

ENQUETE SUR LES ENFANTS DITS « SANS SOLUTION » A DOMICILE

Synthèse régionale

**Patricia Fiacre
Carole Peintre
Clotilde Bouquet-Ysos**

cecdias
CREAHI ÎLE-DE-FRANCE

ars
Agence Régionale de Santé
Île-de-France

Juillet 2012

Sommaire

REMERCIEMENTS	2
1. LA METHODE.....	3
2. Les profils des jeunes à domicile «sans solution»	8
2.1. Les problématiques de santé par département	8
2.2. Profil démographique des jeunes à domicile «sans solution»	10
2.3. La durée de la période «sans solution».....	11
2.4. La situation ayant précédé la situation à domicile «sans solution»	12
2.5. Les suivis ambulatoires principaux existant au moment de l'enquête	13
2.6. Les problématiques relatives aux enfants et adolescents avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED).....	14
2.7. Zoom sur les enfants et adolescents avec troubles graves du psychisme autre que l'autisme et les TED	16
2.8. Zoom sur les jeunes orientés en ITEP.....	17
2.9. Zoom sur les jeunes souffrant de formes de handicap atypiques	19
3. Les orientations prononcées par les CDAPH	20
3.1. Majoritairement des orientations en IME/IMPRO	20
3.2. Les orientations en IME.....	21
Les modes d'accueil pour les orientations en IME/IMP/IMPRO	22
3.3. Les orientations en établissements pour enfants polyhandicapés	24
3.4. Les jeunes orientés en ITEP	25
4. Pour quelles raisons les dispositifs existants ne permettent-ils pas de répondre à tous les jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap ? 26	
4.1 Des carences en termes d'équipement et de dispositif	26
4.2. Les besoins spécifiques des jeunes	28
4.3. Les désaccords entre les familles, les jeunes et les équipes pluridisciplinaires quant aux orientations proposées	30

5. Les points de vigilance pour développer des réponses adaptées 30

- 5.1. Des réponses à penser dans une perspective de stratégie globale et partagée avec les différents acteurs de la scolarité, des soins, de la rééducation et de l'aide sociale à l'enfance 30
- 5.2. Des évaluations des besoins plus précises seraient nécessaires 30
- 5.3. Un besoin crucial d'aide pour les parents et les fratries 31
- 5.4. La nécessité de penser des outils de suivi en continu de toutes les situations connues de la MDPH 31
- 5.5. La compensation du handicap : une conception non univoque .. 31
- 5.6. Nombre de situations ne sont pas prises en compte dans l'étude 31

ANNEXE / LE QUESTIONNAIRE 33

REMERCIEMENTS

Le présent rapport synthétique est le fruit d'un travail de collaboration, mené sur deux années. Cette étude n'aurait pu être réalisée sans la volonté de l'ARS et de ses directions territoriales, des MDPH de la région, mais aussi des conseils consultatifs des personnes handicapées qui ont soutenu la recherche de connaissances sur la population des enfants « sans solution ».

Nous remercions les directrices et directeurs des MDPH ainsi que leurs adjoints et l'ensemble des professionnels des équipes pluridisciplinaires d'avoir, malgré les difficultés explicitées en début de rapport, effectué un recensement des enfants orientés vers un établissement médico-social sans bénéficier d'un accueil, puis d'avoir rendu possible le recueil des données.

Nous tenons à remercier chaleureusement toutes les personnes qui ont contribué à la collecte des données et à leur analyse, en apportant leur expertise et leurs questionnements.

Merci à Madame TRE COURT, à Madame PATZIERKOVSKY et à Madame DELFOSSE de la MDPH du Val-de-Marne qui ont renseigné les questionnaires dans le Val-de-Marne.

Saluons le travail de collaboration de la DT ARS de Seine-Saint-Denis et de la MDPH de Seine-Saint-Denis pour le recensement et le renseignement des questionnaires. Un grand merci à Madame le Docteur MURE, à Madame de CONINCK, à Madame CEVASCO et à Madame SEMIDI.

Un grand merci à Madame le Docteur GAINET, à Madame BOURDALEIX et à l'équipe de la MDPH du Val-d'Oise pour le temps consacré au recensement et à la saisie des questionnaires.

Enfin, merci à tous les professionnels des MDPH, gestionnaires de dossiers, enseignants, médecins, travailleurs sociaux, qui ont partagé les questions de fond concernant les enfants « sans solution » et ont apporté des éléments d'analyse.

L'équipe du CEDIAS – CREAHI Ile-de-France.

Introduction du rapport

La démarche de connaissance des situations actuelles d'enfants à domicile «sans solution» en région Ile-de-France est issue du croisement de préoccupations multiples.

L'ARS d'Ile-de-France, dans le cadre du schéma régional médico-social et dans la perspective des appels à projet, s'y intéresse particulièrement. En effet, les situations d'enfants, pour lesquels le dispositif actuel n'offre pas de réponse sur le territoire francilien, participent fortement à définir les besoins d'équipements les plus urgents ou les plus significatifs. Ces situations révèlent les manques les plus cruciaux. Cela concerne d'abord les enfants dits « à domicile sans solution » mais aussi les enfants accueillis dans des établissements en Belgique.¹

Le CEDIAS-CREAH I Ile-de-France, en tant qu'acteur attaché à établir des liens étroits entre l'observation des besoins (ses méthodes, ses prérequis, ses modes de validation) et les préoccupations d'organisation des réponses des institutions et des professionnels en charge de l'action sociale et médico-sociale, souhaitait pour sa part renouveler une étude exhaustive sur la région Ile-de-France, quinze années après une première recherche sur les enfants à domicile «sans solution».

Des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) franciliennes et des Conseils Consultatifs des Personnes Handicapées (CDCPH) ont également manifesté leur souhait de mettre en œuvre une telle étude leur cette problématique.

Les résultats présentés dans ce rapport concernent le traitement des données relatives aux huit départements franciliens.

1. LA METHODE

L'étude repose sur une enquête auprès des huit Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) d'Ile-de-France. Un questionnaire individuel, anonyme, a été rempli pour chaque jeune de moins de 20 ans identifié comme entrant dans les critères de l'étude. L'enquête a été déclarée à la CNIL. Les données recueillies ont été traitées par le CEDIAS-CREAH I Ile-de-France. Un rapport a été réalisé pour chaque département et les résultats discutés avec les équipes des MDPH. Ce présent rapport propose une synthèse des éléments recueillis dans les huit départements. **Les rapports pour chaque département offrent une description détaillée des situations actuelles, des parcours et des raisons des difficultés à trouver une solution. Dans l'objectif de définir plus finement les besoins par département, il est indispensable de s'y référer.**

Les situations ciblées

Les enfants retenus sont ceux qui, au moment de l'enquête, bien que bénéficiant d'une **notification d'orientation vers un établissement médico-éducatif** (IME, ITEP, EEP, IES, IEM), n'ont pas pu intégrer une telle structure. Ils vivent, au moment de l'enquête, en permanence au domicile de leurs parents ou sont confiés dans une structure habilitée par l'aide sociale à l'enfance (ASE), **ne sont pas scolarisés ou à temps très partiel**

¹ Tel fut le cadre proposé par l'ARSIF et présenté aux principales sources de données que sont les MDPH. Ce choix n'inclut pas les enfants accueillis ou accompagnés par défaut dans une structure qui ne correspond pas à leurs besoins (voir paragraphe ci dessous « les situations ciblées»), et les résultats doivent se lire au regard de l'équipement local sanitaire et médico-social et du nombre d'amendement Creton par territoire.

(scolarisation inférieure ou égale à un mi-temps), **qu'un projet de soins soit mis en oeuvre ou non** par un service médico-social ou par une structure sanitaire (SESSAD, CAMSP, CMPP, CMP, hôpital de jour, orthophoniste en libéral, etc.).

Un questionnaire

Le CEDIAS-CREAH I d'Ile-de-France a élaboré un questionnaire visant à recueillir des éléments sur le profil des enfants, sur la situation actuelle (suivis existants), sur le parcours scolaire et médico-social, sur les structures fréquentées par le passé et sur les difficultés de résolution pour les enfants dits « à domicile sans solution ». Le questionnaire était rempli sous format numérique sur site, à partir des dossiers.

Une première difficulté : le recensement des enfants et adolescents entrant dans le champ de l'étude

Le recensement des jeunes de moins de 20 ans orientés vers un établissement médico-social pour enfants par les CDAPH sans que cette orientation n'ait été suivie d'effet et qui sont déscolarisés ou scolarisés moins d'un mi-temps s'est avéré complexe, dans la mesure où aucun des systèmes d'informations des MDPH franciliennes ne permet d'extraire une liste des enfants orientés par la CDAPH mais non admis dans un établissement médico-social.

Les départements ont procédé de manière différente : par un examen systématique de tous les dossiers de la classothèque dans le Val d'Oise, par la mise à jour d'une liste déjà existante en Seine-Saint-Denis ; par un recensement auprès des professionnels des équipes d'évaluation dans le Val-de-Marne, en Essonne, dans les Hauts-de-Seine et à Paris ; à partir d'une liste établie de situations complexes dans le cadre d'une veille mise en place sur les situations en cours en Seine-et-Marne (parmi les 31 situations complexes, 16 entraient dans les critères de l'étude) et à partir de la connaissance des dossiers par le pôle central de la MDPH des Yvelines.

Le recueil des données

Le recueil des données s'est déroulé entre janvier 2011 et janvier 2012. Les MDPH de Seine-Saint-Denis, du Val-de-Marne et du Val-d'Oise ont débuté le recensement des situations d'enfants répondant aux critères de l'étude et ont réalisé le renseignement des questionnaires dès le premier semestre 2011.

