

ENFANTS ET JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP RILLIEUX-LA-PAPE

JUIN 2022



RILLIEUXLAPAPE.FR

**CE TRAVAIL A ÉTÉ RÉALISÉ PAR
L'OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ AUVERGNE-RHÔNE-ALPES**

Eve GIOVANNINI, chargée d'études

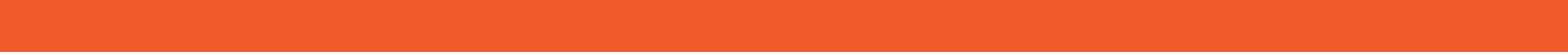
Patricia MEDINA, responsable des études qualitatives, sociologue

Laure VAISSADE, chargée d'études

À la demande et avec le soutien financier de la Ville de Rillieux-la-Pape

Ce rapport est disponible sur le site Internet de l'ORS Auvergne-Rhône-Alpes :

www.ors-auvergne-rhone-alpes.org



Remerciements

L'Observatoire régional de la santé Auvergne-Rhône-Alpes tient à remercier ici toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation du diagnostic sur la situation des enfants et jeunes en situation de handicap à Rillieux-la-Pape et tout particulièrement :

Monsieur Nahel CHARIB, Coordinateur Atelier Santé Ville, Agent de développement territorial EST et référent du dispositif Cité Éducative, pour son aide précieuse notamment dans la mise en place des rencontres avec les professionnels de terrain et les habitants, sans lesquelles nous n'aurions pu réaliser cette étude ;

Madame Kelly Claude, chargée d'étude, chargée d'études et statistique au pôle personnes âgées et personnes Handicapées de la Délégation Solidarités, Habitat et Education de la Métropole de Lyon, pour son aide et sa disponibilité dans le traitement et l'aide à l'analyse des données de la Maison départementale et métropolitaine des personnes handicapées (MDMPH) ;

La Métropole de Lyon et l'Agence régionale de santé pour la mise à disposition de données pour la réalisation de cette étude ;

Ainsi que les professionnels et habitants interviewés, pour leur disponibilité, leur intérêt pour cette démarche et leur excellente participation.



Sommaire

CONTEXTE	11
OBJECTIFS DE L'ÉTUDE.....	12
MÉTHODE DE L'ÉTUDE.....	13
VOLET 1 ET 2 - DONNÉES QUANTITATIVES	15
1. Données issues des bases de données nationales.....	17
2. Données de la Maison départementale et métropolitaine des personnes handicapées 23	
3. Données transmises par les structures et partenaires locaux de Rillieux-la-Pape	31
Conclusion	35
VOLET 3 – DONNÉES QUALITATIVES.....	40
Introduction	42
1. Du repérage à la reconnaissance du handicap.....	47
2. Les modes de garde pour les enfants en situation de handicap.....	52
3. La scolarisation.....	53
4. La vie sociale, l'insertion dans la cité	56
5. Les autres enjeux de santé.....	59
6. Les attentes et les besoins des parents	61
7. Les adolescents, les jeunes : de nouveaux enjeux	64
RECOMMANDATIONS, PISTES DE RÉFLEXION	69



Glossaire

AAH	Allocation adulte handicapé
AEA	Aide éducative administrative. L'AEA est une prestation d'Aide Sociale à l'Enfance (ASE)
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AEMO	Action éducative en milieu ouvert. L'AEMO est une prestation sociale à l'enfance (ASE)
AESH	accompagnants d'élèves en situation de handicap
CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CMP	Centre médico-psychologique
EREA	Établissements régionaux d'enseignement adapté
IEM	Institut d'éducation motrice
IES	Institut d'éducation sensorielle
IME	Institut médico-éducatif
ITEP	Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique
PCO	Plateforme de coordination et d'orientation
PIAL	Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisés
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
SAAIS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire
SEGPA	Sections d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSEFIS	Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire
ULIS	Unités localisées pour l'inclusion scolaire

Contexte

Rillieux-la-Pape est une commune située au nord-est de l'agglomération lyonnaise, en bordure du département du Rhône dont elle fait partie et c'est l'une des 59 communes composant la Métropole de Lyon. La commune compte 30 375 habitants, dont 16 000 habitent le quartier en politique de la ville (QPV) « Ville Nouvelle », située sur un plateau entre les deux villages historiques qui ont fusionné en 1972, Rillieux et Crépieux. Il s'agit de l'un des plus importants QPV du département en termes d'effectifs.

La ville de Rillieux-la-Pape a obtenu le label de Cité Éducative en septembre 2019. Les Cités Éducatives consistent en une alliance des acteurs éducatifs œuvrant dans les quartiers prioritaires pour une meilleure coordination des acteurs et actions existants dans ces champs. Les grands objectifs des Cités Éducatives sont de conforter le rôle de l'école, de promouvoir la continuité éducative et d'ouvrir le champ des possibles, en articulant autour de ces objectifs les services de l'État, les collectivités, les associations et les habitants. Ce label permet d'intensifier les prises en charges éducatives des enfants et des jeunes de 3 ans jusqu'à 25 ans, avant, pendant, autour et après le cadre scolaire. Cette nouvelle distinction engage fortement la commune dans l'action en direction de la jeunesse.

Dans le cadre de ce label, la ville de Rillieux-la-Pape et ses partenaires (notamment l'Éducation nationale) ont rédigé un plan d'actions pour une période de trois ans. Les 6 thématiques proposées et développées dans ce plan sont les suivantes :

- Petite enfance et ouverture culturelle : prévenir la construction des inégalités
- Parcours des enfants et jeunes en situation de handicap
- Combat contre la fracture numérique du territoire
- Accompagnement des parents pour favoriser la continuité éducative
- Insertion des jeunes et ambition scolaire
- Encouragement à la persévérance scolaire

Concernant le parcours des enfants en situation de handicap, la ville de Rillieux a souhaité préalablement réaliser un diagnostic exhaustif des publics, enjeux et problématiques concernés. Ce diagnostic permettra ainsi d'éclairer les actions à mettre en place dans le cadre du label Cité Éducative et il nourrira également le futur Contrat local de santé, la ville étant, par ailleurs, engagée dans la rédaction d'un Contrat local de santé.

Objectifs de l'étude

L'objectif de la ville de Rillieux-la-Pape est de réaliser **un diagnostic concernant la situation des enfants et jeunes en situation de handicap (0- 20 ans)** habitant la commune.

Cet objectif se décline en trois axes d'investigation :

- Repérer quelle est la population concernée, au plan quantitatif et socio-démographique ;
- Explorer les besoins des enfants et jeunes en situation de handicap ;
- Repérer et analyser quels sont tous les acteurs, formels ou informels, qui œuvrent aujourd'hui pour répondre aux besoins de ces enfants et jeunes sur le territoire de Rillieux-la-Pape et au-delà, le cas échéant.

Méthode de l'étude

L'étude a été menée en trois volets : deux volets quantitatifs et un troisième qualitatif

Volets 1 et 2 : données quantitatives

- Le premier volet a été réalisé par le traitement des bases de données en santé accessibles à l'ORS. Plusieurs indicateurs concernant les bénéficiaires d'allocations spécifiques au handicap et le recours aux soins ont été calculés sous forme de taux, et comparés aux taux de la Métropole de Lyon, du Rhône, de la région Auvergne-Rhône-Alpes et de la commune de Caluire-et-Cuire. Ces statistiques permettent d'avoir une première mesure de la situation de Rillieux-la-Pape concernant les enfants et jeunes en situation de handicap et de comparer la commune aux autres territoires. Le choix de la commune de comparaison s'est porté sur Caluire-et-Cuire, une commune favorisée limitrophe, afin de mettre en exergue le poids des inégalités sociales en matière de handicap.
- Le second volet a été réalisé par le recueil, le traitement et l'analyse de données d'institutions et structures partenaires. Il s'agit des données transmises par la Maison Départementale et Métropolitaine et des Personnes Handicapées (MDMPH) et par des structures, services et établissements implantés à Rillieux-la-Pape.
 - o Les données statistiques concernant les demandes et les droits ouverts auprès de la MDMPH sont présentées à l'échelle de la commune de Rillieux-la-Pape, de la Métropole de Lyon et de la commune de Caluire-et-Cuire ;
 - o Les données transmises par des structures et partenaires locaux ne concernent que les enfants et jeunes en situation de handicap accueillis ou scolarisés dans des établissements présents à Rillieux-la-Pape (dans les crèches, les établissements scolaires et les établissements et services médico-sociaux).

Volet 3 : données qualitatives

Ce volet a été réalisé par entretiens semi-directifs collectifs et individuels auprès des acteurs locaux, professionnels du champ du handicap et parents d'enfants handicapés ont permis de repérer et comprendre qui sont les enfants et les jeunes concernés par un handicap, reconnu ou non par la MDPH, habitant à Rillieux-la-Pape, et quels sont leurs attentes et besoins, actuellement couverts ou non couverts.

- Auprès des professionnels : quatre entretiens collectifs ont été réalisés ainsi que 4 entretiens individuels. Les quatre groupes de professionnels, avec une entrée par tranche d'âge ou thématique étaient les suivants :
 - Groupe petite enfance
 - Groupe enfance
 - Groupe jeunes adolescents
 - Groupes soins

- Après des habitants, parents d'enfants en situation de handicap : 7 entretiens individuels téléphonique ont été réalisés auprès de parents résidant dans différents quartiers de Rillieux-la-Pape.

L'ensemble de la démarche a été menée entre avril 2021 et mars 2022.

Volet 1 et 2 - Données quantitatives

La partie quantitative de cette étude est basée sur l'analyse de données permettant d'estimer le nombre d'enfants et de jeunes en situation de handicap à Rillieux-la-Pape. Elle permet également de comparer la situation de Rillieux-la-Pape à celles d'autres communes et territoire. Ces données ne permettent toutefois pas de dénombrer précisément le nombre d'enfants concernés. En effet, les enfants dont les parents n'ont pas entamé une démarche de diagnostic et de reconnaissance officielle du handicap ne sont pas comptabilisés.

Plusieurs sources de données ont été utilisées pour réaliser la partie quantitative de l'étude :

Données socio-sanitaires accessibles à l'ORS

Périmètre et découpage par tranche d'âge

Ces données sont présentées à l'échelle de Rillieux-la-Pape et sont systématiquement comparées aux données de Caluire-et-Cuire, de la Métropole de Lyon, du département du Rhône et de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Lorsqu'elles sont disponibles ces données sont également présentées à l'échelle infra-communale (IRIS). Ces données sont enfants présentées pour la classe d'âge des 0-19 ans et lorsque les effectifs le permettent elles sont déclinées pour les classes d'âge suivantes : 0-5 ans, 6-11 ans, 12-17 ans et 18-19 ans.

Données sur les bénéficiaires d'allocations handicap (CNAF CCMSA)

Les données de la Caisse nationale des allocations familiales et de la caisse centrale de la Mutualité sociale agricole permettent de disposer d'indicateurs sur les bénéficiaires d'allocations handicap : l'allocation d'éducation d'enfants handicapés (AEEH) et l'allocation adulte handicapé (AAH). Les données AEEH concernent le nombre d'enfants bénéficiaires (et non pas le nombre de ménages allocataires).

Données de l'Assurance maladie tous régimes (SNIIRAM DCIR)

Les données de l'Assurance maladie, issues du Système national d'information inter régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM –DCIR), permettent de disposer d'indicateurs sur l'offre de soins libérale (au 31/12/2018), le niveau de recours aux différents professionnels de santé libéraux (année 2019), le remboursement de traitements médicamenteux (année 2019). Ces données concernent les assurés du régime général, du régime agricole, de l'Assurance maladie des professions indépendantes (remboursées par les caisses de la région Auvergne-Rhône-Alpes).

Données de l'Assurance maladie régime général (Assurance maladie)

Les données de l'Assurance maladie pour les assurés du régime général, transmises par l'Agence régionale de santé (ARS), permettent de disposer de recours aux professionnels de santé libéraux à l'échelle des IRIS pour l'année 2017.

Données de la psychiatrie publique (RIM-P ATIH)

Les données du résumé d'Information Médicale en Psychiatrie (RIM-P), diffusées par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), traitent des actes ambulatoires et/ou séquences et des hospitalisations en établissements spécialisés en psychiatrie concernant les patients domiciliés en Auvergne-Rhône-Alpes et ayant fait l'objet d'une prise en charge en établissement de psychiatrie durant l'année 2019.

Les données sont disponibles à l'échelle du code PMSI. Les effectifs et taux de patients suivis en établissement spécialisé en psychiatrie sont estimés au prorata de la population au recensement de 2017.

Données transmises par des institutions et structures partenaires

Données sur les demandes et les droits ouverts auprès de la MDMPH (Iodas – Métropole de Lyon)

Les données transmises par la Métropole de Lyon concernent les demandes et les droits ouverts (prestations et orientations) auprès de la Maison Départementale et Métropolitaine des personnes handicapées (MDMPH) au 31/12/2019.

Ces données sont présentées à l'échelle de Rillieux-la-Pape et sont systématiquement comparées aux données de Caluire-et-Cuire et de la métropole de Lyon. Ces données sont présentées pour la classe d'âge des 0-18 ans et lorsque les effectifs le permettent elles sont déclinées pour les classes d'âge suivantes : 0-5 ans, 6-12 ans, 13-18 ans. Les données par tranche d'âge sont toutefois à interpréter avec prudence car le système d'information de la MDMPH est en cours de modification (dans le cadre de l'harmonisation au niveau national des systèmes d'information des MDPH).

Données des crèches

Les données transmises par les crèches sont présentées pour l'année 2020.

Données des établissements scolaires

Les données des établissements scolaire concernent l'année scolaire 2020-2021. Ces données ont été transmises par les écoles primaires (maternelle et élémentaire) et les établissements scolaires du secondaire (collèges et lycées) publics et privés présents à Rillieux-la-Pape. Les données transmises ne permettent pas toujours de distinguer les élèves domiciliés à Rillieux-la-Pape des élèves domiciliés hors de la commune. Ces données ne permettent pas non plus de prendre en compte les élèves rillards en situation de handicap scolarisés en dehors de Rillieux-la-Pape.

Données des établissements sanitaires et services médico-sociaux

Les données du Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) de Fontaines concernent les enfants domiciliés à Rillieux-la-Pape suivis par le service en 2019 et 2020.

Les données du Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) Alyne Renard implanté à Rillieux-la-Pape concernent les enfants et jeunes suivis par le service en 2020. Les données ne permettent pas de distinguer les enfants domiciliés à Rillieux-la-Pape, toutefois ces derniers constituent 80 % de la file active du service.

1. Données issues des bases de données nationales

1.1. Bénéficiaires d'allocations pour les personnes en situation de handicap

- **Les bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)**

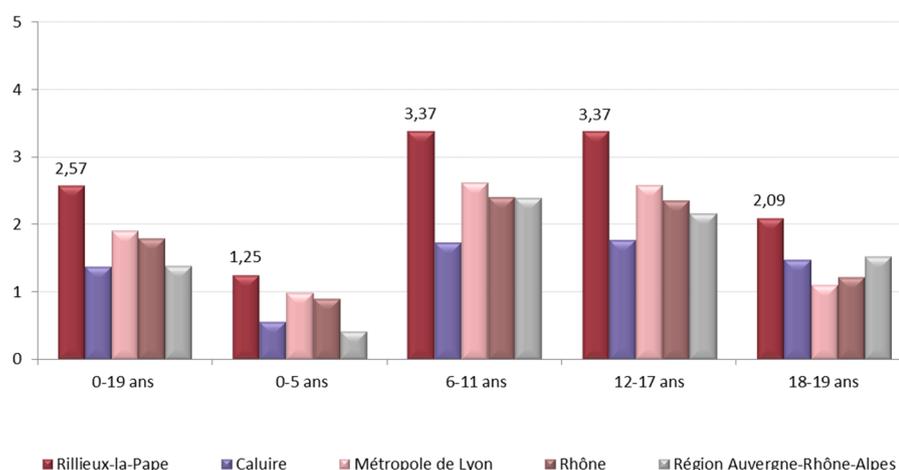
L'AEEH est une prestation familiale destinées aux parents qui assument la charge d'un enfant handicapé, sans condition de ressources. Pour en bénéficier les enfants doivent avoir un taux d'incapacité, apprécié par la CDAPH¹, d'au moins 50 %. En fonction de la nature et de la gravité du handicap cette aide peut être complétée par le complément AEEH ou la Prestation de compensation du handicap (PCH).

En 2018, à Rillieux-la-Pape, 230 enfants et jeunes de 0 à 19 ans sont bénéficiaires de l'AEEH, dont près de 85 % sont âgés de 6 ans et plus : 36 sont âgés de 0 à 5 ans, 94 de 6 à 11 an, 82 de 12 à 17 ans et 18 de 18 à 19 ans.

Le taux de bénéficiaires de l'AEEH s'élève à 2,57 % des enfants et jeunes de 0-19 ans à Rillieux-la-Pape, un taux supérieur à celui observé à Caluire-et-Cuire (1,37 % à Caluire-et-Cuire une commune limitrophe favorisée sur le plan socioéconomique), dans la métropole de Lyon (1,90 %) et la région Auvergne-Rhône-Alpes (1,39 %).

Les taux de bénéficiaires de l'AEEH sont plus élevés à Rillieux-la-Pape que dans les territoires de comparaison, quelle que soit la tranche d'âge observée.

