

2015

13

Analyse de l'offre et des listes d'attente

des établissements et services
médico-sociaux pour enfants des
Bouches du Rhône



Le CREAI PACA et Corse remercie chaleureusement les établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés des Bouches du Rhône qui ont répondu à nos enquêtes, en espérant qu'ils tirent bénéfice des résultats auxquels ils ont contribué.

Cette étude a été réalisée à la demande de l'ARS Paca par le Creai Paca et Corse, par Sophie Bourgarel, géographe de la santé, conseillère technique, et Amélie Etchegaray, géomaticienne, doctorante (thèse sur la répartition de la population handicapée en France).

Présentation	10
Problématique	10
Objectifs	10
partie 1 : Une offre souvent sous-dimensionnée et inégalement répartie sur les EOP	12
Introduction	12
Méthodologie	12
Huit EOP pour une cartographie infra départementale	13
La moitié des enfants du département vivent dans une zone très faiblement équipée en infrastructures spécialisées	13
Handicap et catégorie sociale : une relation forte	16
Le désavantage social dans les Bouches du Rhône	17
Un accueil tout au long de l'année dans six EOP	20
CPOM et GCSMS	20
La présence d'enseignants dans les ESMS : des écarts encore plus grands entre EOP	21
répartition des SIPFP : très rare en Itep	23
Les jeunes sous amendement Creton	24
Respect des agréments : difficile pour les monoagréments « déficience intellectuelle »	25
L'offre en bref :	28
L'offre en IME : des écarts de 1 à 6 entre les taux d'équipement des EOP	29
Aire de recrutement des IME : deux cantons non couverts	30
Modalités d'accueil en IME par EOP	31
12 agréments d'âge, avec une majorité de 6-20 ans	33
Activités thérapeutiques	34
Permanence des accompagnements: dans trois EOP seulement	34
CPOM et GCSMS	35
L'enseignement et l'IME	35
La professionnalisation des jeunes d'IME	37
Les IME en bref :	38
Les SESSAD DI et TED: une répartition moins inégalitaire	39
Huit agréments d'âge pour 20 services	40
Activités thérapeutiques	40
Enseignement et formation	41
Collaborations	41
Aires de recrutement : une desserte de l'espace satisfaisante	42
L'offre SESSAD en bref :	43

Dispositifs Itep : des écarts de 1 à 15 entre EOP et une palette de modalités d'accueil inégalement répartie.....	43
De très fortes inégalités spatiales.....	44
Une offre abondante en Sessad Itep, au détriment des autres modalités d'accueil	45
Six agréments d'âge.....	47
SIPFP : rares et ne maillant pas le territoire	47
Continuité de la prise en charge.....	48
Activités thérapeutiques.....	48
Collaborations.....	49
29 Enseignants pour sept dispositifs	49
L'offre en dispositif ITEP en bref :	50
L'offre à destination des déficients sensoriels : absence de maillage territorial.....	51
La centralisation continue d'empêcher la desserte de l'espace	52
Activités thérapeutiques.....	53
Collaborations.....	53
Enseignement et formation	53
L'offre en ESMS pour déficients sensoriels, en bref :	54
L'offre moteur et polyhandicapés : rien à l'ouest	55
Travail en collaboration	56
Activités thérapeutiques.....	57
Enseignement et formation	57
.....	58
L'offre pour jeunes avec déficience motrice ou polyhandicap en bref :	58
Partie 2 : Identifier les besoins au travers des listes d'attente	59
Présentation	59
Etat des connaissances dans deux départements	59
Méthodologie dans les Bouches-du-Rhône	60
Décision d'orientation et communication par la MDPH autour de cette décision	61
Pratiques des ESMS en matière d'inscription en liste d'attente.....	62
Exemple 1: 40 ans pour épurer la liste	63
Exemple 2: deux visites hebdomadaires de famille sur toute l'année.....	63
Exemple 3: une visite de famille chaque semaine, mais seulement 4 sortants dans l'année	64
Exemple 4 : des enfants admis dans l'IME mais toujours sur la liste MDPH	64
Exemple 5 : un fonctionnement territorial et un turn over important	64
La connaissance des déficiences de l'enfant: une nécessaire transgression?	65
pratique de mise à jour des listes par les ESMS	65
Cas concret d'évolution d'une liste.....	66

Pré-admission ... puis admission ?	67
Un enfant pas adapté à la structure	67
Un enfant pas adapté à l'organisation en unité.....	67
Un enfant trop âgé.....	68
Un enfant dont la famille refuse l'orientation	68
Un enfant appartenant à une fratrie	68
Les relations entre MDPH et ESMS	68
Résultats de l'enquête sur les listes d'attente	70
taux de réponses des ESMS à l'enquête sur les listes d'attente	70
2150 inscriptions pour plus de 1400 enfants notifiés, mais combien réellement en attente?	70
1,4 inscription par enfant	71
1460 enfants réellement en attente ou moins? une estimation possible à 25% près.....	72
Entre 1460 et 1100 enfants.....	72
Point méthodologique.....	73
La population des enfants en situation de handicap augmente plus vite que les places en structures d'accueil.....	75
IME et SESSAD DI-TED concentrent 74% des enfants en attente	75
Un nombre de places en Sessad à ré-évaluer à la lumière des publics concernés	76
La pré-admission: seulement pour un enfant sur cinq.....	78
13% des Enfants en attente vivent hors de leur milieu familial	79
Des enfants en attente âgés de 11 ans et demi en moyenne.....	80
16 mois d'attente en moyenne, et ce n'est pas fini.....	81
Temps d'attente selon la déficience accueillie dans l'ESMS : 16 mois pour la déficience intellectuelle	83
Les modalités d'accueil préconisées par la CDA : un tiers vers les SESSAD, un tiers vers le semi internat	84
Quelle prise en charge pour ces enfants au moment de la notification d'orientation ? des réponses difficilement interprétables.....	85
L'adaptation des ESMS face à la pression de la demande et à l'absentéisme.....	86
Localisation des enfants en attente.....	88
Où attend-on une place en IME? Martigues, Marseille-Nord et Ouest.....	88
Où attend-on une place en Sessad DI-TED ? Arles, Marseille-Nord, Aubagne-La Ciotat	90
Où attend-on une place en dispositif ITEP? Marseille-Nord et Ouest.....	92
Les enfants en attente : principaux constats quantitatifs	94
Constats du côté des procédures liées aux listes d'attente	95
Cinq parcours de familles : des ruptures.....	96
Une rupture de parcours évitable entre l'Ulis et la SIPFP	96
2,5 ans d'attente pour un Sessad, puis quelques mois pour une SIPFP en urgence	98

Un enfant bientôt en SESSAD après deux années sur la liste (mais un parent longtemps en déni)	100
Une place en Sessad refusée après 2,5 ans d'attente, et en 62ème position pour la nouvelle orientation en IME	102
Parcours avec ITEP : une place sans attendre mais une sortie sans solution	103
Principaux apports des entretiens	108
Conclusion.....	109
A. Quelques réflexions sur les procédures et pratiques liées au suivi des décisions d'orientation	109
Etablir une procédure pour l'envoi et la prise en compte des fiches de liaison.....	109
Signaler les évolutions des orientations aux ESMS.....	109
Créer un système d'information partagé.....	110
Transmettre les informations médicales au médecin de l'institution	110
Connaître les profils des enfants en attente grâce au GEva	110
Conduite à tenir à la réception de la notification	110
Améliorer le courrier de notification d'orientation.....	110
B. Quelques réflexions sur l'offre	111
Compenser les déséquilibres territoriaux	111
Trouver un accueil dans le secteur adultes pour les 146 à 200 adultes sous amendement Creton	112
Permanence de l'accueil	112
Finess : repérer toutes les implantations géographiques	112
Annexe 1 : Listing d'enquête et ESMS répondants à l'enquête liste d'attente	114
Annexe 2 : fiche de liaison suite à une notification, entre ESMS et MDPH 13.....	117
Annexe 3 : exemple d'une notification de décision envoyée par la MDPH à la famille (ou responsables légaux) et à l'établissement	117
Annexe 4: 1ère page sur 16 d'une liste d'attente anonymisée issue du logiciel Daphné de la MDPH 13	120
Annexe 5: la composition par commune des EOP des Bouches du Rhône	121
Annexe 6: questionnaire en ligne relatif à l'offre	124
Carte 1 : offre en places pour jeunes en situation de handicap.....	15
Carte 2 : indice de désavantage social dans les Bouches du Rhône en 2008.	18
Carte 3 : Indice de désavantage social : zoom sur les territoires les plus défavorisés à Marseille.....	18
Carte 4 : la nouvelle géographie prioritaire de la politique de la ville dans les Bouches du Rhône en 2015	19
Carte 5 : taux d'enseignants en ESMS par EOP	22
Carte 6 : taux en places de SIPFP dans les Bouches du Rhône.....	24
Carte 7 : offre en IME dans les EOP des Bouches-du-Rhône.....	30
Carte 8 : cantons d'intervention des IME dans les Bouches du Rhône	31
Carte 9 : modalités d'accueil dans les IME, par EOP.....	32
Carte 10 : les enseignants en IME.....	36
Carte 11 : offre en Sessad pour enfants déficients intellectuels ou TED	39
Carte 12 : cantons d'interventions des Sessad pour enfants DI ou TED.....	42

Carte 13 : répartition des dispositifs ITEP et leur modalités d'accueil, par EOP	44
Carte 14 : offre à destination des jeunes déficients sensoriels.....	52
Carte 15 : offre à destination des jeunes avec déficience motrice ou polyhandicap	56
Carte 16 : localisation des enfants en attente d'IME	88
Carte 17 : offre en IME dans les Bouches du Rhône	88
Carte 18 : localisation des enfants en attente d'une place en SESSAD pour DI ou TED.....	90
Carte 19 : offre en SESSAD pour enfants DI ou TED dans les Bouches du Rhône	90
Carte 20 : localisation des enfants en attente d'une place en dispositif Itep.....	92

Tableau 1 : population dans les espaces opérationnels de proximité.....	13
Tableau 2 : répartition des établissements principaux bucco-rhodaniens par EOP et catégorie.....	14
Tableau 3 : places ESMS enfants et taux d'équipement par EOP	16
Tableau 4 : nombre de jours d'ouverture des ESMS des Bouches du Rhône, par EOP	20
Tableau 5 : nombre d'ESMS sous CPOM	21
Tableau 6 : Unité d'enseignement et enseignants dans les ESMS, par EOP	21
Tableau 7 : nombre de classes externées dans les Bouches du Rhône	22
Tableau 8 : ESMS disposant d'une Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP) par EOP.....	23
Tableau 9 : les jeunes Creton par catégorie d'ESMS fin 2010 dans les Bouches du Rhône	24
Tableau 10 : Les jeunes Creton par catégorie d'ESMS fin 2013 dans les Bouches du Rhône	25
Tableau 11 : les jeunes Creton en IME et EEAP fin 2014 dans les Bouches du Rhône (données partielles)	25
Tableau 12 : places d'IME et taux d'équipement par EOP	29
Tableau 13 : nombre de places installées en IME selon la modalité d'accueil, par EOP	32
Tableau 14 : part des modalités d'accueil en IME, par EOP	33
Tableau 15 : agrément d'âge selon la modalité d'accueil de l'IME dans les Bouches du Rhône	33
Tableau 16 : Nombre de jours d'ouverture des IME, par EOP	34
Tableau 17 : IME sous CPOM	35
Tableau 18 : les enseignants de l'EN rattachés aux IME des Bouches du Rhône	36
Tableau 19 : IME disposant d'une section d'initiation et de première formation professionnelle	37
Tableau 20 : métiers ou domaine professionnel des SIPFP des IME en Bouches du Rhône	37
Tableau 21 : places installées en Sessad pour enfants avec déficience intellectuelle ou troubles autistiques	40
Tableau 22 : agréments d'âge pour les SESSAD DI-TED des Bouches du Rhône.....	40
Tableau 23 : métiers ou domaine professionnel préparés par 3 Sessad en Bouches du Rhône.....	41
Tableau 24 : places installées et taux d'équipement en dispositif ITEP dans les Bouches du Rhône, par EOP.	45
Tableau 25 : les places installées dans les dispositifs ITEP des Bouches du Rhône fin 2014.....	46
Tableau 26 : les sections d'initiation et de première formation professionnelle.....	47
Tableau 27 : métiers ou domaine professionnel des SIPFP des dispositifs ITEP des Bouches du Rhône	48
Tableau 28 : Nombre de jours d'ouverture des dispositifs ITEP, par EOP	48
Tableau 29 : nombre de dispositif Itep sous CPOM dans les Bouches du Rhône	49
Tableau 30 : l'enseignement au sein des dispositifs ITEP des Bouches du Rhône	49
Tableau 31 : places pour jeunes déficients sensoriels dans les Bouches du Rhône.....	51
Tableau 32 : équipement à destination d'enfants avec handicap moteur ou polyhandicap dans les Bouches du Rhône par EOP.....	55
Tableau 33 : listes d'attente dans deux départements de France	59
Tableau 34 : nombre d'enfants en attente selon le nombre de demandes déposées	71

Tableau 35 : spécificités des enfants inscrits sur 4 listes ou plus	72
Tableau 36 : estimation du nombre d'enfants en situation de handicap en attente de places en ESMS dans 3 départements.....	73
Tableau 37 : liste d'attente dans les Bouches du Rhône, sans double compte, par catégorie d'ESMS. 2014	76
Tableau 38 : indicateur de pression des enfants en attente par catégorie d'ESMS	76
Tableau 39 : les places de Sessad dans les dispositifs Itep.....	77
Tableau 40 : durée moyenne de séjour en ESMS selon la déficience principale en Paca fin 2010	77
Tableau 41 : situation des pré-admissions pour les enfants en liste d'attente Bouches du Rhône - 2014.....	78
Tableau 42 : part des Pré-admissions réalisées selon catégories d'ESMS	78
Tableau 43 : orientations des enfants non hébergés par leur famille	79
Tableau 44 : enfants en attente selon la catégorie d'ESMS et le genre	79
Tableau 45 : âge moyen des enfants en liste d'attente, selon la catégorie d'ESMS (N=1453)	80
Tableau 46 : répartition des enfants en liste d'attente par groupe d'âge, en pourcentage (N=1453).....	81
Tableau 47 : Temps moyen d'attente en mois, selon la catégorie d'ESMS (n= 1437)	82
Tableau 48 : Temps moyen d'attente, en mois, des enfants selon l'âge.....	83
Tableau 49 : Temps moyen d'attente selon le public accueilli dans l'ESMS où l'enfant est orienté	83
Tableau 50 : enfants en liste d'attente selon la modalité d'accueil.....	84
Tableau 51 : 1ère modalité préconisée pour les enfants en attente en établissement (N=879).....	85
Tableau 52 : effectifs et % d'enfants en attente d'une place d'IME	89
Tableau 53: effectifs et % d'enfants en attente d'une place de SESSAD pour DI ou TED	91
Tableau 54 : effectifs et % d'enfants en attente d'une place en dispositif Itep	93
 Figure 1 : nombre d'ESMS selon le nombre de jours d'ouverture annuelle dans les Bouches-du-Rh.	20
Figure 2 : nombre moyen d'inscriptions en liste d'attente dans les Bouches du Rhône selon la catégorie d'ESMS	71
Figure 3 : âge des enfants en attente de place selon la catégorie d'établissement ou service (N=1453)	80
Figure 4 : répartition des enfants selon leur temps d'attente sur liste, en mois (N=1426).....	82
Figure 5 : prise en charge des enfants en attente de place au moment de la notification	86

PRESENTATION

Cette étude a pour objectif de connaître finement l'offre en établissements et services médico-sociaux (ESMS) à destination des enfants en situation de handicap dans les Bouches du Rhône. En parallèle, elle a aussi pour mission de repérer les demandes non satisfaites d'accompagnement pour les enfants ayant une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) vers un ESMS. Rapprocher l'offre et les besoins notifiés devrait permettre de repérer les inadéquations. L'amélioration de la connaissance en la matière a été inscrite comme un axe prioritaire du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). En 2012, une première étude avec des objectifs semblables a été réalisée par la délégation territoriale du Vaucluse. La démarche se poursuit au travers de cette étude dans les Bouches du Rhône.

PROBLEMATIQUE

On constate un manque d'informations, au niveau régional mais aussi national, sur les besoins d'accompagnement des enfants handicapés. Des enfants restent sans prise en charge, certains bénéficient de prise en charge parcellaire et insuffisante, quand d'autres encore n'ont qu'une inscription à l'école et peu d'heures réellement passées en ce lieu. Mais combien sont-ils dans les Bouches du Rhône ?

En regard de cette interrogation se pose la question de l'adéquation entre les agréments des ESMS et les besoins repérés.

OBJECTIFS

Un premier objectif de ce travail est la réalisation d'un état des lieux de l'offre médico-sociale (capacité, mode d'accueil, déficiences, tranche d'âge, localisation) et des enfants en attente de place. Ces éléments fourniront une base de travail pour le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

Dans un second temps, les résultats relatifs aux listes d'attente aideront à l'élaboration d'un outil d'aide à la décision, au sein d'un groupe de travail départemental, afin de rassembler l'information pertinente indispensable au suivi de la politique du handicap et à la réalisation d'un système d'information partagée des besoins des personnes et de l'offre médico-sociale.

PARTIE 1 : UNE OFFRE SOUVENT SOUS-DIMENSIONNEE ET INEGALEMENT REPARTIE SUR LES EOP

INTRODUCTION

L'offre décrite tout au long de ce travail est celle des établissements et services suivants : IME, ITEP, EEAP, EDM, IES, SESSAD et établissements expérimentaux ou d'accueil temporaire. Les enfants accompagnés par ces dispositifs y ont été dirigés par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées qui, au vu du dossier de l'enfant et plus rarement de sa famille, a estimé ses besoins d'accompagnement. Aucun de ces dispositifs n'est en accès libre.

METHODOLOGIE

Afin de disposer de données à jour, le Creai a procédé à une enquête auprès des établissements et services, actualisant ainsi sa base de données. La description des ESMS est réalisée à partir des déclarations des établissements eux-mêmes. Quand certaines incohérences étaient relevées dans les réponses, des vérifications ont été faites par téléphone.

Des informations relatives à l'agrément ont été recueillies, ainsi que d'autres, plus spécifiques :

- ESMS avec CPOM ou en GCSMS
- enfants présents selon le mode d'accueil
- présence d'unité d'enseignement, de classes externalisées
- type de scolarité des enfants
- activités thérapeutiques
- métiers préparés dans les sections préprofessionnelles,
- activités de loisirs
- canton d'intervention (ou arrondissement pour Marseille).

L'ensemble des ESMS, y compris les CMPP et CAMSP, ont été interrogés.

Un questionnaire pré-rempli leur a été envoyé en septembre 2014 par voie électronique. Quatre relances par mail ont été réalisées. Le questionnaire d'enquête figure en annexe 6. L'annexe 1 liste les ESMS interrogés et répondants.

115 questionnaires sont parvenus complétés au Creai, à partir d'une liste de 148 adresses mail comportant les adresses des établissements principaux, secondaires et certaines antennes. Soit un taux de réponse global de l'ordre de 78%

Si on réduit la liste aux seuls établissements principaux de type ESMS hors Camp et CMPP, on compte 66 ESMS répondants sur 78¹ que compte le département, soit un taux de réponse de 85%. Pour disposer de plus d'informations et pouvoir réaliser des cartographies de l'offre prenant en compte la totalité des ESMS, des informations sur les non répondants ont été reprises depuis la base de données du Creai.

HUIT EOP POUR UNE CARTOGRAPHIE INFRA DEPARTEMENTALE

Une cartographie de l'offre a été établie, détaillant les implantations géographiques. Les huit espaces opérationnels de proximité (EOP) créés lors du premier schéma régional ont servi de découpage infra-départemental pour présenter l'offre. Ils ont été conçus par l'ARS sur la base d'une agrégation des espaces de premier recours. Ils épousent les contours départementaux. Marseille est scindée en trois sous-territoires (dont un est discontinu, celui de Marseille-Nord, auquel ont été rattachées les communes de Marignane et St Victoret). On compte dans les Bouches du Rhône huit EOP dont la moins peuplée abrite 145.000 habitants et trois plus de 360.000 personnes. Pour la tranche d'âge 0-19 ans, les plus petits espaces opérationnels abritent un peu plus de 37.000 jeunes, et le plus peuplé, Marseille-Nord, 104.398 enfants en 2012 (tableau 1).

TABEAU 1 : POPULATION DANS LES ESPACES OPERATIONNELS DE PROXIMITE

Espace Opérationnels de Proximité –EOP–	Population des 0-19 ans en 2012
Aix-en-Provence	85 543
Arles	39 679
Aubagne-La Ciotat	37 667
Marseille Est	77 994
Marseille Nord	104 398
Marseille Ouest	44 799
Martigues	51 067
Salon-de-Provence	37 245
Total	478 392

SOURCE : RP 2012 INSEE

LA MOITIE DES ENFANTS DU DEPARTEMENT VIVENT DANS UNE ZONE TRES FAIBLEMENT EQUIPEE EN INFRASTRUCTURES SPECIALISEES

L'équipement se mesure en places installées rapportées au nombre d'enfants de 0 à 19 ans vivant sur le territoire concerné. En France métropolitaine, on compte environ (Statiss 2014) 9,4 places pour 1000 jeunes de 0 à 19 ans. En région Paca, ce taux est inférieur, de l'ordre de 8 places pour mille jeunes. Le Statiss indique pour le début de

¹ Combien y a-t-il d'ESMS pour enfants handicapés dans le département ? Ce chiffre est variable selon l'unité de compte choisie. On peut par exemple compter le nombre de numéro Finess établissement, mais aussi selon les déclarations des associations, le nombre d'établissements principaux, secondaires et antennes.

l'année 2014 un taux de 7,9 pour mille jeunes, quand la base de données du Creai compte fin 2014 8,3 places. Au niveau des Bouches du Rhône, le Statiss compte 7,7 places pour mille jeunes, la base Creai 8,1 pour mille. Dans les deux cas, le taux départemental est particulièrement faible comparé à la situation nationale (France métropolitaine).

Ces écarts ont deux explications. Les bases FINESS et Creai sont actualisées à des rythmes différents, et ne contiennent de ce fait pas les mêmes informations simultanément. De plus, pour calculer le taux d'équipement, le Statiss utilise la population estimée par l'Insee en janvier 2013, quand nous utilisons la population calculée par le recensement de population de 2012, le seul mettant à disposition des données par âge au niveau communal.

Ces places sont distribuées dans 78 établissements ou services (tableau 2) : 27 IME, 26 Sessad (hors Sessad d'Itep), 10 dispositifs ITEP (y compris Sessad d'Itep), 8 EEAP, 3 IES, 2 IEM, et deux structures expérimentales.

TABEAU 2 : REPARTITION DES ETABLISSEMENTS PRINCIPAUX BUCCO-RHODANIENS PAR EOP ET CATEGORIE

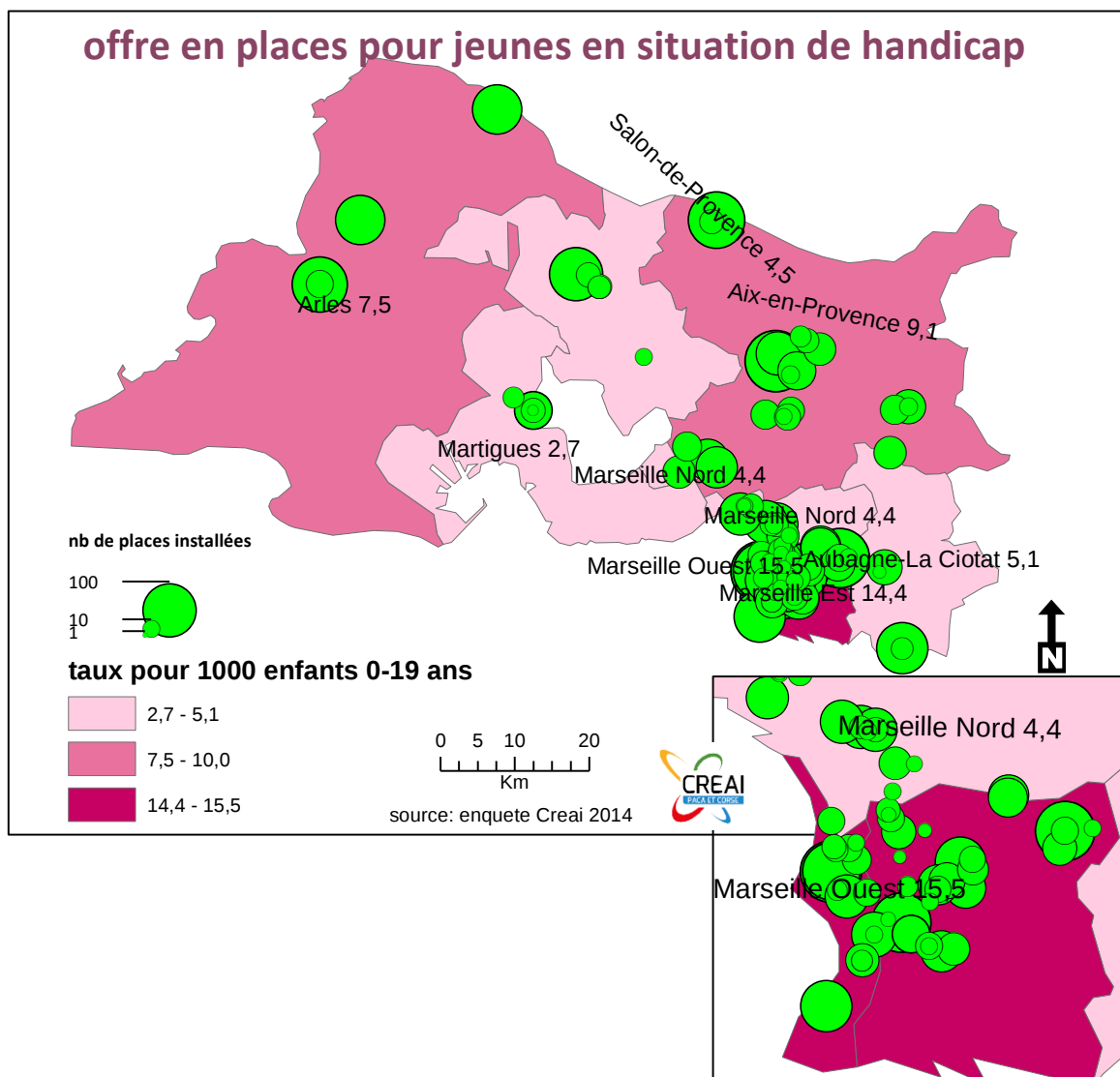
EOP	IME	dispositif Itep	EEAP	IEM	IES	SESSAD	Expérimental	Total
Aix-en-Provence	4	3	2			7		16
Arles	2	1				1		4
Aubagne-La Ciotat	1		1			1	1	4
Marseille Est	10	2	2	2	1	6	0	23
Marseille Nord	4	2	1			4	1	12
Marseille Ouest	3	2	1		2	3		11
Martigues	1		1			3		5
Salon-de-Provence	2					1		3
Total général	27	10	8	2	3	26	3	78

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE 2014

Certains des ces ESMS ont ouvert des établissements dits « secondaires » ou des antennes (selon une terminologie pas toujours bien précisée ni partagée). Ces nouvelles localisations sont au nombre de 21. Sur les cartes qui suivent, les établissements principaux, secondaires et antennes sont représentés, afin de donner à voir la réalité du maillage territorial.

La répartition infra-départementale des places installées, tous ESMS confondus, montre des écarts importants entre EOP (carte 1).

CARTE 1 : OFFRE EN PLACES POUR JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP



SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE 2014

Les deux zones les plus équipées sont celles de **Marseille Est et Ouest**, qui bénéficient d'environ 15 places pour mille jeunes (zones rose foncé sur la carte 1). Ces deux EOP abritent presque 123.000 enfants entre 0 et 19 ans.

Les EOP d'**Arles et Aix** sont quant à elles équipées de 7,5 à 9 places pour mille jeunes (zones rose moyen, détail des chiffres tableau 2). Ces deux zones regroupent 125.000 enfants environ. Ces chiffres correspondent aux taux observés au niveau national ou régional.

Enfin, quatre EOP ont des taux d'équipement excessivement bas, entre 2,7 et 5 places pour mille habitants : ce sont les EOP de **Salon, Martigues, Aubagne-La Ciotat et Marseille Nord**. Si Martigues enregistre le plus bas taux de places installées (2,7 pour mille, voir tableau 1), il ne concerne « que » 51.000 enfants. Le taux enregistré dans Marseille Nord (4,4 pour mille) concerne lui l'EOP le plus peuplé du département, soit 104.000 jeunes. Au total, ces quatre EOP faiblement équipées (zones en rose pâle sur la

carte 1) concernant plus de **230.000 enfants** (tableau 2), soit presque la moitié des enfants du département. Il s'agit pour partie de zones très défavorisées socialement et économiquement.

TABEAU 3 : PLACES ESMS ENFANTS ET TAUX D'EQUIPEMENT PAR EOP

EOP	Places autorisées	places installées	population 0-19 ans en 2012	taux de places installées pour 1000 enfants
Aix-en-Provence	786	776	85 543	9,1
Arles	298	299	39 679	7,5
Aubagne-La Ciotat	194	193	37 667	5,1
Marseille Est	1155	1124	77 994	14,4
Marseille Nord	470	464	104 398	4,4
Marseille Ouest	677	694	44 799	15,5
Martigues	150	137	51 067	2,7
Salon-de-Provence	164	169	37 245	4,5
Bouches-du-Rh.	3894	3 856	478.392	8,1
France (métropole)	---	147.014	15.533.825	9,5

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE ; INSEE RP 2012

HANDICAP ET CATEGORIE SOCIALE : UNE RELATION FORTE

Depuis une quinzaine d'année, la littérature s'enrichit de publications sur la relation entre handicap et situation socio-économique des familles touchées. On citera ici quelques exemples.

En France, l'exploitation de l'enquête HID montre, dès 1999, que les déficiences comme les incapacités sont « *d'autant plus fréquentes que les personnes qui les déclarent sont situées plus bas sur l'échelle sociale* »². P. Mormiche³ a démontré qu'« *à handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institutions est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires* ».

Un article sur les enfants avec une déficience intellectuelle moyenne repérés par le registre du handicap de l'Isère souligne que leur famille est plus souvent d'un statut socio-économique faible⁴.

En février 2015, l'Education nationale a publié les premiers résultats de l'exploitation de son panel d'élèves handicapés. Il en ressort que « *les parents appartiennent plus souvent à une catégorie sociale défavorisée d'inactifs ou d'ouvriers que de cadres ou de professions intermédiaires, quelque soit la nature du trouble de leur enfant. Près de six enfants en*

² Boissonat V. Mormiche P. 2007, in BEH n°2-3. Handicap et inégalités sociales en France, 1999. p.26-28.

³ Mormiche P. Le handicap se conjugue au pluriel. Insee première n° 742 oct. 2000. Paris.

⁴ David M et al. 2014. Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. Journal of intellectual disability research vol.58, july 2014, p.591-602.

situation de handicap sur dix présentant des troubles intellectuels ou cognitifs, et 45% des enfants présentant des troubles du psychisme ou plusieurs troubles associés, vivent dans une famille de catégorie sociale défavorisée »⁵

Au niveau international, diverses publications révèlent que si le handicap accroît la pauvreté⁶, la pauvreté peut aussi être facteur de handicap (Sen 2009 ; Emerson 2007 ; Rauh 2008). Une étude, s'appuyant sur une enquête auprès de ménages britanniques, a montré que ne pas avoir fait d'étude, ou ne pas avoir de travail rémunéré, constituait un facteur de « sélection » pour le handicap⁷.

LE DESAVANTAGE SOCIAL DANS LES BOUCHES DU RHONE

Faute d'un indice synthétique spécifiquement élaboré à partir de facteurs de risques liés au handicap (qui reste à construire⁸), la carte de l'indice de désavantage social construit par l'ARS en 2012 s'insère bien dans notre démarche⁹ : visualiser les zones où le désavantage social pourrait accroître les besoins en ESMS des populations.

De quoi est composé cet indice ? Dans sa version d'origine, l'indice de désavantage social englobe 16 variables. Ici, seules cinq ont été retenues par l'ARS :

1. le revenu médian
2. la part des résidences principales en location
3. le taux de chômage
4. la part de non diplômés chez les plus de 15 ans
5. la part des familles monoparentales.

Au niveau régional, 20% des microterritoires sont classées « très défavorisé » (cinquième quintile). Si le désavantage social était réparti d'une manière homogène dans la région, on aurait dans chaque département 20% de microterritoires « très défavorisé ». Or, les Bouches du Rhône abritent 29% de ces microterritoires. La carte 2 nous permet de repérer les zones en bordeaux (cinquième quintile) et rouge vif (quatrième quintile), qui sont particulièrement désavantagées au sein des Bouches du Rhône.

⁵ Le Laidier S. À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement, Note d'information n°4 février 2015. DEPP, ministère de l'éducation nationale, 4p.

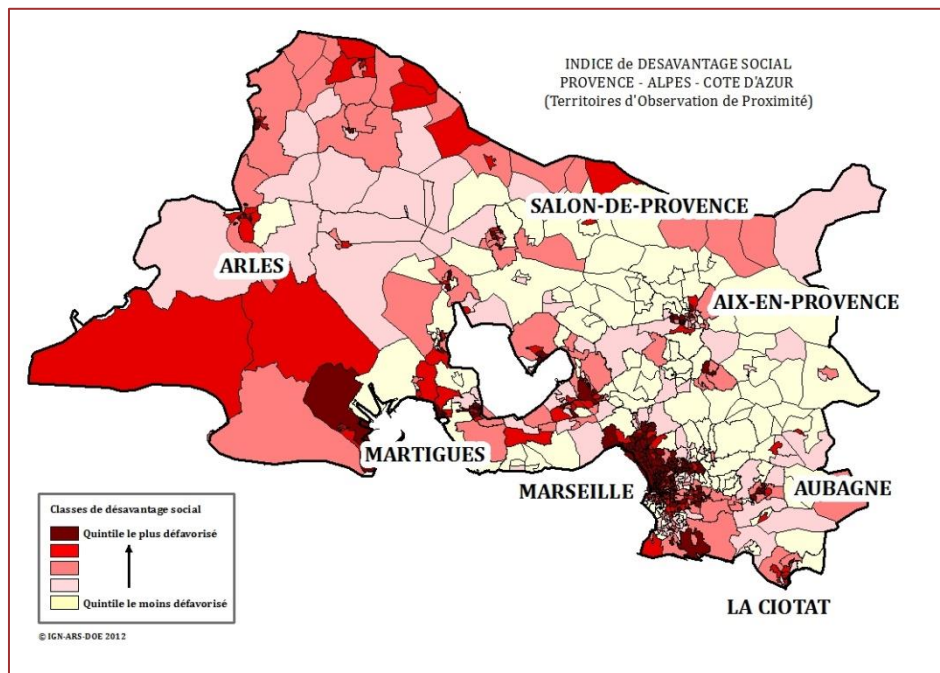
⁶ OCDE. Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles. Synthèse des résultats dans les pays de l'OCDE. Paris, 2010, 186p.

⁷ Jenkins SP, Rigg JA. Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 2003

⁸ Le Creai Paca et Corse, associé à Aix Marseille Université, travaille actuellement sur cette question, grâce un financement de la CNSA.

⁹ ARS Paca, L'indice de désavantage social (IDS) : application aux territoires de PACA, La santé observée n°15 et 16, 2012.

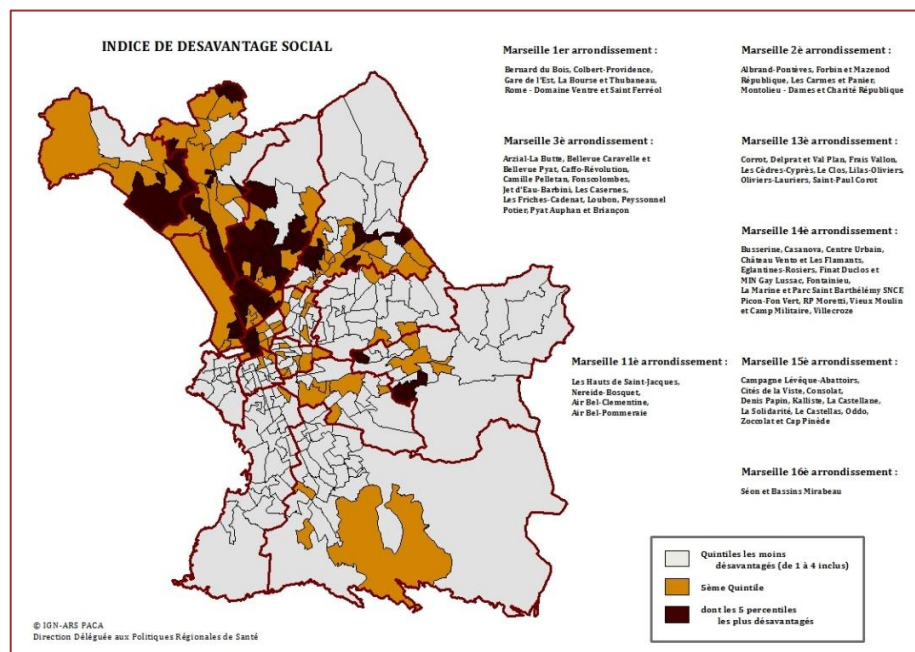
CARTE 2 : INDICE DE DESAVANTAGE SOCIAL DANS LES BOUCHES DU RHONE EN 2008.



SOURCE : ARS, 2012

D'une façon générale, la zone Est du département apparaît assez favorisée, à l'exception d'une partie proche du littoral marseillais. Ensuite, le pourtour de l'étang de Berre, l'Ouest de la zone littorale et la frontière ouest avec le Vaucluse sont des zones plutôt défavorisées. A l'extérieur de Marseille, l'ARS signale l'existence de microterritoires parmi les plus désavantagés (les 5% les plus désavantagés) de la région au sein des communes de Vitrolles, Septèmes-les-Vallons, Arles, Aubagne, Port-de-Bouc et Salon.

