



Etat des lieux des listes d'attente  
concernant les enfants, les adolescents et  
les adultes en situation de handicap  
en région Centre

*Focus sur les « Amendements Creton »*



# Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap en région Centre

## *Focus sur les « Amendements Creton »*

Etude réalisée par Aurore Duquesne, chargée d'études au CREAI Centre

Sous la direction de Séverine Demoustier, directrice du CREAI Centre

Etude réalisée à la demande de l'Agence Régionale de Santé du Centre

### **CREAI Centre**

35 avenue de Paris

45000 Orléans

Tel : 02.38.74.56.00

Mail : [creai-centre@centre-centre.asso.fr](mailto:creai-centre@centre-centre.asso.fr)

Site : [www.creaicentre.org](http://www.creaicentre.org)



### **ARS Centre**

Cité Coligny - 131 rue du Faubourg Bannier

BP 74409

45044 Orléans cedex 1

Tel : 02.38.77.32.32 / Fax : 02.38.54.46.03

Site : [www.ars.centre.sante.fr](http://www.ars.centre.sante.fr)





## Remerciements

Le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations tient à remercier :

- les membres du Comité de pilotage pour leur appui technique à l'élaboration des questionnaires ;
- les membres du Comité d'études et d'expertise pour leurs apports méthodologiques et leurs compétences de terrain, et notamment Monsieur Hartmann, Vice-Président de l'ANECAMSP ;
- les membres du Bureau du CREAI pour leur relecture attentive de l'étude, et notamment :
  - Monsieur Le Goff, Président du CREAI ;
  - Monsieur Connan, Directeur de l'IME Le Clos Saint-Martial à Châteauneuf-sur-Loire.
- les directeurs ou les représentants des Maisons Départementales des Personnes Handicapées ayant répondu favorablement à nos sollicitations d'entretiens, pour la qualité de leur accueil et la richesse de nos échanges ;
- les Etablissements et Services Médico-Sociaux pour leur participation à l'enquête par questionnaire ;
- les directeurs ou représentants des Etablissements et Services Médico-Sociaux pour nous avoir livré leurs expériences professionnelles et leurs réalités de terrain au cours des entretiens.

Le CREAI remercie également les personnes qui nous ont apporté un appui technique dans le cadre de la réalisation de cette étude, et notamment l'équipe de l'Agence Régionale de Santé, et plus particulièrement :

- Madame Brianto, Référente régionale SOLEN - Direction des études, de la stratégie et des affaires juridiques - Unité études, statistiques, systèmes d'information et suivi de la performance de l'ARS ;
- Monsieur Teroy, Chargé de mission - Département de l'Offre médico-sociale.



# Sommaire

REMERCIEMENTS.....	5
Contexte, méthodologie et enjeux de l'étude .....	9
I – CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE .....	11
1. Contexte de la demande.....	11
2. Cadrage législatif de la demande.....	13
A. Relatif aux listes d'attente.....	13
B. Concernant les « Amendements Creton ».....	13
C. Quelques rapports contextuels .....	13
3. Objectifs et axes d'analyse de l'étude .....	16
II – METHODOLOGIE ET ENJEUX DE L'ETUDE.....	17
1. Définition du panel d'enquête .....	18
2. Approche quantitative par le biais des questionnaires .....	18
3. Approche qualitative via des entretiens semi-directifs .....	19
4. Limites méthodologiques .....	20
A. Concernant la temporalité de l'enquête .....	20
B. Concernant le nombre de répondants .....	20
C. Concernant la production et le partage de données.....	21
D. Concernant les places vacantes.....	21
E. Concernant les propos sur les différents territoires.....	21
III – PRESENTATION DES STRUCTURES INTERROGÉES ET PARTICIPATION A L'ENQUETE .....	22
1. Les ESMS enquêtés sur leurs listes d'attente et/ou leurs « Amendements Creton ».....	22
2. Les résultats obtenus par questionnaire .....	22
3. Le taux de réponse des ESMS .....	22
4. Le redressement des données .....	26
5. Articulation du rapport d'étude .....	26
Analyse globale des résultats .....	27
I – ETAT DES LIEUX DES LISTES D'ATTENTE.....	29
1. Une difficile adéquation entre l'offre existante sur le territoire régional et la demande des personnes en situation de handicap.....	29
2. Le parcours des personnes en situation de handicap en attente de place en structure.....	32
3. Le parcours des personnes en situation de handicap réorientées.....	33
4. Un délai d'attente moyen de plus d'un an .....	33
5. Plus de trois personnes en situation de handicap sur dix étaient inscrites sur liste d'attente depuis au moins deux ans.....	34
6. Des critères d'admission essentiellement liés à l'ancienneté d'inscription sur les listes d'attente .....	35
II – SUIVI DES INFORMATIONS ECHANGEES ENTRE LES MDPH ET LES ESMS.....	37
1. Une transmission des informations en voie d'amélioration entre les MDPH et les ESMS.....	37
2. Les données administratives sont généralement transmises aux ESMS par les MDPH.....	37
3. D'autres informations seraient utiles aux ESMS .....	38
III – DES DIFFICULTES LIEES A LA GESTION DES LISTES D'ATTENTE .....	40
1. Une difficile actualisation des informations par les MDPH et les ESMS.....	40
2. Une amélioration de la gestion des listes d'attente passant d'abord par une collaboration entre les ESMS et les MDPH.....	41

IV – ETAT DES LIEUX DES « AMENDEMENTS CRETON » .....	43
1. Dans les ESMS accueillant des enfants, 6,4% des jeunes relevaient de l'« Amendement Creton ».....	43
2. Des orientations prononcées qui ne sont pas toujours en adéquation avec le projet du jeune en « Amendement Creton » .....	46
3. Près de la moitié des jeunes adultes sous « Amendements Creton » étaient âgés de 20 ans.....	48
Analyses complémentaires .....	51
I – ANALYSE TERRITORIALE .....	51
II – ANALYSE SECTORIELLE .....	51
III – ANALYSE COMPAREE ENTRE ETABLISSEMENTS ET SERVICES .....	51
I – ANALYSE TERRITORIALE .....	52
1. Vers des dispositions communes de gestion des listes d'attente .....	52
2. Des spécificités constatées sur les territoires .....	53
A. Dans le Cher .....	53
B. En Eure-et-Loir.....	53
C. Dans l'Indre .....	54
D. En Indre-et-Loire.....	55
E. Dans le Loir-et-Cher.....	56
F. Dans le Loiret.....	56
II – ANALYSE SECTORIELLE .....	58
1. Des fondements réglementaires à la mise en place d'une instance unique de décision .....	58
A. Dans le secteur enfance .....	58
B. Dans le secteur adulte .....	58
2. Le traitement d'une demande de prise en charge.....	59
A. Dans le secteur enfance .....	59
B. Dans le secteur adulte .....	60
III – ANALYSE COMPAREE DES ETABLISSEMENTS ET DES SERVICES .....	62
A. Dans les établissements pour enfants et adultes en situation de handicap.....	62
B. Dans les services pour enfants et adultes en situation de handicap .....	63
C. Quand un service est rattaché à un établissement .....	63
Eléments de synthèse et pistes de réflexion .....	65
I – QUELQUES ELEMENTS DE SYNTHESE .....	67
1. Sur les listes d'attente .....	67
2. Sur les places vacantes.....	67
3. Sur le lien entre offre et besoins.....	67
4. Sur les besoins repérés et leur analyse.....	67
5. Sur les situations d'« Amendements Creton ».....	68
II – DES PISTES DE REFLEXION .....	69
Concernant l'offre sur le territoire et la planification d'équipements.....	69
Concernant l'organisation dans les MDPH et les ESMS .....	69
Concernant les outils de gestion des listes d'attente .....	71
BIBLIOGRAPHIE .....	73
LISTE DES SIGLES.....	75
LISTE DES FIGURES .....	77
Annexes .....	79
1 - QUESTIONNAIRE DESTINE AUX MDPH .....	81
2 – QUESTIONNAIRE DESTINE AUX ESMS.....	89
3 – MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE .....	99
3 – MEMBRES DU COMITE D'ETUDES ET D'EXPERTISE DU 23 MAI 2014 .....	101



*Contexte, méthodologie  
et enjeux de l'étude*



# I – Contexte et objectifs de l'étude

## 1. Contexte de la demande

L'allongement des listes d'attente dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) mais aussi dans les Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) de la région Centre, a conduit l'ARS à confier au Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) la réalisation d'une étude visant à **identifier les besoins en termes de places pour enfants, adolescents et adultes en situation de handicap**. Se pose également la problématique des jeunes adultes maintenus en structure pour enfants faute de place en institution pour adultes. Un **focus** sur la situation des personnes relevant de l'« **Amendement Creton** » sera donc effectué en veillant à faire état des mesures facilitant la gestion des listes concernant ce public particulier, et ce, dans un souci d'**adaptation des équipements médico-sociaux**.

Actuellement, **la vision incomplète des besoins ne permet pas de planifier de façon cohérente et coordonnée les différentes offres dans les ESMS ni de mettre en évidence les besoins réels pour anticiper un développement ou une restructuration de l'offre au-delà du seul taux d'équipement**.

L'ARS Centre s'appuie aussi sur les conclusions établies dans le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) 2012 / 2016 :

- d'une part, la problématique des données transmises et le traitement des listes d'attente qui s'avèrent hétérogènes selon les MDPH et les ESMS ;
- d'autre part, l'absence de visibilité quant aux sorties des personnes des institutions et de suivi des décisions d'orientation, ce qui ne permet pas d'identifier les besoins réels en termes de places dans les ESMS.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2013 dans le secteur enfance, le taux d'équipement<sup>1</sup>, établi par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)<sup>2</sup>, s'élevait à 7,2 places pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans en établissement pour enfants en situation de handicap (hors Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) dans lesquels le taux d'équipement atteignait 2,8 places pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans) en région Centre. En France métropolitaine, cet indicateur atteignait 6,6 places en établissement pour enfants en situation de handicap (hors SESSAD) pour 1 000 jeunes de moins de 20 ans et 2,9 en SESSAD.

En outre, le taux d'équipement en structures médico-sociales pour adultes variait de 0,6 place pour 1 000 adultes de 20 à 59 ans en Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) à 3,8 places en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) en région Centre. Parallèlement, les ratios pour la France métropolitaine étaient respectivement de 0,8 en MAS et 3,5 en ESAT<sup>3</sup>.

Faute d'analyse prospective des situations des jeunes adultes sous « Amendements Creton » et d'étude significative de prévision, d'anticipation ou d'exercice de prospective participative en France ces dernières années, une vision tant sur les projets individualisés que sur la pyramide des âges ne permet pas d'estimer les départs à la retraite pourtant nombreux dans les ESAT. En effet, les attentes de places concernent particulièrement les MAS et les ESAT, de compétence ARS, ainsi que les FAM, de compétence conjointe

<sup>1</sup> Nombre de places en structures pour 1 000 personnes en situation de handicap selon la limite d'âge définie en fonction de la population considérée

<sup>2</sup> Source : DREES, données STATISS 2013 de la région Centre

<sup>3</sup> Ces ratios sont à considérer en tenant compte de la population accueillie différente selon les types d'ESMS.

entre l'ARS et les Conseils Généraux (CG) et les Foyers de Vie (FV), qui, eux, relèvent de la seule compétence des CG. Ainsi, des orientations par défaut sont prises en l'absence de dispositifs requis existants. D'autres difficultés sont constatées dans les définitions disparates du polyhandicap selon les territoires, ce qui rend les comparaisons impossibles au niveau régional. Dans un environnement en transformation rapide, cette absence de réflexion prospective partagée apparaît surprenante au regard des sommes engagées importantes au profit de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, avec des enjeux humains considérables, dans un contexte budgétaire de plus en plus contraint.

Afin de coordonner l'ensemble des listes existantes dans les différentes structures, l'ARS Centre souhaite établir un état des lieux des flux d'entrants et de sortants des institutions. Cet objectif permettra de mieux appréhender les inscriptions suite aux décisions d'orientations prises par les MDPH. L'articulation et le partage des informations entre les MDPH et les ESMS constituent un véritable enjeu qui s'inscrit dans un projet pluriannuel plus large de système d'informations régional partagé mené parallèlement dans le cadre de l'objectif opérationnel n°1 du SROMS 2012 / 2016. L'échange d'informations entre les MDPH et les ESMS sur les listes d'attente doit permettre d'obtenir des données objectivées par une analyse partagée.

- De fait, il apparaît nécessaire pour les acteurs du champ médico-social de disposer de données homogènes et d'informations plus qualitatives, telles que celles s'appuyant sur les besoins d'accompagnement en soins / éducatif réels / requis, et permettant aussi de raisonner au-delà des dispositifs existants et d'appréhender de nouvelles modalités d'accompagnement pouvant, à terme, donner lieu à la mise en place de dispositifs dits « innovants » ou « expérimentaux ».
- De plus, les personnes inscrites en « doublon » sur plusieurs listes d'attente devraient être précisément identifiées dans le but de rendre visibles les besoins dans les établissements et services et d'améliorer le suivi des MDPH.
- D'autres points sont à prendre en compte, et notamment la fréquence de collecte des données permettant d'analyser les demandes d'admission dans les structures médico-sociales.

Du fait du vieillissement des populations et d'un accroissement de la médicalisation, les orientations de personnes en attente de place en ESMS spécialisé sont nombreuses au regard du peu de places disponibles. Ainsi, les décisions d'orientations en structures médico-sociales apparaissent souvent en décalage avec l'entrée réelle en établissement. Ainsi, les MDPH comme les ESMS sont parfois contraints de maintenir des personnes en situation de handicap dans la structure d'accueil faute de place dans un établissement ou service adapté et ceci, dans l'optique d'éviter les ruptures de parcours, posant la question de leur prise en charge en lien avec leurs besoins. Par ailleurs, un certain nombre de personnes demeurent aussi à domicile ou prises en charge à l'étranger ou dans une autre région. Enfin, il ne faut pas oublier tant les personnes qui ne sont pas « connues » des MDPH et des ESMS, et dont les éventuels besoins n'ont pas été identifiés.

## 2. Cadrage législatif de la demande

### A. Relatif aux listes d'attente

La MDPH doit, en application de la **loi du 11 février 2005**, contribuer à faire émerger les besoins des personnes en situation de handicap, notamment par la production d'indicateurs de suivi d'activité et des actions de coordination médico-sociale.

Le **décret du 6 février 2007** précise les modalités de recueil par la MDPH « *de données sur les suites réservées par les ESMS aux orientations prononcées par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)* »<sup>4</sup>. Les informations communiquées par la MDPH aux ESMS concernent la capacité d'accueil, le nombre de places disponibles, ainsi que la liste d'attente (nominative) mise à jour des entrées et sorties.

La MDPH met ensuite à jour son système d'informations à l'aide des renseignements recueillis auprès des ESMS pour enfants et adultes et assure une analyse des capacités d'accueil départementales, de leur occupation, des besoins en attente et de leurs évolutions.

### B. Concernant les « Amendements Creton »

Définis par la **loi 89-18 du 13 janvier 1989**, les « Amendements Creton » concernent « *les personnes handicapées placées dans un établissement d'éducation spéciale qui ne peuvent être immédiatement admises dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail.*

*Ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de 20 ans, ou si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel* »<sup>5</sup>.

Cette étude portera donc également sur les « Amendements Creton » en veillant à mettre en place des mesures facilitant la gestion des listes d'attente concernant ce public particulier.

### C. Quelques rapports contextuels

Afin d'identifier les problématiques liées à la gestion des listes d'attente et des « Amendements Creton », différents rapports et travaux de groupes nationaux ont été recensés avec l'objectif de contextualiser au mieux la demande.

---

<sup>4</sup> Décret 2007-159 du 6 février 2007 relative aux orientations prononcées par la CDAPH

<sup>5</sup> Loi 89-18 article 22 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social et relative aux « Amendements Creton »

## **Créer, expérimenter et déployer, à partir de 2015, un dispositif harmonisé de suivi des listes d'attente en ESMS**

A l'échelon national, le Conseil Interministériel du Handicap (CIH) souligne la nécessité d'améliorer les systèmes d'information par le partage des données, *via* un projet de Système d'Information Partagé pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (SipaPH), entre les MDPH et les ESMS. Un véritable enjeu réside aussi dans la rapidité d'exploitation des enquêtes statistiques nationales et dans « *l'analyse du recours à certaines prestations* » devant permettre de « *mieux appréhender les besoins des bénéficiaires* »<sup>6</sup>.

Parallèlement, un groupe de travail national, réunissant, entre autres, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), les Conseils Généraux, les ARS et les associations gestionnaires, doit permettre d'améliorer les connaissances des caractéristiques des personnes en situation de handicap, leurs besoins et les réponses apportées, mais aussi de mieux identifier les décisions prises par les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées et l'exécution des décisions d'orientations.

## **Des réponses pour la prise en charge des situations critiques des personnes en situation de handicap**

La circulaire de la DGCS et de la CNSA du 22 novembre 2013, relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise de compte des situations individuelles critiques de personnes en situation de handicap enfants et adultes, fait état de « *ruptures de parcours de ces personnes pour lesquelles aucune solution d'accompagnement adaptée n'est trouvée dans le cadre des compétences de droit commun des MDPH. Elles peuvent être confrontées à une absence de prise en charge, à des refus ou à des ruptures d'accueil unilatérales.*

*La transformation de l'offre médico-sociale, son articulation avec le champ sanitaire et social, le déploiement des plans « maladies rares », « handicap rare », autisme, sont des réponses structurelles mais dont le terme est incompatible avec l'urgence exprimée par les personnes et leur famille.*

*Des départements, des MDPH et des ARS ont déjà mis en place des dispositifs permettant de faire face à de telles situations de rupture de prise en charge. Il faut aujourd'hui généraliser ces dispositifs et mettre en place une organisation qui permette de repérer les situations critiques, d'alerter les structures administratives compétentes et d'apporter aux personnes une réponse adéquate »<sup>7</sup>.*

<sup>6</sup> Relevé de décisions du Conseil Interministériel du Handicap du 25 septembre 2013

<sup>7</sup> Circulaire DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013

## **La conséquence du mécanisme de « double décision » serait de placer la gestion des priorités (le suivi des « listes d'attente ») au cœur de l'organisation du travail**

Le rapport de Denis Piveteau, Conseiller d'Etat, vise une « *réponse accompagnée pour chacun* » obligeant à « *organiser le service autour d'un suivi très attentif des situations d'attente* ». Il indique que « *la MDPH serait amenée à travailler en parallèle l'ensemble des dossiers, en tenant compte de leur priorité immédiate, et en mobilisant toute la palette des solutions « modulaires » capables d'apporter ne serait-ce qu'un complément de réponse pour soulager les tensions, tout en cheminant vers la réponse souhaitée* ».

Il s'agit donc « *d'un changement de logique, qui ferait de la gestion active des situations « d'attente » (englobant aussi les personnes qui sont en cours d'élaboration d'une décision d'orientation, ou d'un plan d'accompagnement global) une des clés de l'organisation du travail au sein de la MDPH* ».

Afin de mettre en place cette gestion centralisée des listes d'attente passant par « *l'existence d'une « double décision » d'orientation* » conduisant la MDPH à « *garantir le suivi global des personnes « en attente » d'une meilleure réponse* », Le rapport Piveteau précise que « *Cette gestion aurait à reposer sur des éléments techniques et méthodologiques rigoureux* ». Ainsi, « *pour les situations les plus complexes, il apparaît indispensable de disposer d'un « outil informationnel permettant de connaître et de suivre l'écart entre la solution recherchée et la situation réelle* ».

En conséquence, « *une plus grande transparence pourrait, de ce fait, être assurée à la gestion de l'attente* ». Prenant en compte des « *grands principes de priorisation (priorités données aux situations les plus tendues, recherche de très bonnes solutions pour quelques uns, part que devrait prendre l'antériorité des demandes, etc.) dans le traitement des situations* » et « *sur la base de méthodologies validées au niveau national* », ce travail « *devrait relever de choix collectifs, assumés localement au terme d'un travail concerté de tous les partenaires de la MDPH* »<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014

### 3. Objectifs et axes d'analyse de l'étude

Les principaux objectifs de cette étude renvoient aux conclusions établies dans le rapport IGAS-IGF d'octobre 2012<sup>9</sup> basées sur une **volonté d'aboutir à une gestion collective des admissions, à partir de critères communs et de règles de gestion définies conjointement entre les structures d'accueil, les financeurs et les MDPH.**

En parallèle, des réflexions au niveau national sont menées par la CNSA concernant les orientations des MDPH (auxquelles l'ARS Centre participe).

Pour l'ARS Centre, les objectifs sont de trois ordres :

- Etablir un état des lieux des flux d'entrants et de sortants dans les ESMS pour mieux planifier l'offre d'équipement ;
- Assurer une compatibilité des outils informatiques utilisés pour suivre les entrées et les sorties des listes d'attente ;
- Recenser et analyser les données fournies par les listes d'attente dans le but de partager des informations entre les acteurs sociaux (MDPH et ESMS) et les organismes financeurs (ARS et CG), afin d'appréhender les besoins collectivement pour assurer une gestion équitable des listes d'attente dans les MDPH et dans les structures d'accueil mais aussi pour identifier les problématiques liées aux places vacantes.

L'approche quantitative a été réalisée par le CREAI Centre de manière à recueillir les données disponibles, à la fois dans les MDPH mais également dans les ESMS, concernant :

- la problématique des listes d'attente, en termes de suivi, de gestion et de difficultés posées concernant notamment leur actualisation,
- les questions soulevées par les « Amendements Creton », à savoir le maintien des jeunes adultes dans des structures médico-sociales pour enfants qui interpelle sur la nécessité de mettre en place des mesures destinées à ces publics spécifiques et pose la question liée au nombre de places dans le secteur adulte.

Une investigation qualitative complémentaire des questionnements, conduite par le CREAI centre, a permis d'approfondir la gestion des décisions d'orientation, l'aspect relationnel avec les familles notamment, les éléments à caractère « bloquant » ainsi que les opportunités de projets de gestion des listes d'attente pouvant exister dans les MDPH d'une part et dans les ESMS d'autre part.

**L'association de ces deux approches, quantitative et qualitative, permet aussi de fournir des éléments complets d'analyse des spécificités identifiées en lien avec des particularités historiques pouvant permettre de comprendre l'ancrage territorial actuel et les difficultés pouvant être rencontrées dans certaines structures médico-sociales.**

---

<sup>9</sup> L.VACHEY, A. JEANNET « Etablissements et services pour personnes handicapées – Offre et besoins, Modalités de financement », octobre 2012

## II – Méthodologie et enjeux de l'étude

En parallèle de la construction d'un système d'informations partagé en région Centre, un Comité de pilotage a été mis en place afin de définir les différents points à aborder relatifs aux problématiques des listes d'attente et des « Amendements Creton ». Ce groupe de travail est composé de l'ARS Centre, des représentants des Conseils Généraux, de l'Education Nationale, des gestionnaires d'ESMS, des MDPH et du CREAI. Il s'est réuni afin de définir le champ de l'étude et d'élaborer de manière collégiale deux questionnaires destinés, d'une part, aux MDPH, et d'autre part, aux ESMS (cf. annexe 1).

Le Comité d'études et d'expertise, groupe associatif du CREAI rassemblant des experts issus du terrain professionnel d'une part et recherchés pour leurs compétences méthodologiques d'autre part seront amenés à se concerter sur les volets quantitatif, avec une vision « scientifique », mais aussi qualitatif, en veillant à avoir une vision critique et en cherchant à développer un axe prospectif. Le Comité de pilotage n'ayant pu être réuni afin de restituer les résultats de l'étude, le CREAI a sollicité le Comité d'études et d'expertise sur cette étude afin notamment d'identifier les enjeux et les leviers d'une telle enquête.