Taux (%) de bénéficiaires de l'AEEH , 2018



Source : Cnaf et CCMSA (2018), Insee (recensement de la population 2017)

¹ Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

- **Les bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé (AAH)**

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est une aide financière permettant aux adultes en situation de handicap d'avoir un minimum de ressources. Cette aide est attribuée sous réserve de respecter des critères d'incapacité (taux d'incapacité d'au moins 80 % ou de 50 % à 79 % en cas de restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi reconnu par la CDAPH), de résidence et de ressources (10 832 euros pour une personne seule sans enfant) et d'âge. L'aide est attribuée aux adultes de 20 ans au minimum, mais aussi à des jeunes âgés de 16 à 20 ans s'ils ne sont plus à la charge de leurs parents.

Les jeunes de 16 à 19 ans bénéficiaires de l'AAH sont peu nombreux. En 2018, environ 0,5 % des jeunes de la métropole de Lyon (39 jeunes de 16-19 ans) et de la région Auvergne-Rhône-Alpes (249 jeunes de 16-19 ans) étaient bénéficiaires de l'AAH. À Rillieux-la-Pape, comme à Caluire-et-Cuire, aucun jeune âgé de 16 à 20 ans ne bénéficie de l'AAH en 2018.

Taux de bénéficiaires de l'AAH chez les 16-19 ans, 2018	
Rillieux-la-Pape	0,00
Caluire	0,00
Métropole de Lyon	0,49
Rhône	0,43
Auvergne-Rhône-Alpes	0,52

Source : Cnaf et CCMSA (2018), Insee (recensement de la population 2017)

1.2. Données de santé

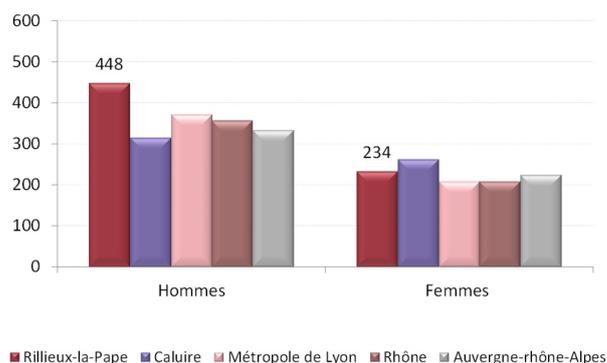
Les données de santé présentées ci-dessous concernent les bénéficiaires de soins qui peuvent être en lien avec un handicap. Ces données sont à examiner avec prudence : le plus souvent, il s'agit de la prise en charge de troubles ou d'une pathologie qui ne mènera pas à un handicap, néanmoins elles doivent aussi interroger sur les possibilités d'une problématique de santé associée à un handicap.

- **Le recours à la psychiatrie publique**

En 2018, 306 enfants et jeunes de Rillieux-la-Pape de 0 à 19 ans ont bénéficié d'une prise en charge en établissement de psychiatrie en ambulatoire (exclusivement), essentiellement en centre médico-psychologique (CMP).

Parmi les garçons de 0-19 ans, la part de patients pris en charge en établissement de psychiatrie en ambulatoire (exclusivement) est supérieure à Rillieux-la-Pape par rapport aux territoires de comparaison.

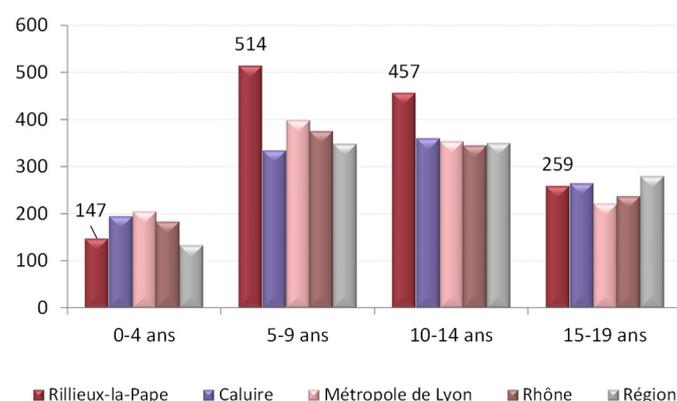
Taux de patients pris en charge en établissement de psychiatrie en ambulatoire exclusif chez les 0-19 ans pour 100 000 habitants, 2018



Sources : ATIH (RIM-P 2019), Insee (recensement de la population 2017)

Les taux de patients pris en charge en établissement de psychiatrie à Rillieux-la-Pape sont relativement élevés par rapport aux territoires de comparaison chez les enfants âgés de 5 à 14 ans. Parmi les 5-9 ans, le taux de patients pris en charge en établissement de psychiatrie en ambulatoire s'élève à 514 pour 100 000 à Rillieux (contre 334 pour 100 000 à Caluire-et-Cuire, 399 pour 100 000 dans la métropole de Lyon et 349 pour 100 000 en Auvergne-Rhône-Alpes). Parmi les 10-14 ans ce taux s'élève à 457 pour 100 000 à Rillieux-la-Pape (contre environ 350 pour 100 000 dans les territoires de comparaison).

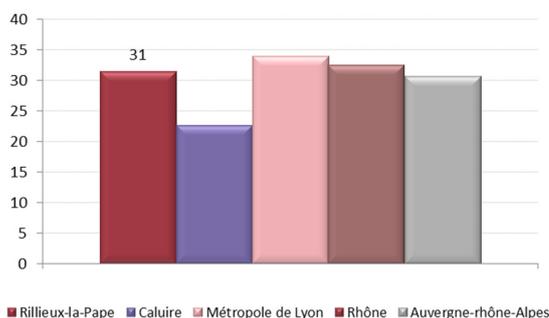
Taux de patients pris en charge en établissement de psychiatrie en ambulatoire exclusif chez les 0-19 ans pour 100 000 habitants, 2018



Sources : ATIH (RIM-P 2019), Insee (recensement de la population 2017)

En 2018, 28 enfants et jeunes âgés de 0 à 19 ans ont été hospitalisés à temps complet ou partiel en établissement de psychiatrie, soit un taux de 31 pour 100 000 habitants de 0-19 ans, comparable aux taux observés dans la métropole de Lyon et la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Taux de patients hospitalisés en établissement de psychiatrie chez les 0-19 ans pour 100 000 habitants, 2018



Sources : ATIH (RIM-P 2019), Insee (recensement de la population 2017)

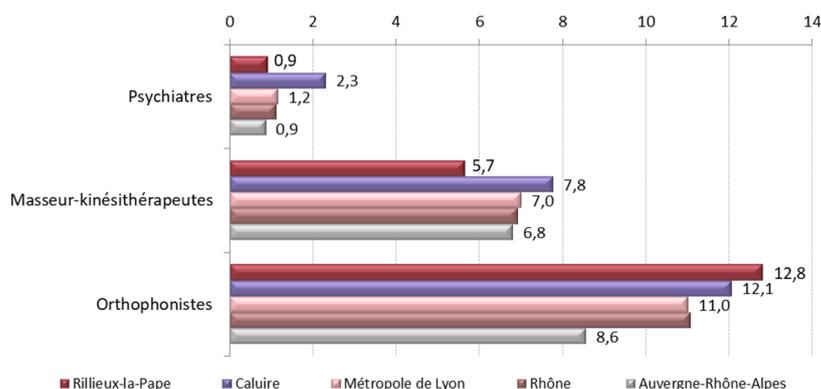
- ### Le recours aux psychiatres, masseurs-kinésithérapeutes et orthophonistes libéraux

En 2017, 0,9 % des enfants et jeunes âgés rillards de 0 à 19 ans ont consulté un psychiatre libéral, un taux proche de celui observé dans la métropole de Lyon mais inférieur au taux enregistré dans la commune de Caluire-et-Cuire, plus favorisée. Le recours plus faible aux psychiatres libéraux des enfants et jeunes rillards est en partie à analyser au regard du niveau socio-économique de la population : en effet, une part importante des psychiatres exercent avec dépassement d'honoraire (un des deux psychiatres de Rillieux-la-Pape et près de 40 % des psychiatres de l'agglomération lyonnaise) et ne sont pas accessibles aux ménages modestes, pour des raisons économiques.

La même année, 5,7 % des enfants et jeunes rillards âgés de 0-19 ans ont consulté au moins une fois un masseur-kinésithérapeute, un taux inférieur à celui observé dans la métropole de Lyon, la région Auvergne-Rhône-Alpes ou encore Caluire-et-Cuire.

À l'inverse, un recours relativement important aux orthophonistes des enfants de 0-19 ans est observé à Rillieux-la-Pape par rapport aux territoires de comparaison : 12,8 % ont consulté au moins une fois un orthophoniste en 2018 à Rillieux-la-Pape, contre 11,3 % à Caluire-et-Cuire et 11,0 % dans la métropole de Lyon.

Taux de recours à certains professionnels de santé libéraux chez les 0-19 ans, 2017



Source : ARS (Régime général de l'Assurance maladie - 2017)

Les données à l'échelle des IRIS (non diffusables pour les psychiatres pour des raisons de secret statistiques car les effectifs sont inférieurs à 10), montre un recours particulièrement important aux orthophonistes dans les IRIS Alagnier Sud et Alagnier Nord, socialement défavorisés (respectivement 16,1 % et 17,8 %).

Taux de recours aux masseurs-kinésithérapeutes et orthophonistes libéraux chez les 0-19 ans par IRIS, 2017

	Masseur-kinésithérapeutes	Orthophonistes
Vancia	5,5%	11,8%
Crépieux	6,8%	9,3%
Alagnier sud	5,0%	16,1%
Mont-Blanc	4,1%	13,0%
Velette	6,1%	12,3%
Leclerc	6,6%	10,4%
Semailles Sud	5,0%	13,5%
Semailles Nord	5,9%	13,0%
Ravel	5,8%	12,2%
Alagnier Nord	4,7%	17,8%
Perica-La-Roue	6,7%	11,9%
Village	4,3%	10,9%

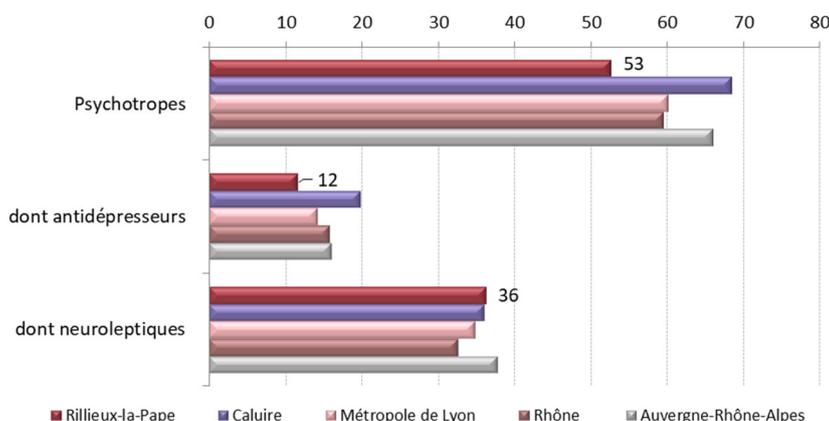
Source : ARS (Régime général de l'Assurance maladie - 2017)

- **La consommation de traitements psychotropes**

En 2017, à Rillieux-la-Pape, selon les données du régime général, 45 patients de 0-19 ans sont sous traitement régulier (au moins trois prescriptions par an) de psychotropes (tous psychotropes confondus), soit un taux de 56 pour 100 000 assurés du régime général (66 pour 100 000 en Auvergne-Rhône-Alpes).

La même année, le taux de patients de 0-19 ans sous traitement régulier d'antidépresseurs s'élève à 12 pour 10 000 et le taux de patients sous traitement régulier de neuroleptiques est de 36 pour 10 000 à Rillieux-la-Pape.

Taux de patients sous traitement régulier de psychotropes chez les 0-19 ans pour 10 000, 2017



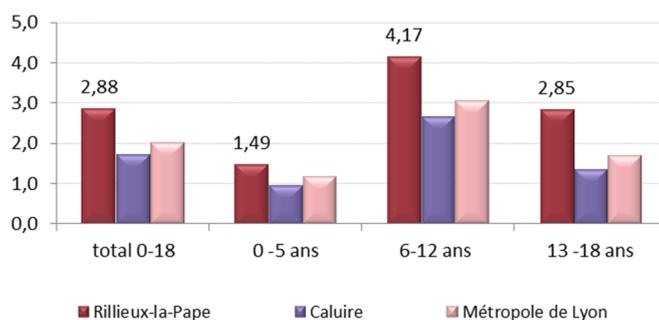
2. Données de la Maison départementale et métropolitaine des personnes handicapées (MDMPH)

2.1. Les demandes réalisées auprès de la MDMPH

En 2019, 244 habitants de 0-18 ans domiciliés à Rillieux-la-Pape ont fait l'objet d'au moins une demande (demande de prestation ou une demande d'orientation²) auprès de la MDMPH. La majorité des bénéficiaires sont des enfants âgés de 6 à 12 ans (54 %), les autres bénéficiaires se répartissant entre les 0-5 ans (28 %) et les 13-18 ans (18 %).

Le taux d'habitants ayant réalisé au moins une demande auprès de la MDMPH s'élevait ainsi à 2,88 % parmi les 0-18 ans, un taux supérieur à celui observé dans la commune de Caluire-et-Cuire (1,45 %) et dans l'ensemble de la métropole de Lyon (1,90 %).

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans pour lesquels au moins une demande de prestation/orientation a été déposée auprès de la MDMPH, 2019



Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

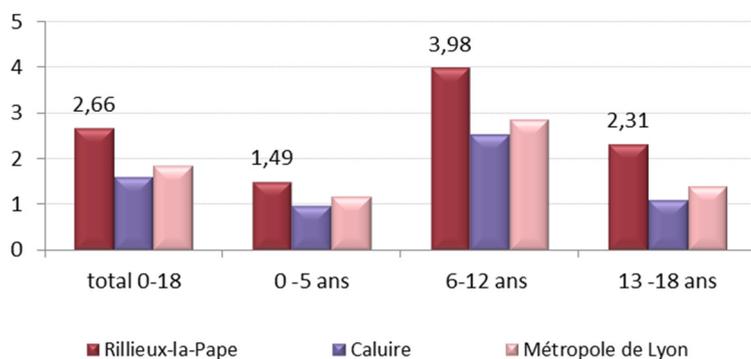
Un même bénéficiaire pouvant demander plusieurs prestations, ce sont au total 391 demandes auprès de la MDMPH qui sont comptabilisées.

- Les demandes de prestations

Parmi ces demandes, 225 concernaient, entre autres, l'allocation d'éducation d'un enfant handicapé (AEEH) et son complément. Ainsi, le taux d'habitants de 0-18 ans pour lesquels une demande d'AEEH et de son complément a été déposée auprès de la MDMPH s'élève à Rillieux-la-Pape à 2,66 %, un taux supérieur à celui observé à Caluire-et-Cuire et dans l'ensemble de la Métropole de Lyon.

² Les demandes d'orientation concernent les parcours de scolarisation

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans pour lesquels une demande d'AAEH et son complément a été réalisée, 2019



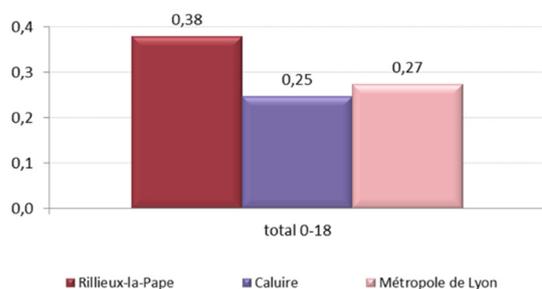
Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

29 demandes de Prestation de compensation du handicap (PCH) ont été déposées en 2019 auprès de la MDMPH pour des enfants et des jeunes Rillards âgés de 0-18 ans. Ainsi le taux d'habitants ayant demandé la PCH auprès de la MDMPH est de 0,34 % à Rillieux-la-Pape (contre 0,16 % à Caluire-et-Cuire et 0,28 % dans la Métropole de Lyon).

- Les demandes de parcours de scolarisation ou formation adapté

En 2019, 32 demandes de parcours de scolarisation ou formation adaptée (avec ou sans établissement médico-social) ont été déposées auprès de la MDMPH pour des enfants et jeunes Rillards âgés de 0 à 18 ans (dont 60 % pour des enfants âgés de 6 à 12 ans), soit un taux de demandes de parcours de scolarisation adapté de 0,38 pour 100 enfants de 0-18 ans.

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans pour lesquels une demande de parcours de scolarisation/formation adaptée a été réalisée, 2019



Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

2.2. Les droits ouverts auprès de la MDMPH

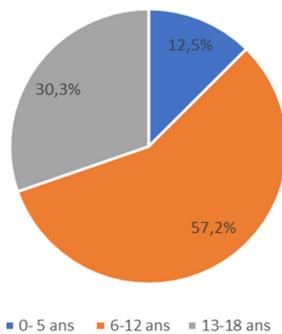
- Les bénéficiaires de droits ouverts auprès de la MDMPH

Les données concernant les bénéficiaires de droits ouverts (au moins une prestation ou une orientation) auprès de la MDMPH permet de dénombrer les enfants et jeunes ayant une

reconnaissance de handicap. Toutefois ces données ne permettent pas de comptabiliser le nombre d'enfants en situation de handicap car une partie des familles ne font pas de démarche de reconnaissance officielle du handicap et sont donc « invisibles » pour les bases de données.

En 2019, 554 enfants et jeunes rillards âgés de 0 à 18 ans ont au moins un droit ouvert auprès de la MDMPH, dont 69 âgés de 0-5 ans, 317 âgés de 6-12 ans et 168 âgés de 13-18 ans.