CARTE 3 : INDICE DE DESAVANTAGE SOCIAL : ZOOM SUR LES TERRITOIRES LES PLUS DEFAVORISES A MARSEILLE

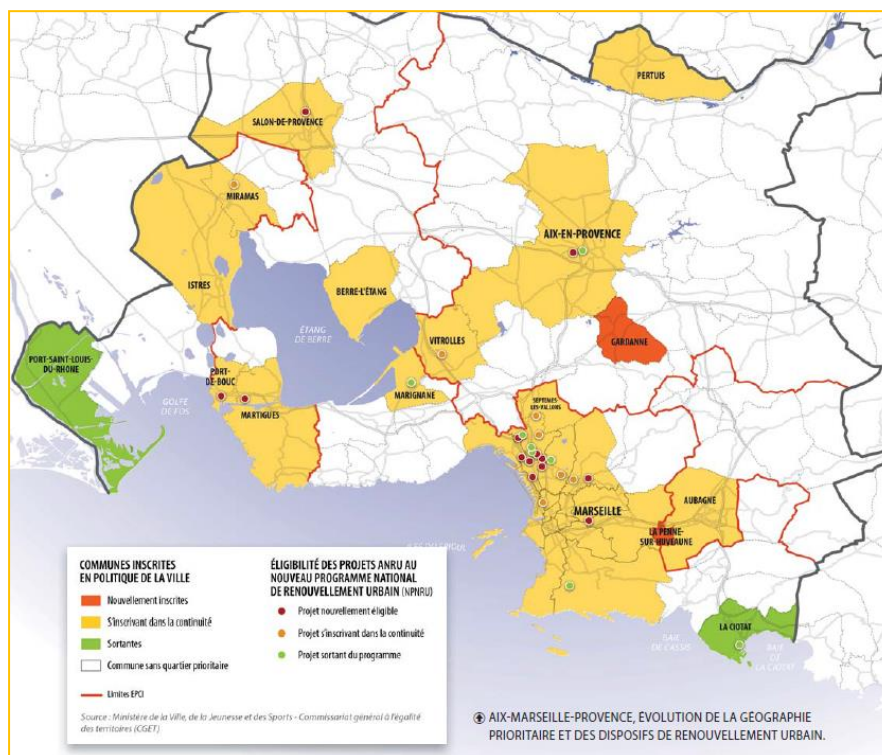


SOURCE : ARS, 2012

Dans Marseille, huit arrondissements sur seize abritent des micro-territoires les plus désavantagés (carte 3). « Les 14^{ème}, 15^{ème}, 16^{ème} arrondissements concentrent la majorité des micro-territoires les plus désavantagés de la région », parmi les 5% les plus désavantagés. Ces trois arrondissements sont intégrés dans l'EOP Marseille-Nord. Marseille-Nord abrite une population plus jeune (29% de 0-19 ans¹⁰) qu'en moyenne à Marseille (25%). On compte aussi de 12 à 14% d'ouvriers, quand Marseille en abrite en moyenne 9,6%. Enfin, les diplômés de l'enseignement supérieur représentent entre 12 et 18% de la population des arrondissements 13 à 16, quand ils sont, dans Marseille, 27%. L'agence d'urbanisme de Marseille note que « l'augmentation [du nombre de résidences principales] est deux fois plus importante pour Frais Vallon, La Rose, Les Olives, qui constituent depuis quelques années, un territoire de report de la construction neuve ¹¹ ». C'est donc un espace en croissance démographique.

En 2014, les nouveaux contrats de ville élaborés dans le cadre de la politique de la ville continuent de concerner l'EOP de Marseille-Nord (carte 4) y compris Marignane et Septèmes¹².

CARTE 4 : LA NOUVELLE GEOGRAPHIE PRIORITAIRE DE LA POLITIQUE DE LA VILLE DANS LES BOUCHES DU RHONE EN 2015



SOURCE : AGAM, 2015

¹⁰ D'après Portraits de secteur, réalisé en avril 2015 ; disponible sur le site de l'AGAM, agence d'urbanisme de l'agglomération marseillaise : <http://www.agam.org/fr/ressources-et-donnees/territoires-chiffres-cles/portraits-de-secteur.html>

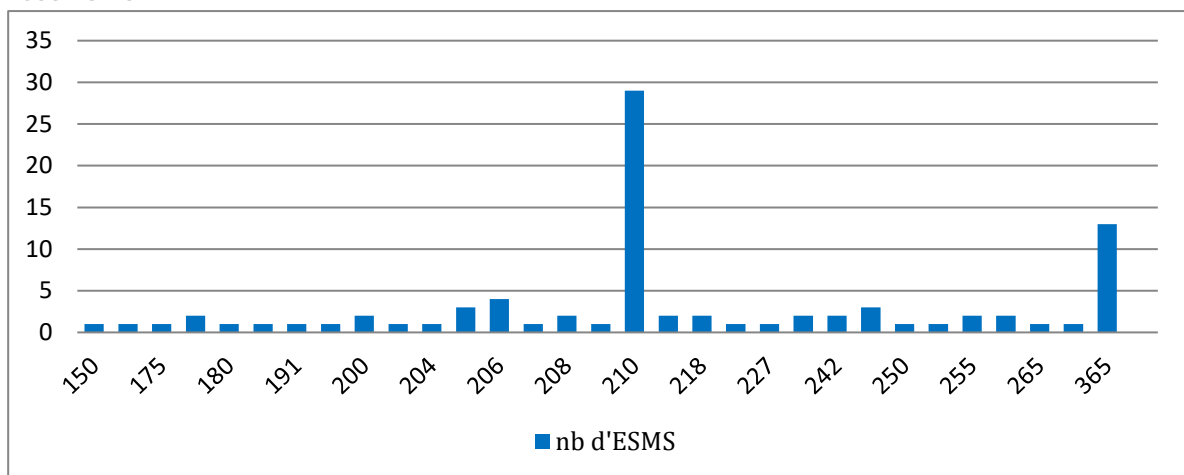
¹¹ D'après l'AGAM ; Observatoire des quartiers : évolution sur la période du CUCS 2007-2013, juillet 2014 disponible sur le site : http://www.agam.org/fileadmin/ressources/agam.org/etudes/HABITAT/Observatoire_quartiers/pdf/2014-023.pdf

¹² AGAM, Observatoire des quartiers.

UN ACCUEIL TOUT AU LONG DE L'ANNEE DANS SIX EOP

En moyenne, les établissements et services médico-sociaux pour enfants (ci-après nommés ESMS) du département ouvrent presque 240 jours par an. Dans le détail, on compte 210 jours d'ouverture pour 29 ESMS, et 365 jours pour 13 ESMS (figure 1). Les nombres de jours d'ouverture les plus faibles sont souvent le fait de Sessad mais pas seulement. Ces éléments seront détaillés par catégorie dans la suite du rapport.

FIGURE 1 : NOMBRE D'ESMS SELON LE NOMBRE DE JOURS D'OUVERTURE ANNUELLE DANS LES BOUCHES-DU-RH.



SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE, 2014

Deux EOP n'offrent pas de permanence de l'accueil sur l'année : Martigues et Salon (tableau 4).

TABEAU 4 : NOMBRE DE JOURS D'OUVERTURE DES ESMS DES BOUCHE DU RHONE, PAR EOP

EOP	Moyenne des ESMS ¹³ en jours	Minimum observé	Maximum observé
Aix-en-Provence	234	201	365
Arles	260	204	365
Aubagne-La Ciotat	254	210	365
Marseille Est	238	175	365
Marseille Nord	263	210	365
Marseille Ouest	222	170	365
Martigues	198	150	210
Salon-de-Provence	210	210	210
Total général	237	150	365

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE, 2014

CPOM ET GCSMS

23 établissements ou services principaux ont signalé être en régime de CPOM, sur les 78 du département (tableau 5), soit 30% des ESMS, ce qui est conforme aux résultats de l'enquête ANAP qui en décomptait en France 33% fin 2014. Tous les EOP sont

¹³ Hors CMPP, CAMSP, non compris les antennes.

concernés, bien que 19 ESMS sous CPOM sur 23 soient implantés dans les EOP marseillais.

TABLEAU 5 : NOMBRE D'ESMS SOUS CPOM

EOP	Nombre de CPOM	Nombre de GCSMS
Aix-en-Provence	2	2
Arles	1	0
Aubagne-La Ciotat	1	0
Marseille Est	6	0
Marseille Nord	7	1
Marseille Ouest	6	0
Total général	23	3

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE 2014

Seuls trois ESMS ont déclaré avoir intégré un GCSMS ; mais là encore, trois répondants au moins ont omis de citer un GCSMS auquel ils adhèrent. Cela est vraisemblablement lié au fait que certains GCSMS sont en dormance ou peu actif, sans être dissous.

LA PRESENCE D'ENSEIGNANTS DANS LES ESMS : DES ECARTS ENCORE PLUS GRANDS ENTRE EOP.

Sur les 78 établissements ou services (hors antennes), seuls 21 ont déclaré disposer d'une unité d'enseignement (par signature de la convention constitutive *ad hoc*), quand 40 ESMS au total disposaient de 110 enseignants¹⁴ de l'Education nationale (tableau 6). La plupart de ces enseignants travaille à temps plein¹⁵.

TABLEAU 6 : UNITÉ D'ENSEIGNEMENT ET ENSEIGNANTS DANS LES ESMS, PAR EOP

EOP	Nb d'ESMS avec enseignant	dont nombre d'ESMS avec Unité d'Enseignement	Nb d'enseignants déclarés par les ESMS	Proportion d'enseignants pour 10.000 jeunes de 0-19 ans
Aix-en-Provence	9	6	34	4,0
Arles	3	1	5	1,3
Aubagne-La Ciotat	2	1	6	1,6
Marseille Est	12	6	38	4,9
Marseille Nord	6	2	9	0,9
Marseille Ouest	6	2	9	2,0
Martigues	1	2	2	0,4
Salon-de-Provence	1	1	7	1,9
Ensemble	40	21	110	2,3

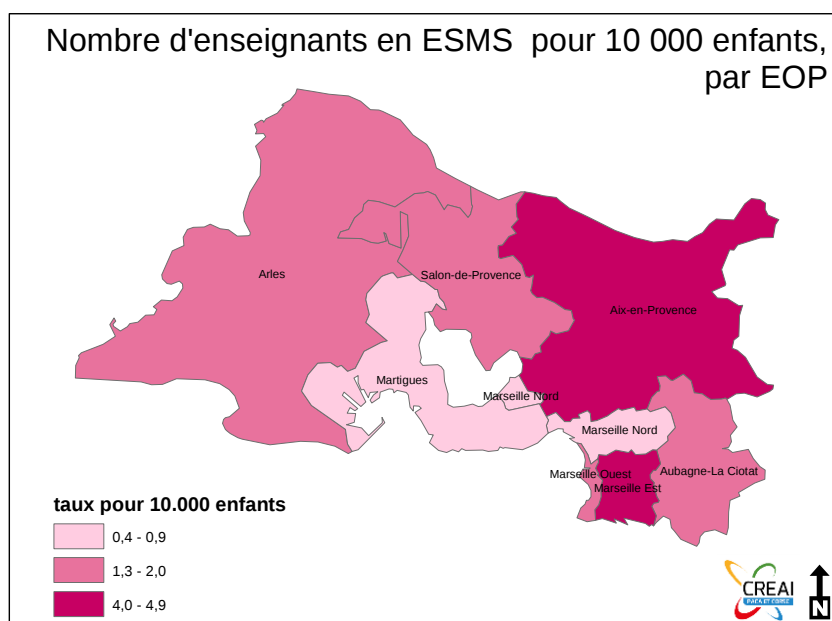
SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE 2014 ; INSEE RP 2012

¹⁴ Ce chiffre est probablement un peu inférieur à la réalité, car nous n'avons pas cette information dans la base du Creai, pour les 15% de non répondants.

¹⁵ Une question a porté sur le nombre d'ETP que représentaient les enseignants présents, mais n'a pas été toujours renseignée. Les temps de travail renseignés montrent cependant que la grande majorité des enseignants travaille à temps plein. Au travers des données recueillies, 84 enseignants représentaient 79 ETP.

Les écarts entre EOP sont encore plus marqués que les écarts déjà constatés entre taux d'équipement en ESMS: un écart de 1 à 12 sépare l'espace opérationnel le moins pourvu (Martigues, avec 0,4 enseignant en ESMS pour 10 000 jeunes) du plus nanti (Marseille-Est, avec 4,9 enseignants en ESMS pour 10 000 jeunes). Marseille Nord est à nouveau très peu doté, avec 0,9 enseignant pour 10 000 jeunes (carte 5).

CARTE 5 : TAUX D'ENSEIGNANTS EN ESMS PAR EOP



SOURCE : ENQUETE CREA PACA ET CORSE 2014 ; INSEE RP 2012

Dans les établissements et services du département, on ne comptait que trois classes extérieures en septembre 2014, dans deux IME et un Sessad.

TABLEAU 7 : NOMBRE DE CLASSES EXTERNEES DANS LES BOUCHES DU RHONE

EOP	Nombre de classes extérieures
Aix-en-Provence	1
Arles	1
Salon-de-Provence	1
Total général	3

SOURCE : ENQUETE CREA PACA ET CORSE 2014

Une question portait sur les modes de scolarisation des enfants, mais des incompréhensions rendent pour partie ces résultats peu exploitables¹⁶. Pour la partie

¹⁶Quelques établissements ont compté des enfants scolarisés à l'extérieur en classe externalisée.

exploitable, 81 jeunes suivaient un enseignement en CFA ou CFA-Formation adaptée et 373 enfants de moins de 16 ans n'étaient pas scolarisés.

REPARTITION DES SIPFP : TRES RARE EN ITEP

Accompagner ces enfants, c'est aussi les préparer à une insertion professionnelle, s'ils en ont les capacités. C'est pourquoi est signalée la présence dans chaque EOP de Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP) au sein d'un ESMS (tableau 5).

On compte 22 SIPFP dans le département : 16 sont intégrées dans des IME, quand seulement trois font partie de dispositifs ITEP.

TABEAU 8 : ESMS DISPOSANT D'UNE SECTION D'INITIATION ET DE PREMIERE FORMATION PROFESSIONNELLE (SIPFP) PAR EOP

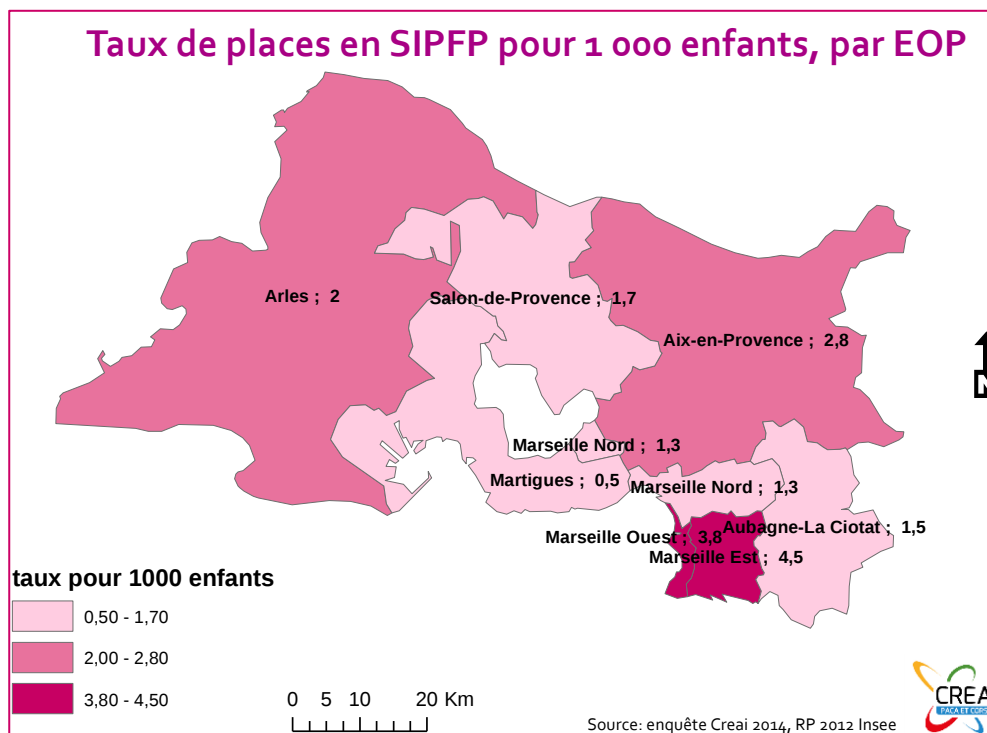
EOP	Nombre d'ESMS disposant d'une SIPFP	population 0- 19 ans en 2012	Nombre de places en SIPFP	Taux pour mille jeunes 0-19 ans
Aix-en-Provence	5	85 543	241	2,8
Arles	1	39 679	81	2,0
Aubagne-La Ciotat	1	37 667	57	1,5
Marseille Est	6	77 994	351	4,5
Marseille Nord	3	104 398	134	1,3
Marseille Ouest	3	44 799	171	3,8
Martigues	1	51 067	27	0,5
Salon-de-Provence	2	37 245	63	1,7
Ensemble	22	478.392	1125	2,4

SOURCE : ENQUETE CREAM PACA ET CORSE 2014 ; INSEE RP 2012

A nouveau, Marseille-Nord et Martigues sont très peu pourvus, ainsi que Salon et Aubagne-La Ciotat (carte 6).

Marseille-Ouest et Marseille-Est sont quant à eux bien dotés. Cependant, cette offre dans la partie sud de Marseille ne concerne presque que des IME : on compte seulement 10 places en SIPFP pour les enfants en dispositif ITEP sur ces deux EOP, alors qu'on en recense 512 pour les IME.

CARTE 6 : TAUX EN PLACES DE SIPFP DANS LES BOUCHES DU RHONE



LES JEUNES SOUS AMENDEMENT CRETON

Les jeunes sous aménagement Creton peuvent rester au-delà de 20 ans dans les ESMS, s'ils n'ont pas trouvé de places dans le secteur adulte correspondant à leur orientation, notifiée par la CDAPH. Le manque chronique de places dans le secteur des adultes contribue à embouteiller les établissements pour enfants dans le département.

En 2000, la CDES comptait 84 adultes « Creton » dans les structures pour enfants du département, quand les établissements en décomptaient, eux, 151¹⁷. En décembre 2010, l'enquête ES de la Drees décomptait 228 jeunes déclarés sous aménagement Creton dans le département (tableau 9).

TABLEAU 9 : LES JEUNES CRETON PAR CATEGORIE D'ESMS FIN 2010 DANS LES BOUCHES DU RHONE

Catégorie d'ESMS d'accueil	Effectif de jeunes sous aménagement Creton	Part de la catégorie d'ESMS en %
IME	152	67%
EEAP	60	26%
SESSAD	10	4%
IDV	4	2%
IDA	2	1%
Ensemble	228	100%

SOURCE : ES 2010, EXPLOITATION CREAI PACA ET CORSE

¹⁷ D'après l'« Etat des lieux préalable au schéma « handicap » des Bouches du Rhône », réalisé par le Creai en 2000.

Fin 2013, une enquête de la CNSA renseignée par l'ARS en recensait 192 (tableau 10).

TABEAU 10 : LES JEUNES CRETON PAR CATEGORIE D'ESMS FIN 2013 DANS LES BOUCHES DU RHONE

Catégorie d'ESMS d'accueil	Effectif de jeunes sous aménagement Creton	Part de la catégorie d'ESMS en %
IME	133	69%
EEAP	51	26%
SESSAD	0	0%
IDV	3	2%
IDA	5	3%
Ensemble	192	100%

SOURCE : CNSA/ARS PACA

Les résultats de l'enquête ES 2014 ne sont pas encore disponibles. Une demande faite par mail par le Creai aux seuls IME et EEAP fin juin 2015 n'a permis de recenser « que » 146 jeunes sous aménagement Creton au 31-12-2014 (tableau 11), ce qui n'est probablement pas le reflet de la réalité¹⁸.

TABEAU 11 : LES JEUNES CRETON EN IME ET EEAP FIN 2014 DANS LES BOUCHES DU RHONE (DONNEES PARTIELLES)

Catégorie d'ESMS d'accueil	Effectif de jeunes sous aménagement Creton	Part de la catégorie d'ESMS en %
IME	121	83%
EEAP	25	17%
Ensemble	146	100%

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE, 2015

RESPECT DES AGREMENTS : DIFFICILE POUR LES MONOAGREMENTS « DEFICIENCE INTELLECTUELLE »

Les réponses à l'enquête réalisée en septembre 2014 sur les déficiences des enfants présents n'ont pas suffisamment été renseignées. Elles ne peuvent être exploitées de façon fiable. Les seules données dont nous pouvons disposer sont celles d'ES 2010.

L'Enquête Sociale (ES) a recensé 3674 enfants (données non pondérées) présents le 31 décembre 2010 dans les ESMS.

LES ESMS AVEC AGREMENT « DEFICIENTS INTELLECTUELS » (MONO OU PLURI AGREMENT)

Les établissements dotés d'un agrément pour déficients intellectuels (DI) accueillait fin 2010, 1654 enfants. La sévérité de la déficience agréée n'est pas précisée dans la nomenclature d'ES.

MONO AGREMENT DEFICIENCE INTELLECTUELLE:

¹⁸ Seuls 18 ESMS ont répondu à notre mail, malgré une relance. Dans le recensement ARS 2013, 21 ESMS étaient concernés. Dans un recensement non encore officiel, l'ARS aurait décompté pour 2014 entre 190 et 200 jeunes adultes.

1007 enfants étaient accueillis dans des ESMS ayant le seul agrément « déficients intellectuels ». Parmi eux, 138 enfants n'avaient aucune déficience intellectuelle déclarée, ni en déficience principale, ni en déficience associée, soit 14% des enfants présents (138/1007). Quelles étaient leurs déficiences ? Pour 53 enfants, il s'agit d'autisme. Pour 68 autres enfants, la déficience principale ou associée est « troubles du psychisme ». Si on considère acceptable d'accueillir de jeunes autistes sur des places DI, on peut estimer à **8%** la part des enfants non DI (85/1007), donc accueillis hors agrément. Ceux sont quasi uniquement des jeunes avec des troubles du psychisme.

DEFICIENCE INTELLECTUELLE PARMI D'AUTRES AGREMENTS:

On comptait 541 enfants accueillis dans un ESMS ayant le double agrément DI et TED. Parmi eux, seuls 4 (0,7%) n'étaient ni déficients intellectuels ni TED.

87 enfants sont accueillis dans des ESMS bénéficiant du double agrément DI et polyhandicap. Parmi, seuls trois enfants autistes sont accueillis hors agrément (soit un peu plus de 3%).

20 enfants sont accueillis dans un ESMS bénéficiant des trois agréments DI, déficients psychiques et troubles sévères du langage. Tous les enfants sont atteints des déficiences prévues dans l'agrément.

LES ESMS AYANT DECLARE AVOIR UN AGREMENT « DEFICIENTS INTELLECTUELS ET DEFICIENTS PSYCHIQUES »

Dans l'enquête ES, cet agrément de clientèle est proposé. Il a été sélectionné par cinq ESMS. Pourtant, après vérification sur Finess, aucun des cinq ne dispose d'un tel agrément. Quatre ont des agréments pour déficients intellectuels, et un dernier pour déficients intellectuels et autistes. Qu'en est-il de leurs usagers présents fin décembre 2010 ? Ils étaient 186, dont seulement 4 souffraient de troubles psychiques sans aucune déficience intellectuelle et 12 n'avaient aucune de leur déficience renseignée. Enfin, pour 170, la déficience intellectuelle était bien présente.

LES ESMS AVEC AGREMENT « DEFICIENTS PSYCHIQUES »

811 enfants étaient accueillis par des ESMS ayant un agrément « déficients psychiques ». Parmi eux, 20 ont déjà été détaillés ci-dessus (pluri-agréments : DI, déficients psychiques et troubles sévères du langage). Parmi les 791 enfants restants, seuls deux n'avaient pas de troubles psychiques indiqués : l'un est signalé autiste, l'autre est une probable erreur de codage.

LES ESMS AVEC AGREMENT « AUTISME ET TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT »

679 enfants étaient accueillis sous ce type d'agrément. 541 ont déjà été détaillés dans la partie « agrément DI-TED ». Restent 138 enfants, dont 42 étaient accompagnés par un ESMS disposant d'un double agrément TED polyhandicap, et 96 sous le seul agrément TED. Pour ces deux populations, les agréments sont totalement respectés.

LES ESMS AVEC AGREMENT « TROUBLES MOTEURS »

177 enfants sont accueillis dans des ESMS ayant l'agrément « déficients moteurs » (113 en agrément exclusif, 64 sous le double agrément déficience motrice et polyhandicap). Parmi les 113 enfants en agrément exclusif, on en compte quatre pour lesquels la nomenclature n'a pas permis de coder la déficience. En dehors de ces cas, les 173 enfants restants respectent les agréments.

LES ESMS AVEC AGREMENT « DEFICIENCE VISUELLE »

255 enfants sont accueillis dans ces ESMS. Tous ont soit une déficience visuelle, soit un pluri-handicap.

LES ESMS AVEC AGREMENT « DEFICIENCE AUDITIVE »

220 enfants étaient accompagnés par ces ESMS. Une déficience auditive a été signalée pour 214 d'entre, trois ont été désignés polyhandicapés et trois avec des troubles spécifiques du langage, déficience visuelle ou troubles du comportement.

LES ESMS AVEC AGREMENT « TROUBLES SEVERES DU LANGAGE »

30 enfants sont concernés par cet agrément, mais 20 ont déjà été étudiés dans la partie concernant les agréments déficients intellectuels. Les 10 restants ont tous des troubles spécifiques du développement du langage.

LES ESMS AVEC AGREMENT « POLYHANDICAP »

412 enfants étaient en ESMS ayant un agrément polyhandicap. Parmi eux, seulement 220 n'ont pas encore été étudiés dans les parties précédentes. Parmi ces 220, on compte 218 enfants polyhandicapés et deux plurihandicapés.

LES ESMS AYANT COCHE L'AGREMENT « AUTRE »

Un seul ESMS a coché l'agrément « autres. Après vérification sur Finess, il s'agirait d'un agrément polyhandicap et handicap moteur. Parmi les 26 enfants décrits, 24 ont des déficiences entrant dans l'agrément, un est présenté comme pluridéficient et un autre comme TED (troubles du comportement et déficience intellectuelle).

En conclusion, les agréments les plus difficiles à respecter semblent être les mono-agréments « déficients intellectuels » où au moins 8% des enfants ne semblent pas être touchés par la déficience intellectuelle (en déficience principale ou associée). Cet agrément met en jeu d'importants effectifs.

L'OFFRE EN BREF :

- La moitié des enfants vivent dans des EOP très faiblement équipées, dans un département et une région où le taux d'équipement est déjà inférieur à la moyenne nationale.
- Ces zones faiblement équipées sont aussi souvent des espaces où le désavantage social est important, donc où la demande est susceptible d'être plus forte qu'ailleurs.
- Un ESMS sur deux dispose d'enseignants de l'Education nationale.
- Seules trois classes extérieures sont déclarées.
- Les SIPFP sont quasi-exclusivement implantées en IME.
- L'accueil des enfants 365 jours par an n'est pas réalisé dans deux EOP sur huit.
- Les agréments de clientèle sont globalement respectés, en dehors du mono agrément déficience intellectuelle.
- Le décompte du nombre d'établissements et services est un exercice compliqué, car les définitions des termes antenne, établissement secondaire ou annexe ne correspondent pas aux mêmes réalités selon chaque utilisateur ou à l'attribution de numéro Finess selon des règles fixes.

L'OFFRE EN IME : DES ECARTS DE 1 A 6 ENTRE LES TAUX D'EQUIPEMENT DES EOP

L'équipement départemental en IME compte un peu plus de 1640 places autorisées et installées, soit un taux d'équipement de 3,4 places pour mille jeunes de 0 à 19 ans. Quelques IME rencontrés accueillent plus d'enfants que le nombre de places autorisées¹⁹. En France, le taux observé par Statiss début 2014 était de 4,2 places en IME pour mille jeunes de 0 à 19 ans, tandis que le taux régional était de 3,5 places pour mille. Ces places sont réparties entre 27 établissements principaux dont dépendent des antennes ou établissements secondaires. Le tout représente 31 implantations géographiques.

On relève des écarts de 1 à 6 entre les taux d'équipement des EOP du département (min : 1 ; max : 6,3 ; tableau 12).

TABLEAU 12 : PLACES D'IME ET TAUX D'EQUIPEMENT PAR EOP

EOP	Places autorisées	Places installées	Population 0-19 ans en 2012	Taux de places installées pour 1 000 enfants
Aix-en-Provence	339	339	85 543	4
Arles	191	191	39 679	4,8
Aubagne-La Ciotat	87	92	37 667	2,4
Marseille Est	495	492	77 994	6,3
Marseille Nord	190	187	104 398	1,8
Marseille Ouest	173	173	44 799	3,9
Martigues	50	50	51 067	1
Salon-de-Provence	120	120	37 245	3,2
Bouches du Rh.	1645	1644	478.392	3,4
<i>France (métro)</i>	---	66.055	15.533.825	4,2

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE ; INSEE RP 2012

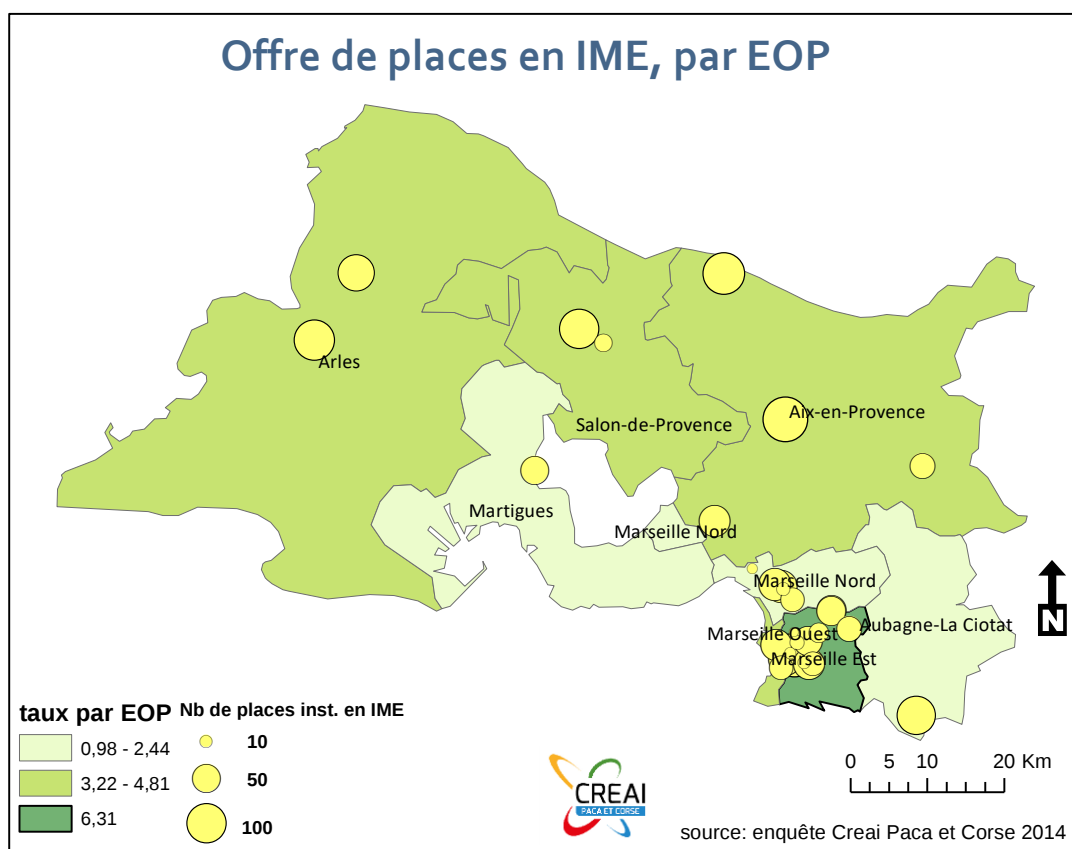
Sur la carte 7, on repère l'EOP **Marseille-Est**, doté de plus de 6 places en IME pour mille enfants. C'est l'espace le mieux équipé de la région, bordé au nord et à l'est par deux EOP parmi les moins équipées : **Marseille-Nord** et **Aubagne-La Ciotat**. Pour mémoire, Marseille-Nord rassemble le plus grand nombre de microterritoires à désavantage social élevé de la région PACA.

Mais la zone la moins dotée est l'EOP de **Martigues**, avec moins d'une place pour mille enfants, soit six fois moins que Marseille-Est, alors que la population qui y réside est statistiquement plus défavorisée que celle de Marseille Est, donc est susceptible d'avoir des besoins supérieurs. Les trois EOP les moins bien dotés rassemblent plus de 193.000 enfants de 0 à 19 ans, soit 40% des enfants du département.

¹⁹ Ce point est développé plus loin dans la partie « liste d'attente ».

Enfin, quatre EOP ont des taux proches de la moyenne régionale : **Marseille-Ouest, Aix, Salon, Arles.**

CARTE 7 : OFFRE EN IME DANS LES EOP DES BOUCHES-DU-RHÔNE



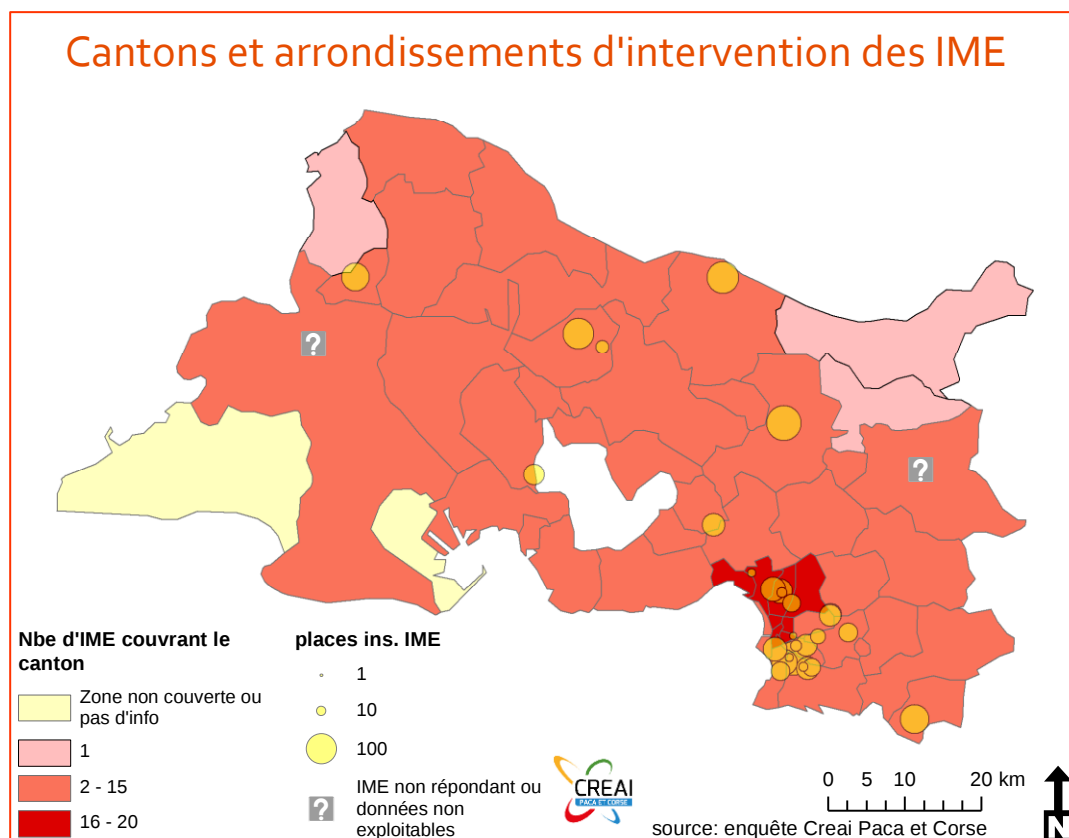
AIRE DE RECRUTEMENT DES IME : DEUX CANTONS NON COUVERTS

Lors de l'enquête, les ESMS étaient amenés à répondre à deux questions : « Sur quels cantons des Bouches du Rhône acceptez-vous d'intervenir ? » et « Sur quels arrondissements de Marseille acceptez-vous d'intervenir ? ». Ainsi, nous avons pu comptabiliser le nombre d'ESMS intervenant dans chaque canton du département.

Si l'ESMS n'a pas répondu à cette question ou que la réponse a été jugée non exploitable, deux cas de figure étaient possibles :

1. Si l'ESMS est implanté hors de Marseille, l'établissement est représenté par un point d'interrogation sur la carte et n'est pas comptabilisé dans le décompte d'ESMS par canton.
2. *A contrario*, si l'établissement est implanté à Marseille, nous avons fait l'hypothèse que son aire de recrutement englobe la commune de Marseille.

CARTE 8 : CANTONS D'INTERVENTION DES IME DANS LES BOUCHES DU RHONE



La carte 8 différencie 4 types de cantons :

- Les cantons de Saintes Maries de la Mer et de Port Saint Louis du Rhône où aucun IME n'a signalé intervenir. La non-réponse de l'IME de l'EOP d'Arles explique probablement ce fait.
- Trois cantons à la marge du département, où seul un IME du département interviendrait (Tarascon, Peyrolles, Venelles)
- La majorité des cantons des Bouches du Rhône sont desservis par 2 à 15 IME.
- Enfin, les arrondissements au nord de Marseille, desservis par plus de 16 IME, alors qu'on y trouve un taux de places d'IME très faible. La rareté des IME dans ces arrondissements obligent probablement les IME environnants à aller chercher ces usagers qui ne trouvent pas d'offre sur place.

MODALITES D'ACCUEIL EN IME PAR EOP

Il a été demandé aux IME de détailler le nombre de places selon plusieurs modalités : internat, internat éclaté, externat ou accueil de jour, accueil familial, accueil temporaire autre. La carte 9 montre que l'externat est la modalité majoritaire dans tous les EOP. Cependant, deux EOP, Martigues et Aubagne-La Ciotat, ne disposent d'aucune places d'internat ; ceux sont aussi des EOP peu pourvus en places d'IME (tableau 13).

CARTE 9 : MODALITES D'ACCUEIL DANS LES IME, PAR EOP.

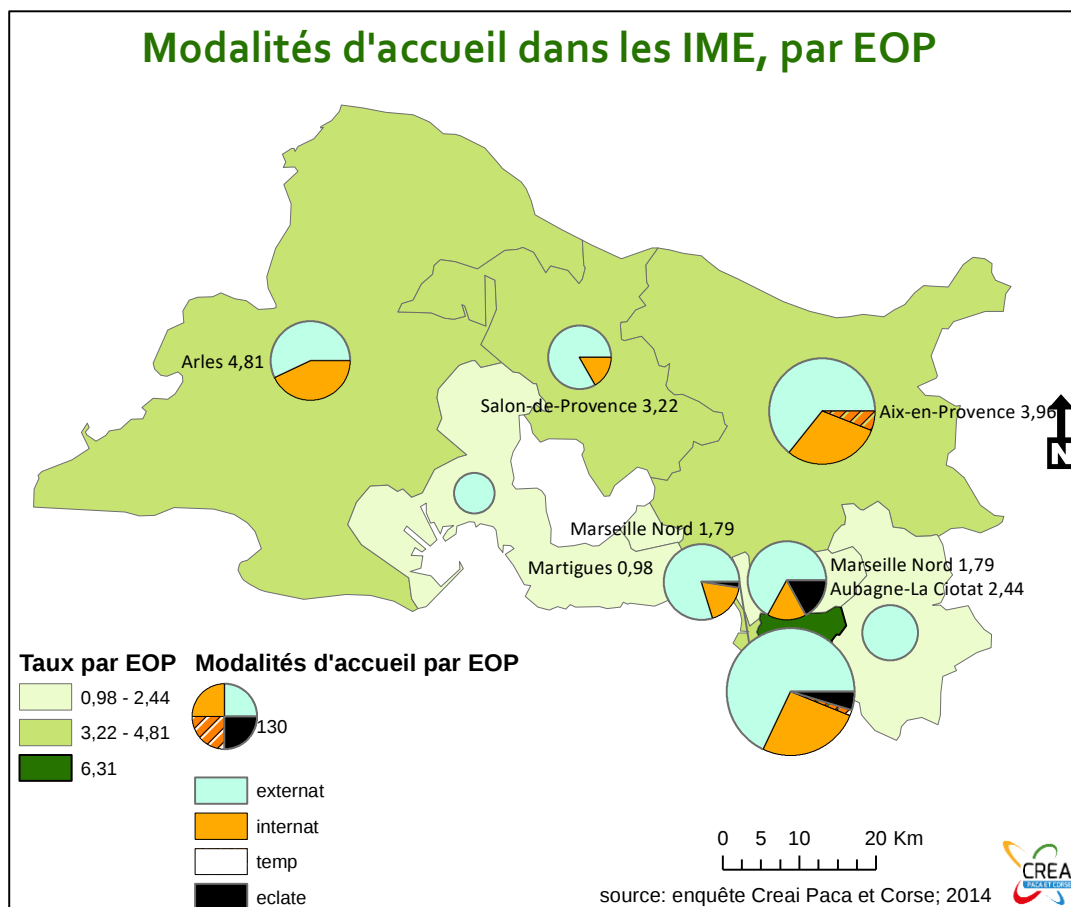


TABLEAU 13 : NOMBRE DE PLACES INSTALLEES EN IME SELON LA MODALITE D'ACCUEIL, PAR EOP.