Dans les cinq autres départements franciliens, le recensement et la saisie des données ont débuté plus tardivement, lorsqu'un financement a été accordé par l'ARS pour réaliser le recueil des données. Dans ces cinq départements, les données ont été collectées par les chargées d'études du CEDIAS-CREAH I d'Ile-de-France jusqu'en janvier 2012. Les chargées d'études du CEDIAS-CREAH I Ile-de-France ont signé des clauses de confidentialité et n'ont conservé aucune liste nominative (laissées dans les MDPH). Des listes de correspondance entre le n° de « l'individu statistique de l'étude » et le n° du dossier MDPH ont été établies afin de pouvoir établir un lien.

Chaque dossier des 618 jeunes identifiés par les équipes pluridisciplinaires a été examiné avec attention, jusqu'au point le plus ancien de connaissance par la MDPH. Les informations relevées proviennent de sources variées présentes dans les dossiers. Outre les notifications et les formulaires administratifs de demande, les informations ont été relevées dans les rapports d'évaluation des structures (les données de parcours y sont parfois décrites précisément, les suivis ambulatoires), dans les

courriers des parents (les conditions de vie des enfants et des familles ne sont bien souvent abordables que par ce vecteur), dans les courriers des établissements motivant les refus d'admission (pour les difficultés à trouver une place) et dans les dossiers médicaux.

Tableau 1 : bilan du recueil des données dans les huit départements franciliens Ile-de-France 2011

Département	La liste des enfants sans solution est arrêtée	Effectif des enfants non accueillis dans une structure médico-sociale		Effectif total saisi	Exhaustivité de l'étude
		et non scolarisés	et scolarisés moins d'un mi-temps		
Seine-Saint-Denis	Juin 2011	Recensés : 131 Saisis : 113	Recensement : 96 vérifiés mais non saisis + 414 orientés vers le médico-social sans être accueillis mais situation scolaire inconnue	113	Recensement des enfants exhaustif mais saisie des données non exhaustive, faute de temps pour vérifier les informations
Val d'Oise	Décembre 2010	119	113	232	Exhaustif
Val-de-Marne	Mai 2011	59	3	62	Exhaustif pour les jeunes non scolarisés. Non exhaustif pour les jeunes scolarisés moins d'un mi-temps
Paris	Novembre 2011	35	4 (non exhaustif)	39	Exhaustivité en question pour les jeunes non scolarisés au regard de l'absence de jeunes orientés en ITEP et non exhaustivité pour les jeunes scolarisés moins d'un temps partiel
Yvelines	Novembre 2011	18	Non recensés	18	Non exhaustif, la MDPH a explicité à l'ARS la difficulté à effectuer le recensement
Hauts-de-Seine	Décembre 2011	73	Non recensés	73	Exhaustif sauf pour les jeunes maintenus à l'école. La MDPH ne connaît pas les temps de scolarisation de jeunes en attente d'orientation médico-sociale toujours scolarisés
Essonne	Décembre 2011	40	25 pour cinq d'entre eux le temps de scolarité est imprécis ou inconnu de la MDPH	65	Non exhaustif, le recensement a été réalisé à partir des dossiers connus des membres de l'équipe MDPH (dossiers actifs)
Seine-et-Marne	Décembre 2011	16	0	16	Non exhaustif, 16 enfants correspondent aux critères de l'étude sur une liste de 31 personnes communiqués par la MDPH
Total		491	241	618	

La synthèse régionale concerne donc 618 jeunes de moins de 20 ans orientés par les CDAPH vers un établissement médico-social sans que cette orientation n'ait été suivie d'effet et qui ne sont pas scolarisés ou scolarisés moins d'un mi-temps à l'école ordinaire.

- 473 n'étaient pas scolarisés au moment de l'enquête
- 145 étaient scolarisés moins d'un mi-temps

L'effectif de 618 enfants et adolescents de moins de 20 ans, orientés par les CDAPH sans être accueillis, n'est pas complet.

Il est possible d'ajouter à cet effectif, sans que les données n'aient pu être recueillies :

- Les 114 jeunes recensés en Seine-Saint-Denis comme entrant dans les critères de l'étude mais n'ont pas fait l'objet d'une saisie (96 scolarisés moins d'un mi-temps + les 18 dossiers non saisis)
- Les 414 autres jeunes en Seine-Saint-Denis orientés vers un établissement médico-social sans être accueillis mais dont la situation scolaire fragile n'était pas connue par la MDPH au moment de l'enquête.

En l'état actuel des connaissances, nous pouvons seulement en conclure que ces 618 situations dites « sans solution à domicile » en Ile-de-France constituent la valeur « plancher » de la fourchette d'estimation de ces situations.

2. Les profils des jeunes à domicile «sans solution»

2.1. Les problématiques de santé par département

Un élément doit être pris en considération. Lors du recueil des données, les enquêtrices (personnels des MDPH, de la DT ARS 93, chargées d'études du CEDIAS- CREAHI Ile-de-France) ont été confrontées à l'ancienneté et à l'imprécision de nombre de certificats médicaux. La possibilité de remplir la version simplifiée du certificat médical est largement utilisée par les médecins. Ainsi, les dossiers d'enfants sans solution possèdent très fréquemment des évaluations médicales non actualisées depuis plusieurs années. Les équipes d'évaluation des MDPH ont confirmé devoir réclamer des certificats médicaux actualisés. Cela participe à une perte de temps et de qualité des évaluations fortement préjudiciables aux enfants.

6 jeunes sur 10 ont au moins un trouble du psychisme.

- 41% des jeunes de la population ont un autisme ou un trouble envahissant du développement, en association ou non à une déficience intellectuelle
- 18% ont un trouble grave du psychisme associé ou non à une déficience intellectuelle
- 12% ont des troubles des conduites et du comportement
- 10% ont une déficience intellectuelle isolée
- 11% ont un polyhandicap
- 8% ont une association de déficiences. Il s'agit de déficiences sensorielles ou motrices associées à une déficience du psychisme ou à une déficience intellectuelle ou encore d'enfants avec un plurihandicap, ou ayant une maladie rare dont les répercussions sont atypiques comme le syndrome de Prader Willi², par exemple.

Rappelons qu'il s'agit ici de valeurs plancher. En effet, le recueil des données n'est pas exhaustif dans tous les départements et certains profils ont pu échapper à l'observation. La faiblesse des effectifs de jeunes ayant des troubles de la conduite et du comportement en témoigne. Les jeunes présentant des troubles du comportement orientés en ITEP ou en IMPRO sans y être accueillis et qui sont également déscolarisés, sont probablement mal repérés par les MDPH. On peut poser l'hypothèse que nombre de ces situations disparaissent du champ de vision institutionnel (Education nationale et MDPH) lorsque la déscolarisation intervient après 16 ans et que les parents ne renouvèlent pas une demande d'orientation restée vaine et alors qu'ils ne bénéficient d'aucune allocation en terme de compensation du handicap.

Tableau 2 : problématiques de santé des jeunes à domicile « sans solution », Ile-de-France 2011

Départements	75	77	78	91	92	93	94	95	total	%
Problématiques de santé										
Autisme et autres troubles envahissants du développement	18	6	14	23	26	43	17	108	255	41%
Troubles du psychisme graves autre que l'autisme	4	3		13	7	28	16	40	111	18%
<i>Dont associé à une déficience intellectuelle moyenne ou profonde</i>	4	2		2		22	16	39	93	

² Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique qui se caractérise à la naissance par une diminution du tonus musculaire (hypotonie) et des difficultés à s'alimenter. Au cours de la vie, la régulation des différentes fonctions vitales peut être perturbée : métabolisme, croissance, développement sexuel, respiration et sommeil, sensibilité à la douleur, contrôle des émotions et résistance au stress. Une dépense de calories diminuée et une prise excessive d'aliments (hyperphagie), en l'absence de contrôle, entraîne une obésité grave. Des difficultés d'apprentissage et des troubles du comportement peuvent être également présents. La sévérité des manifestations varie beaucoup d'un enfant à l'autre. (Source orpha-net) ;

<i>Dont associé à une déficience intellectuelle légère ou sans déficience intellectuelle</i>		1		11	7	6		1	26	
Déficience intellectuelle isolée	4	1		3	9	4		41	62	10%
Troubles des conduites et du comportement	3	4	3	14	21	10	16	3	74	12%
Polyhandicap	5	0	0	0	3	24	8	26	66	11%
Déficiences sensorielles, motrices, plurihandicap et associations de déficiences atypiques	5	2	1	12	7	4	5	14	50	8%
Total	39	16	18	65	73	113	62	232	618	100%

L'enquête a permis d'identifier des problématiques en termes de prise en charge spécifiques à chaque type de handicap. Ces problématiques différentes viennent alimenter la connaissance des difficultés à répondre aux besoins des enfants et adolescents sans solution. La partie suivante vise à objectiver ces problématiques.

2.2. Profil démographique des jeunes à domicile «sans solution»

- 43% des jeunes «sans solution» sont âgés de 6 à 11 ans,
- 44% de 12 à 17 ans,
- Les trois quarts sont des garçons.

La part des jeunes de plus de 12 ans sans solution devrait interroger les réponses existantes dans les dispositifs en faveur des adultes en situation de handicap. Près de 300 jeunes ayant un parcours médico-social insatisfaisant pendant l'enfance se présenteront dans les années à venir à la porte des structures pour adultes, dans des situations de handicap aggravées par l'absence d'accompagnement pendant l'enfance. Dans une recherche en cours du CEDIAS-CREAH

Ile-de-France sur « les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap », une différence en termes d'autonomie, de capacités à être en relation avec autrui et de réalisations des actes essentiels apparaît notable entre les personnes ayant connu une prise en charge pendant l'enfance et celles restées à domicile, alors que la complexité des problématiques de santé est comparable.

