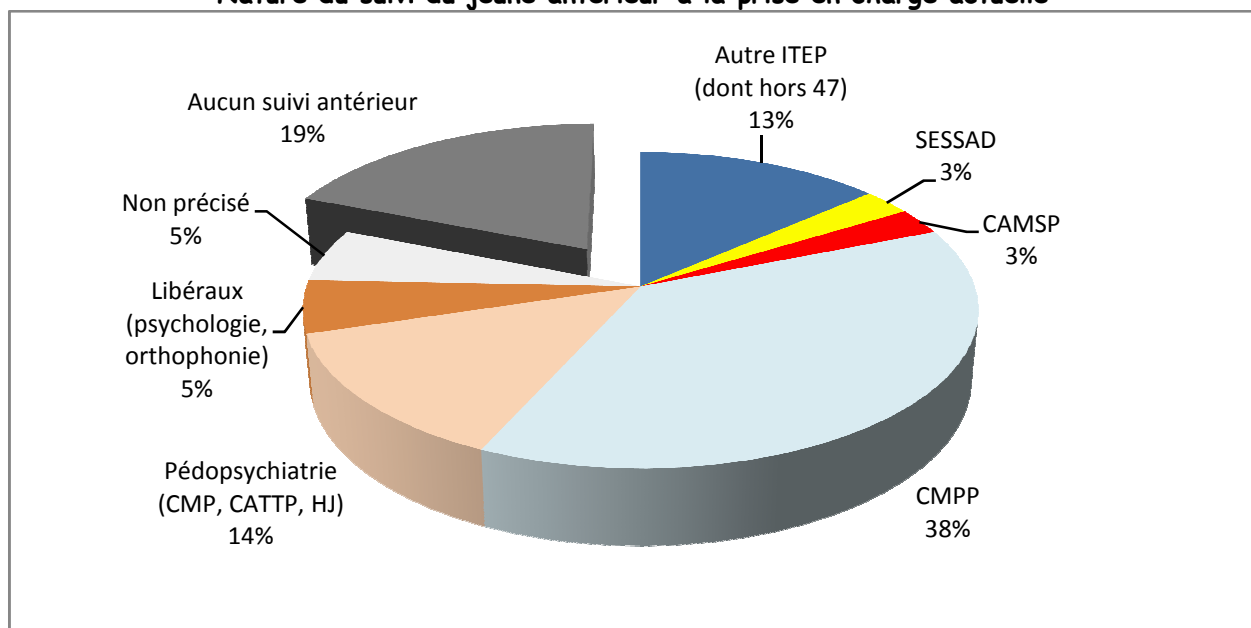
³⁶ Cf. *Les structures du Lot-et-Garonne pour enfants et adolescents présentant des troubles du comportement*. B. Marabet, Février 2008, 49 p + annexes

1.3 Existence d'un suivi antérieur et prises en charge complémentaires

→ D'après les réponses des parents, 81% des jeunes (30/37) auraient bénéficié, **avant la prise en charge en ITEP / SESSAD pour troubles du comportement, d'un autre accompagnement.**

Il s'agit à l'évidence d'une sous-estimation, l'enquête réalisée auprès des établissements et services ayant montré que 3 jeunes seulement sur 122 n'en étaient qu'à leur première prise en charge. Notamment, plus de 40% de jeunes d'ITEP ont fait, antérieurement, l'objet de mesures relevant de la Protection de l'enfance, ce qui n'a jamais été signalé par les familles dans leurs réponses à cette enquête de satisfaction.

Nature du suivi du jeune antérieur à la prise en charge actuelle



→ De la même manière, l'existence d'**un suivi en plus de la prise en charge à l'ITEP** (ou au SESSAD pour troubles du comportement) concernerait 9 jeunes parmi les répondants (24%). Il s'agit de :

- mesures sociales : 3 en placement familial, 1 AEMO
- suivis psychiatriques : 2 en libéral, 1 en hôpital de jour
- suivis médico-sociaux : 1 au CMPP
- d'orthophonie en libéral : 1

Or, sur l'ensemble des usagers d'ITEP / SESSAD pour troubles du comportement, plus du tiers ont un accompagnement complémentaire.

2. La prise en charge et l'avis des parents

2.1 Adaptation du service et des modalités d'accompagnement aux besoins du jeune

Seules 2 familles considèrent que le service n'est pas **adapté aux besoins de leur enfant**, le taux de prises en charge considérées comme adaptées étant donc de près de 95%.

Par ailleurs, pour une troisième famille, les **modalités d'accueil** ne correspondent pas aux besoins du jeune, un internat de semaine étant souhaitable (le jeune est actuellement en demi-pension).

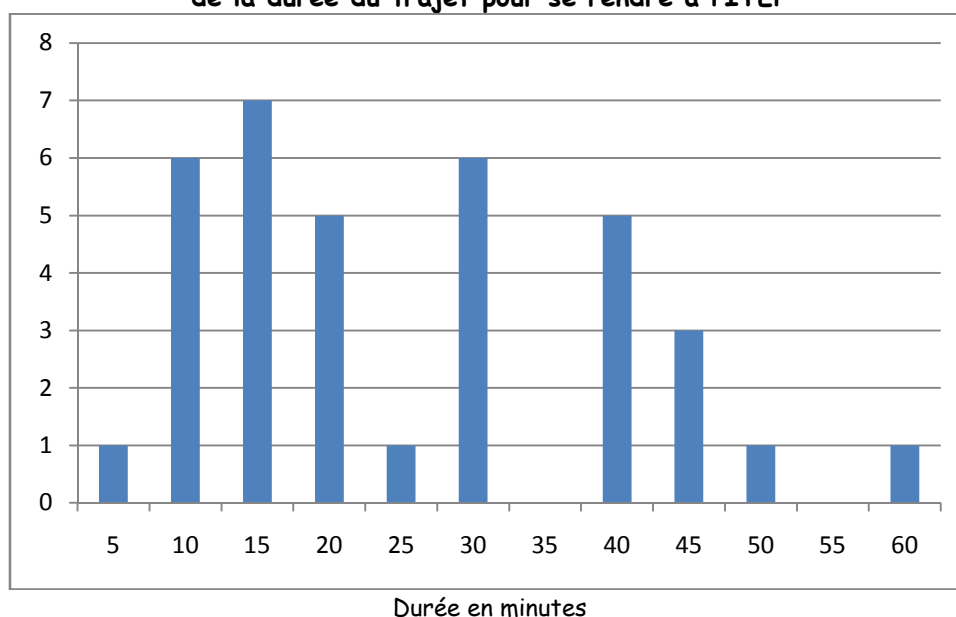
Raisons invoquées quand le service est jugé inadapté aux besoins de l'enfant

| Avis négatif sur la prise en charge ou ses modalités | Raisons d'insatisfaction | Jeunes concernés | |
|--|---------------------------------------|------------------|-------------|
| | | Effectif | Proportion |
| Service non adapté aux besoins | Aurait préféré un autre établissement | 1 | 2,7% |
| | Locaux exigus | 1 | 2,7% |
| | Ensemble | 2 | 5,4% |
| Modalités d'accueil non adaptées | Passage en internat | 1 | 2,7% |
| | Ensemble | 1 | 2,7% |

2.2 Eloignement du service et transports

Parmi les répondants, les jeunes résident en moyenne à 25 minutes de l'établissement, un peu plus de la moitié en étant à 20 minutes ou moins.

Répartition des familles en fonction de la durée du trajet pour se rendre à l'ITEP



Le ramassage organisé par l'établissement concerne 21 jeunes (57%), certains devant recourir à la voiture familiale en complément. Quatre jeunes utilisent les transports en commun, 3 des services de taxi.

Enfin, neuf familles utilisent exclusivement leur véhicule personnel pour conduire leur enfant à l'ITEP.

Pour près des deux tiers des familles, les frais de transport ne sont pas à leur charge ; pour 16%, ils sont pris en charge en partie et pour 19% tous les frais sont à leur charge.

Satisfaction des parents quant à la prise en charge

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction quant aux transports vers l'établissement | 33 (89%) | 1 3,0% | 0 - | 12 36,4% | 20 60,6% |

La quasi-totalité des familles sont satisfaites du transport, 60% très satisfaites même, mettant en avant la ponctualité, la gentillesse du personnel, le côté pratique de la prise en charge au domicile, la sécurité, l'effet bénéfique sur l'acquisition de l'autonomie ou encore le plaisir pour leur enfant d'être conduit avec ses camarades.

2.3 L'information sur l'évolution de l'enfant et de sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction

Dans la quasi-totalité des cas, les parents se disent régulièrement informés sur l'évolution de leur enfant, associés aux décisions qui le concernent et satisfaits de la prise en charge mise en œuvre.