EOP	Nb de pl. en externat	Nb de pl. en internat	Nb de pl. hébergement éclaté	Nb de pl. hébergement temporaire	Total places installées
Aix-en-Provence	218	101	0	20	339
Arles	109	82	0	0	191
Aubagne-La Ciotat	92	0	0	0	92
Marseille Est	334	128	23	7	492
Marseille Nord	125	30	32	0	187
Marseille Ouest	138	31	4	0	173
Martigues	50	0	0	0	50
Salon-de-Provence	100	20	0	0	120

SOURCE : ENQUETE CREA PACA ET CORSE, 2014

Marseille-Nord, Marseille-Ouest comme Salon sont eux-aussi peu dotés en places d'internat : elles représentent environ 16% de l'offre en places d'IME (tableau 14) dans ces EOP, quand la moyenne départementale est proche de 24%.

TABLEAU 14 : PART DES MODALITES D'ACCUEIL EN IME, PAR EOP.

EOP	% places externat	% places internat	% pl. hébergement éclaté	% accueil temporaire	Total
Aix-en-Provence	64,3	29,8	0,0	5,9	100
Arles	57,1	42,9	0,0	0,0	100
Aubagne-La Ciotat	100,0	0,0	0,0	0,0	100
Marseille Est	67,9	26,0	4,7	1,4	100
Marseille Nord	66,8	16,0	17,1	0,0	100
Marseille Ouest	79,8	17,9	2,3	0,0	100
Martigues	100,0	0,0	0,0	0,0	100
Salon-de-Provence	83,3	16,7	0,0	0,0	100
ensemble	70,9	23,8	3,6	1,6	100

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE 2014 ; INSEE RP 2012

Les tableaux 13 et 14 soulignent la rareté de l'accueil temporaire, déclaré par les IME dans deux EOP seulement (Aix et Marseille-Est), ainsi que celle de l'hébergement éclaté, présent dans les IME de trois EOP sur huit (les trois EOP de Marseille).

12 AGREMENTS D'AGE, AVEC UNE MAJORITE DE 6-20 ANS

On repère une grande variété d'agréments d'âge, qui peuvent varier au sein d'un même IME selon la modalité d'accueil qu'elle concerne. La modalité 6-20 ans reste celle la plus fréquemment citée (tableau 15). Les tranches les plus étendues et débutant à 3 ans ne concernent que les externats, quand les plus resserrées et âgées concernent l'internat éclaté.

TABLEAU 15 : AGREMENT D'AGE SELON LA MODALITE D'ACCUEIL DE L'IME DANS LES BOUCHES DU RHONE

Agréments d'âge des IME	Nombre d'externat concernés	Nombre d'internat concernés	Nombre d'internat éclaté concernés
6-20 ans	12	9	0
12-20 ans	4	3	0
6-14 ans	4	0	0
12-20 ans	0	0	5
3-16 ans	1	1	0
3-20 ans	1	0	0
11-20 ans	0	1	0
12-22 ans	1	0	0
13-20 ans	0	1	0
14-20 ans	0	1	1
16-20 ans	0	0	1
18-20 ans	0	0	1

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE 2014.

ACTIVITES THERAPEUTIQUES

24 IME ont précisé les activités thérapeutiques réalisées dans l'établissement, à partir d'une liste de 7 items : psychothérapie, psychomotricité, orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, balnéothérapie, autres à préciser. Cette liste a été établie à partir des activités les plus fréquemment réalisées signalées dans la base des établissements et services du Creai.

On constate qu'en 2014, la totalité des IME pratiquent la psychothérapie et la psychomotricité, 23 l'orthophonie, sept la kinésithérapie, six la balnéothérapie et trois l'ergothérapie.

PERMANENCE DES ACCOMPAGNEMENTS: DANS TROIS EOP SEULEMENT

En moyenne, les IME des Bouches du Rhône sont ouverts 234 jours par an. Dans seulement trois EOP, d'Aix, Marseille-Est et Marseille-Nord, l'accompagnement est assuré 365 jours par an (tableau 16). Certains IME ont en effet des places dédiées à un accompagnement tout au long de l'année, pour des enfants ne pouvant retourner en famille pendant les vacances scolaires. La partie ouest du département paraît particulièrement démunie. Y a-t-il des besoins justifiant une permanence de l'accompagnement dans chaque EOP ?

TABLEAU 16 : NOMBRE DE JOURS D'OUVERTURE DES IME, PAR EOP

EOP	Moyenne des IME en jours	Minimum observé	Maximum observé
Aix-en-Provence	248	206	365
Arles ²⁰	204	204	204
Aubagne-La Ciotat	210	210	210
Marseille Est	244	205	365
Marseille Nord	249	210	365
Marseille Ouest	212	180	250
Martigues	210	210	210
Salon-de-Provence	210	210	210
Ensemble	234	180	365

SOURCE : ENQUETE CREA PACA ET CORSE 2014

²⁰ Sur l'EOP d'Arles, un seul des deux IME a indiqué le nombre de jours d'ouverture.

CPOM ET GCSMS

Sur 27 établissements principaux d'IME, seuls sept ont déclaré avoir signé un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens, dans les trois EOP marseillais (tableau 17).

TABLEAU 17 : IME sous CPOM

EOP	Nombre d'IME membres d' un GCSMS	Nombre d'IME sous CPOM
Aix-en-Provence	1	0
Marseille Est	0	3
Marseille Nord	1	3
Marseille Ouest	0	1
Total général	2	7

SOURCE : ENQUETE CREAM PACA ET CORSE 2014

Seuls 2 IME dans les Bouches du Rhône ont intégré un Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale, dans les EOP d'Aix et de Marseille-Nord.

En matière de collaboration, dix-sept IME ont détaillé leurs partenaires. Pour neuf d'entre eux, le travail de collaboration se fait avec un autre Sessad ou un IME, spécialisés ou pas. Pour huit IME, les ESAT sont un partenaire, et pour cinq, ce sont les structures d'hébergement pour adultes. Quatre IME ont signalé collaborer avant tout avec des ESMS enfants de proximité. Les structures de droit commun, le Camsp, l'hôpital de jour ne sont cités qu'une fois²¹.

L'ENSEIGNEMENT ET L'IME

On compte dans les Bouches du Rhône 21 IME ayant déclaré disposer d'un ou plusieurs enseignant de l'Education nationale (ou sous contrat). 71 enseignants au moins sont déployés dans les IME. Seuls seize IME ont déclaré avoir signé une convention constitutive d'UE (tableau 18).

²¹ Il s'agissait d'une question ouverte, suivant une question sur l'appartenance à un GCSMS, ce qui a probablement dirigé les réponses vers des partenaires de ce type de coopération.

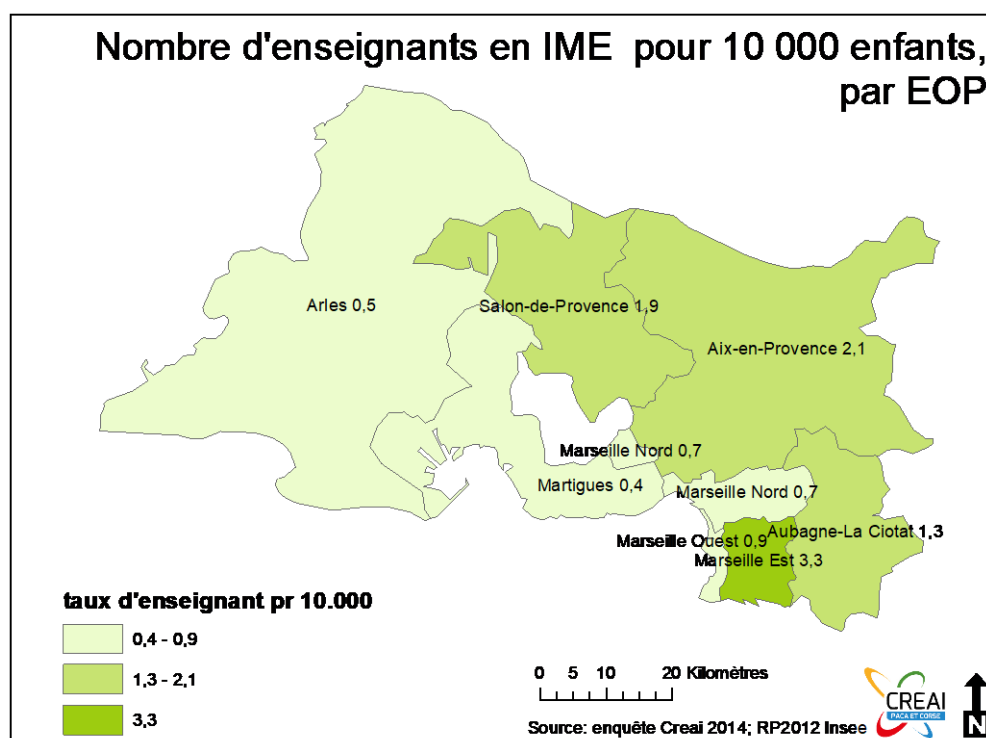
TABLEAU 18 : LES ENSEIGNANTS DE L'EN RATTACHES AUX IME DES BOUCHES DU RHONE

EOP	Nombre d'ESMS avec enseignant	Dont nombre d'ESMS avec U.E.	Effectif d'enseignants	Nombre d'enseignants pour 10.000 enfants
Aix-en-Provence	4	4	18	2,1
Arles	1	1	2	0,5
Aubagne- Ciotat	1	1	5	1,3
Marseille Est	7	4	26	3,3
Marseille Nord	4	2	7	0,7
Marseille Ouest	2	2	4	0,9
Martigues	1	1	2	0,4
Salon-de-Pce	1	1	7	1,9
Ensemble	21	16	71	1,5

SOURCE : ENQUETE CREAI PACA ET CORSE 2014 ; INSEE RP 2012

Des écarts de 1 à 6 s'observent entre l'EOP la plus pourvue en enseignants (pour 10.000 enfants), Marseille-Est, et les trois moins dotées : Marseille-Nord, Arles et surtout Martigues (carte 10).

CARTE 10 : LES ENSEIGNANTS EN IME



Seuls deux IME ont précisé avoir créé une classe externalisée, l'une sur l'EOP de Salon, l'autre sur l'EOP d'Arles.

LA PROFESSIONNALISATION DES JEUNES D'IME

Seuls 5 jeunes d'IME ont été signalés comme suivant un enseignement en CFA lors de notre enquête.

Les SIPFP proposent par contre bien plus d'opportunités. On en compte 16 (pour 27 IME) rattachées à un IME dans le département. Elles offrent 850 places, ce qui représente un taux moyen de 1,8 place pour 10 000 enfants (tableau 19).

Des écarts de 1 à presque 6 s'observent entre les taux d'équipement des EOP. Martigues est à nouveau l'espace le moins équipé (0,5 places pour 10 000 jeunes) et Marseille-Est à nouveau le plus pourvu des espaces opérationnels de proximité (2,9 places).

TABEAU 19 : IME DISPOSANT D'UNE SECTION D'INITIATION ET DE PREMIERE FORMATION PROFESSIONNELLE

EOP	Nombre de SIPFP	Somme des places en SIPFP	taux pour 10000 enfants
Aix-en-Provence	3	151	1,8
Arles	1	81	2,0
Aubagne-La Ciotat	1	57	1,5
Marseille Est	4	229	2,9
Marseille Nord	3	134	1,3
Marseille Ouest	2	113	2,5
Martigues	1	27	0,5
Salon-de-Provence	1	58	1,6
Ensemble	16	850	1,8

SOURCE : ENQUETE CREA PACA ET CORSE 2014 ; INSEE RP 2012

Treize IME ont précisé les métiers auxquels ils préparent les jeunes. Les domaines d'activités les plus fréquemment cités sont la cuisine-restauration, les espaces verts et la lingerie-buanderie.

TABEAU 20 : METIERS OU DOMAINE PROFESSIONNEL DES SIPFP DES IME EN BOUCHES DU RHONE

Métier préparé ou domaine d'activité du métier	Nombre d'IME proposant ce métier ou ce domaine
Cuisine restauration	12
Espaces verts	11
Lingerie buanderie	10
Métiers du bois	6
Technicien de surface	5
Travaux du bâtiment	3
Service collectif	3
Couture	2
Conditionnement	2

Ont aussi été cités une seule fois des domaines ou métiers : multimédia, routage, réassort, peinture, horticulture, poterie, vannerie, métiers de l'accueil et coiffure.

LES IME EN BREF :

- Un écart de 1 à 6 existe entre les taux d'équipement en IME des EOP du département.
- Les trois EOP les moins bien dotés rassemblent plus de 193.000 enfants de 0 à 19 ans, soit 40% des enfants du département.
- Deux EOP, Martigues et Aubagne-La Ciotat, ne disposent d'aucune place d'internat ; ceux sont aussi des EOP peu pourvus en places d'IME.
- 16 IME recrutent dans les arrondissements au nord de Marseille, alors qu'on y trouve un taux de places d'IME très faible. La rareté des IME dans ces arrondissements obligent probablement les IME environnants à aller chercher ces usagers qui ne trouvent pas d'offre sur place.
- On compte 12 agréments d'âge différents, avec une majorité de 6-20 ans.
- La permanence des accompagnements sur l'année n'est assurée que dans trois EOP.
- 78% des IME bénéficient d'au moins un enseignant de l'Education nationale.
- Seuls deux IME ont précisé avoir créé une classe externalisée.
- On compte 16 SIPFP (pour 27 IME) rattachées à un IME dans le département. Des écarts de 1 à presque 6 s'observent entre les taux d'équipement en SIPFP d'IME entre EOP. Martigues est à nouveau l'espace le moins équipé.
- La cuisine-restauration, les espaces verts et la lingerie buanderie sont enseignés dans plus de 60% des SIPFP.

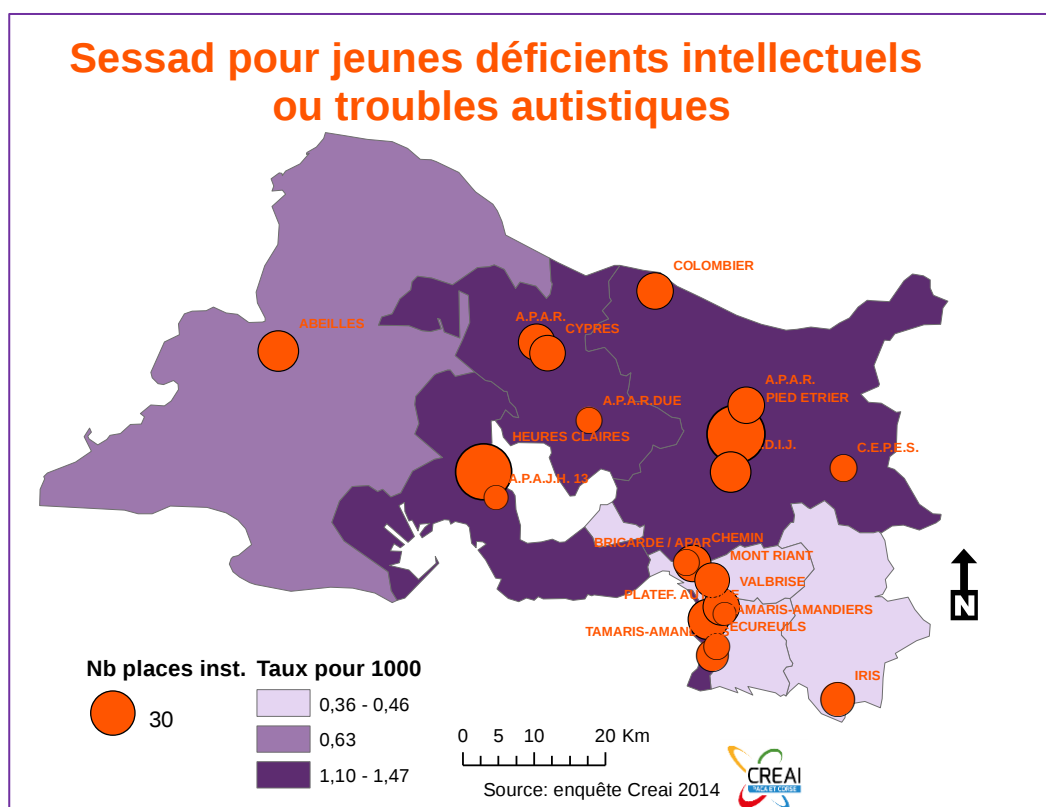
LES SESSAD DI ET TED: UNE REPARTITION MOINS INEGALITAIRE

Les Sessad pour enfants déficients intellectuels ou avec troubles autistiques proposent 399 places dans les Bouches du Rhône. Ces places sont réparties dans 17 établissements principaux, trois antennes et dix communes. Tous les EOP bénéficient de la présence d'un Sessad pour ces enfants.

Sur ces 20 services, dix accompagnent, pour tout ou partie de leurs usagers, des enfants avec autisme. Onze ont un agrément pour déficience intellectuelle légère ou moyenne et un seul signale avoir un agrément pour déficience intellectuelle profonde ou sévère (entre autres publics). Trois services ont un agrément « déficience intellectuelle » sans plus de précision.

Les services ont 21 places installées en moyenne, le plus grand dispose de 50 places, le plus petit n'ayant que 9 places installées (carte 11). En 2010, la moyenne française était à 25,5 places par Sessad.

CARTE 11 : OFFRE EN SESSAD POUR ENFANTS DEFICIENTS INTELLECTUELS OU TED



On compte en moyenne sur le département 0,8 place pour mille enfants. Un écart de 1 à 4 s'observe sur la carte 10 (et le tableau 21) entre l'EOP le mieux doté (Aix : 1,47 pour 1000) et le moins pourvu (Marseille-Est : 0,36). A nouveau, Marseille-Nord est peu équipé (0,46 places pour mille enfants) ainsi que l'EOP d'Arles (0,63 pour mille). L'EOP de Martigues est mieux doté que la moyenne départementale, ainsi que Salon et Marseille-Ouest.

TABEAU 21 : PLACES INSTALLEES EN SESSAD POUR ENFANTS AVEC DEFICIENCE INTELLECTUELLE OU TROUBLES AUTISTIQUES

EOP	Nombre de places autorisées	Nombre de places installées	Taux d'équipement
Aix-en-Provence	121	126	1,47
Arles	24	25	0,63
Aubagne-La Ciotat	17	17	0,45
Marseille Est	40	28 ²²	0,36
Marseille Nord	48	48	0,46
Marseille Ouest	50	50	1,12
Martigues	56	56	1,10
Salon-de-Provence	44	49	1,32
Ensemble	403	399	0,83

SOURCE : ENQUETE CREAMI PACA ET CORSE 2014 ; INSEE RP 2012

HUIT AGREMENTS D'AGE POUR 20 SERVICES

L'étude réalisée sur les Sessad par le Creai en 2012 avait signalé des écarts entre agréments et pratiques. En Paca, 37% des services interrogés, accueillaient quelques enfants dont le handicap n'était pas cité dans l'agrément. Les handicaps les plus fréquemment pris en charge hors agrément étaient : autisme et TED et déficience psychique.

Les agréments d'âge sont disparates, mais l'agrément 3-20 ans est le plus fréquent. C'est aussi le plus étendu en nombre d'années (tableau 22).

TABEAU 22 : AGREMENTS D'AGE POUR LES SESSAD DI-TED DES BOUCHES DU RHONE

Tranche d'âge de l'agrément	Nombre de Sessad concernés
3-20 ans	7
6-20 ans	5
12-20 ans	2
6-18 ans	1
6-12 ans	1
2-18 ans	1
11-22 ans	1
15-25 ans	1

SOURCE : ENQUETE CREAMI PACA ET CORSE 2014

Aucun Sessad n'est ouvert 365 jours par an. En moyenne, les services bucco-rhodaniens sont ouverts 213 jours par an. Le minimum de jours d'ouverture est 150, dans l'EOP de Martigues, et le maximum de 243 jours, dans l'EOP d'Aix-en-Provence.

ACTIVITES THERAPEUTIQUES

²² Sessad en cours de déploiement suite à une ouverture récente au moment de l'enquête.

Parmi les 15 Sessad ayant précisé leurs activités thérapeutiques, tous font de la psychothérapie, 14 pratiquent la psychomotricité, 12 l'orthophonie, deux l'ergothérapie, deux la balnéothérapie et deux la kinésithérapie.

ENSEIGNEMENT ET FORMATION

Trois Sessad disposent d'enseignants de l'éducation nationale.

Un Sessad a une classe externalisée et 33 jeunes sont suivis en CFA (dont 32 à partir du même Sessad 15-25 ans).

Un Sessad a déclaré 5 places en SIPFP.

Trois Sessad signalent préparer les jeunes à divers métiers détaillés dans le tableau 23.

TABLEAU 23: METIERS OU DOMAINE PROFESSIONNEL PREPARES PAR 3 SESSAD EN BOUCHES DU RHONE

Métier préparé ou domaine d'activité du métier	Nombre de SESSAD proposant ce métier ou ce domaine
Cuisine restauration	3
Espaces verts	2
Lingerie buanderie	2
Métiers du bois	2
Technicien de surface	2
Travaux du bâtiment	3
Service collectif	3

SOURCE : ENQUETE CREAMI PACA ET CORSE 2014

COLLABORATIONS

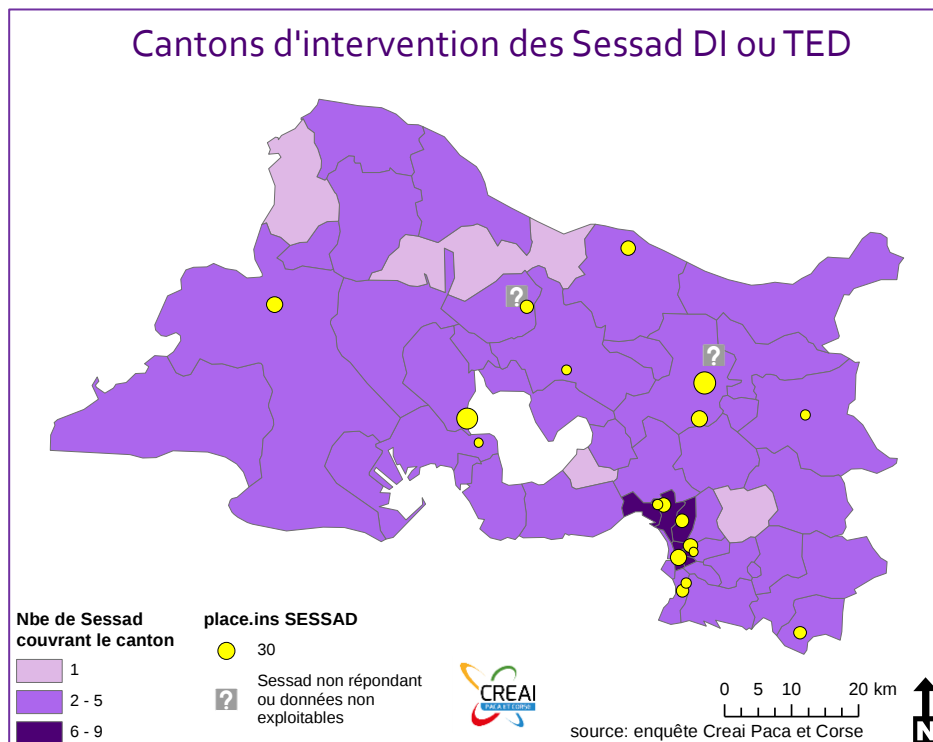
Dix sessad ont précisé travailler en collaboration avec d'autres dispositifs. Au premier rang de ceux-ci, les IME, cité six fois, les autres Sessad (spécialisés ou généralistes) cités cinq fois, les structures pour adultes, évoquée par 3 sessad, de même que les autres structures de l'association du répondant. L'Education nationale, les CAMSP, CMPP et ITEP sont cités moins fréquemment²³.

Cinq services ont déclaré être sous CPOM, quand un seul a signalé appartenir à un GCSMS.

²³ Ces réponses montrent aussi la limite des réponses données aux questions ouvertes.

AIRES DE RECRUTEMENT : UNE DESSERTE DE L'ESPACE SATISFAISANTE

CARTE 12 : CANTONS D'INTERVENTIONS DES SESSAD POUR ENFANTS DI OU TED



Tous les cantons du département sont couverts par au moins un Sessad qui intervient sur son territoire (carte 12). Si quelques cantons sont desservis par un seul Sessad (zone claire, en parme), la quasi-totalité des Bouches-du-Rhône bénéficie d'une couverture réalisée par 2 à 5 Sessad (zone violette).

Les arrondissements nord de Marseille sont de nouveau, les zones les plus couvertes par un Sessad (teinte aubergine, la plus foncée). Comme dans le cas des IME, Marseille-Nord est un espace peu équipé où beaucoup de Sessad hors-zone interviennent vraisemblablement auprès d'enfants ne disposant pas d'une offre sur place.

L'OFFRE SESSAD EN BREF :

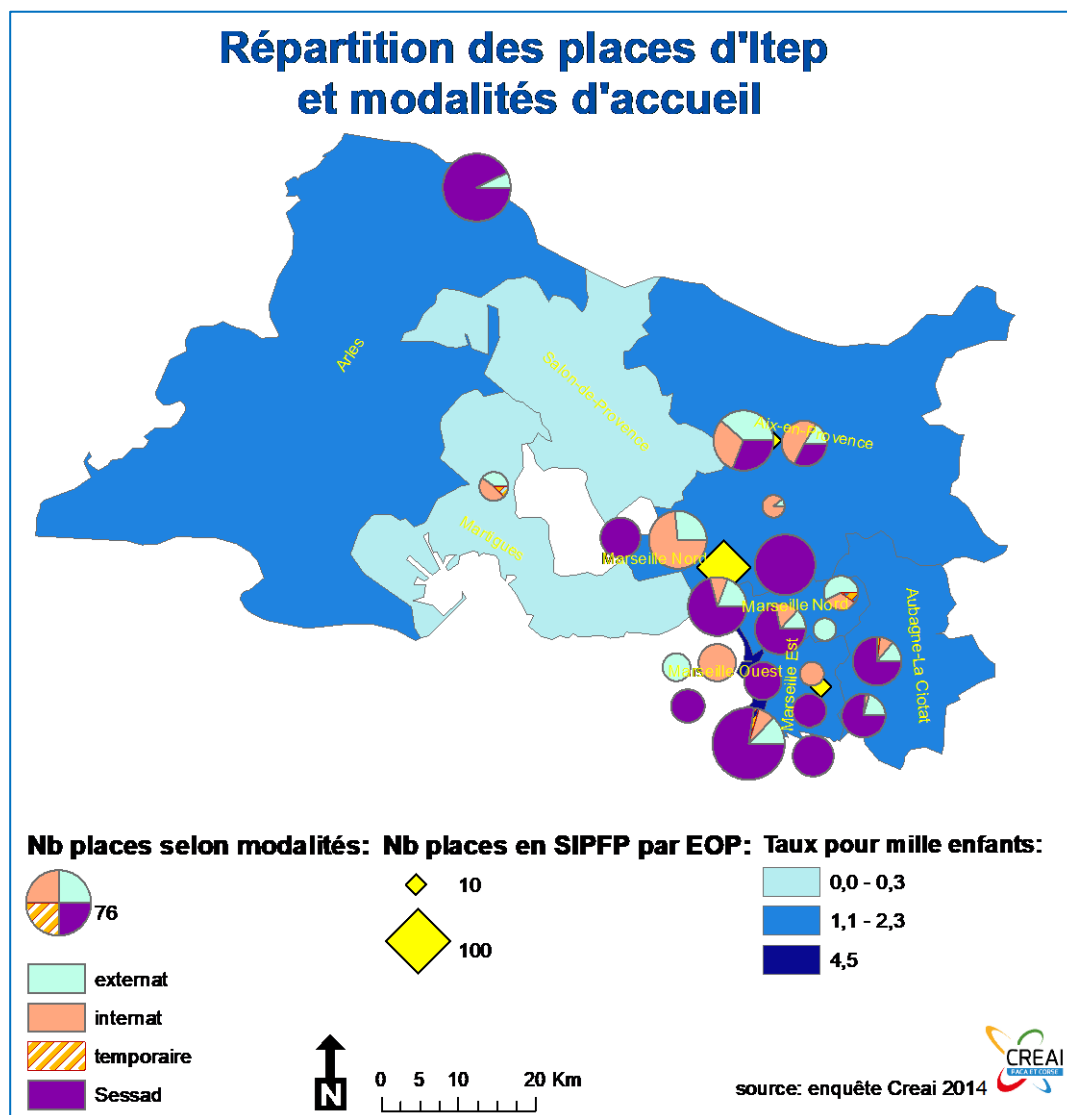
- 399 places de Sessad pour déficients intellectuels ou autistes sont réparties dans 17 établissements principaux, trois antennes et dix communes.
- Dix services ou antennes accompagnent, pour tout ou partie de leurs usagers, des enfants avec autisme.
- La répartition géographique des places de SESSAD pour enfants DI ou TED est la moins inégalitaire parmi l'ensemble des catégories d'établissement, avec un écart de 1 à 4 entre EOP mais à nouveau, Marseille-Nord est peu équipé .
- Les SESSAD opèrent selon huit agréments d'âge disparates, mais l'agrément 3-20 ans est le plus fréquent .
- Aucun Sessad n'est ouvert 365 jours par an (213 jours en moyenne).
- Parmi les 15 Sessad ayant précisé leurs activités thérapeutiques, tous font de la psychothérapie, 14 pratiquent la psychomotricité, 12 l'orthophonie.
- Trois Sessad disposent d'enseignants de l'éducation nationale.
- 33 jeunes sont suivis en CFA (dont 32 à partir du même Sessad 15-25 ans).
- Tous les cantons du département sont couverts par au moins un Sessad.
- Les arrondissements nord de Marseille sont les zones les plus desservies par les Sessad. Comme dans le cas des IME, Marseille-Nord est un espace peu équipé où beaucoup de Sessad implantés hors-zone interviennent vraisemblablement auprès d'enfants ne disposant pas d'une offre sur place.

DISPOSITIFS ITEP : DES ECARTS DE 1 A 15 ENTRE EOP ET UNE PALETTE DE MODALITES D'ACCUEIL INEGALEMENT REPARTIE

On compte dans les Bouches du Rhône 10 dispositifs d'Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques qui déploient au total 22 implantations géographiques distinctes (carte 13) pour 816 places installées.

DE TRES FORTES INEGALITES SPATIALES

CARTE 13 : REPARTITION DES DISPOSITIFS ITEP ET LEUR MODALITES D'ACCUEIL, PAR EOP



Dans cinq EOP sur sept, le nombre de places installées est inférieur au nombre de places autorisées : on compte au total 856 places autorisées pour 816 installées (tableau 24), soit un différentiel de 40 places.

Comme la carte 13 le donne à voir, l'EOP de Salon de Provence n'abrite aucun dispositif ITEP, et l'EOP de Martigues est à nouveau très faiblement pourvu en places, au regard de son taux d'équipement de 0,3 places pour 1000 jeunes (tableau 24). A l'opposé,

Marseille-Ouest offre 4,5 places pour 1000 jeunes, soit 15 fois plus. La carte montre très peu de places à l'ouest du département, avec un établissement très décentré au nord ouest, à la frontière avec le Vaucluse.

Les données Statiss qui permettent habituellement la comparaison avec les taux d'équipement nationaux ne sont pas opérantes : elles décomptent séparément les places d'internat ou externat d'Itep d'un côté, les places en Sessad pour enfants de l'autre, sans précision de clientèle.

TABEAU 24 : PLACES INSTALLEES ET TAUX D'EQUIPEMENT EN DISPOSITIF ITEP DANS LES BOUCHES DU RHONE, PAR EOP.

EOP	Places autorisées	Places installées	taux équipement/1000
Aix-en-Provence	215	200	2,3
Arles	83	83	2,1
Aubagne-La Ciotat	49	43	1,1
Marseille Est	129	115	1,5
Marseille Nord	161	158	1,5
Marseille Ouest	204	202	4,5
Martigues	15	15	0,3
Ensemble	856	816	1,7

UNE OFFRE ABONDANTE EN SESSAD ITEP, AU DETRIMENT DES AUTRES MODALITES D'ACCUEIL

La palette des modalités d'accueil est très inégalement répartie selon les EOP (carte 9), alors que l'expérimentation en dispositif en cours en région PACA a pour mission de faciliter « *une réponse territoriale permettant l'accès aux 3 modalités d'accompagnement* »²⁴.

Au niveau national, l'expérimentation dans 6 régions concernait, en 2014, 4300 jeunes suivis par les dispositifs expérimentaux dans 79 établissements²⁵. Parmi eux, 37% étaient suivis en Sessad, 25% en externat, 23% en internat, 12% en internat modulé ou accueil familial (soit un total pour l'internat de 35%).

Dans les Bouches du Rhône, la part des enfants suivis en Sessad d'Itep est beaucoup plus importante, représentant 62% de l'offre (tableau 25). Les places d'internat représentent 21% des places en dispositif du département, quand, dans les dispositifs nationaux, il regroupe 35% de l'offre de places. L'externat est peu présent, offrant 17% des places (contre 25% dans l'expérimentation nationale). Aucun internat éclaté n'a été déclaré par les Itep.

²⁴ AIRE. 2014. PROJET d'expérimentation de fonctionnement en dispositif des Itep. Observation du fonctionnement en dispositif des ITEP Rapport final. Alcimed-IpsoFacto. 111p.

²⁵ Répartis dans 6 régions, dont PACA.

TABEAU 25 : LES PLACES INSTALLEES DANS LES DISPOSITIFS ITEP DES BOUCHES DU RHONE FIN 2014²⁶

EOP	Pl. internat	Pl. Acc temp	Pl. externat	Pl. Sessad
Aix-en-Provence	91	0	48	61
CENTRE ENFANCE CADENEAUX	44	0	16	0
I.T.E.P. LA SARRIETTE	20	0	25	20
I.T.E.P. SAINT YVES	8	0	1	0
I.T.E.P. Sessad SAINT YVES	19	0	6	12
S.E.S.S.A.D. CENTRE ENFANCE	0	0	0	29
Arles	0	0	6	77
ITEP SESSAD LE VERDIER	0	0	6	77
Aubagne-La Ciotat	4	1	6	32
I.T.E.P. LES BASTIDES	4	1	6	32
Marseille Est	43	0	13	59
I.T.E.P. LES BASTIDES	8	0	13	59
I.T.E.P. MARSEILLE CENTRE VILLE	35	0	0	0
Marseille Nord	13	2	33	110
I.T.E.P. MARSEILLE CENTRE EST	7	2	12	0
I.T.E.P. NORD LITTORAL	0	0	9	0
ITEP/SESSAD NORD LITTORAL	6	0	12	44
S.E.S.S.A.D. MARSEILLE CEN. EST	0	0	0	66
Marseille Ouest	7	2	26	167
I.T.E.P. MARSEILLE CENTRE VILLE	0	0	14	0
ITEP SESSAD SANDERVAL	7	2	12	72
S.E.S.S.A.D. MARSEILLE C. VILLE	0	0	0	70
S.E.S.S.A.D. SANDERVAL	0	0	0	25
Martigues	7	2	6	0
ITEP SESSAD LE VERDIER	7	2	6	0
Total des places par modalités	165	7	138	506
Part des modalités d'accueil				
Bouches-du-Rhône	20%	1%	17%	62%
<i>Part des modalités d'accueil expérimentation nationale²⁷</i>	<i>Tous internats : 35%</i>		<i>25%</i>	<i>37%</i>

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE, AIRE 2014 POUR DONNEES DE L'EXPERIMENTATION

Dans les Bouches du Rhône, les places de Sessad pour déficients psychiques ou enfants avec troubles du comportement représentent 46% du total des places de Sessad. En Bourgogne, cette catégorie de Sessad représente 17% de l'offre totale des Sessad, et 25% en Aquitaine²⁸.

Une très forte proportion de places de Sessad Itep sont repérables, en violet sur la carte 12, dans les EOP marseillais et d'Arles, alors que les places d'internat y sont particulièrement rares. Une répartition un peu moins déséquilibrée entre les places d'internat (45%), externat (25%) et Sessad (30%) s'observe dans l'EOP d'Aix. Sur ce territoire, les Itep sont d'ailleurs sollicités pour accueillir des jeunes marseillais, faute de

²⁶ Les noms des dispositifs utilisés ici sont ceux pré-existants à l'expérimentation

²⁷ Le total est ici de 97%, car 3% des jeunes ont été classés dans une rubrique « autres ». Il s'agit d'accompagnements de situations particulières et d'accompagnements combinant différentes modalités.

²⁸ Informations recueillies auprès des Creai Bourgogne et Aquitaine.

places d'internat en nombre suffisant dans la capitale régionale. L'expérimentation en dispositif doit pourtant permettre une réponse territoriale entre établissements pour garantir la continuité du parcours. On voit ici que cette continuité s'opère entre deux EOP très peuplées, et non pas à l'intérieur d'un même EOP. La masse de population réunie à Marseille devrait pourtant rendre possible la présence de toute la palette de modalité d'accueil d'un dispositif, selon des proportions plus équilibrées.

SIX AGREMENTS D'ÂGE

On compte six agréments d'âge différents. Les plus fréquemment cités sont 6-18 ans pour toutes les modalités d'accueil. La tranche 4-18 ans concerne les seules modalités d'externat et Sessad. La tranche 11-18 ans est le fait de deux dispositifs avec internat et d'un Sessad. La tranche 14-18 ans s'observe pour les SIPFP. Un seul dispositif dispose d'un agrément jusqu'à 20 ans.