Tableau 3 : groupes d'âges des enfants à domicile «sans solution», Ile-de-France 2011

Départements Groupes d'âge	75	77	78	91	92	93	94	95	total	%
Moins de 6 ans	4	2	0	6	5	6	2	19	44	7%
6- 11 ans révolus	11	4	6	19	25	53	15	135	268	43%
12-17 ans révolus	19	9	11	35	42	41	41	76	274	44%
18 ans et plus	5	1	1	5	1	13	4	2	32	5%
Total	39	16	18	65	73	113	62	232	618	

Tableau 4 : répartition par genre des enfants à domicile «sans solution», Ile-de-France 2011

Départements Sexe	75	77	78	91	92	93	94	95	total	%
Garçons	34	15	16	48	60	86	56	160	475	77%
Filles	5	1	2	17	13	27	6	72	143	23%
Total	39	16	18	65	73	113	62	232	618	100%

2.3. La durée de la période «sans solution»

Concernant la durée de la période sans solution, il faut noter que dans le questionnaire, la date de début de la situation sans solution correspond à la date de notification d'orientation vers un établissement médico-social ou de sortie d'établissement. A travers les éléments du dossier, l'analyse des parcours a montré que certains jeunes n'avaient jamais connu de scolarisation, ni aucun accompagnement médico-social ; cette situation « sans solution » remontant ainsi parfois à l'apparition des premiers besoins spécifiques (pouvant être bien antérieurs à la première saisine de la MDPH). Ainsi, nous échappent certainement les moments de la toute petite enfance, où de nombreux parents n'ont eu d'autres choix que d'assurer la garde de leur enfant et ne connaissaient pas encore leurs droits.

Les départements se caractérisent par des situations installées durablement dans le temps et notamment des jeunes jamais accueillis par une structure médico-sociale et jamais scolarisés. Il s'est écoulé plus de deux ans entre la notification non suivie d'effet et le moment de l'étude pour 233 jeunes, soit pour près de 38% d'entre eux.

Pour certains, cette situation perdure depuis la petite enfance, sur plusieurs années (jusqu'à 15 années consécutives).

Concernant l'absence de toute forme de scolarité, il convient de préciser que les MDPH ne disposent pas toujours des informations très anciennes sur la scolarité, notamment quand les jeunes sont arrivés en cours de parcours dans le département. Les chargées d'études ont souvent dû explorer chaque document du dossier de la MDPH pour connaître le parcours scolaire.

Tableau 5 : durée de la période «sans solution» pour les enfants à domicile «sans solution», Ile-de-France 2011

: Au moment de l'enquête, l'enfant est à domicile sans solution depuis	Départements								
	75	77	78	91	92	93	94	95	total
Moins de 6 mois	6	7	5	13	11	3	3	67	115
entre 6 mois et 11 mois révolus	2	3	1	6	11	4	14	65	106
entre 1 an et 2 ans	13	5	4	17	30	28	22	45	164
Plus de 2 ans révolus	18	1	8	29	21	78	23	55	233
Total	39	16	18	65	73	113	62	232	618

Le tableau 5 montre que le « flux » des enfants «sans solution» a fortement été alimenté dans les mois ayant précédés l'enquête car 115 enfants, soit près de 20% de la population, sont à domicile depuis moins de 6 mois.

Les situations à domicile «sans solution» s'installent dans le temps et le flux d'enfants sans solution ne cesse d'être alimenté.

2.4. La situation ayant précédé la situation à domicile «sans solution»

- Près de 4 enfants sur 10 (38%) dans cette situation n'ont jamais été accueillis dans une structure médico-sociale, et n'ont jamais connu de scolarisation en milieu ordinaire au-delà d'un temps très partiel
- Pour 24 %, la période sans solution est consécutive à une éviction scolaire
- Pour 19%, elle intervient à la sortie d'un établissement médico-social sans qu'un passage de relais n'ait été organisé, soit parce que la limite d'âge a été atteinte, soit à la suite d'un arrêt de la prise en charge, en raison d'une exclusion ou du souhait des parents
- Pour 12%, elle est consécutive à la fin d'une prise en charge en hôpital de jour ou en hospitalisation à temps plein. Mais si l'on rapporte le nombre de fin de prise en charge en hôpital de jour (76, cf. tableau 6) à l'effectif des jeunes autistes ou souffrant de troubles psychiques (111 + 255 soit 366, cf. tableau 2), ce sont 20% des enfants souffrant de troubles psychiques qui ont connu une rupture de soins dispensés par un hôpital de jour
- Enfin, pour 6%, elle concerne soit des enfants arrivés en France, soit des enfants qui étaient accueillis auparavant par une structure de la petite enfance.

Tableau 6 : Situation ayant précédé la période à domicile «sans solution», Ile-de-France 2011

Parcours \ Départements	75	77	78	91	92	93	94	95	total	%
L'enfant n'a jamais été pris en charge par une structure médico-sociale, ni jamais scolarisé plus d'un temps partiel (*)	8	1	7	19	16	55	3	126	235	38%
RUPTURE D'ACCUEIL MEDICO-SOCIAL : L'enfant était accueilli en établissement médico-social juste avant d'être à domicile sans solution.	11	9	3	13	15	14	26	29	120	19%
RUPTURE SCOLAIRE : L'enfant était scolarisé à l'école ordinaire plus d'un mi-temps juste avant d'être à domicile sans solution	10	5	2	27	31	36	22	15	148	24%
RUPTURE DE SOINS : l'enfant était accueilli en hôpital de jour ou hospitalisé en psychiatrie à temps plein juste avant d'être à domicile sans solution.	6	1	4	2	6(**)		7	50	76	12%
Autres situations (à l'étranger, structure petite enfance...)	4		2	4	5	8	4	12	39	6%
Total	39	16	18	65	73	113	62	232	618	100%

* Il peut y avoir eu des périodes de scolarité courtes en maternelle (des tentatives), mais elles n'ont pas abouti à une réelle scolarité. De plus, les MDPH ne disposent pas toujours des éléments concernant le parcours de scolarisation ancien.

** Dans les Hauts-de-Seine, les six enfants sont toujours suivis par l'hôpital de jour, sur le point de n'être plus accueillis en raison de la limite d'âge.

*** Dans le Val-d'Oise où ont été comptabilisés les enfants scolarisés à temps très partiel au moment de l'enquête, nous répartissons dans cette colonne les 113 enfants selon le type de rupture antérieur qu'ils ont connu avant d'être scolarisés à temps très partiel.

2.5. Les suivis ambulatoires principaux existant au moment de l'enquête

Pour rendre le tableau lisible et synthétique, cette information a été simplifiée car, souvent, les enfants à domicile «sans solution» bénéficient de plusieurs types d'accompagnement en ambulatoire. Nous avons comptabilisé ici les accompagnements principaux. Pour connaître le détail des associations de suivis en ambulatoire, il est nécessaire de se référer aux rapports départementaux.

- 21% des jeunes sans solution ne bénéficient, à la connaissance de la MDPH, d'aucun mode d'accompagnement au moment de l'enquête.
- 21% sont accompagnés par un service médico-social (CAMSP, CMPP ou SESSAD) dont certains bénéficient également d'un accompagnement en psychiatrie (suivi en CMP par exemple)

- 42% sont toujours suivis exclusivement au moment de l'enquête par un secteur de pédopsychiatrie. Cela concerne essentiellement les jeunes porteurs d'autisme ou d'autres troubles psychiques.
- 13 % ont un projet de soins mis en œuvre par un ou plusieurs professionnels en libéral.

Tableau 7 : accompagnement en ambulatoire des enfants à domicile «sans solution», Ile-de-France 2011

Départements Suivis ambulatoires principaux actuels	75	77	78	91	92	93	94	95	total	%
Aucun suivi ambulatoire	11	6	6	16	18	28	19	28	132	21%
Secteur pédopsychiatrique	11	5	9	29	34	43	25	101	257	42%
Professionnel(s) en libéral	8	2	2	10	10	11	8	32	83	13%
CAMSP CMPP SESSAD	1	2		10	11	30	10	68	132	21%
Non précisé	8	1	1			1		3	14	2%
Total	39	16	18	65	73	113	62	232	618	100

Notons également que 8% (51) des jeunes à domicile sans solution étaient confiés à une structure de l'Aide sociale à l'enfance au moment de l'enquête. Ces enfants en situation de handicap sont alors confiés à temps plein aux structures habilitées par l'ASE (foyers, maisons d'enfants à caractère social, famille d'accueil) qui ne sont pas formées ni équipées pour la prise en charge de personnes handicapées.

2.6. Les problématiques relatives aux enfants et adolescents avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED)

Des ruptures de projet de soins

Très fréquemment accompagnés par les secteurs de pédopsychiatrie, nombre de jeunes autistes franciliens ont connu une rupture du projet de soins au moment de la sortie des hôpitaux de jour (20% des jeunes de la population considérée, avec autisme ou d'autres troubles psychiques). La sortie des hôpitaux de jour est consécutive soit à l'âge fixé de fin de prise en charge par les hôpitaux de jour (qui est extrêmement variable d'un hôpital de jour à l'autre), soit au souhait de la famille.

Le passage de relais et la coordination des soins entre les structures des secteurs de pédopsychiatrie et les structures médico-sociales mériteraient d'être repensées afin que des enfants pour lesquels une hospitalisation de jour ne se justifie plus puissent être accueillis en établissement médico-social. S'agirait-il de déstigmatiser les enfants ayant connu une prise en charge longue et intense en psychiatrie ? S'agirait-il d'accompagner les équipes médico-sociales de manière particulière, dans des moments particuliers (crises...) ?