Fréquence de l'information communiquée aux parents

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Plutôt régulièrement | Très régulièrement |
|---|--------------------|--------|-----------|----------------------|--------------------|
| Information sur l'évolution et la prise en charge de l'enfant | 35 (95%) | 0 - | 1 2,9% | 18 51,4% | 16 45,7% |

Niveau d'association des parents aux décisions

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Souvent | Toujours |
|--|--------------------|--------|-----------|-------------|-------------|
| Association des parents aux décisions concernant le projet de l'enfant | 36 (97%) | 0 - | 2 5,6% | 13 36,1% | 21 58,3% |

Satisfaction des parents quant à la prise en charge

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|---|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction par rapport au projet personnalisé de l'enfant et à la prise en charge | 36 (97%) | 1 2,8% | 0 - | 20 55,6% | 15 41,7% |
| Satisfaction quant à l'accueil dans l'établissement | 35 (95%) | 1 3% | 1 3% | 12 34% | 21 60% |

Plus de neuf familles sur dix sont globalement satisfaites de l'accueil de leur enfant, grâce :

- aux progrès et au bien-être visible de l'enfant,
- au suivi et à l'encadrement, à la prise en charge personnalisée (« *au cas par cas* »), à la « *prise en charge globale dans toute ses dimensions* », au fait que « *tout est bien coordonné et géré* », que l'enfant est « *toujours attendu avec le sourire et une grande conscience professionnelle* »
- à la disponibilité, la compétence et l'écoute des professionnels, à l'existence « *de projets pour la rentrée prochaine* »...

- les contacts étroits établissement / famille
- le retour à une scolarisation en milieu ordinaire (« *il est sur le point d'intégrer un cycle normal en SEGPA* »)
- l'espoir d'une insertion professionnelle future, grâce aux « *stages dans différentes branches* »

Toutefois, « *quelques interrogations* » sont exprimées par une famille, « *concernant le niveau scolaire et sa correspondance en école* »...

Quant à la famille qui n'est pas satisfaite du tout de la prise en charge, elle considère que son enfant est en échec scolaire à l'ITEP alors qu'auparavant ce n'était pas le cas et que les « *enfants sont trop laissés à eux-mêmes* ».

2.4 Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents

Les relations des parents avec l'établissement et de l'enfant avec les professionnels sont satisfaisantes pour plus de 90% des familles. En ce qui concerne la cohabitation entre jeunes, les relations apparaissent un peu moins satisfaisantes.

Avis des familles sur les relations tissées dans le cadre du service

| Relations... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| des parents avec le service | 37 (100%) | 0 | 3 | 10 | 24 |
| | | - | 8,1% | 27,0% | 64,9% |
| de l'enfant avec les professionnels | 36 (97%) | 1 | 1 | 16 | 18 |
| | | 2,8% | 2,8% | 44,4% | 50,0% |
| de l'enfant avec les autres enfants suivis | 33 (89%) | 1 | 7 | 16 | 9 |
| | | 3,0% | 21,2% | 48,5% | 27,3% |

Relations entre les parents et l'établissement / service :

Des motifs de satisfaction sont souvent cités : la disponibilité du personnel, « *compétent et compréhensif* », « *le dialogue fréquent avec l'équipe et la transparence des propos* », l'écoute et l'appui : « *établissement à notre écoute nous ayant fortement soulagé devant notre désarroi au départ* ».

Plus rarement³⁷, des réserves sont émises, concernant :

- o le dialogue et la communication d'informations aux parents : l'établissement « *cherche à éviter les parents qui posent trop de questions. On est obligé de prendre rendez-vous pour faire le point régulièrement* » ; « *peu de soutien moral, pas de rendez-vous systématique* ».
- o les activités, dans la perspective d'une insertion professionnelle : « *j'aimerais qu'il ait plus d'activité et puis qu'il s'organise, qu'il voit des entreprises car il a l'âge de s'intégrer dans le milieu d'apprentissage professionnel. Ces activités ne changent pas beaucoup* ».

Relations entre l'enfant et les professionnels de l'établissement :

Les parents se déclarent satisfaits grâce à la compétence de l'encadrement, l'écoute et la compréhension des besoins du jeune, le « *soutien dans les moments difficiles* », « *de très bons rapports de confiance dans le respect* »...

³⁷ Cf. note 12, qui attire l'attention sur la nécessité de ne pas surestimer la part des situations globalement insatisfaisantes, à la lecture de l'énumération présentée ici des éléments négatifs que les familles ont pu relever.

La famille qui n'est pas satisfaite du tout indique que son enfant « *n'assiste pas aux séances avec le psychologue et s'il ne se présente pas de lui-même : pas de suivi psychologique* ».

Relations entre les jeunes :

Les parents se déclarent satisfaits quand leur enfant a pu se faire des copains, avoir « *de meilleures relations avec les autres enfants* », « *grâce à l'encadrement* »...

Au contraire, plusieurs déplorent des conflits réguliers, des bagarres, des bagarres, des enfants qui entraînent ceux qui sont influençables... ou encore regrettent le manque de mixité³⁸.

2.5 Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement

Selon l'aspect considéré, entre 86% (pour le soutien éducatif) et 97% (pour l'ouverture de l'ITEP ou du SESSAD sur son environnement) des familles sont satisfaites.

Degré de satisfaction des parents quant aux différents aspects de l'offre de service des ITEP / SESSAD troubles du comportement

| Contenu de la prise en charge... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Prise en charge scolaire | 36 (97%) | 1 2,8% | 2 5,6% | 20 55,6% | 13 36,1% |
| Soutien éducatif et accompagnement dans la vie quotidienne | 36 (97%) | 1 2,8% | 4 11,1% | 16 44,4% | 15 41,7% |
| Soins médicaux et psychologiques | 34 (92%) | 1 2,9% | 1 2,9% | 18 52,9% | 14 41,2% |
| Activités proposées à l'enfant | 34 (92%) | 1 2,9% | 1 2,9% | 15 44,1% | 17 50,0% |
| Ouverture de la structure sur l'extérieur | 33 (89%) | 0 - | 1 3,0% | 17 51,5% | 15 45,5% |

→ Prise en charge scolaire

Les motifs de satisfaction évoqués par les parents sont les suivants :

- Les progrès : « *l'enfant évolue en fonction de ses capacités* », « *ils reprennent beaucoup les bases non acquises au cours normal* », « *remise à niveau difficile mais les maîtres sont là pour cela* », l'enfant « *s'est réconcilié avec l'école, nous attendons maintenant une formation professionnelle en fonction de ses souhaits et possibilités* », il bénéficie d'une « *bonne actualisation des connaissances et une ouverture vers de nouveaux métiers* »...
- Le travail des enseignants et son adaptation au niveau scolaire de l'enfant : les enseignants « *s'adaptent au niveau de notre fils* » ou encore sont « *très impliqués* »...
- Le fait que leur enfant reçoive une « *prise en charge totale* »

Pour certaines familles, les avis sont :

- plus mitigés, les enseignants étant parfois décrits comme ne faisant « *pas assez travailler l'enfant* » ou ce dernier « *devrait être plus suivi au niveau scolaire* »... Les partenaires extérieurs peuvent également être mis en cause, comme le « *CNED toujours en retard* »...

³⁸ Rappelons que pour l'année scolaire 2007/2008, les ITEP n'accueillent que 8 filles pour 114 garçons.

- voire tout à fait négatif pour une famille : « *avant l'ITEP, il avait un très bon niveau scolaire, après l'ITEP : niveau scolaire en chute libre* »³⁹

→ **Soutien éducatif, accompagnement**

Les actions des professionnels avec l'enfant « *l'aident à progresser dans son autonomie* », celui-ci étant parfois décrit comme s'étant « *éveillé à beaucoup de choses depuis qu'il est à [l'ITEP] et a géré peu à peu son autonomie, ce qui n'était pas facile* ». « *Ils arrivent à écouter les problèmes de notre fils* ».

Des « *activités diverses et variées proposées par des éducateurs de qualité* », « *beaucoup d'activités intéressantes* », une « *ambiance familiale* », une « *instruction aux valeurs humaines* » concourent aussi à la satisfaction des parents.

Par contre, certains trouvent leur « *enfant laissé aux jeux plutôt qu'aux devoirs. Enfant devenu vulgaire au contact des autres enfants* », qu'il y a un « *manque d'organisation du centre* » ou encore qu'il n'y a pas assez de soutien éducatif : « *parfois pas le temps de faire les devoirs !* ».

→ **Soins médicaux et psychologiques**

« *Tous les soins lui sont apportés pour son évolution* », il a « *souvent des entretiens avec le psy* »... et les parents en sont satisfaits. Plusieurs notent toutefois qu'ils manquent d'informations, de relations avec les soignants.