SIPFP : RARES ET NE MAILLANT PAS LE TERRITOIRE

Seules trois sections d'initiation et de première formation professionnelle (SIPFP) ont été créées pour ces jeunes d'Itep : deux pôles disposent de 90 places dans l'EOP d'Aix, et à peine 10 places pour la seule ville de Marseille, ce qui paraît très en deçà des besoins (tableau 26). A nouveau, les SIPFP du territoire d'Aix sont amenées à accueillir de jeunes marseillais.

TABEAU 26 : LES SECTIONS D'INITIATION ET DE PREMIERE FORMATION PROFESSIONNELLE DES DISPOSITIFS ITEP DANS LES BOUCHES DU RHONE EN 2014

EOP	Nombre de SIPFP	nombre de places en SIPFP
Aix-en-Provence	2	90
Marseille Est	1	10
Total général	3	100

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

La pré-professionnalisation concerne d'abord les métiers de la restauration et du bâtiment, mais aussi d'autres métiers souvent masculins (tableau 27).

Trois autres dispositifs ITEP d'une même association n'ayant pas de SIPFP précisent qu'ils proposent « *un accompagnement préprofessionnel pour les adolescents par un soutien à l'insertion professionnelle [...] en collaboration avec les SEGPA, lycées professionnels, maisons de l'apprenti etc...[et aident à] rechercher et accompagner les adolescents vers les lieux de stage* ».

TABLEAU 27 : METIERS OU DOMAINE PROFESSIONNEL DES SIPFP DES DISPOSITIF ITEP DES BOUCHES DU RHONE

Métier préparé ou domaine d'activité du métier	Nombre de dispositif ITEP proposant ce métier ou ce domaine
Cuisine restauration	3
Travaux du bâtiment	2
Service collectif	2
Métiers du bois	1
Technicien de surface	1
Boulangerie	1
Entretien bâtiment	1
Boucherie	1
Mécanique auto	1
Multimédia	1

CONTINUITE DE LA PRISE EN CHARGE

Seules deux EOP ne proposent pas la continuité de la prise en charge sur l'année : Aix et Marseille-Est.

TABLEAU 28 : NOMBRE DE JOURS D'OUVERTURE DES DISPOSITIFS ITEP, PAR EOP

EOP	Moyenne des dispositifs ITEP en jours	Minimum observé	Maximum observé
Aix-en-Provence	211	210	212
Arles	365	365	365
Marseille Est	260	255	265
Marseille Nord	365	365	365
Marseille Ouest	304	242	365
Total général	277	210	365

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

ACTIVITES THERAPEUTIQUES

Six dispositifs ont précisé les activités thérapeutiques réalisées dans l'établissement, à partir d'une liste de sept items : psychothérapie, psychomotricité, orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, balnéothérapie et autres à préciser. La totalité des répondants pratiquent la psychothérapie, trois la psychomotricité et deux l'orthophonie. Un dispositif précise qu'il réalise d'autres activités thérapeutiques du type : « ateliers thérapeutiques, entretiens familiaux, remédiations cognitives... ». Pour trois dispositifs issus de la même association, « en fonction des besoins spécifiques des enfants/adolescents accompagnés, l'ITEP SESSAD fait appel à des praticiens libéraux (orthophonistes, psychomotriciens...), ceci afin de permettre des réponses de proximité et d'éviter une rupture dans le parcours de soins. Ces prestations entrent dans le cadre de la prestation globale et sont rétribuées par le budget de l'ITEP. Elles font l'objet de conventions entre l'ITEP et le prestataire de soins. »

COLLABORATIONS

A l'exception de l'Itep départemental des Cadeneaux, les dispositifs ITEP sont, dans le cadre de l'expérimentation en cours en PACA, tous sous régime de CPOM (tableau 29). Les associations Moissons nouvelles, Sérénité et l'Association pour la Défense et l'Insertion des Jeunes et des handicapés qui regroupent trois dispositifs Itep, se sont réunies en 2008 au sein du GCSMS GECITEP, avec pour objectif d'« *entretenir ou favoriser un maillage fin du territoire par une proximité géographique et une palette d'offres à taille humaine* »²⁹. Il semble cependant que ce GCSMS soit peu actif dans les années récentes. Quelques Itep issus d'une autre association travaillent en utilisant les différents dispositifs de cette association, mais aussi des partenaires extérieurs.

TABLEAU 29 : NOMBRE DE DISPOSITIF ITEP SOUS CPOM DANS LES BOUCHES DU RHONE

EOP	Nombre de dispositifs ITEP sous CPOM
Aix-en-Provence	1
Arles	1
Marseille Est	1
Marseille Nord	2
Marseille Ouest	1
Total général	6

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

29 ENSEIGNANTS POUR SEPT DISPOSITIFS

Sept dispositifs Itep bénéficient de la présence d'enseignants, dont cinq ont signé la convention constitutive d'Unité d'Enseignement. Les sept dispositifs rassemblent 29 enseignants. Si le nombre moyen d'enseignants pour 10.000 enfants est de 0,6 pour le département, deux EOP sont dépourvues d'enseignants : Aubagne-La Ciotat et Martigues. Marseille-Nord affiche un taux de 0,2 et Aix-en-Provence 1,6 (maximum départemental). Aucune classe externalisée n'a été signalée par les dispositifs Itep.

TABLEAU 30 : L'ENSEIGNEMENT AU SEIN DES DISPOSITIFS ITEP DES BOUCHES DU RHONE

EOP	Nombre de dispositifs avec enseignant	Dont avec U.E.	Effectif d'enseignants	Nombre d'enseignants pour 10.000 enfants
Aix-en-Provence	2	1	14	1,6
Arles	1	1	3	0,8
Aubagne-La Ciotat	0	0	0	0,0
Marseille Est	1	0	8	1,0
Marseille Nord	2	2	2	0,2
Marseille Ouest	1	1	2	0,4
Martigues	0	0	0	0,0
Salon	/	/	/	/
Total	7	5	29	0,6

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

²⁹ Au fil du mois... Mai 2008, nouvelle série n°67, Creai Paca et Corse, 8 p.

L'OFFRE EN DISPOSITIF ITEP EN BREF :

- Dix dispositifs d'Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques déploient au total 22 implantations géographiques distinctes pour 816 places installées.
- Dans cinq EOP sur sept, le nombre de places installées est inférieur au nombre de places autorisées.
- L'EOP de Salon de Provence n'abrite aucun dispositif ITEP, et l'EOP de Martigues est très faiblement pourvu en places, quand Marseille-Ouest bénéficie d'un taux d'équipement **15** fois supérieur.
- Les places en Sessad-ITEP sont plus fréquentes que dans d'autres régions, les places d'internat plus rares.
- Six agréments d'âge différents existent pour les 10 dispositifs.
- On compte 100 places en Sipfp, dont seulement 10 à Marseille.
- Activités thérapeutiques : la totalité des répondants pratiquent la psychothérapie, trois la psychomotricité et deux l'orthophonie.
- Sept dispositifs bénéficient de la présence de 29 enseignants.

L'OFFRE A DESTINATION DES DEFICIENTS SENSORIELS : ABSENCE DE MAILLAGE TERRITORIAL

L'offre à destination des jeunes déficients sensoriels comprend sept établissements ou services principaux ou secondaires, dont six implantés dans Marseille. Ils totalisent 519 places (tableau 31), dont 341 en IES et 178 en Sessad. Ces ESMS ouvrent entre 170 et 210 jours dans l'année, aucun n'est ouvert 365 jours.

TABEAU 31 : PLACES POUR JEUNES DEFICIENTS SENSORIELS DANS LES BOUCHES DU RHONE

EOP	déficience	Places autorisées	Places installées	Modifications capacités intervenues en 2015
Aix-en-Provence		30	30	Idem
S.A.F.E.P. - S.S.E.F.I.S. LES ALPILLES	auditive	30	30	Idem
Marseille Est		245	245	Idem
I.R.S. DE PROVENCE	auditive	210	210	150
S.E.S.S.A.D. LES HIRONDELLES	auditive	25	25	85
S.S.E.F.I.S. LA REMUSADE	auditive	10	10	10
Marseille Ouest		225	244	246
I.E.S. L'ARC EN CIEL	visuelle	155	131	125
S.E.S.S.A.D. L'ARC EN CIEL	visuelle	70	113	121
Total général		500	519	521

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE ; ARS 2015 POUR MODIFICATIONS

L'offre de places en IES s'adresse non seulement aux enfants du département mais aussi de toute la région. Le taux d'équipement ne peut donc être calculé sur les seules places des Bouches du Rhône. Au niveau régional, le taux d'équipement est de 0,44 pour mille, assez proche du taux national de 0,47 pour mille.

275 places ont été autorisées et installées pour le public avec déficience auditive, réparties sur deux EOP, Marseille-Est et Aix (tableau 31). Les modifications d'agrément intervenues en août 2015 augmentent la part des services à domicile, qui passent de 35 places à 95 places.

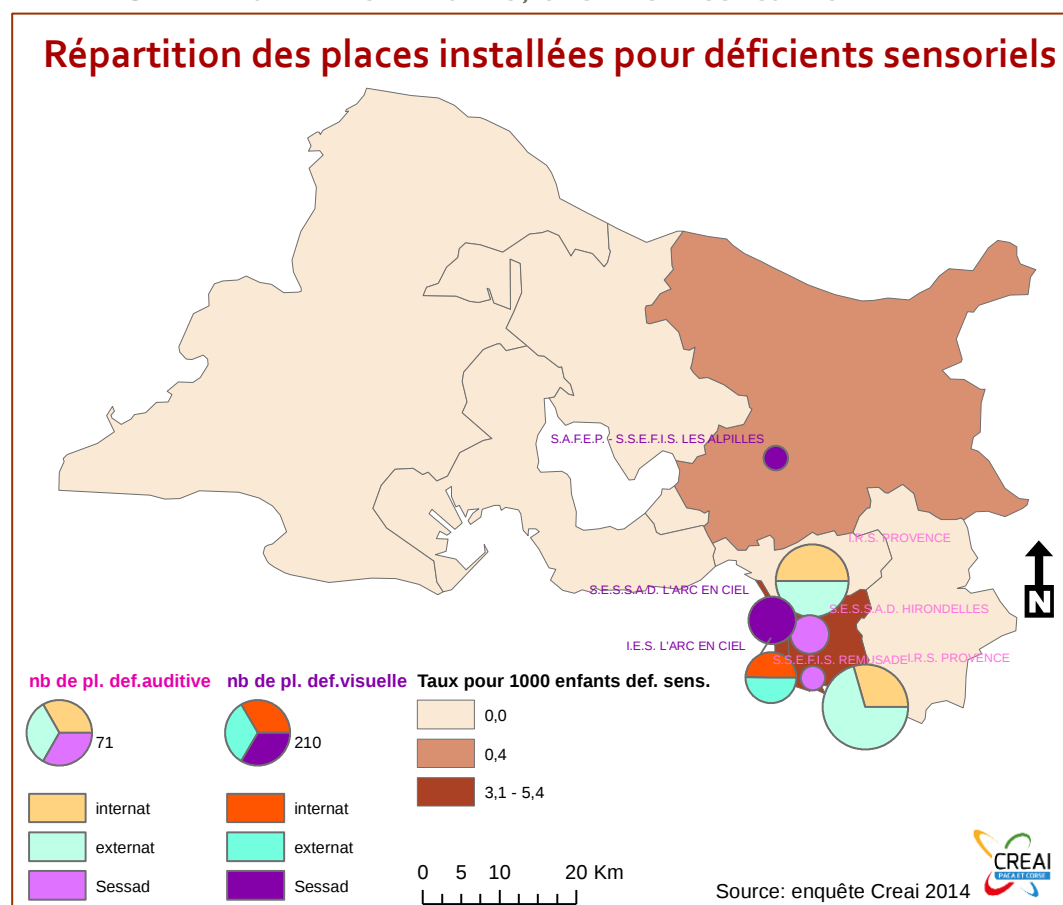
On compte 225 places autorisées et 244 installées pour déficients visuels, sur Marseille uniquement. Le Sessad fonctionne plutôt en file active et accompagne, sur tout le département, 113 enfants à partir des 70 places autorisées. A contrario, sur les 155 places autorisées de l'IES, on compte seulement 131 enfants. La modification d'agrément intervenue en juillet 2015 transforme la file active (131) en un nombre supérieur de places (121).

Deux Sessad non spécialisés sur ce public (accueillant plutôt des jeunes déficients intellectuels) dans l'EOP d'Aix, accompagnaient, au moment de l'enquête, de jeunes déficients sensoriels.

LA CENTRALISATION CONTINUE D'EMPECHER LA DESSERTE DE L'ESPACE

Cette offre en établissements et services regroupe presque 520 places, soit autant que de places de Sessad d'ITEP qui sont, elles, réparties sur 6 communes du département³⁰. La totalité de l'offre à destination des déficients auditifs est implantée dans la seule EOP de Marseille-Est (carte 14). L'étude sur les Sessad en Paca³¹ avait déjà décrit il en 2012 puis 2014 l'importance des déplacements qu'induit cette centralisation sur la capitale régionale.

CARTE 14 : OFFRE A DESTINATION DES JEUNES DEFICIENTS SENSORIELS



Aucune structure n'a signalé disposer de places d'accueil temporaire ou de places en internat éclaté.

³⁰ On peut aussi rappeler que les Sessad pour enfants déficients intellectuels ou avec autisme répartissent leurs 399 places sur 10 communes différentes, et tous les EOP bucco-rhodaniens.

³¹ S. Bourgarrel. Pratiques territoriales des Sessad en région PACA : le poids des héritages. Creai Paca et Corse. 2012. 65p.

A. Etchegaray, Bourgarrel S, Mazurek H.. Optimiser l'accès aux Sessad en région Paca par réduction de la distance au service. Creai Paca et Corse. 2014. 34p.

ACTIVITES THERAPEUTIQUES

Les trois ESMS ayant renseigné leurs activités thérapeutiques pratiquent tous la psychothérapie et la psychomotricité. Ensuite, les activités suivantes ne sont citées qu'une seule fois : kinésithérapie; ergothérapie; orthophonie; balnéothérapie; locomotion, activités vie journalière (AVJ) et orthoptiste.

COLLABORATIONS

Un seul IES a précisé travailler en collaboration avec des IME, CAMSP, SESSAD ainsi que l'hôpital de jour.

Deux structures de la même association ont précisé être sous CPOM, et aucune en GCSMS.

ENSEIGNEMENT ET FORMATION

Les enseignants présents dans les IES sont issus du ministère de la santé. Notre question portant sur les personnels de l'Education nationale, nous n'avons pas obtenu de réponse à cette question.

L'IES Arc en Ciel pour déficients visuels dispose de 58 places en SIPFP pour préparer à des métiers dans les domaines de la cuisine-restauration, la lingerie-buanderie, les services collectifs, technicien de surface, travaux du bâtiment, métiers de l'accueil et cannage-rempaillage. L'IRS de Provence pour déficients auditifs en propose 88, dans la cuisine-restauration, les métiers du bois, la métallerie, la plomberie et le graphisme.

L'OFFRE EN ESMS POUR DEFICIENTS SENSORIELS, EN BREF :

- On compte 519 places réparties dans sept ESMS, dont 341 places en IES et 178 en Sessad.
- Les enfants déficients visuels bénéficient de 244 places installées, quand les jeunes avec déficience auditive ont 275 places installées.
- Le maillage du territoire est inexistant, avec six ESMS sur sept implantés dans Marseille. Avec un nombre de places proches, d'autres catégories d'ESMS couvrent au moins six EOP, voire plus.
- Aucune structure n'est ouverte 365 jours.
- Les trois ESMS ayant renseigné leurs activités thérapeutiques pratiquent tous la psychothérapie et la psychomotricité.
- Les enseignants des IES sont salariés par le ministère de la santé.
- Les ESMS proposent 146 places en SIPFP, préparant aux métiers de la restauration et lingerie entre autres.

L'OFFRE MOTEUR ET POLYHANDICAPES : RIEN A L'OUEST

16 établissements ou services principaux regroupent 503 places installées (pour 506 autorisées) à destination de jeunes atteints de polyhandicap ou de déficience motrice.

Ces 16 ESMS sont répartis sur six EOP et 18 implantations géographiques différentes.

TABLEAU 32 : EQUIPEMENT A DESTINATION D'ENFANTS AVEC HANDICAP MOTEUR OU POLYHANDICAP DANS LES BOUCHES DU RHONE PAR EOP

EOP	1-Nombre de places « polyhandicap »	2-Nombre de places « déficients moteurs »	Nombre de places total par EOP (1+2)	Taux d'équipement (1+2)
Aix-en-Provence	73	8	81	0,95
Arles	0	0	0	0,00
Aubagne-La Ciotat	35	0	35	0,93
Marseille Est	149	137	286	3,67
Marseille Nord	49	12	61	0,58
Marseille Ouest	15	0	15	0,33
Martigues	25	0	25	0,49
Salon-de-Provence	0	0	0	0,00
Ensemble	346	157	503	1,05

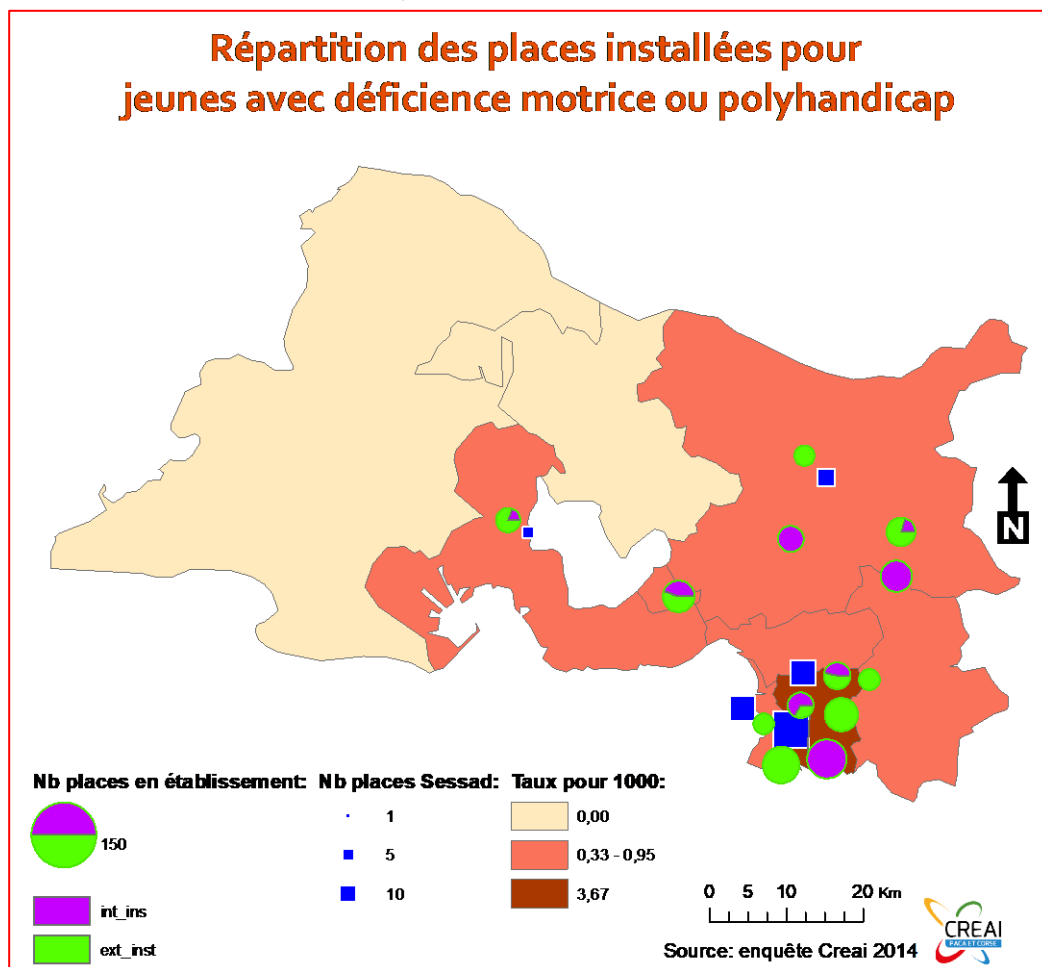
SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Deux EOP ne disposent d'aucune place pour polyhandicapés ou déficients moteurs : Arles et Salon-de-Provence.

On remarque dans le tableau 32 et la carte 15 la concentration des places pour déficients moteurs sur Marseille. Marseille-Est est largement doté, avec un taux global d'équipement (polyhandicap + déficience motrice) de 3,7 pour mille. Aix et Aubagne-La Ciotat sont dans la moyenne départementale.

Quatre IME, sur les EOP de Marseille et Salon, ont signalé accompagner de jeunes polyhandicapés alors que leur agrément ne couvre pas cette population.

CARTE 15 : OFFRE A DESTINATION DES JEUNES AVEC DEFICIENCE MOTRICE OU POLYHANDICAP



Dans le détail (tableau 32), les places à destination de jeunes polyhandicapés (346) sont beaucoup plus nombreuses que les places à destination de jeunes déficients moteurs (157). On recense précisément 1 EDM (81 places), 8 EEAP (264 places), 5 Sessad (116 places) et deux IME marseillais (42 places) avec un agrément pour public avec polyhandicap.

TRAVAIL EN COLLABORATION

Sept structures ont listé les dispositifs avec lesquels elles travaillent en collaboration.

L'EDM des Bouches du Rhône appartient à un pôle qui lui permet de bénéficier de collaborations internes. Des partenariats existent aussi avec d'autres structures, comme les maisons départementales de solidarité ou de l'enfance handicapée (CAMSP/ IME/ CMP/ CMPP), mais aussi du secteur adulte : SAVS /SAMSAH/ ESAT/ MAS.

La quasi-totalité des EEAP signalent tous un travail en collaboration avec d'autres EEAP ou à l'intérieur de leur association si une plateforme (souvent informelle) existe. Un

travail en collaboration avec un IME est cité à quatre reprises, et les CAMSP sont évoqués par trois EEAP.

Quatre établissements sont sous CPOM, mais aucun n'a signalé appartenir à un GCSMS.

ACTIVITES THERAPEUTIQUES

Parmi les 10 ESMS ayant décrit leurs activités thérapeutiques, tous ont mis en place de la kinésithérapie et de l'orthophonie. Neuf peuvent pratiquer la balnéothérapie et huit la psychomotricité. On compte aussi six ESMS pratiquant l'ergothérapie, et sept la psychothérapie. Deux ESMS disposent d'un espace Snoezelen, et deux autres utilisent la musicothérapie. Sont uniquement cités une fois : orthoptie et arthérapie.

ENSEIGNEMENT ET FORMATION

Trois établissements ont signalé disposer d'enseignants de l'Education nationale. Seuls deux établissements ont signé une convention constitutive d'UE. On compte au total 5 enseignants mis à disposition de ces structures. Si on ne compte aucune classe externée, l'EOP de Marseille-Est bénéficie de 24 places de SIPFP pour déficients moteurs et prépare l'entrée en ESAT, dans des domaines d'activité autour du fer, bois et de l'enseignement ménager. Enfin, 80 enfants ont été signalés comme non scolarisés.

L'OFFRE POUR JEUNES AVEC DEFICIENCE MOTRICE OU
POLYHANDICAP EN BREF :

- 16 établissements ou services principaux regroupent 503 places installées, réparties dans six EOP : l'ouest du département est démuní.
- Les places pour de jeunes polyhandicapés (346, dans six EOP) sont beaucoup plus nombreuses que les places à destination de jeunes déficients moteurs (157, réparties dans trois EOP aixoise et marseillaise).
- Parmi les répondants, tous ont mis en place de la kinésithérapie et de l'orthophonie comme activités thérapeutiques. Un peu moins fréquentes : balnéothérapie, psychothérapie et ergothérapie.
- On recense 5 enseignants dans trois structures, et 24 places en SIPFP.

PARTIE 2 : IDENTIFIER LES BESOINS AU TRAVERS DES LISTES D'ATTENTE

PRESENTATION

Les listes d'attente et le suivi des décisions d'orientation font actuellement l'objet de beaucoup d'attention, de la part de la CNSA comme des ARS et de certains départements français : elles pourraient permettre de mesurer l'ampleur des besoins en France.

Pour ce faire, elles doivent être normalisées, répondre à des critères de qualité, de fiabilité et permettre d'éliminer les enfants inscrits sur plus d'une liste. Dans quelques départements en France³², cette démarche est entamée. Les Bouches du Rhône en font partie.

ETAT DES CONNAISSANCES DANS DEUX DEPARTEMENTS

La direction territoriale du Vaucluse avait réalisé en 2012 un recensement des jeunes en liste d'attente pour entrer dans un ESMS pour enfant. Au 1^{er} septembre 2012, on comptait 433 enfants signalés en liste d'attente par les ESMS du Vaucluse, pour 599 demandes d'admission (soit 1,4 demande par enfant). Une vérification par la direction territoriale auprès des ESMS a permis d'enlever un certain nombre d'enfants de cette liste : souvent, ceux-ci avaient été admis dans un ESMS mais pas répertorié par les autres. Cette vérification a permis d'atteindre le chiffre de 324 enfants en liste d'attente d'un ESMS pour enfants (indicateur de pression : 33% ; tableau 33). Pour mémoire, on rappellera que le taux d'équipement en ESMS enfants dans le Vaucluse 7,1 place pour mille enfants en 2014, quand la moyenne nationale est à 9,4.

TABLEAU 33 : LISTES D'ATTENTE DANS DEUX DEPARTEMENTS DE FRANCE

En attente d'une place du secteur enfant	Nb de jeunes inscrits en LA ESMS enfant	Nb de places ESMS enfant territoire concerné (pl. autorisées)	Indicateur de pression	Taux d'équipement pour mille enfants Statiss
Vaucluse 2012	324	981	33%	7.1
Côte d'or 2012 (DI-TED seuls)	305	985	30.1%	11.3

SOURCE : DT ARS VAUCLUSE ; CREAI BOURGOGNE

³² Mais aussi au sein d'association comme l'Unapei avec son outil Observateur ou autour de l'adaptation de ViaTrajectoire du sanitaire vers le médico-social.

D'autres départements ou régions ont entamé en France cette démarche d'évaluation des besoins.

C'est par exemple le cas en Bourgogne, où le Creai a évalué la liste d'attente dans les ESMS accueillant jeunes avec déficience intellectuelle ou TED du département de la Côte d'Or³³. Dans ce département plutôt bien équipé (le taux tous équipements enfants atteint 11,3 places pour mille enfants), on compte encore 305 enfants en liste d'attente pour un ESMS enfants, quand l'équipement à destination de ce public atteint 985 places (indicateur de pression : 30% ; tableau 33).

METHODOLOGIE DANS LES BOUCHES-DU-RHONE

Dans les Bouches-du-Rhône, le logiciel Daphné utilisé par la MDPH est en capacité d'éditer une liste d'attente pour chaque ESMS. Cependant, la direction de la MDPH signale que ses données ne sont pas forcément à jour, et qu'elle ne dispose pas du personnel nécessaire pour contrôler l'exactitude des listes. En conséquence, après entretien approfondi, la MDPH n'a pas souhaité transférer les données en sa possession, ne pouvant assurer leur qualité. C'est pourquoi une enquête *ad hoc* a été réalisée par le Creai auprès des ESMS.

Un tableau à compléter a été envoyé fin août 2014 à tous les ESMS des Bouches du Rhône accompagnant des enfants avec handicap³⁴, afin de recueillir les éléments suivants :

1. Structure : nom de la structure, catégorie d'ESMS, commune d'implantation
2. Enfants en attente : Initiale du nom famille de l'enfant, prénom, date de naissance, sexe de l'enfant, commune et code postal de domicile du/des responsable(s) légal(ux), hébergement hors de sa famille d'origine
3. Date de la décision CDAPH, 1ère modalité d'accueil préconisée par la CDAPH (projet initial), 2ème modalité préconisée par la CDAPH (projet initial), projet alternatif proposé dans la notification à défaut de place, prise en charge principale connue au moment de la notification
4. Déficience principale si connue, déficience associée si connue ;
5. Statut dans la liste : date de dernière mise à jour de la liste d'attente pour cet enfant; pré-admission réalisée ; admission de l'enfant approuvée sous réserve de place ; date d'admission approximative.

Le plus souvent, les établissements et services répondants n'ont pas pu renseigner les parties 4 et 5, qui ne sont connues que si l'ESMS a pris contact avec la famille car la

³³ I. Gérardin. Etude de la liste d'attente de la MDPH 21. Février 2013. Creai Bourgogne. 84p.

³⁴ Voir en annexe 1 la liste des structures contactées pour l'enquête

déficience comme la pathologie éventuellement liée ne sont pas communiquées aux ESMS.

Afin de bien comprendre les pratiques des ESMS en matière de liste d'attente, cinq ESMS ont été rencontrés pour des entretiens (quatre ESMS pour enfants avec déficience intellectuelle et un dispositif pour enfants déficients psychiques). Deux entretiens avec la MDPH 13 ont permis de comprendre certains processus.

DECISION D'ORIENTATION ET COMMUNICATION PAR LA MDPH AUTOUR DE CETTE DECISION

Dans les Bouches du Rhône, une décision d'orientation de la CDAPH pour un enfant peut concerner une à plusieurs modalités d'accueil simultanées, selon les cas. Les orientations sont toujours définies en tenant compte de l'offre. On oppose dans la littérature ce type d'orientation à celles hors contrainte de l'offre, qui permettraient d'évaluer au plus près les besoins des enfants.

Pour les Itep, l'orientation de la CDAPH se fait toujours vers le dispositif Itep, qui englobe les trois modalités Sessad, semi-internat, internat, afin de permettre à l'enfant de passer en souplesse, selon ses besoins, d'une modalité d'accompagnement à l'autre. Depuis deux ans, cette pratique s'est étendue à d'autres catégories d'établissements financés par CPOM (condition *sine qua non*), ce qui permet à la structure d'accueil une grande adaptabilité face aux besoins de l'enfant. Cela permet aussi à la MDPH de ne pas avoir à ré-examiner entièrement les dossiers des enfants pour changer la seule modalité d'accueil. D'une façon générale, les orientations en IME sont revues tous les 3 ou 4 ans, quand celles en EEAP ne sont révisées que tous les 5 ans. Les demandes sont ré-examinées sur demande de la famille. Les demandes d'orientation sont chaque année plus nombreuses depuis l'ouverture de la MDPH en 2006.

Une fois une décision prise par la CDAPH, un courrier annonce la décision à chaque partenaire concerné par le parcours de l'enfant. Sont destinataires de la décision en particulier : les responsables légaux de l'enfant ou la personne digne de confiance, l'inspecteur ASE si l'enfant est suivi par l'ASE, les ESMS notifiés, le référent de scolarité.

Pour les notifications comprenant une orientation scolaire, le rectorat étudie les possibilités d'accueil en mai et juin puis informe la famille (mais pas la MDPH) du futur lieu de scolarisation de l'enfant.

Dans les ESMS, l'enfant est (le plus souvent) placé en liste d'attente, pour une durée plus ou moins longue en fonction de la catégorie d'établissement demandée et de spécificités relatives à l'enfant comme à la structure. Si la famille estime que l'orientation ne correspond pas à ce qu'elle souhaite pour son enfant, elle adresse un recours à la MDPH, et l'enfant est ôté des listes d'attente de la MDPH. Les ESMS ne sont pas tenus au courant de ce recours ; l'enfant reste alors sur leur liste d'attente, jusqu'à réception d'une liste actualisée issue de la MDPH où l'enfant n'apparaît plus. En

effet, de façon régulière mais sans périodicité repérable³⁵, la MDPH adresse à chaque ESMS sa liste d'attente actualisée³⁶. Certains ESMS ne signalant pas les admissions de façon régulière et systématique, on peut trouver sur ces listes des enfants admis ailleurs. Il existe souvent deux listes d'attente dans les ESMS : celle élaborée par la MDPH et celle tenue par l'ESMS.

La liste d'attente que la MDPH envoie à chaque ESMS comporte, outre l'identité et les coordonnées de l'enfant et de sa famille, l'âge, le sexe, la date de la première CDAPH pour cette orientation, la date de la CDAPH la plus récente pour cette décision, le type de scolarité suivie si connue, le lieu du maintien de l'accompagnement en attente d'une place en accord avec la décision CDAPH, le détail des modalités et des ESMS concernés par la décision.

Si la procédure de pré-admission réalisée dans la structure indique que l'enfant ne semble pas adapté pour cet ESMS, la structure peut se saisir de la fiche de liaison³⁷ qui accompagne le courrier de notification d'orientation pour préciser à la MDPH le fait que cet enfant ne peut pas figurer sur sa liste d'attente.

Si l'admission est réalisée, l'ESMS doit renvoyer la fiche de liaison en signalant l'admission.

Dans les faits, la MDPH regrette que les fiches de liaison ne soient pas toujours renvoyées³⁸ : elle apprend parfois de manière indirecte que certains enfants qu'elle a sur sa liste d'attente sont en fait admis. Cependant, les responsables d'ESMS interrogés remarquent de leur côté que des enfants dont ils ont signalé soit l'inadéquation à la structure soit l'admission figurent toujours, un an après (voire deux ans pour un exemple cité par un établissement interviewé), sur les listes d'attente produites par la MDPH.

Les admissions se réalisent beaucoup en septembre, temps de la rentrée scolaire.

PRATIQUES DES ESMS EN MATIERE D'INSCRIPTION EN LISTE D'ATTENTE

Les pratiques en matière de liste d'attente sont très variables selon les ESMS. A réception de la décision d'une notification de la CDAPH vers leur structure, chacune procède de façon différente. Afin de comprendre comment sont gérées les listes d'attente au sein des ESMS, quatre établissements ou services ont été interviewés en

³⁵ Il est possible que la périodicité soit liée au secteur géographique, chacun étant géré par une équipe spécifique.

³⁶ Voir un exemple de liste d'attente en annexe 4

³⁷ Voir en annexe 2 une reproduction de cette fiche

³⁸ Les admissions sont parfois signalées par mails à la MDPH.

face à face et un dernier par entretien téléphonique. Il s'agit de quatre IME-SESSAD et d'un dispositif ITEP.

EXEMPLE 1: 40 ANS POUR EPURER LA LISTE

Les établissements et services ayant des listes volumineuses signalent que beaucoup des enfants en attente n'ont quasiment aucune chance d'entrer dans leur établissement. Par exemple, cet IME d'un peu plus de 60 places compte environ 150 enfants en attente. En 2014, quatre places se sont libérées, et trois devraient se libérer en 2015. A ce rythme³⁹, en raisonnant de façon absurde, il faudrait plus de 40 ans pour accueillir l'ensemble des enfants inscrits sur la liste... Cet établissement actualise sa liste d'attente à partir de la liste MDPH qu'il demande à cet effet quatre fois par an. L'actualisation se fait aussi de façon informelle lorsque des rencontres avec d'autres professionnels (réfèrent handicap de l'Education nationale, CAMSP, hôpital de jour, autre ESMS) permettent de savoir qu'un enfant a été admis ailleurs. Un enfant est aussi exclu quand il a dépassé l'âge de l'agrément. Dans cet établissement, plus de la moitié des enfants en attente ne sont que des noms sur une liste : seule une faible proportion d'enfant a fait l'objet d'investigation, afin de vérifier la compatibilité de ses troubles avec l'agrément et (éventuellement) le savoir-faire de l'établissement. Cette vérification se fait en recevant la famille et en contactant d'autres professionnels qui ont accompagné cet enfant, la MDPH ne délivrant aucune information sur l'enfant (en dehors d'éléments d'état-civil) avec l'envoi de la notification.

EXEMPLE 2: DEUX VISITES HEBDOMADAIRES DE FAMILLE SUR TOUTE L'ANNEE

Une autre pratique est décrite par un IME d'un peu plus de 100 places, qui avait au moment de l'enquête moins d'une centaine d'enfants en liste d'attente, mais totalisait fin 2014 soit quelques mois plus tard, pour son rapport d'activité, 145 notifications MDPH⁴⁰. Chaque fois que cet IME reçoit une nouvelle notification, sa direction envoie un courrier directement à la famille demandant si celle-ci est intéressée par une place dans l'IME. Si la famille répond positivement, l'IME inscrit alors l'enfant sur sa propre liste d'attente, qui passe de 145 enfants « notifiés » à 71 « en attente active ». C'est ce que la direction de cet établissement appelle la liste de 2^{ème} niveau. Cette façon de faire est conforme à l'esprit de la loi 2005-102 sur le libre choix de la famille. Les non répondants sont neutralisés sur cette liste mais restent présents sur la liste issue des notifications MDPH. En sus, un courrier annuel est envoyé aux familles pour qu'elles confirment qu'elles sont toujours en attente d'une place. Une liste de 3^{ème} niveau est construite avec les familles qui, après avoir visité l'établissement et discuté avec l'encadrement de l'IME, confirment leur intérêt pour la structure. Cet IME signale qu'il est disponible pour faire visiter l'établissement sur demande à toutes les familles ayant ou pas une notification. En termes d'activité sur l'année 2014, cela a représenté en

³⁹ La notion de rythme est parfois peu adaptée dans certains ESMS, où des cohortes d'âge semblables amènent un établissement à voir un grand nombre de places se libérer une même année. Ce n'est pas le cas dans cet établissement.

⁴⁰ Soit 40 de plus que cinq ans auparavant à la même période, selon le rapport d'activité de l'établissement en 2009.

moyenne deux visites hebdomadaires. En 2014, 14 enfants ont quitté l'IME, ce qui a permis le même nombre d'admission⁴¹.

EXEMPLE 3 : UNE VISITE DE FAMILLE CHAQUE SEMAINE, MAIS SEULEMENT 4 SORTANTS DANS L'ANNEE

Dans un autre IME, d'un peu moins de 100 enfants, qui accueille plutôt des déficients intellectuels légers à moyens, la liste d'attente est composée à partir des notifications reçues de la MDPH. Y sont surlignées les familles ayant contacté d'elles-mêmes l'établissement. La nouvelle direction de cet IME signale que la liste fournie en juin 2014 par la MDPH n'était pas à jour. En septembre 2014, 32 enfants étaient en attente de place : ils étaient en février 2015 déjà 8 de plus. Aux parents qui prennent contact par téléphone, l'IME propose une entrevue avec l'assistante sociale. Lors du rendez-vous, l'assistante sociale se renseigne sur la situation de l'enfant, entre autres choses sur ses déficiences. A la fin de la rencontre (qui inclut une visite des locaux), il est demandé aux parents de rappeler pour confirmer leur intérêt pour la structure. Depuis la rentrée de septembre, 30 familles ont été rencontrées dans ce cadre (soit en moyenne une visite hebdomadaire), alors que seuls 4 sortants quitteront l'IME en juin. A ce rythme, la liste d'attente mettra un peu moins de dix ans à être épurée (ce qui n'a bien entendu pas de sens). Lors de cette visite, les familles se confrontent aux handicaps des autres enfants, et certaines ne donnent plus de nouvelles à l'établissement. Celles qui confirment leur intérêt sont reçues ensuite par la direction et le médecin psychiatre, en présence de leur enfant. Une ou deux journées d'observation sont alors organisées. Si ces journées confirment que l'enfant peut être accompagné par l'établissement, commence l'attente qu'une place se libère.