Répartition par tranche d'âge des bénéficiaires de droits ouverts notifiés par la MDMPH parmi les 0-18 ans à Rillieux-la-Pape, 2019

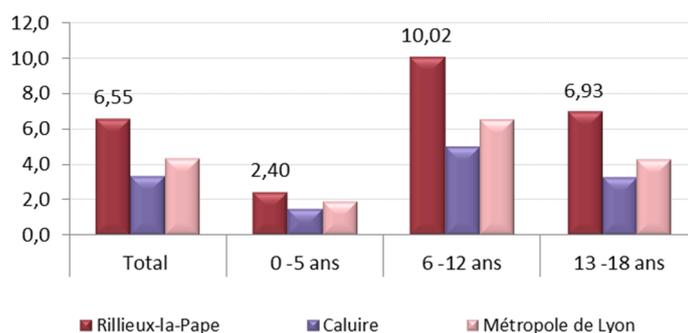


Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

En 2019, à Rillieux-la-Pape, 6,55 % des enfants et jeunes âgés de 0 à 18 ans ont des droits ouverts à la MDMPH, un taux qui est le double de celui enregistré à Caluire-et-Cuire (3,31 %) et nettement supérieur à celui de la Métropole de Lyon (4,27 %).

Parmi les 6-12 ans, le taux de bénéficiaires de droits ouverts auprès de la MDMPH est particulièrement élevé : un enfant sur 10 a des droits ouverts à la MDMPH (317 enfants).

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans ayant des droits ouverts auprès de la MDMPH, 2019



Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

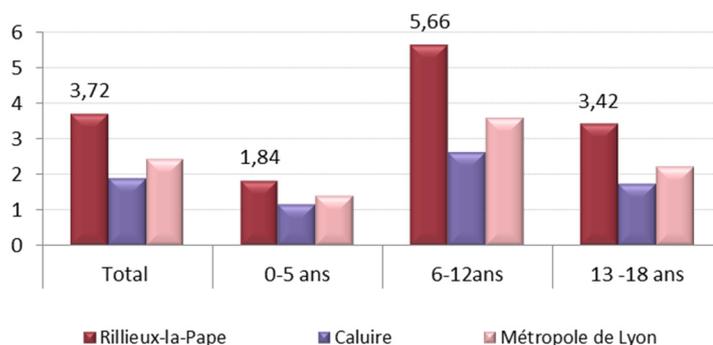
- Les bénéficiaires de l'AEEH

En 2019, 315 enfants et jeunes rillards âgés de 0 à 18 ans bénéficiaient de droits ouverts à l'AEEH auprès de la MDMPH. Parmi ces derniers, 95 bénéficiaient du complément AEEH

(30,2 % des bénéficiaires de l'AAEH) et 20 bénéficiaient de la prestation de compensation du handicap -PCH- (6,3 %).

Le taux de bénéficiaires de AEEH s'élève ainsi à Rillieux-la-Pape à 3,72 % des habitants de 0-18 ans, un taux qui est près du double à celui enregistré à Caluire-et-Cuire (1,89 %) et très supérieur à celui dans l'ensemble de la Métropole de Lyon (2,43 %). Parmi les enfants Rillards de 6-12 ans, le taux de bénéficiaires de l'AAEH s'élève à 5,66 %.

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans ayant des droits ouverts à l'AAEH auprès de la MDMPH, 2019



Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

- Les Projets Personnalisés de Scolarisation (PPS)

Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) regroupe l'ensemble des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures d'accompagnement nécessaires pour permettre la scolarisation des enfants en situation de handicap. La demande s'effectue auprès de la MDMPH. Le PPS comprend les moyens de compensation (aide humaine et matérielle) et les orientations estimées nécessaires pour la scolarisation de l'enfant.

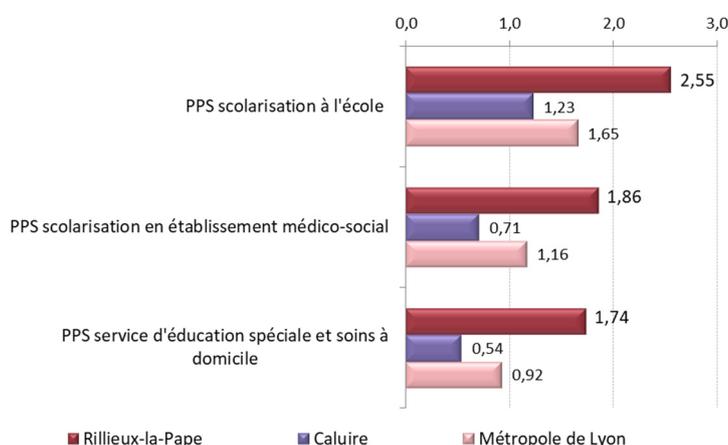
Les orientations pour la scolarisation ne sont pas exclusives et peuvent se cumuler : un enfant peut bénéficier d'une orientation vers une scolarité à l'école et de l'intervention d'un SESSAD³, ou encore d'une scolarisation à temps partiel à l'école et en établissement médico-social. Par ailleurs, les orientations validées par la CDAPH et les parents dans le cadre d'un PPS ne garantissent pas la mise en œuvre de l'orientation. En effet, La MDMPH évalue et attribue des droits dont la mise en œuvre incombe aux institutions et/ou organismes chacun dans son champ d'intervention (Éducation nationale, Caisse d'allocation familiale, établissements et services médico-sociaux...). Ainsi certains enfants bénéficient d'une orientation vers une scolarisation en établissement médico-social (par exemple un IME) mais, par manque de place, ne pourront l'intégrer qu'un ou deux ans plus tard (l'ouverture de droit ne garantissant pas une place en établissement).

En 2019, 216 enfants et jeunes Rillards âgés de 0 à 18 ans bénéficient, dans le cadre d'un PPS, d'une orientation vers une scolarisation à l'école (en milieu ordinaire), 157 d'une orientation vers une scolarisation en établissement médico-social et 135 de l'intervention d'un SESSAD.

³ Service d'Éducation Spéciale et Soins à Domicile

Quel que soit le type d'orientation, Rillieux-la-Pape présente des taux d'habitants de 0-18 ans bénéficiaires d'une orientation dans la cadre d'un PPS supérieurs aux taux observés dans la commune de Caluire-et-Cuire et dans la Métropole de Lyon.

Taux (%) de bénéficiaires d'orientations scolaires dans le cadre d'un PPS parmi les 0-18 ans, 2019



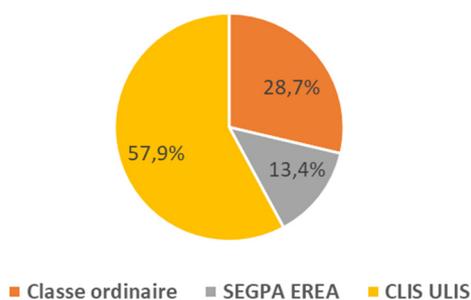
Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

Parmi les 216 enfants et jeunes Rillards de 0-18 ans (dont moins de 5 enfants de 0-5 ans) bénéficiant d'une orientation vers une scolarisation à l'école dans la cadre d'un PPS en 2019 :

- 57,9 % sont orientées vers une scolarisation collective en ULIS et 42,1 % vers une scolarisation individuelle (28,7 % en classe ordinaire et 13,4 % vers un enseignement adapté en SEGPA EREA⁴). Parmi les 6-12 ans ayant une orientation vers une scolarisation à l'école, la majorité (58,4 %) ont une orientation pour une scolarisation collective en ULIS % ;
- Les taux d'enfants et jeunes bénéficiant d'une orientation vers une scolarisation à l'école (dans le cadre d'un PPS), sont plus élevés à Rillieux-la-Pape, quel que soit le type de classe, qu'à Caluire-et-Cuire et dans la métropole de Lyon. À Rillieux-la-Pape, en 2019, 0,73 % des enfants et jeunes de 0-18 ans bénéficient d'une orientation en classe ordinaire, 0,34 % en SEGPA - EREA et 1,48 % en CLIS ULIS.

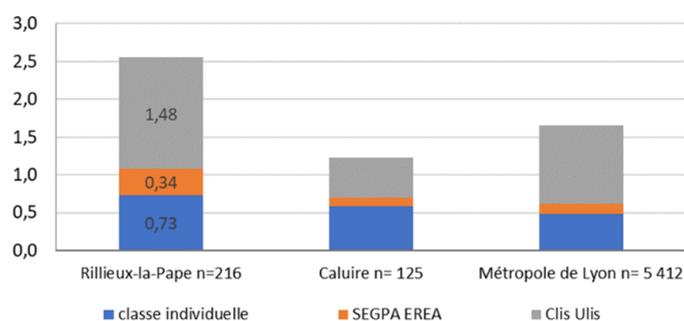
⁴ SEGPA EREA : Les SEGPA et les EREA proposent un enseignement adapté aux collégiens en difficulté scolaire.

PPS école : répartition par type de scolarisation à l'école, 2019



Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans bénéficiaires d'un PPS école, 2019



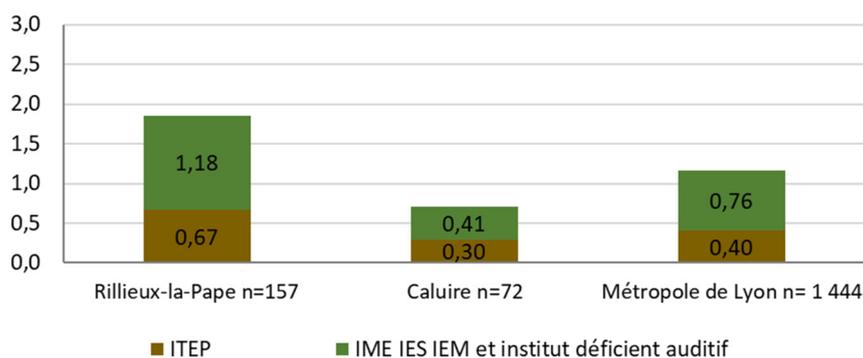
Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

Parmi les 157 enfants et jeunes Rillards de 0-18 ans bénéficiant d'une orientation vers un scolarisation en établissement médico-social en 2019 :

- Les orientations vers un établissement médico-social concernent majoritairement des enfants âgés de 6 à 12 ans (80), puis les 13-18 ans (69). Les orientations vers un ESMS avant 6 ans sont peu nombreuses (8) ;
- 57 ont une orientation vers un ITEP et 100 vers un établissement en IME, IES, IEM ou institut pour déficient auditif.

Le taux de bénéficiaires d'une orientation vers un ITEP s'élève à 0,67 pour 100 habitants de 0 à 18 ans à Rillieux-la-Pape et le taux de bénéficiaires d'une orientation vers un établissement médico-social type IME, IES, IEM et institut pour déficient auditif est de 1,18 %, des taux supérieurs à ceux observés à Caluire-et-Cuire et dans la Métropole de Lyon.

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans bénéficiaires d'un PPS établissement médico-social, 2019

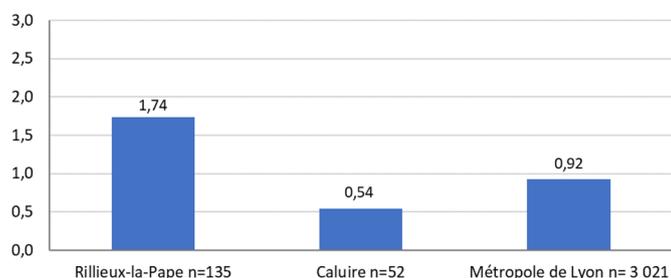


Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

Parmi les 135 enfants et jeunes Rillards bénéficiant d'une orientation pour l'intervention d'un service d'éducation spécialisée et soins en 2019 :

- 12 sont âgés de 0 à 5 ans, 80 de 6 à 12 ans et 69 de 13 à 18 ans, au moment de l'extraction des données (31/12/2019);
- 123 bénéficient d'un SESSAD et 12 d'un SAAIS (SESSAD pour déficient visuels) ou d'un SSEFIS (SESSAD pour déficients auditifs).

Taux (%) d'habitants de 0-18 ans bénéficiaires d'un PPS Service d'Éducation Spécialisé et Soins à Domicile (SESSAD), 2019

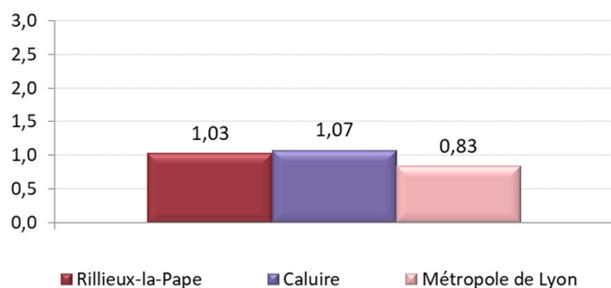


Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

- L'orientation professionnelle

16 jeunes âgés de 16 à 18 ans bénéficient d'une orientation professionnelle en milieu ordinaire, c'est-à-dire d'une Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH), soit 1,03 % des jeunes de 16-18 ans de Rillieux-la-Pape.

Taux (%) d'habitants bénéficiaires d'une orientation professionnelle en milieu ordinaire chez les 16-18 ans, 2019



Sources : Base de données Iodas – Métropole de Lyon (31/12/2019), Insee (RP 2017)

3. Données transmises par les structures et partenaires locaux de Rillieux-la-Pape

3.1. Les crèches

En 2020, 27 enfants en situation de handicap ont été accueillis dans les crèches de Rillieux-la-Pape.

3.2. Les établissements scolaires

Sur l'année scolaire 2020-2021, 304 élèves en situation de handicap sont décomptés dans les établissements scolaires de Rillieux-la-Pape dont 75 en classe ULIS : 44 en maternelle, 142 en primaire, 77 au collège et 73 en lycée.

Les données recueillies ne permettent pas toujours de différencier les élèves résidant à Rillieux-la-Pape des élèves résidant dans d'autres communes. Le nombre d'élèves Rillards en situation de handicap scolarisés dans la commune est estimé entre 250 et 300.

- **Les écoles maternelles et primaires**

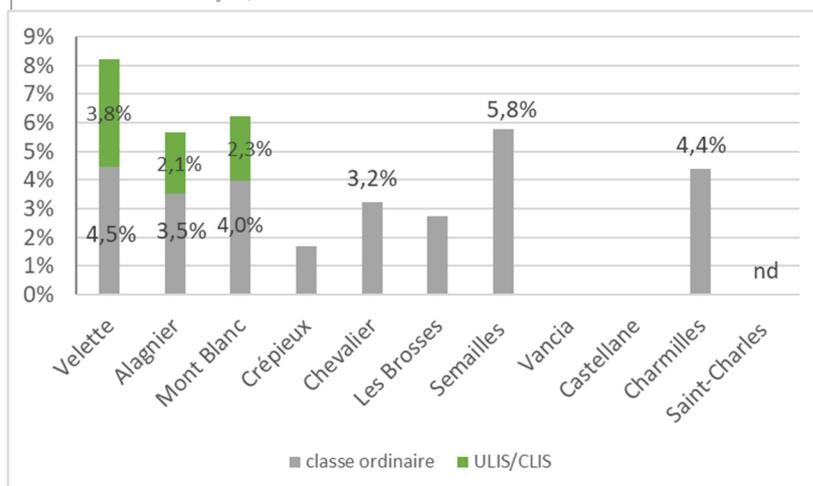
Sur l'année scolaire 2020-2021 :

- 44 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans les écoles maternelles de la commune, soit 3,2 % des élèves scolarisés en maternelle dans la commune ;
- 142 élèves en situation de handicap sont scolarisés en élémentaire, soit 6,1 % des élèves scolarisés en élémentaire. Parmi ceux-ci :
 - o 102 élèves Rillards en situation de handicap sont scolarisés en élémentaire de manière individuelle dans des classes ordinaires, représentant 4,5 % des élèves scolarisés en élémentaire (en classe ordinaire) ;
 - o 40 élèves en situation de handicap sont scolarisés en CLIS/ULIS dont une partie est originaire d'autres communes (présence d'une classe ULIS autisme à l'école Velette dont le bassin géographique de recrutement est étendu à d'autres communes) ;

Selon les écoles et donc les quartiers de résidence des familles, la part des élèves en situation de handicap varie. Des disparités sont observées entre les écoles accueillant des élèves issus de quartiers socialement défavorisés et des écoles accueillant des élèves issus de quartiers plus favorisés.

Ainsi, le groupe scolaire Semailles accueille 5,8 % d'élèves en situation de handicap, le groupe scolaire Velette 4,5 % d'élèves en situation de handicap (et 7,9 % en prenant en compte les élèves d'ULIS), tandis que le groupe scolaire de Crépieux accueille moins de 2 % d'élèves en situation de handicap et les groupes scolaires Vancia et Castellane n'en a aucun.

Part des élèves en situation de handicap dans les effectifs des écoles primaires de Rillieux-la-Pape, 2020-2021



Sources : Établissements scolaires de Rillieux-la-Pape, 2020-2021)

• Les collèges

Sur l'année scolaire 2020-2021, 77 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans les trois collèges de la commune (2 publics, un privé), soit :

- 55 élèves en situation de handicap sont scolarisés en classe ordinaire dont moins de 10 en SEGPA, principalement en sixième et en cinquième ;
- 22 élèves en situation de handicap en ULIS (une classe ULIS dans le collège Maria Casarès).

Dans les deux collèges publics de la commune Paul Emile Victor et Maria Casarès, 60 élèves en situation de handicap sont scolarisés : 48 en classe ordinaire ou Segpa et 12 en Ulis. Dans ces deux collèges, les élèves en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire et SEGPA représentent respectivement 5,0 % et 2,8 % et des effectifs (4,8 % des effectifs dans le collège Maria Casarès en comptant les élèves de la classe ULIS).