Quant à la famille se déclarant totalement insatisfaite, elle indique qu'il lui a fallu intervenir personnellement pour que son enfant bénéficie de soins lorsque son état l'a nécessité.

→ **Activités**

Elles sont souvent décrites comme « *diversifiées* », « *adaptées aux enfants* », « *intéressantes* », « *pédagogiques* », les ateliers favorisant les « *évolutions* » et l'enfant y est « *bien encadré* ».

Pourtant, certains parents regrettent que cela « *ne change pas beaucoup* ».

→ **Ouverture de l'établissement sur l'extérieur**

Des parents notent l'importance de l'ouverture sur l'extérieur, « *pour une meilleure sociabilisation* » de leur enfant, « *pour pas qu'il ne se sente rejeté* », parce que cela « *lui apporte beaucoup de voir autre chose* »...

Plusieurs remarquent le manque d'information, « *sur les relations de l'établissement avec l'extérieur, les établissements scolaires, les entreprises...* ».

La famille se déclarant insatisfaite regrette qu'il n'y ait « *qu'une activité par période de vacances scolaires !* ».

2.6 Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil par le service

Les attentes concernent :

- **Les activités et les soins** : « *leur programmer les jours mais avec des activités différentes et avoir un peu de temps à leur consacrer pour le suivi de la scolarité* » ; « *besoin d'un suivi psychologique soutenu et d'un suivi scolaire adapté* »
- **L'encadrement** : « *Un ITEP accueille des enfants à caractère social difficile. Il faut donc les surveiller en permanence et ne pas les laisser livrés à eux-mêmes dans un milieu pareil.* »
- **Les locaux** : « *chercher des locaux mieux adaptés, plus salubres et spacieux* »

³⁹ Il s'agit toujours de la famille dont l'avis est particulièrement négatif quant à la prise en charge de son enfant.

- **Les services disponibles à l'ITEP :** « remise en place du système d'entretien des vêtements sur l'établissement la semaine, car le week-end on a déjà peu de temps à consacrer aux enfants ».

2.7 Attentes et suggestions pour améliorer la vie sociale, les loisirs

Les parents souhaiteraient, bien évidemment, voir leur enfant s'épanouir, « évoluer dans la vie active et scolaire », avoir « un bon métier »... Ils aimeraient aussi parfois bénéficier de plus de temps pour être avec lui.

Concernant leur quotidien, des attentes sont exprimées sur l'accès, pour leur enfant, à des séjours de vacances ou encore à des activités artistiques, évoquées à travers « la création d'un club de théâtre composé d'adolescents en difficulté comme lui, mais qui serait un lieu de création »...

L'avenir peut également être une source d'inquiétude, l'ITEP offrant « un véritable encadrement, un soutien », où l'enfant « est en sécurité car il est assez vulnérable et influençable. Nous ne savons pas comment il réagira en dehors de cet encadrement ».

2.8 Souhaits pour l'année prochaine

La majorité des familles souhaite que la prise en charge se poursuive. Dans quelques cas, un changement d'établissement ou une modification des modalités d'accompagnement apparaissent nécessaires aux parents.

Détail des souhaits pour l'année prochaine

| Souhait pour l'année prochaine | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|-------------|
| Poursuite de l'accompagnement au sein de l'établissement / service médico-social dont un précise "avec scolarisation en milieu ordinaire" | 22 | 59% |
| Modifications des modalités d'accueil dont passage en internat + scolarité en milieu ordinaire passage d'internat à SESSAD | 3 1 1 | 8% |
| Scolarisation en milieu ordinaire sans suivi médico-social | 2 | 5% |
| Changement d'établissement médico-social pour enfants / adolescents dont IMP ITEP plus près du domicile | 4 1 1 | 11% |
| En cours de test en SEGPA, maintien à l'ITEP en cas d'échec | 1 | 3% |
| Sans précision | 5 | 14% |
| Ensemble | 37 | 100% |

3. La scolarité en milieu ordinaire

3.1 Etablissement et classe

Rappel : parmi les usagers suivis en ITEP ou SESSAD pour jeunes présentant des troubles du comportement dans le Lot-et-Garonne, 49% sont scolarisés en milieu ordinaire.

Parmi les répondants, un peu plus de la moitié des jeunes sont scolarisés en milieu ordinaire, principalement dans le secondaire, tout particulièrement en SEGPA.

Situation scolaire des jeunes pris en charge en ITEP

| Scolarisation | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|--------------|
| Dans un établissement de l'Education nationale | 19 | 51,4% |
| Non scolarisé dans un établissement de l'EN | 17 | 45,9% |
| Sans réponse | 1 | 2,7% |
| Ensemble | 37 | 100 % |

Classe suivie

| Classe fréquentée | Nombre d'enfants |
|------------------------------------|------------------|
| Primaire, classes "ordinaires" | 5 |
| CLIS | 1 |
| Collège, classes "ordinaires" | 4 |
| UPI | 1 |
| SEGPA | 7 |
| Lycée d'enseignement professionnel | 1 |
| Ensemble | 19 |

Les scolarisations se font assez fréquemment dans un autre établissement que celui du secteur de résidence, que cela soit par choix de la famille ou pour pouvoir bénéficier d'une SEGPA ou d'une CLIS.

Cadre de scolarisation

| Lieu de scolarisation | Nombre d'enfants |
|--|------------------|
| Etablissement public de secteur | 7 |
| Etablissement public dans un autre secteur | 7 |
| Etablissement privé | 5 |
| Ensemble | 19 |

Raisons des scolarisations hors de l'établissement public du secteur de rattachement

| Raisons de scolarisation hors du secteur | Nombre d'enfants |
|--|------------------|
| Choix de la famille | 4 |
| Proposition de l'ITEP | 1 |
| Pas de place dans la CLIS du secteur | 1 |
| Cursus scolaire indisponible dans le secteur (SEGPA) | 3 |
| Non précisé | 3 |
| Ensemble | 12 |

3.2 Moyens pédagogiques spécifiques

Quatre jeunes bénéficient de l'accompagnement d'un AVS, à temps plein (AVS collectif en CLIS) ou à temps partiel (en classes "ordinaires" en école primaire ou en collège).

Trois familles souhaiteraient qu'une telle aide soit mise à disposition de leur enfant.

Par ailleurs, 3 autres ont indiqué qu'il aurait besoin d'une aide aux devoirs ou de cours de rattrapage.

3.3 L'association des familles aux décisions et l'information sur l'évolution scolaire

Quatre familles ont indiqué être peu associées aux décisions (2) ou peu informées (2).

Association de la famille aux décisions concernant la scolarité et fréquence de l'information communiquée aux parents sur l'évolution scolaire

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Souvent | Toujours |
|---|--------------------|--------|----------|---------|----------|
| Association de la famille aux décisions concernant la scolarité | 12 (32%) | 0 | 2 | 3 | 7 |
| | | - | 16,7 | 25,0 | 58,3 |
| Information régulière de la famille sur l'évolution scolaire | 12 (32%) | 0 | 2 | 6 | 4 |
| | | - | 16,7 | 50,0 | 33,3 |

3.4 Les relations parents - enfant - école - autres élèves

Les parents sont globalement satisfaits des relations que leur enfant, d'une part, et eux-mêmes, d'autre part, entretiennent avec les enseignants et les autres personnels de l'établissement scolaire.

Degré de satisfaction des parents quant aux relations avec l'école et en son sein

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Relations parents - établissement scolaire | 12 (32%) | 0 | 3 | 5 | 4 |
| | | - | 25,0 | 41,7 | 33,3 |
| Relations enfant - école | 12 (32%) | 0 | 3 | 5 | 4 |
| | | - | 25,0 | 41,7 | 33,3 |
| Relations enfant - autres élèves | 14 (38%) | 0 | 1 | 10 | 3 |
| | | - | 7,1 | 71,4 | 21,4 |

Les motifs d'insatisfaction sont :

- l'absence d'un suivi pédagogique régulier, d'un « *professionnel éducatif sur le temps réservé aux devoirs* »
- un personnel « *pas toujours à l'écoute de l'élève* »
- une classe qui « *ne correspond pas aux élèves, chacun est différent, il faudrait les classer par rapport à leurs difficultés* »

3.5 Suggestions d'amélioration et souhaits pour l'année prochaine

L'ensemble des parents émettent le souhait d'une poursuite de la scolarisation en milieu ordinaire pour l'année prochaine, l'un indiquant préférer que l'enfant y soit scolarisé à nouveau à temps plein avec un suivi par un SESSAD (au lieu de la prise en charge en ITEP actuelle).