EXEMPLE 4 : DES ENFANTS ADMIS DANS L'IME MAIS TOUJOURS SUR LA LISTE MDPH

Dans cet IME SESSAD d'une trentaine de places, les enfants sont inscrits par ordre d'arrivée des notifications, et la liste d'attente est modifiée en juillet quand arrive la liste de la MDPH. Certains enfants ne figurent plus sur la liste reçue de la MDPH, signe qu'ils ont été accueillis ailleurs. D'autres enfants y sont encore, bien qu'ils aient été signalés comme admis par renvoi de la fiche de liaison.

EXEMPLE 5 : UN FONCTIONNEMENT TERRITORIAL ET UN TURN OVER IMPORTANT

Dans un Itep interrogé, après réception d'une notification, l'enfant est intégré dans la liste d'attente selon la date de la notification CDAPH (et non la date de réception de la notification, sachant que parfois des notifications arrivent tardivement). Lorsque des places se libèrent, par exemple à l'internat, l'équipe vérifie qu'aucun enfant actuellement dans leur dispositif n'aura besoin d'une prise en charge en internat. Un autre Itep partenaire est alors consulté, qui travaille sur le même territoire mais avec des tranches d'âge différentes, pour vérifier que lui n'aurait pas besoin d'envoyer un

⁴¹ Ici, accueillir l'ensemble des enfants en attente prendrait environ 10 ans à rythme égal !

enfant à l'internat. Une fois ce processus interne au territoire achevé, les familles en liste d'attente sont contactées, selon l'ordre chronologique. La famille est jointe par courrier, puis si elle est intéressée, un rendez-vous fixé. L'institution tente alors de récupérer le plus d'information possible sur l'enfant, par le réseau de ses professionnels, afin de comprendre les raisons de l'orientation en Itep de l'enfant et les troubles dont il souffre. Ce sont essentiellement les enseignants référents handicap, les enseignants, les professionnels paramédicaux, médicaux et sociaux qui sont sollicités. Une des difficultés de l'Itep interrogé est de « *faire le tri* » entre des enfants relevant de l'Itep et les enfants relevant de la Protection Judiciaire de la Jeunesse, c'est à dire déjà inscrit dans un parcours de délinquance. Une adéquation générale entre la place disponible et le profil de l'enfant est recherchée. Dans cet Itep d'environ 60 places, on compte 15 enfants en liste d'attente. 19 sortants ont été décomptés dans l'année 2014. Si ce rythme est régulier, la liste d'attente peut être absorbée en une année.

Certaines familles contactées ne donnent pas suite. Selon l'institution interrogée (et confirmé par la MDPH), l'usage est qu'après deux à trois prises de contacts infructueuses, on considère la famille pas intéressée par l'orientation : l'enfant est alors enlevé de la liste d'attente du dispositif, qui envoie à la MDPH une fiche de liaison expliquant que l'enfant est retiré de la liste.

LA CONNAISSANCE DES DEFICIENCES DE L'ENFANT: UNE NECESSAIRE TRANSGRESSION?

Dans tous les établissements et services rencontrés, un travail de fourmi pour réunir des informations sur les pathologies, déficiences et capacités de l'enfant est réalisé, ce qui aboutit au bout du compte à réunir les informations dont la MDPH dispose en partie, mais qu'elle ne communique pas par respect du secret médical.

L'information relative aux pathologies, déficiences et capacités de l'enfant finit par être connue, mais au prix d'un travail supplémentaire qui pourrait être évité.

PRATIQUE DE MISE A JOUR DES LISTES PAR LES ESMS

Comment être sûr qu'un enfant inscrit sur la liste d'attente d'un ESMS n'a pas trouvé d'opportunité ailleurs ?

Il est impossible de s'en assurer en l'état des données d'enquête. Il a été demandé aux ESMS de préciser à quelle date ils avaient vérifié que cet enfant était toujours en attente de place. Cette question n'a été renseignée que pour 60% des enfants. Il est compréhensible que le volume de certaines listes d'attente empêche les ESMS de les mettre à jour régulièrement, quand d'autres n'ont pas forcément gardé trace de cette action. Certains établissements ou services ont plus de 100 enfants en liste d'attente, pour une capacité parfois de 20 ou 40 places. L'établissement sait qu'il ne pourra jamais accueillir la totalité des enfants en attente, aussi il n'a aucun intérêt à mobiliser des moyens humains pour vérifier la totalité de la liste, mais seulement pour une partie de

celle-ci. Pour beaucoup des professionnels rencontrés, tenir à jour une liste d'attente leur paraît être plutôt le travail de la MDPH.

Pour 868 enfants, une date de vérification de la liste d'attente a donc été indiquée, presque toujours pendant l'année 2014. Le temps en liste d'attente chez ces 868 enfants est le même que celui des enfants pour lesquels aucune vérification n'a été indiquée. Cette sous-population a aussi le même âge moyen. Seule la répartition selon la catégorie d'ESMS est un peu différente: les Itep actualisent bien plus leur liste. On suppose que les temps d'attente moindres dans ces dispositifs impliquent une procédure d'admission possiblement différente que dans les autres, impliquant une mise à jour plus régulière.

Une direction d'IME a estimé, à partir de sa propre expérience, que seules 2/3 des familles seraient réellement intéressées par une place. Selon ce témoignage, une partie de ces familles ne serait pas (encore) prête à « *passer le cap du médico-social* », qui nécessite de faire le deuil de la normalité de l'enfant. Toujours selon ce témoignage, d'autres inscriptions seraient des inscriptions « de sécurité » pour éviter une rupture de parcours. Mais bien souvent les familles préfèrent voir leur enfant rester en Ulis le plus longtemps possible, et refuse la place proposée. Les proportions calculées plus loin dans ce document sont cependant un peu plus faibles.

Du côté des MDPH, le risque existe aussi de garder des enfants en liste d'attente alors qu'ils ont été admis, tant que la structure accueillante n'a pas signalé à la MDPH que l'enfant est accueilli.

CAS CONCRET D'EVOLUTION D'UNE LISTE

En septembre 2014, la liste fournie par un petit IME-SESSAD d'une trentaine de places dans le cadre de notre enquête comportait 21 enfants.

En mai 2015, lors de notre entretien, les enfants en 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème} et 9^{ème} positions avaient été admis dans la structure. L'enfant en première position était toujours en attente : la structure estime son cas inadapté à la prise en charge qu'elle réalise (elle sait qu'il est actuellement en prise en charge temporaire dans un IME). Les parents de l'enfant en 2^{ème} position ne sont pas venus au rendez-vous proposé pour la pré admission. Le cadre de direction a appris de façon informelle que les enfants en 2^{ème} et 10^{ème} positions ont été admis ailleurs. Les familles en 11^{ème}, 13^{ème} et 14^{ème} position sont perçues par l'ESMS comme pas prêtes à mettre leur enfant dans l'éducation spéciale, ou pas intéressées. Au-delà, la structure ne connaît pas les enfants ni leur famille.

La liste actualisée au mois de mai 2015 comprenait 25 enfants. On y retrouvait en 1^{ère} position l'enfant considéré comme non adapté à la structure, en 2^{ème} position l'enfant dont les parents n'ont pas honoré leur rendez-vous, ainsi que les deux enfants admis ailleurs, les autres enfants toujours en attente et de nouveaux enfants pour lesquels la structure a reçu une notification. Pour l'enfant considéré comme non adapté, la structure n'a jamais envoyé la fiche de liaison à la MDPH où elle aurait pu indiquer

pourquoi l'enfant « ne pourra pas être accueilli » (voir fiche en annexe 2). C'est pourquoi il continue de figurer sur la liste. On pourrait donc probablement supprimer trois enfants de cette liste, ce qui représente plus de 10% de l'effectif.

PRE-ADMISSION ... PUIS ADMISSION ?

Telles qu'elles ont été décrites plus haut, les pratiques de pré-admissions sont à la fois semblables et différentes. Semblables d'abord car elles comportent toutes les mêmes étapes : rencontre avec la famille, recueil d'information sur les déficiences de l'enfant, journée d'observation, admission. Différentes car ces étapes sont déclenchées selon une chronologie variable. Certaines structures déclenchent toutes ou partie de ces étapes quand une place va se libérer, alors que d'autres procèdent à ces étapes dans la foulée du contact avec la famille et réception de la notification.

Le respect de l'ordre d'inscription en liste d'attente se fait le plus souvent avec des aménagements. Dans un IME où 3 places se sont libérées à la rentrée 2014, ce sont les enfants en 5^{ème}, 8^{ème} et 9^{ème} position qui ont été admis. Pourquoi ?

UN ENFANT PAS ADAPTE A LA STRUCTURE ...

Il y a d'abord des enfants dont le profil est considéré comme pas adapté par aucun établissement : il reste en tête de liste d'attente dans plusieurs structures, où il ne sera visiblement jamais admis.

C'est le cas d'Amine⁴², 14 ans, en tête de liste dans deux structures IME-SESSAD, en 3^{ème} position dans un IME avec internat. Sa première notification vers un IME ou un Sessad date de 2008 (et de 2012 pour le troisième IME), mais il est longtemps resté au domicile familial. Un ESMS considère qu'il relèverait plutôt de l'hôpital psychiatrique, et n'est pas prêt à l'admettre. Une autre structure, qui n'accueille que des enfants scolarisés, estime que cet enfant a besoin d'un internat 5 jours sur 7. L'enfant bénéficie actuellement d'un accompagnement à l'hôpital de jour et d'une prise en charge temporaire par un IME marseillais qui l'accueille deux nuits par semaine.

D'autres refus de la part de certains ESMS sont liés au fait que l'enfant est jugé « trop difficile » par la structure, comme cet enfant en famille d'accueil qui aurait besoin, d'après la direction d'un établissement ne procurant qu'un semi-internat, d'un internat 7 jours sur 7.

UN ENFANT PAS ADAPTE A L'ORGANISATION EN UNITE...

Un autre cas fréquent est le respect des équilibres des déficiences ou des groupes d'âges constitués au sein d'unités que la structure préserve. « Je n'admets pas les enfants dans l'ordre de la liste car les âges et les profils des enfants ne sont pas interchangeables » nous dit la direction d'un IME. « Si une place se libère dans un groupe de petits peu autonomes,

⁴² Le prénom est modifié.

j'admets un petit du même type ». Toutes les structures ne sont pas organisées sur le même modèle, et quelques rares accueillent en respectant au mieux l'ordre de la liste d'attente, en adaptant les groupes à chaque entrée. Cette organisation s'appuie sur des groupes d'activités vers lesquelles l'enfant est envoyé plutôt que sur des unités d'enfants à besoins homogènes.

UN ENFANT TROP AGE...

Les ESMS ont souvent des réticences à accueillir un enfant de 17 ans ou plus, s'ils ne disposent pas de SIPFP. Pourtant, avec les scolarités en Ulis de plus en plus fréquentes, ces cas deviennent nombreux.

UN ENFANT DONT LA FAMILLE REFUSE L'ORIENTATION

Un autre cas est le refus par la famille de la place proposé. C'est un cas rare, qui s'explique souvent par le fait que la famille souhaite maintenir l'enfant encore une ou deux années en Clis ou Ulis, avant de basculer vers le médico-social, pour lequel elle n'est pas toujours prête. Certaines familles peuvent ne pas encore être prêtes à envoyer leur enfant dans le secteur médico-social.

En Itep, le cas des enfants qui dépendraient plutôt de la PJJ a été évoqué plus haut. On rencontre aussi des familles qui refusent une place car, selon une direction, « *elles se sont parfois habituées* » à la situation de leur enfant.

UN ENFANT APPARTENANT A UNE FRATRIE

Un cas plus rare est celui des fratries atteintes d'une même pathologie et qui sont reconstituées dans la structure. On donne alors une priorité à l'enfant dont le frère ou la sœur est déjà dans l'établissement.

LES RELATIONS ENTRE MDPH ET ESMS

Quel type de relation entretiennent les ESMS et la MDPH ?

Du point de vue des structures, peu de situations sont citées et les relations paraissent rares. Elles semblent être essentiellement axées sur la réception de notification, le renvoi du bulletin de liaison, la réception de la liste d'attente. Si tous ces documents sont imaginés pour être échangés par voie postale, certains professionnels de la MDPH comme des structures utilisent le courriel.

Des contacts sporadiques s'établissent aussi lorsque la MDPH doit dans l'urgence trouver un accompagnement pour un enfant en grande difficulté, voire en danger. Le directeur du pôle enfant appelle alors quelques ESMS qui lui semblent adaptés. La commission des situations critiques est aussi une occasion de rencontre.

Certains ESMS reçoivent des visites de représentants de la MDPH, souvent pour discuter de cas particuliers. Ces visites ne sont pas forcément régulières ni systématiques. Elles sont souvent réalisées dans le cadre de réunions de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, délocalisées dans un établissement. Cependant, la quasi-totalité de ces équipes pluridisciplinaires sont organisées dans les locaux de la MDPH, en moyenne 12 fois chaque semaine.

RESULTATS DE L'ENQUETE SUR LES LISTES D'ATTENTE

TAUX DE REPONSES DES ESMS A L'ENQUETE SUR LES LISTES D'ATTENTE

92% des établissements et services contactés ont répondu à notre demande en remplissant le tableau vierge envoyé par mail⁴³. Ils représentent 88% des places installées.

Parmi les non répondants, on compte un Itep, deux Sessad d'Itep, trois IME (dont un disposant de places d'EEAP) et un lieu de rupture. L'un des IME non répondants a précisé avoir 130 enfants en liste d'attente environ. Un autre avait fin 2014, 84 demandes réparties de la façon suivante : 11 en attente d'une place à l'EEAP et 73 jeunes déficients intellectuels en attente d'une place à l'IME. Parmi ces enfants, 14 étaient orientés vers l'internat (3 pour l'EEAP et 11 enfants DI vers l'IME). Ces 214 demandes n'ont pas été décomptées dans les tableaux ci-dessous, faute d'informations complètes nous permettant d'éliminer les doublons et de qualifier les enfants.

2150 INSCRIPTIONS POUR PLUS DE 1400 ENFANTS NOTIFIES, MAIS COMBIEN REELLEMENT EN ATTENTE?

Les établissements et services répondants totalisent plus de 2150 inscriptions en liste d'attente, qui correspondent en réalité à environ 1 460 enfants. Ce total d'enfants a été obtenu après suppression des enfants inscrits sur plusieurs listes d'attente d'établissements, une opération longue, qui a été vérifiée à trois reprises par trois personnes différentes.

Dans 24 cas, des enfants présentaient des similarités importantes, laissant penser qu'une erreur de saisie (par exemple dans le jour de naissance ou dans l'orthographe d'un prénom) les différenciait. Nous avons cependant décidé de garder ces 24 enfants dans nos décomptes et lors des analyses, tant sont fréquemment apparus des enfants aux profils quasi-semblables pendant le dédoublonnage. Le fait de ne connaître que le

⁴³ Liste en annexe 2

prénom, l'initiale du nom de famille, la date de naissance et quelques autres éléments rend certains profils ressemblants.

1,4 INSCRIPTION PAR ENFANT

Ce dédoublement a permis de décompter avec assurance 260 enfants inscrits sur deux listes (donc dans deux établissements ou services différents), moins d'une centaine inscrits sur trois listes, une quarantaine sur quatre listes (tableau 34). Moins de 10 enfants étaient inscrits sur 5 ou 6 listes. En moyenne, on compte 1,4 inscription par enfant.

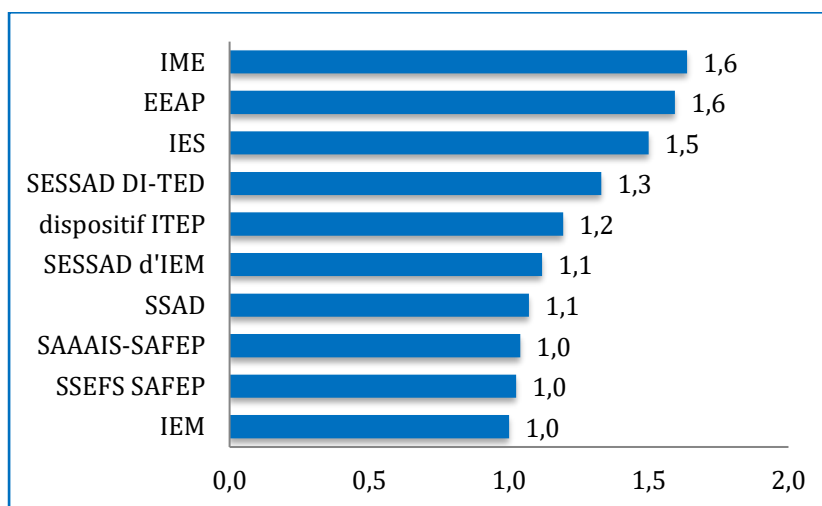
TABEAU 34 : NOMBRE D'ENFANTS EN ATTENTE SELON LE NOMBRE DE DEMANDES DEPOSEES

nombre de demandes d'inscription par enfant	Nombre d'enfants concernés
1	1059
2	260
3	93
4	46
5	7
6	2
Total	1460

SOURCE : ENQUETE CREAI 2014

Les IME comptent la plus grande fréquence de multi inscriptions de la part des familles (figure 2), suivis des EEAP et IES, qui mettent en jeu des effectifs beaucoup plus faibles.

FIGURE 2 : NOMBRE MOYEN D'INSCRIPTIONS EN LISTE D'ATTENTE DANS LES BOUCHES DU RHONE SELON LA CATEGORIE D'ESMS



SOURCE : ENQUETE CREAI 2014

Le tableau 35 détaille les 55 enfants inscrits sur quatre listes d'attente ou plus, afin de vérifier si ces enfants avaient des particularités. On remarque que les IME regroupent

42 enfants, essentiellement entre 5 et 14 ans. Les Sessad DI-TED regroupent seulement 9 enfants, dont 6 entre 10 et 14 ans (colonnes 4 et 5 du tableau 35).

TABLEAU 35 : SPECIFICITES DES ENFANTS INSCRITS SUR 4 LISTES OU PLUS

Groupe d'âges	EEAP	IES	IME	SESSAD DI-TED	Total
0-4 ans	1	-	-	-	1
5-9 ans	1	1	18	2	22
10-14 ans	1	-	21	6	28
15-19 ans	-	-	3	1	4
Total	3	1	42	9	55
%	5%	2%	76%	16%	100%

SOURCE : ENQUETE CREAI 2014

1460 ENFANTS REELLEMENT EN ATTENTE OU MOINS? UNE ESTIMATION POSSIBLE A 25% PRES

ENTRE 1460 ET 1100 ENFANTS

Dans le Vaucluse, l'enquête de la DT ARS avait comptabilisé en 2012, 599 demandes d'admission, correspondant à 433 enfants. La DT ARS avait demandé aux ESMS de vérifier que ces familles attendaient toujours une place telle que notifiée. Les réponses ont conduit à éliminer 25% de l'effectif, permettant de ne compter « que » 324 enfants en attente « réelle ». Dans ces 25% figurent aussi des enfants admis ailleurs mais pas retirés de la liste d'attente dans tous les ESMS ayant reçu une notification.

Si on considère que la situation pourrait être identique dans les Bouches du Rhône, on pourrait estimer le nombre d'enfants en attente d'une place aux alentours de 1100⁴⁴ pour les 92% d'ESMS répondants (tableau 36) et un peu plus de 1200 pour la totalité des ESMS. Cependant, comme nous n'avons pas eu d'indication sur les caractéristiques des familles n'attendant plus une place en Vaucluse, nous faisons le choix de travailler sur la totalité des enfants dans les listes recueillis, tout en gardant à l'esprit que le besoin se situe entre peut-être en deçà, dans une proportion maximale de 25%.

Autres exemples :

- Sur la liste d'attente du petit IME-Sessad analysée plus haut, au moins 10% des enfants pouvait être supprimés de la liste.
- Dans un Itep, afin de préparer la rentrée de septembre, 15 familles ont été contactées : 13 sont venues en rendez-vous, deux ont décliné. Un décompte réalisé dans ce même Itep sur une année entière a montré que sur 48 familles

⁴⁴ Sachant que certains établissements n'ont pas répondu, on pourrait considérer qu'il faut ajouter environ 12% d'enfants en attente aux 1460 décomptés, soit environ 170 enfants. Si on enlève 25% à cet effectif majoré de 1635 enfants, ce sont 1226 enfants qu'on pourrait comptabiliser.

contactées, 7 n'ont pas donné suite ou ont décliné l'offre. Ces deux évaluations montrent un taux de « refus » de 14% environ dans les deux cas.

TABEAU 36 : ESTIMATION DU NOMBRE D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN ATTENTE DE PLACES EN ESMS DANS 3 DEPARTEMENTS

En attente d'une place du secteur enfant	Nb de jeunes inscrits en LA ESMS enfant	Nb de places ESMS enfant sur le territoire concerné (pl. autorisées)	Indicateur de pression (enfants en LA/ nb de places)
Bouches du Rhône 2014 fourchette haute	1460	4014	36.4%
Bouches du Rhône 2014 fourchette basse	1100	4014	27.4%
Vaucluse 2012	324	981	33%
Côte d'or 2012 Pop DI TED seulemt	305	985	30.1%

SOURCES : ENQUETE CREAI PACA CORSE 2014 ;DT-ARS 2012 ; CREAI BOURGOGNE 2013

La pression sur les ESMS des Bouches du Rhône est importante, dans une fourchette de 27 à 36%, et proche de celle observée dans d'autres départements. Les effectifs cependant sont importants.

POINT METHODOLOGIQUE

INSCRIPTIONS MULTIPLES

Il arrive qu'un enfant soit à la fois inscrit dans le Sessad et l'IME du même nom. Cette double inscription est le résultat d'une notification vers ces deux ressources. Certains dispositifs ITEP inscrivent systématiquement l'enfant deux fois, une fois sur la liste du Sessad ITEP, une seconde fois sur la liste de l'ITEP, quand d'autres l'inscrivent une unique fois dans le dispositif sans autre précision.

Dans tous les cas, l'opération de dédoublement a éliminé ces doubles comptes.

ENFANTS EN DOUBLON: IMPRECISION SUR LA DATE DE LA CDAPH

Pour les enfants inscrits sur plusieurs listes, certaines dates de décision de CDAPH étaient différentes. Cela s'explique par le fait que l'ESMS indique :

- soit la première décision d'orientation vers la catégorie d'ESMS à laquelle la structure appartient (cette date figure sur la liste d'attente envoyée par la MDPH)
- soit la date de la décision vers la structure répondante, qui a pu être concernée par une notification dans un second temps, après que l'enfant ait été orienté vers d'autres structures (cette date se trouve sur la notification reçue dans la structure).
- soit l'enfant a été notifié dans un premier temps vers un Sessad (par exemple) puis, son cas évoluant, vers un IME. Il reste en attente sur les deux listes car pas encore admis,

et aucune procédure n'est prévue en routine pour signaler aux ESMS les enfants à retirer des listes.

Lors du dédoublonnage, le choix de la ligne (décrivant l'enfant) à garder pour exploiter les données sans doublons s'est fait selon l'ensemble des informations qu'elle contenait. La date de la CDAPH n'a pas été un critère spécifique. Le principal critère de sélection pour les enfants en doublon a été l'existence d'un contact entre l'ESMS et la famille. Ce contact permettait de penser que les informations sur l'enfant étaient au plus près de la réalité de sa situation.

ENFANTS EN DOUBLON: 1ERE ET 2EME PRECONISATION

Dans les données recueillies, il nous a semblé, à partir des constats faits sur les enfants en doublon, que certains ESMS ont parfois indiqué comme 1ere préconisation la modalité d'accueil correspondant au mode d'accueil de la structure. Par exemple, un enfant inscrit sur la liste d'un Sessad signale que la première préconisation est un accueil en Sessad, alors qu'un IME qui a ce même enfant sur sa liste, indique comme première préconisation le semi internat. Cette erreur n'est possible que dans le cas de première et deuxième préconisation dans des catégories assez différenciées.

De la même façon, la deuxième préconisation a aussi été parfois mal interprétée par les répondants, et correspond parfois non pas à la deuxième modalité proposée mais au deuxième établissement proposé par la MDPH.

ITEMS PEU RENSEIGNES

Certaines variables ont été peu renseignées.

C'est par exemple le cas de la situation actuelle de l'enfant, que nous avons choisi de ne pas exploiter. La situation de l'enfant est définie comme « inconnue » ou l'item est non renseigné dans un cas sur deux. Les résultats calculés ont été jugés peu représentatifs de la réalité perçue par les professionnels rencontrés.

La question concernant le fait que l'enfant réside ou pas dans sa famille a été renseignée pour les $\frac{3}{4}$ des enfants.

La déficience de l'enfant est renseignée pour à peine plus de la moitié des enfants, ce qui était un résultat attendu : les notifications MDPH ne précisent pas la déficience de l'enfant.

LA POPULATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP AUGMENTE PLUS VITE QUE LES PLACES EN STRUCTURES D'ACCUEIL

Selon un ancien membre de la CDES des Bouches du Rhône, en 2000, on comptait environ 500 enfants en liste d'attente dans les Bouches du Rhône⁴⁵. C'est donc un quasi triplement du nombre d'enfants en situation de handicap qui s'observerait. Ce quasi triplement des effectifs entre 2000 et 2014 s'est fait au rythme annuel de 7.9% en moyenne.

Sur la même période, le nombre d'allocataire de l'AEEH (et anciennement AES) a augmenté de 5.4% l'an en moyenne.

Face à cette augmentation des allocataires (qui représentent des besoins potentiels), le nombre de places en ESMS dans les Bouches du Rhône a augmenté à un rythme annuel moyen beaucoup plus lent, de l'ordre de 1.54%.

Cette croissance régulière depuis 15 ans est vraisemblablement liée à des modifications sociétales : nouveaux souhaits des parents, évolution de l'accompagnement à l'Education Nationale, meilleur repérage. A quel moment pourra-t-on voir cette croissance s'arrêter ? Quand doit-on juger que cette croissance devient anormale ?

IME ET SESSAD DI-TED CONCENTRENT 74% DES ENFANTS EN ATTENTE

On compte 1460 enfants inscrits en liste d'attente dans un établissement ou service des Bouches du Rhône suite à une orientation de la MDPH.

87% de ces enfants attendent une place dans trois catégories d'ESMS : l'IME, le Sessad DI ou TED et le dispositif Itep (tableau 37).

Parmi eux, **1072, soit 74%** des enfants en attente de place, ont été orientés vers des dispositifs pour enfants avec déficience intellectuelle ou trouble autistique (IME et SESSAD). Les IME et Sessad DI-TED représentent 53% de l'offre dans les Bouches du Rhône.

⁴⁵ Après vérification, les chiffres pourraient être plus faibles encore, de l'ordre de 332 selon un décompte des orientations non réalisées fait par la CDES en septembre 2000 : 223 pour les IME, 99 pour les Itep (ex IR). Ces informations figurent dans « Etat des lieux préalable au schéma handicap des Bouches du Rhône », Creai, Paca et Corse 2000. 90p.

TABEAU 37 : LISTE D'ATTENTE DANS LES BOUCHES DU RHONE, SANS DOUBLE COMPTE, PAR CATEGORIE D'ESMS. 2014

type d'ESMS	% d'enfants en attente selon le type d'ESMS	nombre d'enfants en attente de places
IME	44%	640
SESSAD DI-TED	30%	432
dispositif ITEP	13%	196
SSEFS SAFEP	5%	79
EEAP	2%	32
SAAAIS-SAFEP	2%	25
SESSAD d'IEM	1%	17
IES	1%	16
SSAD	1%	14
IEM	0,6%	9
Ensemble	100%	1460

SOURCES : ENQUETE CREA PACA CORSE 2014

Quelle pression ces listes d'attente exercent-elles sur les établissements et services existants ?

On peut, pour tenter de répondre, rapporter le nombre d'enfants en attente au nombre de places offertes, pour chaque catégorie d'établissement (tableau 38), pour obtenir un indicateur de pression.

TABEAU 38 : INDICATEUR DE PRESSION DES ENFANTS EN ATTENTE PAR CATEGORIE D'ESMS⁴⁶

catégorie d'ESMS	Nombre d'enfants en attente	places installées	Indicateur de pression : rapport enfants en attente/nb de places installées
IME	640	1655	38,7%
Tous SESSAD hors ITEP	567	622	91,1%
Dispositif ITEP	196	839	23,3%
EEAP	32	273	11,7%
IES	16	365	4,4%
IEM	9	81	11,1%
Ensemble	1460	3835²⁰	38,4%

SOURCES : ENQUETE 2014 BOUCHES DU RHONE ET BASE DE DONNEES CREA PACA ET CORSE

UN NOMBRE DE PLACES EN SESSAD A RE-EVALUER A LA LUMIERE DES PUBLICS CONCERNES

Comme constaté dans la première partie de cette étude, le nombre de places de Sessad dans les Bouches du Rhône apparaît relativement faible lorsque l'on retire de ce groupe les places de Sessad d'Itep pour les intégrer aux dispositifs Itep (cela représente plus de

⁴⁶ NB : Les calculs réalisés dans ce tableau ont utilisés les chiffres de la base de données du CREA avant les corrections apportées par l'enquête d'octobre 2014 exploitée dans la partie 1. Il y a un faible écart, de 21 places, entre les deux sources.

500 places dédiées aux jeunes avec troubles du psychisme et troubles du comportement, voir tableau 39).

TABLEAU 39 : LES PLACES DE SESSAD DANS LES DISPOSITIFS ITEP

ITEP	Pl. Sessad
I.T.E.P. LA SARRIETTE	20
I.T.E.P. Sessad SAINT YVES	12
S.E.S.S.A.D. du CENTRE DE L'ENFANCE	29
ITEP SESSAD LE VERDIER	77
I.T.E.P. LES BASTIDES	91
ITEP/SESSAD NORD LITTORAL	44
S.E.S.S.A.D. MARSEILLE CENTRE EST	66
ITEP SESSAD SANDERVAL	72
S.E.S.S.A.D. MARSEILLE CENTRE VILLE	70
S.E.S.S.A.D. SANDERVAL	25
Total	506

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Les places de Sessad ouvertes aux autres publics que ceux avec troubles du comportement sont alors seulement 622, pour 567 enfants en attente. Il apparaît de fait difficile de satisfaire la demande, quand on sait qu'un enfant reste en Sessad en moyenne un peu plus de trois ans. Cette durée, calculée à partir des résultats d'ES 2010, intègre les Sessad d'Itep, où la durée de séjour est moindre. Le temps de séjour moyen dans un ESMS de la région est de quatre ans et demi, et 5 ans pour les enfants avec déficience intellectuelle (tableau 40). Ainsi, les enfants avec déficience intellectuelle actuellement en attente de place en Sessad ont peu de chances d'y accéder dans des délais raisonnables.

TABLEAU 40 : DUREE MOYENNE DE SEJOUR EN ESMS SELON LA DEFICIENCE PRINCIPALE EN PACA FIN 2010

Déficience principale	Durée en années
Polyhandicap	7,7
Déf. motrice	5,8
Déf. auditive	5,3
Déf. intellectuelle	5,1
Déf. visuelle	5
Trouble du langage	4
Trouble du psychisme	3,5
Déf. viscérales	3,2
Ensemble	4,6

SOURCE : ES 2010

LA PRE-ADMISSION: SEULEMENT POUR UN ENFANT SUR CINQ

Parmi les 1460 enfants en liste d'attente, un sur cinq (soit 300 enfants) a déjà bénéficié d'une procédure de pré-admission (tableau 41). Pour 166 d'entre eux, l'admission est approuvée dans l'attente qu'une place se libère. Parmi eux, 72 allaient être admis dans les semaines ou mois suivants l'enquête (avec des dates courant jusqu'au 1^{er} septembre 2015).

TABLEAU 41 : SITUATION DES PRE-ADMISSIONS POUR LES ENFANTS EN LISTE D'ATTENTE BOUCHES DU RHONE - 2014

La pré admission a-t-elle été réalisée ?	
oui	300
contact téléphonique uniquement	112
non	1048
Total général	1460

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Les IME, qui ont sur leur liste 44% du total des enfants en attente (ligne 3 tableau 42), ont réalisé 37% des pré-admissions (ligne 2), alors que les SESSAD DI-TED, qui rassemblent 30% des enfants en attente, ont réalisé une pré-admission pour moins de 10% des enfants en attente. Alors qu'à elles deux, ces catégories d'ESMS rassemblaient 74% du total des enfants en attente, elles n'ont pu réaliser que 47% des pré-admissions. A l'inverse, les dispositifs Itep, qui regroupent 13% des enfants en attente, ont réalisé 26% du total des pré-admissions.

Si on considère l'indicateur de pression calculé plus haut et repris en ligne 4 du tableau 43, on note que chaque fois qu'un ESMS a un indicateur de pression inférieur à la moyenne des ESMS du département, il réalise une proportion de pré-admission supérieure à la proportion d'enfants en attente pour sa catégorie.

TABLEAU 42 : PART DES PRE-ADMISSIONS REALISEES SELON CATEGORIES D'ESMS

	IME	dispositif ITEP	SESSAD DI-TED	EEAP	SSEFS SAFEP	SAAAIIS-SAFEP	IEM	IES	SESSAD d'IEM	ensemble
Part des pré-admissions réalisées	37%	26,3%	9,7%	4,3%	8,0%	7,3%	1,0%	4,0%	2,3%	100%
<i>Rappel : part d'enfants en attente selon l'ESMS</i>	44%	13%	30%	2%	5%	2%	0,60%	1%	1%	100%
<i>Rappel : Indicateur de pression</i>	39,1%	23,3%	91,1%*	11,7%	X	X	11,1%	4,4%	X	38,4%

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE *CHIFFRES INCLUANT TOUS LES SESSAD HORS SESSAD D'ITEP

13% DES ENFANTS EN ATTENTE VIVENT HORS DE LEUR MILIEU FAMILIAL

Parmi ces 1460 enfants en liste d'attente, 123 ne vivent pas avec leur famille. Il s'agit pour la moitié des cas d'enfants dirigés vers un dispositif ITEP, alors que cette orientation ne représente que 13% des enfants en attente (tableau 43).

TABLEAU 43 : ORIENTATIONS DES ENFANTS NON HEBERGES PAR LEUR FAMILLE

Catégorie d'ESMS	effectif
SESSAD d'IEM	1
IEM	2
EEAP	2
IME	28
SESSAD DI-TED	34
dispositif ITEP	56
Total général	123

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Parmi ces 1460 enfants, on compte presque 7 garçons pour 3 filles. Il s'agit d'une répartition assez habituelle dans cette population. L'enquête auprès de la totalité des ESMS enfants du Vaucluse comptait 67% de garçons. Dans les Bouches du Rhône (tableau 44), les garçons sont majoritaires dans presque toutes les catégories d'établissements, à l'exception des SAFEP-SSEFS et EEAP. Une part prépondérante est occupée par les garçons dans les ITEP (85%), mais aussi en IEM et SSAD (78 à 80%).

TABLEAU 44 : ENFANTS EN ATTENTE SELON LA CATEGORIE D'ESMS ET LE GENRE

Catégorie d'ESMS	filles	garçon
SSEFS SAFEP	58,0%	42,0%
EEAP	51,5%	48,5%
SAAAIS-SAFEP	48,0%	52,0%
SESSAD	38,4%	61,6%
SESSAD d'IEM	35,3%	64,7%
IME	32,7%	67,3%
IES	31,3%	68,8%
IEM	22,2%	77,8%
SSAD	20,0%	80,0%
dispositif ITEP	14,7%	85,3%
Moyenne	33,9%	66,1%

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

DES ENFANTS EN ATTENTE AGES DE 11 ANS ET DEMI EN MOYENNE

La moyenne d'âge des enfants en liste d'attente est de 11 ans et demi. Les EEAP ont les enfants en attente parmi les plus jeunes, quand les plus âgés attendent une place en dispositif ITEP (tableau 46).

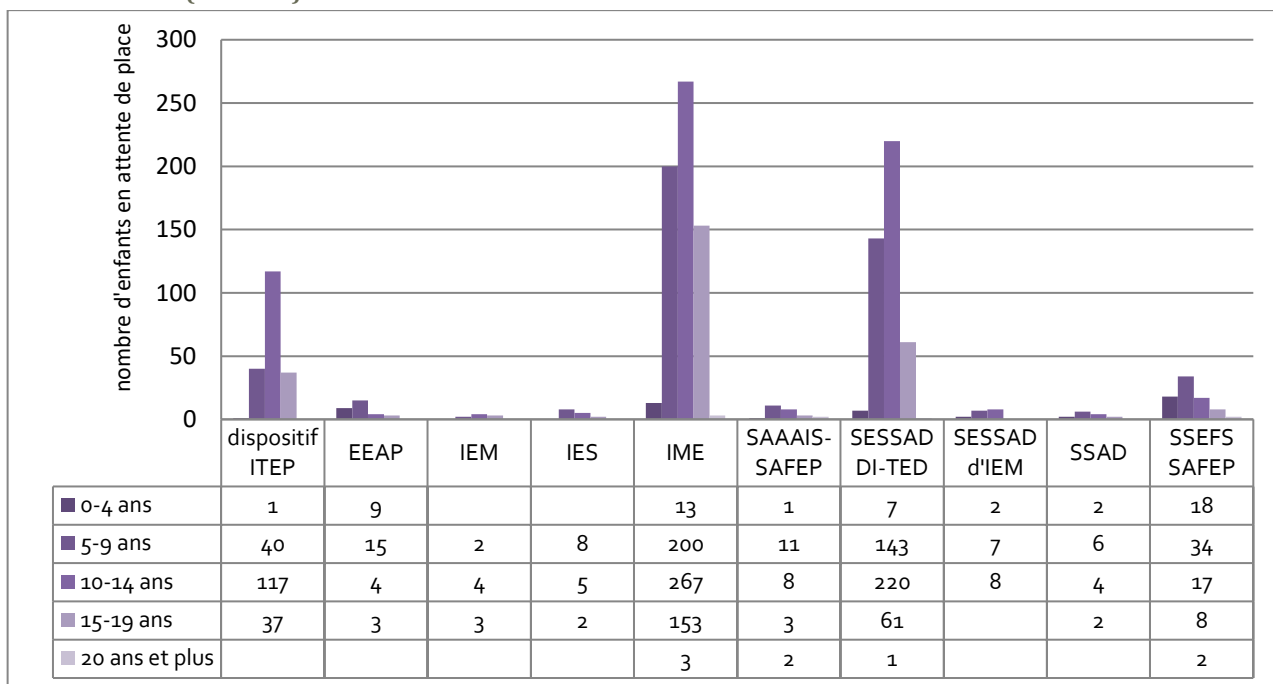
TABEAU 45 : AGE MOYEN DES ENFANTS EN LISTE D'ATTENTE, SELON LA CATEGORIE D'ESMS (N=1453)

catégorie d'ESMS	moyenne d'âge
EEAP	7,8
SESSAD d'IEM	8,8
SSEFS SAFEP	9,2
SSAD	9,4
IES	10,3
SAAAIS-SAFEP	11,1
SESSAD	11,3
IME	11,9
dispositif ITEP	12,5
IEM	12,8
Moyenne	11,5

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA- CORSE

Comment sont constitués ces âges moyens ? Selon les catégories d'établissement, la structure par âge des enfants en attente est différente (figure 2).