### 1 - Calendrier de l'étude

Calendrier	Etapes
Avril à Juin 2013	<p><b>Démarrage et coordination de la démarche</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherches documentaires et mise au point de la méthodologie</li> <li>- Entretiens préparatoires menés avec l'ARS</li> <li>- Recensement et analyse des outils et données déjà existants en région Centre (MDPH et ESMS) et au niveau national à propos des listes d'attente (travaux de la CNSA, du CREAI Languedoc-Roussillon, du Conseil Général du Haut-Rhin, du CREAI Bourgogne, du CREAI PACA et Corse, du CREAI d'Aquitaine, du CREAI Bretagne ...)</li> </ul> <p><b>Elaboration de questionnaires (MDPH et ESMS) en lien avec le Comité de pilotage</b></p>
Octobre à Décembre 2013	<p><b>Suspension de l'enquête pendant l'enquête nationale de la DGCS sur les « Amendements Creton »</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exploitation des questionnaires et analyse des résultats intégrés à l'étude régionale</li> </ul>
Janvier à Février 2014	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Finalisation des questionnaires MDPH et ESMS</li> <li>- Coordination avec l'ARS pour la mise en ligne du questionnaire destiné aux ESMS</li> </ul>
Mars à Avril 2014	<p><b>Concernant les questionnaires :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Envoi par e-mail du questionnaire d'enquête aux MDPH par le CREAI</li> <li>- Mise en ligne du questionnaire d'enquête par l'ARS</li> <li>- Relance des ESMS n'ayant pas renseigné le questionnaire ou l'ayant partiellement complété par l'ARS</li> </ul> <p><b>Concernant les entretiens :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaboration des grilles d'entretiens semi-directifs destinés aux échanges avec les MDPH et les ESMS par le CREAI</li> <li>- Tirage au sort des ESMS et adaptation de la liste de structures afin de respecter une représentativité par département, par type d'ESMS et par organisme gestionnaire ainsi qu'une prise en compte des problématiques liées aux listes d'attente et/ou aux « Amendements Creton » par le CREAI</li> <li>- Prise de rendez-vous avec les 6 MDPH et les 10 ESMS retenus dans la liste par le CREAI</li> </ul>
Mai à début Juillet 2014	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Exploitation et analyse des questionnaires MDPH et ESMS</li> <li>- Réalisation des 6 entretiens avec les MDPH et des 10 entretiens avec les ESMS</li> <li>- Analyse des entretiens selon les spécificités départementales et selon le secteur enfance ou adulte</li> <li>- <b>Présentation des enjeux, des problématiques posées et des limites de l'étude au Comité d'études et d'expertise du CREAI le 23 mai 2014</b></li> </ul>

Calendrier	Etapes
<b>3 Juillet 2014</b>	Présentation et restitution intermédiaire des résultats d'enquête à l'ARS au regard des données partielles recueillies dans les MDPH et les ESMS
<b>11 Juillet 2014</b>	Sollicitation des membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI afin de croiser les regards avec les éléments présentés à l'ARS
<b>Fin juillet 2014</b>	Rendu du rapport d'étude à l'ARS (incluant une analyse qualitative et une mise en perspective)
<b>Septembre à Décembre 2014</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorisation des résultats de l'étude (notamment <i>via</i> l'élaboration d'une plaquette de synthèse par le CREAI)</li> <li>- Présentation aux différentes commissions spécialisées de concertation de l'ARS (commission de coordination, commission médico-sociale, commission droits des usagers...)</li> </ul>

## 1. Définition du panel d'enquête

Un panel de 535 ESMS des secteurs enfance et adulte a été défini par l'ARS, à partir du répertoire FINESS, en lien avec le CREAI, afin de délimiter le champ de l'enquête portant sur les listes d'attente, avec un focus sur les « Amendements Creton ». Pour des raisons de définition du champ de l'enquête, les 27 entreprises adaptées, initialement intégrées au panel, ont été exclues du fait qu'elles n'appartenaient pas au champ médico-social.

## 2. Approche quantitative par le biais des questionnaires

Afin de mettre en place cette enquête, deux questionnaires destinés aux MDPH et aux ESMS enquêtés ont été travaillés avec l'ARS et le Comité de pilotage dans le but de définir précisément les données quantitatives à recueillir en fonction des besoins en terme de places et d'équipements nécessaires à une meilleure planification pour l'ARS.

En mars 2014 a débuté la phase d'envoi par e-mail des questionnaires destinés aux 6 MDPH puis celle de mise en ligne d'un questionnaire pour les ESMS des secteurs enfance et adulte par l'ARS.

La méthode d'analyse par questionnaire a permis :

- d'appréhender les informations pouvant ou non être recueillies dans les MDPH quant au nombre de personnes en situation de handicap sur les listes d'attente,
- de mesurer la possibilité de répondre ou non au dénombrement des personnes accueillies dans les structures médico-sociales en attente d'orientation dans un ESMS et aux personnes non accueillies et sans solution,
- d'identifier les données transmises réciproquement entre les MDPH et les ESMS, la teneur des informations recueillies et leur actualisation plus ou moins régulière,
- de mettre en évidence le partage des données entre les MDPH et les ESMS et la façon dont cette organisation se construit,
- de connaître les critères de priorité mis en place dans les ESMS concernant l'admission des personnes,
- de repérer les difficultés rencontrées quant à la priorisation des personnes sur liste d'attente, aux aspects liés à la transmission des informations et à leur actualisation ainsi que l'adaptation des logiciels utilisées dans les MDPH et les ESMS,
- de dénombrer les « Amendements Creton » présents sur les différents territoires,
- d'avoir la répartition par âge des personnes en « Amendements Creton » afin de trouver des solutions adaptées pour chaque situation,

- de percevoir les besoins en termes de places dans les structures médico-sociales pour adultes en mettant en évidence les orientations prononcées par la CDAPH pour lesquelles des solutions sont à trouver au regard du manque de places, notamment pour les adultes handicapés vieillissants.

A l'issue des retours des questionnaires par les ESMS *via* le logiciel SOLEN géré par l'ARS, les résultats ont été transmis au CREA suite à une relance des structures médico-sociales par l'ARS par le biais d'un mailing fin mars pour une fin d'enquête repoussée au 24 avril 2014 afin d'obtenir un maximum de réponses. Au final, les 6 MDPH et 285 ESMS ont retourné leurs questionnaires. La base de données ainsi constituée a ensuite été nettoyée et recodée en enlevant les données saisies qui paraissaient « aberrantes » et en créant de nouvelles variables à partir des questions contenant des réponses « Autre, préciser ».

### 3. Approche qualitative via des entretiens semi-directifs

Dans l'optique notamment d'approfondir les résultats mis en évidence par le biais des questionnaires, une seconde étape a consisté à élaborer des grilles d'entretiens semi-directifs servant de bases d'échanges avec les directeurs des MDPH et des ESMS. Les 10 ESMS sollicités pour mener ces entretiens ont fait l'objet d'un tirage au sort tout en tenant compte d'une représentation par département, par type d'ESMS et par organisme gestionnaire et en identifiant des structures médico-sociales ayant des problématiques sur les questions des listes d'attente et/ou des « Amendements Creton ».

16 entretiens (10 dans les ESMS et 6 dans les MDPH) ont donc été réalisés, soit en face à face soit par téléphone. Des rendez-vous ont été pris en avril ou mai 2014 pour des entretiens qui se sont déroulés en mai-juin puis terminés en juillet 2014. Dans leur grande majorité, les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits de manière à mettre en évidence les différentes thématiques repérées à l'issue des échanges avec les MDPH et les ESMS. Cette méthode d'entretien a permis de dégager des points de convergence mais aussi des spécificités par département en région Centre et par secteur.

Les entretiens ont porté sur :

- l'organisation en équipe pluridisciplinaire du suivi des dossiers des personnes en situation de handicap ;
- la compréhension des relations entre la CDAPH et les familles ou les représentants légaux, et donc l'implication plus ou moins importante de celles-ci dans la décision de l'orientation vers un ESMS ;
- l'analyse des liens entre la MDPH et les ESMS, plaçant la MDPH au cœur du dispositif d'orientation des personnes en situation de handicap ;
- une approche des besoins des structures médico-sociales en termes d'adéquation entre l'offre des ESMS et les besoins repérés selon les situations des personnes, avec le souci d'appréhender les moyens humains qui seraient nécessaires à une prise en charge « idéale » des personnes en situation de handicap en fonction de leur déficience ;
- les éléments facilitateurs d'une gestion optimale des listes d'attente (avec des outils pertinents) dans les MDPH et les ESMS ainsi qu'une transmission facilitée et actualisée régulièrement des informations relatives au dossier administratif, médical, social et psychologique des personnes accueillies dans les ESMS afin d'éviter notamment les doubles inscriptions dans les ESMS ;
- la gestion des situations critiques entre les MDPH et les ESMS et les problématiques posées ;
- les difficultés éventuellement rencontrées par :
  - les MDPH, plus particulièrement liées à l'organisation interne de l'organisme ou à la collaboration avec les ESMS,
  - les ESMS, liées la concertation avec les autres ESMS d'un territoire et à l'articulation avec les services de la MDPH ;

- les équipements de proximité déjà présents sur les territoires et ceux qui seraient nécessaires pour répondre à la demande locale ;
- les outils mis en place pour une gestion partagée des informations entre les différents partenaires (MDPH, ESMS, ARS, Conseils Généraux, Education Nationale, Secteur psychiatrique...);
- les familles qui sont amenées à reformuler les informations transmises aux MDPH et aux ESMS quant aux suites qu'elles réservent aux notifications. Aucune obligation ne leur incombe en la matière. Le constat est aussi fait que, si dans le secteur enfance elles peuvent donner une information, dans le secteur adulte elles ne le font quasiment jamais.

Sur le volet des « Amendements Creton », l'objectif principal des entretiens semi-directifs résidait dans le fait de rendre visibles et lisibles :

- leur répartition sur les départements de la région Centre afin de visualiser leur implantation géographique sur les territoires ;
- la priorisation ou non de l'accueil en ESMS pour adultes des jeunes maintenus jusqu'à là en ESMS pour enfants ;
- les mesures prises et à prendre pour faciliter le passage de ces jeunes vers le secteur adulte ;
- les places potentiellement vacantes dans les ESMS pour enfants et adultes en vue pour répondre à ce passage ;
- les dispositifs innovants pouvant être initiés et expérimentés sur les territoires et ceux qui apparaissent nécessaires, notamment du fait du besoin de préparation à l'entrée en secteur adulte.



#### 4. Limites méthodologiques

Cette enquête auprès des MDPH et des ESMS renvoie à certaines limites méthodologiques qu'il convient de mentionner de façon à interpréter au plus juste les résultats présentés dans ce rapport d'étude.

##### A. Concernant la temporalité de l'enquête

L'enquête portant sur les listes d'attente et les situations d'« Amendements Creton », réalisée au 31 décembre 2013, permet une exploitation des résultats à un instant T. Ainsi, le nombre de personnes sur liste d'attente dans les MDPH et les ESMS est à considérer au moment de l'enquête et non en termes de compilation de données sur l'année. La prise en compte de cette temporalité à l'instant T n'a peut-être pas été appréhendée de la même manière par l'ensemble des MDPH et des ESMS ayant complété le questionnaire, ce qui fragilise quelque peu les analyses des données recueillies.

##### B. Concernant le nombre de répondants

Parmi les 535 ESMS interrogés, 285 ont répondu au questionnaire d'enquête. Le taux de réponse de 53,3% traduit la moindre représentativité des réponses obtenues qui seront donc redressées (cf. infra) pour aboutir à une meilleure fiabilité des résultats.

Parallèlement, l'analyse des données sur les « Amendements Creton » ne pourra être approfondie au vu d'une part du faible retour des ESMS et d'autre part des non réponses d'ESMS. Un parallèle pourra être réalisé avec l'enquête nationale de la DGCS, au vu du taux de réponse de 69,4%, permettant d'envisager une exploitation fiable des résultats et venant renforcer les éléments d'analyse de l'enquête régionale.

Les résultats de l'enquête menée par l'ARS et le CREA I donnent par ailleurs des informations plus qualitatives mais l'existence d'une enquête nationale, à laquelle les ESMS ont massivement répondu, peut expliquer en partie le faible taux de réponse obtenu lors de l'enquête régionale. Des précautions sont donc à prendre avec les résultats obtenus lors de l'enquête régionale puisque seuls 26,5% des ESMS pour enfants ont répondu au questionnaire sur la partie concernant les problématiques d'« Amendements Creton ». Le nombre total s'élève ainsi à 110 enfants en « Amendements Creton » recensés, contrairement aux tendances plus élevées exprimées par le secteur en région.

Une mobilisation plus importante des ESMS aurait permis d'obtenir des résultats plus fiables et d'objectiver les besoins pour aboutir à une analyse partagée d'autant plus que les ESMS signalent des difficultés de façon récurrente concernant les « Amendements Creton » en énonçant des chiffres plus élevés. Cependant, il convient de prendre en compte les nombreuses sollicitations des structures médico-sociales à de multiples enquêtes.

✓ Au vu de la problématique posée par les situations d'« Amendements Creton » et à la nécessité de pouvoir apporter des réponses objectivées, le CREA I souligne l'importance de compléter ce travail par une enquête Flash à destination des ESMS concernés selon des modalités à étudier avec l'ARS.

### C. Concernant la production et le partage de données

Il convient d'être extrêmement prudent sur l'interprétation des chiffres issus des déclarations des ESMS et des MDPH concernant le nombre de personnes sur listes d'attente. En effet, des risques de doublons existent très fortement entre les listes des structures médico-sociales et celles des MDPH. Par ailleurs, une inscription sur une liste n'implique pas automatiquement le besoin d'une place. Les projets des personnes évoluent, leur acceptation de tel dispositif notifié par la MDPH peut être évolutive... Cette question est primordiale ; elle nous appelle à une vigilance accrue dans la production de données qui ne seraient pas partagées, analysées, confrontées, avec l'ensemble des acteurs d'une part, et contextualisées d'autre part. Il importe alors de rappeler les enjeux qui entourent la notion de besoins :

- Les besoins sont un construit social, historique, culturel : les besoins sociaux sont considérés comme tels à un moment donné par et pour une société, acquérant ainsi une reconnaissance sociale permettant, validant, légitimant, le déploiement d'une action sociale.
- Les besoins sont parfois considérés comme « naturels », désincarnés d'un consensus social.
- Certains besoins sont légitimés, à un moment donné, appelant certaines modalités de réponse, qui risquent d'être figées.

### D. Concernant les places vacantes

Les places vacantes repérées dans les ESMS et l'articulation avec les besoins des personnes en situation de handicap sont des questions centrales de cette étude. Si certains ESMS laissent volontairement des places vacantes pour faire face aux situations d'urgence, d'autres ne parviennent pas à accueillir suffisamment de personnes du fait de leur situation géographique ou ne peuvent pas recevoir davantage de personnes pour des raisons de manque de moyens humains pour assurer l'encadrement des personnes en situation de handicap. Les MDPH répondantes expriment de façon précise cette difficulté d'utilisation des places vacantes.

### E. Concernant les propos sur les différents territoires

L'objectif n'est pas de systématiser les propos sur chacun des départements afin d'avoir une exhaustivité des éléments renseignés mais plutôt de mettre en évidence des éléments qui paraissent assez significatifs permettant une analyse précise des données recueillies.

## III – Présentation des structures interrogées et participation à l'enquête

### 1. Les ESMS enquêtés sur leurs listes d'attente et/ou leurs « Amendements Creton »

L'enquête régionale a permis d'adresser un questionnaire d'enquête à 535 ESMS des secteurs enfance et adulte de la région Centre<sup>10</sup> répartis comme suit :

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Secteur enfance	19	28	24	37	24	37	169
Secteur adulte	44	61	44	77	59	81	366
<b>Ensemble</b>	<b>63</b>	<b>89</b>	<b>68</b>	<b>114</b>	<b>83</b>	<b>118</b>	<b>535</b>

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

### 2. Les résultats obtenus par questionnaire

Sur les 535 ESMS enquêtés, 285 ont répondu à l'enquête et ont transmis leur questionnaire plus ou moins complet avec une répartition par département et par secteur présentée dans le tableau ci-dessous :

	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Secteur enfance	12	16	11	19	13	27	98
Secteur adulte	29	23	15	31	37	52	187
<b>Ensemble</b>	<b>41</b>	<b>39</b>	<b>26</b>	<b>50</b>	<b>50</b>	<b>79</b>	<b>285</b>

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

### 3. Le taux de réponse des ESMS

53,3% des ESMS ont donc complété et retourné leur questionnaire. Cependant, les taux de réponse varient ostensiblement en fonction du département et du secteur. Si 73% des ESMS du secteur enfance dans le Loiret ont répondu à l'enquête, seuls 34,1% des structures médico-sociales du secteur adulte dans l'Indre ont effectué cette démarche.

Taux de réponse	Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret	Région Centre
Secteur enfance	63,2%	57,1%	45,8%	51,4%	54,2%	73,0%	58,0%
Secteur adulte	65,9%	37,7%	34,1%	40,3%	62,7%	64,2%	51,1%
<b>Ensemble</b>	<b>65,1%</b>	<b>43,8%</b>	<b>38,2%</b>	<b>43,9%</b>	<b>60,2%</b>	<b>66,9%</b>	<b>53,3%</b>

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

<sup>10</sup> En parallèle, l'enquête nationale menée par la DGCS a permis d'interroger 98 ESMS pour enfants en région Centre.

*Remarque : Pour certains types d'ESMS, les résultats sont à prendre avec précaution au vu du peu de réponses obtenues.*

En fonction du type d'ESMS, les taux de réponse varient :

- Dans le secteur enfance : de 40% en ITEP à 76,9% en CMPP ;
- Dans le secteur adulte : de 41,9% en Foyer d'Hébergement à 73,3% en SAMSAH.

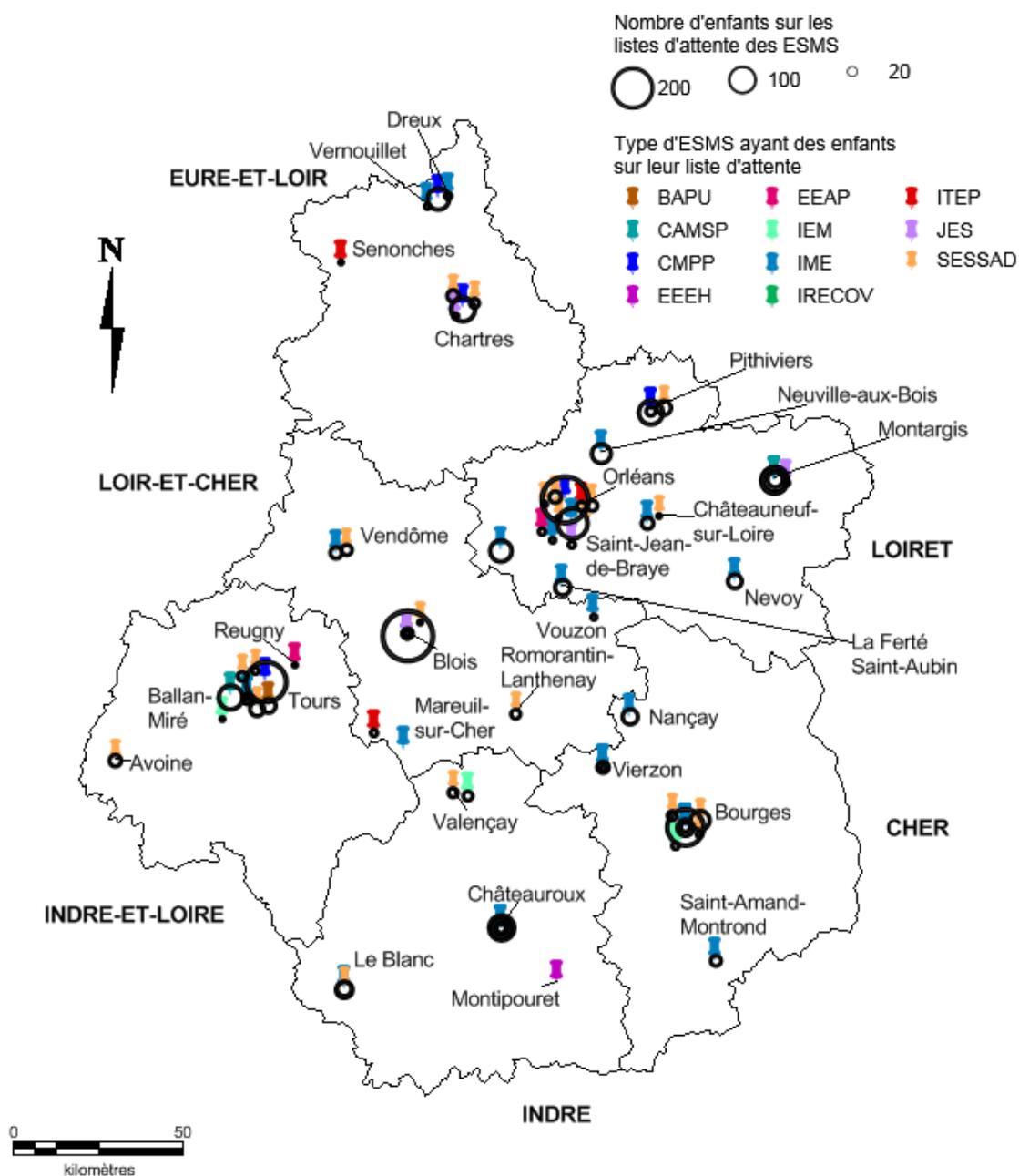
A ces disparités s'ajoute le nombre de structures médico-sociales n'ayant pas répondu du fait qu'elles ne se sentaient pas concernées par les problématiques liées aux listes d'attente et aux situations d'« Amendements Creton » ou qu'elles n'avaient pas de listes d'attente et/ou de jeunes en « Amendements Creton ».

	Nombre d'ESMS enquêtés	Nombre d'ESMS répondants	Taux de réponse (en %)
<b>Secteur enfance :</b>	<b>169</b>	<b>98</b>	<b>58,0%</b>
BAPU	ns	ns	ns
IRECOV	ns	ns	ns
JES	6	5	83,3%
CMPP	13	10	76,9%
SESSAD	50	32	64,0%
IME	45	27	60,0%
IEM	5	ns	ns
Centre d'Accueil Familial Spécialisé	ns	ns	ns
EEEH	ns	ns	ns
IRESDA	ns	ns	ns
CAMSP	18	8	44,4%
ITEP	15	6	40,0%
EEAP	8	ns	ns
Foyer d'Hébergement pour Enfants Handicapés	ns	-	0,0%
<b>Secteur adulte :</b>	<b>366</b>	<b>187</b>	<b>51,1%</b>
CRP	ns	ns	ns
Centre de Pré- orientation	ns	ns	ns
SAMSAH	15	11	73,3%
ESAT	65	42	64,6%
FAM	48	27	56,3%
Foyer de vie	80	39	48,8%
SAVS	52	25	48,1%
MAS	26	11	42,3%
FH	62	26	41,9%
EEAH	ns	ns	ns
Service d'Auxiliaire de Vie à Domicile	5	-	0,0%
Foyer Polyvalent pour Adultes Handicapés	ns	-	0,0%
<b>Ensemble des secteurs enfance et adulte</b>	<b>535</b>	<b>285</b>	<b>53,3%</b>

ns : non significatif

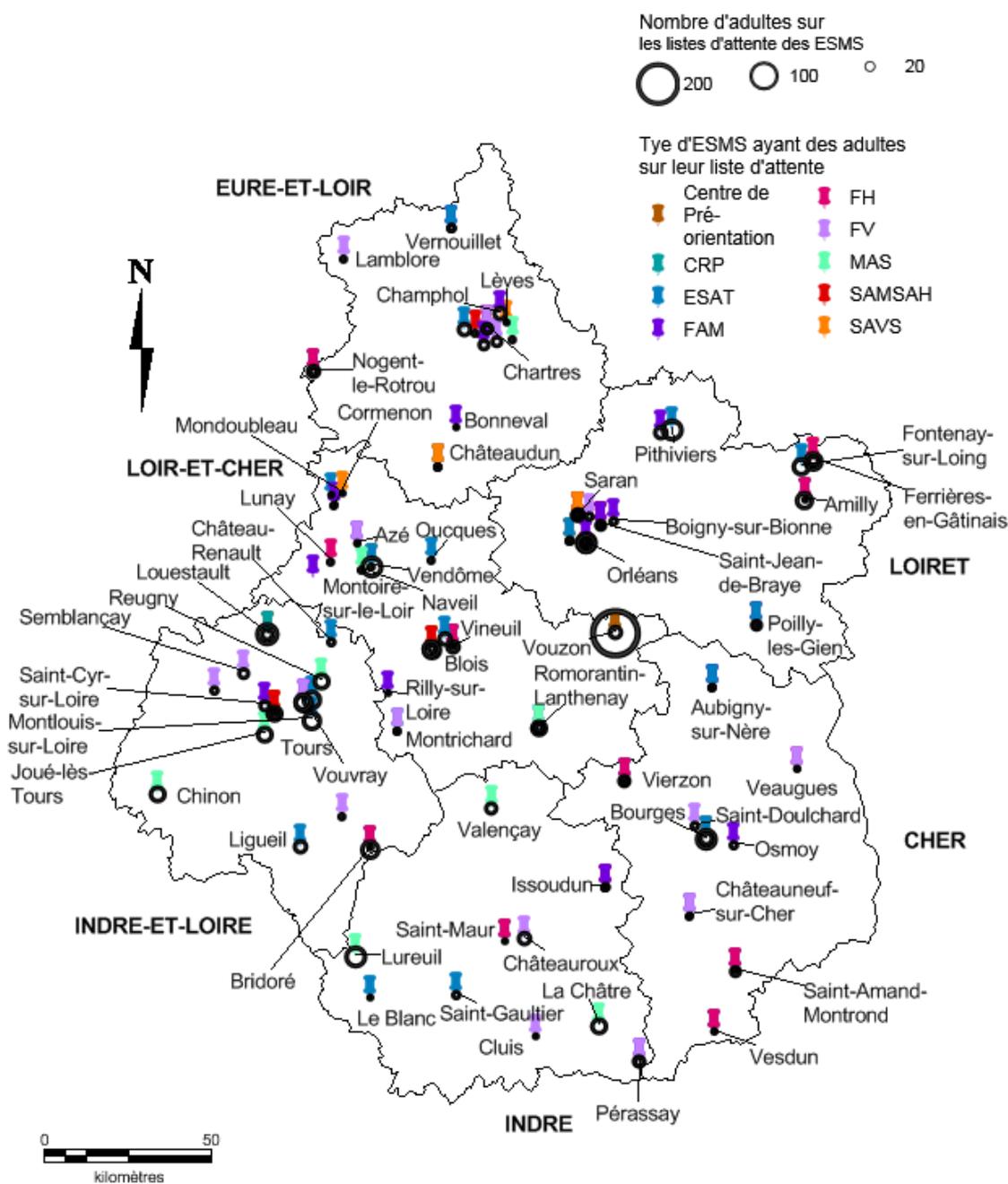
Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

## 2 - Localisation géographique des enfants sur listes d'attente par type d'ESMS en région Centre au 31 décembre 2013



Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014  
Exploitation CREAI Centre

### 3 - Localisation géographique des adultes sur listes d'attente par type d'ESMS en région Centre au 31 décembre 2013



Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014  
Exploitation CREAI Centre

#### 4. Le redressement des données

Le taux de réponse obtenu, 53,3%, ne permet pas d'assurer la significativité des données recueillies par département et par secteur. Ainsi, l'amélioration de la représentativité du panel d'ESMS enquêtés est passée par une méthode de redressement selon ces deux critères (département et secteur).