Pour la famille qui trouve la prise en charge actuelle en ITEP « *totalelement inadaptée à l'enfant* », la scolarisation en milieu ordinaire devrait se poursuivre avec un suivi CMPP ou par un autre ITEP. Elle note d'ailleurs que ce mode de scolarisation « *ne correspondait pas aux souhaits des responsables de l'ITEP* » et que cela a été la source de « *conflits sérieux avec l'ITEP* ».

Quelques familles ont évoqué le manque d'informations à leur disposition pour envisager d'éventuelles démarches d'évolution du projet d'accompagnement et/ou de scolarisation de leur enfant.

Degré d'information des parents sur les démarches à effectuer

| | Réponses exprimées | Pas du tout informés | Peu informés | Plutôt bien informés | Très bien informés |
|---|--------------------|----------------------|--------------|----------------------|--------------------|
| Information sur les démarches à effectuer | 12 (32%) | 0 | 4 | 7 | 1 |
| | | - | 33,3 | 58,3 | 8,3 |

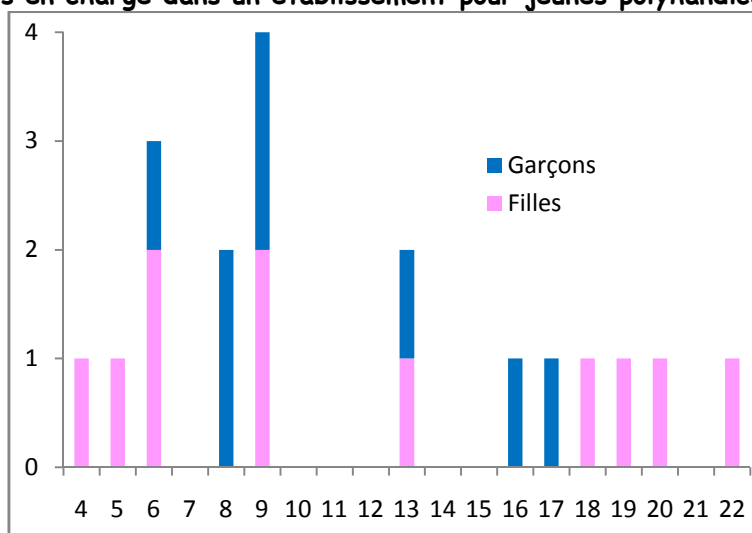
Quatrième partie : Les établissements pour jeunes polyhandicapés

Les répondants pris en charge dans un EEAP (établissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés)⁴⁰ sont au nombre de 19 : 15 de l'ISEP Tonneins (ce qui, rappelons le, représente 71% des jeunes présents), 4 de la Cerisaie (33% des présents).

1. Les répondants : sexe et âge

Les jeunes représentés parmi les répondants ont entre 4 et 22 ans, ce qui couvre toute l'amplitude d'âges des usagers des 2 EEAP. Les plus jeunes sont un peu moins représentés (2 enfants de 4 et 5 ans sur les 9 présents).

Répartition par sexe et âge des répondants pris en charge dans un établissement pour jeunes polyhandicapés



2. La prise en charge et l'avis des parents

2.1 Adaptation du service et des modalités d'accueil aux besoins du jeune

Plus des deux tiers des familles (13/19) trouvent la structure et les modalités d'accueil adaptées, même si pour l'une d'entre elles un établissement plus proche du domicile aurait été préférable⁴¹.

Par contre, trois autres familles trouvent la structure adaptée, mais pas les modalités d'accueil⁴². Enfin, trois familles souhaiteraient un autre mode d'accompagnement pour leur enfant :

- dans une autre structure qui soit plus près de leur domicile⁴³ et où il n'y ait peut-être pas que des jeunes handicapés

⁴⁰ N'incluant pas l'IME Lapeyre qui dispose toutefois d'une section agréée pour les jeunes polyhandicapés.

⁴¹ Famille d'un demi-pensionnaire résidant à plus de 50 km de l'établissement

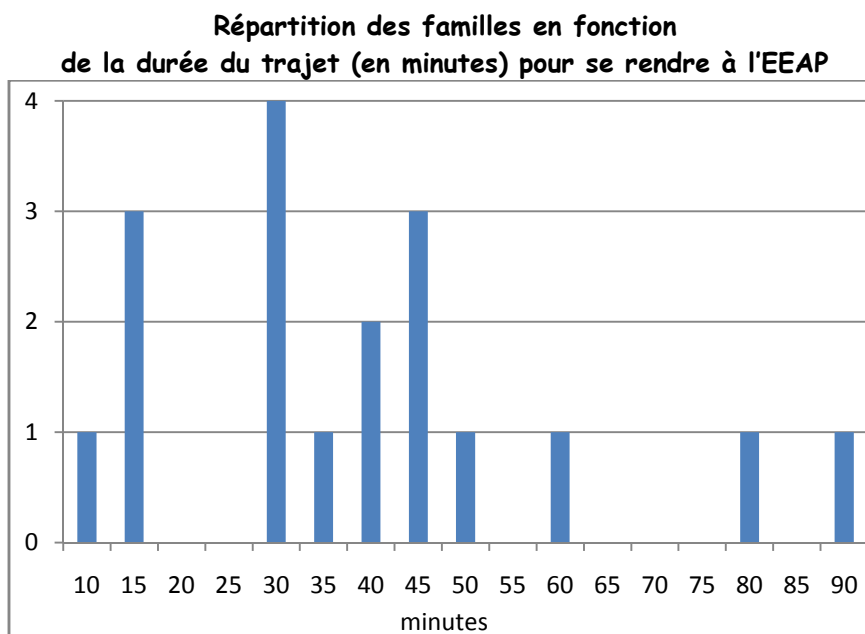
⁴² Il s'agit, d'une part, de jeunes (16 et 21 ans) accueillis en internat aménagé, pour lesquels un internat de semaine est souhaité et, d'autre part, d'un enfant de 7 ans pour qui le semi-internat pose trop de problèmes d'organisation à la mère : "je dois prendre une assistante maternelle".

⁴³ Famille d'un demi-pensionnaire résidant à plus de 30 km.

- dans une structure correspondant mieux au diagnostic posé pour leur enfant
- en MAS

2.2 Eloignement du service et transports

En moyenne, les familles répondantes résident à près de 40 minutes de l'établissement, temps de trajet plus élevé que dans le cas des IME comme des ITEP.



Seules 2 familles (soit 11%) font usage de leur voiture personnelle pour conduire leur enfant vers l'établissement. Elles prennent alors en charge financièrement ces transports. L'une d'elles fait également appel aux services de taxis, les deux modes de transport « *permettent d'avoir une activité professionnelle tout en gardant des contacts réguliers avec l'équipe* ».

Un ramassage organisé par l'établissement concerne les 4 jeunes répondants de La Cerisaie, ainsi qu'un jeune pris en charge à l'ISEP. Par ailleurs, 12 familles utilisent des taxis ou VSL dont la charge financière ne leur incombe pas.

Pour plus de trois familles sur quatre, les transports mis en œuvre sont satisfaisants.

Satisfaction des parents quant aux modalités de transport

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|---|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction quant aux modalités de transport | 18 (95%) | 1 | 3 | 8 | 6 |
| | | 5,6 | 16,7 | 44,4 | 33,3 |

Les avis divergent sur l'adaptation des véhicules :

- parfois décrits comme « *bien équipés pour les enfants et les fauteuils* »,
- ou, à l'inverse, « *transport pas adapté au handicap (maintien de l'enfant, ceinture de sécurité non adaptée). Par contre accrochage du fauteuil bon (mais l'enfant n'a pas de ceinture de sécurité dans le fauteuil)* », « *personnel non formé au matériel des handicapés* »

En outre, certaines familles regrettent que le « *transport collectif allonge le temps de transport journalier* », « *plusieurs enfants dans le même taxi, d'où augmentation des trajets* ».

2.3 Les suivis complémentaires

Trois jeunes bénéficient d'une ou deux autres prises en charge à l'extérieur de l'établissement. Il s'agit principalement de rééducateurs libéraux :

- Kinésithérapeute (2 jeunes), orthophoniste (2 jeunes), les 2 (1 jeune)
- Psychiatre
- Service hospitalier

2.4 L'information sur l'évolution de l'enfant et de sa prise en charge, l'association des parents, leur satisfaction

Les parents se sentent très nettement associés aux décisions concernant la prise en charge (plus de la moitié « toujours », plus du tiers « souvent ») et, dans une mesure un peu plus réduite, régulièrement informés par l'établissement.