• Les lycées

Sur l'année scolaire 2020-2021, 73 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans les lycées de la commune (3 lycées publics – un général et technologique et deux lycées professionnels et un lycée privé) :

- 60 élèves scolarisés en classe ordinaire : 25 en filière générale ou BTS, 24 en filière professionnelle, 11 en CAP ;
- 13 élèves scolarisés en ULIS (une classe ULIS dans le lycée Larmarque et Sermenaz).

Dans les trois lycées publics de la commune, 53 élèves en situation de handicap sont scolarisés dont 25 Rillards. Dans le lycée privé Saint-Charles, 20 élèves en situation de handicap sont scolarisés mais la commune de résidence de ces élèves n'est pas connue.

3.3. Les structures sanitaires et médico-sociales du territoire

- **Le CAMSP de Fontaines-sur-Saône**

Le CAMSP de Fontaine-sur-Saône qui couvre le territoire de Rillieux-la-Pape a pris en charge 10 enfants rillards âgés de 2 à 6 ans en 2020 (en 2019, effectif non diffusable pour des raisons de secret statistique - effectif inférieur à 10).

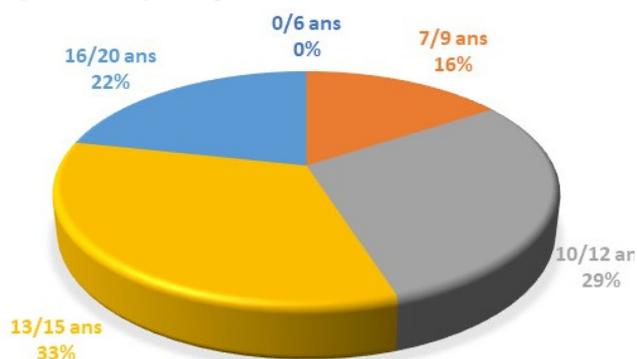
- **Le SESSAD de Rillieux-la-Pape**

Le service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) Alyne Renard de Rillieux-la-Pape intervient sur les communes de Rillieux-la-Pape, Couzon au Mont d'Or, Fontaines Saint-Martin, Fontaine, Sathonay-Camp et Sathonay-Village. En 2020, Le SESSAD a pris en charge 41 enfants et jeunes Rillards, représentant 80 % de sa file active.

Les données présentées ci-dessous ne concernent pas spécifiquement les rillards.

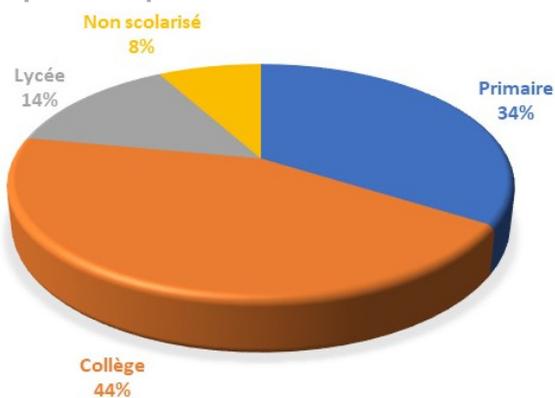
Les enfants et jeunes pris en charge par le SESSAD sont âgés de 7 à 20 ans et une majorité d'entre eux (62 %) est âgée de 10 à 15 ans. Les garçons représentent 76 % des effectifs.

Répartition par âge des enfants suivis au SESSAD Alyne Renard, 2020



En termes de scolarité, 70 % des enfants et jeunes du SESSAD sont scolarisés à Rillieux-la-Pape. 63 % sont scolarisés en classe ordinaire ou en SEGPA et 28 % en classe ULIS. 37 % bénéficient d'une aide humaine en classe (mutualisé ou individuelle) par un accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH ex AVS). Les 8 % des enfants accompagnés non scolarisés sont des jeunes de 16-20 ans qui sont sortis du système scolaire.

Répartition par niveau scolaire des enfants suivis au SESSAD, 2020



- 22 % bénéficient d'une aide éducative administrative ou judiciaires (AEA ou AEMO⁵). Ces données mettent en exergue les difficultés sociales et éducatives des parents des enfants en situation de handicap suivis par le SESSAD ;
- 7 % des jeunes sont suivis par la Mission locale dans le cadre de leur insertion professionnelle.

⁵ L'AEA est une prestation d'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Mise en œuvre avec l'accord des parents, parfois même à leur demande. L'AEMO L'AEMO est une mesure judiciaire civile (ordonnée par le Juge des Enfants) au bénéfice d'un ou de plusieurs enfants d'une même famille.

Conclusion

Les données de santé disponibles sont à examiner avec prudence car elles ne peuvent être associées directement avec une problématique de handicap. En effet, elles peuvent mettre en exergue des problématiques de santé qui peuvent ou non mener à une reconnaissance de handicap. Ces données montrent un recours plus important des enfants de 5-14 ans de Rillieux-la-Pape aux prises en charge ambulatoires en établissement de psychiatrie (essentiellement CMP enfants) qui peuvent en partie compenser un recours plus faible aux psychiatres libéraux (dont les consultations avec dépassement d'honoraire sont peu accessibles aux ménages modestes). On note également un recours plus important à Rillieux-la-Pape, et notamment dans les quartiers socialement défavorisés, aux orthophonistes libéraux qui peut montrer une problématique de difficultés et troubles du langage plus importante dans la commune. Toutefois certaines problématiques de santé repérées à travers ces chiffres peuvent mener à une reconnaissance de handicap

Le nombre d'enfants en situation de handicap à Rillieux-la-Pape reste difficile à appréhender. Le nombre de bénéficiaires de l'AEEH permet d'estimer le nombre d'enfants concernés, toutefois ce chiffre s'avère variable selon les sources (pour Rillieux-la-Pape, 230 selon la caisse d'allocation familiale et la MSA, 315 selon les données de la MDMPH) et, de plus, il ne prend pas en compte les enfants présentant un taux d'incapacité inférieur à 50 % ou encore les enfants qui sont placés en internat avec une prise en charge de leur séjour par l'Assurance maladie ou l'aide sociale, ni les enfants dont les parents n'ont pas entamé les démarches de reconnaissance du handicap. Les données concernant le nombre d'enfants ayant des droits ouverts auprès de la MDMPH (quelle que soit la prestation ou l'orientation) permettent d'estimer le nombre d'enfant ayant une reconnaissance administrative de leur handicap. **En 2019, 554 enfants rillards de 0-18 ans ont des droits ouverts, soit 6,55 % des enfants de cette tranche d'âge,** un taux supérieur à celui observé à Caluire-et-Cuire et dans la métropole de Lyon. **Dans la tranche d'âge des 6-12 ans plus d'un enfant rillard sur 10 bénéficie de droits ouverts auprès de la MDMPH.** Toutefois les données par tranche d'âge de la MDMPH sont à interpréter avec prudence.

Les données présentées (bénéficiaires d'AEEH, bénéficiaires de droits ouverts auprès de la MDMPH) montrent **une présence plus importante d'enfants et de jeunes en situation de handicap à Rillieux-la-Pape, une commune qui présente des indicateurs de défavorisation marqués** en particulier dans le quartier prioritaire de la politique de la ville, **que dans les territoires de comparaison** et en particulier qu'à Caluire-et-Cuire (une commune limitrophe favorisée sur le plan socio-économique). Ce constat confirme les données nationales qui rendent compte de la situation socio-économique moins favorable des ménages ayant des enfants en situation de handicap par rapport aux autres ménages avec enfants⁶. Les parents d'enfants en situation de handicap sont moins souvent diplômés de l'enseignement supérieur, plus souvent en situation de monoparentalité (30 % contre 23 % des ménages avec des

⁶ Parents d'enfant handicapé : davantage de familles monoparentales, une situation moins favorable sur le marché du travail et des niveaux de vie plus faible. Etudes et Résultats n)1169 nov. 2020 Drees

enfants de moins de 20 ans, et les ménages bénéficiaires de l'AEEH vivent sous le seuil de pauvreté dans 24 % des cas contre 17 % des cas pour les autres ménages avec enfants).

Par ailleurs, **la littérature⁷⁸ explorant le lien entre situation socio-économique défavorable et handicap met à jour un double mécanisme** expliquant les inégalités sociales dans le champ du handicap. Les familles ayant des enfants handicapés sont à la fois confrontées à des pertes de revenus et des dépenses supplémentaires et sont plus souvent en situation de monoparentalité. D'autre part, la précarité est aussi un facteur de risque⁹ identifié de certains handicaps en raison notamment du risque augmenté de prématurité et de grande prématurité, d'exposition à des toxiques durant la grossesse (alcool, substances psychoactives) mais aussi de moindre participation aux examens de dépistage pendant la grossesse¹⁰. On estime ainsi que plus de la moitié des déficiences et des handicaps de l'enfant serait d'origine prénatale dont deux causes importantes sont identifiées : la prématurité, sévère ou modérées et la souffrance fœtale. D'autre part, les enfants nés dans des familles en fragilité socio-économique sont plus fréquemment exposés aux risques psychoaffectifs (violence conjugale et intrafamiliale, négligence grave...), exposition à des conditions de logement défavorables, accidents (domestiques ou non) qui sont qui sont défavorables à leur bon développement et à leur santé et sont des facteurs de risque de handicap.

Les données concernant la scolarisation des enfants rillards en situation de handicap sont également partielles :

- Selon les données de la MDMPH, 216 Rillards âgés de 0 à 18 ans bénéficient de droits ouverts d'un parcours personnalisé de scolarisation à l'école (dont près de 58 % en ULIS) et 157 bénéficient d'un PPS scolarisation en établissement médico-social (toutefois si ces enfants sont bénéficiaires d'une orientation vers un établissement médico-social, ils peuvent être en attente de place parfois scolarisés à temps plein ou partiel à l'école ou sans scolarisation). Le taux de bénéficiaires d'un parcours personnalisé de scolarisation (PPS), quel que soit le type d'orientation, est très supérieur à Rillieux-la-Pape par rapport aux territoires de comparaison ;
- 304 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans les établissements scolaires de Rillieux-la-Pape dont 75 en dispositif ULIS : 44 en maternelle, 142 en primaire, 77 au collège et 73 en lycée. Ces données ne permettent pas de comptabiliser, précisément, le nombre d'élèves Rillards (entre 250 et 300) et le nombre d'enfants qui sont scolarisés dans des établissements scolaires en dehors de Rillieux-la-Pape.

Ces données mettent à nouveau en lumière les différences liées à la situation socio-économique des territoires et de leurs habitants. Les données des écoles élémentaires de

⁷ ETCHEGARAY Amélie, BOURGAREL Sophie, MAZUREK Hubert *et al.*, « Géographie de la population des enfants en situation de handicap en France métropolitaine », *Santé Publique*, 2019/2 (Vol. 31), p. 255-267. DOI : 10.3917/spub.192.0255. URL : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-2-page-255.htm>

⁸ Emerson, Eric and Hatton, Chris (2007) 'The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain', *Disability & Society*, 22:6, 563 – 580. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590701560154>

⁹ Emerson, Eric and Hatton, Chris (2007) 'The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain', *Disability & Society*, 22:6, 563 – 580. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590701560154>

¹⁰ SCHEIDEGGER S., VILAIN A., Disparités sociales et surveillance de grossesse (DREES, n°152, janvier 2007).

Rillieux-la-Pape montrent également des **disparités entre les quartiers favorisés et défavorisés de la commune**. Les élèves en situation de handicap scolarisés en classe ordinaire représentent jusqu'à 5,8 % des effectifs dans le groupe scolaire Semailles tandis que certains groupes scolaires n'en comptent aucun (groupes scolaires Castellane et Vancia). Par ailleurs, les classes ULIS sont situées dans des établissements scolaires qui scolarisent qui accueillent aussi en classe ordinaire, une part d'élèves en situation de handicap relativement importante. En comptabilisant les effectifs des classes ULIS, la part des élèves en situation de handicap s'élève à 8,1 % dans l'école Velette, 6,3 % dans l'école Mont-Blanc et 5,6 % dans l'école des Alagnier. De même pour les données MDMPH, la part d'habitants de 0-18 ans bénéficiant d'un parcours personnalisé de scolarisation (PPS), quel que soit le type d'orientation est plus élevé à Rillieux-la-Pape qu'à Calure et dans la métropole de Lyon.

Les données nationales sur les élèves en situation de handicap¹¹ confirment ces différences sociales. Près de six enfants en situation de handicap sur 10 présentant des troubles intellectuels ou cognitifs et 45 % des enfants présentant des troubles du psychisme ou plusieurs troubles associés sont issus d'une catégorie sociale défavorisée. Par ailleurs, il apparaît que s'ils sont issus d'un milieu défavorisés, les élèves en situation de handicap sont moins fréquemment scolarisés en milieu ordinaire, notamment pour ce qui est du niveau secondaire : « un enfant présentant un trouble intellectuel et cognitif de milieu défavorisé sera moins souvent scolarisé en milieu ordinaire en primaire, et ne le sera presque jamais dans l'enseignement général en fin de collège par rapport à un enfant présentant le même trouble d'une famille très favorisée ».

Ce rapport met enfin en lumière le phénomène de décrochage scolaire des enfants en situation de handicap notamment pour les 14 et 16 ans.

Enfin, les données du SESSAD de Rillieux-la-Pape, montrent **l'importance des difficultés sociales et éducatives dans les familles ayant des enfants handicapés** accompagnés par des services médico-sociaux : en 2020, plus d'un jeune sur cinq accompagné par ce service bénéficiait d'une aide administrative ou judiciaire dans le cadre de l'aide sociale à l'enfance. À ce sujet, l'ANESM¹² rappelle que « plusieurs rapports et études français¹³ réalisés ces dernières années (issus de la protection de l'enfance ou consacrés aux enfants en situation de handicap), identifient un nombre important d'enfants bénéficiant d'une mesure de protection

¹¹ Sylvie Le Laidier. LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : Parcours scolaires à l'école et au collège. Education et Formations, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Direction de l'évaluation et de la prospective, 2017, Les panels d'élèves de la DEPP : source essentielle pour connaître et évaluer le système éducatif, pp.33-57

¹² Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services médico-sociaux : L'accompagnement des enfants ayant des difficultés psychologiques perturbant gravement les processus de socialisation. Protection de l'enfance rappel des bonnes pratiques professionnelles. Mars 2017

¹³ ÉNAT. DINI, M. MEUNIER, M. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la protection de l'enfance. [n° 655]. Paris : Sénat, 2014. 126 p. <<http://www.senat.fr/rap/r13-655/r13-6551.pdf>>
LE DÉFENSEUR DES DROITS. Handicap et protection de l'enfance: des droits pour des enfants invisibles. Paris: Le Défenseur des droits, 2015. 127 p. <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae_2015_accessible.pdf>
PIVETEAU, D. et al. « Zéro sans solution » : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en

situation de handicap et pour leurs proches. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014. 96 p. <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Publications/2014/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf>

LAFORCADE, M. Rapport relatif à la santé mentale. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2016. 190 p. <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_rapport_laforcade_mission_sante_mentale_011016.pdf>

de l'enfance, et ayant, par ailleurs, une notification de reconnaissance de personne en situation de handicap; ces enfants bénéficiant de mesure de placement sont, pour la plupart, orientés vers un ITEP (Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique), un SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile), un IME (Institut médico éducatif) ou vers les dispositifs de psychiatrie infanto juvénile, et parfois les deux à la fois ».

Volet 3 – Données qualitatives

La partie qualitative de l'étude a permis d'explorer les attentes et besoins, actuellement couverts ou non couverts, des enfants, des jeunes en situation de handicap et des parents d'enfants handicapés habitant à Rillieux-la-Pape. Il a également permis d'explorer les missions et les articulations des acteurs du territoire qu'ils soient impliqués directement ou indirectement dans la prise en charge et l'accompagnement des enfants et jeunes en situation de handicap (acteurs du champs sanitaire, médico-social, social, éducatif, logement).

Le recueil de données qualitatives est réalisé à partir de l'expérience, du vécu et aussi des représentations des acteurs et habitants du territoire que nous avons interviewés.

Afin d'explorer finement les besoins spécifiques à chaque classe d'âge et les missions et travaux menés par tous les acteurs formels ou informels sur la question du handicap, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs :

- Quatre entretiens collectifs avec des professionnels du territoire avec une entrée thématique ou populationnelle ;
- 3 entretiens individuels avec des professionnels qui n'avaient pu participer à ces entretiens collectifs ou qui exercent leurs missions à l'échelle de l'agglomération lyonnaise ou départementale ;
- Sept entretiens auprès de parents d'enfants (uniquement des mères) en situation de handicap, habitant différents quartiers de la ville Rillieux-la-Pape

Les différents entretiens réalisés auprès des professionnels, 24 au total, se répartissent comme suit :

Groupe Petite-Enfance

- Mme CHARLES, coordinatrice Léo Lagrange
- Mme CRUAT, infirmière coordinatrice santé direction petite enfance, Ville de Rillieux-la-Pape
- Mme EBBAR, responsable crèche Saperlivelette, Ville de Rillieux-la-Pape
- Mme DUBREUIL, puéricultrice PMI, Métropole de Lyon
- Mme GORSES, infirmières des crèches, Centres Sociaux
- Mme AMBLOT, responsable crèche Frimousse, Centres Sociaux
- Mme PLACIDE, coordinatrice parentalité et petite Enfance, Ville de Rillieux-la-Pape

Groupe Enfance :

- Mme PETIT, coordinatrice service Enfance Éducation Ville de Rillieux-la-Pape
- Mme MASSET, Service sports-bien-être Ville de Rillieux-la-Pape
- Mme PINCHE, infirmière Éducation nationale
- M. RETBI, coordinateur Léo Lagrange
- Mme JANIER, responsable-adjointe MJC

Groupe adolescents-jeunes

- Mme GUILLARD, chargée de mission Espace jeunes Ville de Rillieux-la-Pape
- Mme DUPUY, directrice de l'IME et SESSAD Alyne Renard Fondation OVE
- Mme BEAUCHE, infirmière Lycée général et technique Camus, Éducation nationale
- Mme DRUKER, infirmière collège Paul-Émile Victor, Éducation nationale

Groupe Soins

- Dr GALINOU, médecin scolaire Éducation nationale
- Dr ZURCHER, pédopsychiatre Centre hospitalier le Vinatier
- Mme OURLIAC, assistante sociale CMP enfant de Rillieux-la-Pape, Centre hospitalier Le Vinatier
- Dr DENIS, médecin PMI métropole de Lyon
- Elodie OURLIAC / Assistante sociale CMPP

Entretiens individuels

- Dr LEVY, médecin généraliste à Rillieux-la-Pape
- M. BELHOUT, agent de développement Dynacité
- Mme MANTO-LEBAS, directrice générale adjointe en charge de l'enfance de la scolarisation et accompagnement médicalisé ADAPEI du Rhône

Introduction

Des besoins de prise en charge, des parcours de vie très différents selon le type et la sévérité du handicap

La loi du 11 février 2005, proche de la définition de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, et inspirée de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) donne la définition suivante du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la [...] loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » Cette définition porte à la fois sur les causes (problèmes de santé, limitations des fonctions), les conséquences (restrictions de participation) dans un environnement donné.