Quelques précautions à prendre ont été identifiées dans l'analyse des données et sont liées :

- au manque d'informations transmises par les MDPH et les ESMS ;
- à la question de la fiabilité des données fournies au vu d'informations partiellement complétées par certains MDPH et ESMS ;
- au risque de doublons dans les données concernant les inscriptions sur les listes d'attente des ESMS ;
- à la faible significativité des données concernant les « Amendements Creton » du fait de l'absence de réponses d'un certain nombre d'ESMS.

#### 5. Articulation du rapport d'étude

Ce rapport comprend trois grandes parties présentant de manière coordonnée les analyses quantitative et qualitative afin d'obtenir une vision globale des problématiques de l'étude. Afin de repérer les liens entre les variables et de montrer la significativité des différences entre les résultats, des tests statistiques de type test du  $\text{Chi}^2$ , test de Fisher (autour des faibles effectifs) ont été réalisés prenant en compte un seuil d'erreur de 5%<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> Afin d'obtenir des résultats significatifs, la probabilité critique obtenue doit être inférieure au seuil de 5% ( $p < 0,05$ ). Cette méthodologie est affichée au début de ce rapport et ne sera donc pas détaillée dans chaque croisement de variables.

# *Partie 1*

## *Analyse globale des résultats*

Cette première partie vise à analyser les principaux résultats obtenus auprès des 285 ESMS répondants et des 6 MDPH. Le retour des questionnaires d'enquête ainsi que les entretiens menés auprès des structures médico-sociales et des MDPH de la région Centre permettent notamment d'appréhender une certaine connaissance du nombre de personnes sur liste d'attente et en « Amendement Creton », d'éclairer les liens existants ou à développer entre les MDPH, les ESMS, les partenaires, les familles et les résidents eux-mêmes, d'identifier les pratiques facilitant le suivi des orientations des personnes en situation de handicap et d'évoquer les types d'accompagnement des jeunes adultes en « Amendement Creton ».



# I – Etat des lieux des listes d’attente

## 1. Une difficile adéquation entre l’offre existante sur le territoire régional et la demande des personnes en situation de handicap

*Remarque préalable* : Les données présentées ci-dessous concernant le nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur les listes d’attente, le nombre de places financées et le nombre de personnes effectivement accueillies en ESMS ne sont pas redressées. Elles reflètent donc uniquement les questionnaires qui ont été renseignés.

Au 31 décembre 2013, 15 909 personnes en situation de handicap étaient accueillies dans les structures médico-sociales pour enfants et adultes de la région Centre. Parallèlement, 5 048 personnes étaient inscrites sur les listes d’attente des ESMS de la région. A eux seuls, les deux départements du Loiret et du Loir-et-Cher représentent la moitié des personnes inscrites sur les listes d’attente. Sur cette même période, 12 331 places étaient financées, dont 28,6% dans le Loiret et 20,8% en Indre-et-Loire.

### 4 - Répartition des 5 048 personnes accueillies en institution inscrites sur listes d’attente, des 12 331 places financées et des 15 909 personnes accueillies dans les ESMS de la région Centre selon le département au 31 décembre 2013

	Nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur liste d’attente	Rapport (en %)	Nombre de places financées	Nombre de personnes effectivement accueillies
Cher	561	11,1%	1 740	2 167
Eure-et-Loir	395	7,8%	1 677	2 349
Indre	570	11,3%	1 068	1 185
Indre-et-Loire	932	18,5%	2 562	3 553
Loir-et-Cher	1 001	19,8%	1 759	1 827
Loiret	1 589	31,5%	3 525	4 828
<b>Région Centre</b>	<b>5 048</b>	<b>100,0%</b>	<b>12 331</b>	<b>15 909</b>

Source : Enquête du CREAI sur les listes d’attente et les « Amendements Creton » 2014

Parmi les 5 048 personnes accueillies en ESMS et en attente de place dans une autre structure, 57,8% se trouvaient sur les listes des établissements ou services pour enfants et adolescents en situation de handicap qui comptabilisaient 4 427 places financées pour 7 464 jeunes accueillis.

Ce delta très important interpelle et s’explique en partie par les déclarations des ESMS pour enfants indiquant que 43 places étaient financées en CMPP pour 1 606 enfants accueillis en séances, ce qui découle d’un mode de fonctionnement et de financement particulier.

#### ✓ Le fonctionnement et le financement des CMPP

Les CMPP sont des établissements médico-sociaux qui ont passé convention avec l’Assurance Maladie pour la prise en charge en tiers payant. Les consultants sont dispensés d’avance de frais. L’admission et la prise en charge des enfants et adolescents dans les CMPP s’effectuent sous le contrôle des médecins-conseil des Caisses d’Assurance Maladie. La particularité de ce dispositif réside dans le double financement, selon que les séances pour chaque mineur sont réputées de dépistage ou de traitement.

- La prise en charge des six premières séances dites de diagnostic s’effectue sans entente préalable. Chaque centre est remboursé des frais de dépistage prévus lors des

six premières séances par le service départemental d'hygiène mentale, soit une somme équivalente au produit de six séances par le nombre de mineurs examinés.

- Les séances suivantes de traitement nécessitent une prescription médicale et l'accord du médecin-conseil de l'Assurance Maladie. Les consultations, bilans et traitements sont pris en charge à 100% par les Caisses d'Assurances Maladie, sans avance d'argent des familles. Les séances sont facturées directement aux Caisses. A ces remboursements s'ajoutent ceux que les centres perçoivent au titre de leur activité thérapeutique. Il arrive cependant que certaines familles doivent financer elles-mêmes les frais de traitement engagés à partir de la septième séance ou qu'elles puissent demander l'aide médicale<sup>12</sup>.

Ce double mode de financement a été pratiqué jusqu'en 1985. Suite à l'application de la circulaire n° 126 du 6 décembre 1985, soit depuis le 1er janvier 1986, l'Assurance Maladie finance également les six premières séances dites de diagnostic.

Fin 2013, d'autres ESMS pour enfants comptabilisaient plus de 500 inscriptions sur leur liste d'attente. C'est notamment le cas dans les IME avec 641 enfants en attente de place en structure médico-sociale sur les 1 818 personnes accueillies, soit un équivalent de 35,3% des effectifs des IME. De même, les SESSAD étaient confrontés à cette problématique avec 521 enfants sur liste d'attente pour 1 371 jeunes accueillies, ce qui représente un équivalent de 38% de leurs effectifs.

**5 - Répartition des 2 918 enfants accueillis en institution inscrits sur listes d'attente, des 4 427 places financées et des 7 464 enfants accueillis dans les ESMS pour enfants de la région Centre selon le type d'ESMS au 31 décembre 2013**

	Nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur liste d'attente	Nombre de places financées	Nombre de personnes effectivement accueillies
<b>Secteur enfance</b>	<b>2 918</b>	<b>4 427</b>	<b>7 464</b>
<b>dont :</b>			
CMPP	1 350	43	1 606
IME	641	1 632	1 818
SESSAD	521	1 274	1 371
BAPU	30	-	135
JES	28	86	97
ITEP	26	365	357
IEM	22	176	175
EEAP	11	77	79
IRECOV	ns	50	51
IRESDA	-	102	104
EEEH	-	20	20
<b>Ensemble des secteurs enfance et adulte</b>	<b>5 048</b>	<b>12 331</b>	<b>15 909</b>

ns : non significatif

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Dans le secteur adulte, 7 904 places étaient financées pour 8 445 adultes accueillis dans les structures médico-sociales. La majorité des adultes étaient recensés en ESAT (3 599 personnes) et en Foyers de vie (1 345) représentant 58,5% de l'ensemble des adultes en institution. Les listes d'attente sont pour beaucoup composées d'adultes en ESAT (686 personnes) pour lesquels une solution d'accueil reste difficile à trouver. La prise en charge des adultes handicapés vieillissants est également à prendre en compte dans

<sup>12</sup> Circulaire 35bis SS du 16 avril 1964 relative au fonctionnement et au financement des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques

les orientations prononcées par la CDAPH. Les Foyers de Vie, MAS, SAVS et FAM disposent aussi d'un nombre important de personnes en attente d'orientation (923 adultes), ce qui laisse à voir une inadéquation entre leur accompagnement et leurs besoins.

De plus, les doubles orientations en ESAT et en Foyers d'Hébergement sont fréquentes et nécessitent d'obtenir une place pour chaque dispositif. Même si les ESAT et les Foyers d'Hébergement co-existent généralement sur le même site, il reste à trouver des solutions dans l'intérêt des travailleurs d'ESAT au risque de devoir les renvoyer au domicile familial faute de place. En cas de préretraite ou de retraite, il convient de pouvoir aménager les temps de travail pour prendre en compte leur fatigabilité.

**6 - Répartition des 2 130 adultes accueillis en institution inscrits sur listes d'attente, des 7 904 places financées et des 8 445 adultes accueillis dans les ESMS pour adultes de la région Centre selon le type d'ESMS au 31 décembre 2013**

	Nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur liste d'attente	Nombre de places financées	Nombre de personnes effectivement accueillies
<b>Secteur adulte</b>	<b>2 130</b>	<b>7 904</b>	<b>8 445</b>
ESAT	686	3 134	3 599
Centre de Pré-orientation	323	38	38
Foyer de vie	256	1 333	1 345
MAS	232	373	424
SAVS	223	761	785
FAM	212	817	721
SAMSAH	87	254	331
FH	70	928	946
CRP	41	266	256
EEAH	-	-	-
<b>Ensemble des secteurs enfance et adulte</b>	<b>5 048</b>	<b>12 331</b>	<b>15 909</b>

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Du point de vue des 3 MDPH répondantes<sup>13</sup> sur les 6 ayant transmis leur questionnaire, 1 654 personnes ont été répertoriées sur les listes d'attente dont :

- 222 enfants à la MDPH du Cher (pour le moment, il n'existe pas de suivi des listes d'attente dans le secteur adulte mais un projet est envisagé dans le futur Schéma départemental des adultes handicapés) ;
- 661 personnes dans l'Indre ;
- 771 personnes en Indre-et-Loire.

Les données des MDPH d'Eure-et-Loir, du Loir-et-Cher et du Loiret auraient donc permis d'avoir une vision d'ensemble et laissent probablement à penser que le nombre global soit supérieur à celui énoncé par l'ensemble des ESMS répondants.

D'après les entretiens réalisés avec les MDPH et les ESMS, il convient de préciser que la MDPH de l'Indre appréhende le passage en ESAT comme étant un dispositif facilitant le retour en milieu ordinaire et oriente donc plus facilement vers ces structures. Faute de place suffisante, ces personnes sont donc inscrites sur des listes d'attente, accentuant ainsi le nombre de personnes déjà présentes sur ces listes.

<sup>13</sup> Les MDPH de l'Eure-et-Loir, du Loir-et-Cher et du Loiret ne disposent pas d'informations fiables quant à ces questions.

## 2. Le parcours des personnes en situation de handicap en attente de place en structure

Parmi les 5 048 personnes inscrites sur les listes d'attente des ESMS en fin d'année 2013, 291 n'étaient pas accueillies dans une structure et se trouvaient donc en attente de place en ESMS. Selon les territoires, la proportion de personnes non accueillies et en attente de place apparaît plus ou moins importante : de 3,7% dans le Loiret à 10,9% dans le Cher, pour une moyenne régionale de 5,8%.

### 7 - Répartition des personnes non accueillies en attente de place en ESMS et de celles accueillies en institution inscrites sur les listes d'attente des ESMS de la région Centre selon le département au 31 décembre 2013

	Nombre de personnes non accueillies en attente de place en ESMS	Nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur liste d'attente	Rapport (en %)*
Cher	43	561	10,9%
Eure-et-Loir	46	395	8,2%
Indre	39	570	6,8%
Indre-et-Loire	61	932	6,6%
Loir-et-Cher	42	1 001	4,2%
Loiret	59	1 589	3,7%
<b>Région Centre</b>	<b>291</b>	<b>5 048</b>	<b>5,8%</b>

\* Nombre de personnes non accueillies en attente de place en ESMS / Nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur liste d'attente  
Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Selon le type d'ESMS, le nombre de personnes non accueillies et en attente de place en ESMS rapporté au nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur les listes d'attente des ESMS atteignait 23,6% en Foyer d'Hébergement fin 2013. Les besoins en termes de places dans les ESMS semblaient donc essentiellement présents dans ces structures d'hébergement de même qu'en Foyer de Vie (16,1%), en SAMSAH (15,9%) et en FAM (12,6%). D'une manière générale, les attentes de places en ESMS pour adultes pour les personnes non accueillies jusqu'alors s'élevaient à 9% des inscriptions sur les listes d'attente des ESMS. Parallèlement, 7,8% des enfants étaient en attente de solution pour être admis en SESSAD de même que 3,4% en attente de place en IME.

### 8 - Répartition des personnes non accueillies en attente de place en ESMS et de celles accueillies en institution inscrites sur les listes d'attente des ESMS de la région Centre selon le type d'ESMS au 31 décembre 2013

	Nombre de personnes non accueillies en attente de place en ESMS	Nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur liste d'attente	Rapport (en %)*
<b>Secteur adulte</b>	<b>192</b>	<b>2 130</b>	<b>9,0%</b>
<b>dont :</b>			
ESAT	48	686	7,0%
FAM	27	212	12,6%
FH	17	70	23,6%
FV	41	256	16,1%
MAS	18	232	7,8%
SAMSAH	14	87	15,9%
SAVS	21	223	9,3%
<b>Secteur enfance</b>	<b>98</b>	<b>2 918</b>	<b>3,4%</b>
<b>dont :</b>			
IME	22	641	3,4%
SESSAD	41	521	7,8%
<b>Ensemble des secteurs enfance et adulte</b>	<b>291</b>	<b>5 048</b>	<b>5,8%</b>

\* Nombre de personnes non accueillies en attente de place en ESMS / Nombre de personnes accueillies en institution inscrites sur liste d'attente  
Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

✓ **291 personnes sans solution**

5 048 personnes étaient inscrites sur les listes d'attente des 285 ESMS enfants et adultes au 31 décembre 2013.

Parmi elles, 291 personnes étaient en attente de place en structure et se trouvaient donc sans solution. Ces personnes avaient une notification de la MDPH mais n'étaient pas accueillies en ESMS.

### 3. Le parcours des personnes en situation de handicap réorientées

Quant aux réorientations vers un même type d'ESMS, elles semblaient nettement plus prononcées pour les personnes déjà accueillies dans un FAM et en attente de place dans un autre FAM (57,2%) au 31 décembre 2013. Le constat était identique en ESAT avec 41,3% des personnes issues de ce type d'établissement en attente de place dans un autre ESAT ainsi qu'en Foyer de vie-Foyer occupationnel : 39,8% des adultes en situation de handicap étaient réorientés vers une structure de même type.

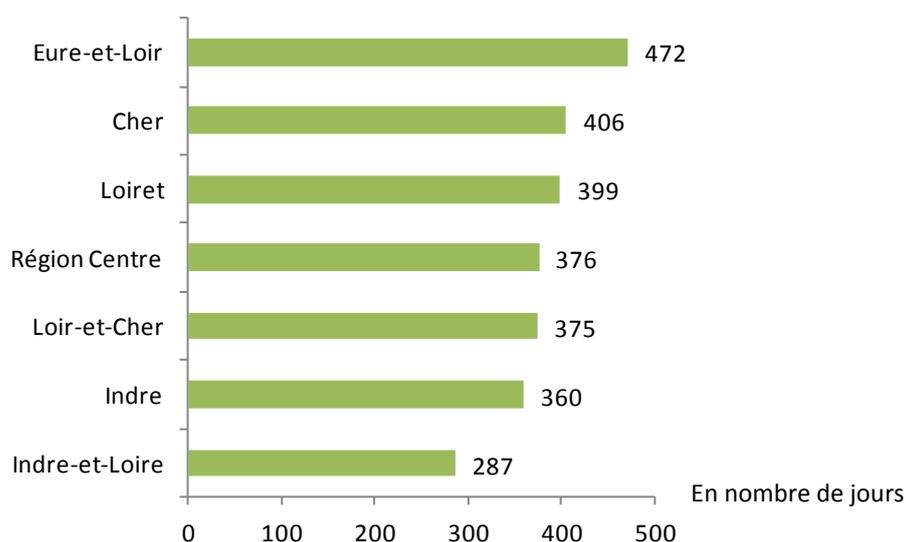
D'autres réorientations d'un dispositif à un autre concernaient principalement :

- les personnes accueillies en IME en attente de place en ESAT (27,5%) ou en Foyer de Vie (23,8%),
- celles accueillies en Foyer de Vie-Foyer Occupationnel en attente de place en FAM (25,2%),
- celles accueillies en ESAT en attente de place en Foyer de Vie (23,3%).

### 4. Un délai d'attente moyen de plus d'un an

En moyenne, le délai d'attente sur les listes s'élevait à 376 jours dans les ESMS en fin d'année 2013, soit un peu plus d'un an. Le temps d'attente atteignait 420 jours dans les ESMS pour adultes, contre 300 jours dans le secteur enfance. En fonction des départements, le délai d'attente en fin d'année 2013 apparaissait relativement variable : entre 287 jours en Indre-et-Loire et 472 jours en Eure-et-Loir.

#### 9 - Délai d'attente moyen constaté pour l'admission des personnes en situation de handicap dans les ESMS de la région Centre selon le département au 31 décembre 2013



Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014  
Estimation basée sur le redressement des résultats, hors non réponses

Au 31 décembre 2013, le délai d'attente pour l'admission des personnes en situation de handicap en ESMS paraissait plus long en Foyer de vie (561 jours en moyenne) et en FAM (533 jours). Ce constat s'explique en partie par un faible turn-over des résidents accueillis dans ces structures s'accompagnant d'une offre moindre sur certains territoires, notamment pour les adultes handicapés vieillissants.

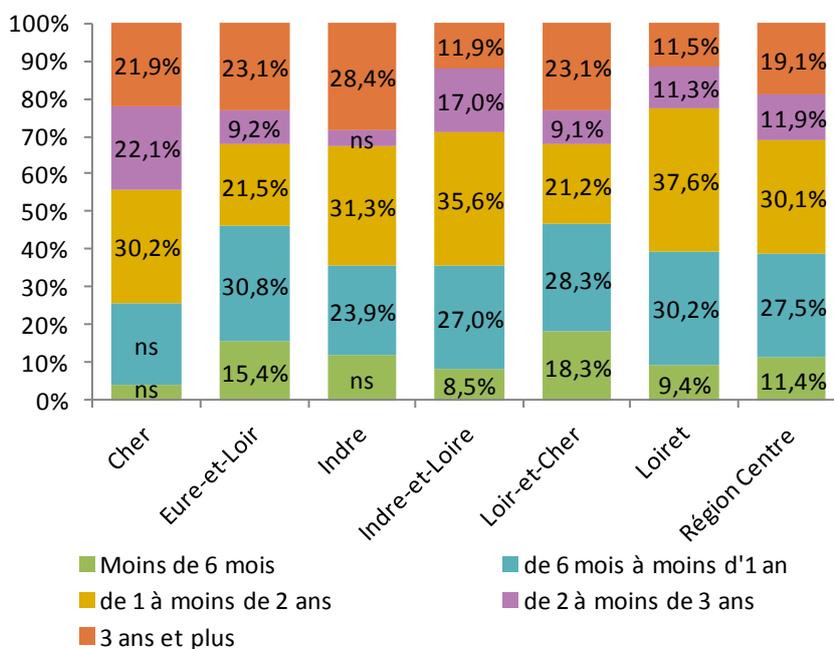
Les MDPH, quant à elles, ne se sont pas prononcées précisément sur le délai d'attente et ont indiqué des périodes s'échelonnant de 3 mois à 3 ans en mettant aussi l'accent sur la prise en compte de la situation de la personne et de l'ESMS concerné.

## 5. Plus de trois personnes en situation de handicap sur dix étaient inscrites sur liste d'attente depuis au moins deux ans

Fin 2013 en région Centre, 31 % des inscriptions sur liste d'attente dataient d'au moins 2 ans, dont 19,1% de 3 ans et plus. Dans le département du Cher, 44% des ESMS ont indiqué avoir des personnes en situation de handicap sur liste d'attente depuis au moins 2 ans. De même, 28,4% des ESMS de l'Indre ont spécifié que l'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente pouvait atteindre au moins 3 ans.

Par ailleurs au 31 décembre 2013, seules 11,4% des personnes en situation de handicap étaient inscrites sur liste d'attente depuis moins de 6 mois et 38,9% depuis moins d'un an dans les ESMS de la région. 46,6% des ESMS du Loir-et-Cher précisent que l'ancienneté d'inscription sur les listes d'attente ne dépassait pas 1 an de même que ceux de l'Eure-et-Loir (46,2%).