FIGURE 3 : AGE DES ENFANTS EN ATTENTE DE PLACE SELON LA CATEGORIE D'ETABLISSEMENT OU SERVICE (N=1453)



SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Pour les IME, les Sessad DI-TED et dans les dispositifs ITEP, la tranche d'âge qui regroupe le plus d'enfants en attente est celle de 10-14 ans. Dans les IME comme dans les Sessad DI-TED, la tranche d'âge 5-9 ans est la seconde en volume, tandis qu'elle est, pour les dispositifs Itep, à quasi-égalité avec la tranche 15-19 ans. Les SAFEP SSEFS se signalent par une tranche 0-4 ans assez nombreuse eu égard au volume de liste d'attente pour cette catégorie, ainsi que la tranche 5-9 ans.

TABEAU 46 : REPARTITION DES ENFANTS EN LISTE D'ATTENTE PAR GROUPE D'AGE, EN POURCENTAGE (N=1453)

	0-4 ans	5-9 ans	10-14 ans	15-19 ans	20 ans et plus	Total
Tous ESMS	3,6%	32,1%	45,0%	18,7%	0,6%	100%
IME	2,0%	31,4%	42,0%	24,1%	0,5%	100%
SESSAD DI TED	1,6%	33,1%	50,9%	14,1%	0,2%	100%

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

On notera que dans les IME, la part des 15-19 ans est élevée, et pose aussi la question du projet professionnel pour ces enfants, quand il est plausible.

16 MOIS D'ATTENTE EN MOYENNE, ET CE N'EST PAS FINI...

En moyenne, tous ESMS confondus, les enfants sur les listes attendent une place depuis déjà 16 mois, si l'on considère la date de la décision CDA comme date de début de l'attente.

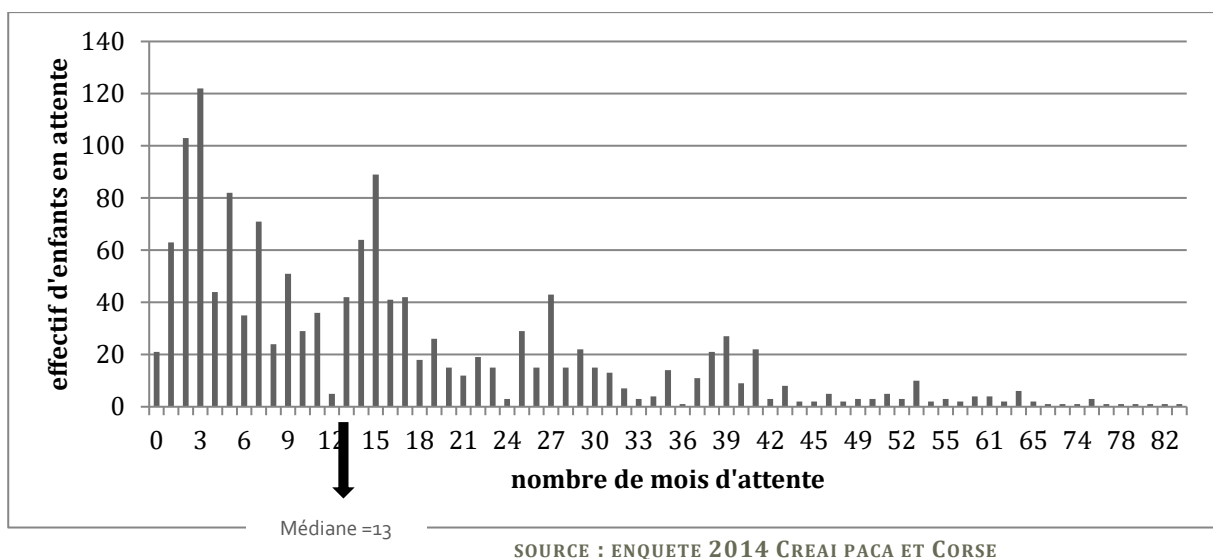
Ce résultat ne représente pas le temps réel d'attente moyen, car certains enfants peuvent avoir eu, précédemment à la notification en cours, une notification précédente non réalisée. Les décisions sont en effet actualisées tous les trois à cinq ans par la CDAPH.

Ainsi, la durée d'attente calculée est non seulement une durée minimale, mais une durée inachevée, l'attente continuant.

Comment se répartissent les temps d'attente (figure 3)?

La moitié des enfants sont en attente depuis moins de 13 mois (médiane placée sur la figure). 25% attendent depuis deux ans ou plus.

FIGURE 4 : REPARTITION DES ENFANTS SELON LEUR TEMPS D'ATTENTE SUR LISTE, EN MOIS (N=1426)



Selon le type d'ESMS (et donc le public auquel il s'adresse), les temps d'attente varient (tableau 47).

TABLEAU 47 : TEMPS MOYEN D'ATTENTE EN MOIS, SELON LA CATEGORIE D'ESMS (N= 1437)

	Moyenne de temps d'attente depuis la décision CDAPH	effectif concerné
SAAAIS-SAFEP	18,5	24
IME	17,8	625
SESSAD DI-TED	16,9	434
SSEFS SAFEP	15,7	78
SSAD	11,9	14
EEAP	11,8	30
dispositif ITEP	11,1	196
IES	10,9	13
SESSAD d'ITEM	9,2	15
ITEM	2,6	8
Total	16,1	1437

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Les établissements et services pour déficients moteurs ont les attentes les moins longues, et concernent très peu d'enfants. A cette exception près, toutes les catégories d'ESMS ont des enfants en attente de places depuis en moyenne plus de 9 mois.

Les dispositifs ITEP ont un temps d'attente de 11 mois, inférieur à la moyenne départementale.

Les IME et les SESSAD DI-TED voient les 1059 enfants sur leurs listes attendre depuis **17 ou 18 mois**.

Les SAAAIS-SAFEP ont le temps d'attente le plus long. Cette attente ne concerne que 25 enfants. Un seul des enfants en attente est âgé de moins de 5 ans, quand 19 enfants ont entre 5 et 14 ans.

Par contre, pour les SSEFS-SAFEP, on compte 18 enfants qui ont moins de 5 ans, ce qui représente une réelle perte de chance.

TABEAU 48 : TEMPS MOYEN D'ATTENTE, EN MOIS, DES ENFANTS SELON L'ÂGE

groupes d'âges	nombre de mois d'attente	effectif concerné
0-4 ans	9	43
5-9 ans	12	462
10-14 ans	16	651
15-19 ans	23	271
20 ans et plus	40	8
ensemble	16	1435

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

TEMPS D'ATTENTE SELON LA DEFICIENCE ACCUEILLIE DANS L'ESMS : 16 MOIS POUR LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Les pathologies et déficiences de l'enfant ne sont pas connues des ESMS vers lesquels ils sont orientés. La MDPH oriente l'enfant vers un dispositif qu'elle considère adaptée, et ne donne aucune information quand au handicap de l'enfant, afin de respecter le secret médical. On ne peut qu'estimer le profil de l'enfant, en fonction des publics qu'accueille la structure vers laquelle l'enfant est orienté. Beaucoup d'ESMS accueillent plusieurs types de public, ce qui explique la structure de la liste (tableau 49). Certains ESMS sont les seuls à accueillir une conjugaison de déficience : le temps d'attente peut alors refléter une pression liée à la catégorie de public comme une pression sur le territoire d'implantation de la structure.

TABEAU 49 : TEMPS MOYEN D'ATTENTE SELON LE PUBLIC ACCUEILLI DANS L'ESMS OU L'ENFANT EST ORIENTE

agrément de public	temps moyen (en mois)	effectif en attente
Déf intellectuelle	16,0	481
DI-TED	20,4	433
Déf psychique; TCC	11,2	194
Déf auditive	15,4	80
Autisme; TED	14,6	78
Polyhandicap	12,1	41
DI-TSL	17,3	35
Déf visuelle	16,6	35
DI- déf psychique	9,3	24
Déf motrice	6,9	23
TSL	3,3	10
Def mot-polyhand	8,3	3
Ensemble	16,1	1437

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Les temps moyens concernant les enfants avec déficience intellectuelle sont supérieurs ou égaux à 16 mois. Ces longs délais concernent plus de 900 enfants.

Les délais sont moins importants mais toujours conséquents pour les enfants dirigés vers des ESMS agréés Autisme ou TED : 14 mois et demi, pour 78 enfants.

Les enfants dirigés vers des ESMS pour déficients psychiques ou troubles du comportement attendent en moyenne moins longtemps (entre 9 et 11 mois pour 194 enfants).

Les enfants dirigés vers des ESMS agréés pour la déficience sensorielle subissent aussi des temps d'attente élevés : 15,4 mois. La déficience auditive concerne 80 enfants.

LES MODALITES D'ACCUEIL PRECONISEES PAR LA CDA : UN TIERS VERS LES SESSAD, UN TIERS VERS LE SEMI INTERNAT

Pour spécifier les modalités d'accueil, une liste déroulante avait été proposée dans le tableau destiné à recueillir les données d'enquête (comprenant les choix suivants : Sessad, semi internat, internat 5/7, accueil jour, dispositif ITEP, internat 7/7, autre). Lors du remplissage, certains ESMS ont procédé à des interprétations, comme par exemple un Sessad qui n'a pas fait le choix de sélectionner la modalité d'accueil « Sessad » mais « accueil de jour », ou encore un IME qui a systématiquement choisi la modalité « accueil de jour » et non « semi-internat ». Enfin, certains Itep ont indiqué si les enfants étaient plutôt dirigés en Sessad ou en internat. C'est pourquoi la modalité « dispositif Itep » ne regroupe que 46 enfants (tableau 50).

La modalité la plus fréquemment décidée est un accueil en Sessad, qui représente 37% des modalités d'orientation pour les enfants en attente. Ensuite, pour 35% des enfants, c'est le semi internat qui est proposé, puis, dans 10% des cas, l'internat 5 jours sur 7. L'internat 7 jours sur 7 concerne 3% des enfants en attente d'une place.

TABLEAU 50 : ENFANTS EN LISTE D'ATTENTE SELON LA MODALITE D'ACCUEIL

Modalité d'accueil	Effectif Bouches du Rhône	% sur le total des enfants
Sessad	552	37.8
semi internat	504	34.5
internat 5/7	152	10.4
accueil jour	62	4.2
dispositif ITEP	46	3.1
internat 7/7	11	0.7
autre	117	8.0
non précisé	16	1.1
Total général	1460	100%

SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

Rappel méthodologique du tableau 51, à propos de 33 enfants

Le tableau d'enquête visait à recueillir des informations sur la première et la seconde modalité d'accueil préconisées par la CDAPH, dans le cadre du projet initial. Il est apparu que certains établissements ont eu du mal à préciser une première modalité d'accueil, dans la mesure où ils ont parfois noté sur leur propre liste seulement la modalité réalisable dans leur structure. Pour les enfants en doublon, on a vu à plusieurs reprises un même enfant ayant une première préconisation changeant selon l'ESMS d'inscription. Par exemple, un Sessad inscrit l'enfant B avec une première préconisation Sessad, quand l'IME enregistre le même enfant pour une place en semi-internat. Dans ces cas, quelle information conserver ? Comme signalé plus haut (partie méthodologie), le choix s'est fait sur l'exhaustivité du remplissage, en particulier quand un contact avait déjà été établi avec la famille. Il comporte dans d'autres cas moins simples, une part d'arbitraire. Ces cas où l'information entre première modalité et structure où l'inscription a été retenue pour la liste dédoublonnée représentent 33 enfants. Cela explique par exemple que dans la figure 20, 31 enfants soient signalés par des IME avec une modalité Sessad.

Si l'on détaille la modalité par catégorie d'établissement, les orientations vers un IME sont pour 70% vers le semi-internat, quand l'internat représente 18% des orientations.

TABEAU 51 : 1ERE MODALITE PRECONISEE POUR LES ENFANTS EN ATTENTE EN ETABLISSEMENT (N=879)

1ere modalité indiquée	IME	dispositif ITEP	EEAP	IES	IEM	Total par modalité
semi internat	440	15	20		2	477
internat 5/7	82	51	6	5	3	147
dispositif ITEP		45				45
accueil jour	33	1	1	3		38
internat 7/7	8		3			11
Sessad	31	45			1	77
autre	37	39	2	3	3	84
Total	631	196	32	11	9	879

QUELLE PRISE EN CHARGE POUR CES ENFANTS AU MOMENT DE LA NOTIFICATION D'ORIENTATION ? DES REPONSES DIFFICILEMENT INTERPRETABLES

Pour presque la moitié des enfants en attente, les ESMS répondants à l'enquête n'ont rien dit de la prise en charge au moment de la notification.

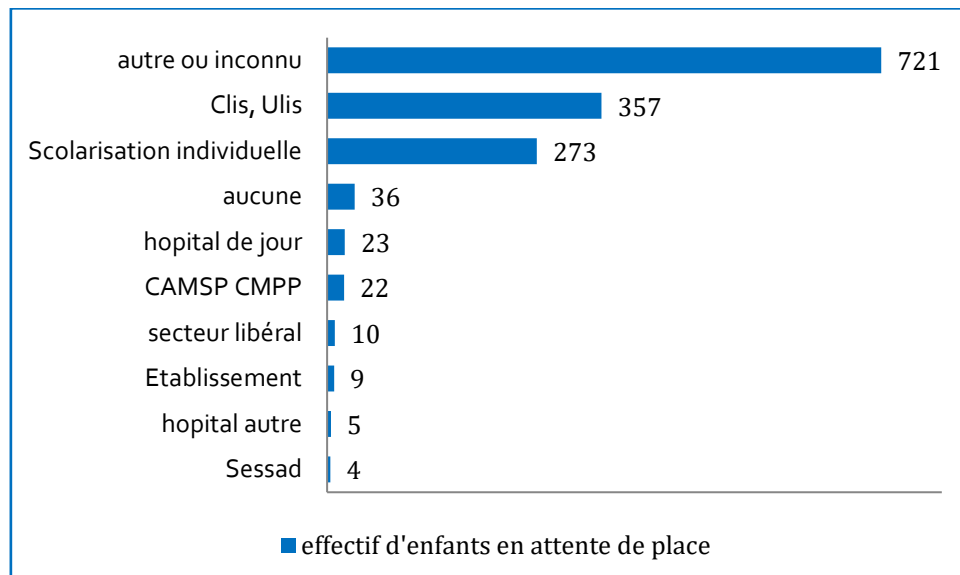
Parmi les 739 enfants pour lesquels cette rubrique a été renseignée, environ 40% sont en Clis ou Ulis, et 32% scolarisés de façon individuelle (figure 5).

Une quarantaine d'enfants (soit un peu plus de 4% des enfants renseignés) semble sans aucune prise en charge, une vingtaine sont suivis en hôpital de jour, et le même effectif est suivi en CAMSP ou CMPP.

Seuls 14 bénéficient déjà d'une place en ESMS, soit 1% des enfants pour lesquels nous disposons d'une information.

Les informations délivrées ici ne semblent pas complètement en accord avec la perception de certains professionnels rencontrés. Il est possible que le faible taux de remplissage pour cette question ait faussé les résultats. C'est pourquoi ils sont à regarder avec prudence.

FIGURE 5 : PRISE EN CHARGE DES ENFANTS EN ATTENTE DE PLACE AU MOMENT DE LA NOTIFICATION



SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE

L'ADAPTATION DES ESMS FACE A LA PRESSION DE LA DEMANDE ET A L'ABSENTEISME

Face à cette importante pression créée par le nombre des enfants en attente, certains Esms pour déficients intellectuels *adaptent* l'agrément. Les responsables rencontrés ont pu témoigner de leurs pratiques.

Un IME accueille quatre enfants à mi-temps sur deux places, pour environ 100 places agréées.

Un autre IME, dont l'agrément est un peu inférieur à 100 enfants, accueille 5 enfants supplémentaires, et s'apprête à moyens financiers constants à accueillir 4 enfants de plus pour la rentrée scolaire 2015.

Un dernier IME accueille 5 enfants de plus que son agrément (légèrement supérieur à 100 places).

Pour deux de ces établissements, les prix de journée sont pourtant parmi les plus bas du département.

Ce choix d'accueillir des enfants en sur-effectif, parfois pour répondre à des situations d'urgence, serait rendu possible par le fait que certains enfants ne soient pas toujours

présents à l'IME. L'absentéisme « régulier », pour un des IME rencontrés, représenterait 4% de l'effectif.

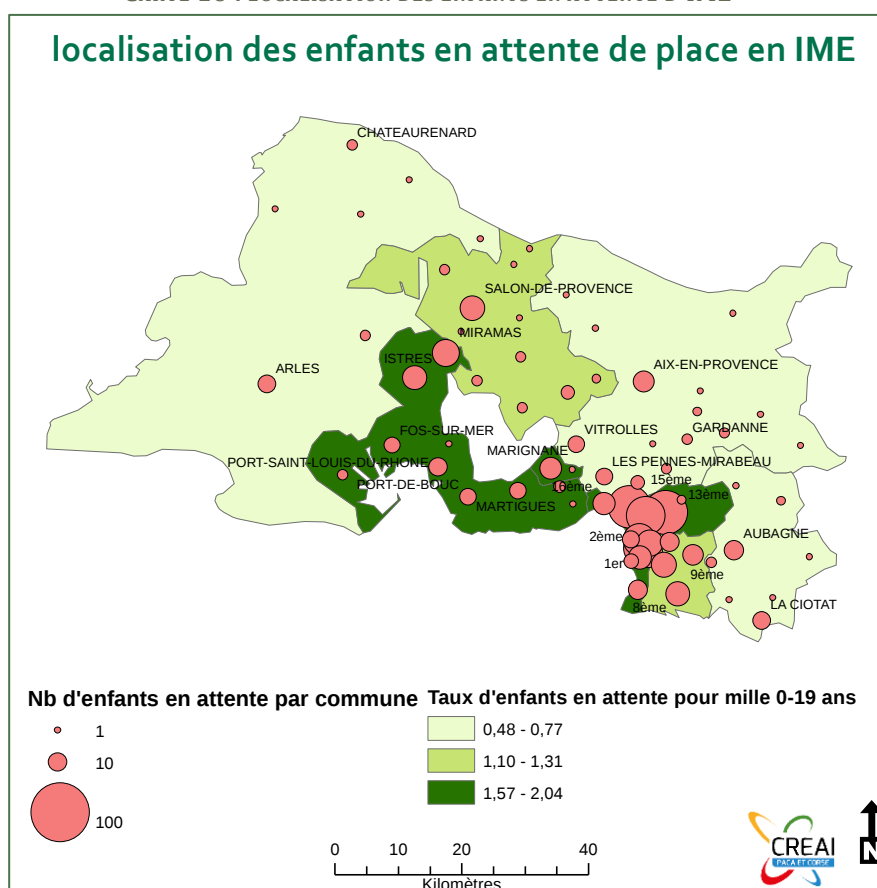
Dans un registre proche, les ESMS connaissent des périodes où l'absentéisme des enfants est élevé. Pendant les vacances scolaires, il est quasi-impossible de disposer de l'effectif complet. Alors que le reste de la fratrie est en vacances, l'enfant en ESMS rejoint souvent ses frères et sœurs. Pour les petites vacances, cette diminution de l'effectif concerne pour un ESMS interrogé environ 20% des usagers. Cette situation touche encore plus d'enfants à l'arrivée de l'été. Un IME évalue à 40% l'absentéisme en juillet, où les parents retirent leurs enfants parfois pendant deux mois, qui sont par conséquent des mois sans prise en charge.

LOCALISATION DES ENFANTS EN ATTENTE

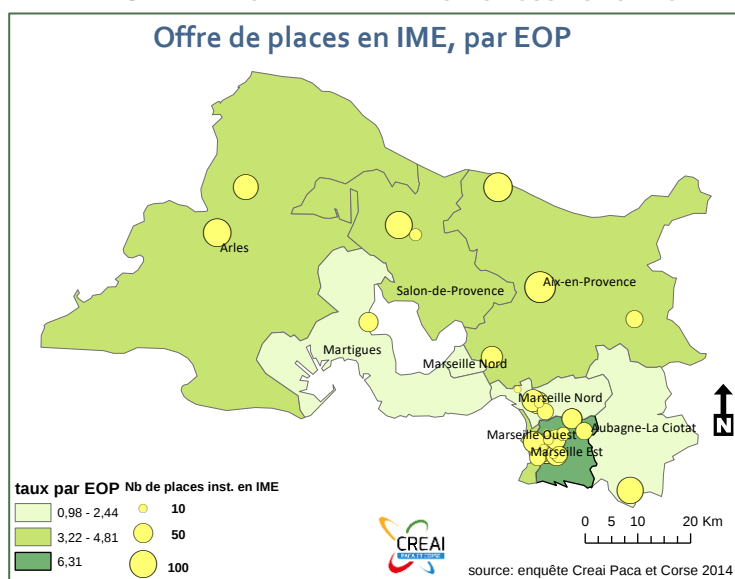
L'adresse des parents est connue pour 1381 enfants sur 1460. Cette information a permis d'élaborer les cartes ci-dessous, pour trois catégories d'ESMS. 79 enfants non cartographiés résidaient hors département, dont 54 dans des départements limitrophes.

OU ATTEND-ON UNE PLACE EN IME? MARTIGUES, MARSEILLE-NORD ET OUEST

CARTE 16 : LOCALISATION DES ENFANTS EN ATTENTE D'IME



CARTE 17 : OFFRE EN IME DANS LES BOUCHES DU RHONE



La carte 16 localise 609 enfants (sur 640) en attente d'une place d'IME dans la commune de résidence de leurs parents (ou de leur responsable légal).

La trame plus ou moins foncée de chaque EOP évoque le nombre d'enfants en attente pour mille jeunes. Les EOP de Martigues, Marseille Nord et Marseille-Ouest ont les taux d'enfants en attente les plus élevés du département.

Si l'on met en regard la carte de l'offre en IME (carte 17), ces trois EOP sont parmi les moins bien dotée du département. Ces carences observées génèrent donc clairement une impossibilité de répondre à la demande des familles.

TABEAU 52 : EFFECTIFS ET % D'ENFANTS EN ATTENTE D'UNE PLACE D'IME

EOP	Effectif en attente d'IME	Nb d'enfants en attente pour mille 0-19 ans
Aix-en-Provence	51	0,6
Arles	19	0,48
Aubagne-La Ciotat	29	0,77
Marseille Est	102	1,31
Marseille Nord	213	2,04
Marseille Ouest	74	1,65
Martigues	80	1,57
Salon-de-Provence	41	1,1
Ensemble :	609	1,27

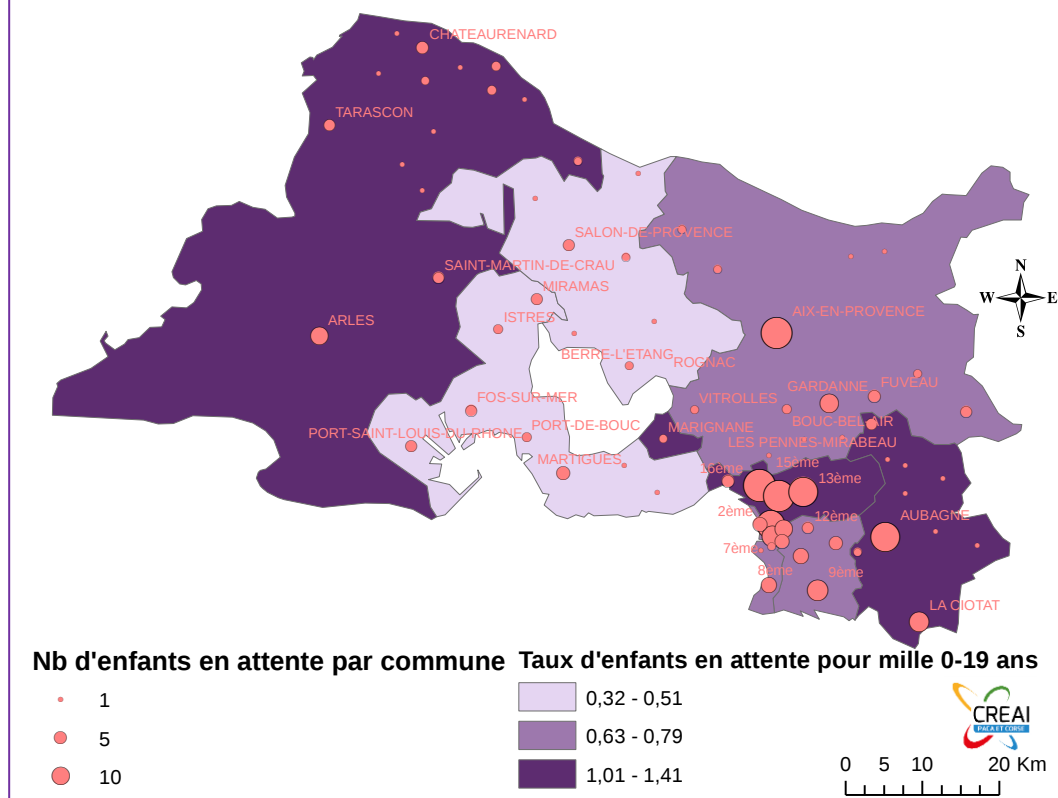
SOURCE : ENQUETE 2014 CREAI PACA ET CORSE ; INSEE RP 2012

Les effectifs les plus importants sont cependant dans Marseille Nord (213 enfants), Marseille-Est et Martigues.

OU ATTEND-ON UNE PLACE EN SESSAD DI-TED ? ARLES, MARSEILLE-NORD, AUBAGNE-LA CLOTAT

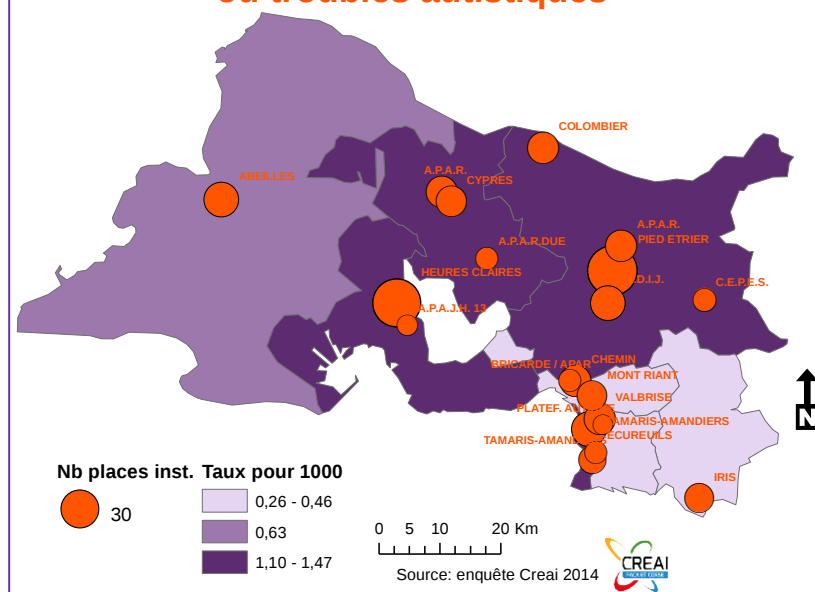
CARTE 18 : LOCALISATION DES ENFANTS EN ATTENTE D'UNE PLACE EN SESSAD POUR DI OU TED

Localisation des enfants en attente d'une place de SESSAD pour déficients intellectuels ou autistes



CARTE 19 : OFFRE EN SESSAD POUR ENFANTS DI OU TED DANS LES BOUCHES DU RHONE

Sessad pour jeunes déficients intellectuels ou troubles autistiques



La carte 18 localise 406 enfants en attente d'une place de Sessad pour déficients intellectuels ou autistes. Dans chaque EOP est calculé le taux d'enfants en attente de place. Ici, comme dans le cas des IME, les taux d'enfants en attente sont très élevés dans les EOP où les taux d'équipement sont faibles (voir carte 19, sur l'offre). Par observation de ces deux cartes, on constate une bonne correspondance entre faiblesse de l'offre et expression de besoins nombreux.

TABEAU 53: EFFECTIFS ET % D'ENFANTS EN ATTENTE D'UNE PLACE DE SESSAD POUR DI OU TED

EOP	Effectif en attente de places	Nombre d'enfants en attente pour 1000 de 0-19 ans
Aix-en-Provence	68	0,79
Arles	40	1,01
Aubagne-La Ciotat	53	1,41
Marseille Est	49	0,63
Marseille Nord	126	1,21
Marseille Ouest	32	0,71
Martigues	26	0,51
Salon-de-Provence	12	0,32
Ensemble :	406	0,85

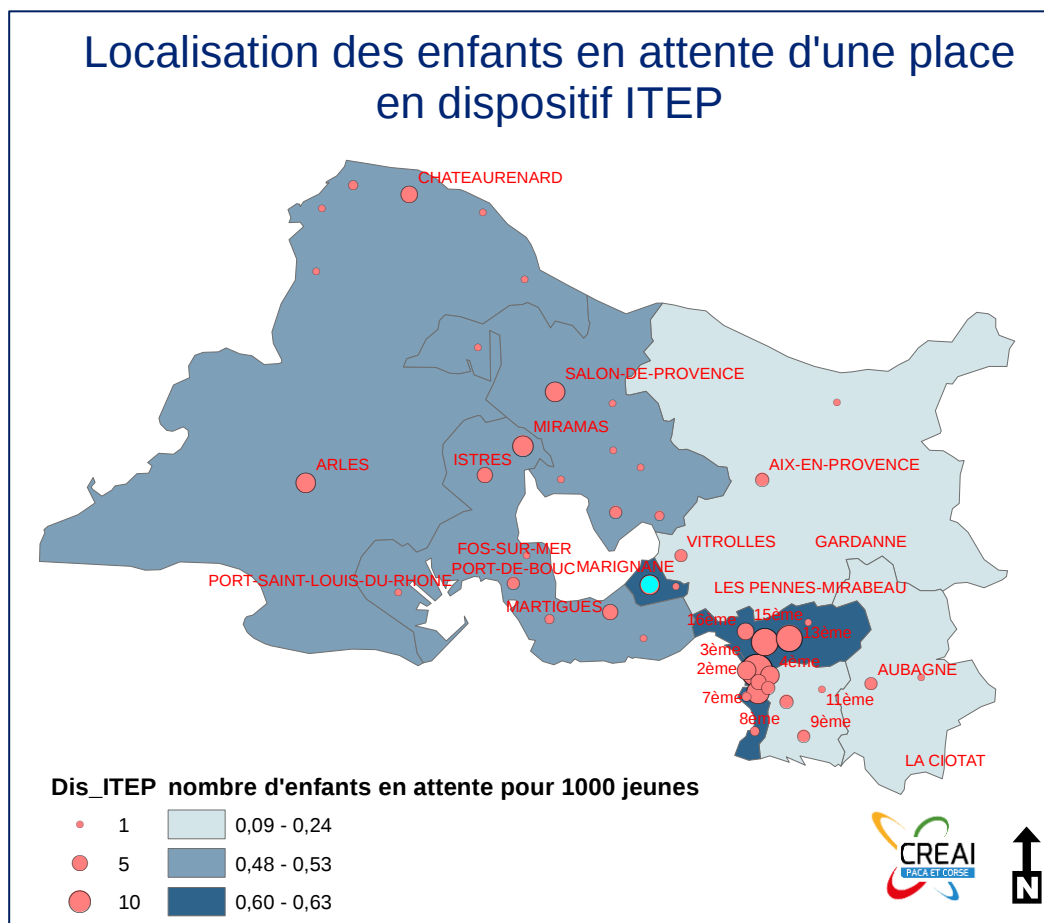
SOURCE : ENQUETE 2014 CREA PACA ET CORSE ; INSEE RP2012

La part des enfants en attente est plus élevée à Aubagne-La Ciotat et Marseille-Nord. Cependant, en effectif, Marseille-Nord regroupe 126 enfants en attente, suivi d'Aix en Provence, où 68 enfants attendent une place.

OU ATTEND-ON UNE PLACE EN DISPOSITIF ITEP? MARSEILLE-NORD ET OUEST

La carte 20 montre 189 enfants localisables en attente d'une place dans un dispositif ITEP.

CARTE 20 : LOCALISATION DES ENFANTS EN ATTENTE D'UNE PLACE EN DISPOSITIF ITEP



Les proportions sont calculées sur des effectifs parfois faibles (tableau 54), et dans deux cas inférieurs à 10 enfants (EOP d'Aix et d'Aubagne-La Ciotat).

Les demandes en places semblent se concentrer sur l'ouest du département et les deux EOP de Marseille-Nord et Marseille-Ouest.

Ici, Marseille-Nord cumule taux le plus élevé et effectif le plus important.

TABLEAU 54 : EFFECTIFS ET % D'ENFANTS EN ATTENTE D'UNE PLACE EN DISPOSITIF ITEP

EOP	Effectif en attente de places	Nombre d'enfants en attente pour 1000 de 0-19 ans
Aix-en-Provence	8	0,09
Arles	20	0,50
Aubagne-La Ciotat	4	0,11
Marseille Est	19	0,24
Marseille Nord	66	0,63
Marseille Ouest	27	0,60
Martigues	27	0,53
Salon-de-Provence	18	0,48
Ensemble :	189	0,40

SOURCE : ENQUETE 2014 CREA PACA ET CORSE ; INSEE RP2012

LES ENFANTS EN ATTENTE : PRINCIPAUX CONSTATS QUANTITATIFS

- On compte 2150 inscriptions en liste d'attente dans les Bouches du Rhône et en moyenne 1,4 inscription par enfant.
- Ces inscriptions correspondent à environ 1460 enfants (fourchette basse 1100 enfants) en attente d'une place, soit trois fois plus qu'il y a 15 ans. Dans la même période, les AEEH et le nombre de places ont beaucoup moins progressé.
- Parmi ces 1460 enfants, on compte presque 7 garçons pour 3 filles. 123 enfants en attente vivent hors de leur milieu familial.
- Les procédures de préadmission sont variables d'un ESMS à l'autre, et ne concernent qu'un enfant en attente sur cinq.
- Les IME et SESSAD DI-TED concentrent 74% des enfants en attente et représentent 53% de l'offre.
- Les EOP de Marseille Nord, Marseille-Ouest et Martigues ont les taux d'enfants en attente d'IME les plus élevés du département. La part des enfants en attente d'une place de Sessad pour DI ou TED est plus importante dans les EOP d'Aubagne-La Ciotat et Marseille-Nord. Ces parts élevées d'enfants en attente coïncident souvent avec des EOP aux faibles taux d'équipement.
- En moyenne, les enfants sur les listes attendent une place depuis déjà 16 mois. L'attente pour un IME concerne 625 enfants et dure en moyenne 17,8 mois ; pour un Sessad DI-TED, 434 enfants et en moyenne 16.9 mois.
- Les Sessad (hors Itep) sont soumis à une forte pression de la demande : les enfants en attente sont 567, pour une offre d'à peine 622 places.
- Face à cette même pression, les IME s'adaptent en accueillant quelques enfants en plus, en partie grâce aux places libérées par l'absentéisme de certains usagers.
- Un tiers des enfants en attente ont été orientés vers un SESSAD (y compris d'Itep), un autre tiers vers le semi internat. L'internat représente 11% des orientations non réalisées.
- Les dispositifs Itep ont moins de places installées qu'autorisés

CONSTATS DU COTE DES PROCEDURES LIEES AUX LISTES D'ATTENTE :

- la non transmission de l'information médicale par les MDPH vers les ESMS oblige les structures à réaliser leur propre enquête, chronophage, aboutissant le plus souvent à la connaissance intégrale des données médicales ou relatives aux déficiences et incapacités par des moyens informels donc moins bien contrôlés qu'un réseau formalisé.
- Certains enfants restent en liste d'attente sans raison valable pour au moins trois causes identifiées. Leur admission n'est :
 - pas signalée par certains ESMS (non-utilisation de la fiche de liaison)
 - pas signalée par la MDPH aux autres ESMS (pas de procédure en routine repérée)
 - pas enregistrée par la MDPH malgré l'envoi de la fiche de liaison.
- La MDPH ne signale pas les modifications d'orientation d'un enfant, suite à un recours de la famille ou encore à une évolution de son handicap. L'enfant reste alors compté par l'ESMS dans les enfants en attente, jusqu'à la réception d'une nouvelle liste de la MDPH.
- L'Education nationale ne signale pas à la MDPH l'admission d'un enfant notifié en CLIS ou ULIS.
- Les listes d'attente sont envoyées aux ESMS selon une périodicité qui n'est pas perçue de la même façon par les professionnels rencontrés.

CINQ PARCOURS DE FAMILLES : DES RUPTURES

Pendant ces périodes d'attente, que vivent les familles ? Cinq entretiens avec des parents (réalisés à leur domicile pour quatre d'entre elles) ont permis d'entrevoir le parcours de ces enfants, depuis l'annonce des troubles jusqu'à la prise en charge et la situation actuelle.

Les interviews sont anonymes, les prénoms utilisés modifiés : ils ne permettent ni d'identifier une famille ou son enfant, ni même l'établissement ou le service où l'enfant est en liste d'attente. Les entretiens ont été synthétisés et reflètent l'avis et le vécu des personnes interrogées. Les familles n'ont pas été tirées au sort mais proposées par les ESMS, ce qui est susceptible d'introduire un biais de recrutement.

UNE RUPTURE DE PARCOURS EVITABLE ENTRE L'ULIS ET LA SIPFP

Mme et M C vivent à 20 km à l'est de Marseille et travaillent tous les deux.

Ils ont rapidement remarqué que leur fille Gloria, seconde de la fratrie, ne grandissait pas si facilement que son frère aîné. Ils ont décelé des retards à l'acquisition de la marche et du langage.

A la sortie de la crèche, un psychiatre consulté prescrit, sur l'insistance de la famille, un test génétique : il révèle un syndrome de l'X fragile. Gloria est ensuite suivie par un CAMSP tout en étant en maternelle pendant quatre ans dans sa commune de résidence. Elle bénéficie d'une AVS financée par la mairie de la ville. Son QI est évalué à 60. Elle entre ensuite en école primaire où elle redouble son CP.

Ses capacités d'apprentissage réduites l'empêchent de suivre au delà du CE1. *« Mathématiques, pensées abstraites, c'est absolument calme plat de ce côté là »*. L'équipe éducative oriente la famille vers le montage d'un dossier MDPH. Celle-ci notifie un IME. *« Au départ on nous a pas demandé ce que nous on souhaitait. C'était la notification MDPH qui a dit IME pour Gloria. Suite à ce courrier là, nous on a dit : on est pas d'accord. On est passé en commission. On y est allé tous les deux, avec Gloria »*. Conformément au souhait de ses parents, l'enfant intègre alors une Clis à 20km de son domicile, préférée par la famille à une autre classe distante de 7km seulement car conseillée par le CMPP. Gloria grandit, et passe de la Clis à l'Ulis dans la même ville. Dans cette Ulis, un jour par semaine, la classe se déplace dans un IME implanté sur la commune. Les enfants y participent aux ateliers cuisine, vannerie ou lingerie. Les parents et Gloria apprécient cet IME qui est doté d'une section de première formation professionnelle.