Fréquence de l'information communiquée aux parents

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Plutôt régulièrement | Très régulièrement |
|---|--------------------|--------|----------|----------------------|--------------------|
| Information sur l'évolution et la prise en charge de l'enfant | 19 (100%) | 0 | 1 | 9 | 9 |
| | | - | 5,3% | 47,4% | 47,4% |

Niveau d'association des parents aux décisions

| | Réponses exprimées | Jamais | Rarement | Souvent | Toujours |
|--|--------------------|--------|----------|---------|----------|
| Association des parents aux décisions concernant le projet de l'enfant | 19 (100%) | 1 | 1 | 7 | 10 |
| | | 5,3% | 5,3% | 36,8% | 52,6% |

Satisfaction des parents quant à la prise en charge

| | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|---|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Satisfaction par rapport au projet personnalisé de l'enfant et à la prise en charge | 18 (95%) | 0 | 4 | 8 | 6 |
| | | - | 22,2% | 44,4% | 33,3% |
| Satisfaction globale quant à l'accueil de leur enfant | 18 (95%) | 0 | 1 | 8 | 9 |
| | | - | 5,6% | 44,4% | 50,0% |

La quasi-totalité des familles se sont déclarées satisfaites par la prise en charge considérée de façon globale.

Plus des trois quarts se déclarent satisfaits de la **prise en charge**, qui :

- « *prend bien en compte les particularités et besoins* » de l'enfant, lui apporte du bien-être et conduit à des progrès,
- est évolutive et adaptée : « *nous rencontrons l'équipe régulièrement afin de suivre au mieux notre fils et d'adapter le programme* ».
- est mise en œuvre par un « *personnel très professionnel dans son ensemble prenant en compte l'enfant dans sa globalité* »

Les points plus problématiques concernent :

- L'encadrement : qui conduit une famille à être peu satisfaite, « *faute de professionnels (manque de budget à l'établissement)* », qui peut également aboutir à ce qu'un jeune ne puisse plus pratiquer l'activité qui lui plaît, « *par manque de personnel au centre* »

- Les soins : « *manque de prise en charge pour les médecins : dentiste, ophtalmologiste... difficile pour nous de l'emmener dans des cabinets "classiques"* »
- Le projet : « *le projet pourrait être plus poussé et plus évolutif* »
- L'isolement des parents : « *On est complètement seul dans les démarches sans avoir aucun repère* »

Enfin, pour une famille, le centre n'est pas adapté au handicap de son enfant et la prise en charge est réalisée par défaut ; cette famille remarque par contre que les relations, les activités ou encore l'accompagnement sont bons.

2.5 Les relations entre les différents acteurs : service, enfant, parents

Aucune famille n'a manifesté d'insatisfaction quant aux relations entre leur enfant et les professionnels de l'établissement ou les autres jeunes suivis, ni quant à leurs propres contacts avec la structure.

Avis des familles sur les relations tissées dans le cadre du service

| Relations... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| des parents avec le service | 18 (95%) | 0 | 0 | 9 | 9 |
| | | - | - | 50,0 | 50,0 |
| de l'enfant avec les professionnels | 18 (95%) | 0 | 0 | 5 | 13 |
| | | - | - | 27,8 | 72,2 |
| de l'enfant avec les autres enfants suivis | 17 (90%) | 0 | 0 | 10 | 7 |
| | | - | - | 58,8 | 41,2 |

Les parents sont tous globalement satisfaits de leurs **relations avec l'établissement** grâce aux « *échanges avec les éducateurs* », au « *bon dialogue instauré avec l'équipe, ouverte aux propositions* »... L'information est bien diffusée, grâce à « *une rencontre annuelle de bilan et un carnet de liaison quotidien* » et la famille peut être impliquée, avec une « *participation au CVS* ». Toutefois, il peut arriver « *que certaines personnes ne tiennent pas compte de l'avis des parents sur la prise en charge de l'enfant* ».

Les relations entre **l'enfant et les professionnels** apparaissent plus encore positives suivant les déclarations des parents, « *très satisfaits* » pour près de trois familles sur quatre : « *mon enfant apprécie les relations avec l'ensemble des professionnels* », « *notre fille apprécie (manifestation de joie et bien-être) de se rendre au centre* »...

Quant aux **relations entre jeunes** : certains ont tissé des relations, « *il s'est fait beaucoup d'amis* », « *mon enfant a des copains et copines qu'elle identifie* », « *j'ai remarqué un progrès chez ma fille* ». Pour d'autres, la nature / lourdeur du handicap peut constituer un obstacle : « *chaque enfant a un handicap différent et très lourd* », « *difficile de parler vraiment de "relation" mais évolue dans un petit groupe d'enfants de son âge* », « *notre enfant n'a pas vraiment de relations avec les autres (autisme)* ».

2.6 Les aspects de la prise en charge : activités, soins, soutien éducatif... et l'ouverture de la structure sur son environnement

Les parents, suivant la dimension de la prise en charge considérée, se déclarent satisfaits pour plus de 80% d'entre eux, en ce qui concerne les soins médicaux et psychologiques, et plus encore pour les autres dimensions étudiées, jusqu'à 100% en ce qui concerne l'ouverture de la structure vers l'extérieur.

Degré de satisfaction des parents quant aux différents aspects de l'offre de service des établissements pour jeunes polyhandicapés

| Contenu de la prise en charge... | Réponses exprimées | Pas satisfait du tout | Plutôt peu satisfait | Plutôt satisfait | Très satisfait |
|--|--------------------|-----------------------|----------------------|------------------|----------------|
| Prise en charge scolaire | 9 (47%) | 1 11% | 0 - | 2 22% | 6 67% |
| Soutien éducatif et accompagnement dans la vie quotidienne | 17 (90%) | 0 - | 1 6% | 8 47% | 8 47% |
| Soins médicaux et psychologiques | 17 (90%) | 0 - | 3 18% | 6 35% | 8 47% |
| Activités proposées à l'enfant | 19 (100%) | 0 - | 1 5% | 9 47% | 9 47% |
| Ouverture de la structure sur l'extérieur | 18 (95%) | 0 - | 0 - | 7 41% | 10 59% |

Remarques des familles concernant :

→ **la prise en charge scolaire** : alors que la scolarisation ne fait pas partie du projet de prise en charge de plusieurs enfants, compte tenu de la lourdeur de leur handicap, certaines familles constatent des progrès et en sont satisfaites : « *apprend l'autonomie, s'ouvre vers les autres, pratique diverses activités les après-midi* », « *il a beaucoup progressé* ».

Pour la famille qui ne se déclare « *pas satisfaite du tout* », c'est du fait de l'absence de scolarisation, « *pas mise en place du fait du handicap de mon enfant* ».

→ **le soutien éducatif et l'accompagnement dans la vie quotidienne** : « *aide à la faire progresser dans la mesure de ses possibilités* » ; le programme de travail peut être prolongé au sein de la famille : « *on fait en sorte de se mettre d'accord et de faire les mêmes choses au centre et à la maison* ». « *Mon enfant participe activement aux ateliers proposés ou aux gestes de la vie (brossage des dents...) grâce au soutien dynamique des professionnels* ».

Pour la famille manifestant de l'insatisfaction, les capacités de son enfant ne sont pas toujours suffisamment stimulées : elle « *pourrait être mise aux toilettes* ».

→ **les soins médicaux et psychologiques**

C'est dans ce domaine que le plus d'insatisfactions s'expriment⁴⁴ :

- l'absence de soins psychologiques
- la trop faible présence du médecin dans l'établissement
- le manque d'information, de communication voire des difficultés relationnelles avec le médecin ou l'infirmière (« *manque de tact et de souplesse dans sa relation avec les parents* »)

⁴⁴ Même si, rappelons-le, trois familles seulement se déclarent globalement "peu satisfaites" par l'aspect "soins" de la prise en charge.

- des pathologies particulières qui ont pu conduire à des crises pour lesquelles le médecin n'a pas réagi dans les bons délais et de la façon dont la famille l'aurait voulu.
A l'inverse, une famille se réjouit que son enfant puisse bénéficier de l'existence de « *soins réguliers adaptés dans un lieu familial* ».
- **les activités proposées à l'enfant**, qualifiées de « *variées et stimulantes* », d'adaptées à l'enfant, « *tenant compte de ses goûts et besoins et modulées en fonction de son état de fatigue* », elles sont souvent source de satisfaction pour les parents.
Pour une famille, elles apparaissent insatisfaisantes, « *non prioritaires, activités proposées en fonction du temps passé au centre* », alors qu'il faudrait « *ne pas tenir compte du statut à temps partiel ou temps complet* » de l'enfant pour déterminer son accès aux activités.
- **l'ouverture de l'établissement sur l'extérieur** recueille la satisfaction de tous les parents qui se sont exprimés : « *établissement ouvert vers l'extérieur, balades régulières, marché de Tonneins, courses dans les magasins...* », ce qui « *permet à mon enfant de voir tout le monde* » et de faire beaucoup d'activités, « *poney, piscine, vélo (centre de loisirs le mercredi), bibliothèque, théâtre... tout ceci est difficile à organiser en tant que parent* ».