10 - Ancienneté d'inscription des personnes en situation de handicap sur les listes d'attente des ESMS selon le département en région Centre au 31 décembre 2013



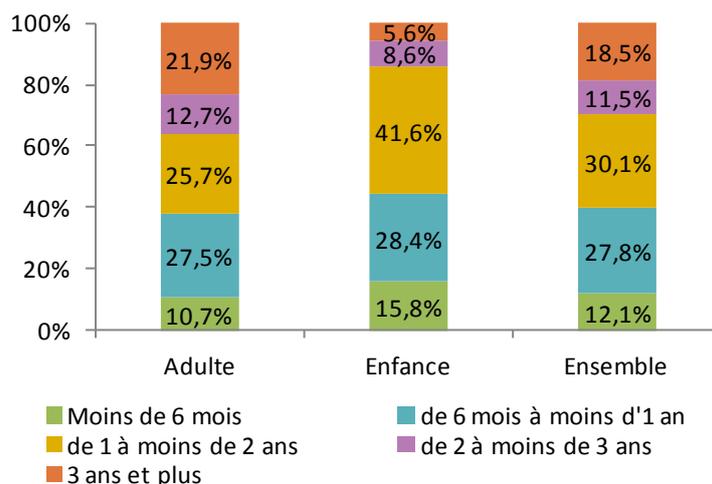
ns : non significatif

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014  
Estimation basée sur le redressement des résultats, hors non réponses

Parallèlement, 44,2% des admissions en secteur enfance s'effectuaient en moins d'1 an ainsi que 38,2% de celles du secteur adulte. Le délai entre l'inscription et l'admission en SAMSAH ne dépassait pas 1 an pour 73,7% des personnes en situation de handicap. Il en est de même pour l'entrée en CMPP (68,5% des personnes étaient admises en moins d'un an).

A l'inverse, le délai d'inscription sur liste d'attente apparaît plus long, soit au moins 2 ans d'attente pour 34,6% des ESMS du secteur adulte, contre 14,2% dans le secteur enfance. 59,1% des personnes en situation de handicap attendaient une place en MAS pendant au moins 2 ans.

## 11 - Ancienneté d'inscription des personnes en situation de handicap sur les listes d'attente des ESMS selon le secteur en région Centre au 31 décembre 2013



Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014  
Estimation basée sur le redressement des résultats, hors non réponses

## 6. Des critères d'admission essentiellement liés à l'ancienneté d'inscription sur les listes d'attente

Parmi les critères permettant de sélectionner les personnes orientées en institution, les ESMS signalent en premier lieu l'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente pour 71,2% d'entre eux. En effet, du point de vue des ESMS comme des MDPH, le critère le plus évident à prendre en compte est celui de la date de dépôt du dossier d'inscription en structure évoqué par 74,9% des ESMS pour enfants (contre 69,4% de ceux pour adultes). Les MDPH d'Eure-et-Loir et de l'Indre citent encore plus largement ce critère prioritaire pour envisager l'admission des personnes en situation de handicap en institution.

De plus, le lieu géographique, considéré comme le second critère de priorité d'admission en ESMS à 38%, apparaît plus fréquemment mentionné par les ESMS de l'Indre (64,8%) en lien avec une volonté de la MDPH de mettre en avant ce critère d'admission en structure. Même si l'origine géographique des personnes n'est pas systématiquement indrienne, la MDPH précise que le domicile de secours<sup>14</sup> doit être situé dans le département pour pouvoir accéder à une demande de place en ESMS. Dans la région, le lieu géographique semble être un critère déterminant pour 41,6% des ESMS pour adultes (contre 31,1% des ESMS pour enfants). La question se pose pour les domiciles de secours situés à la limite des frontières entre deux départements et de la proximité parfois plus grande avec des ESMS du département voisin.

Si les pathologies développées n'arrivent qu'en troisième position (32,1%) parmi les critères priorisant l'admission en ESMS, elles apparaissent largement prises en compte dans les ESMS d'Indre-et-Loire (47,8%). Les structures d'accueil des enfants et adolescents en situation de handicap (47,6%) les priorisent avant celles pour adultes (24,2%).

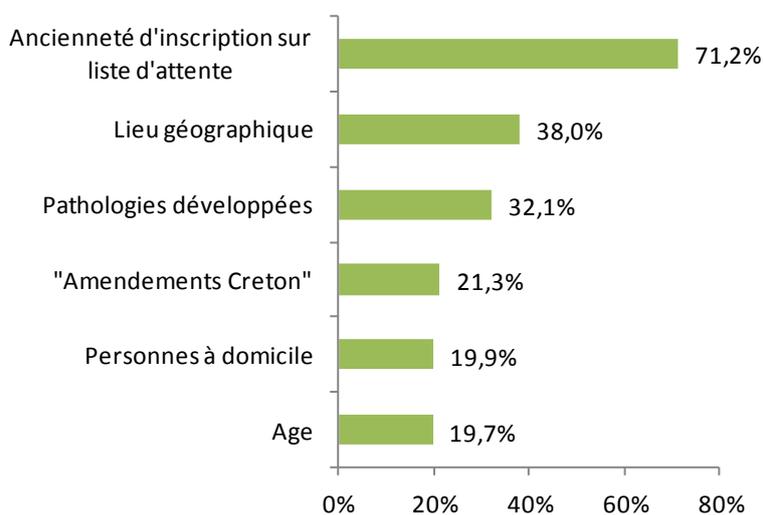
Viennent ensuite les « Amendements Creton » cités par 21,3% des ESMS et plus particulièrement pris en compte par les structures médico-sociales du Cher (31,7%) et du Loir-et-Cher (30,2%). Ainsi, les MDPH de ces deux départements indiquent qu'une des priorités d'admission en ESMS concerne les jeunes de plus de

<sup>14</sup> Selon le Code de la famille et de l'action sociale, le domicile de secours s'acquiert : 1. Par une résidence habituelle de trois mois dans un département, postérieurement à la majorité ou à l'émancipation ; 2. Par la filiation : l'enfant a le domicile de secours de son père. Si la mère a survécu au père ou si l'enfant est un enfant naturel reconnu par sa mère seulement, il a le domicile de secours de sa mère. En cas de séparation de corps ou de divorce des époux, l'enfant légitime partage le domicile de secours de l'époux à qui a été confié le soin de son éducation.

20 ans pour lesquels le type de dispositif d'« Amendement Creton » a été préconisé. Ce critère est, en outre, à mettre en lien avec l'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente puisque ces jeunes adultes en « Amendements Creton » sont souvent intégrés dans ce critère de priorisation des demandes d'admission en ESMS.

Quant aux autres critères avancés par les ESMS et qui rassemblent moins de 20% des propositions choisies par les ESMS, les personnes à domicile ont pourtant été citées plus spécifiquement par 27,1% des ESMS de l'Indre ainsi que 24,7% des structures médico-sociales d'Eure-et-Loir. C'est essentiellement dans le secteur adulte que cette priorité a été mentionnée par 22,6% des ESMS. Plus que d'autres territoires, la MDPH de l'Indre a nettement développé les dispositifs liés au maintien à domicile et à l'accueil familial des adultes en situation de handicap : le Service d'accompagnement à la vie à domicile et le Service d'accompagnement à l'accueil familial. Evoqué par 19,7% des ESMS, l'âge des personnes en situation de handicap constitue un critère prédominant, notamment pour la prise en charge des jeunes adultes en « Amendements Creton ». Une certaine souplesse est bien souvent accordée pour maintenir ces personnes dans la structure d'accueil pour enfants faute de places suffisantes dans le secteur adulte.

### 12 - Critères de priorité d'admission dans les ESMS de la région Centre au 31 décembre 2013



Le total est supérieur à 100% du fait du cumul des réponses possibles.

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014  
Estimation basée sur le redressement des résultats, hors non réponses

Enfin, d'autres critères ont été signalés par les ESMS, à savoir :

- les situations d'urgence qui doivent être prises en compte lors de l'orientation prononcée par la CDAPH ;
- le domaine d'activité et les compétences de la personne, nécessaires à une meilleure adéquation entre le type d'accompagnement proposé et les besoins de la personne en situation de handicap.

Les ESMS précisent également que la définition des critères de priorisation des demandes d'admission en structure médico-sociale fait souvent l'objet d'une définition commune avec la MDPH du territoire. Les personnes déjà accueillies en institution et/ou bénéficiant déjà de soins peuvent ainsi être orientées prioritairement pour éviter les ruptures de parcours en fonction des places disponibles dans les ESMS du département. Dans cette logique de parcours, les MDPH évoquent aussi les personnes ayant déménagé et déjà prises en charge dans un autre département comme étant prioritaires pour l'admission en structure.

❖ Au final, si l'ancienneté d'inscription apparaît comme un critère d'admission prioritaire pour les ESMS et les MDPH, on constate que ces critères sont variables d'un département à l'autre, d'une MDPH à l'autre, d'une structure médico-sociale à une autre...

## II – Suivi des informations échangées entre les MDPH et les ESMS

### 1. Une transmission des informations en voie d'amélioration entre les MDPH et les ESMS

Les MDPH et Les ESMS échangent des informations concernant les notifications et les listes d'attente, que ce soit lors de réunions annuelles réunissant l'ARS, les services de l'Education Nationale, les MDPH et les ESMS, ou plus régulièrement à l'occasion de contacts téléphoniques ou de transmission de données par e-mail. En effet, un tiers des MDPH envoient des informations complémentaires à la demande d'orientation aux ESMS du département après chaque CDAPH afin notamment d'actualiser les listes d'attente. Ce constat se vérifie davantage dans les MDPH du Loiret et du Loir-et-Cher, bien que certaines structures médico-sociales signalent une moindre transmission des données. En outre, près de la moitié des structures médico-sociales pour enfants précisent que plus leur liste est mise à jour de manière régulière, plus l'organisation de la structure sera efficiente.

✓ Un ESMS sur dix signale que les MDPH transmettent des données en sus de la notification une fois par mois, ce qui facilite la mise à jour des files d'attente dans les institutions. Dans le département de l'Indre, 48,4% des ESMS indiquent que les données sont envoyées une fois par mois, ce qui permet l'actualisation mensuelle des listes d'attente dans les ESMS. Cette périodicité évite aussi les inscriptions en double sur les listes d'attente et améliore le suivi actualisé des admissions.

### 2. Les données administratives sont généralement transmises aux ESMS par les MDPH

Si la notification est transmise par les MDPH aux ESMS selon des modalités variables selon les territoires et les secteurs, la demande d'orientation en structure pour personne en situation de handicap contient le plus souvent des données administratives de la personne utiles à sa prise en charge :

- les noms et prénoms dans 81,3% des cas,
- la date de naissance (78,5%),
- le lieu d'habitation (68,7%) qui peut être le domicile des parents, le domicile personnel, un autre ESMS, une famille d'accueil...

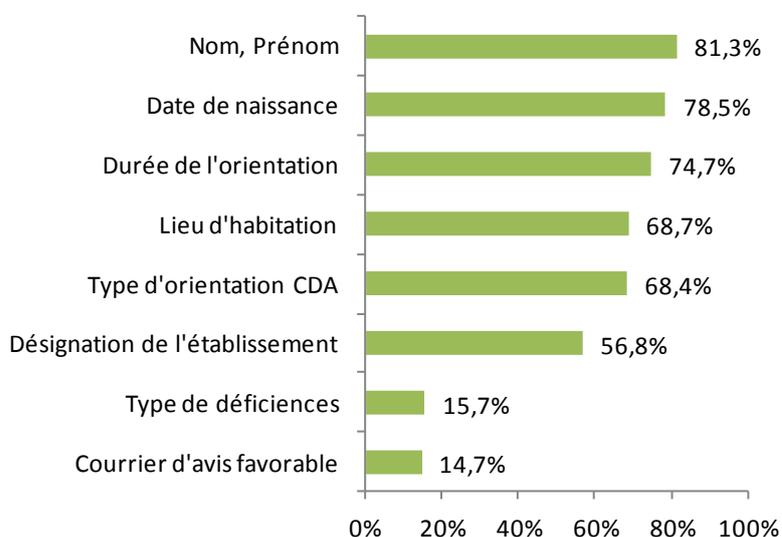
Mais la notification délivrée par la CDAPH apporte d'autres éléments liés à l'orientation de la personne, à savoir :

- la durée de l'orientation dans 74,7% des cas qui peut aller de 1 à 5 ans selon les situations et l'âge de la personne en situation de handicap,
- le type d'orientation de la CDAPH (68,4%) décidée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et délivrée par la CDAPH,
- la désignation de l'établissement (56,8%) qui dépend des pratiques des MDPH en matière d'orientation. Si l'ensemble des MDPH de la région désignent des ESMS pour enfants (plusieurs ESMS sont désignés pour laisser le choix aux familles et/ou pour faire face au manque de places dans les structures médico-sociales), elles procèdent différemment en termes d'orientation vers une structure médico-sociale pour adultes. Dans la plupart des cas, la MDPH désigne seulement le type d'ESMS vers lequel est orientée la personne, sauf lorsqu'il s'agit d'un établissement traitant des troubles spécifiques (surdit , troubles auditifs ou visuels...).

Par ailleurs, le type de déficience n'est connu des ESMS que dans 15,7% des cas. Cette faible proportion peut s'expliquer par le caractère médical que renferment ces informations. Contrairement aux autres données, la MDPH n'est pas tenue de transmettre ces renseignements qui relèvent du secret médical et de la confidentialité.

La transmission d'un courrier d'avis favorable de la part de la MDPH aux ESMS constitue une pratique peu courante puisque 14,7% des MDPH envoient ce document avec la notification. La MDPH du Loir-et-Cher envoie systématiquement ce courrier en sus de la demande d'orientation aux ESMS pour enfants. En lien avec des pratiques diverses en termes d'organisation au sein des MDPH, la confirmation d'un avis favorable délivré après évaluation de la personne en situation de handicap par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH permet un meilleur suivi auprès des familles qui généralement, sont informées par le biais d'une copie du courrier des suites données à leur demande d'orientation en institution.

### 13 - Types d'informations transmises par les MDPH aux ESMS de la région Centre à travers les notifications concernant les listes d'attente



Le total est supérieur à 100% du fait du cumul des réponses possibles.

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Estimation basée sur le redressement des résultats, hors non réponses

### 3. D'autres informations seraient utiles aux ESMS

Jugées suffisantes par 38,2% des ESMS, les données envoyées aux structures médico-sociales à travers les notifications apparaissent utiles pour 44,5% des ESMS du secteur adulte. Mais plus de la moitié des structures médico-sociales pour enfants déplorent un manque d'informations nécessaires et plus particulièrement :

- des données administratives telles que les coordonnées postales et téléphoniques des familles, qui peuvent être manquantes ou incomplètes ;
- des informations sur le dossier médical de la personne en situation de handicap, en termes d'évaluation psychologique notamment mais aussi sur le type de handicap et de fait, l'adéquation entre les besoins de la personne et l'agrément de la structure médico-sociale ;
- des éléments sur le suivi du parcours de la personne et ses besoins : était-elle dans un autre ESMS, avait-elle un suivi psychologique, vivait-elle au domicile familial avec une prise en charge à temps partiel en hôpital de jour par exemple ?

Ces renseignements ne sont pas fréquemment donnés aux ESMS qui doivent assurer le suivi de la personne et savoir si elle aura les capacités fonctionnelles suffisantes (selon le GEVA<sup>15</sup>) pour s'adapter à la vie en ESMS.

Parmi les insuffisances repérées dans la transmission des éléments concernant la situation de la personne en situation de handicap, d'autres constats ont été faits :

- un manque d'actualisation des informations à mettre en lien avec les difficultés rencontrées par les MDPH liées à des outils informatiques qui apparaissent parfois inadaptés,
- le manque d'informations concernant les admissions de personnes dans un autre ESMS, ce qui renvoie à des besoins de concertation entre les ESMS sur un même territoire afin de trouver la réponse la plus appropriée à la situation de la personne en situation de handicap,
- des difficultés à prioriser les demandes.

✓ Le décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la Maison départementale des personnes handicapées dans son article R. 146-25 prévoit que « *Lorsque, conformément aux dispositions mentionnées au dernier alinéa de l'article L. 241-6, l'établissement ou le service qui accueille une personne handicapée formule, auprès de la Maison départementale des personnes handicapées, une demande de révision d'une décision d'orientation, la personne handicapée, ainsi que, le cas échéant, son représentant légal, sont immédiatement informés de cette demande par l'établissement ou le service* »<sup>16</sup>.

Dans les départements du Loiret et de l'Eure-et-Loir, des éléments supplémentaires sont demandés par les ESMS aux MDPH dans l'optique de mieux cibler les orientations parfois peu adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap de façon à éviter les orientations inadéquates ou par défaut. Ainsi, 22,9% des ESMS du Loiret souhaiteraient connaître de façon plus systématique le type d'orientation prononcée par la CDAPH. De plus, 21,9% des structures médico-sociales d'Eure-et-Loir et 17,9% de celles du Loiret aimeraient obtenir des éléments concernant la date initiale de la demande, en vue notamment de prioriser les admissions des personnes dans leurs ESMS.

✓ **La gestion et la transmission des données par la MDPH**

Lorsque l'accueil des personnes, la gestion des données et l'évaluation des personnes en situation de handicap sont confiés par la Maison départementale des personnes handicapées à l'un des organismes mentionnés à l'article L. 146-3, la convention signée avec l'organisme doit définir les opérations que celui-ci est autorisé à réaliser à partir des données à caractère personnel auxquelles il a accès, ainsi que les engagements qu'il prend pour garantir leur sécurité et leur confidentialité, en particulier l'interdiction d'utiliser les données à d'autres fins que celles indiquées par la convention »<sup>17</sup>.

<sup>15</sup> Guide d'évaluation des besoins de compensation du handicap défini par le décret no 2008-110 du 6 février 2008 et l'arrêté du 6 février 2008

<sup>16</sup> Décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

<sup>17</sup> Article R1446-42 du Code de l'action sociale et des familles

### III – Des difficultés liées à la gestion des listes d’attente

#### 1. Une difficile actualisation des informations par les MDPH et les ESMS

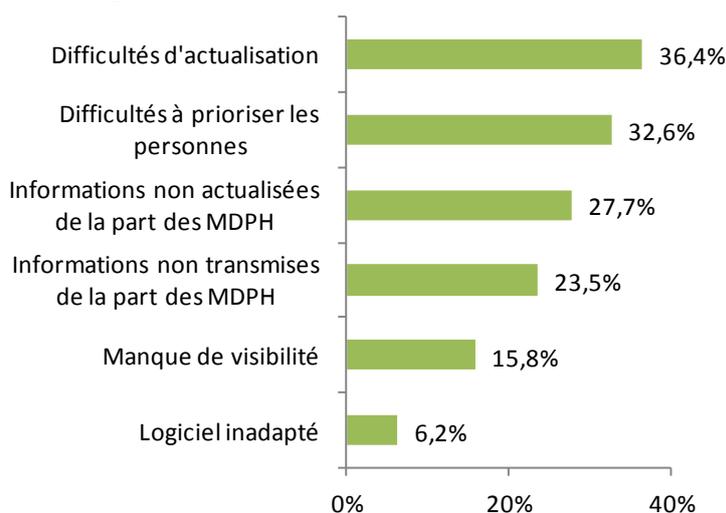
Si les notifications envoyées par les MDPH ne comportent pas systématiquement l’ensemble des informations nécessaires à l’admission d’une personne en situation de handicap en ESMS, certaines problématiques récurrentes tendent à freiner le fonctionnement des structures médico-sociales. En effet, 36,4% des ESMS évoquent en premier lieu la difficile actualisation des données concernant leurs listes d’attente. Si certaines structures médico-sociales renvoient à la MDPH les inscriptions réalisées, d’autres évoquent un manque de moyens matériels et/ou de temps nécessaire pour effectuer cette démarche. Les ESAT et les Foyers de vie rencontrent plus fréquemment ces problèmes du fait notamment d’une complémentarité entre les deux dispositifs et de l’envoi pour les deux structures médico-sociales d’une notification unique pour les deux prises en charge alors que deux prises en charge sont notifiées et que les deux dispositifs devraient recevoir une notification indépendante.

D’une manière générale, les MDPH précisent que les structures médico-sociales pour enfants sont davantage en relation avec leurs services, principalement pour des raisons historiques liées à la Commission Départementale de l’Education Spécialisée (CDES), tandis que les ESMS pour adultes sont moins souvent confrontés à un turn-over de leurs résidents. Les MDPH évoquent que les difficultés de mise à jour des données peuvent s’expliquer par un manque de moyens humains, de temps dédié à ce travail et d’un système d’informations optimisé qui permettrait un suivi des orientations et une meilleure gestion des listes d’attente.

Si d’autres difficultés sont citées par les ESMS, elles sont liées à des échanges nécessaires avec les MDPH. Ainsi, la priorisation des admissions apparaît plus délicate pour la moitié des IME. Ces problématiques sont également repérées dans 45,1% des structures médico-sociales d’Indre-et-Loire et selon le secteur, dans 40,1% des ESMS pour enfants. Du fait du manque de places constaté dans les IME, la détermination de critères de priorités semble complexe et varie selon les départements malgré la définition de règles pouvant être communes, notamment pour l’accueil de jeunes issus du médico-social.

Viennent ensuite des problèmes d’actualisation des informations mentionnés par 27,7% des ESMS. De nouveau, ces difficultés sont constatées dans certains types d’ESMS et notamment par 47,8% des IME. 43,5% des ESMS d’Indre-et-Loire ont aussi fait état de tels problèmes ainsi que 36,4% des structures médico-sociales pour enfants. Allant de pair avec les difficultés de mise à jour des informations, la transmission des données apparaît complexe pour 23,5% des ESMS, notamment pour 48,6% des structures médico-sociales d’Indre-et-Loire, pour 37% des IME et pour 28,2% des ESMS du secteur enfance.

#### 14 - Difficultés liées à la gestion des listes d'attente rencontrées par les ESMS de la région Centre



Le total est supérieur à 100% du fait du cumul des réponses possibles.

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Estimation basée sur le redressement des résultats, hors non réponses

Outre le manque de visibilité et les logiciels inadaptés utilisés dans les structures médico-sociales, d'autres difficultés liées à la gestion des listes d'attente sont constatées par les ESMS et sont principalement liées :

- au manque de places dans les ESMS,
- au délai d'attente pour l'admission en structure, délai qui peut paraître particulièrement long pour les familles en attente de solution depuis un certain temps et qui peuvent se retrouver dans de réelles difficultés du fait de la situation de la personne en situation de handicap,
- au manque de moyens humains en lien avec l'adéquation difficile des plateaux techniques et le ratio de personnel encadrant trop restreint dans certains ESMS.

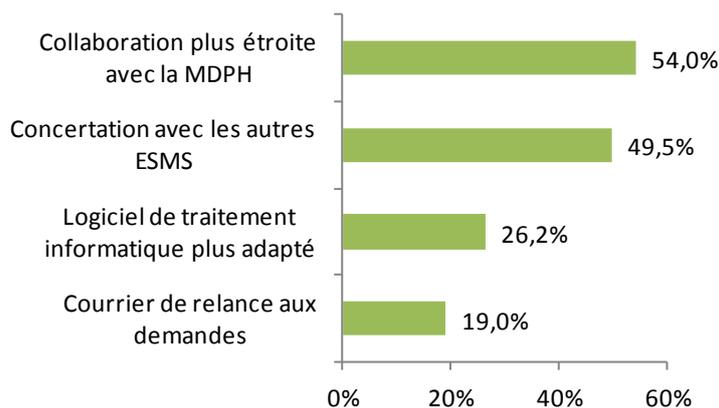
#### 2. Une amélioration de la gestion des listes d'attente passant d'abord par une collaboration entre les ESMS et les MDPH

Un renforcement de la collaboration entre les ESMS et la MDPH constitue un axe d'amélioration nécessaire selon 54% des ESMS. Hormis le département de l'Indre dans lequel la MDPH organise fréquemment des réunions avec les ESMS et les autorités régionales, les autres MDPH ne sont actuellement pas en mesure de proposer aussi régulièrement ce type de rencontre aux structures médico-sociales. 72,9% des ESMS d'Eure-et-Loir et 65,7% de ceux du Loiret s'accordent sur la nécessité de consolider leurs relations avec la MDPH.

Près de la moitié des ESMS mentionnent l'intérêt de se concerter davantage dans l'optique de connaître les admissions réalisées qui pourraient permettre d'éviter des inscriptions multiples dans plusieurs ESMS. Dans le Cher, les deux-tiers des structures médico-sociales signalent la nécessité de communiquer entre elles afin de pouvoir pallier aux informations non transmises par les MDPH. 68,2% des Foyers d'Hébergement et 64,5% des IME semblent être plus précisément confrontés à cette difficulté de communication d'autant que les pratiques semblent différer d'un ESMS à un autre.

Selon 26,2% des ESMS, un logiciel de traitement informatique plus adapté générant une base de données commune entre les ESMS constituerait un moyen supplémentaire permettant de mieux gérer les listes d'attente et de parvenir à une plus grande cohérence des pratiques en matière d'orientation. 51% des ESAT et 42,8% des ESMS d'Indre-et-Loire souhaiteraient avoir accès à un logiciel informatique plus performant avec un objectif de gain de temps pour le suivi des orientations.