Le dispositif régional SCATED tente de répondre à ces questions. Suite à deux enquêtes (l'une portant sur les sorties des enfants en hôpital de jour, l'autre sur un suivi de cohorte à la sortie), l'ARH a rendu possible **des accueils en internat partagés avec des temps de prise en charge en hôpital de jour**, en effectuant une « torsion » par rapport à la fonction première des IME. Cette modalité de prise en charge partagée a été très mobilisatrice pour les équipes. Le réseau SCATED a également créé des « vases d'expansion » dans le milieu ordinaire par le biais d'associations culturelles comme le journal *Le Papotin* ou *Turbulences*. Un lien « en free lance » a été construit avec des généticiens (Professeur Munich, Necker- enfants malades) qui a permis, avec l'accord des familles, des recherches diagnostiques sur le plan génétique. **Une**

unité d'évaluation diagnostique et fonctionnelle a été créée à l'hôpital de jour Santos Dumont.

Puis, suite à un groupe de travail régional sur les « situations complexes d'autisme », le réseau s'est doté **de trois Unité Mobiles d'intervention, de l'association Relais Ile-de-France** (qui intervient dans le cadre de situations tendues et permet un répit aux jeunes, aux familles et aux professionnels des structures d'accueil). **Depuis 2012, une unité de soins USIDATU** accueille les enfants autistes en grande perturbation et permet une évaluation globale (psychique, somatique, cognitive) des enfants accueillis (Professeur Cohen, Pitié Salpêtrière).

Des situations d'autisme complexes

Les situations des jeunes autistes montrent que plusieurs facteurs complexifient le handicap et compromettent l'admission en IME. Ainsi, l'absence de langage verbal, les troubles du comportement ou encore la présence d'une épilepsie sont autant de caractéristiques à prendre en compte. La présence d'une épilepsie a été relevée pour dix jeunes autistes seulement. On peut supposer que la fréquence de l'épilepsie est sous-déclarée dans l'étude. Nous l'avons indiqué, les certificats médicaux sont souvent anciens et incomplets. L'expression de l'épilepsie dans la situation de handicap des jeunes autistes mériterait d'être davantage cernée afin de préciser au mieux les besoins d'accompagnement de chaque enfant, du fait de l'impact de cette maladie dans la vie quotidienne, a fortiori lorsqu'elle n'est pas stabilisée. Les équipes pluridisciplinaires des MDPH insistent sur l'importance de disposer, au sein du secteur médico-social, de plateaux techniques spécifiques pour accueillir des enfants et adolescents avec autisme en grande difficulté.

Mais également des situations d'autisme ne présentant pas ce type de difficultés

Nous retrouvons aussi dans les enfants sans solution de l'enquête des enfants dont le handicap n'est pas complexe, qui ne présentent pas de troubles du comportement, ni de déficience intellectuelle mais qui ne trouvent pas, pour autant, de place en IME. Deux types de situations se présentent : celle des jeunes dont les parents souhaitent une poursuite de la scolarité en milieu ordinaire et refusent systématiquement les propositions d'admission dans un établissement médico-social³. Et celle des adolescents qui ne peuvent plus poursuivre leur scolarisation à l'école ordinaire après la CLIS ou le collège. Pour ces jeunes, l'admission en Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP ex-IMPro) est mise en question par les professionnels de ces établissements car ils estiment que le temps de ces sections ne permettra pas à des jeunes issus de l'école d'en tirer profit⁴. De plus, il existe un problème d'articulation entre l'éducation nationale et l'éducation spécialisée, entre la sortie de CLIS (11 – 12 ans) et l'entrée en SIPFP (vers 14-15 ans).

³ Notons à ce propos que des orientations vers un établissement médico-social peuvent être notifiées par les MDPH alors que les parents n'en sont pas demandeurs.

⁴ Cf. les résultats des travaux du CEDIAS – CREAHI Ile-de-France au sein de groupes de travail sur la formation professionnelle des jeunes en situation de handicap.

2.7. Zoom sur les enfants et adolescents avec troubles graves du psychisme autre que l'autisme et les TED

Les enfants et adolescents avec troubles graves du psychisme autre que l'autisme et les TED sont au nombre de 111. Ils représentent un groupe très hétérogène concernant les problématiques de santé à l'origine du handicap. Près de 30% de ce groupe (trente et un enfants) correspondent à des enfants pour lesquels le certificat médical indique une « psychose infantile », ce qui peut correspondre une autre catégorisation de l'autisme ou des TED de la part de certains pédopsychiatres attachés à la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA, Misès et Quémada).

Des troubles de la personnalité sont indiqués pour cinq jeunes et une dysharmonie psychotique pour cinq autres.

Pour les 70 autres jeunes, les troubles psychiques se caractérisent par des troubles du comportement associés à des déficiences multiples (retard de langage, déficience intellectuelle légère, moyenne ou profonde etc.). Ces troubles du comportement peuvent être liés à des contextes ou tableaux cliniques variés : séquelles de prématurité, de souffrance néonatale, séquelles de méningo-encéphalite, d'alcoolisme materno-foetal, d'encéphalopathies, d'anomalies neurologiques centrales, de malformations cérébrales ou encore de syndromes rares comme le syndrome de West⁵ ou le syndrome de Bourneville⁶.

- Il s'agit majoritairement d'adolescents ou de jeunes majeurs
- 80% des jeunes souffrant de troubles psychiques graves autres que l'autisme sont orientés en IME, 10% en ITEP. Les autres sont orientés en établissement pour enfants polyhandicapés (6 enfants) ou en SESSAD (4 enfants)
- 59 jeunes sur 111 étaient suivis au moment de l'enquête par une structure du secteur pédopsychiatrique, voire par deux structures (hôpital de jour à temps partiel et CMP)
- Seuls 22 jeunes sont scolarisés moins d'un mi-temps au moment de l'enquête
- 17 de ces jeunes souffrent d'une épilepsie (l'enquête ne permet pas de savoir si l'épilepsie est stabilisée ou non).

⁵ Le syndrome de West est une forme rare d'épilepsie qui se manifeste par la survenue de séries de contractions musculaires involontaires (spasmes) chez les nourrissons. Ce syndrome est parfois désigné par le terme « spasmes infantiles », même si ceux-ci recouvrent d'autres manifestations. Le syndrome de West s'accompagne d'un ralentissement du développement de l'enfant, voire d'une régression. Les spasmes peuvent disparaître sous traitement, mais laissent parfois des séquelles intellectuelles et motrices importantes. (Source : Orphanet)

⁶ La sclérose tubéreuse de Bourneville est une maladie génétique, principalement caractérisée par le développement de tumeurs bénignes qui peuvent toucher différents organes. La peau, le cerveau et les reins sont souvent atteints, les yeux, le cœur, et les poumons le sont moins souvent. Cette maladie se caractérise par la grande diversité de ses manifestations avec une évolution très variable d'une personne à l'autre, allant de formes pratiquement inapparentes, limitées à la peau, à des formes plus sévères. Elle a été décrite pour la première fois en 1880 par D.M. Bourneville. (Source : Orphanet)

Tableau 8 : accompagnement en ambulatoire des enfants à domicile «sans solution»
Ile-de-France 2011

Départements groupes d'âges	75	77	91	92	93	94	95	Total
moins de 6 ans	1							1
6-11 ans	1		3	3	8	1	20	36
12-17 ans		3	9	4	17	12	19	64
18 ans et +	2		1		3	3	1	10
Total	4	3	13	7	28	16	40	111

2.8. Zoom sur les jeunes orientés en ITEP

La population des jeunes orientés en ITEP est composée majoritairement d'adolescents, à domicile sans accompagnement médico-social après une rupture de scolarité en milieu ordinaire, intervenue au collège. Elle se caractérise également par la faiblesse des effectifs repérés par les MDPH. Cette problématique est probablement largement sous-évaluée.

L'enquête a montré le statut particulier des jeunes souffrant de troubles des conduites et du comportement. Souvent, ils sont considérés comme « à la limite » du champ du handicap. Les répercussions de la souffrance psychologique qui les caractérise ne sont pas souvent considérées comme ouvrant droit à compensation sur le plan financier. Dans la plupart des départements, les jeunes qui ne perçoivent pas d'allocation souffrent majoritairement de troubles du comportement, leur situation de handicap n'étant généralement pas estimée suffisamment importante pour ouvrir le droit à une Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH). On peut supposer que ces jeunes se trouvent alors dans des parcours chaotiques, sans activité, en errance pour certains.

Pourtant, les jeunes constituant le public des ITEP présentent des troubles de la conduite et du comportement qui compromettent l'accès aux apprentissages malgré des capacités cognitives intactes. Le décret n°2005-11 du 6 janvier 2005 transformant les Instituts de Rééducation en ITEP pose le principe suivant :

« Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques accueillent les enfants, adolescents ou jeunes adultes qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé tels que définis au II de l'article D. 312-59-2 ». (Art. D. 312-59-1 du Code de l'action sociale et des familles).

Ainsi, il est admis par le législateur que le fait d'avoir des troubles de la conduite et du comportement compromettant la socialisation et la scolarité entre bien dans la définition du handicap posée par la loi 2005-102 :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Probablement, de manière plus immédiate que pour les autres « types » de situation de

handicap, celle des jeunes souffrant de troubles du comportement se caractérise par le fait que les besoins ne relèvent pas uniquement du secteur médico-social. En effet, pour une large part, ces jeunes qui « *présentent des difficultés psychologiques* » sont fréquemment connus des services sociaux et notamment de l'Aide sociale à l'enfance.

Au regard du champ de compétence de la MDPH et à partir de cet observatoire des besoins, il s'agit d'adolescents ou de préadolescents qui « arrivent » à la MDPH alors qu'ils connaissent « des problèmes éducatifs et sociaux anciens ». Plusieurs professionnels de la MDPH ont le sentiment que leur institution est saisie à défaut notamment de prise en charge sanitaire adaptée, mais aussi de réponses adéquates tant du côté de l'école que du côté des institutions sociales.

