

Etude des listes d'attente en IME et ITEP dans l'Aube



*Étude produite à la demande de l'ARS Grand Est
par le CREA Grand Est
et réalisée par Stéphane Bernard, conseiller technique,
sous la direction de Thibault Marmont*

Juillet 2017

Sommaire

Contexte de la demande	3
Objectifs de l'étude	3
Protocole méthodologique	3
Etude de la liste d'attente	5
<i>Données des IME-ITEP</i>	5
<i>Concordance entre les données des ESMS et celles de la MDPH</i>	5
<i>Estimation du nombre d'enfants « en attente » dans l'Aube</i>	7
Description de la population inscrite sur la liste de la MDPH de l'Aube.....	9
Comparaison des profils de la population inscrite sur la liste de la MDPH de l'Aube et de la population déjà accueillie dans un IME-ITEP aubois	15
Motif de refus d'admission de la part des IME et ITEP	16
<i>Analyse thématique des critères de priorisation des demandes d'admission</i>	16
<i>Analyse thématique des critères de refus des demandes d'admission</i>	16
Description de l'activité des IME et ITEP de l'Aube.....	18
<i>Modalités de fonctionnement</i>	18
<i>Répartition des effectifs</i>	19
<i>Modalités de scolarisation</i>	20
<i>Prise en charge pédopsychiatrique</i>	21
<i>Focus sur les sortants de l'année 2016</i>	21
<i>Orientations prévues</i>	22
Synthèse. Discussion autour de la « taille » de la liste d'attente.....	23
Diagnostic et propositions de la part des différents acteurs	26
Éléments de conclusion.....	30
Annexe. Composition détaillée du Comité de pilotage et participation aux réunions	31

Contexte de la demande

Dans le département de l'Aube, l'importance croissante des situations dites « critiques » inscrites sur liste d'attente pour accéder à une place en IME ou en ITEP constitue désormais une problématique qui nécessite de recourir à une expertise partagée pour envisager les solutions à mettre en œuvre sur le territoire.

Objectifs de l'étude

Avant même la mise en œuvre de ViaTrajectoire qui participera à une meilleure connaissance des besoins, l'ARS a souhaité réaliser une analyse de ces listes d'attente pour en comprendre les causes et ébaucher les moyens d'y remédier.

Cette démarche pouvant servir de base de discussion entre la DT ARS et les établissements au moment du renouvellement des CPOM, outil devant être mobilisé pour moduler l'offre actuelle sur le territoire, en prenant notamment en compte l'objectif d'accueil des situations les plus difficiles dans les établissements.

Poursuivre ces finalités suppose ainsi de :

- Détailler la composition exacte des listes d'attente pour les IME et ITEP, afin de mieux appréhender les besoins locaux ;
- Identifier des facteurs explicatifs de la taille des listes d'attente ;
- Dégager des pistes d'action avec les acteurs locaux pour tenter de résorber la demande à moyen terme.

Protocole méthodologique

Le déroulement de la réalisation de cette étude se compose des éléments suivants.

Comité de pilotage

L'étude a été réalisée en mode projet. Afin d'assurer l'adéquation de son protocole, sa réalisation a été assurée en lien avec un comité de pilotage réunissant l'ensemble des acteurs concernés. Ont participé à ce Comité de pilotage :

- la DT ARS de l'Aube ;
- la MDPH de l'Aube ;
- l'Education nationale ;
- la Direction Enfance-Famille du Conseil départemental ;
- les Directions des IME et des ITEP du département ;
- le CREAI.

Phase 1. Etude des listes d'attente (source de données : MDPH)

Une première phase d'étude consistait à étudier le nombre et les profils des enfants inscrits sur liste d'attente en IME et en ITEP (âge, sexe, déficience principale, mode d'accompagnement actuel, scolarisation (temps et niveau), origine géographique (localisation cartographique des jeunes « sans réponse »), suivi ASE, besoins particuliers signalés, doubles orientations éventuelles. D'autre part, un recensement par questionnaire auprès de chaque établissement et service, permettait de connaître les critères d'admission et, s'ils existent, de refus d'une demande.

Phase 2. Analyse de l'activité, des modalités d'accueils et des profils du public

La description des accueils et des profils du public accueilli en IME et ITEP a été réalisée à partir de données issues des indicateurs ANAP et de renseignements complémentaires.

Etude de la liste d'attente

Données des IME-ITEP

En cumulant les données des différents établissements, 136 jeunes sont inscrits sur liste d'attente. Après croisement de celles-ci et suppression des doublons, l'effectif obtenu est de 121.

Concordance entre les données des ESMS et celles de la MDPH

Entre les 121 jeunes inscrits sur les listes des établissements médico-sociaux et les 144 jeunes figurant sur la liste des orientations non réalisées fournie par la MDPH de l'Aube, la répartition, après croisement des données, est la suivante :

- 60 sont à la fois sur la liste des ESMS et celle de la MDPH (29,3 %) ;
- 61 ne sont que sur les listes des ESMS (29,8 %) ;
- 84 ne sont que sur la liste de la MDPH (41 %).

=> Soit un effectif total de **205 jeunes**.