## 15 - Moyens évoqués par les ESMS de la région Centre pour améliorer de la gestion des listes d'attente



Le total est supérieur à 100% du fait du cumul des réponses possibles.

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Estimation basée sur le redressement des résultats, hors non réponses

Parmi les moyens nécessaires à une gestion adéquate des listes d'attente, les ESMS évoquent aussi :

- la connaissance du parcours des personnes et de leurs besoins nécessaires à une meilleure prise en charge en structure médico-sociale ;
- le développement d'infrastructures de transport pour rendre accessibles certaines structures médico-sociales trop isolées dans lesquelles des places vacantes peuvent subsister ;
- une concertation accentuée avec les autorités régionales pour adapter les réponses possibles en veillant à axer ces réponses sur les dispositifs et non sur les ESMS.

## IV – Etat des lieux des « Amendements Creton »

Remarque préalable : Dans le cadre de cette étude, un focus est réalisé sur les personnes en situation d'« Amendements Creton » au 31 décembre 2013. Au total, 11,7% des ESMS pour enfants se disent confrontés à la problématique des « Amendements Creton » tandis que 5,4% des structures médico-sociales du secteur enfance n'ont pas indiqué si elles accueillait ou non des jeunes dans cette situation.

Cette analyse prend également en compte les résultats de l'enquête nationale, diligentée par la DGCS et menée d'octobre à décembre 2013, recensant le nombre de jeunes adultes en situation de handicap de plus de 20 ans accueillis en établissements pour enfants faute de prise en charge effective dans des établissements pour adultes, en application de l'« Amendement Creton ». Sur les 98 ESMS enquêtés en région Centre dans le cadre de cette enquête nationale, 68 ont validé leur questionnaire en ligne, soit un taux de réponse de 69,4%.

Un parallèle va donc être effectué entre ces deux enquêtes afin de recueillir le plus d'informations possibles permettant d'optimiser la planification en termes de places dans les ESMS enfants et adultes de la région Centre.



Limites méthodologiques : Du fait du faible niveau de réponses obtenues lors de l'enquête du CREAI présentant un état des lieux des situations d'« Amendements Creton » au 31 décembre 2013, des précautions sont donc à prendre avec les résultats analysés. En effet, le nombre d'enfants en « Amendements Creton » qui émane des 26 ESMS ayant répondu est inférieur à ce que semblent avancer les 98 ESMS en général en région Centre. Ce nombre peut évoluer en permanence dans la mesure où le nombre de jeunes peut varier selon les périodes, en lien avec la concrétisation de leur projet.

### 1. Dans les ESMS accueillant des enfants, 6,4% des jeunes relevaient de l'« Amendement Creton »

D'après les résultats de l'enquête régionale, 110 jeunes de plus de 20 ans ont été recensés au titre de l'« Amendement Creton » en fin d'année 2013. 38 de ces jeunes adultes ont été comptabilisés dans les ESMS du Loiret, soit 6,8% des personnes accueillies dans les structures médico-sociales pour enfants de ce département. De plus, 7,7% des jeunes maintenus en ESMS pour enfants en Indre-et-Loire étaient en attente d'une place dans un établissement ou service pour adultes.

#### 16 - Répartition des 110 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 1 730 jeunes accueillis dans les ESMS de la région Centre au 31 décembre 2013 selon le département

	Nombre de jeunes en « Amendements Creton »	Nombre de jeunes accueillis en ESMS	Nombre d'ESMS répondants	Rapport (en %)*
Cher	6	93	ns	ns
Eure-et-Loir	9	311	ns	ns
Indre	9	120	ns	ns
Indre-et-Loire	34	442	6	7,7%
Loir-et-Cher	14	204	ns	ns
Loiret	38	560	9	6,8%
<b>Région Centre</b>	<b>110</b>	<b>1 730</b>	<b>26</b>	<b>6,4%</b>

\* Nombre de jeunes en « Amendements Creton » / Nombre de jeunes accueillis en ESMS  
ns : non significatif

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

En fin d'année 2013<sup>18</sup>, les 6 MDPH comptabilisent 273 jeunes en « Amendements Creton ». Près de 80% de ces jeunes étaient recensés par les MDPH d'Indre-et-Loire (90 enfants), du Loiret (80 enfants) et du Loir-et-Cher (46 enfants). En outre, 85% des jeunes en « Amendements Creton » étaient accueillis en IME. C'est notamment le cas de l'ensemble des enfants en « Amendements Creton » du Loiret et de l'Eure-et-Loir et à 93,5% de ceux du Loir-et-Cher. De plus, 7,7% des jeunes en « Amendements Creton » étaient accueillis dans un établissement médico-éducatif.

**17 - Répartition des 273 jeunes en « Amendements Creton » recensés par les MDPH et des 232 jeunes en « Amendements Creton » accueillis dans les IME de la région Centre au 31 décembre 2013 selon le département**

	Nombre de jeunes en « Amendements Creton » recensés	Nombre de jeunes en « Amendements Creton » accueillis en IME	Rapport (en %)
Cher	25	18	72,0%
Eure-et-Loir	25	25	100,0%
Indre	7	7	100,0%
Indre-et-Loire	90	63	70,0%
Loir-et-Cher	46	43	93,5%
Loiret	80	80	100,0%
<b>Région Centre</b>	<b>273</b>	<b>232</b>	<b>85,0%</b>

\* Nombre de jeunes en « Amendements Creton » en IME / Nombre de jeunes en « Amendements Creton » recensés par les MDPH

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Parallèlement, l'enquête nationale a permis de dénombrer 212 jeunes adultes en « Amendements Creton » répartis dans les 68 établissements ayant répondu, soit 5,8% des enfants et adolescents accueillis en structure. Dans les départements du Loir-et-Cher et d'Indre-et-Loire, la part des jeunes en « Amendements Creton » dans la population accueillie en établissement atteint respectivement 8,2% et 8%, contre 2,5% en Eure-et-Loir et dans le Cher.

**18 - Répartition des 212 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 3 675 personnes accueillies en établissements pour enfants en région Centre en fin d'année 2013 selon le département**

	Nombre de jeunes en « Amendements Creton »	Nombre de personnes accueillies en ESMS	Nombre d'ESMS répondants	Rapport (en %)*
Cher	12	485	9	2,5%
Eure-et-Loir	19	749	13	2,5%
Indre	11	235	5	4,7%
Indre-et-Loire	70	878	18	8,0%
Loir-et-Cher	35	427	9	8,2%
Loiret	65	901	14	7,2%
<b>Région Centre</b>	<b>212</b>	<b>3 675</b>	<b>68</b>	<b>5,8%</b>

\* Nombre de jeunes en « Amendements Creton » / Nombre de personnes accueillies en ESMS

Source : DGCS, Enquête nationale sur les « Amendements Creton », 2013

<sup>18</sup> Le nombre de jeunes en « Amendement Creton » a été recensé par la MDPH du Loiret au 15 juin 2014.

Au 31 décembre 2013 selon l'enquête régionale et à partir des 26 ESMS répondants sur les 98 ESMS pour enfants enquêtés, 64,5% des jeunes en « Amendements Creton » étaient essentiellement maintenus en IME (71 personnes de plus de 20 ans parmi les 110 accueillies dans les ESMS). La part des jeunes « Creton » en IME (5,5% parmi les 1 290 personnes accueillies dans les IME) demeure inférieure à la moyenne régionale (6,4%).

**19 - Répartition des 110 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 1 730 jeunes accueillis dans les ESMS de la région Centre au 31 décembre 2013 selon le type d'ESMS**

	Nombre de jeunes en « Amendements Creton »	Nombre de jeunes accueillis en ESMS	Nombre d'ESMS répondants	Rapport (en %)*
IME	71	1 290	18	5,5%
EEAP	18	79	ns	ns
IEM	16	175	ns	ns
ITEP	5	152	ns	ns
SESSAD	-	34	0,0%	0,0%
<b>Ensemble des ESMS pour enfants</b>	<b>110</b>	<b>1 730</b>	<b>26</b>	<b>6,4%</b>

\* Nombre de jeunes en « Amendements Creton / Nombre de jeunes accueillis en ESMS – ns : non significatif

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Parallèlement au 31 décembre 2013<sup>19</sup>, les 6 MDPH évoquent majoritairement des orientations en ESAT (99 orientations pour les 273 situations d'« Amendements Creton ») puis en Foyers d'Hébergement (55 sur 273), en Foyers de Vie – Foyers Occupationnels (54 sur 273), en MAS (36 sur 273) en et en FAM (29 sur 273).

Les orientations en ESAT concernaient surtout le Loiret (36 orientations pour 80 jeunes en « Amendements Creton »), le Loir-et-Cher (21 sur 46) et l'Eure-et-Loir (20 sur 25). Parmi les 273 situations d'« Amendements Creton », 20,1% concernaient des orientations en Foyers d'Hébergement, essentiellement dans le Loiret (28 orientations sur les 80 situations d'« Amendements Creton ») et l'Indre-et-Loire (20 sur 90). Sur 54 orientations en Foyers de Vie – Foyers Occupationnels parmi les 273 situations d'« Amendements Creton », 23 concernaient le département d'Indre-et-Loire qui, parallèlement, comptabilisait 90 situations d'« Amendements Creton ». Les orientations en MAS, au nombre de 36 sur les 273 jeunes en « Amendements Creton », apparaissent là aussi plus particulièrement prononcées en Indre-et-Loire (23 orientations sur 90 jeunes en « Amendements Creton »).

<sup>19</sup> Le nombre de jeunes en « Amendement Creton » a été recensé par la MDPH du Loiret au 15 juin 2014.

Du fait du manque de places en structures médico-sociales pour adultes en situation de handicap, les jeunes adultes sont donc amenés à attendre qu'une place se libère pour être admis dans ces types d'ESMS.

**20 - Répartition des 273 jeunes en « Amendements Creton » selon le type d'orientation en ESMS par département en région Centre au 31 décembre 2013**

	Nombre de jeunes en « Amendements Creton »					
	Recensés par les MDPH	Orientés en ESAT	Orientés en FH	Orientés en FV-FO	Orientés en MAS	Orientés en FAM
Cher	25	8	7	7	ns	ns
Eure-et-Loir	25	20	-	5	-	-
Indre	7	ns	-	ns	-	-
Indre-et-Loire	90	11	20	23	23	13
Loir-et-Cher	46	21	-	15	7	ns
Loiret	80	36	28	-	5	11
<b>Région Centre</b>	<b>273</b>	<b>99</b>	<b>55</b>	<b>54</b>	<b>36</b>	<b>29</b>

ns : non significatif

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

Par ailleurs, l'enquête nationale révèle que 13,3% des jeunes adultes en « Amendements Creton » (soit 26 personnes) sont maintenus dans un Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (contre 5,8% en moyenne dans l'ensemble des ESMS du secteur enfance). La spécificité de ce type d'établissement et les possibilités de passage au secteur adulte apparaissent peu nombreuses sur le territoire régional au regard du peu de réorientations prononcées et en référence à la faible quantité de places disponibles dans ces structures.

**21 - Répartition des 212 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 3 675 personnes accueillies en établissements pour enfants en région Centre en fin d'année 2013 selon le type d'établissement**

	Nombre de jeunes en « Amendements Creton »	Nombre de personnes accueillies en ESMS	Nombre d'ESMS répondants	Rapport (en %)*
IME	166	2 638	39	6,3%
EEAP	26	196	7	13,3%
IEM	10	211	ns	4,7%
Institut pour Déficiants Auditifs	7	130	ns	5,4%
ITEP	ns	420	10	ns
IRESDA	-	50	ns	-
EEEH	-	30	ns	-
<b>Ensemble</b>	<b>212</b>	<b>3 675</b>	<b>63</b>	<b>5,8%</b>

\* Nombre de jeunes en « Amendements Creton / Nombre de personnes accueillies en ESMS  
ns : non significatif

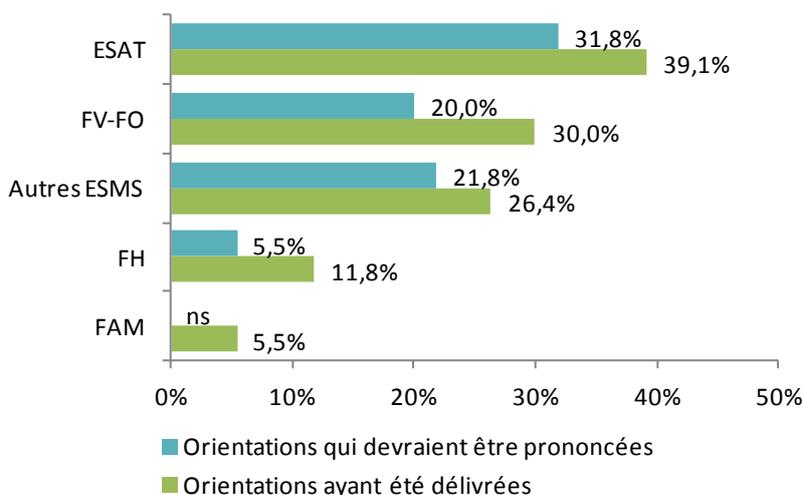
Source : DGCS, Enquête nationale sur les « Amendements Creton », 2013

**2. Des orientations prononcées qui ne sont pas toujours en adéquation avec le projet du jeune en « Amendement Creton »**

D'une manière générale, les résultats de l'enquête régionale du CREAI montrent que parmi les notifications émises par la CDAPH en fin d'année 2013, 39,1% étaient prononcées en ESAT, 30% en Foyers de Vie - Foyers Occupationnels, 26,4% dans d'autres ESMS (essentiellement en MAS : 20 jeunes de l'Indre-et-Loire étaient orientés en MAS sur 25 orientés dans ce type d'établissement au niveau régional), 11,8% en Foyers d'Hébergement et 5,5% en FAM.

Parallèlement, 31,8% des jeunes devraient bénéficier d'une orientation en ESAT, 21,8% vers d'autres ESMS, 20% en Foyers de Vie - Foyers Occupationnels, et 5,5% en Foyers d'Hébergement.

## 22 - Comparaison entre les orientations ayant été délivrées et celles qui devraient être prononcées selon le type d'ESMS en région Centre au 31 décembre 2013



ns : non significatif

Source : Enquête du CREAI sur les listes d'attente et les « Amendements Creton » 2014

❖ Ces inadéquations en matière d'orientation s'expliquent en partie par l'offre manquante ou inadaptée selon les territoires. Elles concernent plus particulièrement les MAS et les travailleurs d'ESAT vieillissants.

Par ailleurs, si l'on prend en compte les types d'ESMS pour enfants dans lesquels sont maintenus les jeunes adultes en « Amendements Creton », les deux-tiers des réorientations prononcées par la CDAPH concernaient les jeunes d'IME qui sont orientés vers un Foyer de Vie - Foyer Occupationnel, dans 43,1% des cas, mais également en ESAT (34,7%) et en Foyer d'Hébergement (13,9%). Les notifications étaient aussi délivrées pour les jeunes en « Amendements Creton » accueillis en EEAP (16,7%) et en IEM (12%). Ces jeunes sont d'ailleurs essentiellement orientés en MAS.

En outre, parmi les réorientations qui devraient être prononcées<sup>20</sup>, 64,8% devraient concerner les jeunes maintenus en IME et 20,5% de ceux en EEAP, tous étant orientés en MAS. 47,4% des jeunes devraient être réorientés d'un IME vers un ESAT et 35,1% d'un IME vers un Foyer de Vie - Foyer Occupationnel.

❖ Au-delà des données, encore une fois très partielles, recueillies sur le nombre d'« Amendements Creton » dans les départements et par rapport aux autres départements de la région, les ESMS et la MDPH d'Indre-et-Loire apparaissent fortement concernés par des notifications pour des jeunes en situation d'« Amendement Creton » en attente de solution d'admission en structure pour adulte. Selon la MDPH, il semblerait qu'un réel manque de places en Foyers de Vie – Foyers Occupationnels et en MAS pourrait expliquer en partie cette attente des personnes ayant une décision d'orientation prononcée par la CDAPH.

Ce constat de réorientation vers des structures médico-sociales pour adultes pose donc certaines difficultés qui ont été évoquées par les ESMS et les MDPH :

- en matière de gestion des parcours des personnes entre les IME dans lesquels sont maintenus ces jeunes en attente de place en ESMS pour adultes. Cela pose également le problème de trouver des solutions adéquates afin que ces jeunes ne soient pas dans l'obligation de retourner dans leurs

<sup>20</sup> En référence à la question posée : « Combien de jeunes sous « amendements Creton » de votre structure devraient être orientés en ESAT, en FAM... ? »

familles mais qu'ils puissent être pris en charge par un établissement ou un service pour éviter les ruptures de parcours.

- dans les structures médico-sociales pour adultes dans lesquelles sont le plus souvent orientés ces jeunes (ESAT, Foyers de vie – Foyers Occupationnels, Foyers d'Hébergement) et qui ne disposent pas toujours de places en nombre suffisant pour assurer le suivi du parcours, à la fois en termes d'hébergement de la personne mais aussi dans le projet d'accompagnement et dans l'accès aux soins.

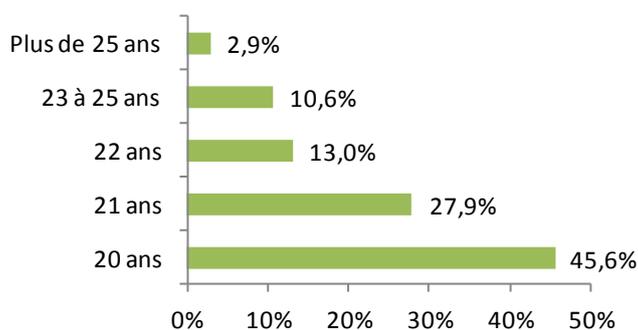
Hormis le manque de places dans le secteur adulte essentiellement, les jeunes sous « Amendements Creton » sont amenés à rester dans les ESMS pour enfants pour plusieurs raisons :

- la difficile adéquation entre les possibilités d'accueil (internat / externat) dans les ESMS ;
- l'insuffisance constatée de dispositifs permettant le passage des jeunes du secteur enfance à celui pour adulte.

### 3. Près de la moitié des jeunes adultes sous « Amendements Creton » étaient âgés de 20 ans

✓ Selon les résultats nationaux, 45,6% des jeunes adultes en « Amendements Creton » en région Centre avaient 20 ans au moment de l'enquête. Seuls 2,9% avaient atteint plus de 25 ans. La pyramide des âges des effectifs en « Amendements Creton » demeure relativement centrée autour des 20 et 21 ans. Ainsi, 73,5% des situations d'« Amendements Creton » repérées concernaient cette classe d'âge.

23 - Pyramide des âges des jeunes en « Amendements Creton » présents dans les ESMS pour enfants de la région Centre en fin d'année 2013



Source : DGCS, Enquête nationale sur les « Amendements Creton », 2013

Cela laisse entrevoir la nécessité de trouver des solutions pour ces jeunes qui sont parfois en décalage avec les attentes des plus jeunes dans les ESMS pour enfants. Selon les directeurs d'ESMS, la cohabitation peut à l'inverse être source d'entraide des plus âgés avec les plus jeunes. Cela passe aussi par une volonté de responsabiliser les jeunes adultes en les préparant à l'entrée en secteur adulte et en leur permettant d'être de plus en plus autonomes. En effet, la création de pavillons sur des sites distants du lieu de l'ESMS peut faciliter l'accès à leur autonomie.

- ✓ C'est le cas par exemple à l'IME Le Château de Baule qui développe, depuis 2012, un projet expérimental entré en vigueur en 2013. Un pavillon adossé à l'IME, excentré géographiquement du site principal, a été créé à Beaugency et accueille 8 jeunes âgés de plus de 20 ans ayant un projet personnalisé en cours de réflexion mais qui n'a pas encore abouti. Pour se rendre sur leur lieu de vie, ces jeunes doivent, pour certains, emprunter les transports en commun, ce qui peut être source d'anxiété chez quelques uns, ou doivent apprendre à s'occuper d'eux-mêmes sans être constamment accompagnés dans leur quotidien. Des activités leur sont proposées sur le site principal de l'IME à Baule, ce qui implique aussi des déplacements quasi-quotidiens des jeunes. Sachant que les 8 jeunes suivis en 2013 ont été orientés en secteur adulte, le programme va être renouvelé avec 8 autres personnes à la rentrée scolaire de septembre 2014.

De manière générale, les ESMS ont déjà anticipé la problématique posée par les situations d'« Amendements Creton » en mettant en place des accompagnements spécialisés localement adossés à leur dispositif existant. Mais le projet de vie des personnes s'avère parfois complexe à réaliser, à titre d'exemple pour franchir un cap vers le travail en milieu protégé. Les ESMS pour enfants assurent, dans leur grande majorité, une préparation au secteur adulte *via* des stages en ESAT, des visites de locaux en vue d'une admission dans un ESMS pour adultes afin que les jeunes se rendent compte du milieu dans lequel ils pourraient être amenés à évoluer, ce qui a pour effet de les rassurer sur leur avenir.

Si la limite d'âge définie par la loi 89-18 du 13 janvier 1989<sup>21</sup> relative aux situations d'« Amendements Creton » apparaît globalement satisfaisante pour 69,1% des ESMS répondants. Une souplesse, prévue d'ailleurs dans la loi, permet d'envisager des solutions intermédiaires pour des jeunes adultes en attente de place dans une structure adaptée à leur projet de vie. Les ESMS rencontrés lors des entretiens, de même que certaines MDPH, indiquent que l'intervention d'autres dispositifs tels qu'une prise en charge à temps partiel en hôpital de jour ou par un SAVS permet d'éviter les ruptures de parcours. Des solutions intermédiaires, rappelées dans le rapport Piveteau<sup>22</sup>, peuvent donc être trouvées et doivent reposer sur « *un examen personnalisé de chaque projet de vie, des prises en charge séquentielles permettant d'éprouver des réponses, et des propositions d'accompagnements innovants favorisant la vie autonome* ». A cet effet, un appel à projets devrait être lancé par l'ARS Centre en 2015 afin de développer les expérimentations telles que celle mise en place à l'IME Le Château de Baule.

- ✓ Les retours exprimés par les directeurs d'ESMS nous montrent toutefois, comme déjà évoqué, la variabilité du nombre de jeunes en « Amendements Creton », au regard de la caractérisation de leur projet. Ils mettent aussi en évidence un accompagnement nécessairement spécifique à chaque situation de jeune, à chaque situation de handicap, à chaque territoire et à l'offre d'équipement qui y est disponible.

<sup>21</sup> Loi 89-18 article 22 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social et relative aux « Amendements Creton »

<sup>22</sup> Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014



## Partie 2

### »»» Analyses complémentaires

*I – Analyse territoriale*

*II – Analyse sectorielle*

*III – Analyse comparée entre établissements et services*

Cette seconde partie doit permettre d'apporter des éléments de convergence dans les pratiques des ESMS et des MDPH en matière de gestion des listes d'attente, de recourir à des comparaisons par département, par secteur et selon les établissements et les services et de dégager des spécificités tant territoriales que sectorielles.

# I – Analyse territoriale

## 1. Vers des dispositions communes de gestion des listes d'attente

Différentes approches de gestion des listes d'attente ont pu être constatées selon les départements, répondant néanmoins à des problématiques communes en termes de gestion des listes d'attente :

- la nécessité d'actualiser les Schémas départementaux dans le champ du handicap adulte, travaux d'ailleurs en cours dans plusieurs départements ;
- le développement de la concertation entre les MDPH et les ESMS, notamment dans le secteur adulte qui, historiquement, apparaît moins présente dans les départements ;
- des temps d'échanges entre les MDPH et les ESMS en présence de l'ARS, de l'Education Nationale et de l'ensemble des partenaires des secteurs sanitaire et social afin de répondre au mieux aux besoins des personnes en situation de handicap ainsi qu'aux demandes des familles ;
- l'homogénéisation des outils de gestion qui ne sont pas toujours actualisés faute de moyens humains ou de temps dans les ESMS et les MDPH ;
- une modulation des temps d'accueil (plein / partiel, accueil séquentiel / de jour / de nuit / de week-end) dans les ESMS afin de fluidifier le parcours des personnes en situation de handicap et de répondre à leurs besoins particuliers et d'adapter les prises en charge.