Lors de la réunion de partage des résultats de l'étude avec plusieurs professionnels d'une équipe d'évaluation, cette question a été débattue.

« Le sanitaire manque de moyens, les CMP et les CMPP ont des listes d'attente de plusieurs mois. Si on ne prend pas en compte ces situations tout de suite, cela s'aggrave. Les écoles arrivent au bout de leurs possibilités. Les demandes d'orientation médico-sociales, les demandes d'AVS pour les plus jeunes, semblent répondre davantage à une préoccupation de soutien ou de sauvegarde des établissements scolaires plutôt qu'aux besoins de soutien des jeunes ».

Ces échanges laissent à penser que l'absence de prise en charge thérapeutique pour les enfants et l'absence de partenaires sanitaires et médico-sociaux étayant pour l'école ont participé au processus de production de ces situations de handicap de ces adolescents.

Des propositions de réponses pour les jeunes présentant des troubles du comportement

Les jeunes ayant des troubles des conduites et du comportement non associés à une autre déficience interrogent particulièrement le besoin de construire des réponses transversales, c'est-à-dire des réponses qui organisent la coordination de la scolarité à l'école ordinaire et des interventions des ITEP, des secteurs de pédopsychiatrie et des structures sociales. De manière générale, même si cela évolue, le travail partenarial entre le sanitaire et le médico-social reste à développer, il est à réinventer avec l'éducation nationale, tant dans la prise en compte des troubles du comportement au long cours que dans les phases « aiguës ».

Des accueils séquentiels apparaissent aux professionnels de la MDPH comme un mode de réponse adapté pour les situations de crises. De la même manière, des placements familiaux spécialisés peuvent se montrer extrêmement pertinents pour ces jeunes.

Les membres de l'équipe d'évaluation d'une MDPH estiment que le médico-social pourrait assurer son rôle auprès de ces enfants s'il était impliqué dès que les problèmes scolaires en lien avec des difficultés psychologiques surviennent. Un lien pourrait être établi avec les dispositifs de l'Education nationale qui participent à la détection, à l'évaluation et à l'accompagnement de ces jeunes. L'intervention de professionnels de SESSAD ITEP intégrés à l'école pourrait constituer une piste de réponse adaptée.

2.9. Zoom sur les jeunes souffrant de formes de handicap atypiques

Les jeunes souffrant d'une forme de handicap atypique ou d'un plurihandicap sont au nombre de 50.

Leurs situations de handicap sont extrêmement hétérogènes.

- 7 jeunes (quatre adolescents et trois enfants de 4 à 7 ans) sont atteints d'une déficience motrice principalement. Pour trois d'entre eux, elle est associée à une déficience du langage. La situation de handicap est liée à une pathologie génétique ou à des accidents périnataux. Ils sont orientés en établissement pour enfants déficients moteurs (IEM), à l'exception d'un garçon orienté en IME/IMPRO et d'une jeune fille orientée en EREA. Leur admission se heurte à plusieurs types de problèmes : un manque de place en IEM et notamment en internat, pour des jeunes dont l'importance du handicap rend impossible un transport quotidien ou encore l'absence de couverture sociale pour l'un.
- Pour les 43 autres, plusieurs déficiences sont associées, souvent en lien avec **des syndromes rares** (comme le syndrome de Lennox-Gastaut⁷, le syndrome de Mowat Wilson⁸, syndrome de West). Elles peuvent comporter l'association d'un retard mental profond, d'une déficience motrice et d'une épilepsie sans que la déficience motrice soit suffisamment importante pour définir une situation de polyhandicap.
 - 18 jeunes sont atteints de déficiences motrices associées à des déficiences viscérales, à une déficience du psychisme, à l'épilepsie et/ou à une déficience sensorielle,
 - 11 jeunes souffrent d'une déficience visuelle associée à une autre déficience (motrice, viscérale...),
 - 12 jeunes souffrent d'une déficience auditive associée également à d'autres déficiences,
 - 2 de ces enfants sont sourds et aveugles (syndrome CHARGE),

⁷ Le syndrome de Lennox-Gastaut appartient au groupe des encéphalopathies épileptiques sévères de l'enfant. Cette maladie est une épilepsie généralisée cryptogénique ou symptomatique, caractérisée par la triade des symptômes suivants: différentes crises épileptiques (absences atypiques, crises toniques axiales et chutes subites atoniques ou myocloniques) (...) un ralentissement du développement mental avec troubles de la personnalité. Le SLG apparaît entre 2 et 7 ans. Les manifestations cliniques les plus caractéristiques sont les crises toniques (17-92%), les crises atoniques (26-56%) et les absences atypiques (20-65%). Dans les formes cryptogéniques (20-30%), les symptômes apparaissent en l'absence d'antécédents ou de pathologie cérébrale, alors que les formes symptomatiques sont associées à des troubles cérébraux préexistants comme l'asphyxie périnatale, la sclérose tubéreuse (voir ce terme), les séquelles de méningo-encéphalite, la dysplasie corticale, les traumatismes crâniens et, plus rarement, des tumeurs ou des maladies métaboliques. (Source : Orphanet).

⁸ Le syndrome de Mowat-Wilson est un syndrome congénital complexe caractérisé par un visage particulier (...), un déficit intellectuel modéré à sévère, une épilepsie et des anomalies congénitales diverses comme la maladie de Hirschsprung, des malformations génito-urinaires (en particulier un hypospadias), des malformations cardiaques, une agénésie du corps calleux et des anomalies des yeux. La prévalence du SMW est inconnue et 171 patients ont déjà été décrits. (Source : Orphanet, 2007).

Majoritairement, ces 50 jeunes sont orientés en IME/IMPRO (26 jeunes), en établissement pour enfants déficients moteurs (13 jeunes), en établissement pour enfants polyhandicapés (10 jeunes) ou en SESSAD (1 jeune).

Deux études nationales sont en cours actuellement, l'une portant sur « les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap (CEDIAS) et l'autre, dans le cadre du schéma national Handicaps rares (ANCREAI, ALCIMED et IPSO FACTO), sur « l'état des lieux approfondi des interventions et des dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter région en France métropolitaine ». Dans les deux cas, la région Ile-de-France fait partie des terrains d'enquêtes.

La coordination entre centres nationaux ou régionaux de ressources, centres de références, centres de compétences, lieux ressources et lieux d'accueil apparaît comme une piste organisationnelle incontournable, en deçà des questions de pénurie de places.

La question de l'épilepsie sévère non stabilisée est certainement sous-évaluée dans la mesure où les accompagnements médico-sociaux cessent le plus souvent lorsque les enfants ont besoin d'une réévaluation des protocoles médicamenteux restés inefficaces. Les enfants se retrouvent alors au domicile sans solution de prise en charge adaptée. Un projet de SESSAD pour enfants avec épilepsie non stabilisée et/ou avec polyhandicap a été accepté à Paris dans la première vague du plan Handicaps rares.

3. Les orientations prononcées par les CDAPH

3.1. Majoritairement des orientations en IME/IMPRO

Si l'on prend en compte les valeurs-plancher repérées par l'enquête, on constate, au regard des évaluations faites par les équipes pluridisciplinaires des MDPH, que les établissements susceptibles de répondre aux besoins des jeunes de moins de 20 ans à domicile «sans solution» se répartissent comme suit :

Les IME et IMPRO pourraient répondre à 443 jeunes. Mais parmi eux, 16 jeunes disposent d'une seconde orientation : 9 en ITEP, 5 en section pour enfants polyhandicapés en IME, 1 en établissement pour enfants polyhandicapés, 1 en établissement pour enfants handicapés moteurs.

- Les établissements pour enfants polyhandicapés ou les sections pour enfants polyhandicapés des IME pourraient répondre aux besoins de prise en charge de 72 enfants
- Les ITEP pourraient répondre à ceux de 67 jeunes
- Les établissements pour enfants déficients moteurs pourraient répondre à ceux de 13 jeunes. Pour quatre jeunes, la déficience motrice est la seule déficience, mais elle est importante (tétraplégie, myopathie), 3 jeunes ont d'autres déficiences de natures multiples, trois jeunes souffrent d'un retard mental léger ou moyen, deux jeunes souffrent également l'un d'une déficience visuelle et l'autre d'une déficience métabolique. Il s'agit donc de situations de handicap moteur complexifiées par d'autres déficiences.
- Notons en outre 68 orientations vers les services de soins à domicile (SESSAD). Les notifications pour l'intervention d'un SESSAD, sont la plupart du temps doublées d'une notification pour un établissement. L'intervention des SESSAD est souvent pensée comme palliative à l'absence d'accueil en établissement. Les Hauts-de-Seine se distinguent en la matière puisque les SESSAD interviennent exclusivement pour soutenir la scolarisation des enfants. Les enfants sans solution ne sont pas accompagnés par les SESSAD.

Tableau 9 : les orientations médico-sociales non suivies d'effet pour les jeunes à domicile «sans solution» Ile-de-France 2011

Départements Les orientations prononcées	75	77	78	91	92	93	94	95	total
Institut médico-éducatif (IME) Institut médico-pédagogique (IMP) Institut médico-professionnel (IMPRO)	26	12	16	39	45	70	37	198	443
Etablissements pour enfants polyhandicapés (IEP, EEP) ou IME section polyhandicap	8				5	26	8	25	72
Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)	3	5	2	12	20	11	13	1	67
Institut d'éducation motrice (IEM)	2			2	3		1	5	13
Etablissements pour enfants déficients sensoriels									0
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	3	3		10	5	29	4	14	68
Autres (EREA, établissement pour adultes, établissement en Belgique)	1		1	8		4	8	1	23
Pour effectif d'enfants	39	16	18	65	73	113	62	232	618

L'addition des orientations par département dépasse les effectifs d'enfants car certains disposent de notifications pour plusieurs types d'établissements, le plus souvent un établissement et un SESSAD, parfois un IME et un ITEP ou parfois un IME et un EEP.