Aujourd'hui, Gloria a 16 ans et passe ces derniers mois en Ulis collège. Ses parents n'ont jamais regretté le choix de la scolarité au lieu du médico-social. *« Ca s'est avéré être un bon choix sur la durée. Elle s'est plu. Elle s'est sentie très à l'aise »*. Ils remarquent qu'elle n'a pas souffert à l'école. Ils sont conscients du fait que certains enfants ne sont pas adaptés à la scolarité, même en Clis ou Ulis. Ils ont vu d'autres enfants souffrir et quitter

l'Ulis par exemple. Mais leur fille est très sociable, et a beaucoup gagné en restant à l'école. Ce choix a été coûteux en temps et en argent, mais adapté à leur enfant. Pour faire face aux besoins, les parents ont travaillé plus qu'auparavant. Pendant tout ce parcours, ils n'ont jamais eu connaissance de l'existence de l'AAEH, qu'ils n'ont demandé qu'en septembre 2014, alors que leur fille avait 15 ans, sur les conseils de leur enseignant référent qui s'en est aperçu en lisant leur dossier. Gloria a toujours bénéficié d'une prise en charge par des professionnels para médicaux en libéral. Ses capacités d'abstraction sont faibles, mais elle apprend en mimant le comportement des autres, par imitation. *« En la gardant dans un secteur dit normal, elle a pu grandir au travers de l'observation. Elle a regardé les exemples qu'elle avait autour et comme de toute façon elle comprend pas grand chose de ce qu'on lui dit dès que ça se complique ; mais visuellement, elle regarde les autres faire, elle grandit en fonction de ça. C'est ce qui nous avait freinés pour l'IME dès 6 ans. Mais là c'est le bon moment. Elle est capable de se sortir de situations, elle est beaucoup moins en danger aujourd'hui de tomber dans le mauvais chemin. Elle y allait tout droit au début. Autiste, elle parlait plus, elle était figée, elle se tapait, on y était. Alors que là on est très loin de tout ça »*. C'est en cela que l'école ordinaire a pu lui être bénéfique, bien plus que l'IME, estiment ses parents. Aujourd'hui, *« elle écrit bien, elle lit, on peut avoir des discussions mais dès que c'est un poil poussé on la perd. Mais sur certains apprentissages, elle pose pas de questions. Pour les nouvelles technologies, elle pose pas de question, elle surfe ! Elle est souriante, agréable à vivre »*.

C'est la fin de l'Ulis du collège, les parents n'ont plus d'autre choix que l'établissement. L'enseignant référent de leur fille leur a dit que l'Ulis en lycée s'adresse à des enfants dotés de plus de capacités intellectuelles. De plus, les parents ne voient pas leur fille au lycée, entourée de quasi-adultes. Mais la famille de Gloria n'a pas anticipé ce changement de prise en charge. Mme et M C. pensaient que le passage de l'Ulis vers la SIPFP *« se faisait automatiquement, comme on passe du collège au lycée. Elle est connue comme le loup blanc là-bas [à l'IME], tout le monde la connaît »*. Ils ont déposé un dossier de demande d'orientation à la MDPH en décembre 2014 sur les conseils de la commission éducative et de l'enseignant référent. *« Pour moi y avait pas d'urgence »*. Les parents ont demandé une orientation vers la SIPFP de l'IME où Gloria passe déjà un jour par semaine. La notification de décision n'ayant pas été retrouvée pendant l'entretien, nous n'avons pas pu voir si cette enfant était aussi orientée vers d'autres IME. Gloria a en tous cas été orientée vers l'IME qu'elle a fréquenté, entrant ainsi sur la liste d'attente en avril 2015, mais n'est pas du tout sûre d'avoir une place à la rentrée de septembre 2015 : l'établissement a déjà une quarantaine d'enfants en liste d'attente, dont une trentaine sur la liste depuis plus de 6 mois. Gloria aimera y apprendre à faire de la cuisine pour en faire son métier. Les parents viennent de rencontrer la direction de l'IME, et sont dans l'attente d'une place, bien que la direction *« ne nous ait rien fait entrevoir »*. Il faut qu'une place en cuisine se dégage, et que son profil convienne à l'IME, ce dont les parents seront informés après la journée d'observation prévue dans 15 jours.

Gloria n'est inscrite en liste d'attente dans aucun autre établissement, et les parents restent stupéfaits de la complication de la démarche, qui leur apparaît pourtant en continuité de l'Ulis vers la SIPFP. Ils projettent d'inscrire leur fille dans d'autres IME alentours, mais n'ont encore aucune idée sur ce sujet et n'en connaissent qu'un autre,

de nom. Ils s'interrogent sur l'absence de communication entre les services en jeu, c'est à dire l'Education nationale et le secteur médico-social, qui ne peuvent assurer la continuité du parcours. Dans l'IME souhaité par les parents de Gloria, seuls les parents qui téléphonent après réception de la notification sont reçus en entretien. La famille de Gloria s'interroge encore : pourquoi est-ce aux parents d'appeler l'IME alors qu'ils ont déjà déposé un dossier en demandant cet IME ? Pourquoi l'IME ne nous appelle pas ou n'envoie-t-il pas un courrier pour un rendez-vous ?

Devant la complexité des démarches, les parents de Gloria font une proposition. *« Ils devraient faire un manuel. Votre enfant est là, il arrive en fin de...qu'est-ce qui faut faire ? Un guide ou un site : vous avez un enfant handicapé ? Voilà comment ça se passe. Qu'est-ce que vous pouvez en faire... On s'est bougé, on est allé à des réunions des X fragiles, on l'a pas vu. Votre enfant est différent, quel est le chemin ? Voilà ce qu'il faudrait. »*

Interrogés sur leur relation avec la MDPH, les parents ont souvenir de s'être rendu deux fois à la maison départementale pour expliquer leur choix, et se souviennent : *« La MdpH a apprécié qu'on se déplace, qu'on se batte un peu pour notre fille. Quand on leur a raconté notre parcours quelque part, ils en revenaient pas.... Ils étaient intéressés parce qu'on avait pas suivi leur choix d'IME et que ça se passait bien. En sortant, ils étaient complètement d'accord avec nous, ils comprenaient pas à la limite pourquoi il y avait eu cette orientation en IME. »*

2,5 ANS D'ATTENTE POUR UN SESSAD, PUIS QUELQUES MOIS POUR UNE SIPFP EN URGENCE

Mme et M B résident à une vingtaine de kilomètres au nord de Marseille et travaillent tous les deux.

Dès avant ses 6 mois, les parents, la famille, le personnel de la crèche et la pédiatre de la PMI ont été interpellés par divers signes qui ont amené les parents à faire réaliser des bilans variés. Après des résultats infructueux, les tests génétiques soulignent une anomalie génétique non répertoriée mais aucun diagnostic n'est clairement posé. Des incapacités sont observées, liées à une déficience intellectuelle légère à moyenne, des troubles du comportement et des difficultés à réaliser des gestes en motricité fine. Kevin est orienté par la PMI vers le Camsp de sa commune, dont aujourd'hui encore la famille garde un souvenir admiratif. Il y bénéficie de séances en psychomotricité, orthophonie, psychologie. Les parents profitent de conseils de l'assistante sociale et de guidance parentale.

Kevin entre en maternelle dans sa commune de résidence, où il reste trois ans. Cette école ne souhaite pas l'intégrer plus de deux matinées par semaine (*« ils le voulaient pas »*), avec une AVS, octroyée à temps partiel (6 heures, puis 9 heures), alors que les

parents souhaiteraient un temps complet. Voyant que leurs démarches en ce sens auprès de la MDPH n'aboutissent pas, ils saisissent la presse locale. Quinze jours plus tard, ils obtiennent un temps supplémentaire d'AVS.

Les parents déménagent pour raisons personnelles, mais choisissent une commune dotée de Clis, prévoyant l'avenir de leur enfant. L'année du déménagement, Kevin double sa grande section de maternelle dans la nouvelle commune, où il a pu aller à l'école tous les matins.

A six ans, l'enfant quitte le CAMSP mais aucune « place » n'est disponible dans la continuité pour un suivi en CMP ou en CMPP. Sans autre solution, et alors que le Sessad n'est pas encore envisagé, la famille commence un parcours de suivi en libéral, en partie assuré par les personnels du CAMSP qui ont aussi une activité en cabinet de ville. La mère de Kevin demande à son employeur de travailler à mi-temps, mais cette demande est refusée, le poste occupée par Mme B (assistante de direction) ne s'y prêtant pas selon lui. La famille demande alors une AEEH avec complément, pour financer cet accompagnement libéral. Elle essuie un premier refus pour le complément, et représente sa demande mais en se rendant cette fois à la CDA pour défendre sa requête : *« Il faut aller défendre son dossier. Nous on l'a su à force de discuter avec les professionnels et aussi une association, SOLIANE (...). C'est au moment du recours où on est allé défendre le dossier de Kevin qu'on s'est rendu compte comment ça se passait. Ça reste très abstrait ; parce que sur 4 feuilles de papier, ils se font une idée de ce que vous vivez et c'est loin de la réalité. C'est pas révélateur comme des parents qui expliquent vraiment le quotidien et les difficultés de l'enfant. C'est mieux d'aller sur place le jour J. Mais les parents le savent pas ».*

Secrétaire de direction, Mme B a mis sa carrière professionnelle entre parenthèses pendant 6 ans, en choisissant de devenir femme de ménage, pour aménager ses périodes de travail (suite au refus de son employeur pour des horaires adaptés). Elle et son mari, chauffeur salarié, aménagent leurs horaires afin d'être toujours disponibles pour les différents accompagnements. C'est à eux de coordonner les libéraux, et au bout de deux années, ils ont conscience de s'essouffler dans cette tâche. Ils demandent alors une orientation en Sessad. *« On en pouvait plus et c'est là qu'on avait demandé une orientation pour un Sessad. »*

Leur garçon continue en CP mais décroche rapidement au CE2 : *« La maitresse le laissait au fond de la classe prendre un BD qu'il feuilletait toute la journée »*. Il est sur liste d'attente d'un Sessad qui leur a été conseillé par l'orthophoniste en libéral qui suit Kevin depuis le Camsp.

Au bout de deux ans et demi d'attente, il entre au Sessad choisi et simultanément dans la Clis de la même commune, à 25 km. Les parents avaient fait le choix de cette Clis car ils savaient que le Sessad conseillé intervenait sur cette zone. Pour la première fois, Kevin est scolarisé à temps plein. Il bénéficie d'un transport financé par le Conseil général. Après deux ans de Clis, Kevin intègre le collège et son Ulis, toujours suivi par le Sessad, où il découvre aussi des activités du type jardinage, vannerie, maçonnerie,.... Il

a bénéficié en parallèle d'une intégration en Segpa en 6^{ème} et 5^{ème} (sport, musique, SVT, anglais). En fin de 6^{ème}, Kevin a 13 ans ; les parents demandent une orientation en IME. En 5^{ème}, l'enfant est en souffrance et décroche de la Segpa comme de l'Ulis. Cette intégration s'est mal passée ces derniers mois, jusqu'à rendre l'enfant réticent à aller au collège. Proche de la déscolarisation, les parents ont urgemment besoin que leur fils, qui a alors 14 ans, puisse entrer en SIPFP.

Kevin a été orienté par la CDAPH sur trois IME conseillés par le référent de scolarité. Les parents visitent les trois IME, malgré la préférence de Kevin pour l'établissement qu'il connaît.

Un établissement les reçoit en mars 2015 en les soumettant « à un interrogatoire ». L'attitude des deux personnes qui les reçoivent en présence de l'éducatrice de Kevin dans son Sessad les choque profondément, ainsi que l'éducatrice. Des questions sur la vie du couple et l'existence d'une maltraitance dans la famille sont par exemple évoqués.

Les parents ont visité un autre IME marseillais où ils ont été très bien accueillis en avril 2015, avec un très bon contact. Trois jours d'intégration ont été programmés, et des places paraissaient disponibles pour la rentrée 2015.

Mais Kevin n'ira pas faire ces jours d'intégration à Marseille, car la semaine d'après, la procédure de pré-admission à l'IME où Kevin est actuellement en Sessad est programmée. Il y a 50 enfants en liste d'attente dont Kevin qui est en fin de liste, mais un élève de l'IME vient de partir en Segpa. « Vu l'urgence » et la proximité des deux profils d'enfants, la direction de l'IME propose aux parents de prendre immédiatement Kevin pour remplacer l'enfant sortant. Il entrera en SIPFP trois jours après notre entretien.

UN ENFANT BIENTOT EN SESSAD APRES DEUX ANNEES SUR LA LISTE (MAIS UN PARENT LONGTEMPS EN DENI)

Depuis qu'il a deux ans, Mme R. vit seule avec son fils Nolan qui a aujourd'hui 14 ans, à 50 km de Marseille. A 50 ans, elle est coiffeuse à son compte. Avant d'avoir son salon, elle était coiffeuse à domicile pour décider de ses horaires et être disponible pour son fils.

A 6 ans, Nolan double son CP, puis est orienté en Clis l'année suivante. Sa mère encore aujourd'hui n'a aucun diagnostic ni même aucune évaluation du QI de son enfant. « J'ai pris rendez-vous à Marseille quand il était petit, mais le médecin était pas là au rendez-vous. Je suis allé à Marseille pour rien. Depuis, j'ai plus rien fait ». Il apprend lentement, mais ce qui est appris est bien mémorisé. Aujourd'hui, à 14 ans, elle estime qu'il a un niveau scolaire équivalent au CE1.

En fin de Clis, l'enseignant référent avec l'équipe éducative, souhaitent l'appui d'un Sessad. Mme R. fait une demande en ce sens à la MDPH, mais pense cependant que la place de son fils n'est pas dans le secteur du handicap : « ça m'a rebuté, le handicap, c'est pas pour lui ». En mai 2013, la demande faite à la MDPH est acceptée. L'enfant est

orienté vers deux Sessad à moins de 25 km. La mère ne contacte aucun établissement à réception de la notification⁴⁷. Deux freins expliquent son inaction : elle pense que son fils n'a pas sa place en Sessad, et il lui a été dit que la plupart des interventions du Sessad se font le mercredi matin, qui est précisément le jour de fermeture de son salon, jour dédié à son fils, qu'elle voit peu les autres jours (en dehors du dimanche).

Nolan entre ensuite en Ulis pour enfants avec troubles des fonctions cognitives dans le collège de sa commune. Son retard est léger, et les enfants qu'elle voit dans l'Ulis lui paraissent bien plus lourdement déficients. L'enfant ne se sent pas bien dans cette Ulis ni dans ce collège; le contact avec l'enseignante n'est pas satisfaisant. Mme R souhaiterait que son fils soit intégré dans une classe ordinaire du collège avec une AVS, mais l'enseignant référent lui dit que l'enfant n'a pas le niveau adéquat. Face à l'insatisfaction de la mère comme de l'enfant, l'enseignant référent propose d'orienter Nolan vers une autre Ulis à 20 km de son domicile pour l'année scolaire suivante.

Là, l'Ulis donne entière satisfaction à la mère comme à l'enfant, dont les progrès sont nombreux avec sa nouvelle enseignante. Il est intégré aux cours de musique, de sports et de technologie. Un taxi financé par le Conseil départemental passe prendre Nolan le matin à 9h00, pour un début des cours à 9h30, et une fin de journée à 17h10. Une nouvelle équipe éducative et un nouvel enseignant référent handicap, très appréciés de Mme R, lui proposent à nouveau une intégration en Sessad. En mars 2015, une réunion éducative persuade Mme R que le Sessad est une opportunité pour Nolan : « *Cette fois-ci, ils m'ont convaincu, j'ai mieux compris* ».

Par une heureuse coïncidence, Nolan est depuis fin avril premier sur la liste d'attente du Sessad de la commune limitrophe, après y avoir été inscrit pendant 2 ans. Mme R est jointe téléphoniquement par la direction, qui l'informe de la position de Nolan sur sa liste. Mme R projette de faire une visite rapidement, sans encore avoir fixé une date. Elle souhaite voir les locaux avec son fils, et appréhende la rencontre avec d'autres enfants très handicapés.

Pendant une courte période, alors en Clis, Nolan a bénéficié d'une prise en charge orthophonique, qui a cessé depuis longtemps, car jugée plus nécessaire. L'équipe éducative réunie en mars 2015 a proposé une rééducation orthoptique pas encore mise en place.

Mme R perçoit depuis quelques mois l'intérêt d'une psychothérapie pour son fils (« *il est trop anxieux, je crois qu'il veut remplacer son père, il est trop inquiet quand il est à l'école, qu'il me laisse seule, ça lui occupe trop la tête, je crois qu'il y pense trop* »), mais aussi pour elle (« *je crois que j'en ai bien besoin, je suis trop fusionnelle (...)* ».) Elle souhaite consulter chez une psychologue d'un village limitrophe conseillée par une cliente (« *elle est transformée depuis qu'elle y est allée* »).

⁴⁷ Après vérification, Nolan figurait sur la liste d'attente d'un seul des deux Sessad au 1^{er} septembre 2014.

Mme R ne s'est jamais rendue dans les locaux de la MDPH. Les dossiers qu'elle y a déposés ont été rédigés avec l'aide de l'enseignant référent. En ce moment, *« on est en train de refaire une demande pour l'Ulis, pour qu'il puisse l'avoir jusqu'à 16 ans, avec la demande de transport aussi »*.

Elle n'a jamais fait de demande pour l'AEEH, mais s'avère intéressée car elle lui permettrait de financer la psychothérapie de Nolan par exemple.

UNE PLACE EN SESSAD REFUSEE APRES 2,5 ANS D'ATTENTE, ET EN 62EME POSITION POUR LA NOUVELLE ORIENTATION EN IME

M et Mme M. travaillent tous les deux. Esteban, leur premier enfant né à la toute fin de l'année 2000, est confié à une nourrice pendant les heures de travail. Elle s'interroge, quand Esteban approche ses trois ans, sur son comportement. Cette interrogation fait écho aux interrogations de l'institutrice à l'entrée en maternelle, qui estime *« pas possible de garder Esteban »*, considéré comme hyperactif. La famille habite alors dans une région du nord de la France. Esteban continue d'aller à l'école, à mi-temps, accompagné *« d'un adulte détaché par la mairie »*, avec un suivi par le CMP le plus proche du domicile, où il est diagnostiqué comme atteint de troubles envahissants du développement (TED). A quatre ans, est aussi diagnostiquée une intolérance au gluten et au lactose. Son état s'améliore un peu après la mise en place d'un régime alimentaire adapté. Lors de son arrivée au primaire, Esteban bénéficie d'une AVS pour sa présence à mi-temps dans l'école, tout en étant suivi par l'hôpital de jour.

Cette prise en charge se poursuit jusqu'à l'âge de 7-8 ans, où le père d'Esteban est muté dans les Bouches-du-Rhône. Pour préparer l'arrivée, l'enseignante référente handicap s'occupe de faire transférer le dossier d'Esteban à la MDPH 13, ce qui permet à la famille de recevoir une notification d'orientation dans quelques Sessad autour de la ville d'affectation, dont un spécialisé *« troubles envahissants du développement »*.

La famille déménage en 2009 dans une commune de 25.000 habitants au nord ouest de Marseille. Mme M se met en disponibilité car lorsqu'elle quitte sa région d'origine, elle est enceinte et la situation d'Esteban nécessite de la disponibilité. La famille est confiante dans le fait de disposer d'une place à son arrivée. Mais très rapidement, elle réalise qu'aucune place n'est disponible : *« Ca a été tout de suite la galère, on avait rien pour Esteban »*. L'enfant est inscrit en liste d'attente dès 2009 dans un Sessad spécialisé TED avec lequel Mme M a pris contact dès après son installation. *« Heureusement que je pouvais rester à la maison »*.

Peu à peu, dans les mois qui suivent, le CMP a accueilli l'enfant, et il a intégré une Clis, à mi-temps. Un an plus tard, Esteban intègre à mi-temps une Clis spécialisée TED qui vient d'ouvrir à une dizaine de kilomètres de son domicile. *« Le temps complet, c'est trop dur pour lui, il a pas confiance en lui »*. Quatre demi-journées par semaine, Esteban se rend à l'hôpital de jour de cette commune.

Une place se libère alors au Sessad, que la famille refuse (après deux ans et demi d'attente), Esteban ayant trouvé un équilibre dans sa prise en charge. Cependant, après discussion, les parties s'accordent pour réserver une place à Esteban, quand l'hôpital de jour arrêtera l'accompagnement de l'enfant.

Au moment de l'entretien, Esteban est suivi par ce Sessad spécialisé TED où il a été admis en fin d'hôpital de jour, ce qui lui permet de bénéficier de suivi orthophonique, psychologique, psychomoteur, éducatif, parallèlement à sa Clis, où il progresse grâce à la stabilité de son environnement (depuis trois ans, la même maîtresse l'accompagne).

A 14 ans, Esteban est toujours en Clis, faute de place en Ulis, pour laquelle il bénéficie d'une notification. Il peut intégrer un centre de loisirs et faire du sport grâce à un agent d'intégration handicap : *« je les remercie vraiment pour ça, c'est vraiment bien, sinon il pourrait pas faire de sport, il le prendrait pas, il peut y aller que si il est là »*.

Début 2014, un dossier a été déposé à la MDPH pour une orientation Ulis et IME, sur les conseils de l'enseignante référente et suite à une décision de l'équipe de suivi de scolarisation (ESS). La famille M a reçu une liste d'établissements notifiés en mars 2014, qu'elle a tous contactés. Un seul établissement intègre sa commune de résidence dans son circuit de ramassage. C'est un établissement non spécialisé TED, qu'elle avait déjà visité avant même de recevoir la notification, sur les conseils de l'assistante sociale du Sessad.

Elle attend aujourd'hui qu'une place se libère : son fils était, en septembre 2014, 62^{ème} sur la liste d'attente de l'IME (qui comprenait alors 83 enfants). Elle regrette cependant que le seul établissement qui concerne son secteur géographique n'ait pas de places spécialisées TED. Ce mois de juin, la famille saura si enfin une place en Ulis sera disponible pour la rentrée prochaine.

Mme M bénéficie de l'AEEH avec complément, du fait qu'elle a arrêté de travailler pour s'occuper de son fils. Ce complément permet à la famille de faire face au manque à gagner lié à la perte du salaire de Mme M.

La famille rencontre l'enseignante référente handicap une ou deux fois par an, lors des ESS en particulier. C'est la référente qui s'occupe de proposer les solutions de prise en charge, et l'assistante sociale du Sessad (et de l'hôpital de jour avant elle) qui oriente la famille dans ses choix. Le dossier MDPH est donc réalisé avec l'appui de ces deux personnes, puis envoyé par la poste avec accusé de réception. La famille ne s'est jamais rendue dans les locaux de la MDPH.

M. a longtemps été secrétaire en cabinet d'avocat. Elle a 46 ans, elle est mariée avec le père de ses deux enfants, qui ont aujourd'hui 17 et 15 ans. Elle habite dans un quartier assez central de Marseille. A la naissance de leur premier enfant, Jules s'est rapidement montré hypertonique, pleurant beaucoup, d'un caractère anxieux et toujours en action, ne pouvant tenir assis dans sa poussette. M. précise que Jules a été obtenu par insémination.

A son entrée en maternelle, l'institutrice rencontre des difficultés pour canaliser l'énergie de Jules, enfant impulsif qui a parfois des gestes agressifs envers ces camarades. Elle présente son cas en équipe éducative, en présence des deux parents « convoqués ». M. s'y sent comme dans un tribunal, où elle comme son mari seraient mis en accusation. Leur vie de couple est questionnée, mise à nue, ce qui est ressenti très violemment par M. L'équipe éducative propose à M. et son mari que Jules soit suivi en hôpital de jour. Cette décision n'est pas suivie par les parents, apeurés par l'image que véhicule l'hôpital psychiatrique. Cependant, ils décident d'agir pour comprendre le comportement de leur enfant. Jules fréquente d'abord le CMPP le plus proche de leur domicile, où il suit une thérapie de groupe avec des enfants dont les troubles sont proches du sien. Parallèlement, les parents consultent un spécialiste neurologue réputé de l'hôpital de la Timone à Marseille qui diagnostique, alors que l'enfant a 5 ans, un trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA). Le peu de résultats obtenus au CMPP leur fait abandonner cette prise en charge. Le CMPP est vécu comme un lieu où le processus de prise en charge est long, *« on attend des mois avant de savoir le suivi que va avoir ton enfant, avant d'avoir un diagnostic et un traitement »*. M. a même l'impression que le CMPP nie les troubles, et refuse le diagnostic du neuropédiatre : l'équipe pense que l'anxiété et les difficultés de l'enfant sont liées à un climat familial anxieux sans réellement porter de diagnostic. M. estime que le diagnostic du neuropédiatre entre en conflit avec l'avis des psychanalystes.

Ce premier diagnostic du neuropédiatre s'assortit d'un traitement, la Ritaline, à laquelle l'enfant de maternelle réagit bien, puisqu'il apaise son hyperactivité. Cependant, des effets secondaires gênants vont amener l'arrêt du traitement au bout d'un mois : l'enfant, qui souffrait de tics, a vu ses tics vocaux exagérés. Les parents s'orientent vers un centre privé (et coûteux) où le neuro-pédiatre qui a diagnostiqué leur enfant officie. Ils y sont soutenus par une psychologue qui les épaula dans la conduite à tenir face à leur enfant. Jules bénéficie d'un suivi par une psychomotricienne, mais il est jugé inefficace par les parents.

La famille commence à s'isoler socialement, les troubles comportementaux de l'enfant gênant sa socialisation comme celle de ses parents. Les amis et la famille se font plus rares, le vide se crée.

Un autre neuropédiatre est ensuite consulté, dans un hôpital privé marseillais, qui tente différents traitements afin d'apaiser l'hyperactivité de Jules. A 6 ans, la seule solution trouvée est de mettre Jules sous neuroleptique, ce qui choque dans un premier temps les parents, mais aussi ce qui reste de l'entourage. Il est aussi suivi par une psychologue

spécialisée en troubles de l'hyperactivité. L'enfant entre alors en CP. M. est convoquée 15 jours après la rentrée par une institutrice en difficulté, qui n'arrive pas à gérer le comportement de son fils. Il ne suit pas à l'école, est agressif et mis à part. Lors de la réunion de l'équipe éducative, l'enseignante référente handicap signale qu'il est nécessaire de faire un dossier à la MDPH. L'institutrice demande une AVS, mais cette assistance ne semble pas à l'époque attribuée pour un enfant avec ce diagnostic. Une reconnaissance du handicap est cependant actée. Elle va dans un premier temps servir à obtenir l'AEEH, M. ayant décidé d'arrêter de travailler pour pouvoir amener son enfant aux différentes consultations. Pendant deux ans, M. réussira à obtenir 300 euros d'AEEH qui aideront au financement des consultations du psychiatre, de la psychologue spécialisée en THADA qui le suivra jusqu'à l'âge de 9 ans, d'une orthophoniste, pendant que son mari artisan continue de travailler. Les parents ne perçoivent cependant pas d'amélioration chez leur fils.

Jules est suivi par une nouvelle psychiatre, Dr B, conseillée par une association de parents d'enfants avec THADA. Ce psychiatre fait aussi une guidance parentale, dont les parents sont satisfaits. Cela leur permet de bénéficier de conseils pratiques qui sont mis en œuvre à la maison, au quotidien. Jules ne suit pas bien les enseignements scolaires, et double son CE2. Il est toujours sous neuroleptique, ce qui peut pour partie expliquer ses difficultés selon la mère. Il est aussi diagnostiqué dyspraxique et dyscalculique.

Le comportement de Jules ne s'améliore pas, et la psychiatre B, qui continue de suivre l'enfant et sa famille, propose un éloignement de Jules, en l'envoyant dans une maison d'accueil à caractère sanitaire (MECS) dans les Alpes. Elle précise qu'elle ne peut plus rien faire à son niveau, et craint des troubles de la conduite à l'adolescence. L'ambiance familiale est décrite par M. comme « électrique », la famille étant épuisée par des années d'accompagnements sans améliorations. La séparation dure un an, et une grande culpabilité est soulignée par M. suite à l'éloignement de l'enfant. L'enfant revient certains week ends. Cette séparation se fait l'année du CM2, mais ne crée pas le changement attendu. « *Il est revenu pire* » avec une colère contre ses parents de l'avoir laissé une année au milieu d'enfants perçus par Jules comme des cas plus graves ; par exemple un enfant atteint du syndrome de Tourette, qu'il a copié dans son comportement. Il est revenu plus dur, et fait des crises plus fréquemment. Son séjour s'est tellement mal déroulé que la Mecs n'a pas souhaité le garder une deuxième année, ce qui correspondait d'ailleurs au souhait de la famille. M. souligne que depuis « *la Mecs a été fermée pour violences* » envers les enfants. Eux-mêmes avaient signalé des actes violents rapportés par leur fils.

Jules arrive maintenant à l'âge du collège. Le collège marseillais du secteur refuse l'enfant au vu de son dossier. Une école privée du centre ville accepte Jules en 6^{ème} à la rentrée de septembre, mais il en est définitivement exclu en janvier. Aucun des collèges contactés ensuite n'accepte d'intégrer Jules en cours d'année. Sa mère avait repris un travail : il est donc déscolarisé et seul à la maison. Un enseignant à domicile est fourni par l'Education nationale, et Jules est inscrit au CNED jusqu'à la fin de l'année. Ce

dispositif a été mis en place par l'enseignante référente du collège privé. Celle-ci a aussi orientée la famille vers le CMPP du quartier où est implantée l'école. L'accompagnement est mieux apprécié par la famille, par rapport à l'autre CMPP. C'est la pédopsychiatre de ce centre qui va proposer à la famille une orientation en internat d'Itep, 4 nuits par semaine, assorti d'une demande d'AVS. Pour M., cette période est la plus dure qu'elle ait vécue.

Cette orientation a pu être réalisée rapidement dans un Itep marseillais, M. n'ayant pas le souvenir d'avoir attendu entre la décision et la prise en charge, qui s'est faite à la rentrée de septembre, pour la 5^{ème}. Le collège du quartier de M., qui avait refusé Jules en 6^{ème}, l'accepte en 5^{ème}, rassuré par le suivi de l'Itep et la présence de l'AVS. Rapidement, la famille souhaite que Jules passe moins de nuits à l'internat, où comme à la Mecs les autres enfants sont décrits comme des cas plus graves que le sien. Il se sent en insécurité et décrit de nouveau des violences faites aux enfants, et entre enfants. Les enfants ont des troubles très différents. Jules assiste à des comportements qui le choquent notamment avec les *« veilleurs de nuit qui font preuve d'agressivité verbale et physique avec les enfants. Ils enferment les enfants n'arrivant pas à dormir et perturbent le sommeil des autres, les menacent de douche froide, les insultent, ... »*. Jules se lie cependant avec un éducateur qui lui fait pratiquer la boxe, ce qui contribue à lui donner confiance en lui. Pour la famille, cet éducateur est le seul élément positif qui reste du passage en Itep de Jules, qui durera moins de deux ans. Pendant cette période, les parents décident aussi d'arrêter les neuroleptiques, pour diminuer les problèmes cognitifs qu'ils impliquent, en particulier les oublis et la difficulté de concentration.

En 4^{ème}, Jules garde son AVS mais sa famille demande en accord avec leur fils à ce que le suivi de l'Itep soit allégé : il sera accompagné par le Sessad. Cela se traduit par un suivi avec un psychomotricien, la présence du Sessad aux équipes éducatives, des aménagements d'horaires et la participation à un groupe de pairs. Mais Jules refuse peu à peu ce suivi, et l'arrêt de la prise en charge est décidé d'un commun accord avec la famille et l'Itep, sur demande de la famille.

En 3^{ème}, Jules bénéficie d'un statut particulier dans son collège, qui lui permettra de ne présenter que le CFG à la place du brevet. Pour éviter les conflits avec les autres jeunes adolescents à l'école, Jules passe presque toute son année en stage en entreprise, dans l'espoir de trouver pour l'année suivante un lieu d'apprentissage.

Cette année scolaire 2014-2015, Jules a commencé un stage en plomberie, chez un artisan, avec une inscription en CFA. Cet essai n'a pas abouti, Jules étant en conflit à la fois au CFA et chez le maître d'apprentissage. Son père, artisan, a alors décidé de prendre en apprentissage son fils dans son atelier, mais cet essai n'a pas non plus été couronné de succès. Actuellement, Jules aide son père, en dehors de tout cadre. C'est un enfant isolé, qui n'a pas d'ami (*« il n'a jamais eu d'amis, du plus loin que je remonte »*). Son seul lien social réside dans les jeux en ligne du type World of Warcraft qu'il pratique avec plusieurs personnes interconnectées. Aujourd'hui, il n'a plus aucune prise en charge.

Pour Jules, l'attente d'une place en Itep n'a pas été de longue durée, la famille n'en ayant même pas gardé le souvenir. Le cas de Jules correspond à un enfant diagnostiqué dès 5 ans. La MDPH a reconnu le trouble dans la foulée, sans attribuer d'AVS dans un premier temps. Ce trouble identifié n'a cependant pas été amélioré par les prises en charge, toutes mises en échec d'après la famille. Certaines des prises en charge libérales ont été rendues possibles par l'attribution d'une AEEH.

Cette mise en échec est-elle le constat de l'état de nos connaissances lacunaires en matière de trouble du comportement ou d'une organisation de la prise en charge très inadaptée à ce type d'enfant ? Est-ce le résultat d'un diagnostic erroné ou incomplet ? On ne peut en tous cas ici attribuer l'échec de la prise en charge à l'attente qu'une place se libère en ESMS, puisque la famille n'a pas souvenir d'avoir clairement vécu une période d'attente.

PRINCIPAUX APPORTS DES ENTRETIENS :

Dans trois cas sur cinq, **les ruptures de parcours sont directement liées à l'indisponibilité d'une place d'accompagnement ou d'accueil en ESMS**. Ainsi, la rupture de parcours peut être évitée d'abord en étoffant l'offre.

Les familles expriment toutes leur étonnement, voire leur désarroi, devant la complexité des parcours de leur enfant. Il n'y a jamais, comme pour un enfant sans handicap, un circuit clair pour l'enfant, du type maternelle-primaire-collège -lycée. Les parents souhaiteraient que leur enfant soit dans une filière simple, ne pas avoir besoin tous les 3 ou 4 ans de justifier les besoins de leur enfant ou son handicap. Une simplification des parcours, avec des enchaînements plus « naturels » à la manière des parcours de scolarité, éviteraient aussi les ruptures de parcours.

Comme depuis des années, les familles expriment à nouveau leurs difficultés à obtenir des informations sur la marche à suivre quand on a un enfant handicapé, d'où la demande d'un manuel et le recours aux associations de parents, qui prodiguent ces conseils.

Deux familles ne bénéficiaient pas de l'Allocation pour l'Education d'un Enfant Handicapé (AEEH) alors que leur enfant est accompagné depuis des années par un Enseignant Référent Handicap et a une orientation MDPH. Une famille vient d'en faire la demande, et a regretté ne pas en avoir eu connaissance auparavant. Le manque d'information reste donc important. L'autre a projeté de la faire après notre entretien.

L'ambivalence du stage d'observation en ESMS est apparue au fil des discussions : il est perçu comme un couperet dont les règles sont mal définies. Rien de tel pour un enfant sans handicap, et encore une étape susceptible de créer une rupture dans le parcours.

Les MDPH sont moins souvent citées dans les échanges verbaux que les Enseignants Référents Handicap, pilier pour les familles, dans une position d'interface mais aussi de passerelle entre milieu ordinaire et spécialisé. Ils donnent les directions à suivre aux familles, remplissent aussi pour partie des demandes par exemple pour la MDPH. Ils conseillent les parents au moment des choix.

CONCLUSION

Les constats dressés tout au long de ce rapport peuvent donner lieu à deux types de réflexions, les unes axées sur l'amélioration de l'offre, les autres sur l'amélioration des procédures liées au suivi des décisions d'orientation.

A. QUELQUES REFLEXIONS SUR LES PROCEDURES ET PRATIQUES LIEES AU SUIVI DES DECISIONS D'ORIENTATION

Tous les opérateurs du secteur souhaiteraient disposer d'un état des besoins fiable de façon au moins périodique, sinon permanente. Ces besoins peuvent facilement être mesurés par le nombre et le profil des enfants en attente d'une place.

Alors que le logiciel de la MDPH peut établir des listes d'attente, elles ne sont pas jugées fiables par leur producteur. Certains processus pourraient être standardisés afin d'améliorer leur fiabilité, ce qui engagerait aussi les professionnels du secteur.

La transmission de l'information est en cause.

ETABLIR UNE PROCEDURE POUR L'ENVOI ET LA PRISE EN COMPTE DES FICHES DE LIAISON

La MDPH regrette que tous les ESMS ne transmettent pas systématiquement la fiche de liaison de chaque enfant, tandis que certains des ESMS rencontrés ne comprennent pas pourquoi des enfants dont ils se souviennent avoir signalé l'admission sont toujours sur les listes d'attente de la MDPH.

Il paraît donc nécessaire que chaque protagoniste vérifie ses procédures afin d'éviter les pertes d'information. A minima, les ESMS doivent pouvoir envoyer la liste des admissions réalisées deux fois par an, voire une fois l'an à la Toussaint, une fois la rentrée effectuée. Pour ce faire, l'Ars pourrait rendre obligatoire aux ESMS l'envoi de la fiche de liaison ou des listes biennuelles. Certains ESMS demandent une procédure possible par e-mail sécurisé.

SIGNALER LES EVOLUTIONS DES ORIENTATIONS AUX ESMS

- La MDPH ne signale pas aux ESMS quand un enfant a été admis par une des institutions concernées par la notification. Ce qui remplit inutilement la liste d'attente de chaque établissement, jusqu'à ce qu'il reçoive une liste MDPH actualisée, selon une périodicité qui n'est pas la même pour les établissements rencontrés. Signaler cette admission aux ESMS concernés paraît important, pour que chaque institution sache combien de personnes sont réellement en attente.
- Lorsqu'une orientation est modifiée, par exemple un enfant en attente d'un Sessad est orienté en IME, il paraît utile de le signifier aux Sessad afin qu'ils l'enlèvent de leur liste. Idem lorsque le recours d'une famille a abouti à une modification de l'orientation.

CREER UN SYSTEME D'INFORMATION PARTAGE

L'idéal serait de disposer d'un système d'information partagé entre la MDPH et les institutions permettant de signaler l'évolution des admissions et des notifications. L'Education nationale pourrait aussi être intégrée. Le site web de la MDPH est actuellement en cours de restructuration. Un travail en cours vise à permettre à l'utilisateur de remplir un dossier de demande en ligne, afin de dématérialiser la démarche et lui permettre de consulter son dossier électronique. Une seconde étape visera à permettre aux ESMS de gérer admission et sorties via le site internet. Le Creai Bourgogne et les MDPH de la région travaillent actuellement à l'harmonisation des pratiques d'observation et d'analyse des besoins pour l'élaboration d'un système d'informations partagé de gestion des listes d'attente. Il pourrait venir en appui en région Paca pour nous faire partager son expérience d'un système d'information partagé harmonisé. La CNSA de son côté avance dans l'objectif de créer un système d'information sur le suivi des décisions d'orientation, qui devrait être généralisé à l'ensemble des MDPH en France. Il sera important de vérifier l'avancée des travaux avant de lancer un système d'information local.