En charge de l'application de la décision d'orientation établie par la CDAPH, la MDPH pourrait devenir l'organisme central de gestion de l'attente basé sur l'observation de l'ensemble des files d'attente des ESMS sur le territoire. La MDPH serait donc amenée à « *garantir le suivi global de l'ensemble des personnes « en attente » d'une meilleure réponse* » et ce, par la systématisation de la « double décision » d'orientation. L'objectif affiché dans le rapport Piveteau<sup>23</sup> serait de pouvoir « *répondre prioritairement, et de manière éventuellement incrémentale, à toute situation urgente* ».

La MDPH serait donc tenue de « *surveiller en parallèle l'ensemble des dossiers en tenant compte de leur priorité immédiate, et en mobilisant toute la palette de solutions « modulaires », capables d'apporter ne serait-ce qu'un complément de réponse pour soulager les tensions, tout en cheminant vers la réponse souhaitée* ». Le rapport Piveteau fait référence à l'organisation du travail au sein de la MDPH en précisant que ce « *changement collectif de logique* » passe par une gestion active des situations « d'attente » prenant en considération par là-même le suivi des personnes « *en cours d'élaboration d'une décision d'orientation ou d'un plan d'accompagnement global* ».

Parmi les moyens qui seraient alloués aux MDPH, un « *outil informationnel permettant de connaître et de suivre l'écart entre la solution recherchée et la situation réelle* » semble « *indispensable* ». Un indicateur global de priorité pourrait être mis en place au niveau national, par le biais de l'élaboration d'un « *cadre méthodologique commun à toutes les MDPH* » travaillé par la CNSA, sous un aspect multidimensionnel retraçant la situation de la personne, de sa famille...

Un consensus devrait être trouvé entre les partenaires des MDPH dans le « *choix commun de règles de priorité (priorités données aux situations les plus tendues, recherche de très bonnes solutions pour quelques uns, part que devrait prendre l'antériorité des demandes...)* ». Les « *grands principes de priorisation dans le traitement des situations* » devraient être fixés de manière transparente par une instance telle que la Commission exécutive de la MDPH.

<sup>23</sup> Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014

## 2. Des spécificités constatées sur les territoires

Remarque : Une fiche récapitulative est présentée par département afin de mettre en évidence des spécificités par territoire mais aussi dans l'optique de souligner les points forts et de repérer des axes d'amélioration.

### A. Dans le Cher

#### Points forts :

Un travail de concertation est engagé dans ce département autour d'un système de table ronde qui a lieu une fois par an, en fonction des agréments, et qui rassemble l'ARS, l'Education Nationale, le champ du soin pédopsychiatrique, les CMPP, la MDPH et les ESMS concernés par l'agrément. Ces réunions sont l'occasion d'aborder l'ensemble des questions liées à la gestion des listes d'attente dans les ESMS pour enfants et notamment le volet des situations d'urgence et des solutions à trouver pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. A cet effet, un travail est engagé autour de la mise en place de la commission des situations critiques avec l'objectif de répondre aux besoins individuels des personnes en se référant notamment à leur projet de vie.

De plus, le département est plus particulièrement confronté au vieillissement des personnes en situation de handicap. Pour faire face à cette problématique, la mise en place d'unités pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes ou la transformation de FAM spécialisés pour les adultes handicapés vieillissants permet de réguler les sorties d'ESMS vers ce type de dispositif. Il serait également indispensable d'envisager d'autres solutions d'accueil ou de prise en charge de cette population, selon le type de handicap, par une approche concertée avec les secteurs sanitaire (SSIAD, HAD, ...) et social (EHPAD, maisons de retraite, ...). De plus, une Maison d'Accueil Rural pour Personnes Agées (MARPA) pour les travailleurs en situation de handicap d'ESAT devrait ouvrir dans le département permettant de faire face à la forte demande d'accueil dans ce type de structure.

#### Axes d'amélioration :

Des relations historiques avec les ESMS pour enfants ont été créées dans le cadre de la CDES du Cher, ce qui facilite les échanges entre les ESMS. *A contrario*, dans le secteur adulte, les liens n'ont pas vraiment été établis et même s'ils existent, la MDPH rencontre des difficultés à rassembler les ESMS du département. Le prochain Schéma départemental des adultes handicapés 2015-2020 devrait prendre en compte les problématiques liées aux listes d'attente, un des objectifs étant d'assurer une gestion commune de ces listes avec les ESMS pour adultes.

Dans le cadre des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), un travail de réflexion commun avec les ESMS est mené sur les déficiences intellectuelles légères et moyennes. Les structures dont l'agrément porte sur ce type de handicap s'investissent dans ce groupe de travail depuis quatre ans.

### B. En Eure-et-Loir

#### Points forts :

Le développement des relations avec les partenaires dans le secteur enfance, que ce soit l'ARS, l'Education Nationale, les services de psychiatrie ou les professionnels libéraux, constituent un atout certain au vu des situations d'urgence qui peuvent se poser ou liées à la difficulté de trouver des solutions pour des enfants dont la situation nécessite un accompagnement mixte en accueil séquentiel. Le temps partagé apparaît de plus en plus fréquent sur le territoire, notamment dans le cadre de solutions intermédiaires qui peuvent être trouvées en modulant les dispositifs et en alternant les modes de prise en charge en semi-internat ou en accueil de jour.

Les liens mis en place avec le milieu ordinaire, à savoir les dispositifs tels que les Classes pour l'Inclusion Scolaire (CLIS) ou les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) permettent de trouver des solutions

alternatives pour faciliter l'adéquation avec les besoins des enfants en situation de handicap. La MDPH d'Eure-et-Loir dispose d'un équipement conséquent pour suivre les orientations dans le secteur enfance, dispositifs qui ont été mis en place depuis de longues années en collaboration étroite avec les ESMS pour enfants, ce qui permet de trouver des solutions adaptées et personnalisées à la situation de chaque enfant.

En outre, la mise en place d'un SESSAD Autisme dédié aux jeunes de 16 à 25 ans interpelle sur les situations de jeunes en « Amendements Creton » qui peuvent, de fait, être pris en charge plus longtemps que leurs 20 ans. Ce dispositif permet notamment de pallier au manque de places, évoqué par la MDPH d'Eure-et-Loir, dans les ESMS pour adultes.

#### **Axes d'amélioration :**

Face au peu de places vacantes disponibles dans le secteur adulte, la MDPH rencontre des difficultés pour notifier des orientations hors contrainte<sup>24</sup> de l'offre existante dans le département. La conséquence de ce manque de places, conjuguée au vieillissement des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, est un redéploiement de l'offre sur le département pour éviter un encombrement des structures médico-sociales pour adultes. Ainsi, des places en FAM pour adultes vieillissants ont été créées par la transformation de places en maisons de retraite ou par l'évolution d'un dispositif dédié aux adultes handicapés vieillissants. Cependant, faute de moyens financiers suffisants, ce type d'initiative ne peut être généralisé sur l'ensemble du territoire départemental. Le manque de places en ESMS pour adultes vieillissants tend à freiner la réorientation des adultes en ESMS et bloque de fait le passage au secteur adulte des jeunes en situation d'« Amendement Creton » qui sont maintenus en structures médico-sociales pour enfants.

La MDPH d'Eure-et-Loir signale qu'un nombre important de personnes en situation de handicap (environ 50) sont accueillies en Belgique. Les structures belges semblent prêtes à prendre en charge des situations complexes. Une des principales raisons serait la plus grande souplesse dans l'adéquation des besoins de la personne avec l'agrément. Plus couramment, la MDPH ne s'oppose pas à l'accueil hors département puisque l'offre en structure adulte ne permet pas de répondre à la demande des familles. Elle doit recourir à des solutions qui pourraient être interdépartementales pour éviter ce flux vers l'étranger et pouvoir suivre les orientations.

### **C. Dans l'Indre**

#### **Points forts :**

Le principal atout de ce territoire réside dans l'organisation proportionnée de l'offre existante sur le département mais aussi dans la complémentarité des dispositifs mis en place, y compris l'accueil familial, et la concertation régulière entretenue entre la MDPH et les ESMS. En effet, les ESMS enfants et adultes avertissent la MDPH des admissions réalisées et des places qui pourraient être vacantes en envoyant leur liste mise à jour à la MDPH qui leur fait part, en retour, des orientations non satisfaites en priorisant les besoins.

De plus, des rencontres avec l'ARS, l'Education Nationale, les services de psychiatrie, la MDPH et l'ensemble des ESMS regroupés selon leur agrément ont lieu fréquemment afin d'actualiser les listes d'attente en définissant des critères communs de priorisation des admissions, notamment liés à l'origine géographique (surtout pour les adultes) ou à l'existence d'un domicile de secours dans l'Indre. Un engagement des associations les plus importantes sur le département a permis d'harmoniser les règles de fonctionnement des ESMS avec la MDPH. En outre, la MDPH sollicite les familles annuellement pour savoir si la situation de la personne handicapée est toujours d'actualité et avec quel degré d'urgence.

---

<sup>24</sup> Il s'agit de l'orientation idéale pour la personne handicapée en accord avec ses besoins. A l'inverse, l'orientation sous contrainte de l'offre est celle qui s'effectue par défaut.

### Axes d'amélioration :

La MDPH de l'Indre propose des solutions modulaires impliquant des temps d'accueil séquentiels pour d'une part, l'accueil de jour avec une utilisation souple du temps partiel pour des situations précises, et d'autre part, l'accueil temporaire<sup>25</sup> mis en place pour les stages en ESAT par exemple. Ces équipements devraient permettre de libérer des places en hébergement dans les établissements mais restent peu développés dans le département ne répondant visiblement pas aux demandes des familles ou représentent un dispositif mal connu et mal appréhendé et n'étant pas un objectif prioritaire de la MDPH de l'Indre.

Dans un contexte relativement réglementé dans lequel des solutions peuvent être trouvées sur le département ou plus rarement à l'extérieur, se pose la question de la souplesse des dispositifs d'accueil. La mise en place de l'accueil familial repose sur l'acceptation des familles d'une réorientation à titre d'exemple d'un travailleur d'ESAT vers ce type de dispositif. Parallèlement, les solutions à domicile fortement présentes dans l'Indre, au travers notamment des Services d'Accompagnement à la Vie à Domicile (SAVD), peuvent permettre de prendre en charge les adultes vieillissants dans un environnement rassurant hors institution. La MDPH de l'Indre développe aussi l'accueil en journée avec un accompagnement en Foyer d'Hébergement, ce qui permet d'assurer un suivi de la personne en situation de handicap qui peut être accueillie et bénéficier d'activités et/ou de soins grâce à la présence de professionnels, en-dehors du temps de travail en ESAT.

### **D. En Indre-et-Loire**

#### Points forts :

La création de places en SESSAD ces dernières années permet de prendre en charge des enfants qui n'auraient pas besoin d'un accompagnement en IME. De même, le redéploiement de places d'ITEP en places d'IME en 2011 a permis de répondre à une demande forte sur le territoire d'avoir une offre davantage tournée vers des établissements accueillant des enfants et des adolescents ayant des déficiences intellectuelles.

Afin de gérer les listes d'attente et d'avoir un suivi par la MDPH, un outil sous forme d'Extranet est en cours de déploiement permettant à terme une gestion facilitée des inscriptions, d'éviter les « doublons » entre plusieurs ESMS et d'avoir une meilleure visibilité des listes d'attente avec un suivi en continu des possibilités de places vacantes dans les structures médico-sociales.

Un groupe de travail réunissant l'ARS, le Conseil Général, la MDPH et les ESMS a été créé dans le but de répondre aux demandes croissantes d'orientation ou de réorientation des personnes handicapées vieillissantes. Les résultats obtenus par ce groupe de travail sont en cours d'analyse par la MDPH d'Indre-et-Loire. Cependant, des structures spécialisées pour les adultes handicapés vieillissants ont déjà été mises en place à l'image de FAM pour personnes handicapées vieillissantes ou de places créées en EHPAD qui permettent notamment de fluidifier le parcours des personnes.

### Axes d'amélioration :

En Indre-et-Loire, de réelles difficultés liées à l'actualisation des critères de priorité sont constatées, plus particulièrement dans le secteur adulte. En effet, les notifications étant le plus souvent émises pour une durée de cinq ans, il convient d'actualiser les critères étant donné l'évolution des besoins de ces adultes. Par ailleurs, se greffe une autre problématique liée à la notification de la CDAPH qui désigne le type de structure d'accueil mais ne nomme pas les ESMS pour adultes.

---

<sup>25</sup> Dispositif permettant de disposer de 90 jours pendant lesquels de manière continue ou non, la personne en situation de handicap peut être prise en charge pour libérer provisoirement les familles en souffrance

D'après la MDPH d'Indre-et-Loire, le suivi des orientations prononcées par la CDAPH n'est pas toujours adapté au projet de vie de 67% des adultes, dont 42% ayant plus de 50 ans. Un tiers des adultes ont une orientation avec un maintien à domicile mais les solutions pour ces personnes vieillissantes sont encore à développer avec l'appui des services d'accompagnement en soins de type SSIAD. Par ailleurs, les places vacantes dans les ESMS pour adultes ne sont pas toujours connues de la MDPH, ce qui ne facilite pas les orientations, qui peuvent être délivrées par défaut par la CDAPH, ni l'actualisation des informations transmises par les structures à la MDPH.

## E. Dans le Loir-et-Cher

### Points forts :

Le suivi des orientations des enfants en situation de handicap est engagé de longue date dans le département, ce travail ayant été initié par le biais de la CDES. Les ESMS envoient leur liste d'attente actualisée trimestriellement à la MDPH qui informe et oriente les enfants selon les places vacantes. L'origine géographique des enfants et plus particulièrement le domicile de secours situé dans le Loir-et-Cher constituent des critères de priorité pris en compte lors des décisions d'orientation prononcées par la CDAPH. La désignation des ESMS pour enfants permet d'apporter une réponse adaptée au projet et aux besoins de l'enfant.

Parallèlement, la problématique du vieillissement des adultes en situation de handicap apparaît plus prégnante dans ce département. A cet effet, des équipements ont été mis en place pour prendre en charge ce public spécifique. C'est notamment le cas avec l'ouverture de 14 places en Foyer d'Accueil Spécialisé à Vendôme et le projet de renouvellement de ce type d'initiative avec la création envisagée de 15 places de FAM pour adultes handicapés vieillissants réparties sur l'ensemble du département par appel à projets.

### Axes d'amélioration :

Le secteur adulte semble moins structuré que celui des enfants en situation de handicap. Des liens avec ces ESMS sont donc à développer car la MDPH n'a pas toujours connaissance des places disponibles sur le territoire. Ainsi, les notifications désignent seulement le type de structure vers laquelle pourrait être orientée la personne sans la nommer, contrairement au secteur enfance. La MDPH souhaite poursuivre les échanges avec le secteur adulte dans l'optique de mettre en place à la fois une concertation MDPH-ESMS mais également entre les ESMS.

La MDPH du Loir-et-Cher se trouve confrontée à la problématique des « Amendements Creton » et aux difficultés d'orientation vers le secteur adulte dus notamment au manque de places en ESAT et en Foyer d'Hébergement. Le manque de solutions pour ces jeunes adultes provient essentiellement du faible turnover dans les structures médico-sociales pour adultes d'où la nécessité de multiplier la création de dispositifs dédiés aux adultes handicapés vieillissants pour libérer des places dans les ESMS pour adultes. Des solutions pour les jeunes en situation d'« Amendements Creton » originaires du département peuvent être obtenues par l'accueil dans des structures médico-sociales proches géographiquement du lieu de vie des familles même si ces ESMS sont situés dans le département limitrophe.

## F. Dans le Loiret

### Points forts :

Dans un souci de suivi plus régulier des listes d'attente concernant les enfants en situation de handicap, la MDPH du Loiret met en place un outil Excel destiné à améliorer la gestion des inscriptions sur liste d'attente, la connaissance des admissions en structures médico-sociales pour enfants et l'actualisation des informations transmises par les ESMS du secteur enfance. A terme, cet outil devrait s'inscrire dans le projet de l'ARS de création d'un système d'informations partagé entre les MDPH et les ESMS.

Des initiatives, déjà expérimentées pour les jeunes en « Amendements Creton », par exemple à l'IME Le Château de Baule, permettent la prise en charge des plus de 20 ans pour lesquels le projet n'aboutit pas et qui pourraient bénéficier d'une approche basée sur l'autonomie et sur le travail de projets de sortie de l'établissement en vue d'une orientation en ESMS pour adultes.

En ce qui concerne l'autisme, suite au Plan Régional Autisme adopté en 2010, des réponses adaptées ont été ou peuvent être apportées pour les enfants ou adolescents autistes orientés en SESSAD. Ainsi, un SESSAD Dialogue Autisme a été créé à Saran et dispose de 26 places. Un SESSAD Pro, accompagnant les jeunes en situation de handicap au plan éducatif et thérapeutique au début de la construction de leur parcours professionnel jusqu'à la pérennisation de leur insertion en milieu ordinaire de travail, est en cours de déploiement à Olivet. De même, 24 places en FAM Autisme ont été créées à Saran en 2013.

#### Axes d'amélioration :

Les ESMS du département souhaiteraient que la MDPH communique davantage tant au moment de l'envoi de la notification qui s'avère souvent incomplète que sur la connaissance des admissions dans les autres ESMS pour éviter les doubles inscriptions sur les listes d'attente des structures médico-sociales. Les demandes de réorientations ne font pas toujours l'objet d'une information aux familles qui restent dans l'incompréhension de la situation. Ce sont donc les ESMS ou les enseignants référents de l'Education Nationale qui sont amenés à relayer cette information auprès des familles et se substituent au rôle de la MDPH. Une réelle concertation entre la MDPH et les ESMS et entre structures médico-sociales permettrait d'établir des relations afin de trouver des solutions appropriées et d'adapter les prises en charge selon le profil des personnes en situation de handicap.

Des réunions permettant des rencontres avec les autres structures médico-sociales et facilitant les échanges sur l'état réciproque des listes d'attente, mises en place à un certain moment, seraient à renouveler entre l'ARS, l'Education Nationale, les services de psychiatrie, la MDPH et ses partenaires (Pôle emploi, Cap emploi...) et l'ensemble des ESMS du territoire. Ce travail semble nécessaire pour assurer une meilleure coordination des dispositifs présents sur le territoire en adéquation avec les besoins des personnes en situation de handicap.

## II – Analyse sectorielle

L'approche par secteur, enfance et adulte, doit permettre de :

- rappeler les fondements des instances de traitement des dossiers des enfants (CDES) et des adultes (COTOREP<sup>26</sup>) avant les CDAPH,
- d'identifier le fonctionnement des deux secteurs en matière de suivi des listes d'attente,
- de percevoir les points forts et les axes d'amélioration dans les deux secteurs afin d'essayer d'apporter les réponses adaptées aux personnes en situation de handicap.

### 1. Des fondements réglementaires à la mise en place d'une instance unique de décision

#### A. Dans le secteur enfance

La législation a notablement évolué au fil des années, notamment dans le secteur enfance puisque plusieurs commissions composaient la CDES jusqu'en 2005.

- ✓ Les CDES avaient pour fonction d'organiser le suivi médico-éducatif et l'orientation scolaire des enfants et adolescents en situation de handicap, de 0 à 20 ans. Il en existait une seule par département, mais elle comprenait des sous-commissions, les Commissions de Circonscription pour l'enseignement Préélémentaire et Élémentaire (CCPE) pour l'enseignement primaire, les Commissions de Circonscription de l'enseignement du Second Degré (CCSD) pour l'enseignement secondaire.
- ✓ Seule la CDES pouvait prendre des décisions financières, en particulier en ce qui concernait l'attribution de l'Allocation d'Education Spéciale (AES). Les CDES avaient été instaurées par l'article 6 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975. Elles étaient les héritières des commissions médico-pédagogiques initiées par l'article 12 de la loi du 15 avril 1909. Les CDES ont été remplacées par les CDAPH par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

#### B. Dans le secteur adulte

Le secteur adulte était doté d'une seule commission : la COTOREP.

- ✓ Les COTOREP étaient les commissions administratives chargées de la gestion des aides destinées aux adultes en situation de handicap : reclassements professionnels, allocations, ... Elles ont été remplacées par les CDAPH par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005.

Afin de connaître les éléments traités communément entre les MDPH à l'heure actuelle, il apparaît nécessaire de rappeler les dispositions réglementaires relatives au décret du 6 février 2007<sup>27</sup> régissant les aspects liés aux notifications prononcées par la CDAPH en étudiant son fonctionnement.

<sup>26</sup> Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

<sup>27</sup> Décret n°2007-159 du 6 février 2007 relative aux orientations prononcées par la CDAPH

## Le fonctionnement de la CDAPH

Le décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005<sup>28</sup> relatif à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, dans son article R. 241-28, prévoit que, « conformément aux dispositions prévues au sixième alinéa de l'article L. 241-5, la commission peut décider de constituer une ou plusieurs formations comprenant au minimum trois de ses membres ayant voix délibérative, au nombre desquels figurent au moins un représentant du département et un représentant de l'Etat, à laquelle elle peut déléguer le pouvoir de prendre en son nom tout ou partie des décisions, notamment dans les matières suivantes :

- le renouvellement d'un droit ou d'une prestation dont bénéficie une personne handicapée lorsque son handicap ou sa situation n'a pas évolué de façon significative ;
- la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé répondant aux conditions définies par l'article L. 323-10 du code du travail ;
- les situations nécessitant qu'une décision soit prise en urgence ».

L'article R. 241-31 indique que « Les décisions de la commission sont motivées. Elles sont prises au nom de la Maison départementale des personnes handicapées. Leur durée de validité ne peut être inférieure à un an ni excéder cinq ans, sauf dispositions législatives ou réglementaires spécifiques contraires ».

❖ Les MDPH sont également tenues, en référence au décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005<sup>29</sup> article R. 146-31, d'« apporter aux personnes handicapées et à leur famille l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, notamment dans leurs démarches auprès des établissements, services et organismes qui accueillent des personnes handicapées ».

## 2. Le traitement d'une demande de prise en charge

### A. Dans le secteur enfance

Dans le secteur enfance, la situation d'un enfant handicapé est amenée à évoluer rapidement, ce qui amène la CDAPH à prononcer des décisions d'orientation qui, le plus souvent, n'excèdent pas la durée d'un an. L'objectif consiste à adapter la prise en charge régulièrement en prenant en compte les progrès réalisés dans le parcours de l'enfant en mettant en évidence ses besoins d'accompagnement et éventuellement d'hébergement.

La CDAPH se réunit plusieurs fois par mois si besoin en fonction du nombre de demandes, ce qui varie selon la période considérée. Ainsi, les mois de mai et juin sont propices à des notifications qui se terminent en lien avec le calendrier scolaire et donc à des renouvellements pour lesquels la CDAPH est amenée à statuer rapidement. Si une première demande est davantage étudiée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, notamment pour trouver une solution adaptée à l'enfant, les demandes de renouvellement ne sont pas systématiquement détaillées, surtout si la situation n'a pas changé dans l'année. En moyenne, le délai de traitement d'un dossier pour un enfant handicapé ne dépasse pas trois mois, le délai légal étant de quatre mois.

Le partenariat avec l'Education Nationale et les professionnels des services de pédopsychiatrie, associés aux évaluations réalisées par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, permettent de cerner les besoins de l'enfant sur différents plans (social, éducatif, scolaire, thérapeutique, psychologique...) et d'apporter une réponse adéquate par la mise en place ou l'adaptation d'un plan personnalisé.

<sup>28</sup> Décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

<sup>29</sup> Décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

Par ailleurs, les familles peuvent demander à être entendues par la CDAPH quant à la situation d'un enfant mineur. Elles peuvent également être conviées dans le but d'obtenir des renseignements plus approfondis sur la situation de l'enfant dont le dossier est présenté en CDAPH. Lorsqu'une orientation en institution est décidée par la CDAPH, plusieurs ESMS sont nommés dans la plupart des cas, exception faite d'une orientation vers un établissement traitant d'un handicap spécifique qui sont peu nombreux dans la région et pour laquelle une seule structure peut être indiquée sur la notification. Plusieurs orientations peuvent être décidées, à savoir l'orientation hors contrainte de l'offre idéale pour l'enfant et l'orientation sous contrainte de l'offre par défaut faute de place dans un ESMS et compte-tenu de l'offre pouvant être insuffisamment développée sur le territoire. L'absence de place en structure implique l'inscription de l'enfant en situation de handicap sur la liste d'attente selon le ou les choix opérés par les familles. Le risque majeur serait de « cacher » les besoins réels ou de ne pas suffisamment les rendre visibles.