On distingue fréquemment les catégories de handicap en fonction du trouble principal affectant les personnes (ces catégories ne constituant pas des diagnostics médicaux) :

- **La déficience intellectuelle et cognitive** est définie comme « la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (trouble de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement »¹⁴. Les déficiences intellectuelles légères, modérées et sévères affectent 1 % à 3 % de la population générale avec une prépondérance du sexe masculin. La trisomie 21 est la maladie la plus connue avec des formes plus ou moins sévères, elle toucherait 50 000 à 60 000 personnes en France. En 2014, selon les statistiques de l'Éducation nationale¹⁵, entre l'âge de 6 et 10 ans, 29 % des enfants nés en 2001 ayant une déficience intellectuelle sont scolarisés exclusivement en classe ordinaire, 54 % en ULIS, 12 % en établissement et service médico-social et 4 % en ULIS et ESMS;
- **La déficience motrice** recouvre l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes). Chez les enfants et les jeunes, les causes peuvent être très variées : maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme dû à un accident. Entre l'âge de 6 et 10 ans, 81 % des enfants nés en 2001 ayant une déficience motrice sont exclusivement scolarisés en

¹⁴ Définition de l'OMS

¹⁵ Source : Ministère de l'Éducation nationale -DEPP , parcours scolaire de 6 à 10 ans d'un panel d'enfants nés en 2001 selon la nature des troubles, enquête auprès des familles réalisés en 2014. Sylvie Le Laidier. LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP : Parcours scolaires à l'école et au collège. Education et Formations, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche, Direction de l'évaluation et de la prospective, 2017, Les panels d'élèves de la DEPP : source essentielle pour connaître et évaluer le système éducatif, pp.33-57

classe ordinaire, 54 % en ULIS, 14 % en établissement et service médico-social et 2 % en ULIS et ESMS¹⁵ ;

- **Le polyhandicap** : l'enfant en situation de polyhandicap présentent à la fois une déficience intellectuelle sévère et un déficit moteur grave. C'est notamment le cas des enfants atteints de paralysie cérébrale (infirmité motrice cérébrale). Les données disponibles en France permettent d'évaluer la prévalence du polyhandicap entre 0,7 et 1,28 %, soit 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. On évalue à 19 600 le nombre de polyhandicapés de 0 à 20 ans en France (dont 10 % de survenue postnatale et 10 % dus à des maladies hérédo-dégénératives ou neuro-métaboliques). La proportion des patients polyhandicapés relevant d'une prise en charge médicalisée lourde du fait de la sévérité et de l'instabilité de leur état de santé est évaluée à 30 %. Ces enfants souvent diagnostiqués dès la naissance sont fréquemment dans une grande dépendance et doivent être assistés pour tous les actes quotidiens et dans leur communication. Les aides humaines sont complétées par des aides techniques. Si les enfants en situation de handicap vivent en majorité au domicile, cette proportion diminue avec l'âge en lien avec la lourdeur de la prise en charge. Toutefois, en lien avec le manque de place dans les établissements médico-sociaux des adolescents et jeunes en situation de polyhandicap restent à domicile dans l'attente d'une place, à la charge des parents. Une partie d'entre eux bénéficient, par ailleurs, d'une prise en charge médicale très lourde du fait de la sévérité et de l'instabilité de leur état de santé ;

- **Les déficiences sensorielles** regroupent les troubles visuels (personnes atteintes de cécité ou malvoyantes) et auditifs. Les capacités cognitives et d'apprentissage des enfants présentant des déficiences sensorielles ne sont pas entamées (sauf autres troubles associés). Entre l'âge de 6 et 10 ans, 63 % des enfants nés en 2001 ayant une déficience auditive sont scolarisés exclusivement en classe ordinaire. Cette proportion monte à 78 % pour les enfants ayant une déficience visuelle¹⁵ ;

- **les troubles du psychisme** : ils regroupent les troubles de la personnalité et du comportement mais aussi les pathologies psychiatriques qui émergent le plus souvent à partir de 15 ans et chez les jeunes adultes (psychoses), qui peuvent ou non se chroniciser et aboutir à une reconnaissance de handicap psychique. Concernant les troubles du comportement on distingue :
 - o le trouble oppositionnel avec provocation (TOP), le plus souvent établi entre 9 et 12 ans ;
 - o Le trouble des conduites (TC) défini comme « un ensemble de conduites répétitives et persistantes, qui bafouent les droits fondamentaux d'autrui ou les normes et règles sociales correspondant à l'âge du sujet ». Ces conduites - agressions physiques graves, actes de vandalisme, fraudes et vols, absentéisme scolaire et fugues - entraînent une altération conséquente de la qualité de vie, tant d'un point de vue scolaire que social. Ce diagnostic est le plus souvent établi à l'adolescence. Selon les études, la prévalence du trouble des conduites est comprise entre 1,5 et 3,4 % de la population de moins de 18 ans ;

Les critères diagnostiques du trouble du comportement sont non-spécifiques et peuvent se rencontrer dans l'ensemble des pathologies psychiatriques. Pour cette raison, ce trouble est considéré comme un diagnostic d'élimination¹⁶. À l'adolescence en particulier, les psychiatres s'accordent pour retenir en priorité le diagnostic de dépression, qui peut s'exprimer selon des modalités comportementales similaires. Selon la sévérité des troubles, la scolarisation en milieu ordinaire de l'enfant présentant des troubles du comportement peut être difficile sans l'appui d'un SESSAD. Une partie de ces enfants concernés sont également orientés vers un institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) qui offre une prise en charge éducative et thérapeutique adaptée.

Entre l'âge de 6 et 10 ans 60 % des enfants nés en 2001 ayant des troubles du psychisme sont scolarisés exclusivement en classe ordinaire, 13 % en ULIS, 24 % en établissement ou service médico-social et 2 % en ULIS et ESMS¹⁵ ;

- **L'Autisme et les autres troubles envahissant du développement (TED)** résultent d'anomalies du neurodéveloppement. Ils apparaissent précocement au cours de la petite enfance et persistent à l'âge adulte. Ils se manifestent par des altérations dans la capacité à établir des interactions sociales et à communiquer, ainsi que par des anomalies comportementales, en particulier une réticence au changement et une tendance à la répétition de comportements ou de discours. On distingue l'autisme léger, dans lequel les capacités cognitives sont préservées (autisme Asperger) de l'autisme profond qui peut s'accompagner de déficience intellectuelle, de troubles du comportement. Entre l'âge de 6 et 10 ans, 42 % des enfants nés en 2001 ayant des troubles envahissant du développement sont scolarisés exclusivement en classe ordinaire, 25 % en ULIS, 27 % en ESMS et 5 % Ulis et ESMS¹⁵ ;
- **Les « DYS »** : sous cette appellation générique sont souvent regroupés les troubles spécifiques des apprentissages et les troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH). Entre l'âge de 6 et 10 ans 86 % des enfants nés en 2001 ayant des troubles « Dys » sont scolarisés exclusivement en classe ordinaire, 9 % en ULIS, 3 % en ESMS¹⁵.
 - o les troubles spécifiques des apprentissages, les DYS qui vont entraver les acquisitions scolaires sont souvent repérées à l'entrée à l'école (fin de maternelle, CP). La mise en place d'aménagement scolaires et de mesures de compensation du handicap permettent dans la majorité des cas une scolarisation en classe ordinaire. Selon l'Inserm 7 % des enfants seraient concernés par des troubles spécifiques des apprentissages dont 1 % à 2 % présenteraient des troubles sévères avec des répercussions importantes sur la scolarité et la vie quotidienne. Selon la gravité des troubles, les enfants bénéficient uniquement d'aménagements scolaires dans le cadre d'un plan d'accompagnement personnalisé (PAP) ou d'une reconnaissance de handicap permettant la mise en place de mesures de compensation (aide humaine, matériel adapté).

¹⁶ Un diagnostic d'élimination est porté en dernier recours, lorsque l'on a éliminé tous les autres et que la situation clinique ne reçoit pas de meilleure explication.

- o les troubles de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) sont caractérisés par l'association de symptômes d'inattention, d'hyperactivité et/ou d'impulsivité. Il s'accompagne fréquemment de difficultés psychologiques et comportementales. Le trouble est reconnu lorsque ces symptômes se manifestent de manière persistante, sur six mois ou plus, et de manière suffisamment importante pour poser un obstacle développemental ou perturber le travail scolaire.

Les difficultés, les besoins de prises en charge, les parcours de vie des enfants et jeunes concernés sont très différents selon le type et la sévérité du handicap.

Dans les entretiens réalisés, les professionnels ont longuement abordé les besoins et difficultés des enfants et jeunes présentant des troubles du spectre autistique car il s'agit de troubles « bruyants ». De manière générale, les enfants et les jeunes qui ont des difficultés de comportement, dans les interactions sociales, quel que soit le type de trouble diagnostiqué (troubles du spectre autistique, troubles du comportement et de conduite, troubles psychiques, TDAH...) mettent à mal les parents, les éducateurs, ce qui explique qu'ils soient l'objet d'une attention particulière. Les besoins des enfants ayant des troubles spécifiques des apprentissages, « DYS » et troubles du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), aujourd'hui mieux repérés et plus diagnostiqués, ont également été le sujet d'échanges avec les professionnels et les parents.

Les autres types de handicap, ont été moins abordés par les professionnels, à la fois parce qu'ils sont moins fréquents, mais également parce que les enfants et jeunes concernés sont pris en charge par des établissements médico-sociaux qui ne sont pas présents à Rillieux-la-Pape (par exemple infirmité motrice cérébrale). Ce constat pose la question de la possible invisibilité de leurs difficultés, ce qui constitue un point de vigilance.

Des parcours très complexes pour tous mais encore plus difficile pour publics défavorisés

Parents et professionnels s'accordent à décrire un « parcours du combattant » pour faire établir un diagnostic, obtenir les prises en charge dont les enfants ont besoin, obtenir une reconnaissance administrative du handicap, les scolariser. Cela nécessite une forte mobilisation et de la ténacité de la part des parents : plusieurs d'entre eux indiquent ainsi qu'il faut « se battre », « ne pas lâcher » pour faire valoir les droits de l'enfant et permettre à celui-ci de progresser et de bénéficier d'une scolarité, d'une formation adaptée.

Les entretiens menés permettent toutefois de constater que les parcours des enfants en situation de handicap sont différenciés selon le niveau socio-économique des familles. Les enfants issues de familles favorisées ayant de meilleures chances d'accéder à une prise en charge adaptée. En effet, les familles favorisées (CSP moyennes et supérieurs) sont véhiculées, ont les ressources éducatives nécessaires pour s'orienter dans le système de santé, réaliser les démarches administratives et ont des revenus leur permettant d'accéder plus facilement aux ressources de santé en libéral (de diagnostic, de soin, de rééducation). De ce fait, les parcours, entre le repérage des difficultés de l'enfant et la mise en place des prises

en charges, des aides pour la scolarité sont souvent plus précoces et rapides. Les professionnels constatent qu'au moment de l'entrée à l'école maternelle, les prises en charges et les démarches pour la scolarisation sont souvent déjà entamées.

À l'autre bout de l'échelle sociale, les enfants issus de familles très modestes ou en précarité ont, globalement des parcours plus lents et tardifs : les difficultés de l'enfant ne sont parfois repérées qu'au moment de l'entrée à l'école maternelle et le diagnostic, les soins et les rééducations sont plus longs à se mettre en place. En effet, ces familles s'orientent moins bien dans le parcours de soins et de prise en charge, n'ont pas accès aux ressources de santé en libéral pour des raisons économiques (diagnostic et soins mal ou non remboursés par l'Assurance maladie) et la reconnaissance du handicap de l'enfant, la mise en place des aides à la scolarisation interviennent à un âge plus avancé.

1. Du repérage à la reconnaissance du handicap

1.1. L'enjeu du repérage, de l'acceptation et de l'orientation vers un diagnostic

Les déficiences et les difficultés de développement des enfants qui peuvent engendrer une situation de handicap sont, dans la majorité des cas, repérés et diagnostiqués entre 0 et 6-7 ans. En effet, à cet âge la plupart des handicap sévères, comme les troubles du spectre autistique, la déficience intellectuelle, les déficiences sensorielles et motrices, sont souvent déjà repérés et diagnostiqués. À partir du CP, les troubles spécifiques des apprentissages qui impactent les acquisitions scolaires (DYS) sont repérés, puis dès 9 ans, les troubles du comportement (trouble oppositionnel avec provocation).

- **Les parents, premiers acteurs du repérage**

Les parents sont les premiers observateurs de l'enfant mais leur perception des difficultés de ce dernier peut être retardée, en particulier lorsqu'il s'agit d'un premier enfant ou si les parents sont isolés sur le plan familial et amical car ils peuvent manquer de repères par rapport aux attendus en termes de développement.

Par ailleurs, l'acceptation du handicap par les parents est un processus complexe, parfois long et source de souffrance. L'annonce du handicap de l'enfant, même s'il met fin à une période d'incertitudes pour certains, est souvent très douloureux et déstabilisant pour les parents. Cette nouvelle provoque un stress important alors qu'ils pouvaient penser qu'il ne s'agissait que d'un simple retard. Les inquiétudes quant à la progression de l'enfant, les angoisses quant à son avenir sont nombreuses. Des besoins d'écoute et de soutien psychologique sont ainsi repérés pour les parents, en particulier au moment de l'annonce du diagnostic pour leur permettre de cheminer dans l'acceptation des difficultés durables de l'enfant et de se mobiliser pour mettre en place les prises en charge nécessaires.

À ce sujet, plusieurs parents interviewés ont bénéficié de l'intervention de l'équipe TEMPO. Il s'agit d'une unité expérimentale de l'Hôpital Saint-Jean de Dieu qui s'adresse aux parents d'enfants de moins de 3 ans et demi venant d'apprendre le diagnostic de troubles envahissants du développement (TED, TSA). Cette équipe propose aux parents un accompagnement avec des interventions à domicile et des sessions de groupe de psychoéducation. Cet accompagnement est particulièrement apprécié des familles qui ont pu en bénéficier, à la fois pour l'écoute, les informations sur l'autisme, mais aussi pour les conseils et outils pratiques pour mieux communiquer avec l'enfant (classeur PECS pour permettre à l'enfant d'exprimer ses besoins, ses choix à partir d'images), éviter et gérer les crises. Elles signalent que grâce à l'aide de l'équipe cela « se passe mieux à domicile ».

- **Les professionnels impliqués dans le repérage du handicap, les premiers bilans**

Du côté des **professionnels de santé**, les médecins généralistes, souvent peu formés au repérage des troubles du développement, peuvent effectuer des premiers tests. Toutefois ce

sont avant tout les professionnels de santé suivants qui effectuent les bilans et orientent, si besoin, vers des ressources de bilan spécialisés :

- Les pédiatres : un pédiatre à Rillieux-la-Pape et deux pédiatres à proximité de Rillieux-la-Pape, à Sathonay-Camp et Sathonay-Village ;
- La PMI, lors des consultations de prévention ou lors des bilans de santé des 3-4 ans ;
- La médecine scolaire. Le bilan de santé des 5-6 ans n'est pas réalisé systématiquement auprès de l'ensemble des enfants de la commune mais à la demande des enseignants notamment pour le repérage de troubles cognitifs et sensoriels) qui réalisent ces tests et les premiers bilans.
- Les orthophonistes ;
- Les médecins généralistes ayant une formation spécifique en pédiatrie, par exemple un médecin généraliste de Caluire-et-Cuire spécialisé dans les troubles de développement.

Ces professionnels sont des ressources indispensables à la fois pour réaliser les premiers bilans mais également pour leur connaissance des ressources de diagnostic spécialisés.

Les professionnels de la petite enfance, pour les enfants qui bénéficient d'un mode de garde (infirmière et auxiliaires de puériculture des crèches, assistantes maternelles) peuvent aussi participer au repérage de ces difficultés.