TRANSMETTRE LES INFORMATIONS MEDICALES AU MEDECIN DE L'INSTITUTION

Les informations médicales non-transmises par la MDPH lors de la notification sont finalement récupérées par les ESMS par d'autres voies. Dans d'autres départements, le directeur de l'ESMS reçoit la notification avec deux enveloppes jointes sur laquelle figure la mention « confidentiel ». L'une est à l'attention de la direction, où figure les éléments sociaux sur l'enfant, le PPS et l'autre à l'attention du médecin, avec des informations médicales qui permettent de connaître le profil de l'enfant. Ainsi, le secret médical n'est pas rompu, et l'institution est informée du dossier médical de l'enfant.

CONNAITRE LES PROFILS DES ENFANTS EN ATTENTE GRACE AU GEVA

La généralisation de l'usage du GEva permettrait aux différents professionnels des ESMS d'avoir une idée précise du profil de l'enfant. Ce qui représenterait un gain de temps pour les ESMS, et un confort pour l'enfant. Cela permettrait aussi de repérer exactement les besoins.

CONDUITE A TENIR A LA RECEPTION DE LA NOTIFICATION

Les procédures liées à la pré-admission sont variables dans chaque établissement. Une standardisation de celles-ci permettrait de préparer les familles et d'avoir une idée précise du nombre d'enfants réellement intéressés par chaque ESMS.

AMELIORER LE COURRIER DE NOTIFICATION D'ORIENTATION

La notification d'orientation adressée aux familles et aux ESMS est difficile à comprendre pour les familles. Les ESMS regrettent que n'y figurent pas le téléphone des familles, utile pour le premier contact, qui par défaut, se fait uniquement par courrier. La MDPH ne fait apparaître ce numéro de téléphone que sur les listes d'attente. De légères modifications apportées à cette fiche pourrait satisfaire les deux parties.

B. QUELQUES REFLEXIONS SUR L'OFFRE

Dans un contexte de contrainte budgétaire, au risque de l'utopie, il faut malgré tout souligner des lacunes de l'offre en accueil pour enfants avec handicap, pour tenter de les combler. Il est anormal qu'entre 1100 et 1400 enfants attendent une prise en charge adaptée, et que ces mêmes enfants l'attendent plus de 16 mois en moyenne. Cette longue attente a indiscutablement à voir avec une carence de l'offre. Les structures alternatives pour certains de ces enfants (CAMSP, CMPP, CMP par exemple) ont, elles aussi, des enfants en attente sur les mêmes territoires. Organiser une réponse territoriale en coordonnant différents partenaires nécessite que ces partenaires aient eux aussi des ressources disponibles, et non embolisées.

Cependant, une recomposition de l'offre et des modifications de pratiques professionnelles pourraient permettre l'accueil d'un plus grand nombre d'enfants, sans pour autant vider les listes d'attente. Une réflexion participative et en profondeur pourrait permettre de faire émerger de nouvelles organisations de type « plateforme territoriale de service ». L'exemple du Japon, présenté dans le rapport Vachey Jeannet en 2012, décrit une véritable révolution organisationnelle. Pour mémoire, le Japon a réformé en 2006 son organisation, en initiant une évaluation systématique des besoins des personnes. *« Cette logique d'individualisation a transformé l'offre (...) comme la ressource, avec la révision des grilles de tarification nationales en fonction de groupe « iso-besoins » (...) »*⁴⁸. Cette réforme a supprimé la distinction entre établissements et services. La prise en charge devient une succession de services : activités, soins, repas, hébergement,...pour lesquels un tarif variable est établi, en fonction de plusieurs critères (degré de handicap, capacité de la plateforme,...).

COMPENSER LES DESEQUILIBRES TERRITORIAUX

L'analyse des données par EOP a permis de souligner des déséquilibres territoriaux d'équipement, qui mériteraient d'être compensés. Certains de ces déséquilibres alimentent des listes d'attente supérieures à l'attendu dans certains EOP. Contrebalancer ces déséquilibres paraît particulièrement important dans les zones où le désavantage social est important.

Quelques propositions peuvent être faites :

- Rééquilibrer l'offre d'IME en étoffant en priorité les EOP de Marseille-Nord et Martigues où les listes d'attente sont très fournies. L'objectif pourrait être d'y établir un taux d'équipement au moins égal à la moyenne nationale.
- Rééquilibrer l'offre en Sessad DI-Ted en étoffant en priorité les EOP de Marseille-Nord, Marseille-Est et Aubagne-La Ciotat où les listes d'attente sont importantes. Pour mémoire, les Sessad ont presque autant d'enfants en attente que de places.

⁴⁸ Annexe VIII du rapport « Etablissements et services pour personnes handicapées, offre et besoins, modalités de financements » L. Vachey et al. Oct 2012

- Transformer certaines des nombreuses places en Sessad Itep soit en SIPFP pour public d'Itep, soit en internat d'Itep, soit en Sessad DI-Ted, selon les besoins repérés dans chaque EOP.
- Réfléchir aux possibilités de mettre à profit l'absentéisme des enfants, prévisible lors des vacances scolaires, pour accueillir d'autres enfants. Ce qui permettrait de sortir d'une logique de place pour entrer dans une logique de file active, chaque fois que possible.
- Mailler le territoire pour les jeunes avec déficience sensorielle, et éventuellement réattribuer quelques places d'IES si elles sont inutilisées (l'enquête ES avait montré en 2010 qu'on comptait 112 enfants présents pour 155 places installées, transformées en 125 places autorisées en juillet 2015).
- Mailler le territoire pour les jeunes avec polyhandicap.

TROUVER UN ACCUEIL DANS LE SECTEUR ADULTES POUR LES 146 A 200 ADULTES SOUS AMENDEMENT CRETON

- Désengorger des jeunes adultes les ESMS enfants reste une priorité à organiser, en concertation avec le département quand opportun. 10 à 15% des enfants en attente pourraient être accueillis si l'on pouvait accueillir ces jeunes dans le secteur adulte.

PERMANENCE DE L'ACCUEIL

- Vérifier si chaque EOP a besoin d'un accueil sur 365 jours, et si nécessaire, équiper tous ou certains EOP dépourvus.

FINESS : REPERER TOUTES LES IMPLANTATIONS GEOGRAPHIQUES

- Le décompte du nombre d'établissements et services est un exercice long et compliqué, car les définitions des termes « antenne », « établissement secondaire » ou « annexe » ne correspondent pas aux mêmes réalités selon chaque utilisateur ou à l'attribution d'un numéro Finess selon des règles fixes. A une période où mailler le territoire est considéré comme primordial, il reste difficile de localiser l'ensemble des implantations d'un ESMS. Une mise à plat du Finess en région paraît utile.

ANNEXES

ANNEXE 1 : LISTING D'ENQUETE ET ESMS REpondants A L'ENQUETE LISTE D'ATTENTE

Nom_Structure	Ville_Structure	Réponse enquête :
S.S.E.S.D. LES CYPRES	SALON DE PROVENCE	oui
S.S.E.S.D. LE COLOMBIER	LA ROQUE D'ANTHERON	oui
S.S.E.F.I.S. LA REMUSADE	MARSEILLE 11	pas de liste attente
S.S.A.D. LA CHRYSALIDE	ISTRES	oui
S.E.S.S.A.D. VALBRISE	MARSEILLE 04	oui
S.E.S.S.A.D. SESAME	AIX EN PROVENCE	oui
S.E.S.S.A.D. SANDERVAL	MARSEILLE 08	oui
S.E.S.S.A.D. SAINT YVES	AIX EN PROVENCE	Non répondant
S.E.S.S.A.D. RESODYS	MARSEILLE 01	oui
S.E.S.S.A.D. NORD LITTORAL	MARSEILLE 16	oui
S.E.S.S.A.D. MONT RIAnt	MARSEILLE 14	oui
S.E.S.S.A.D. MARSEILLE CENTRE VILLE	MARSEILLE 06	oui
S.E.S.S.A.D. MARSEILLE CENTRE EST	MARSEILLE 14	Non répondant
S.E.S.S.A.D. Les TAMARIS-AMANDIERS	MARSEILLE 08	oui
S.E.S.S.A.D. LES IRIS	LA CIOTAT	oui
S.E.S.S.A.D. LES HIRONDELLES	MARSEILLE 11	oui
S.E.S.S.A.D. LES ECUREUILS	MARSEILLE 08	oui
S.E.S.S.A.D. LES BASTIDES	MARSEILLE 11	pas de liste attente
S.E.S.S.A.D. LES ABEILLES	ARLES	oui
S.E.S.S.A.D. LE VERDIER	CABANNES	oui
S.E.S.S.A.D. LE PIED A L'ETRIER	AIX EN PROVENCE	oui
S.E.S.S.A.D. LE CHEMIN	MARSEILLE 15	oui
S.E.S.S.A.D. L'ARC EN CIEL	MARSEILLE 07	oui
S.E.S.S.A.D. LA CHRYSALIDE	ISTRES	oui
S.E.S.S.A.D. LA BRICARDE / A.P.A.R.	MARSEILLE 15	oui
S.E.S.S.A.D. GERMAINE BOHLER	MARSEILLE 04	oui
S.E.S.S.A.D. du CENTRE DE L'ENFANCE	VITROLLES	oui
S.E.S.S.A.D. / I.T.E.P. LA SARRIETTE	AIX EN PROVENCE	oui
S.E.S.S.A.D. / C.E.P.E.S.	ROUSSET	oui
S.E.S.S.A.D. / A.P.A.R.	AIX EN PROVENCE	oui
S.E.S.S.A.D. / A.P.A.J.H. 13	ST MITRE L-REMPARTS	pas de liste attente
S.E.S.S.A.D. / A.D.I.J.	LUYNES	oui
S.E.S.S.A.D. - S.S.A.D. LES CALANQUES	MARSEILLE 09	pas de liste attente
S.E.S.S.A.D. - S.S.A.D. COTE BLEUE	MARSEILLE 03	oui
S.A.F.E.P. - S.S.E.F.I.S. LES ALPILLES	AIX EN PROVENCE	oui
PLATEFORME AUTISME - DIAGNOSTIC	MARSEILLE 04	Oui. Données non intégrées.
LIEU DE RUPTURE LOU MAS MAILLON	AUBAGNE	Non répondant
I.T.E.P. SANDERVAL	MARSEILLE 08	oui

I.T.E.P. SAINT YVES	AIX EN PROVENCE	Non répondant
I.T.E.P. NORD LITTORAL	MARSEILLE 16	oui
I.T.E.P. MARSEILLE CENTRE VILLE	MARSEILLE 09	oui
I.T.E.P. MARSEILLE CENTRE EST	MARSEILLE 14	oui
I.T.E.P. LES BASTIDES	MARSEILLE 11	pas de liste attente
I.T.E.P. LE VERDIER	CABANNES	oui
I.T.E.P. LA SARRIETTE	AIX EN PROVENCE	oui
I.T.E.P. CENTRE DE L'ENFANCE LES CADENEUX	LES PENNES MIRABEAU	oui
I.R.S. DE PROVENCE	MARSEILLE 11	pas liste attente à la SEES ni SPFP
I.M.P.-I.M.PRO LA PEPINIERE	LA CIOTAT	oui
I.M.E. VERT PRE	MARSEILLE 09	Non répondant
I.M.E. VALBRISE	MARSEILLE 11	oui
I.M.E. SERENA	MARSEILLE 09	oui
I.M.E. MONT RIA NT	MARSEILLE 14	oui
I.M.E. LES TAMARIS-LES AMANDIERS	MARSEILLE 08	oui
I.M.E. LES PARONS	AIX EN PROVENCE	oui
I.M.E. LES MARRONNIERS	MARSEILLE 10	oui
I.M.E. LES FIGUIERS	MARSEILLE 11	oui
I.M.E. LES FAUVETTES	VITROLLES	oui
I.M.E. LES ECUREUILS	MARSEILLE 08	oui
I.M.E. LES CYPRES	SALON DE PROVENCE	oui
I.M.E. LES CHALETS	MARSEILLE 14	oui
I.M.E. LES ABEILLES	FONTVIEILLE	oui
I.M.E. LE PARADOU	MARSEILLE 09	oui
I.M.E. LE COLOMBIER	LA ROQUE D'ANTHERON	oui
I.M.E. LA PARADE	MARSEILLE 13	oui
I.M.E. LA MARSIALE	MARSEILLE 12	oui
I.M.E. LA CHRYSALIDE	ISTRES	oui
I.M.E. DES TROIS LUCS	MARSEILLE 12	Non répondant
I.M.E. CENTRE ESCAT	MARSEILLE 08	Non répondant
I.M.E. / C.E.P.E.S.	ROUSSET	oui
I.M.E. - S.I.P.F.P. LES ABEILLES	ARLES	oui
I.M.E. - D.U.E. / A.P.A.R.	MARSEILLE 15	oui
I.E.S. L'ARC EN CIEL	MARSEILLE 07	oui
ETABLISSEMENT SPECIALISE LACORDAIRE	MARSEILLE 13	oui
EDM CENTRE SAINT THYS	MARSEILLE 10	oui
E.E.A.P. LES TAMARIS	MARSEILLE 08	oui
E.E.A.P. LES CALANQUES	MARSEILLE 09	pas de liste attente
E.E.A.P. LES ALBIZZIAS	LUYNES	oui
E.E.A.P. L'ENVOL	MARIGNANE	oui
E.E.A.P. L'AIGUE VIVE	ROUSSET	oui

E.E.A.P. LA CHRYSALIDE	ISTRES	oui
E.E.A.P. GERMAINE POINSO-CHAPUIS	BELCODENE	oui
E.E.A.P. DECANIS DE VOISINS	MARSEILLE 04	oui
C.F.A.-F.A. TER A CHEVAL	AIX EN PROVENCE	pas de liste attente
C.F.A.-F.A. LES MARRONNIERS	MARSEILLE 10	oui

ANNEXE 2 : FICHE DE LIAISON SUITE A UNE NOTIFICATION, ENTRE ESMS ET
MDPH 13

CACHET DE L'ETABLISSEMENT	M.D.P.H DES BOUCHES DU RHONE 4 quai d'Arenç CS 80096 13304 MARSEILLE CEDEX 02
FICHE DE LIAISON M.D.P.H / ETABLISSEMENTS	
NOM : PRENOM : Né(e) le : N° Fichier M.D.P.H :	
REPONSE DE L'ETABLISSEMENT SUITE A NOTIFICATION (Réponse dans le mois qui suit la réception de la notification) ☐ MDPH du(Département) ☐ Ordonnance du juge(Joindre copie décision) ☐ Placement urgence par(Joindre copie décision) ADMISSION le Régime : ☐ Internat ☐ 1/2 Internat ☐ SESSAD PAS D'ADMISSION → Inscrit sur liste d'attente (Date et observations éventuelles). → Ne pourra pas être accueilli (Motifs) 	BULLETIN DE MUTATION (Toute demande de mutation sera motivée et accompagnée d'un bilan dans cas d'une sortie ou d'une demande de sortie) ☐ SORTIE le : ☐ Demande de sortie demandée par : ☐ Changement de régime (Motifs et date) : - Régime précédent : - Régime demandé : N.B : En cas de sortie, Veuillez préciser : ☐ Places vacantes : ☐ 1/2 Int. ☒ Tranches d'âges : ☐ SESSAD OU ☐ Nom de l'enfant ou ado admis, figurant sur votre liste d'attente : OU ☐ Place non disponible.
Le : SIGNATURE	

ANNEXE 3 : EXEMPLE D'UNE NOTIFICATION DE DECISION ENVOYEE PAR LA
MDPH A LA FAMILLE (OU RESPONSABLES LEGAUX) ET A L'ETABLISSEMENT

Maison Départementale des Personnes Handicapées des Bouches du Rhône
Commission des Droits et de l'Autonomie
Pôle Instruction Enfants

Dossier n°: 1629
Numéro : 1710
Caisse : CPAM MARSEILLE CEDEX 9

Marseille, le 18/11/2013

Dossier suivi par :

L. C.

04.13.31.97.00

RECULÉ

18 NOV 2013

IME

13

NOTIFICATION DE DECISION D'ORIENTATION VERS UN ETABLISSEMENT (SCOLAIRE OU MEDICO-SOCIAL)

Monsieur,

Une demande d'Orientation vers un Etablissement (scolaire ou médico-social) ou un Service médico-social a été faite en date du 17/10/2013 auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées concernant :

R. Légaux : M. [redacted], née le 21/11/19 [redacted]
1 RUE [redacted] 13700 MARIGNANE

La commission réunie le 14/11/2013 s'est prononcée :

Une orientation en Etablissement scolaire en accueil de Jour, dans l'établissement suivant : 5 jours par semaine :
DIVERS ULIS CLG TFC (DI) AFFECTEE PAR L'ACADEMIE
13001 MARSEILLE

Une orientation en Institut Médico-Educatif en Internat 5 jours par semaine en accueil de Jour, dans l'établissement suivant :
IME LES CYPRES
QUARTIER DE MOULEDAS
CHEMIN DE SANS SOUCI
13300 SALON DE PROVENCE tél : 0490170350

Une orientation en Institut Médico-Educatif en Internat 5 jours par semaine en accueil de Jour, dans l'établissement suivant :
IME LES PARONS
2270 ROUTE D'EGUILLES
BP 60549 13092 AIX EN PROVENCE CEDEX 2 tél : 0442200981

Une orientation en Institut Médico-Educatif en Semi-Internat 5 jours par semaine en accueil de Jour, dans l'établissement suivant :
IME LES CYPRES
QUARTIER DE MOULEDAS
CHEMIN DE SANS SOUCI
13300 SALON DE PROVENCE tél : 0490170350

Une orientation en Institut Médico-Educatif en Semi-Internat 5 jours par semaine en accueil de Jour, dans l'établissement suivant :
IME LES FAUVETTES
1 RUE DES JARDINIERS
QUARTIER DES PINCHINADES 13127 VITROLLES tél : 0442468595

Une orientation en Institut Médico-Educatif en Semi-Internat 5 jours par semaine en accueil de Jour, dans l'établissement suivant :
IME LES PARONS
2270 ROUTE D'EGUILLES
BP 60549 13092 AIX EN PROVENCE CEDEX 2 tél : 0442200981

MDPH13
4 Quai D'Arenac - Cs 80095 - 13304 Marseille Cedex 02

Dossier n°: 1629

Numéro [REDACTED]

Caisse : CPAM MARSEILLE CEDEX 9

Dossier suivi par :

L. C.

04.13.31.97

Décision valable du 14/11/2013 au 20/11/2018

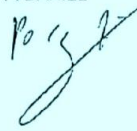
PROJET INITIAL : IME

PROJET ALTERNATIF : A DEFAUT DE PLACES EN IME, ORIENTATION EN ULIS CLG TFC (DI).

Vous pouvez saisir, dans le délai de deux mois, le conciliateur sans préjudice des voies de recours (la conciliation ne modifie pas la décision, elle vous apporte un éclairage sur cette décision de la CDA) ou introduire un recours gracieux auprès du Président de la Commission ou un recours contentieux auprès de Tribunal du Contentieux de l'Incapacité - Tour méditerranée - 65 Av. Jules Cantini - 13298 MARSEILLE CEDEX 20, muni de la présente décision.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

Pour le Président de la Commission
Le Chef de service
P. DANIEL



ANNEXE 4: 1ERE PAGE SUR 16 D'UNE LISTE D'ATTENTE ANONYMISEE ISSUE DU LOGICIEL DAPHNE DE LA MDPH 13

Cette liste d'attente est envoyée à chaque établissement ou service deux fois par an ainsi que sur demande. Les enfants sont classés selon leur rang, indiqué dans la première colonne de gauche en référence à leur date de première CDA pour la catégorie d'établissement, même si l'établissement destinataire de cette liste d'attente a été notifié plus tard.

Maison Départementale des Personnes Handicapées des Bouches du Rhône				Marseille, le 18/09/2014
ETABLISSEMENT SESSAD : 153 bénéficiaires en attente				
Rg N° Dos	Nom Prénom	D.N. Age/ Sexe	Date CDA	Etablissements
1 62	A A	25/02/00 14 ans/M	24/04/2008	1 SESSAD APAR MARSEILLE NORD NCONN 2 I.M.E. APAR MARS NORD SINTTP 3 IME VERT PRE INT 4 IME MONT-RIANT INT 5 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN 6 IME MARSIALE ADO INT
2 89	G L R. Légaux : M. ET & Mme MARSEILLE SCOL : E.E.PU BERNARD RABIER 13003 MARSEILLE	01/03 11 ans/M	07/05/2009	1 IME VERT PRE SINTC 2 IME LES JASMIN 1 SINTC 3 IME MONT-RIANT SINTC 4 IME LE PARADOU SINTC 5 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN 6 IME LES ECUREUILS SINTC 7 IME MARSIALE ENFANTS SINTC 8 DIVERS CLIS 1 (DI) NCONN
3 99	A I R. Légaux : M. & Mme BÂTIMENT A2 - AP 13003 MARSEILLE tél : SCOL : E.E.PU SAINT ANDRE RABIER 13016 MARSEILLE MAINTIEN EN ATTENTE DE PLACE : E.E.PU SAINT ANDRE RABIER 13016 MARSEILLE	07/03 11 ans/M	28/05/2009	1 IME MONT-RIANT SINTC 2 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN 3 IME-2 PLATANES - ECUREUILS SINTC 4 IME LES FIGUIERS SINTC
4 1014	B N R. Légaux : M. MARSEILLE tél :	08/03 11 ans/M	22/04/2010	1 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN 2 DIVERS CLIS 1 (DI) NCONN
5 107	B K R. Légal : M. MARSEILLE 13 tél :	06/03 11 ans/M	06/05/2010	1 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN 2 IME LE PARADOU SINTC 3 IME VERT PRE SINTC 4 IME MARSIALE ENFANTS SINTC 5 IME LES TROIS LUCS SINTC 6 DIV. C.L.I.S. NCONN 7 IME MONT-RIANT SINTC
6 1048	M C C R. Légal : Mlle	10/03 10 ans/F	27/05/2010	1 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN
7 1055	M S R. Légaux : M. 06.	02/96 18 ans/M	17/06/2010	1 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN
8 967	M J R. Légaux : M. S. Tutelle : DGAS ASE DIRECTION ENFANCE FAMILLE	10/01 12 ans/M	30/09/2010	1 SESSAD IME MONT-RIANT NCONN 2 SESSAD IME LES ECUREUILS NCONN 3 DIV. S.E.G.P.A. NCONN

ANNEXE 5: LA COMPOSITION PAR COMMUNE DES EOP DES BOUCHES DU RHONE

Nom de la commune	Nom de l'EOP
Aix-en-Provence	Aix-en-Provence
Beaurecueil	Aix-en-Provence
Bouc-Bel-Air	Aix-en-Provence
Cabriès	Aix-en-Provence
Charleval	Aix-en-Provence
Châteauneuf-le-Rouge	Aix-en-Provence
Éguilles	Aix-en-Provence
Fuveau	Aix-en-Provence
Gardanne	Aix-en-Provence
Jouques	Aix-en-Provence
Lambesc	Aix-en-Provence
Meyrargues	Aix-en-Provence
Meyreuil	Aix-en-Provence
Mimet	Aix-en-Provence
Les Pennes-Mirabeau	Aix-en-Provence
Peynier	Aix-en-Provence
Peyrolles-en-Provence	Aix-en-Provence
Puylobier	Aix-en-Provence
Le Puy-Sainte-Réparate	Aix-en-Provence
Rognes	Aix-en-Provence
La Roque-d'Anthéron	Aix-en-Provence
Rousset	Aix-en-Provence
Saint-Antonin-sur-Bayon	Aix-en-Provence
Saint-Cannat	Aix-en-Provence
Saint-Estève-Janson	Aix-en-Provence
Saint-Marc-Jaumegarde	Aix-en-Provence
Saint-Paul-lès-Durance	Aix-en-Provence
Septèmes-les-Vallons	Aix-en-Provence
Simiane-Collongue	Aix-en-Provence
Le Tholonet	Aix-en-Provence
Trets	Aix-en-Provence
Vauvenargues	Aix-en-Provence
Venelles	Aix-en-Provence
Vitrolles	Aix-en-Provence
Arles	Arles
Barbentane	Arles
Les Baux-de-Provence	Arles
Boulbon	Arles
Cabannes	Arles
Châteaurenard	Arles
Eygalières	Arles
Eyragues	Arles
Fontvieille	Arles
Graveson	Arles
Maillane	Arles
Mas-Blanc-des-Alpilles	Arles
Maussane-les-Alpilles	Arles
Saint-Pierre-de-Mézoargues	Arles

Mollégès	Arles
Noves	Arles
Orgon	Arles
Paradou	Arles
Plan-d'Orgon	Arles
Rognonas	Arles
Saint-Andiol	Arles
Saint-Étienne-du-Grès	Arles
Saintes-Maries-de-la-Mer	Arles
Saint-Martin-de-Crau	Arles
Saint-Rémy-de-Provence	Arles
Sénas	Arles
Tarascon	Arles
Verquières	Arles
Aubagne	Aubagne-La Ciotat
Auriol	Aubagne-La Ciotat
Belcodène	Aubagne-La Ciotat
La Bouilladisse	Aubagne-La Ciotat
Cadolive	Aubagne-La Ciotat
Cassis	Aubagne-La Ciotat
Ceyreste	Aubagne-La Ciotat
La Ciotat	Aubagne-La Ciotat
Cuges-les-Pins	Aubagne-La Ciotat
La Destrousse	Aubagne-La Ciotat
Gémenos	Aubagne-La Ciotat
Gréasque	Aubagne-La Ciotat
La Penne-sur-Huveaune	Aubagne-La Ciotat
Peypin	Aubagne-La Ciotat
Roquefort-la-Bédoule	Aubagne-La Ciotat
Roquevaire	Aubagne-La Ciotat
Saint-Savournin	Aubagne-La Ciotat
Carnoux-en-Provence	Aubagne-La Ciotat
Marseille 4e Arrondissement	Marseille Est
Marseille 5e Arrondissement	Marseille Est
Marseille 9e Arrondissement	Marseille Est
Marseille 10e Arrondissement	Marseille Est
Marseille 11e Arrondissement	Marseille Est
Marseille 12e Arrondissement	Marseille Est
Allauch	Marseille Nord
Marignane	Marseille Nord
Plan-de-Cuques	Marseille Nord
Saint-Victoret	Marseille Nord
Marseille 3e Arrondissement	Marseille Nord
Marseille 13e Arrondissement	Marseille Nord

Marseille 14 ^e Arrondissement	Marseille Nord
Marseille 15 ^e Arrondissement	Marseille Nord
Marseille 16 ^e Arrondissement	Marseille Nord
Marseille 1 ^{er} Arrondissement	Marseille Ouest
Marseille 2 ^e Arrondissement	Marseille Ouest
Marseille 6 ^e Arrondissement	Marseille Ouest
Marseille 7 ^e Arrondissement	Marseille Ouest
Marseille 8 ^e Arrondissement	Marseille Ouest
Carry-le-Rouet	Martigues
Châteauneuf-les- Martigues	Martigues
Ensuès-la-Redonne	Martigues
Fos-sur-Mer	Martigues
Gignac-la-Nerthe	Martigues
Istres	Martigues
Martigues	Martigues
Miramas	Martigues
Port-de-Bouc	Martigues
Port-Saint-Louis-du- Rhône	Martigues
Le Rove	Martigues
Saint-Mitre-les-Remparts	Martigues
Sausset-les-Pins	Martigues
Alleins	Salon-de-Provence
Aureille	Salon-de-Provence
Aurons	Salon-de-Provence
La Barben	Salon-de-Provence
Berre-l'Étang	Salon-de-Provence
Cornillon-Confoux	Salon-de-Provence
Eyguières	Salon-de-Provence
La Fare-les-Oliviers	Salon-de-Provence
Grans	Salon-de-Provence
Lamanon	Salon-de-Provence
Lançon-Provence	Salon-de-Provence
Mallemort	Salon-de-Provence
Mouriès	Salon-de-Provence
Pélissanne	Salon-de-Provence
Rognac	Salon-de-Provence
Saint-Chamas	Salon-de-Provence
Salon-de-Provence	Salon-de-Provence
Velaux	Salon-de-Provence
Ventabren	Salon-de-Provence
Vernègues	Salon-de-Provence
Coudoux	Salon-de-Provence

ANNEXE 6: QUESTIONNAIRE EN LIGNE RELATIF A L'OFFRE

Merci de participer à cette enquête qui vise à une connaissance fine de l'offre médico-sociale afin de mieux répondre aux besoins des enfants en situation de handicap.

Vos réponses sont modifiables jusqu'au 15 octobre. Vous avez toujours accès au questionnaire grâce au lien figurant dans le mail d'envoi, ce qui vous permet d'y revenir le temps de réunir les réponses.

Certaines réponses sont déjà pré-remplies, si elles ne correspondent pas, vous devez les modifier.

Chaque questionnaire renvoyé doit contenir les informations concernant une seule catégorie de structure (par exemple Sessad, ITEP, CMPP...) et une seule implantation (établissement ou service principal ou antenne...).

Pour toute question ou besoin de questionnaires supplémentaires, vous pouvez contacter Amélie ETCHEGARAY soit par mail à amelie.etchegaray@creai-pacacorse.com, soit par téléphone au 04 90 10 06 60

Merci de préciser si vous êtes un établissement/service principal ou une antenne

☐ Etablissement ou service principal

☐ Antenne

A quel établissement ou service êtes vous rattachés?

Merci d'indiquer le numéro Finess de votre structure

Si vous n'avez pas de numéro Finess, merci de cocher cette case

☐ Pas de numéro Finess

Quel est le nom de votre structure ?

Quelle est l'adresse de votre structure ?

Code postal

Ville

Téléphone

E-mail pour vous contacter

Site Web de la structure

Nombre de jours d'ouverture annuel

Quel type d'activité thérapeutique proposez vous en interne?

(plusieurs réponses possibles)

☐ Psychothérapie

☐ Kinésithérapie

☐ Autre

☐ Psychomotricité

☐ Ergothérapie

☐ Orthophonie

☐ Balnéothérapie

Si 'Autre' précisez :

Quel est la catégorie de votre établissement?

(cocher une seule case, si votre établissement rassemble plusieurs catégories, il vous faut remplir 1 questionnaire par catégorie)

☐ CAMSP Centre d'Action Médico Sociale Précoce

☐ EDM Etablissement pour Déficients Moteurs

☐ LVA Lieu de Vie et d'Accueil

☐ CMPP Centre Médico-Psycho-Pédagogique

☐ IES Institut d'Education Sensorielle pour enfants déficients visuels et/ou auditifs

☐ Etablissement ou service expérimental en faveur de l'enfance handicapée

☐ IME Institut Médico-Educatif

☐ Foyer d'hébergement pour enfants et adolescents handicapés

☐ Jardin d'enfants spécialisé

☐ ITEP Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique

☐ SESSAD Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

☐ Etablissement d'accueil temporaire pour enfants handicapés

☐ EEAP Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

☐ Centres de ressources pour enfants

☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Quel est le nom de votre directeur?

Prénom

Quel est le gestionnaire de votre structure?

Votre structure fait-elle partie d'un Groupement Social et Médico Social (GCSMS) ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Votre structure a-t-elle signé un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Travaillez vous en collaboration avec d'autres ESMS?

par exemple : IME / Sessad / plateforme ...

Votre établissement a-t-il des antennes?

☐ Oui

☐ Non

Pouvez vous les lister en précisant l'adresse, le code postal et le nom de la commune?

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes (toutes déficiences confondues) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de places installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						☐
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						☐
Accueil temporaire						☐
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						☐
Accueil familial						☐
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						☐
Autre mode d'accueil						☐

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'écrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Avez vous une ou des sections TED ?
☐ Oui ☐ Non ☐ Autre Si 'Autre' précisez :

Avez vous des financements dédiés à cette structure ?
☐ Oui ☐ Non ☐ Autre Si 'Autre' précisez :

Accueillez vous ce type de déficience?

☐ Déficience intellectuelle légère et moyenne	☐ Trouble de la parole et du langage	☐ Déficience motrice
☐ Déficience intellectuelle profonde et sévère	☐ Trouble envahissant du comportement (Autisme)	☐ Surdi-cécité
☐ Trouble du psychisme	☐ Déficience auditive	☐ Polyhandicap
☐ Trouble de la conduite et du comportement	☐ Déficience visuelle	☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Déficience intellectuelle légère et moyenne (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes (déficience intellectuelle légère et moyenne uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'écrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Déficience intellectuelle profonde et sévère (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes (déficience intellectuelle profonde et sévère uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'écrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Trouble du psychisme (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes (trouble du psychisme uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'écrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Trouble de la conduite et du comportement (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes (trouble de la conduite et du comportement uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'écrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Trouble envahissant du comportement (Autisme) (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes (autisme et trouble envahissant du comportement uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age max	Age min	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'écrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Trouble de la parole et du langage (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes
(Trouble de la parole et du langage uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'inscrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Déficience auditive (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes
(Déficience auditive uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'inscrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Déficience visuelle (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes
(Déficience visuelle uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'inscrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Déficience motrice (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes
(Déficience motrice uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'inscrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Surdi-cécité (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes
(Surdi-cécité uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age max	Age min	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'inscrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Polyhandicap (déficience principale)

Merci de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes
(Polyhandicap uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age max	Age min	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'inscrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Déficience autre (déficience principale)
Merçi de renseigner pour chaque type d'accueil, les informations suivantes
(Déficience autre uniquement) :

	Nombre de places autorisées	Age min	Age max	Nombre de place installées	Nombre d'enfants présents le 15/09/2014	Ne dispose pas de ce type d'accueil
Internat						
Hébergement en structure éclatée extérieur à l'établissement						
Accueil temporaire						
Externat / Accueil de jour (sans hébergement)						
Accueil familial						
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire						
Autre mode d'accueil						

Si vous ne disposez pas d'un tel type d'accueil, merci d'écrire 1 dans la colonne "Ne dispose pas de ce type d'accueil"

Votre établissement a-t-il une unité d'enseignement? ☐ Oui ☐ Non ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Disposez-vous d'enseignants de l'Education Nationale ou sous contrat? ☐ Oui ☐ Non **Si oui, merci de nous inscrire le nombre :**

Avez vous des classes externalisées ? ☐ Oui ☐ Non **Si oui, merci de nous inscrire le nombre :**

Hébergez vous dans votre antenne une ou plusieurs classe de l'unité d'enseignement?
☐ Oui ☐ Non ☐ Autre

Si 'Autre' précisez :

Combien d'enfants sont, au 15/09/2014 :

scolarisés au sein de votre structure	
scolarisés en classes externalisée	
scolarisés exclusivement en ULIS, CLIS ou intégration individuelle	
scolarisés dans une classe de l'unité d'enseignement + ULIS, CLIS ou intégration individuelle	
scolarisés en CFA ou CFAFA	
non scolarisés, de moins de 16 ans	

Avez vous une SEES ou une SIPFP? ☐ Oui ☐ Non

A quel métier sensibilisez vous vos jeunes dans vos sections préprofessionnelle, SIPFP, IMPRO

☐ Pas de section de ce type	☐ Technicien de surface	☐ Coiffure
☐ Cuisine - Restauration	☐ Accueil	☐ Travaux du bâtiment
☐ Service collectif	☐ Lingerie - Buanderie	☐ Autre
☐ Paysagiste - Espace Vert - Jardin	☐ Bois	

Si 'Autre' précisez :

Quel type d'activités de loisirs, cultures, sport proposez vous?

	A l'intérieur de la structure	A l'extérieur de la structure
Sport collectif	☐	☐
Sport individuel	☐	☐
Informatique	☐	☐
Activité culturelle	☐	☐
Autre	☐	☐
Pas d'activité de ce type	☐	☐

Si 'Autre' précisez :

Sur quels cantons des Bouches du Rhône acceptez vous d'intervenir (Zone de recrutement)?
Merçi de cliquer sur le ou les cantons de votre choix (plusieurs réponses possibles)

Source : Insee 2010
Cartographie : CREA Peix et Cisse - Septembre 2014

Voici les cantons que vous venez de sélectionner, merci de vérifier si la liste est bien complète

☐ Aix en Provence	☐ Istres	☐ Port de Bouc
☐ Allauch	☐ La Ciotat	☐ Port Saint Louis du Rhône
☐ Arles	☐ La Penne sur Heveaune	☐ Roquevaire
☐ Aubagne	☐ Lambesc	☐ Saint Martin de Crau
☐ Berre l'étang	☐ Les Pennes Mirabeau	☐ Saintes Maries de la Mer
☐ Cassis	☐ Marseigne	☐ Saint Rémy de Provence
☐ Châteauneuf les Martigues	☐ Marseille	☐ Salon de Provence
☐ Chateaurenard	☐ Martigues	☐ Tarascon
☐ Eguières	☐ Miramas	☐ Trets
☐ Eyguères	☐ Orgon	☐ Venelles
☐ Fos sur mer	☐ Pelissanne	☐ Vitrolles
☐ Gardanne	☐ Peyrolles en Provence	

Si vous avez des remarques sur des communes que vous desservez ou pas à l'intérieur d'un canton, merci de les inscrire ici :

Sur quels arrondissements de Marseille acceptez vous d'intervenir (Aire de recrutement)?

Merci de cliquer sur le ou les arrondissements de votre choix (plusieurs réponses possibles)



Source : Insee 2013
Cartographie : CREAI Paca et Corse - Septembre 2014

Voici les arrondissements que vous venez de sélectionner, merci de vérifier si la liste est bien complète

- | | | |
|--|---|---|
| ☐ 1er Arrondissement | ☐ 7eme Arrondissement | ☐ 13eme Arrondissement |
| ☐ 2nd Arrondissement | ☐ 8eme Arrondissement | ☐ 14eme Arrondissement |
| ☐ 3eme Arrondissement | ☐ 9eme Arrondissement | ☐ 15eme Arrondissement |
| ☐ 4eme Arrondissement | ☐ 10eme Arrondissement | ☐ 16eme Arrondissement |
| ☐ 5eme Arrondissement | ☐ 11eme Arrondissement | |
| ☐ 6eme Arrondissement | ☐ 12eme Arrondissement | |

Merci d'avoir consacré du temps à cette enquête.

Si vous souhaitez corriger vos réponses maintenant ou même après l'envoi, vous pouvez re cliquer sur le lien figurant dans le mail d'envoi de l'enquête et procéder à vos corrections, jusqu'au 15 octobre 2014.

Pour toute question ou besoin de questionnaires supplémentaires, vous pouvez contacter Amélie ETCHEGARAY soit par mail à amelie.etchegaray@creai-pacacorse.com, soit par téléphone au 04 90 10 06 60



Avec l'appui de l'