Les jeunes en « Amendements Creton » peuvent recevoir prioritairement une orientation vers le secteur adulte mais une notification est aussi délivrée pour l'accueil en ESMS pour enfants. Ces situations nécessitent une réponse qui doit être adaptée au plus près des besoins du jeune adulte et de son projet de vie. Cependant, il apparaît difficile d'établir un projet de vie lorsque la sortie de ces jeunes n'est pas programmée et qu'elle peut intervenir quand une place se libère et que la situation est réétudiée à ce moment-là.

## B. Dans le secteur adulte

Les décisions d'orientation en structures médico-sociales prises par la CDAPH concernent souvent des adultes pour lesquels le handicap ne permet plus de rester à domicile ou une personne qui était déjà en ESMS pour laquelle une inadéquation avec le projet de vie a été repérée. Dans ce cas, la situation de la personne adulte handicapée est évaluée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui présentera en CDAPH une demande de réorientation. Les prises en charge en institution de certaines personnes, dont le maintien à domicile n'est plus possible, seront donc adaptées et un accompagnement, alliant l'hébergement en structure spécifique, les soins et les activités, sera proposé à la personne.

Le délai de traitement d'une demande peut atteindre jusqu'à quatre mois pour les adultes. La prise en compte d'un tel délai est nécessaire et renvoie à une priorisation des décisions d'orientation au sein des MDPH. Malgré tout, la date de dépôt d'une demande d'admission ou de renouvellement d'une demande est prise en compte par la CDAPH. Les notifications pour les adultes en situation de handicap sont délivrées pour une période maximale de cinq ans, dans le cas où la situation est stabilisée et qu'elle n'est pas amenée à évoluer. La décision d'orientation en ESMS peut être prononcée pour trois ans lorsque les besoins d'accompagnement et d'hébergement de l'adulte handicapé changent progressivement en fonction notamment de son âge et/ou du type de handicap. Par contre, une situation instable ou une première demande nécessitant un suivi n'ayant jamais été engagé jusque là, donneront lieu à une notification d'un an et à une réévaluation de la situation de la personne par l'équipe pluridisciplinaire.

Au moment où la situation de la personne est examinée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, des partenaires des services de psychiatrie et selon les cas, des organismes d'insertion professionnelle tels que Pôle emploi ou Cap emploi sont sollicités afin d'envisager un accompagnement global de la personne en situation de handicap tant sur le plan psychologique que social et/ou professionnel. La CDAPH se saisit ensuite de ces situations pour émettre un avis favorable ou non à la demande et prononce une décision prenant en compte l'ensemble des éléments concernant le projet de vie de l'adulte en situation de handicap. Cette notification est alors transmise aux ESMS susceptibles d'accueillir la personne ainsi qu'aux familles ou aux représentants légaux. Comme la décision d'orientation de la CDAPH désigne le type d'ESMS dans lequel l'adulte pourra être pris en charge mais ne le nomme pas, le choix d'une structure revient aux familles ou aux représentants légaux. Si les structures médico-sociales adaptées aux besoins de la personne

ne disposent d'aucune place vacante, une inscription de la personne sur liste d'attente est envisagée, le plus souvent dans chaque ESMS afin d'optimiser les chances de trouver une place en institution spécialisée.

### III – Analyse comparée des établissements et des services

Selon les établissements ou les services, les listes d'attente ne sont pas gérées de la même manière et engendrent des problématiques différentes qui sont liées notamment à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, à l'hébergement ou non, à l'accueil de jour développé dans certaines structures...

#### A. Dans les établissements pour enfants et adultes en situation de handicap

Les admissions dans les établissements dépendent des notifications de la MDPH et des familles ou des représentants légaux qui choisissent d'y inscrire ou non la personne en situation de handicap. Certains établissements, du fait de leur isolement géographique, peuvent avoir des places vacantes et d'autres sont dans l'incapacité d'admettre les personnes et les inscrivent sur liste d'attente faute de place. Le choix des familles repose le plus souvent sur la proximité d'un établissement et sur sa réputation. Mais il arrive fréquemment que les familles préfèrent inscrire la personne dans plusieurs établissements et donc sur différentes listes d'attente. La MDPH n'est pas obligatoirement informée de ces doubles inscriptions sauf si les familles effectuent la démarche de transmettre les demandes réalisées (ce qui est plus courant dans le secteur enfance). La plupart du temps, les familles et la personne en situation de handicap sont reçues par le directeur de l'établissement ou son représentant dans lequel une inscription est envisagée et le plus souvent, une visite des locaux est réalisée pour savoir si la personne pourrait s'adapter à un accueil en internat, en semi-internat, que ce soit à temps complet ou à temps partiel. Un courrier est généralement envoyé par l'établissement à la MDPH qui prend en compte l'inscription sur la liste d'attente.

Lorsqu'une place se libère dans un établissement, la situation de la personne handicapée peut être reconnue prioritaire, en fonction de critères définies par la MDPH, ou reste en attente dans le cas contraire. Si une admission est prévue, l'établissement doit prévenir la MDPH que la personne sort de la liste d'attente pour être admise en établissement. Dès lors, plusieurs rencontres avec le directeur et des membres de l'équipe pluridisciplinaire sont programmées afin que le parcours antérieur de la personne en situation de handicap soit « connu » de l'établissement avant d'envisager toute prise en charge. Dans la même optique, l'établissement peut être amené à proposer à la personne en situation de handicap une période d'intégration dans la structure qui a pour objectif de savoir si la personne peut s'adapter et si l'établissement est en mesure de l'accueillir en fonction de son profil et de répondre à ses besoins au vu du type de handicap qui doit être en adéquation avec l'agrément de l'établissement.

L'établissement considère le parcours de la personne en situation de handicap afin de trouver la meilleure prise en charge possible et de contribuer à la faire évoluer. Si la décision de la CDAPH concerne à la fois une orientation en ESAT et en Foyer d'Hébergement, l'établissement dispose le plus souvent de places pour les travailleurs en situation de handicap mais aussi pour les héberger. Avant d'intégrer l'ESAT et parfois pendant la période où la personne en situation de handicap est inscrite sur liste d'attente, l'établissement peut proposer un ou plusieurs stages, le plus souvent de plusieurs semaines, en ESAT. La personne peut ainsi se familiariser avec les activités proposées, ce qui donne lieu à un bilan et à un possible accord de l'établissement pour envisager l'admission de cette personne.

Cependant, plusieurs difficultés peuvent être rencontrées par les établissements en matière de gestion des listes d'attente, à savoir :

- la priorisation des admissions ;
- l'adaptation de la personne en situation de handicap à la vie en établissement ;
- l'adéquation entre l'orientation prononcée par la CDAPH et les besoins réels de la personne en situation de handicap.

## B. Dans les services pour enfants et adultes en situation de handicap

Hormis les CAMSP et les CMPP qui ne dépendent pas d'une notification de la MDPH, les autres services sont soumis à une décision d'orientation de la CDAPH. A l'issue de cette décision, les familles doivent choisir le service qui suivra la personne dont elles ont la charge. A la demande de la famille ou du représentant légal, une première rencontre avec le service a généralement lieu pour faire connaissance de la personne à prendre en charge. En cas d'absence de place, la personne est donc inscrite sur la liste d'attente du service qui doit transmettre l'information à la MDPH. Si le service dispose d'une place pour recevoir la personne, une autre rencontre peut alors être programmée avec l'équipe pluridisciplinaire (éducative, psychologique, médicale, paramédicale...) qui peut être amenée à évaluer les besoins d'accompagnement de la personne et indiquer si un autre accompagnement, scolaire par exemple ou psychologique, semble nécessaire. Si c'est le cas, la prise en charge peut être séquentielle, à titre d'exemple, une personne peut être prise en charge en accueil de jour en hôpital et être accompagnée par un SAVS pour des activités diverses.

Lorsque l'accompagnement s'effectue à domicile, à l'école ou à la crèche dans le cas d'un SESSAD par exemple, les enfants sont donc visités plus ou moins régulièrement en fonction des modalités de prise en charge définies dans le projet personnalisé. Le champ d'action d'un SESSAD varie d'un service à un autre mais d'une manière générale, le rayon d'action ne dépasse pas les 35 kilomètres. La combinaison des accompagnements, en lien notamment avec les services de l'Education Nationale pour les enfants, de pédopsychiatrie pour les enfants ou de psychiatrie pour les adultes ou avec les professionnels libéraux, peut permettre à la personne de bénéficier d'un accompagnement complet afin d'évoluer progressivement dans son projet de vie.

## C. Quand un service est rattaché à un établissement

Certains SESSAD sont rattachés à un IME qui assure l'apprentissage et l'acquisition de savoir-faire professionnels et préprofessionnels favorisant autant que possible l'intégration scolaire totale ou partielle en milieu ordinaire et le développement de l'autonomie personnelle. Parallèlement, les SESSAD sont articulés avec l'Education Nationale dans le cadre de la scolarisation des jeunes accompagnés par le service afin d'assurer une prise en charge individualisée de type éducative, pédagogique, thérapeutique et sociale et de soutenir à la fois le jeune dans son parcours scolaire, d'insertion sociale et professionnelle mais aussi les familles en les informant, en les écoutant et en leur prodiguant des conseils.

Dans le même esprit, les SAVS sont souvent rattachés à un Foyer de Vie, un FAM et/ou un ESAT. Des centres d'habitats regroupant l'ensemble de ces structures médico-sociales, gérées le plus souvent par un même organisme, assurent une complémentarité dans les prises en charge et rassemblent sur un site unique l'hébergement et l'accompagnement de la personne en situation de handicap pour adapter au plus près de la personne le projet en vue d'apporter une meilleure réponse à ses besoins. Les établissements et/ou les services des centres d'habitats fonctionnent généralement en relation continue y compris dans la gestion des files d'attente et par le suivi des personnes sur un fichier qui tend à devenir unique. En effet, l'intérêt de ce type d'initiative est de pouvoir apporter une réponse globalisée aux familles et de faciliter théoriquement les réorientations vers un établissement ou un service situé dans le centre d'habitats.



## »»» *Éléments de synthèse et pistes de réflexion*

Cette dernière partie vise à mettre en évidence des points saillants, mais aussi d'aboutir à des pistes de réflexion découlant des analyses réalisées tout au long de cette enquête.



# I – Quelques éléments de synthèse

## 1. Sur les listes d'attente

Au 31 décembre 2013, 5 048 personnes accueillies en institution étaient inscrites sur les listes d'attente des 285 ESMS répondants à l'enquête, dont 57,8% dans le secteur enfance. Parallèlement, 291 personnes n'étaient pas accueillies en ESMS et n'avaient donc pas de solution.

Le délai moyen d'attente pour une admission en structure atteignait plus d'un an, avec une moyenne de 561 jours en Foyer de Vie et de 533 jours en FAM. 31% des inscriptions sur les listes d'attente des ESMS dépassaient les deux ans mais l'attente en SAMSAH s'avérait moins longue pour 73,7% des adultes admis en moins d'un an. L'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente, citée par 71,2% des ESMS, était le principal critère d'admission avant la localisation géographique (38%) et les pathologies développées (32,1%).

Par ailleurs, les informations principalement échangées entre les MDPH et les ESMS concernaient les données administratives (nom, prénom, date de naissance, lieu d'habitation) et les renseignements concernant l'orientation (type et durée). Les informations envoyées par les MDPH aux ESMS n'étaient pas actualisées (dans 36,4% des cas) et des difficultés pour prioriser les personnes ont été constatées (32,6%). Pour permettre une meilleure transmission des informations, 54% des ESMS souhaiteraient un renforcement de la collaboration avec les MDPH, notamment en Eure-et-Loir (72,9%) et dans le Loiret (65,7%).

## 2. Sur les places vacantes

Si des places vacantes existent actuellement dans les structures médico-sociales, elles peuvent résulter :

- d'une offre insuffisamment proportionnée sur le territoire ;
- des ESMS qui n'utilisent pas l'ensemble des places disponibles prévues dans leur agrément ;
- d'un manque de rayonnement institutionnel de la structure ou de son isolement géographique.

## 3. Sur le lien entre offre et besoins

De plus, les orientations prononcées par la CDAPH peuvent être réalisées :

- sous contrainte de l'offre existante sur le territoire : c'est une orientation par défaut faute de place disponible et adaptée aux besoins et au projet de la personne en situation de handicap ou d'offre insuffisamment développée ;
- hors contrainte de l'offre existante sur le territoire : cette orientation répond au projet de vie de la personne en situation de handicap et est adaptée à ses besoins.

## 4. Sur les besoins repérés et leur analyse

En outre, **des besoins ont été repérés sur les territoires** et impliquent :

- une combinaison de différentes actions par le biais d'échanges de données et de points de vue, par la connaissance de fonctionnements et de réalités territoriales, par le croisement de compétences ;
- un apport réciproque des acteurs, mêlant à la fois des données chiffrées et des données qualitatives tout en tenant compte des fonctionnements institutionnels et des pratiques de terrain ;
- un rapprochement avec des réseaux, des observatoires, afin de combiner compétences et champs d'investigation couvrant les domaines social, médico-social et sanitaire, ce qui suppose :
  - o des rencontres et des réflexions entre les organismes gestionnaires, les directeurs des MDPH et des ESMS, les professionnels, les autorités et les collectivités territoriales afin d'aboutir d'une part à des interactions entre les acteurs de l'élaboration et de la mise en

œuvre des politiques publiques et d'autre part à des échanges de pratiques, de regards, une capitalisation des travaux et de ces réflexions.

- des éléments d'analyse convergents ou divergents, alimentant une vision des besoins des personnes en situation de handicap à un instant T.

Outre l'observation des besoins, cette étude a permis de dégager des **points de convergence** :

- d'une part entre les MDPH quand à la nécessité de partager des informations avec les ESMS ;
- d'autre part entre les ESMS sur les relations à entretenir pour trouver des solutions adéquates aux personnes en situation de handicap afin que leur attente sur la liste ne remette pas en cause leur projet de vie.

## 5. Sur les situations d'« Amendements Creton »

Sur les 98 ESMS enquêtés concernant les situations d'« Amendements Creton », les 26 ESMS répondants à cette enquête régionale évoquaient de réelles difficultés d'orientation des enfants vers le secteur adulte du fait du manque de places dans ces ESMS. Les IME accueillaienent en plus grande proportion des jeunes en « Amendements Creton ».



Dans la présente étude, le taux de réponse de 26,5% doit rendre prudent par rapport à l'interprétation des résultats et à la fiabilité des informations recueillies.

La problématique des « Amendements Creton » interroge en tout état de cause le type d'accompagnement à proposer à ces jeunes, qui appelle des réponses adaptées et territorialisées.

## II – Des pistes de réflexion

Des pistes de réflexion structurantes émanent notamment des échanges avec les MDPH et les ESMS et sont issus d'un repérage bibliographique effectué au cours de cette étude.

### Concernant l'offre sur le territoire et la planification d'équipements

#### 1. Réexaminer l'équilibre des places d'IME, d'ITEP et de SESSAD en fonction des besoins repérés sur les territoires

La couverture territoriale de l'offre médico-sociale dépend à la fois du nombre global de places existantes et de leur répartition plus ou moins homogène au regard des besoins de la population handicapée et de la possibilité de déployer des ressources à la fois en milieu ordinaire (*via* l'Education Nationale ou les services de Cap emploi par exemple) et spécialisés (par le biais des structures sanitaires et médico-sociales).

#### 2. Adapter les agréments des ESMS en fonction des problématiques, des spécificités territoriales et des insuffisances repérées selon les départements

Certaines structures médico-sociales se sont, d'ores-et-déjà, spécialisées du fait de leur agrément ou de problématiques précises sur un territoire. L'offre existante doit permettre de répondre au mieux aux besoins de la population de façon à ce que les familles ne soient pas trop éloignées géographiquement.

#### 3. Multiplier les initiatives de FAM et de MAS pour les personnes handicapées vieillissantes ou encore de structures plus médicalisées pour libérer des places dans le secteur adulte

Un territoire vieillissant pourra avoir des besoins spécifiques d'accueil en termes de soins médicaux et d'encadrement adapté. Le développement d'ESMS pour personnes handicapées vieillissantes peut permettre de prendre en charge ces situations. Les départements du Loir-et-Cher et du Cher<sup>30</sup> sont particulièrement confrontés à ces problématiques et des structures médico-sociales de type FAM ou MAS ou des unités dans les ESMS sont dédiées aux personnes handicapées vieillissantes.

#### 4. Développer des dispositifs innovants adossés à des structures existantes et adaptés au territoire pour répondre aux besoins d'autonomie des jeunes sous « Amendements Creton » et faciliter ainsi le passage au secteur adulte

L'acquisition d'une certaine autonomie des jeunes en « Amendements Creton » peut passer par le développement de dispositifs innovants qui soient adaptés aux besoins spécifiques de chaque type de handicap et territorialisés. Des SESSAD ou des IME ont déjà été mis en place pour des jeunes afin qu'ils soient plus précisément confrontés aux réalités du secteur adulte.

### Concernant l'organisation dans les MDPH et les ESMS

#### 5. Tendre à une plus grande cohérence dans les pratiques des MDPH et des ESMS en matière de critères d'admission

A l'heure actuelle, chaque MDPH et chaque ESMS attribue des critères pour prioriser les admissions des personnes en situation de handicap inscrites sur les listes d'attente même si certaines pratiques tendent à converger. Il conviendrait d'aller vers une plus grande cohérence de ces critères afin d'assurer une certaine logique entre les priorités des MDPH et celles des structures

<sup>30</sup> Selon les deux études du CREA Centre sur « La prise en compte du vieillissement des travailleurs handicapés en ESAT » de 2012 et « Etude sur le vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV en région Centre » de 2013

médico-sociales amenées à accueillir la personne sans que celle-ci soit parmi les personnes situées en premier dans sa liste d'attente. En tout état de cause, l'échange doit être privilégié sur les différentes situations des personnes.

**6. Limiter les ruptures de parcours des personnes en situation de handicap en modulant l'accueil en structure (accueil séquentiel de type temps partiel, accueil de nuit, de week-end...) et en favorisant la complémentarité dans le parcours des personnes entre l'hébergement, l'accès aux soins et le travail en ESAT par exemple**

La volonté de ne plus raisonner en termes de places mais en logique de parcours de la personne en situation de handicap a été rappelée par le rapport Piveteau<sup>31</sup>. Ainsi, des solutions mixtes basées sur un accompagnement à temps partiel, déjà développées sur certains territoires, pourraient permettre une meilleure prise en charge en ESMS et une véritable adéquation aux besoins de la personne en situation de handicap.

**7. Etablir ou consolider le lien entre les structures médico-sociales (Foyers d'Hébergement, Foyers de vie...), sanitaires (SSIAD, hôpitaux de jour...) et sociales (EHPAD, maisons de retraite...)**

La mise en place de centres d'habitats rassemble sur un même site par exemple un Foyer d'Hébergement, un ESAT, un SAVS... Ce type de projet peut permettre d'obtenir une véritable complémentarité des structures médico-sociales afin d'assurer un accompagnement personnalisé.

**8. Limiter les orientations sous contrainte de l'offre (par défaut) contribuant à accentuer le manque de places en ESMS et à rendre invisibles les besoins**

Il convient aussi de parvenir à limiter les orientations sous contrainte de l'offre existante sur le territoire au regard du manque de places dans certains types d'ESMS et au vu de l'offre qui peut être insuffisamment développée dans certaines zones géographiques ou pour certains types de handicap. Cette pratique peut aussi contribuer à rendre invisibles les besoins.

**9. Prendre en compte les demandes des familles ou des représentants légaux en lien avec les décisions d'orientation qui doivent être en adéquation avec les besoins et le parcours antérieur des personnes en situation de handicap**

Les familles, qui sont confrontées aux multiples rappels de leur situation, sont sollicitées à chaque fois qu'une rencontre est envisagée avec la MDPH ou les ESMS. Ces informations qu'on leur demande, pourtant connues des MDPH et des ESMS qui ont précédemment accueilli la personne le cas échéant, devraient figurer dans le dossier de la personne. Lors des différents entretiens préalables à l'admission, une simple confirmation de la situation pourrait être demandée.

---

<sup>31</sup> Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014

## Concernant les outils de gestion des listes d'attente

### 10. Mettre en commun les informations, jusque là éparses et transmises plus ou moins régulièrement entre les MDPH et les ESMS, afin d'améliorer la gestion et le suivi des listes d'attente dans les départements

Un outil de suivi des listes d'attente existe généralement dans les ESMS et des systèmes d'informations sont gérés par chaque MDPH qui l'alimente de manière variable selon les territoires. La mise en commun de données entre les ESMS et les MDPH permettrait une actualisation plus régulière des données afin de mieux identifier les personnes inscrites en doublon sur les listes d'attente des ESMS. Une mise en commun des informations doit être couplée avec un dialogue permanent et pérenne entre les différents acteurs, pour une analyse partagée.

### 11. Aboutir à une gestion informatisée et centralisée des informations, intégrée au système d'informations partagé en articulant ce travail avec le niveau national, en particulier avec la CNSA, concernant les orientations des MDPH

La mise en place d'un système d'informations qui serait partagé entre les ESMS et les MDPH permettrait de suivre en continu l'état des admissions dans les ESMS. Pour les MDPH, cet outil faciliterait la gestion des places vacantes dans les structures médico-sociales et permettrait de proposer une orientation réellement adaptée aux besoins. Cette gestion des listes d'attente et le suivi des orientations pourraient, à terme, être intégrés au système d'informations partagé de l'ARS.

#### **Perspectives envisagées à l'issue de cette étude :**

Les résultats de cette enquête pourraient être valorisés de plusieurs manières :

- par une plaquette de synthèse ;
- par une restitution auprès des membres du Comité de pilotage ;
- par une présentation aux commissions spécialisées de l'ARS, à savoir la commission médico-sociale, la commission de coordination et la commission droits des usagers.

Les données recueillies concernant les jeunes en situation d'« Amendements Creton » pourraient être approfondies étant donné le faible taux de réponse et les réponses partielles qui ont pu être analysées. Une enquête Flash auprès des ESMS concernés pourrait donc être opportune pour obtenir des éléments d'analyse complémentaire.

Parallèlement, cette poursuite d'étude est à mettre en lien avec le travail engagé depuis 2013 avec l'ARS sur un projet de système d'informations partagé afin d'objectiver les besoins des personnes en situation de handicap en région Centre.