3.2. Les orientations en IME

- La moitié des enfants orientés en IME/IMPRO est âgée de 6 à 11 ans révolus.
- Plus de 40% sont adolescents.
- Sur les 443 enfants et adolescents orientés en IME/IMPRO, 242 sont autistes et 97 souffrent d'autres troubles du psychisme graves (psychose infantile, troubles de la personnalité...) associés ou non à une déficience intellectuelle. **Ainsi, plus de la moitié des places manquantes pour les jeunes «sans solution» en IME/IMPRO devraient pouvoir répondre à des enfants avec autisme et 20% à des jeunes ayant d'autres maladies psychiatriques graves.**
- 266 accueils en externat et 103 places en internat sont recherchés. En outre, pour 24 jeunes, les deux modes d'accueil sont recherchés, le mode d'accueil étant indifférent à la famille au regard de la situation à domicile.

Tableau 10 : les orientations en IME/IMPRO non suivies d'effet pour les jeunes à domicile «sans solution» Ile-de-France 2011

Départements groupes d'âges	75	77	78	91	92	93	94	95	Total
moins de 6 ans	1	2		5	4	2		6	20
6-11 ans	8	2	6	16	19	36	10	124	221
12-17 ans	12	7	9	17	22	25	26	66	184
18 ans et +	5	1	1	1		7	1	2	18
Total	26	12	16	39	45	70	37	198	443

Les modes d'accueil pour les orientations en IME/IMP/IMPRO

Ce sont **majoritairement des accueils en externat** vers lesquels les jeunes sont orientés. Sur 443 orientations en IME/IMP/IMPRO, 266 sont des orientations en externat.

- 103 places en internat en IME/IMP/IMPRO sont attendues par les jeunes à domicile sans prise en charge.
- En outre, pour 24 jeunes, un externat et un internat sont recherchés.

Le mode d'accueil recherché est fortement lié à l'âge : externat pour les plus jeunes, internat pour les adolescents.

Tableau 11 : Les types d'accueil attendus en IME/IMPRO pour les jeunes à domicile
«sans solution»
Ile-de-France 2011

Type d'accueil recherché	Départements								Total
	75	77	78	91	92	93	94	95	
Externat	14	7	1	30	15	45	1	153	266
Internat	4	4	10	5	16	16	3	45	103
Internat ou externat	6		2	2	5	9			24
Autre type d'accueil		1	3	2	6		2		14
Non précisé	2				3		31		36
Total	26	12	16	39	45	70	37	198	443

3.3. Les orientations en établissements pour enfants polyhandicapés

Outre les jeunes polyhandicapés, au nombre de 66 dans la population, sont également orientés en établissement pour enfants polyhandicapés des jeunes avec de graves troubles du psychisme et des jeunes plurihandicapés.

La répartition par âge des enfants orientés en établissement ou en section pour enfants polyhandicapés montre qu'il s'agit autant de petits enfants que d'adolescents.

- 16 enfants de moins de 6 ans
- 26 enfants de 6 à 11 ans
- et 21 jeunes de 12 à 17 ans

Ce sont majoritairement des places en externat qui sont attendues. Cela est probablement corrélé au jeune âge des enfants.

Tableau 12 : répartition des enfants orientés en EEP ou en IME « section polyhandicapés » selon l'âge au moment de l'enquête pour les jeunes à domicile «sans solution» Ile-de-France 2011

Départements groupes d'âges	75	92	93	94	95	Total
moins de 6 ans	3	1	4	2	9	16
6-11 ans	4		16	2	8	26
12-17 ans	1	4	5	4	8	21
18 ans et +			1			1
Total	8	5	26	8	25	72

Tableau 13 : les types d'accueil attendus en EEP ou en section « polyhandicap » des IME pour les jeunes à domicile «sans solution» Ile-de-France 2011

Départements Type d'accueil recherché	75	92	93	94	95	Total
Externat	2	1	17		18	38
Internat	3	2	5	2	6	18
Internat ou externat	1	2	4			7
Autre type d'accueil				1	1	2
Non précisé	2			5		7
Total	8	5	26	8	25	72

3.4. Les jeunes orientés en ITEP

82% des jeunes orientés en ITEP sont des adolescents ou des jeunes majeurs. Ce sont majoritairement des places d'internat qui sont souhaitées.

Tableau 14 : répartition des jeunes orientés en ITEP selon l'âge au moment de l'enquête pour les jeunes à domicile «sans solution» Ile-de-France 2011

Départements groupes d'âges	75	77	78	91	92	93	94	95	Total	%
6-11 ans		3		2	6			1	12	18
12-17 ans	3	2	2	9	14	9	13		52	78
18 ans et +				1		2			3	4
Total	3	5	2	12	20	11	13	1	67	100

Il n'existe pas une parfaite concordance entre les effectifs de jeunes avec des troubles de la conduite et du comportement par département et l'effectif des jeunes orientés en ITEP, car parmi les jeunes orientés en ITEP se trouvent des jeunes avec de graves troubles du psychisme. Et parmi les jeunes souffrant de troubles de la conduite et du comportement, certains sont orientés en IME/IMPRO.

Tableau 15 : les types d'accueil attendus en ITEP pour les jeunes à domicile «sans solution» Ile-de-France 2011

Départements Type d'accueil recherché	75	77	78	91	92	93	94	95	Total
Externat	1	1	1	2	2	4		1	12
Internat	2	3	1	9	16	6	1		38
Internat ou externat		1			2	1			4
Autre type d'accueil							1		1
Non précisé				1			11		13
Total	3	5	2	11	20	11	13	1	67

4. Pour quelles raisons les dispositifs existants ne permettent-ils pas de répondre à tous les jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap ?

4.1 Des carences en termes d'équipement et de dispositif

Le manque de place est la première raison évoquée pour expliquer la difficulté à trouver une réponse pertinente à la situation.

Cela est évoqué à :

- 29 reprises sur 39 situations à Paris
- 6 reprises sur 16 situations en Seine-et-Marne
- 15 reprises sur 18 situations dans les Yvelines
- 37 reprises sur 65 situations en Essonne
- 58 reprises sur 73 situations dans les Hauts-de-Seine
- 98 reprises sur les 113 situations en Seine-Saint-Denis
- 13 reprises sur les 62 situations dans le Val-de-Marne
- 230 reprises sur les 232 situations dans le Val-d'Oise

Une part importante des situations sans projet global est également liée au fait que le dispositif existant est inadapté à la complexité des besoins. Les moyens et plateaux techniques des établissements et services sont répartis au regard des agréments, en lien à une définition de « profils types » de handicap censés représenter des groupes cohérents de personnes handicapées. Ainsi, des enfants dont les besoins ne correspondent pas complètement à l'agrément d'un type d'établissement (trop « régressé » ou trop intelligent pour un IME, trop jeune ou trop âgé pour, trop mobile pour un établissement pour enfants polyhandicapés, trop perturbant, trop atypique ou plurihandicapé pour tous les établissements...) ne sont jamais admis dans aucun établissement en France⁹. Alors qu'il serait nécessaire que ce soit les dispositifs qui s'adaptent aux besoins des enfants et non les enfants qui s'adaptent aux logiques des établissements. Ce qui supposerait de sortir des logiques d'établissement et de travailler en transversalité entre partenaires des différents champs de compétences autour d'un projet personnalisé de santé, au sens de l'OMS.

Cette remarque étant faite, en l'état actuel des agréments, les résultats de l'étude pointent des carences¹⁰ :

- en établissement dont le projet répondrait spécifiquement aux besoins d'accompagnement des **enfants avec autisme ou autres troubles envahissants du développement** (255 enfants), mais aussi répondrait aux besoins d'enfants qui ne relèvent pas de ce diagnostic mais présentent des traits autistiques nécessitant un accompagnement adapté, en termes de méthodes pédagogiques ou outils de communication notamment. De plus, la perspective de développement de ces équipements nécessite une réflexion partagée avec le secteur psychiatrique, dans la mesure où, pour une partie de ces enfants, la prise en charge en hôpital de jour, à temps plein ou à temps partiel (en complémentarité avec l'école ou un accueil médico-social), pourrait s'avérer plus adaptée, sur un temps donné durant leur parcours de vie. En effet, de nombreux enfants ont vu leur suivi en hôpital de jour interrompu à l'âge de 6 ou 7 ans alors même que la poursuite de cet accompagnement semblait la plus appropriée dans un premier temps ;
- En établissement dont le projet répondrait spécifiquement aux besoins des enfants avec **polyhandicap** (66 enfants polyhandicapés), mais aussi à des enfants présentant de fortes limitations dans la réalisation des activités élémentaires, en lien avec une déficience intellectuelle profonde auxquelles s'ajoutent éventuellement des troubles du comportement importants ; Le secteur psychiatrique pourrait également apporter des réponses pertinentes pour ces enfants.

Une première étude dans les Hauts-de-Seine sur les jeunes «sans solution» menée en 2007 montrait que les désaccords entre les familles et les propositions de la CDAPH étaient très

⁹ Les courriers des parents à la MDPH expriment un grand désarroi face aux réponses motivant le refus d'admission que formulent les établissements : après des années en liste d'attente, on indique aux parents que l'enfant est désormais « trop vieux » pour être admis, après des années passées sans réponse médico-sociale, un courrier explique que l'enfant est trop régressé pour bénéficier d'un accueil, ou encore ce garçon souffrant d'un retard mental moyen et d'une déficience motrice néanmoins « trop mobile » pour un établissement pour enfants polyhandicapés etc.