En partenariat avec le CAMSP de Fontaines-sur-Saône, le Centre Ressource Autisme et des professionnels de santé libéraux, la crèche associative Frimousse a mis en place des temps d'observation des enfants accueillis par des professionnels de santé spécialisés (orthophonistes spécialisés dans les troubles de l'oralité, masseurs-kinésithérapeutes, ...). Ces professionnels de santé se déplacent sur la crèche pour observer un enfant, en cas de doute, de suspicion de trouble. Cette ressource est semble-t-il bien repérée par les pédiatres des alentours ou le médecin de PMI qui peuvent demander à l'établissement d'accueillir un enfant afin qu'il bénéficie de temps d'observation.

À l'entrée à l'école maternelle, ce sont souvent **les enseignants** qui alertent les parents sur les difficultés des enfants et sont force de proposition pour orienter vers un professionnel de santé.

À Rillieux-la-Pape, les liens partenariaux, la bonne articulation entre la PMI, les crèches, la médecine scolaire et les pédiatres de Sathonay-Camp et Sathonay-Village facilite le repérage et l'orientation vers des bilans spécialisés.

Point de vigilance

- Le risque de repérage tardif des troubles de l'enfant est accentué pour les enfants gardés uniquement par les parents, s'il s'agit d'un premier enfant et si les parents sont isolés et précaires ;
- À l'annonce du diagnostic, des besoins importants de soutien des parents sont pointés pour leur permettre de cheminer et de se mobiliser rapidement

1.2. Les contraintes d'accès aux diagnostics et aux prises en charge

Les ressources publiques de diagnostic et de prise en charge pour les enfants en situation de handicap sont saluées par les professionnels et les habitants interviewés : elles permettent d'accéder dans un lieu unique à un diagnostic et une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnées et elles sont gratuites et sans avance de frais pour les familles. Toutefois ces structures sont décrites comme globalement **saturées** et elles ne peuvent répondre à l'ensemble des demandes :

- Au CAMSP de Fontaines-sur-Saône, le délai d'attente est estimé à 9 mois ;
- Au CMP Enfant de Rillieux-la-Pape, le délai d'attente très long pour un premier rendez-vous (estimé entre 18 mois et deux ans) est un point de vigilance. Par ailleurs, la réorganisation de la pédopsychiatrie peut créer des difficultés supplémentaires selon les professionnels et les parents : la nécessité de prendre rendez-vous via une plateforme téléphonique et ensuite d'être orienté vers un CMP Enfant situé éventuellement en dehors de Rillieux-la-Pape (selon le type de troubles dont souffre l'enfant) constitue un risque de non-recours pour les familles en situation de précarité au regard de leurs difficultés de mobilité. Les parents soulignent encore qu'en raison de cette réorganisation, l'hôpital de jour ferme ses portes. Si certains parents saluent la création d'un lieu de consultation spécifiquement dédié aux troubles neurodéveloppementaux à Rillieux-la-Pape (département SUNRISE) ils soulignent, qu'à ce jour, l'équipe n'étant pas au complet, aucune prise en charge n'est possible (uniquement la coordination des soins effectués par d'autres professionnels);

Par ailleurs, les délais d'attente dans les centres référents, pour des diagnostic nécessitant un haut niveau d'expertise (dans la grande majorité des cas pour des situations sévères et/ou complexes) sont également longs. Ces délais sont estimés à deux ans que ce soit à l'Hôpital Femme Mères Enfants (Centre de référence des troubles du langage et des apprentissages) ou au Centre hospitalier Le Vinatier (Centre ressource autisme).

De ce fait, les enfants des familles considérées comme solvables, dès lors que l'un des parents travaille, sont réorientées vers le **libéral, où les temps d'attente sont moins importants, mais dont le coût est élevé** (dépassements d'honoraires et soins non remboursés par l'Assurance maladie). Il faut, en effet, compter autour de 350 euros pour un bilan neuropsychologique, 250 euros pour un bilan de psychomotricité. Ensuite, les frais engagés pour les soins et la rééducation de l'enfant (par exemple, entre 45 et 65 euros pour une séance de psychomotricité en libéral, à raison d'une séance par semaine), pèsent lourdement sur le budget des familles modestes (même si le complément AEEH et la PCH peuvent en partie couvrir les frais).

Pour les bilans et les rééducations orthophoniques, la saturation des cabinets d'orthophonie de Rillieux-la-Pape est toutefois pointée (entre un et deux ans d'attente). De ce fait, une partie des enfants sont suivis dans les communes voisines notamment à Lyon.

Certains enfants bénéficient d'une prise en charge dans des cabinets privés pluridisciplinaires. Il s'agit de cabinets regroupant des professionnels libéraux (psychologue,

neuropsychologue psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste) qui se sont spécialisés dans la prise en charge des enfants. Ce type de structure présente l'avantage de regrouper dans un même lieu les soins de l'enfant et de proposer une prise en charge coordonnée.

Pour les enfants de moins de 7 ans ayant une suspicion de trouble neurodéveloppementaux, l'existence de la plateforme de coordination et d'orientation (PCPO)¹⁷ de la métropole de Lyon est saluée. Elle permet aux familles une prise en charge financière (et sans avance de frais) des bilans spécialisés mais également, durant un an environ des prises en charge réalisées auprès de professionnels libéraux avec lesquels elle a conventionné (dans l'attente de la reconnaissance administrative du handicap et donc du versement de l'AEEH qui permettra de couvrir en partie les dépenses liées aux prises en charge).

Les contraintes de déplacements jusqu'aux lieux de soins, de rééducations sont pointées pour les enfants qui bénéficient de multiples prises en charge (jusqu'à 2 à 3 rendez-vous, séances de rééducation hebdomadaires pour certains enfants) :

- Les temps de déplacement vers les différents lieux de prise en charge, souvent Caluire-et-Cuire, Lyon, Villeurbanne sont longs en particulier pour les familles non véhiculées qui se déplacent en transport en commun, ce qui est chronophage et source de fatigue pour les enfants ;
- Le manque de taxi acceptant de réaliser régulièrement des trajets courts (manque de rentabilité) est également complexe à gérer pour les familles et engendre des parcours de soins irréguliers, des ruptures de parcours.

Par ailleurs, il faut noter que le programme de réussite éducative (PRE) peut proposer pour certains enfants résidant dans le QPV Ville nouvelle suivis par le service, un accompagnement vers des lieux de prise en charge, pour soulager les familles qui seraient déjà très sollicitées et ainsi favoriser la continuité des prises en charge.

Points de vigilance

- Des difficultés d'accès aux diagnostics sont observées (délais dans les ressources publiques, coût en libéral).
- Pour les prises en charge, le même type de difficultés d'accès sont observées auxquelles s'ajoutent les difficultés et contraintes de déplacement jusqu'aux lieux de soins, de rééducation pour les enfants qui bénéficient de prises en charge multiples.

¹⁷ PCO : la plateforme de coordination et d'orientation est un dispositif qui vise à coordonner le parcours diagnostic et les interventions précoces dans l'attente du diagnostic des enfants de moins de 7 ans pour lesquels un trouble du neuro-développement (TND) est évoqué par le médecin adresseur (médecin traitant, médecin scolaire, médecin PMI, pédiatre).

L'orientation vers la plateforme doit permettre de proposer aux familles un parcours de soins sécurisé et fluide grâce à l'intervention coordonnée de professionnels libéraux (ergothérapeute, psychologue, psychomotricien) tout en leur garantissant sa prise en charge. Les PCO, via l'assurance maladie, prennent en charge les frais associés aux bilans et interventions des psychomotriciens, ergothérapeutes et psychologues. Ces forfaits d'interventions précoces prennent place pour une durée d'un an en amont de la constitution du dossier MDPH. Les forfaits s'arrêtent lorsque le droit commun, via l'attribution de l'allocation éducation d'enfant handicapé (AEEH), prend le relai du financement.

- Ces difficultés constituent autant de risque de renoncement, de retard de diagnostic, de rupture de prise en charge et peuvent impacter défavorablement la progression de l'enfant.

1.3. La reconnaissance du handicap de l'enfant : délai et complexité

La constitution du dossier de reconnaissance du handicap auprès de la MDMPH¹⁸ est souvent très complexe pour les parents et en particulier ceux qui ont une faible maîtrise de la langue française, de l'écrit et des démarches administratives. Au-delà des difficultés mentionnées pour obtenir les bilans et diagnostics nécessaires, la rédaction du volet « projet de vie » est particulièrement compliquée pour les familles car elles manquent d'information et de repères pour se projeter dans le parcours de vie et de scolarisation de l'enfant.

Pour répondre à ces difficultés, plusieurs ressources d'aide sont repérées et sollicitées par les parents interviewés :

- Les permanences d'une assistante sociale de la MDMPH à Rillieux-la-Pape (et au siège de la MDMPH) mais arrêtées depuis la crise sanitaire du COVID ;
- Les assistantes sociales du CAMSP et du CMP par les parents dont les enfants sont suivis par ces structures ;
- La crèche « Les Frimousses », par les parents dont les enfants sont accueillis par la structure ;
- Les pédiatres de Sathonay-Camp et Sathonay-Village sont également repérées comme une aide précieuse pour la constitution du dossier et la rédaction du projet de vie ;

Enfin, internet et les réseaux sociaux offrent informations et conseils pour le remplissage du dossier et notamment la rédaction du projet de vie, et sont jugées utiles par les parents qui les utilisent.

Le délai de traitement du dossier par la MDMPH est unanimement jugé long (minimum 6 mois entre le dépôt du dossier, son enregistrement puis le courrier de notification). Les interviewés signalent par ailleurs que ce délai s'est encore allongé depuis la crise sanitaire du COVID.

Finalement, des parents interviewés déclarent que dans leur entourage, certaines familles renoncent à faire reconnaître le handicap de leur enfant (certainement pour des difficultés légères comme des troubles d'apprentissage) et à bénéficier d'aide financières pour les rééducations et d'aide humaine pour la scolarité., devant la complexité (et le coût) pour effectuer les bilans, les démarches administratives.

Point de vigilance

¹⁸ Maison départementale métropolitaine des personnes handicapées

- La complexité des dossiers de reconnaissance du handicap, en particulier du projet de vie, et le délai de traitement administratif long constituent un risque de retard et de renoncement à la reconnaissance du handicap et aux aides qui en découlent

2. Les modes de garde pour les enfants en situation de handicap

À Rillieux-la-Pape, les enfants en situation de handicap peuvent être accueillis en crèche jusqu'à l'âge de 6 ans, ce qui permet d'offrir un mode de garde et un espace de socialisation à ces enfants dans l'attente de la mise en place d'un mode de scolarisation adapté (avec la mise en place d'une aide humaine à l'école, ou une place en ULIS ou en établissement spécialisé).

La crèche Frimousse, fortement mobilisée sur l'inclusion des enfants en situation de handicap, est une ressource précieuse selon les parents et les professionnels interviewés. L'équipe est sensibilisée et formée à l'accueil d'enfants handicapés, à la langue des signes et des aménagements sont spécifiquement prévus pour permettre aux enfants qui en ont besoin de s'isoler et de s'apaiser (notamment en cas de troubles autistiques). La crèche propose également des temps d'échange entre parents d'enfants en situation de handicap animés par des professionnels de la crèche et de l'association La Souris Verte. Les parents apprécient particulièrement la possibilité de rencontrer d'autres parents rencontrant les mêmes problématiques, de partager des informations. Certains d'entre eux ont même créé un groupe informel sur les réseaux sociaux pour poursuivre les échanges d'informations au-delà des temps de rencontre.

L'intérêt des projets de « passerelle » entre les crèches et les écoles maternelles pour préparer et faciliter l'entrée à l'école est aussi souligné par les professionnels. Pour les enfants en situation de handicap, ces temps sont le plus souvent organisés de manière individuelle : ils permettent alors à l'enfant de découvrir et se familiariser avec l'école et ils permettent aux professionnels d'échanger autour des besoins de l'enfant.

3. La scolarisation

La majorité des enfants en situation de handicap sont scolarisés en classe ordinaire à la maternelle. Toutefois à la fin du CP, en lien avec les exigences scolaires croissantes, une partie de ces élèves sont orientés vers une scolarité en ULIS ou vers une scolarité adaptée (à temps complet ou partiel dans un établissement médico-social spécialisé).

3.1. La scolarisation à l'école

De manière générale, **les parents se disent satisfaits de la scolarisation** de leur enfant dans les écoles maternelles et primaires de Rillieux-la-Pape. Ils notent que leur enfant a été bien accueilli par les enseignants, les directeurs de l'école. Les parents constatent que leur enfant se sent bien à l'école, qu'il prend plaisir à être avec d'autres enfants et qu'il progresse dans ses apprentissages sur tous les plans (la parole ou encore dans sa capacité à être en collectif, pour les enfants qui ont des troubles du spectre autistique, par exemple). Les professionnels partagent le sentiment d'une bonne acceptation des élèves en situation de handicap par les autres élèves, favorisée, selon eux par l'interconnaissance dans le quartier et par la présence de classes ULIS, dans certaines écoles. L'acceptation de la différence et du handicap sont par ailleurs spécifiquement travaillés dans certains établissements scolaires.

Malgré les progrès constatés pour l'inclusion des enfants en situation de handicap à l'école, parents et professionnels soulignent **le manque d'aide humaine et d'adaptation pédagogique** pour favoriser l'accueil de ces enfants dans de bonnes conditions et leur permettre de progresser au maximum dans leurs apprentissages scolaires.

C'est tout d'abord le manque d'AESH¹⁹ qui est pointé. Ce manque est, de leur point de vue, à la fois lié aux difficultés de recrutement de ces métiers (faible attractivité de la profession) mais également à un nombre d'heure alloué inférieur aux besoins croissants. Malgré la mise en place des PIAL²⁰ qui avaient pour objectif de mieux répondre aux besoins sur un territoire, les professionnels ont le sentiment que les AESH sont moins présents auprès des enfants : ils interviennent sur plusieurs écoles et le nombre d'heure d'aide attribué par enfant est en diminution. De ce fait, certains enfants, dont l'accueil à l'école est conditionné à la présence de l'AESH, sont scolarisés à temps très partiel. De plus, ces professionnels sont-ils souvent nommés tardivement après la rentrée des classes, (en octobre, novembre) ce qui retarde d'autant la rentrée scolaire des enfants en situation de handicap. Enfin, le niveau de formation des AESH, très variable, peut mettre en difficulté ces derniers pour accompagner certains enfants, selon le handicap.

En maternelle, le niveau de sensibilisation des ATSEM également très variable selon les professionnels et les écoles, est aussi une difficulté repérée pour l'accueil des enfants ayant des besoins spécifiques.

Le manque d'adaptation pédagogique, par manque de formation des enseignants aux différents types de handicap et de matériel adapté dans les écoles, est également pointé comme peu favorables aux apprentissages scolaires des enfants en situation de handicap. Un

¹⁹ Accompagnant des élèves en situation de handicap

²⁰ Les pôles inclusifs d'accompagnement localisés

parent interviewé fournit ainsi pour son enfant ayant des troubles multi-Dys, une partie du matériel nécessaire à ses apprentissages (livres spécifiques, photocopies des textes en couleurs). Toutefois, tous les parents ne sont pas en capacité de rechercher et d'acquérir ce type matériel, en particulier les parents très modestes et en situation de précarité.

Pour les enfants qui ont une orientation en **classe ULIS**, les professionnels constatent qu'une partie d'entre eux ne peut en bénéficier **faute de place**. Ces enfants en attente de solution sont souvent maintenus, dans l'intervalle, en classe ordinaire, scolarisés à temps partiel sans les aménagements nécessaires, voire sont déscolarisés avec des conséquences délétères en termes d'apprentissage et de santé mentale.

Le besoin de prendre en compte **les besoins spécifiques** des enfants en situation de handicap **sur l'ensemble de la journée -temps scolaires, périscolaires-** est pointé par les acteurs afin que leur accueil se déroule dans de bonnes conditions.

La possibilité d'encadrement renforcé durant le temps méridien dans les écoles de Rillieux-la-Pape pour permettre aux enfants en situation de handicap de manger à la cantine est salué. Toutefois les professionnels signalent que le manque de sensibilisation et de formation des animateurs périscolaires à l'aide d'enfant en situation de handicap (professionnels globalement peu qualifiés) nuit à la qualité de l'accueil et peut mettre en difficulté les animateurs et les enfants en situation de handicap.

Les professionnels ont encore pointé le manque et le besoin d'articulation entre tous les acteurs impliqués dans la journée de l'enfant : le taxi, l'équipe éducative (enseignant, AESH...), les animateurs périscolaires afin d'échanger les informations importantes au bon déroulement de la journée. Ce besoin se fait semble-t-il particulièrement ressentir pour les enfants ayant des troubles du spectre autistique, et ce, afin de prévenir d'éventuelles crises.

En matière **d'aménagement des locaux de l'école**, certaines écoles prennent en compte le besoin d'adapter l'environnement sensoriel des enfants ayant des troubles du spectre autistique par exemple en aménageant des espaces de calme et de repos. Toutefois des besoins sont encore identifiés en matière de configuration des aires de jeux dans les cours de récréation.

Enfin, les **coopérations** mises en place entre les écoles et les centres spécialisés (CEDA, CAMSP, ...), les services et établissements médico-sociaux (SESSAD, IME), pour sensibiliser les professionnels des écoles et apporter un avis spécialisé à certaines équipes éducatives auxquels ils participent sont vivement appréciées des professionnels et constituent un vrai point d'appui pour adapter et ajuster la scolarisation des enfants en situation de handicap.