2.7 Suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil

Les attentes exprimées à l'intention de l'établissement d'accueil de leur enfant tournent autour de plusieurs axes, les soins, les activités, les relations avec les parents... :

- que l'établissement bénéficie de « *plus de personnel* »
- « *amélioration des **soins médicaux*** », « *meilleur suivi médical et un projet éducatif plus évolutif* », « *meilleure **écoute** entre parents et médecin suite à un problème de santé de l'enfant* »
- « *prise en charge **psychologique** souhaitable de la famille (besoin d'évoquer ses difficultés auprès d'un professionnel)* »
- « *prise en charge **piscine*** »
- « ***moins de fermeture** pour congés, serait souhaitable d'organiser des garderies pour les grandes vacances* » (2 familles)
- « *réalisation d'**aménagement extérieurs** (établissement récent)* »

Enfin, une famille indique que son enfant est maintenant plus âgée que la limite d'âge d'accueil de l'établissement (20 ans) et qu'il lui faudrait pouvoir changer de structure.

2.8 Attentes et suggestions pour améliorer le quotidien, la vie sociale, les loisirs... dans la Cité

- Une **réorientation**, avec la famille d'une jeune majeure en « *attente d'un foyer pouvant l'accueillir avec des jeunes de son âge et ouvert sur le monde extérieur* », une autre qui souhaiterait « *trouver un centre adapté à son handicap* ».
- un **dispositif d'accueil et d'information** suffisant : qu'il y ait « *plus de centres pour polyhandicapés et être plus informé sur toutes les démarches administratives pour leur rendre la vie meilleure* ».
- **l'accessibilité des lieux publics**, « *l'adaptation des locaux administratifs, les trottoirs, franchir la porte (non accessibilité pour un fauteuil roulant, notamment à la Mairie)* » et de **l'information** sur les « *différents lieux où l'on peut aller avec des enfants handicapés ou différents sans passer pour des extraterrestres* ». Une autre famille souhaite, pour

son enfant, « *le faire participer au maximum à notre vie ordinaire (partir en vacances, aller au restaurant, se promener...!!)* ». Enfin, une mère témoigne que ses « *attentes sont liées aux changements de mentalités et aux regards des gens* ».

- des **loisirs** « *étudiés et proposés aux handicapés* », « *trouver un lieu de vacances adapté à mon enfant* », « *des centres de vacances adaptés aux polyhandicapés (personnel soignant compétent pour que les parents et frères et sœurs puissent faire des activités ensemble)* »
- « *plus de soutien aux familles* », une aide qui évolue avec l'âge de l'enfant « *qui grandit et demande plus* », « *de l'aide le week-end notamment à la toilette* », « *possibilité d'employer au domicile des personnes formées à la garde d'enfants polyhandicapés* »

2.9 Souhaits pour l'année prochaine

La poursuite de la prise en charge est le souhait de la grande majorité des familles, quelques-unes souhaitant par ailleurs que leur enfant intègre un établissement pour adultes handicapés ou trouve une solution plus adaptée à son handicap dans le secteur « enfants ».

Détail des souhaits pour l'année prochaine

| Souhait pour l'année prochaine | Nombre d'enfants | Proportion |
|--|------------------|-------------|
| Poursuite de la prise en charge | 15 | 79,0% |
| <i>dont :</i> | | |
| <i>avec scolarisation en milieu ordinaire</i> | 1 | |
| <i>avec CLIS 1-2 demi-journées / semaine</i> | 1 | |
| Changement d'établissement médico-social pour jeunes handicapés | 2 | 10,5% |
| Prise en charge dans un établissement médico-social pour adultes (1 en MAS, 1 à "John Bost") | 2 | 10,5% |
| Ensemble | 19 | 100% |

3. La scolarité en milieu ordinaire

Aucun des jeunes accueillis dans l'un de ces 2 EEAP n'est scolarisé au sein d'un établissement de l'Education nationale.

Une famille a indiqué qu'elle aurait souhaité une scolarisation en milieu ordinaire, « *avec du personnel formé et du matériel approprié* », mais que l'établissement scolaire du secteur a refusé ; de ce fait, elle n'est pas satisfaite du tout, et souhaiterait maintenant que son enfant puisse intégrer une CLIS à temps partiel, tout en poursuivant sa prise en charge dans l'établissement médico-social actuel.

Synthèse et conclusion

→ L'adéquation des prises en charge

Dans la grande majorité des cas, les prises en charge sont jugées adéquates par les parents, sauf dans :

- 5% des situations en **ITEP** (ce qui représente deux familles, l'une souhaitant une réorientation vers un IMP, la seconde trouvant les locaux du service inadapté).
- 8% en **CAMSP / CMPP**, en relation avec la fréquence du suivi, jugée trop faible, des interventions non réalisées au sein du service (psychomotricité, psychologie), une absence de progrès de leur enfant...
- 10% en **IME**. Il s'agit surtout, d'une part, de familles qui trouvent l'établissement trop éloigné de leur domicile et, d'autre part, de familles qui souhaiteraient une réorientation (vers un établissement pour adultes, un suivi en milieu ordinaire, une structure assurant des soins plus complets ou plus d'ateliers...).
- 11% en **établissement pour jeunes polyhandicapés** : ce dernier taux doit être relativisé étant donné la faiblesse de l'effectif des répondants dans les 2 EEAP ; ainsi, à côté de quelques familles qui regrettent l'éloignement de l'établissement ou des modalités d'accueil insatisfaisantes, la situation n'apparaît réellement inadaptée que pour 2 jeunes, l'un en raison de son âge (accueil en MAS nécessaire), l'autre en raison de troubles qui nécessiteraient une orientation vers un autre type de structure⁴⁵.

→ L'association et l'information des parents

Le sentiment d'être associés au projet de leur enfant et informés de son évolution concerne la grande majorité des familles :

- autour de 92 à 97% en IME et ITEP
- autour de 83 à 87% en CAMSP et CMPP

→ Les motifs de satisfaction et d'insatisfaction

Les familles ont, en général, expliqué leur avis positif sur les prises en charge par les progrès qui peuvent être constatés chez leur enfant, la qualité du suivi, les compétences et l'écoute des professionnels, l'aide et les conseils qui leur sont directement prodigués.

A l'inverse, leurs motifs d'insatisfaction concernent :

- l'absence d'évolution de leur enfant
- le manque d'informations communiquées par les établissements
- le manque de personnel de soins, notamment pour des suivis psychologiques
- des manques au niveau de la scolarité ou de la formation professionnelle, domaines qui constituent des préoccupations majeures pour les familles.

En effet, ils cristallisent le questionnement de tous les parents sur l'avenir de leur enfant. Le besoin d'accompagnement des jeunes à la sortie des structures d'accompagnement médico-sociales, sous la forme, par exemple, de SESSAD ou de SAVS, pourrait ainsi, avec profit, être étudié⁴⁶.

⁴⁵ Cet avis n'est pas partagé au sein de l'établissement comme le montre l'étude de population, puisque cet établissement note que toutes les prises en charge sont adaptées.

⁴⁶ D'ailleurs, plusieurs nouveaux projets en cours d'élaboration dans les établissements mettent également en évidence le souci de renforcer l'offre autour de cet axe.

Par ailleurs, la question de la sortie des établissements constitue également une source d'inquiétude pour les parents, en relation avec l'accès aux établissements pour adultes. Les places disponibles dans les structures pour adultes conditionnent en effet la possibilité pour les grands adolescents et les jeunes adultes de quitter le secteur de l'enfance handicapée et de poursuivre leur prise en charge dans un cadre adapté... et, en conséquence directe, la possibilité de voir des places libérées dans le secteur de l'enfance pour la réponse aux besoins de nouveaux enfants.

- l'éloignement du lieu de prise en charge
- dans le cas des consultations (CMPP et CAMSP), les délais d'attente trop importants, le manque de suivi, de communication et des horaires peu compatibles avec l'activité professionnelle des parents.

→ **Les suggestions pour améliorer la prise en charge**

Pour améliorer la situation de prise en charge, les parents attendent fréquemment plus de relations avec l'établissement et ses divers personnels socio-éducatifs et médico-psychologiques. L'offre de service est parfois incomplète, comme le manque d'accueil en internat, qui peut être le seul obstacle à la poursuite d'une prise en charge jugée satisfaisante, manque également pointé par les établissements.

Plus de personnel, bénéficiant de davantage de formation, est également une piste d'amélioration évoquée par les parents, parfois même évoquée pour aider les professionnels à travailler dans de meilleures conditions.