¹⁰ Ce décompte ne prend pas en compte les orientations de la liste complémentaire en Seine-Saint-Denis pour les jeunes dont la situation n'a pas fait l'objet d'une saisie faute de temps. Au total, en Seine-Saint-Denis, 515 orientations en IME ou en ITEP, 75 orientations en établissement pour enfants polyhandicapés, 27 orientations en établissement pour enfants handicapés moteur et 3 orientations en établissement pour enfants déficients sensoriels n'étaient pas suivies d'effet au premier semestre 2011.

souvent à l'origine de la situation sans solution. Quatre ans après, avec l'application de la loi de 2005 et notamment la prise en compte du projet de vie, le renouvellement de l'enquête montre que cette problématique est nettement moins souvent à l'origine des absences de prises en charge médico-sociale.

- **En SIPFP (ex-IMPRO)** afin de proposer une formation professionnelle adaptée à des enfants sortant d'ITEP (pour des enfants présentant des troubles psychiques et/ou un retard mental léger qui limitent considérablement les apprentissages) ; ainsi qu'à des enfants n'ayant pu acquérir suffisamment de connaissance à l'issue d'une scolarité en CLIS (une dizaine d'enfants) et pour lesquels le passage dans l'enseignement du second degré semble irréalisable (adolescents autistes sans déficience intellectuelle par exemple) ;
- **En IME** (y compris des sections d'IMPRO) pour des enfants présentant un retard mental, avec le plus souvent des troubles psychiques associés. Il apparaît également nécessaire que les projets d'établissement de ces IME soient en mesure de prendre en compte des enfants présentant un retard mental associé à une déficience motrice, sensorielle ou une épilepsie ;
- **En Institut d'éducation motrice (IEM)**, pour des enfants présentant une déficience motrice, associée éventuellement à une déficience intellectuelle ou moyenne, une déficience sensorielle ou viscérale ;
- **Cinquante situations de handicap rare et de plurihandicap** ont été relevées : des enfants présentant à la fois une déficience motrice et une ou deux déficiences sensorielles, une épilepsie pharmaco-résistante (syndrome de West), une maladie héréditaire du métabolisme conjuguant une déficience visuelle évolutive, de fréquentes fractures et une déficience auditive évolutive, ou encore l'association d'une déficience sensorielle à des difficultés psychiques. Aucune réponse n'est proposée à ces enfants et les solutions éventuellement mises en place se heurtent à l'éloignement géographique de l'établissement d'accueil, et à la pénibilité des trajets quotidiens qui en découlent (jusqu'à 4h par jour pour un enfant) ou au refus de l'internat par les parents. Autant de limitations qui ont pu conduire à des ruptures d'accueil. Quelles réponses de proximité pertinentes penser pour ces enfants dont le handicap est rare, notamment du fait de la rareté de l'expertise à mobiliser pour évaluer au mieux leurs besoins, et du fait de la rareté des compétences, existant rarement à proximité du lieu de vie des enfants (cf. définition du handicap rare) ?

4.2. Les besoins spécifiques des jeunes

Des besoins spécifiques des jeunes sont mentionnés comme faisant obstacle à l'accès à un accueil médico-social dans 109 situations sur 618.

- 8 fois à Paris (sur 39)
- 1 fois en Seine-et-Marne (sur 16)
- 3 fois dans les Yvelines (sur 18)
- 8 fois en Essonne (sur 65)
- 16 fois dans les Hauts-de-Seine (sur 73)
- 14 fois en Seine-Saint-Denis (sur 113)
- 57 fois dans le Val-de-Marne (sur 62)
- 2 fois dans le Val d'Oise (sur 232)

Ces besoins spécifiques concernent principalement la prise en compte des troubles du comportement (71 fois), de communication (23 mentions), de réalisation des actes de la vie quotidienne (24 fois), en lien au contexte familial (19 fois), plus rarement en lien à la santé somatique (16 fois) ou à la mobilité (11 fois). Des raisons administratives d'accès aux droits sont également décrites de manière plus marginale.

Ces besoins spécifiques faisant obstacle à l'admission des enfants méritent d'être intégrés dans les appels à projets en termes de compétences et de services à rendre de la part des établissements. Ainsi, la prise en compte du développement de la communication de chaque enfant mériterait de devenir un critère qualitatif de la sélection des projets de création d'établissement. En effet, la recherche du CEDIAS en cours sur « les besoins, les attentes et les modes d'accompagnement des personnes en situation complexe de handicap » montre le lien existant entre les troubles du comportement et les déficits de communication qui entravent les possibilités d'expression et de compréhension réciproque.

4.3. Les désaccords entre les familles, les jeunes et les équipes pluridisciplinaires quant aux orientations proposées

Des demandes spécifiques des parents, rendant difficile l'admission des enfants, sont signalées à 58 reprises sur les 618 situations.

- 6 fois à Paris sur 39 situations
- 5 fois en Seine-et-Marne sur 16 situations
- 1 fois dans les Yvelines sur 18 situations
- 8 fois en Essonne sur 65 situations
- 6 fois dans les Hauts-de-Seine sur 73 situations
- 2 fois en Seine-Saint-Denis sur 113 situations
- 30 fois dans le Val-de-Marne sur 62 situations
- Cet argument n'est pas mentionné dans le Val-d'Oise.

Une première étude dans les Hauts-de-Seine sur les jeunes «sans solution» menée en 2007 montrait que les désaccords entre les familles et les propositions de la CDAPH étaient très souvent à l'origine de la situation sans solution. Quatre ans après, avec l'application de la loi de 2005 et notamment la prise en compte du projet de vie, le renouvellement de l'enquête montre que cette problématique est nettement moins souvent à l'origine des absences de prises en charge médico-sociale.

5. Les points de vigilance pour développer des réponses adaptées

5.1. Des réponses à penser dans une perspective de stratégie globale et partagée avec les différents acteurs de la scolarité, des soins, de la rééducation et de l'aide sociale à l'enfance

En effet, des projets de soins existent pour la plupart des jeunes à domicile «sans solution» : nombre d'entre eux sont suivis par au moins une structure de soins. Mais, faute de réponse médico-sociale et scolaire, ces projets de soins ne sont pas intégrés dans une stratégie globale d'intervention englobant un projet scolaire et pédagogique ainsi qu'un projet éducatif et de socialisation.

Dans le même ordre d'idée, nous avons vu que nombreux sont les enfants connus des services de protection de l'enfance. Les « projets pour l'enfant » et les « plans de compensation du handicap » peuvent parfois ne pas entrer en cohérence.

5.2. Des évaluations des besoins plus précises seraient nécessaires

Les certificats médicaux sont souvent anciens, non actualisés, peu renseignés... Les efforts de sensibilisations et de formation des partenaires (médecins, enseignants...) des MDPH à l'évaluation des besoins de chaque enfant doivent être poursuivis et développés.

5.3. Un besoin crucial d'aide pour les parents et les fratries

Les difficultés des familles dans la prise en charge de leur enfant devraient faire l'objet d'une attention particulière dans les programmes d'actions. Les parents sont souvent seuls face à la problématique de santé de leur enfant. Nous le savons, la présence à domicile d'un enfant handicapé à temps plein rend impossible toute activité professionnelle d'un, voire des deux parents. Nous l'avons décrit dans chaque rapport départemental, une part importante des enfants étudiés vit avec un seul de leurs parents. Dans ce cas, le parent seul, souvent avec d'autres enfants, se trouve dans l'obligation de conserver une activité professionnelle, parfois de nuit pour être disponible la journée, parfois en laissant seul l'enfant à domicile ou en l'emmenant sur le lieu de travail. Lorsque l'enfant nécessite une surveillance et une intervention de tous les instants, les parents mais aussi les frères et sœurs s'épuisent et se trouvent dans une forme d'isolement.

La réalisation de l'étude dans les départements franciliens alimente la question des systèmes d'information des MDPH. Le repérage précis à un instant « t » des situations d'enfants sans réponse médico-sociale et sans scolarisation s'est avéré impossible à partir des systèmes d'information existants, dans tous les départements. Comment améliorer la connaissance et le suivi au long cours des situations de handicap ? Comment connaître en temps réel le volume des cas sans solution ainsi que l'évolution des situations et des besoins des enfants et des adolescents ?

5.4. La nécessité de penser des outils de suivi en continu de toutes les situations connues de la MDPH

La réalisation de l'étude dans les départements franciliens alimente la question des systèmes d'information des MDPH. Le repérage précis à un instant « t » des situations d'enfants sans réponse médico-sociale et sans scolarisation s'est avéré impossible à partir des systèmes d'information existants, dans tous les départements. Comment améliorer la connaissance et le suivi au long cours des situations de handicap ? Comment connaître en temps réel le volume des cas sans solution ainsi que l'évolution des situations et des besoins des enfants et des adolescents ?

5.5. La compensation du handicap : une conception non univoque

La manière dont sont instruites les demandes dans les MDPH varie d'une MDPH à l'autre. Les demandes d'allocations et d'orientations sont gérées séparément dans certaines MDPH alors que la situation des enfants « sans solution » fait l'objet d'une évaluation globale dans d'autres MDPH. Il en résulte une diversité des modes de compensation obtenus par les familles lorsque l'Etat ne répond pas à sa mission de scolarisation et de soins des enfants en situation de handicap. Ainsi, dans un département, tant que les parents n'ont pas arrêté leur activité professionnelle, les compléments les plus élevés ne sont pas attribués. Dans d'autres départements, le fait de ne pas bénéficier de réponse médico-sociale pour son enfant handicapé, quelle que soit la situation au regard de l'emploi, suffit à justifier une compensation financière maximale.

5.6. Nombre de situations ne sont pas prises en compte dans l'étude

Outre le fait que le recueil des données n'est pas exhaustif dans certains départements pour les raisons évoquées plus haut, l'enquête n'a pas vocation à appréhender la situation **des enfants maintenus dans un établissement médico-social par défaut (aucune donnée disponible à ce jour), ni ceux maintenus à l'école en attente d'une orientation médico-sociale**. Aucune information n'est fournie par l'enquête sur le profil de ces jeunes en termes de handicap. Ce vaste champ de l'étude des profils des enfants et adolescents accueillis par défaut reste à

explorer.