3.2. La scolarisation avec l'aide d'un service, d'un établissement médico-social

Le manque de place dans les établissements médico-sociaux est constaté par tous et n'est pas spécifique à Rillieux-la-Pape ou à l'agglomération lyonnaise. Dans les SESSAD il semble

que les délais soient variables selon le type de handicap : entre 18 mois et deux ans pour un SESSAD polyvalent (comme le SESSAD Alyne Renard de Rillieux-la-Pape) et à 5 à 6 ans pour un SAAIS²¹ (SESSAD pour déficient visuel). Dans les instituts médico-éducatifs (IME), les délais indiqués sont souvent de deux à trois ans. Dans l'attente d'une place, ces enfants sont maintenus à l'école, alors que ce mode de scolarisation ne correspond pas à leurs besoins ou sont déscolarisés. Ces situations sont très problématiques : elles ne permettent pas aux enfants de progresser dans leurs acquisitions scolaires et elles constituent un risque de démotivation, de souffrance de l'enfant et un facteur d'isolement social (en cas de déscolarisation).

À l'image des classes Ulis, qui permettent la scolarisation collective d'enfants en situation de handicap, certaines IME ont mis en place des classes externalisées dans des établissements scolaires de Rillieux-la-Pape : deux classes à l'école des Semailles et une classe au collège Paul-Émile Victor. Dans ces classes, les élèves sont encadrés par un éducateur et un enseignant, mais ils bénéficient également de temps d'intégration dans des classes ordinaires (à l'instar de ce qui est proposé pour les élèves de classes ULIS). Les classes externalisées sont perçues comme une richesse pour l'inclusion des enfants en situation de handicap : la présence de l'équipe IME dans l'établissement scolaire qui permet d'expliquer le dispositif, de lever les inquiétudes des enseignants facilite l'intégration ponctuelle des élèves d'IME dans des classes ordinaires et permet de sensibiliser et de former les enseignants sur les besoins des élèves en situation de handicap et sur les adaptations pédagogiques nécessaires.

3.3. Les difficultés de scolarisation des enfants porteurs de troubles du spectre autistique

L'entrée à l'école maternelle des enfants ayant des troubles du spectre autistique, même lorsque qu'une aide humaine est « attribuée » à l'enfant est souvent très progressive.

Lors des premiers mois, l'enfant est, par exemple, accueilli une à deux heures par jour, alors même qu'une aide humaine est attribuée pour un nombre plus important d'heures, ce qui est particulièrement contraignant pour les parents.

Par la suite, ils sont très souvent scolarisés à temps partiel : ils sont souvent récupérés à midi par les parents (ou plus tôt dans la matinée, en cas de crise). En effet, ils ne sont pas scolarisés l'après-midi car l'AESH n'est pas présent et, ou parce que l'enfant a des rendez-vous pour des soins, des rééducations.

Par ailleurs, souvent ces enfants ne fréquentent pas non plus la cantine parce qu'il s'agit d'un temps collectif trop fatigant et parfois aussi pour des raisons de coût (malgré la tarification sociale, le montant reste élevé pour certaines familles très modestes).

En primaire, une partie de ces enfants est orientée vers une scolarisation en ULIS, mais là encore, le nombre de place contraint ne permet pas de répondre à tous les besoins. Les enfants autistes ayant une déficience intellectuelle peuvent être orientés vers une

²¹ Les services d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire sont dédiés aux enfants de plus de trois ans atteints d'une déficience visuelle grave

scolarisation en IME, mais du fait de la saturation de ces établissements, certains enfants, en attente de place parfois pendant 3 à 5 ans, ne sont pas scolarisés dans l'intervalle.

Points de vigilance

- Le problème des enfants en situation de handicap scolarisés à l'école sans aide ou sans aménagement adapté, est un point d'attention : ces élèves sont difficiles à gérer pour les équipes scolaires et ce manque est également source de souffrance, de démotivation pour l'élève en situation de handicap.
- Ruptures scolaires : des élèves en situation de handicap sont scolarisés à temps très partiel ou déscolarisés, par manque d'aide humaine (AESH) dans les écoles, manque de place dans les ULIS et dans les services et établissements médico-sociaux.
- Les difficultés de scolarisation à l'école des enfants présentant des troubles du spectre autistiques a été spécifiquement soulignée par les professionnels et les parents.

4. La vie sociale, l'insertion dans la cité

4.1. Les loisirs : encore des besoins et des attentes des parents

Les activités de loisirs, culturelles, sportives sont identifiées par les parents comme un vecteur de bien-être et de progression pour les enfants en situation de handicap. Les attentes en la matière sont ainsi fortes. Les aides et les propositions spécifiquement dédiées aux enfants en situation de handicap mises en place à Rillieux-la-Pape sont saluées, mais des freins à l'accueil de ces enfants, dans de bonnes conditions, sont encore repérés.

La Ville de Rillieux-la-Pape favorise l'**accueil des enfants en situation de handicap dans le centre de loisir** grâce à la possibilité d'un encadrement renforcé, c'est-à-dire la présence d'un animateur supplémentaire pour encadrer les enfants en situation de handicap (jusqu'à 1 animateur pour 1 enfant selon les besoins). Néanmoins des difficultés demeurent :

- certaines familles ne signalent pas le handicap de l'enfant lors de son inscription au centre de loisir et ce dernier est alors accueilli, dans un premier temps, sans aide humaine dédiée. Ce problème est à la fois lié aux modalités d'inscription, uniquement en ligne, qui ne permettent pas aux parents de prendre le temps d'expliquer le handicap de l'enfant, mais aussi à la crainte des parents que leur enfant ne soit pas accepté ou qu'il soit stigmatisé. ;
- le manque de formation et le turnover des animateurs (souvent de jeunes animateurs) ne permet pas d'offrir un encadrement adapté aux enfants en situation de handicap.

Faute d'encadrement adapté, les enfants en situation de handicap peuvent mettre en difficulté les animateurs et l'ensemble du groupe d'enfant et le risque d'ostracisation de ces enfants est grand.

Par ailleurs, le coût du centre de loisir, malgré une tarification au quotient familial, reste un frein à la participation des enfants en situation de handicap issus de familles modestes.

En matière de sport, des propositions existent dans la commune dans des sections handisport et dans des sections loisirs. À Rillieux-la-Pape, on repère les sections handisport en tennis de

table (association pour l'Unité du Voisinage de la Roue AUVR) et en tir à l'arc (association sportive et culturelle des Semailles ASCS) mais ces dernières semblent relativement peu connues des habitants.

Les enfants et jeunes en situation de handicap sont également accueillis dans des sections de sport loisir (leur inclusion étant plus difficile dès lors que des compétitions sont organisées). Toutefois, les professionnels relèvent que l'accueil d'enfants et de jeunes présentant des troubles du comportement est globalement difficile dans les sports collectifs).

Là encore, des besoins d'encadrement renforcé dans les activités sportives (tel que proposé pour le centre de loisir), de sensibilisation, de formation des encadrants et animateurs sportifs à l'accueil d'enfants en situation de handicap sont aussi pointés par les professionnels interviewés.

La participation des enfants en situation de handicap aux **activités culturelles, artistiques**, dans les centres sociaux est également soumise à la possibilité d'encadrement renforcé. Quelques possibilités sont repérées à Rillieux-la-Pape : des accueils dédiés aux enfants en situation de handicap sont organisés à la ludothèque et la présence d'un professionnel du SESSAD permet à un groupe d'enfants suivis par le service de prendre part à certaines activités proposées par la MJC Le TOTEM.

Enfin, d'autres obstacles à la pratique d'activités sportives et de loisirs sont notés :

- le manque de possibilité de transport pour accompagner les enfants à leurs activités extra-scolaires. À ce sujet, signalons que le programme de réussite éducative (PRE) peut proposer pour certains enfants résidant dans le QPV Ville nouvelle (suivis par le PRE), un accompagnement physique vers des activités extra-scolaires ;
- le coût des activités pour les familles modestes (d'autant plus qu'un des parents renonce souvent à travailler pour s'occuper de l'enfant en situation de handicap, ce qui amoindrit les revenus du ménage) : malgré les aides existantes (coupons sport et culture de la mairie²²), l'effort financier pour une partie des familles reste trop important et elles y renoncent.

4.2. Le sentiment de stigmatisation des enfants selon certains parents

Les constats des professionnels du territoire et des parents divergent sur la question de l'acceptation sociale des enfants en situation de handicap.

La majorité des parents interviewés ont, pour leur part, exprimé un sentiment de stigmatisation. Ils remarquent que l'enfant porteur d'un handicap « visible » est l'objet de curiosité. De même, le manque de bienveillance à l'égard des enfants porteurs d'un handicap « invisible », par exemple les enfants autistes, engendre, de leur point de vue, du rejet et l'enfant est ostracisé. Pour cette raison, plusieurs parents interviewés ont indiqué éviter de

²² Ces coupons sont destinés aux familles bénéficiaires de l'allocation de rentrée scolaire pour les enfants de 6 à 16 ans pour des activités sportives et culturelles. Le montant des coupons varie en fonction du coût de l'adhésion : de 16 à 48 euros pour une activité sportive, de 30 à 90 euros pour une activité culturelle et jusqu'à 120 euros pour la pratique d'un instrument de musique.

sortir dans Rillieux-la-Pape, de fréquenter les parcs et espaces de jeux extérieurs. Ils disent préférer se promener dans les communes avoisinantes ou à Lyon où ils bénéficient d'un certain anonymat et où ils ont le sentiment que le handicap des enfants est mieux compris et accepté.

Les professionnels interviewés ont, à l'inverse, globalement le sentiment que les enfants en situation de handicap sont bien acceptés et bénéficient d'un regard bienveillant dans leur quartier, car les enfants et les familles se côtoient souvent depuis la petite enfance. Certains estiment même que les parents surprotègent leurs enfants en situation de handicap, ce qui serait facteur d'isolement social pour les enfants.

4.3. Aires de jeux, squares : demandes de parents d'espaces adaptés et de sensibilisation du public

Les parents sont demandeurs d'espaces extérieurs de jeux pour leurs enfants en situation de handicap, à la fois pour leur permettre de jouer en plein air, de se dépenser, de progresser sur le plan psychomoteur mais aussi pour favoriser leur socialisation.

Toutefois, plusieurs parents ont fait part d'expériences négatives dans ces espaces et disent les éviter désormais. En effet, à certaines heures, ces aires de jeux sont très fréquentées ce qui peut être source de stress (voire de crise) pour les enfants ayant des troubles du spectre autistique, ou de risque de bousculade, de chute si l'enfant a une déficience motrice ou sensorielle. D'autre part, certains parents ont également le sentiment d'être stigmatisés dans ces espaces de jeux, d'être jugés comme de mauvais parents et ils soulignent le manque de bienveillance et d'information des adultes qui les fréquentent.

Face à ces difficultés, certains parents choisissent d'emmener leurs enfants dans les parcs de la commune peu fréquentés pour permettre à ces derniers sans interagir avec d'autres enfants.

Au final, les parents sont en attente d'espace de jeux, de socialisation et d'activité en plein air, mais dans un cadre sécurisant, bienveillant et compréhensif à l'égard des enfants en situation de handicap.

4.4. Les difficultés d'accès à des logements adaptés

En matière de logement, les difficultés et besoins des enfants ayant des troubles du spectre autistique ont été abordés par les professionnels et confirmé par les parents interviewés.

Le risque de stigmatisation des enfants ayant des troubles du comportement et en particulier des enfants ayant des troubles du spectre autistique et de leurs parents est pointé. En effet, les troubles de ces enfants (pleurs, crises) engendrent des nuisances sonores importantes pour le voisinage, d'autant que les logements sociaux anciens sont souvent mal insonorisés. La plupart des voisins, une fois que le trouble de l'enfant leur est expliqué, font, semble-t-il, preuve d'une certaine tolérance notamment lorsqu'il s'agit d'enfants en bas-âge. Des parents signalent toutefois avoir été dénoncés à la police pour mauvais traitements par le voisinage ou se sentir stigmatisés dans leur immeuble, ce qui est source de stress et d'isolement social.

Le risque de défenestration des enfants autistes (non conscients du risque de chute) a également été abordé par les acteurs interviewés. Ce risque oblige les parents à condamner l'ouverture des fenêtres lorsqu'ils résident en étage.

Face à ces difficultés, l'attribution de logement en rez-de-chaussée par le bailleur social est parfois possible pour limiter les nuisances sonores et le risque de chute grave, toutefois leur nombre est limité et les mutations difficiles à obtenir.

Pour les enfants en situation de handicap moteur, le bailleur social peut également accorder, en fonction des disponibilités parmi les constructions récentes, un appartement adapté ou un appartement évolutif (c'est-à-dire un appartement en rez-de-chaussée ou desservi par un ascenseur, facilement adaptable).

Pour les logements anciens, des difficultés d'adaptation du logement aux personnes à mobilité réduite et plus globalement aux besoins des personnes en situation de handicap sont soulignées. En effet, les demandes d'adaptation sont nombreuses (pour les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie, de dépendance) et il reste difficile pour le bailleur social d'évaluer les besoins et de prioriser les demandes. La piste d'une évaluation des besoins par un ergothérapeute a été envisagée un temps, semble-t-il, mais ne s'est pas concrétisée.

Points de vigilance

- Le manque d'information, de sensibilisation des habitants sur les handicaps génère de la stigmatisation, ce qui est facteur d'isolement social pour les enfants en situation de handicap et leurs parents.
- En dehors de l'école, des enfants et des adolescents en situation de handicap sont « confinés » à domicile : ils n'ont pas accès à des activités extra-scolaires (besoin d'encadrement adapté, coût, transport) et les espaces de sociabilisation extérieur (espaces de jeux, squares) sont évités.
- Les difficultés d'accès à des logements adaptés au handicap ont un impact défavorable sur la santé des enfants en situation de handicap et de leurs parents (insécurité, stress, stigmatisation ...).

5. Les autres enjeux de santé

5.1. La santé somatique et le suivi en médecine générale

Certains professionnels constatent que les enfants en situation de handicap sont peu suivis sur le plan somatique, à la fois parce que parents sont déjà fortement mobilisés sur les prises en charges spécifiques au handicap mais également car ces enfants peuvent être difficile à prendre en charge dans la cadre de consultations classiques.

En effet, en lien avec leur handicap et pour certains des difficultés de comportement, leur prise en charge nécessite, a minima, un temps de consultation long mais aussi des modalités d'examen clinique et de soin adaptées. Toutefois, peu de professionnels de santé sont sensibilisés et formés à la prise en charge des différents types de handicap.

De plus, les médecins généralistes de la commune soulignent qu'ils ont des difficultés pour orienter les patients en situation de handicap vers des soins dentaires ou des consultations de spécialistes adaptés : ils ont une faible connaissance des ressources spécialisées de l'agglomération lyonnaise (dispositif Handiconsult des centres de santé de la fondation Sévigné à Lyon 3 et à Vaulx-en-Velin, consultations spécialisées de l'hôpital Femmes Mères enfants – HFME-) et ils signalent que dans certains domaines ces consultations sont saturées et les délais très long (réseau de santé bucco-dentaire Rhône-Alpes).

Les médecins généralistes de Rillieux-la-Pape, en tant que médecins traitants d'enfants en situation de handicap, sont en attente d'une communication plus facile et plus systématique avec les autres professionnels de santé qui interviennent autour de l'enfant : utilisation du dossier patient et messagerie sécurisée Mon SISRA pour la transmission des courriers et bilans de prise en charge et possibilité d'échanger pour un patient commun.

5.2. La santé mentale, le bien-être psychique

Au-delà de la santé somatique, les professionnels du champ du handicap relèvent le besoin de soutenir la santé globale et le bien-être des enfants et des jeunes en situation de handicap en renforçant leurs compétences psychosociales. En effet, les difficultés que rencontrent une partie de ces enfants que ce soit dans leur scolarité, leur insertion sociale, les phénomènes de stigmatisation peut peser lourdement sur leur estime et leur confiance en soi et créer du mal-être, du découragement.

6. Les attentes et les besoins des parents

Au-delà de l'enjeu de l'acceptation du handicap par les parents, un processus long et complexe qui nécessite soutien et écoute, d'autres besoins et attentes sont repérées et exprimées par les parents concernés. La difficile acceptation, la souffrance

- **Le manque d'information, le besoin d'aide pour réaliser les démarches administratives**

Le manque global d'information sur les différents types de handicap est souligné par tous les interviewés. Ils signalent en particulier le manque d'information sur les troubles et déficiences dont souffrent leurs enfants, les prises en charge possibles, les possibilités de scolarisation, d'insertion professionnelle.

Ils constatent également que les informations concrètes sur les démarches administratives, les ressources de prise en charge à Rillieux-la-Pape et dans l'agglomération lyonnaise, les aides, les associations de parents d'enfant handicapés, sont difficiles à trouver.

Certains parents, parce qu'ils travaillent dans le champ du handicap ou ont dans leur entourage des personnes qui travaillent dans ce champ sont bien renseignés, connaissent les droits de leurs enfants, mais ce n'est pas la majorité. D'autres glanent des informations sur internet, via les réseaux sociaux, mais là encore, les informations sont dispersées et ces ressources en ligne sont peu accessibles aux personnes qui manquent de compétences numériques ou qui ne maîtrisent pas l'écrit ou le français.

Par ailleurs, les démarches administratives pour le montage du dossier de reconnaissance du handicap pour la scolarisation sont complexes et les familles, en particulier celles qui sont en précarité, ont besoin d'une aide pour s'orienter et les mener à bien.

- **L'isolement social de certaines mères accaparées par leur activité d'aide**

Nombre de parents, souvent les mères, réduisent leur temps de travail ou renoncent à travailler afin de se rendre disponible pour accompagner l'enfant dans ses multiples prises en charge (souvent 3 rendez-vous hebdomadaires et plus) et le garder lorsqu'il n'est pas scolarisé (ou scolarisé à temps partiel). Ces mères, accaparées par leur activité d'aide, sont alors souvent socialement isolées et ce, d'autant plus si elles n'ont pas de réseau familial ou amical étayant, à proximité.