Pour les familles, un accueil dans des amplitudes horaires plus grandes pourrait faciliter l'accompagnement par les parents travaillant, dans le cas des demi-pensionnaires. L'accueil le week-end et durant les congés scolaires est également susceptible de poser des problèmes dans certains cas. En outre, les transports collectifs assurés par les établissements peuvent parfois représenter des temps de trajet très importants.

Enfin, la question de l'intimité des jeunes peut également constituer une voie de réflexion pour les équipes.

Dans les CMPP et CAMSP⁴⁷, on l'a vu, des attentes pour une prise en charge plus dense, plus fréquente, plus diversifiée sont émises, ainsi que des activités collectives. En outre, dans ces consultations, une plus grande amplitude horaire et la prise en compte de la question des transports pourraient être des axes d'amélioration. Enfin, il paraît souhaitable aux familles que les établissements médico-sociaux renforcent et améliorent leurs relations avec l'école (meilleure communication, meilleure information aux enseignants...).

→ **Les attentes**

Au-delà de la seule question de l'accompagnement médico-social, les parents évoquent souvent, pour améliorer la vie de leur enfant et son insertion dans la Cité, le **besoin d'une amélioration de l'image et de l'acceptation des personnes handicapées**. Ce domaine constitue une piste de réflexion et d'action dont les acteurs impliqués dans le Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale pourraient se saisir, au plus grand bénéfice de tous les citoyens, handicapés ou non.

⁴⁷ Voir aussi l'étude réalisée sur les CAMSP, CMPP, CGI et services de pédopsychiatrie.

L'usager a vu ses droits mis en exergue dans la Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui incite à passer d'une logique d'institution à une logique fondée sur les besoins et les attentes de la personne.

Au-delà de la nécessité de respecter ces principes, « *l'évaluation de la satisfaction entre dans le processus d'amélioration continue des institutions, sans pour autant devenir le dogme des actions menées et des services rendus* »⁴⁸ et peut être considérée comme « *un acte d'une portée éthique* »⁴⁹ qui « *contribue alors à replacer [l'usager] au cœur de sa prise en charge et du fonctionnement institutionnel* »⁵⁰.

C'est dans cet esprit que cette approche de la satisfaction et ce recueil des attentes des usagers des services médico-sociaux pour enfants et adolescents du Lot-et-Garonne ont été réalisés et que ce rapport en propose une synthèse et une trace sur laquelle travailler...

⁴⁸ S. Faugeras, *L'évaluation de la satisfaction dans le secteur social et médico-social, paroles d'usagers et démarche qualité*, 2007, Editions Seli Arslan, 272 pages (p 118)

⁴⁹ Faugeras, p 97

⁵⁰ Faugeras, p 96

Annexe 1 : les établissements et services du Lot-et-Garonne dont les usagers ont été enquêtés

- **"consultations"**

- CAMSP de l'Hôpital d'Agen
- CAMSP d'Agen (ALGEEI)
- CAMSP de Villeneuve-sur-Lot (ALGEEI)
- CMPP (ALGEEI) :
 - Agen et antennes de Nérac et Le Passage
 - Villeneuve-sur-Lot et antennes de Montflanquin, Sainte-Livrade-sur-Lot et Fumel
 - Marmande et antenne de Tonneins
- Centre de guidance infantile d'Agen (Association de la Sauvegarde)

- **établissements et services pour enfants déficients intellectuels**

| Etablissement / service et localisation | Gestionnaire |
|--|---|
| ○ IME Cazala ⁵¹ (Damazan) | ALGEEI, Association Laïque de Gestion d'Établissements d'Éducation et d'Insertion |
| ○ SESSAD (Aiguillon) | |
| ○ IME Lalande (Bon-Encontre) | |
| ○ IME Casseneuil (Casseneuil) | |
| ○ IME Le Landié, section autiste (Casseneuil) | |
| ○ IME Fongrave (Layrac) | |
| ○ SESSAD d'Agen | |
| ○ IMPro Lamothe-Poulin (Laroque-Timbaut) | |
| ○ IME Solincité (Escassefort) | Solincité (ex-AEIH) |
| ○ SESSAD (Escassefort) | |
| ○ IME Lapeyre (Layrac) | UGE CAM |
| ○ IME Montclairjoie (Prayssas) | Association Notre Dame de la Pitié |
| ○ SESSAD | |
| ○ IMPro Vérone (Foulayronnes) | Amicale Laïque d'Agen |
| ○ SESSAD | |
| ○ SESSAD Trisomie 21 | Association Trisomie 21 de Lot-et-Garonne |

- **établissements et services pour enfants avec troubles du comportement**

- ITEP Fourty, Pont-du-Casse et son SESSAD (ALGEEI)
- ITEP Saint-Martin-des-Cailles, Penne d'Agenais (ALGEEI)
- ITEP Gardolle et son SESSAD (Tonneins) (APRES)

- **établissement pour enfants polyhandicapés**

- ISEP Tonneins (APRES)
- La Cerisaie (APRES)
- NB : il existe également une section pour jeunes polyhandicapés à l'IME Lapeyre

⁵¹ Incluant l'ancien « IMPro Castille »

Enquête auprès des enfants / adolescents et de leur famille

Ce questionnaire, anonyme, est à retourner à l'aide de l'enveloppe timbrée ci-jointe, au :

CREAHI d'Aquitaine – Espace Rodesse – 103 ter rue Belleville – 33063 BORDEAUX Cedex

pour le **15 mars 2008**

Pour toute information complémentaire,
vous pouvez contacter
M. Loïc HIBON ou Mme Bénédicte MARABET au CREAHI,
☎ 05 57 01 36 50 – info@creahi-aquitaine.org

1. Présentation de votre enfant

Age : |__| |__|

Sexe : Féminin Masculin

Commune de résidence : _____

2 – Quel établissement ou service accompagne actuellement votre enfant ?

Nom et ville :

3 - Depuis quelle année votre enfant est-il accueilli dans cet établissement ? |__| |__| |__| |__|

La prise en charge actuelle en établissement ou service

4 – Avant la prise en charge actuelle, votre enfant avait-il eu un autre accompagnement ?

- Oui Non

Si oui, précisez : _____

5 – Comment votre enfant est-il accueilli actuellement ?

1. demi-pension
2. internat de semaine
3. internat aménagé (*quelques nuits par semaine*)
4. internat continu (*semaine + week-end*)
5. prise en charge ambulatoire (SESSAD et CMPP)
6. Autre précisez : _____

6 – L'accueil de votre enfant se fait-il à temps partiel ?

1. Oui 2. non

Si oui, combien de demi-journées par semaine ? |__| |__|

7 – Estimez-vous que la structure qui accompagne votre enfant est adaptée à ses besoins ?

1. Oui 2. non

Si non, pourquoi ? (*plusieurs réponses possibles*)

1. Vous auriez préféré un autre établissement / service lequel : _____
2. Vous auriez préféré une structure + proche de chez vous
3. Autre motif : _____

8 - Le mode d'accueil (internat, demi-pension, temps plein ou partiel ...) correspond-il à votre souhait ?

1. Oui 2. non

Si non, qu'auriez-vous préféré ? (*plusieurs réponses possibles*)

1. demi-pension
2. internat de semaine
3. internat aménagé (*quelques nuits par semaine*)
4. internat continu (*semaine + week-end*)
5. Accueil temps partiel (*quelques journées ou demi-journées par semaine*)
6. prise en charge ambulatoire (SESSAD et CMPP)
7. placement familial, accueil en Maison d'enfants à caractère social (MECS) ou en foyer
8. Autre précisez : _____

9 – Votre enfant bénéficie-t-il par ailleurs d'un autre accompagnement ?

1. Oui 2. Non

Si oui, précisez (*plusieurs réponses possibles*) :

1. CGI (Centre de guidance infantile) / CMP (Centre Médico-Psychologique) / CATT
2. Hôpital de jour
3. Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)
4. Service hospitalier spécialisé
5. Psychologue libéral
6. Psychiatre libéral
7. Orthophoniste libéral
8. Kinésithérapeute libéral
9. Psychomotricien libéral
10. Autres, précisez : _____

10 – Si votre enfant est suivi par un SESSAD, dans quels lieux rencontre-t-il les professionnels du service (*plusieurs réponses possibles*)

1. A votre domicile
2. A la crèche / chez l'assistante maternelle
3. Dans les locaux du SESSAD
4. Dans l'établissement scolaire
5. Sur un lieu de stage professionnel
6. Sur un lieu de sport ou de loisirs
7. Dans un autre lieu _____

Les transports

11 - Quel est le temps de trajet entre l'établissement et votre domicile ?

|_____| minutes

12 - Quels sont les moyens de transport utilisés par votre enfant pour ce trajet ?