## Bibliographie

### Etudes-rapports :

- Rapport de Denis Piveteau, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches – 10 juin 2014
- CRAHI d'Aquitaine, « Les besoins des jeunes adultes handicapés accueillis dans les établissements médico-sociaux pour enfants et adolescents en Aquitaine », mars 2014
- CREA Provence-Alpes-Côte d'Azur – Corse, « Profil et besoins à 3 ans des enfants en situation de handicap dans le Vaucluse, dont les jeunes relevant de l'Amendement Creton », 2014
- CREA Bourgogne, « Etude de la liste d'attente de la MDPH 21 », février 2013
- L.VACHEY, A. JEANNET « Etablissements et services pour personnes handicapées – Offre et besoins, Modalités de financement », octobre 2012
- CREA Bretagne, « Freins à la sortie des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans d'institution pour enfants », octobre 2012
- CREA-ORS Languedoc-Roussillon, « Devenir des bénéficiaires d'une orientation prononcée par la CDAPH en établissement ou service médico-sociale - Enquête 2011 », juin 2012
- Conseil Général du Haut-Rhin, « Le dispositif relatif aux « Amendements Creton » - Analyse comparée de la situation haut-rhinoise en 2010 », août 2011

### Textes législatifs :

- Circulaire n°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 DU 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes
- Relevé de décisions du Conseil Interministériel du Handicap du 25 septembre 2013
- Décret 2007-159 du 6 février 2007 relative aux orientations prononcées par la CDAPH
- Décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- Décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)
- Loi 89-18 article 22 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social et relative aux « Amendements Creton »
- Circulaire n°126 du 6 décembre 1985 relative au financement des six premières séances de diagnostic en CMPP
- Circulaire 35bis SS du 16 avril 1964 relative au fonctionnement et au financement des Centres Médico-Psycho-Pédagogiques



## Liste des sigles

AES : Allocation d'Education Spéciale  
BAPU : Bureau d'Aide Psychologique Universitaire  
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce  
CCPE : Commission de Circonscription pour l'enseignement Préélémentaire et Élémentaire  
CCSD : Commission de Circonscription de l'enseignement du Second Degré  
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées  
CDES : Commission Départementale de l'Education Spécialisée  
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique  
COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel  
CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens  
CIH : Conseil Interministériel du Handicap  
CLIS : Classe pour L'Inclusion Scolaire  
CRP : Centre de Rééducation Professionnelle  
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale  
EEAH : Etablissement Expérimental pour Adultes Handicapés  
EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés  
EEEH : Etablissement Expérimental pour Enfants Handicapés  
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail  
ESMS : Etablissements et Services Médico-Sociaux  
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé  
FH : Foyer d'Hébergement  
FO : Foyer Occupationnel  
FV : Foyer de Vie  
GEVA : Guide d'Evaluation des besoins de compensation du handicap  
IEM : Institut d'Education Motrice  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
IGF : Inspection Générale des Finances  
IME : Institut Médico-Educatif  
IRECOV : Institut de Rééducation et d'Education pour la Communication, l'Ouïe et la Vue  
IRESDA : Institut Régional d'Education Sensorielle et de Déficience Auditive  
ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique  
JES : Jardin d'Enfants Spécialisé  
MARPA : Maison d'Accueil Rural pour Personnes Agées  
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé  
SAVD : Service d'Accompagnement à la Vie à Domicile  
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile  
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile  
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire



## Liste des figures

1 - Calendrier de l'étude .....	17
2 - Localisation géographique des enfants sur listes d'attente par type d'ESMS en région Centre au 31 décembre 2013 .....	24
3 - Localisation géographique des adultes sur listes d'attente par type d'ESMS en région Centre au 31 décembre 2013 .....	25
4 - Répartition des 5 048 personnes accueillies en institution inscrites sur listes d'attente, des 12 331 places financées et des 15 909 personnes accueillies dans les ESMS de la région Centre selon le département au 31 décembre 2013..	29
5 - Répartition des 2 918 enfants accueillis en institution inscrits sur listes d'attente, des 4 427 places financées et des 7 464 enfants accueillis dans les ESMS pour enfants de la région Centre selon le type d'ESMS au 31 décembre 2013.	30
6 - Répartition des 2 130 adultes accueillis en institution inscrits sur listes d'attente, des 7 904 places financées et des 8 445 adultes accueillis dans les ESMS pour adultes de la région Centre selon le type d'ESMS au 31 décembre 2013.	31
7 - Répartition des personnes non accueillies en attente de place en ESMS et de celles accueillies en institution inscrites sur les listes d'attente des ESMS de la région Centre selon le département au 31 décembre 2013 .....	32
8 - Répartition des personnes non accueillies en attente de place en ESMS et de celles accueillies en institution inscrites sur les listes d'attente des ESMS de la région Centre selon le type d'ESMS au 31 décembre 2013 .....	32
9 - Délai d'attente moyen constaté pour l'admission des personnes en situation de handicap dans les ESMS de la région Centre selon le département au 31 décembre 2013 .....	33
10 - Ancienneté d'inscription des personnes en situation de handicap sur les listes d'attente des ESMS selon le département en région Centre au 31 décembre 2013 .....	34
11 - Ancienneté d'inscription des personnes en situation de handicap sur les listes d'attente des ESMS selon le secteur en région Centre au 31 décembre 2013 .....	35
12 - Critères de priorité d'admission dans les ESMS de la région Centre au 31 décembre 2013 .....	36
13 - Types d'informations transmises par les MDPH aux ESMS de la région Centre à travers les notifications concernant les listes d'attente.....	38
14 - Difficultés liées à la gestion des listes d'attente rencontrées par les ESMS de la région Centre .....	41
15 - Moyens évoqués par les ESMS de la région Centre pour améliorer de la gestion des listes d'attente.....	42
16 - Répartition des 110 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 1 730 jeunes accueillis dans les ESMS de la région Centre au 31 décembre 2013 selon le département.....	43
17 - Répartition des 273 jeunes en « Amendements Creton » recensés par les MDPH et des 232 jeunes en « Amendements Creton »accueillis dans les IME de la région Centre au 31 décembre 2013 selon le département .....	44
18 - Répartition des 212 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 3 675 personnes accueillies en établissements pour enfants en région Centre en fin d'année 2013 selon le département .....	44
19 - Répartition des 110 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 1 730 jeunes accueillis dans les ESMS de la région Centre au 31 décembre 2013 selon le type d'ESMS.....	45
20 - Répartition des 273 jeunes en « Amendements Creton » selon le type d'orientation en ESMS par département en région Centre au 31 décembre 2013 .....	46
21 - Répartition des 212 jeunes adultes en « Amendements Creton » et des 3 675 personnes accueillies en établissements pour enfants en région Centre en fin d'année 2013 selon le type d'établissement .....	46
22 - Comparaison entre les orientations ayant été délivrées et celles qui devraient être prononcées selon le type d'ESMS en région Centre au 31 décembre 2013 .....	47

23 - Pyramide des âges des jeunes en « Amendements Creton » présents dans les ESMS pour enfants de la région Centre en fin d'année 2013 ..... 48



## *Annexes*

- 1 – Questionnaire destiné aux MDPH*
- 2 – Questionnaire destiné aux ESMS*
- 3 – Membres du Comité de pilotage*
- 4 – Membres du Comité d'études et d'expertise du CREAI*



# 1 - Questionnaire destiné aux MDPH



## ETAT DES LIEUX DES LISTES D'ATTENTE EN REGION CENTRE CONCERNANT LES ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES HANDICAPES FOCUS SUR LES AMENDEMENTS CRETON

L'Agence régionale de santé a confié au CREA I Centre la réalisation d'une étude régionale sur l'état des lieux des listes d'attente en région Centre concernant les enfants, adolescents et adultes handicapés. L'objectif n°1 du Schéma régional d'organisation médico-sociale de la région Centre (SROMS) 2012 / 2016 vise à mieux connaître les besoins des personnes handicapées en région Centre. Il donne lieu à la construction d'un système d'information partagé, chantier mené par le CREA I et l'ARS, ainsi que la réalisation de cette présente étude.

La question des listes d'attente, dont celle particulière des amendements Creton, représente un indicateur très important des besoins des personnes handicapées et notamment des besoins non satisfaits ou inadaptés.

L'objectif de cette étude quantitative et qualitative est d'aboutir à une vision globale des listes d'attente en région Centre, et plus particulièrement des amendements Creton, par les ESMS, les MDPH et les autorités, en vue d'une meilleure planification des équipements sociaux et médico-sociaux. L'étude donnera lieu à un rapport à la fin du second trimestre 2014.

Nous vous remercions de bien vouloir renseigner ce questionnaire et le retourner au CREA I pour le **21 mars 2014**.

Le CREA I analysera ces résultats et procédera par ailleurs à des entretiens qualitatifs avec les directeurs des MDPH. Il se permettra également, si besoin, de vous solliciter pour un échange téléphonique à partir des réponses que vous aurez fournies dans ce questionnaire.

### Questionnaire MDPH

#### Informations générales

##### IDENTITÉ

Nom: \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Nom et fonction de l'interlocuteur pour l'étude :

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Numéro de fax : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

## Problématique des Listes d'attente

### GÉNÉRALITÉS (AU 31 DÉCEMBRE 2013)

1. Au 31 décembre 2013, dans votre département, combien de personnes étaient inscrites sur listes d'attente dans les établissements ? \_\_\_\_\_

2. Quel était le délai moyen d'attente sur ces listes ? \_\_\_\_\_ *jours*

3. Parmi ces personnes sur listes d'attente, combien étaient déjà accueillies :

- en ESAT : \_\_\_\_\_
- en FAM : \_\_\_\_\_
- en FH : \_\_\_\_\_
- en FV / FO : \_\_\_\_\_
- en IME : \_\_\_\_\_
- en ITEP : \_\_\_\_\_
- en SESSAD : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_
- Combien de personnes ne l'étaient pas ? \_\_\_\_\_

4. Parmi les personnes accueillies en établissement/service, au sein du département, combien étaient orientées ?

- en ESAT : \_\_\_\_\_
- en FAM : \_\_\_\_\_
- en FH : \_\_\_\_\_
- en FV / FO : \_\_\_\_\_
- en IME : \_\_\_\_\_
- en ITEP : \_\_\_\_\_
- en SESSAD : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_

5. Parmi les personnes non accueillies en établissement/service, au sein du département, combien étaient orientées ?

- en ESAT : \_\_\_\_\_
- en FAM : \_\_\_\_\_
- en FH : \_\_\_\_\_
- en FV / FO : \_\_\_\_\_
- en IME : \_\_\_\_\_
- en ITEP : \_\_\_\_\_
- en SESSAD : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_

6. Depuis combien de temps ces personnes sont-elles inscrites sur liste d'attente :

- Moins de 6 mois
- De 6 mois à moins d'1 an
- De 1 à moins de 2 ans
- De 2 à moins de 3 ans
- 3 ans et plus

## ORIENTATIONS POLITIQUES

7. La problématique de gestion des listes d'attente est-elle abordée dans le schéma départemental ?

- Oui
- Non

*Si oui, des actions spécifiques sont-elles prévues ?*

- Oui
- Non

*Si oui, lesquelles ?* \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## SUIVI

8. Existe-t-il un suivi par la MDPH du nombre de listes d'attente au sein des établissements/services de votre département ?

- Oui
- Non

*Si oui, pour quel(s) type(s) d'établissement(s) ?*

- ESAT
- FAM
- FH
- FV / FO
- IME
- ITEP
- SESSAD
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

*Si oui, de quel ordre ?* \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

*Si non, pourquoi ?* \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**9. Quels types d'informations transmettez-vous aux établissements à propos des listes d'attente ?**

- Nom, Prénom
- Lieu d'habitation (commune, canton, pays)
- Date de naissance
- Type d'orientations CDA
- Durée de l'orientation
- Désignation de l'établissement (enfance, adulte en projet)
- Type de déficiences
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

---

---

**10. A quelle fréquence ?**

- 1 fois par mois
- 1 fois par trimestre
- 1 fois par semestre
- 1 fois par an
- Après chaque CDAPH
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

**11. D'après vous ces informations sont-elles suffisantes ?**

- Oui
- Non

**Si non, pourquoi ?** \_\_\_\_\_

---

---

---

---

**12. Comment sont gérées « les modalités administratives » liées à ces listes d'attente ?**

- Envoi d'un courrier réponse aux familles
- Demande aux familles d'un retour sur la décision prise par un établissement
- Information d'inscription d'une personne sur liste d'attente précisée systématiquement par l'établissement à la MDPH
- Mise à disposition du dossier de la personne par l'établissement permettant un suivi régulier
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

---

---

---

---

**13. Existe-t-il « des temps d'échanges » entre établissements et MDPH sur la gestion des listes d'attente ?**

- Oui
- Non

**Si oui, préciser de quelle manière (réunion, commission spécialisée...) ?** \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

**Si non, préciser ce qui vous semblerait intéressant à mettre en œuvre ?** \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

## DIFFICULTÉS

**14. Quelles difficultés liées à la gestion de vos listes d'attente rencontrez-vous ?**

- Manque de visibilité sur ces dernières
- Difficultés d'actualisation
- Difficultés à « prioriser » les personnes (par rapport à la gravité du handicap, date d'inscription sur une ou des liste(s) d'attente, ...)
- Informations non actualisées par les établissements/services
- Informations non transmises par les établissements/services
- Logiciel inadapté
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

**15. Hormis les places supplémentaires dans les structures, que faudrait-il mettre en place, selon vous, pour améliorer la gestion des listes d'attente ?**

- Collaboration plus étroite avec les établissements/services
- Courrier de relance aux demandes
- Logiciel de traitement informatique plus adapté
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

## Problématique des « Amendements Creton »

### GÉNÉRALITÉS

16. Etes-vous confrontés à la problématique des « amendements Creton » dans votre département ?

- Oui  
 Non

*Si oui, combien de jeunes relevaient de ce type d'agrément au 31 décembre 2013?* \_\_\_\_\_

17. Combien de jeunes sous amendements Creton étaient accueillis :

- en CAMSP : \_\_\_\_\_
- en CMPP : \_\_\_\_\_
- en IME / IMP / IMPRO : \_\_\_\_\_
- en ITEP : \_\_\_\_\_
- en MECS : \_\_\_\_\_
- en SESSAD : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_

18. Combien de jeunes sous amendements Creton étaient orientés :

- en ESAT : \_\_\_\_\_
- en FAM : \_\_\_\_\_
- en FH : \_\_\_\_\_
- en FV / FO : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_

19. La limite d'âge à partir de laquelle les jeunes sous amendements Creton peuvent être orientés en établissement pour adultes vous paraît-elle appropriée ?

- Oui  
 Non

*Si non, pour quelle(s) raison(s) ?* \_\_\_\_\_

---

---

---

---

20. Avez-vous connaissance des maintiens dérogatoires dans les IME de jeunes de plus de 20 ans ?

- Oui – Nombre de personnes concernées : \_\_\_\_\_  
 Non

*Si oui, préciser quels types de mesures pourraient être pris pour réduire le nombre de jeunes sur listes d'attente dans les IME :* \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

## Attentes/besoins face à ces thématiques

21. Avez-vous des attentes / besoins sur ces thématiques pour anticiper et construire les orientations de la politique départementale et régionale ?

- Oui
- Non

*Si oui, lesquels ?*

---

---

---

---

---

---

---

## Remarques et suggestions

Si vous souhaitez nous faire part d'autres remarques relatives à cette enquête, n'hésitez pas !

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE.**



## 2 – Questionnaire destiné aux ESMS



### ETAT DES LIEUX DES LISTES D'ATTENTE EN REGION CENTRE CONCERNANT LES ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES HANDICAPES - FOCUS SUR LES AMENDEMENTS CRETON

L'Agence régionale de santé a confié au CREAL Centre la réalisation d'une étude régionale sur l'état des lieux des listes d'attente en région Centre concernant les enfants, adolescents et adultes handicapés. L'objectif n°1 du Schéma régional d'organisation médico-sociale de la région Centre (SROMS) 2012 / 2016 vise à mieux connaître les besoins des personnes handicapées en région Centre. Il donne lieu à la construction d'un système d'informations partagé, chantier mené par le CREAL et l'ARS, ainsi que la réalisation de la présente étude.

La question des listes d'attente, dont celle particulière des amendements Creton, représente un indicateur très important des besoins des personnes handicapées et notamment des besoins non satisfaits ou inadaptés.

L'objectif de cette étude quantitative et qualitative est d'aboutir à une vision globale des listes d'attente en région Centre, et plus particulièrement des amendements Creton, par les ESMS, les MDPH et les autorités, en vue d'une meilleure planification des équipements sociaux et médico-sociaux. L'étude donnera lieu à un rapport à la fin du second trimestre 2014.

Nous vous remercions de bien vouloir renseigner ce questionnaire pour le **11 avril 2014**.

Le CREAL analysera ces résultats et procédera par ailleurs à des entretiens qualitatifs avec des directeurs d'établissement, tirés au sort. Il se permettra également, si besoin, de vous solliciter pour un échange téléphonique à partir des réponses que vous aurez fournies dans ce questionnaire.

Questionnaire Etablissements

## Informations générales

### IDENTITÉ DU GESTIONNAIRE

Type de gestionnaire :

- Association
- Centre hospitalier
- Autre : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nom et fonction de l'interlocuteur pour l'étude :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

### IDENTITÉ DE L'ÉTABLISSEMENT

Type d'établissement :

- CAMSP
- CMPP
- Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)
- Etablissement expérimental pour enfants handicapés (EEEH)
- IEM
- IME
- IMP
- IMPRO
- ITEP
- SESSAD

Accueil de jour

EHPAD

ESAT

FAM

FH

FV

MAS

SAMSAH

SAVS

Autre : \_\_\_\_\_

Nom de l'établissement : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Nom du Directeur : \_\_\_\_\_

Nom et fonction de l'interlocuteur pour l'étude :

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

**CAPACITÉ D'ACCUEIL AUTORISÉE ET NOMBRE DE PERSONNES ACCUEILLIES** (AU 31 DÉCEMBRE 2013)

Nombre de places autorisées : \_\_\_\_\_| personnes physiques

Nombre de places financées : \_\_\_\_\_| personnes physiques

Nombre de personnes effectivement accueillies : \_\_\_\_\_| personnes physiques

## Problématique des Listes d'attente

### GÉNÉRALITÉS (AU 31 DECEMBRE 2013)

#### 1. Disposez-vous d'une liste d'attente ?

- Oui
- Non

Si oui, combien de personnes étaient inscrites sur votre liste au 31 décembre 2013 : |\_\_\_\_\_|

#### 2. Au 31 décembre 2013, quel était le délai moyen d'attente sur cette liste ? \_\_\_\_\_ *jours*

#### 3. Parmi ces personnes sur listes d'attente, combien étaient déjà accueillies :

- en ESAT : \_\_\_\_\_
- en FAM : \_\_\_\_\_
- en FH : \_\_\_\_\_
- en FV / FO : \_\_\_\_\_
- en IME : \_\_\_\_\_
- en ITEP : \_\_\_\_\_
- en SESSAD : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_
  
- Combien de personnes ne l'étaient pas ? \_\_\_\_\_

#### 4. Depuis combien de temps ces personnes sont-elles inscrites sur liste d'attente :

- Moins de 6 mois
- De 6 mois à moins d'1 an
- De 1 à moins de 2 ans
- De 2 à moins de 3 ans
- 3 ans et plus

Parmi ces personnes, combien étaient âgées de 20 ans et plus (au 31 décembre 2013) : |\_\_\_\_\_|

En cas de places disponibles, quels sont les critères de sélection des personnes sur liste d'attente ?

(3 réponses possibles)

- Les personnes à domicile
- Les amendements Creton
- L'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente
- Les pathologies développées
- Le lieu géographique
- L'âge
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

## AGRÈMENT D'ÂGE ET ÂGE EFFECTIF DES PERSONNES ACCUEILLIES AU 31 DÉCEMBRE 2013

5. Date de votre agrément : |\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

### Agrément d'âge

Votre agrément précise-t-il l'âge de la population accueillie ?

- Oui
- Non

Si oui, à partir de quel âge l'agrément prévoit-il l'admission d'adultes handicapés ? : |\_\_\_\_\_|

Votre agrément prévoit-il un âge limite de prise en charge ?

- Oui
- Non

Si oui, quel est l'âge limite de votre agrément? : |\_\_\_\_\_|

## DIFFICULTÉS

6. Quelles difficultés liées à la gestion de vos listes d'attente rencontrez-vous ?

- Manque de visibilité sur ces dernières
- Difficultés d'actualisation
- Difficultés à « prioriser » les personnes (par rapport à la gravité du handicap, date d'inscription sur une ou des liste(s) d'attente, ...)
- Informations non actualisées de la part des MDPH
- Informations non transmises de la part de la MDPH
- Logiciel inadapté
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

7. Hormis les places supplémentaires dans les structures, que faudrait-il mettre en œuvre, selon vous, pour améliorer la gestion de vos listes d'attente ?

- Collaboration plus étroite avec la MDPH
- Concertation avec les autres ESMS
- Courrier de relance aux demandes
- Logiciel de traitement informatique plus adapté
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

## SUIVI

### 8. Quels types d'informations les MDPH vous transmettent-elles à travers les notifications à propos des listes d'attente ?

- Nom, Prénom
- Lieu d'habitation (commune, canton, pays)
- Date de naissance
- Type d'orientations CDA
- Durée de l'orientation
- Désignation de l'établissement (enfance, adulte en projet)
- Type de déficiences
- Courrier d'avis favorable
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

---

---

### 9. A quelle fréquence ?

- 1 fois par mois
- 1 fois par trimestre
- 1 fois par semestre
- 1 fois par an
- Après chaque CDAPH
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

### 10. D'après vous ces informations sont-elles suffisantes ?

- Oui
- Non

*Si non, pourquoi ?* \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

### 11. De quelles autres informations auriez-vous besoin de la part des MDPH à ce sujet ?

- Type d'orientation
- Date initiale de la demande
- Autre (: préciser) \_\_\_\_\_

12. Existe-t-il « des temps d'échanges » entre établissements et MDPH sur la gestion des listes d'attente ?

- Oui
- Non

*Si oui, préciser de quelle manière (réunion, commission spécialisée ...) ?* \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

*Si non, préciser ce qui vous semblerait intéressant à mettre en œuvre ?* \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

## Problématique des « Amendements Creton »

### GÉNÉRALITÉS

13. Etes-vous confrontés à la problématique des « amendements Creton » au sein de votre établissement ?

- Oui
- Non

*Si oui, combien de jeunes relevaient de ce type d'agrément au 31 décembre 2013 ? \_\_\_\_\_*

**Si non, passez à la question n°19**

14. Combien de jeunes sous amendements Creton étaient accueillis :

- en IME / IMP / IMPRO : \_\_\_\_\_
- en ITEP : \_\_\_\_\_
- en SESSAD : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_

15. Combien de jeunes sous amendements Creton étaient orientés :

- en ESAT : \_\_\_\_\_
- en FAM : \_\_\_\_\_
- en FH : \_\_\_\_\_
- en FV / FO : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_

16. Combien de jeunes sous amendements Creton de votre structure devraient être orientés :

- en ESAT : \_\_\_\_\_
- en FAM : \_\_\_\_\_
- en FH : \_\_\_\_\_
- en FV / FO : \_\_\_\_\_
- dans d'autre(s) établissement(s) : \_\_\_\_\_
  - Le(s)quel(s) ? \_\_\_\_\_

17. Hormis le manque de places, quels sont les motifs pour lesquels les jeunes sous amendements Creton sont amenés à rester dans votre établissement ?

---

---

---

---

---

18. La limite d'âge à partir de laquelle les jeunes sous amendements Creton peuvent être orientés en établissement pour adultes vous paraît-elle appropriée ?

- Oui
- Non

*Si non, pour quelle(s) raison(s) ?* \_\_\_\_\_

---

---

---

---

## Attentes / besoins face à ces thématiques

19. Avez-vous des attentes / besoins sur ces thématiques autres que ceux abordés dans les questions précédentes ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Remarques et suggestions

Si vous souhaitez nous faire part d'autres remarques relatives à cette enquête, n'hésitez pas !

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE.**

### 3 – Membres du Comité de pilotage

Nom	Fonction	Organisme représenté
Monsieur BAILLY	Directeur des ESMS	Conseil Général 28
Monsieur BELLANGER	Référent territorial Personnes Handicapées	ARS Centre
Madame BOUILLARD	Directrice	MDPH 37
Madame DECROUILLE	Directrice	ADAPEI 45
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre
Madame DUSSIN	Statisticienne	ARS Centre
Monsieur GUIMARD	Directeur du pôle handicap	APAJH 37
Monsieur PIERRE	Chargé de mission Système d'Information	ARS Centre
Monsieur SIBEL	Inspecteur de l'Education Nationale	Rectorat de l'académie d'Orléans-Tours
Madame STEINBACH	Médecin de santé publique - Référent Alzheimer - Référent régional PATHOS/AGGIR	ARS Centre
Monsieur VAN WASSENHOVE	Responsable du Département de l'offre médico-sociale	ARS Centre



### 3 – Membres du Comité d'études et d'expertise du 23 mai 2014

Nom	Fonction	Organisme représenté
<b>Personnes qualifiées</b>		
Madame DUTERIEZ	Ancienne Directrice régionale	INSEE
Monsieur FAUCHEUX	Ancien Directeur	CREAI Bourgogne
Monsieur HARTMANN	Vice-président	ANECAMSP
<b>Administrateurs du CREAI Centre</b>		
Monsieur COQUIL	Directeur du secteur enfants	AD PEP 18
Monsieur EVEN	Directeur de complexe médico-social	FADS d'Artenay (45)
Monsieur GIBORY	Directeur Administrateur / membre du Bureau	MAS APF / HANDAS de Lorris (45) CREAI Centre
Monsieur LE GOFF	Président	CREAI Centre
<b>Membres de l'équipe technique du CREAI Centre</b>		
Madame DEMOUSTIER	Directrice	CREAI Centre
Madame DUQUESNE	Chargée d'études	CREAI Centre