Enfin, cette enquête ne fait pas état des jeunes adultes maintenus par défaut dans les établissements pour enfants handicapés faute de place dans le dispositif médico-social pour adultes. L'exploitation de l'enquête ES2011 devra fournir des éléments en la matière.

ENQUETE AUPRES DES ENFANTS HANDICAPES FRANCILIENS DITS « SANS SOLUTION »

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

DESCRIPTION DE LA SITUATION DE HANDICAP

1. Diagnostic - pathologie principale à l'origine du handicap : _____ (voir la nomenclature en dernière page du questionnaire)
2. Diagnostic - pathologie associée : _____ (voir la nomenclature en dernière page du questionnaire)
3. Déficience principale _____ (voir la nomenclature en dernière page du questionnaire)
4. Déficience associée 1 _____ (voir la nomenclature en dernière page du questionnaire)
5. Déficience associée 2 _____ (voir la nomenclature en dernière page du questionnaire)

6. Utilisation d'aides techniques (plusieurs réponses possibles) :

Fauteuil roulant manuel
 Fauteuil roulant électrique
 Déambulateur
 Aide technique aux fonctions vitales
 Autre, précisez :

DROITS OUVERTS A LA MDPH

Année de la première ouverture des droits à la MDPH (ou CDES) : |_|_|_|_|_|

Allocations perçues actuellement (plusieurs réponses possibles) :

AEEH simple
 AEEH 1er compl AEEH 2ème compl AEEH 3ème compl
 AEEH 4ème compl AEEH 5ème compl AEEH 6ème compl
 PCH

Orientation médico-sociale en cours :

IME/IMP/IMPro ITEP IEM Etablissement pour enfants polyhandicapés
 Institut d'éducation sensorielle pour personnes sourdes ou malentendantes
 Institut d'éducation sensorielle pour personnes non-voyantes ou malvoyantes
 Autre, précisez :

Internat Externat Autre, précisez :

SITUATION ACTUELLE**Qui s'occupe de l'enfant durant la journée ?**

Sa mère
 Une ou plusieurs auxiliaires de vie
 Autre personne, précisez :

Les suivis existants en ambulatoire

SESSAD SSIAD infirmière libérale Kinésithérapeute
 Orthophoniste CMPP CMP Consultation hospitalière
 Autre, précisez :

Le jeune connaît-il une scolarisation à temps partiel (moins d'un mi-temps) en milieu ordinaire ?

Oui

Non

Combien de temps de demi-journées par semaine est-il scolarisé ? |__|

En quelle classe ?

Classe de maternelle

Classe ordinaires de l'école élémentaire

CLIS

Classes ordinaires du collège

SEGPA

ULIS collège (ex-UPI)

Autre, précisez :

LA SITUATION QUI A JUSTE PRECEDE LA SITUATION ACTUELLE DE VIE A DOMICILE SANS SOLUTION

A toujours vécu à domicile sans scolarisation

Etait accueilli dans une structure de la Petite enfance (crèche, jardin d'enfants, etc.)

Etait scolarisé dans un établissement de l'Education nationale

Etait accueilli dans un établissement médico-éducatif

Etait pris en charge dans le secteur psychiatrique

Hospitalisation à temps complet

Hôpital de jour

Autre, précisez :

PARCOURS EN TERME DE SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE

L'enfant a-t- il été scolarisé dans les classes suivantes ? (plusieurs réponses possibles)

Classes de maternelle

Classes ordinaires de l'école élémentaire

CLIS

Classes ordinaires du collège

SEGPA

ULIS collège (ex-UPI)

Autre, précisez :

Dernière classe suivie (en clair – ex : CE1) :

Année de la dernière scolarisation : |__| |__| |__| |__|

L'enfant a-t-il connu plusieurs ruptures dans son parcours scolaire en milieu ordinaire ?

Oui

Non

Les raisons de la (dernière) rupture du parcours scolaire en milieu ordinaire ?

Difficultés dans l'acquisition des connaissances

Problèmes de respect des règles de vie dans la classe

Pas d'AVS ou pas en quantité suffisante pour un soutien aux apprentissages

Pas d'AVS ou pas en quantité suffisante pour une aide aux actes essentiels

Autre, précisez :

PARCOURS EN TERME D'ACCUEIL MEDICO-SOCIAL

L'enfant a-t-il déjà connu un accueil dans un établissement médico-social ?

Oui, dans un seul établissement

Oui dans plusieurs établissements

Non

Dans quelle catégorie d'établissement ?

IME/IMP/IMPro ITEP IEM

Etablissement pour enfants polyhandicapés

Institut d'éducation sensorielle pour personnes sourdes ou malentendantes

Institut d'éducation sensorielle pour personnes non-voyantes ou malvoyantes

Autre, précisez :

Lieu d'implantation du dernier établissement d'accueil ?

Le département de domiciliation Un autre département de la région

Un département de province En Belgique

En quelle année a-t-il quitté le dernier établissement d'accueil ? |_|_|_|_|_|

Pourquoi la prise en charge a-t-elle pris fin dans le dernier établissement d'accueil ?

Le jeune ne correspondait plus à l'agrément d'âge de la structure

Des besoins d'accompagnement jugés quantitativement trop importants par la structure

Déménagement de la famille

Exclusion du jeune suite à des comportements non conformes au règlement intérieur ou aux règles de vie avec les autres usagers

L'établissement ne convenait plus aux attentes de la famille

Autre, précisez :

AUTRES ELEMENTS DE PARCOURS SANITAIRE, SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

L'enfant a-t-il bénéficié, à un moment de son parcours de vie, d'un ou des dispositifs suivants :

ENFANCE HANDICAPEE :

CAMSP

Jardin d'enfant spécialisé

CMPP

PROTECTION DE L'ENFANCE / JUDICIAIRE DE LA JEUNESSE

Hébergement dans un foyer de l'enfance ou une MECS (Aide sociale à l'enfance)

Hébergement en foyer PJJ

Mesure AEMO ou AED (mesures de protection de l'enfance, administrative ou judiciaire)

Famille d'accueil

PSYCHIATRIE

Hospitalisation psychiatrique à temps complet

Hôpital de jour psychiatrique

CMP

Psychiatre libéral

AUTRES STRUCTURES, PRECISEZ :

LES FACTEURS EXPLICATIFS DE CETTE SITUATION

Pour ce jeune, à quoi attribuez-vous principalement les difficultés rencontrées dans son orientation ?

Un nombre de places insuffisant dans le département pour certaines catégories d'établissement (liste d'attente)

Des attentes ou des réticences spécifiques des parents

Des caractéristiques spécifiques du profil de l'enfant

DES PLACES INSUFFISANTES POUR CERTAINES CATEGORIES D'ETABLISSEMENT

Précisez, le type d'établissement souhaitable pour ce jeune :

LES ATTENTES OU RETICENCES SPECIFIQUES DES PARENTS PORTAIENT POUR CE JEUNE

Le mode d'accueil : refus de l'internat

Le mode d'accueil : refus de l'externat

Les parents sont réticents à une prise en charge dans un établissement médico-social

Les parents refusent un établissement trop éloigné

Les parents souhaitent des méthodes pédagogiques spécifiques

Autre, précisez :

DES CARACTERISTIQUES SPECIFIQUES DU PROFIL DE L'ENFANT PORTAIENT SUR DES DIFFICULTES OU DES BESIONS PARTICULIERS, EN TERMES :

De comportement, précisez :

De réalisation des actes essentiels, précisez :

De communication, précisez :

De santé somatique, précisez :

De mobilité, précisez :

De scolarité, précisez :

De contexte environnemental (famille, ressources, etc.), précisez :

Autre, précisez :

PATHOLOGIES ET ORIGINES DES DEFICIENCES (*Nomenclature de l'enquête ES2010*)

- ☐ Troubles envahissants du développement (autisme et psychoses précoces)
- ☐ Schizophrénie (de l'enfant ou à l'adolescence)
- ☐ Trisomie et autres anomalies chromosomiques
- ☐ Accidents périnataux
- ☐ Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)
- ☐ Pathologie génétique connue autre qu'aberration chromosomique
- ☐ Pathologie inconnue, non identifiée
- ☐ Autres pathologies, précisez :

NOMENCLATURE DES DEFICIENCES (principales et associées)*(Nomenclature de l'enquête ES2010)*

- ☐ 1. Retard mental profond et sévère (OMS : « personnes susceptibles au plus d'un apprentissage des gestes simples »)
- ☐ 2. Retard mental moyen (OMS : « personnes pouvant acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaires et d'une habileté manuelle simple mais qui semblent ne pouvoir acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture »)
- ☐ 3. Retard mental léger (OMS : « personne pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée »)
- ☐ 21. Epilepsie
- ☐ 22. Troubles des conduites et du comportement (non inclus dans une pathologie psychiatrique)
- ☐ 23. Troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves (personnes ayant des troubles graves de la personnalité et des capacités relationnelles à l'exception des troubles de la conduite et du comportement isolés)
- ☐ 30. Troubles spécifiques du développement du langage (ex : dysphasie)
- ☐ 40. Déficience auditive
- ☐ 50. Déficience visuelle
- ☐ 60. Déficience motrice
- ☐ 70. Surdi-cécité
- ☐ 80. Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles
- ☐ 90. Polyhandicap (association d'une déficience mentale grave à une déficience motrice importante)



Agence Régionale de Santé d'Île-de-France

35 rue de la gare,

75935 PARIS CEDEX 19

Tél 01.44.02.00.00

<http://www.ars.iledefrance.sante.fr>

<http://www.sante-iledefrance.fr/>