1. Voiture personnelle
2. Transport en commun
3. Taxi, véhicule sanitaire léger
4. Ramassage organisé par l'établissement

13 - Le coût de ces transports est-il à votre charge ?

1. Oui 2. non 3. en partie

14 - Etes-vous satisfaits des transports habituellement utilisés par votre enfant ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

Le projet personnalisé de votre enfant

15 - Estimez-vous être suffisamment informés de l'évolution de votre enfant et de sa prise en charge ?

1. Très régulièrement informés
2. Plutôt régulièrement informés
3. Rarement informés
4. Jamais informés

16 - Estimez-vous être associés aux décisions concernant le projet de votre enfant ?

1. toujours associés
2. souvent associés
3. rarement associés
4. jamais associés

17 - Par rapport au projet personnalisé de votre enfant et à sa prise en charge êtes vous :

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

Les relations

18 - Etes-vous globalement satisfaits de vos relations avec l'établissement? (*qualité accueil, échanges avec les professionnels, soutien moral, implication dans la vie de l'établissement*)

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

19 - Etes-vous satisfaits des relations de votre enfant avec les professionnels de l'établissement ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

20 - Etes-vous satisfaits des relations de votre enfant avec les autres enfants accueillis dans cet établissement ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

Contenu de la prise en charge

21 - Etes-vous satisfaits de la prise en charge scolaire et/ou la formation professionnelle proposée à votre enfant ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

22 - Etes-vous satisfaits du soutien éducatif et de l'accompagnement dans la vie quotidienne proposés à votre enfant ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

23 - Etes-vous satisfaits des soins médicaux et psychologiques apportés à votre enfant ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

24 - Etes-vous satisfaits des activités proposées à votre enfant ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

25 - Etes-vous satisfaits de l'ouverture de l'établissement vers l'extérieur ? (participations à des activités à l'extérieur, relations avec les établissements scolaires, les entreprises, les associations de parents ...)

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

Satisfaction générale et suggestions

26 - Globalement êtes vous satisfaits de la façon dont votre enfant est accueilli dans cet établissement ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

27 - Quelles sont vos suggestions pour améliorer la qualité de l'accueil de votre enfant par cet établissement ?

28 - En dehors de l'établissement qui l'accueille, quelles sont vos attentes ou suggestions pour améliorer la vie sociale et les loisirs de votre enfant ?

29 - L'année prochaine, souhaitez-vous que votre enfant :

1. Reste dans l'établissement / service actuel
2. Change d'établissement / service médico-social pour enfants. Précisez : _____
3. Change de modalités d'accueil (internat, demi-pension). Précisez : _____
4. Soit scolarisé en milieu ordinaire
5. Intègre un établissement pour adultes
Précisez : _____
6. Autre (précisez) _____

Votre enfant est-il scolarisé dans un établissement scolaire de l'Education Nationale (public ou privé sous contrat E.N.) ?

Oui Non

→ Si **oui**, passez aux questions 31 et suivantes
→ Si **non**, vous avez terminé de remplir ce questionnaire et nous vous en remercions vivement.

31 - Quelle(s) classe(s) fréquente-t-il ?

- classe maternelle
- classe primaire
- CLIS (Classe d'Intégration Scolaire)
- collège (en classe ordinaire)
- UPI (Unité Pédagogique d'Intégration)
- SEGPA (Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté)
- EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté)
- lycée d'enseignement général ou technique
- lycée d'enseignement professionnel
- Autre, précisez : _____

Pour collège ou lycée, précisez s'il est interne :

- Oui
- non

32 - Votre enfant est-il scolarisé dans l'établissement scolaire de son secteur ?

- Oui, dans l'établissement public de son secteur
- Non, dans un établissement public d'un autre secteur
- Non, dans un établissement privé

Si votre enfant n'est pas scolarisé dans l'établissement scolaire de son secteur :

33 - Quelle en est la raison principale ?

- difficultés d'accessibilité de l'établissement pour les personnes à mobilité réduite
- l'établissement de secteur ne propose pas le cursus scolaire que votre enfant a choisi
- refus de l'établissement scolaire de secteur
- choix personnel
- autre, précisez : _____

34 - Quel est le temps de trajet entre l'établissement scolaire et votre domicile ?

| _____ | minutes

35 - Quels sont les moyens de transport utilisés par votre enfant pour ce trajet ?

- Votre voiture personnelle ou à pied
- Transport en commun ordinaire
- Taxi, véhicule sanitaire léger
- Autre, précisez : _____

36 - Le coût de ces transports est-il à votre charge ?

- Oui
- non
- en partie

Modalités de scolarisation

37 - Votre enfant bénéficie-t-il de l'aide d'un auxiliaire de vie scolaire ?

- Oui, tout le temps
- Oui, par moment
- Non

→ Si **non**, le souhaiteriez-vous ?

- Oui
- non
- ne sait pas

38 - Votre enfant bénéficie-t-il de moyens pédagogiques spécifiques pour compenser ses difficultés ?

- Oui, il dispose de matériel pédagogique (informatique par ex.).

Précisez : _____

A-t-il été à votre charge :

- partiellement complètement

- Oui, il dispose d'autres moyens.

Précisez : _____

- Non

→ Si **non** le souhaiteriez-vous ?

- Oui – Précisez de quoi il aurait besoin : _____

- non

- ne sait pas

39 - Votre enfant est-il scolarisé à temps plein ?

- Oui
- non

→ Si **non**, combien de demi-journées par semaine : |__|__|

→ Si **non** le souhaiteriez-vous ?

- Oui
- non
- ne sait pas

40 - S'il est scolarisé à temps partiel, votre enfant est-il aussi scolarisé ailleurs le reste du temps ?

- Oui, dans un établissement d'éducation spéciale (IME, ITEP...)
- Oui, dans un établissement sanitaire (hôpital de jour, hôpital d'enfants ...)
- Oui, autres cas (*précisez*) : _____
- Non

41 - Etes-vous satisfaits des modalités de scolarité mises en place pour faciliter sa scolarisation (aménagements humains, horaires ou techniques) ?

- Très satisfait
- Plutôt satisfait
- Plutôt peu satisfait
- Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

42 - Avez-vous été associés au choix des aménagements réalisés pour favoriser sa scolarité ?

- Oui, nous les avons choisies avec et/ou pour notre enfant
- non, nous aurions préféré une scolarité dans un autre cadre, ou avec d'autres types d'aménagements

Si non, quel cadre ou aménagements auriez-vous choisi et pourquoi ?

Le projet de votre enfant

43 - Estimez-vous avoir été associés aux décisions concernant la scolarité de votre enfant dans sa globalité ?

1. toujours associés
2. souvent associés
3. rarement associés
4. jamais associés

44 - Estimez-vous être régulièrement informés concernant l'évolution scolaire de votre enfant ?

1. Très régulièrement informés
2. Plutôt régulièrement informés
3. Rarement informés
4. Jamais informés

Les relations

45 - Êtes-vous satisfaits de vos relations avec l'établissement scolaire (qualité de l'accueil, qualité des échanges avec les différents professionnels, souplesse des aménagements) ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

46 - Etes-vous satisfaits des relations de votre enfant avec les professionnels de l'établissement scolaire ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

47 - Êtes-vous satisfaits des relations de votre enfant avec les autres élèves ?

1. Très satisfait
2. Plutôt satisfait
3. Plutôt peu satisfait
4. Pas satisfait du tout

Pourquoi ?

Vos suggestions d'amélioration

48 - Avez-vous des suggestions pour améliorer la qualité de la scolarité de votre enfant ?

Vos souhaits pour l'avenir

49 - L'année prochaine, souhaitez-vous que votre enfant (plusieurs réponses possibles) :

1. Poursuive sa scolarité dans les conditions actuelles
2. Bénéficie d'aménagements de sa scolarité
3. Soit suivi par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (type SESSAD)
4. Soit admis dans un établissement d'éducation spéciale (IME, ITEP, IR,...°)
5. Bénéficie d'un ou plusieurs suivis spécialisés (CAMSP, CMPP, CGI, CMP, suivi par un professionnel libéral)
6. Suive une formation professionnelle, un apprentissage
7. Autre (précisez) :

En cas de souhait de changement, précisez :

50 - Le cas échéant, estimez-vous être suffisamment informés concernant les démarches à effectuer et les organismes concernés pour obtenir ces aménagements, suivis ou accueil spécialisés ?

1. très bien informés
2. plutôt bien informés
3. peu informés
4. pas du tout informés

Précisez éventuellement le type d'informations que vous souhaiteriez et les difficultés auxquelles vous êtes confrontés pour y accéder :