Cet isolement est par ailleurs renforcé, pour certaines, par un sentiment de stigmatisation: la peur du jugement d'autrui, le sentiment de stigmatisation qui les amène à éviter de sortir dans Rillieux-la-Pape. Ceci est source de mal-être et de souffrance pour les mères et s'ajoute aux ruminations des inquiétudes liées au handicap de l'enfant.

- **Le besoin d'échanges entre parents d'enfants handicapés, quelques propositions pour les parents d'enfants en bas-âge à Rillieux**

Les parents qui ont eu l'occasion de rencontrer et de dialoguer avec d'autres parents ayant des enfants en situation de handicap soulignent combien cela est riche et soutenant : pouvoir « vider son sac », se sentir moins isolé par rapport aux difficultés rencontrées, pouvoir partager des informations, des solutions, rompre l'isolement. Les parents interviewés qui n'ont pas pu en bénéficier sont aussi demandeurs de ce type de rencontres.

Quelques propositions existent à Rillieux-la-Pape pour les parents d'enfants en bas-âge (CF. crèche Frimousse pour les parents d'enfants en bas-âge en situation de handicap) et dans l'agglomération lyonnaise, par exemple l'association La Souris Verte à Lyon. Toutefois, ces dernières ne sont pas toujours connues et restent difficiles d'accès pour les parents non véhiculés. Le déplacement jusqu'au lieu de rencontre en transport en commun est chronophage ou trop difficile pour certains enfants en situation de handicap (en particulier si handicap moteur, troubles du spectre autistique). Par ailleurs l'absence de possibilité de garde de l'enfant ou du jeune en situation de handicap pour permettre au parent de participer à ce type de rencontres est aussi souligné.

- **Le risque d'épuisement des parents, le besoin de répit**

En lien avec les points précédents, le risque d'épuisement physique et psychologique des parents, notamment lorsque l'enfant présente des troubles du comportement (crises, difficultés de sommeil) ou qu'il est gardé à temps plein par les parents est pointé par les interviewés, soulignant l'enjeu de prévention primaire de la maltraitance et de l'épuisement des aidants naturels.

Des ressources de répit existent dans la métropole de Lyon mais ces dernières sont éloignées de Rillieux-la-Pape et la plupart des parents y renoncent. Des ressources de répit sont par exemple repérées à Saint-Priest (Montabertlet Halte ADAPEI), ou à Meyzieu (La Passerelle du Sourire ADAPEI) mais le temps de trajet en transport en commun est relativement long depuis Rillieux-la-Pape pour des accueils qui sont souvent limités à des demi-journée.

Par ailleurs, le manque de TISF (technicien de l'intervention en vie sociale, ex travailleurs familiaux), qui peuvent décharger le parent et lui permettre de se ressourcer (se reposer, avoir du temps libre) lors de ses interventions, est pointé par les professionnels.

Points de vigilance

- Les mères isolées d'enfants handicapés (précarité, manque d'aide) et notamment les parents ayant des enfants porteurs de troubles du spectre autistique rencontrent des difficultés majorées et cumulatives.
- L'épuisement des parents d'enfants handicapés est un facteur de risque de maltraitance et de dépression des parents (enjeu de la prévention primaire de la maltraitance).

7. Les adolescents, les jeunes : de nouveaux enjeux

7.1. L'enjeu du repérage des troubles du comportement, de troubles psychiques

À 12 ans la plupart des handicaps sont diagnostiqués. Toutefois à l'adolescence, les troubles de conduites, puis, à partir de 15 ans l'émergence de troubles psychiques (schizophrénie, bipolarité) peuvent conduire à une reconnaissance de handicap.

Les troubles de conduite des adolescents (qui se manifestent par des comportements d'opposition, de provocation voire de violence) engendrent de l'épuisement du côté des parents et des difficultés à l'école : impact délétère sur la classe, en particulier si plusieurs élèves sont concernés et risque de décrochage scolaire.

Les risques pour les adolescents concernés sont également soulignés : risque de conduites à risques (consommations de produits psychoactifs, délinquance), de souffrance psychique, en particulier s'ils ne sont pas diagnostiqués et orientés vers une prise en charge thérapeutique. Enfin, le risque d'isolement social de ces adolescents est pointé puisque leur accueil dans des activités groupales (à l'école et dans des activités extra-scolaires) est également souvent difficile.

À partir de 15 ans, la pathologie psychiatrique émergente, qui à terme peut ou non se chroniciser et parfois aboutir à une reconnaissance de handicap, a également été abordé par les professionnels. À ce sujet, les professionnels soulignent le besoin de sensibiliser les équipes enseignantes aux besoins spécifiques de l'élève en cas de difficultés de santé mentale, par exemple pour justifier les absences prolongées, tout en respectant le secret médical.

7.2. Toujours des difficultés d'accès aux soins psychiques et des ruptures de prise en charge à l'adolescence

Plusieurs freins à l'accès aux soins psychiques des adolescents et des jeunes sont relevés : au-delà des délais d'attente long pour un premier rendez-vous en CMP Enfant ou Adultes, le manque de possibilités de prises en charge spécifiques pour les adolescents et les jeunes adultes est pointé. Par ailleurs, les représentations négatives des adolescents et des jeunes (pour certains jeunes aller au CMP est associé à la folie) sur la « maladie mentale » et la psychiatrie, ne favorisent pas l'accès aux soins psychiques.

De même, l'adhésion aux soins est souvent complexe à cet âge et les arrêts de suivi et de traitement médicamenteux fréquents : certains adolescents parfois suivis depuis de nombreuses années ne veulent plus être suivis, sont lassés de ces suivis et interrompent leur prise en charge. Pour ceux qui vivent les premiers épisodes psychotiques, au-delà de l'absence de conscience des troubles (anosognosie fréquente dans le cas de troubles psychiques), les représentations autour de la santé mentale, de la psychiatrie font obstacle et retardent la demande d'aide et de soins. Les effets secondaires de certains médicaments sont également jugés parfois trop importants, et, au-delà de la période de crise et ils aspirent à « vivre normalement » sans suivi psychiatrique, ni médicament.

7.3. La scolarité et la formation professionnelle

Après le primaire, en lien avec des exigences scolaires toujours croissantes, une part plus importante d'élèves en situation de handicap sont orientés vers une scolarité en établissement spécialisé. À ce sujet, les professionnels constatent à nouveau les difficultés des enfants ayant été scolarisés en ULIS jusqu'en CM2 et qui sont en attente de place dans un établissement médico-social. Des difficultés délétères pour leur progression scolaire, leur insertion sociale et qui peut peser lourdement sur leur santé mentale de ces pré-adolescents.

- **Lycées, des points de vigilance**

Les professionnels constatent en premier lieu la complexité des démarches pour l'aménagement des examens, à la fin du collège et au lycée et le besoin d'aide d'une partie des parents dans cette démarche administrative.

Ils pointaient également, au moment de l'étude, le manque d'accessibilité de la cantine et de l'infirmerie des lycées Camus et Sermenaz (sur le même site), ce qui constitue un point d'attention. Ces locaux n'étaient pas accessibles aux personnes à mobilité réduite, contraignant certains élèves en situation de handicap moteur à changer d'établissement et donc à renoncer à la filière choisie.

Ils relèvent encore la nécessité de sensibiliser les parents et les élèves à l'importance de maintenir de l'aide humaine au lycée. En effet, certains élèves en situation de handicap qui ont de bons résultats au collège pensent pouvoir se passer d'AESH au lycée et se trouvent ensuite en difficultés voire en échec scolaire.

Enfin, si les professionnels ont globalement le sentiment que les élèves en situation de handicap sont bien acceptés par les autres élèves, ils repèrent certains élèves très isolés ou qui peuvent être victimes de moquerie, de harcèlement ou de manipulation, en particulier dans les filières CAP. Les conseillers principaux d'éducation sont, semble-t-il, très vigilants vis-à-vis de ces phénomènes.

- **Filières professionnelles et BTS : des difficultés pour valider le diplôme**

Dans les filières professionnelles, en BTS, une partie des élèves en situation de handicap rencontrent des difficultés pour valider le stage pratique ou certaines « matières » et donc pour obtenir leur diplôme. Ils peinent à trouver des terrains de stage, malgré l'aide et les réseaux des professeurs, des centres de formation avec certaines entreprises. Par ailleurs, une partie d'entre eux ne parvient pas à valider la pratique faute d'aide humaine sur le lieu de stage. En effet, les AESH ne peuvent intervenir sur le terrain de stage alors que les besoins, en particulier au début du stage pour les aider à appréhender les missions et les tâches confiées, à s'adapter sont importants ;

Ces difficultés pour valider le diplôme sont source de frustration pour les élèves en situation de handicap, pour les parents et pour les équipes enseignantes. Néanmoins, les professionnels du champ médico-social insistent pour valoriser l'intérêt de poursuivre ce type de formation : au cas où l'élève ne validerait pas son diplôme il pourra obtenir des attestations de compétences qui sont valorisables sur le marché du travail et peuvent permettre au jeune une insertion professionnelle ; l'accès au travail améliorant les possibilités d'être autonome et de bénéficier d'une insertion sociale satisfaisante (par rapport aux adultes en situation de handicap qui ne travaillent pas et sont bénéficiaires de l'AAH).

- **L'enjeu de coopération pour des parcours de scolarisation et de formation personnalisés**

Les professionnels soulignent l'importance de la coopération entre les familles, les équipes enseignantes et médico-sociales des établissements scolaires et de formation, les services et établissements médico-sociaux pour « tricoter », ajuster des parcours de scolarisation et de formation adaptés et personnalisés pour permettre aux jeunes d'accéder à l'emploi. Certains jeunes lycéens ayant une déficience intellectuelle modérée ou légère sont ainsi scolarisés à temps partiel en IME et en CAP, ou en classe ULIS et en CAP, avec des résultats très encourageants, selon les professionnels.

Dans les établissements scolaires, la facilité de travail en équipe dans les collèges en REP+, les équipes de suivi de scolarisation sont des temps de coordination formalisés permettant de réaliser ce travail de « dentelle ».

Au-delà, de ces temps formalisés, l'interconnaissance entre les professionnels des établissements scolaires, des établissements médico-sociaux (à Rillieux-la-Pape l'IME et le SESSAD Alyne Renard) sont des atouts pour faciliter ce travail de coopération.

7.4. L'enjeu de l'insertion professionnelle

À la sortie du parcours de formation, à partir de 16, 17 ans, l'insertion professionnelle est un enjeu central, qui peut être source d'inquiétude pour les parents et le jeune en situation de handicap. En effet, la question d'une possible insertion professionnelle en milieu ordinaire ou protégé, par exemple en ESAT, se pose. Dans les deux cas, l'insertion des jeunes en situation de handicap reste épineuse et le taux de chômage particulièrement élevé : le nombre de poste en ESAT est insuffisant au regard des demandes et la reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH), refusée par une partie des jeunes, n'est pas toujours un sésame pour l'emploi.

Les professionnels constatent, en effet, qu'une partie des jeunes qui ont effectué un parcours de formation spécialisé souhaitent s'affranchir de l'étiquette handicap, et ne font pas de démarches pour obtenir une reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH) ou un emploi en milieu protégé. Ces jeunes, sont, pour certains suivis en Mission locale mais les dispositifs d'insertion et les formations qui peuvent leur être proposées sont peu adaptées à leurs spécificités.

Enfin, pour les jeunes dont le handicap ne leur permet pas de travailler et qui sont orientés vers un foyer occupationnel ou un foyer d'accueil médicalisé, nombreux sont ceux à rester chez leurs parents par manque de place dans ces établissements.

7.5. L'insertion sociale : des points d'attention

Les professionnels ont globalement le sentiment d'une bonne acceptation des adolescents et des jeunes en situation de handicap dans la ville. Toutefois, ils constatent que certains adolescents et jeunes en situation de handicap peuvent être moqués par leurs pairs ou être victimes de manipulation, d'instrumentalisation en étant impliqués dans des actes de délinquance ou de trafic de drogue. Ainsi, l'insertion sociale de ces jeunes vulnérables qui peuvent aussi subir l'influence d'autres jeunes pour consommer du cannabis, n'est pas toujours positive.

En lien avec ce risque, certains parents, ne permettent pas à leurs enfants de fréquenter leurs pairs et font le choix d'isoler au domicile leur adolescents ou jeune en situation de handicap pour les protéger d'un environnement perçu comme menaçant.

7.1. Les autres enjeux de santé : l'éducation à la sexualité et la prévention du harcèlement sur les réseaux sociaux

Les professionnels du médico-social ont insisté sur l'importance de mettre en place des séances d'éducation à la sexualité en direction des adolescents et des jeunes en situation de handicap avec des contenus adaptés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

De la même manière, ils signalent les phénomènes de harcèlement sur les réseaux sociaux pour ces jeunes vulnérables et le besoin de prévention en la matière.

Recommandations, pistes de réflexion

Les résultats quantitatifs et qualitatifs de l'étude montrent à la fois la part relativement importante d'enfants et jeunes concernées par un handicap à Rillieux-la-Pape, par rapport aux communes favorisées de l'agglomération lyonnaise, mais également des difficultés plus importantes et des parcours de vie moins favorables pour les enfants en situation de handicap issus de ménages modestes et en précarité (par rapport aux ménages plus favorisés). Au-delà, de l'importance des besoins, l'étude met aussi en lumière des leviers et des possibles marges de progression pour favoriser l'inclusion scolaire et dans la cité des enfants et jeunes concernés à Rillieux-la-Pape.

Au regard de ces éléments, plusieurs recommandations et pistes d'actions peuvent être formulées pour améliorer le parcours de vie des enfants et jeunes en situation de handicap à Rillieux-la-Pape.

Information et aide administrative

➤ **Mettre en place un lieu/guichet unique et spécifique au handicap (tous âges)**

Ce guichet pourrait avoir pour vocation d'informer, d'orienter et d'apporter une aide administrative aux habitants confrontés au handicap quel que soit leur âge :

- Aide administrative pour les démarches liées au handicap
- Information sur les associations de parents, les ressources (aides, espaces d'échange entre parents, activités extra-scolaires ...) à Rillieux-la-Pape et dans l'agglomération lyonnaise
- Information sur les possibilités d'écoute psychique (notamment Lieu écoute adultes)
- Information sur les possibilités de répit, les aides financières pour en bénéficier

Soutien aux parents

- #### ➤ **Soutenir et développer les espaces d'échange thématiques entre parents d'enfants handicapés et avec des professionnels** spécialisés dans le champ du handicap, sur le modèle de ce qui est proposé à la crèche Frimousse et aussi ouverts à tous les parents et pour d'autres tranches d'âge

Repérage précoce du handicap

- #### ➤ **Renforcer la sensibilisation des parents sur les étapes de développement des enfants** : sensibilisation des femmes enceintes, des parents d'enfants en bas-âge aux signaux d'alerte
- #### ➤ **Proposer aux médecins généralistes de la commune une formation sur le repérage des troubles neurodéveloppementaux**

Suivi de santé

- **Diffuser auprès des médecins généralistes, une liste des consultations de spécialistes et chirurgiens-dentistes adaptées pour les personnes en situation de handicap sur métropole de Lyon**
- **Renforcer la communication entre les médecins généralistes et les professionnels de santé y compris le CMP impliqué dans la prise en charge des enfants en situation de handicap** : transmission des compte-rendu de bilan et prise en charge par messagerie sécurisée, adresse mail au CMP dédiée aux médecins généralistes

Scolarisation

- **Soutenir la coopération entre les professionnels du champ handicap et les équipes scolaires** de Rillieux-la-Pape (enseignants et directeurs, AESH, ATSEM) : rencontres thématiques, formations communes
- **Renforcer les compétences des professionnels établissements scolaires** sur les besoins des élèves en situation de handicap, les adaptations pédagogiques selon le type de handicap : formations
- **Mettre à disposition des enseignants et des élèves du matériel pédagogique adapté** dans les écoles
- **Réfléchir à un outil/des modalités de relais entre les professionnels qui interviennent dans l'ensemble de la journée de l'enfant** (temps extra-scolaire et scolaire)
- **Proposer aux enfants en situation de handicap en difficulté de scolarisation la participation à des activités de loisirs** (culturelles, artistiques, sport) avec d'autres enfants

Loisirs et activités extra-scolaires

- Soutenir les possibilités d'**encadrement renforcé** pour des activités sportives, de loisir, culturelles, artistiques
- **Sensibiliser, former les animateurs, encadrants** (centres de loisirs, centres sociaux, MJC, clubs sportifs, activités culturelles) à l'encadrement des enfants et jeunes en situation de handicap
- **Communiquer en direction des familles, les MG, les écoles, sur offre de loisirs inclusives et adaptées**
- **Lancer une réflexion sur un renforcement de la tarification sociale pour les enfants en situation de handicap**

Transport

- **Lancer une réflexion sur le transport adapté, la mobilité des personnes en situation de handicap dans la commune et vers les ressources hors de la commune**

Logement

- **Lancer une réflexion avec les bailleurs sociaux sur la typologie des adaptations à envisager et prioriser** pour répondre aux besoins du territoire
- **Soutenir l'accompagnement des familles vers le logement adapté**

Déstigmatisation du handicap, de la santé mentale

- **Sensibiliser, communiquer en direction des habitants sur le handicap et en particulier l'autisme** : Journées, évènements culturels, campagne de communication, panneaux dans les aires de jeux ...
- **Sensibiliser, communiquer en direction des adolescents/jeunes sur la santé mentale** : Journée, évènements culturels, campagne de communication (lien avec la SISM)...