Une fois ce premier constat dressé, la liste des 61 jeunes inscrits uniquement sur une des listes d'attente d'un établissement a été transférée pour contrôle à la MDPH de l'Aube. Après expertise les résultats sont les suivants :

	Effectif	%
Déjà en ESMS aubois	23	37,7%
Déjà en ESMS hors Aube	2	3,3%
Inconnu MDPH	19	31,1%
Notification Déf. auditive	1	1,6%
Notification SESSAD DI	1	1,6%
Notification plus valable	5	8,2%
Pas de notification	10	16,4%
Total	61	100,0%

Parmi les 61 jeunes concernés, 4 sur 10 sont donc déjà accueillis par un établissement, très majoritairement aubois (n=23) ou hors de l'Aube (n=2). Pour 7 autres jeunes, la notification transmise par la CDAPH ne leur permet théoriquement pas d'être accueilli en IME ou ITEP, soit parce qu'elle renvoie vers une autre catégorie de structure médico-sociale (n=2), soit parce qu'elle n'est plus valable (n=5).

19 jeunes sont inconnus des services de la MDPH de l'Aube. Il peut s'agir d'enfants de départements limitrophes qui disposent de décisions prises par leurs CDAPH respectives (5 vivent hors de l'Aube selon les informations recueillies par les ESMS au moment de la demande d'admission ; l'information n'est pas connue pour 4 d'entre eux), ou d'inscriptions anticipées sur liste d'attente : l'établissement inscrit l'enfant sur sa liste d'attente alors que la famille n'a pas encore fait de démarches auprès de la MDPH. Par exemple, il est possible qu'un jeune soit déjà accueilli par un ESMS dans un autre

département mais qu'un déménagement à venir génère une démarche de la part de la famille. Les services de l'Education nationale confirment également inciter les familles à « aller voir » les établissements, dans une logique de sensibilisation à ce type d'accueil. L'ensemble des acteurs a effectivement noté que le cheminement vers l'acceptation de l'orientation en établissement médico-social pouvait être long pour certaines familles : il est alors utile de faire émerger progressivement l'expression d'une demande en ce sens. A défaut, attendre « le dernier moment », dans un contexte où l'offre d'accueil reste impuissante à résorber l'ensemble des demandes, fait courir le risque de ruptures de parcours.

Enfin, 10 jeunes ont un dossier ouvert à la MDPH de l'Aube mais n'ont pas reçu de notification pour un IME ou un ITEP. Ce phénomène a interrogé plusieurs membres du comité de pilotage, quant à la possibilité d'inscrire sur liste d'attente un jeune ne bénéficiant pas de droits ouverts par la MDPH.

Rappelons ici que le déploiement en cours de l'outil de gestion des listes d'attente Via trajectoire au sein de la MDPH va permettre d'établir de manière précise et exhaustive la liste des jeunes inscrits bénéficiant d'une notification adaptée à leur situation.

Concernant les 84 jeunes inscrits seulement sur la liste de la MDPH, quelques hypothèses explicatives peuvent être proposées :

- **Aucune démarche** auprès des ESMS n'a été engagée :
 - Soit parce que la durée d'attente (réelle ou supposée) décourage d'emblée la famille ;
 - Soit parce que l'offre proposée est jugée inadaptée, du fait de son éloignement ou des modalités d'accueil proposées ;
 - Soit parce que l'orientation proposée par la MDPH ne correspond pas au projet de vie du jeune et/ou de sa famille ;
 - Soit parce qu'une solution satisfaisante a été trouvée par ailleurs, auprès de professionnels de soin libéraux par exemple ;
- Un **non recours temporaire** : il s'agit d'une notification de sécurité qui pourra être mobilisée en cas d'évolution de la situation familiale ;
- Les démarches ont été faites mais dans **d'autres départements** ;
- Certains peuvent avoir déjà été admis dans un autre département, et la MDPH de l'Aube n'en a pas encore connaissance (effectif à la marge toutefois) ;
- Le jeune est accueilli en **SESSAD** (ou maintenu en SESSAD), sachant qu'il disposait d'une double orientation ;
- Il s'agit de **doubles orientations ULIS-IME** et les parents ne font pas de démarches auprès des établissements (problème de représentation de certaines familles sur l'établissement médico-social : « l'IME n'est pas l'école », « vous n'allez pas placer mon enfant » - cf. *infra*).

Estimation du nombre d'enfants « en attente » dans l'Aube

En partant des différentes observations réalisées, le nombre d'enfants qui peuvent être considérés comme « en attente » est de :

60 (en commun ESMS et MDPH) + 84 (liste MDPH) = **144 enfants, sachant qu'il s'agit de l'effectif maximum de jeunes pouvant être considéré comme étant « en attente » d'une admission.** En effet, parmi les 84 jeunes notifiés par la MDPH, un certain nombre ne sont probablement pas « réellement » en attente d'une admission (cf. hypothèses *supra*). Le scénario moyen consistant à établir un effectif d'**environ 100 enfants en attente.**

Pour les acteurs aubois ayant participé à cette étude, plusieurs facteurs peuvent expliquer ce constat :

- *Un partage d'information estimé insuffisant*
 - Une évolution contextuelle sur les transmissions des notifications. Préalablement transmise à l'ensemble des ESMS concernés, les notifications ne sont aujourd'hui plus transmises qu'aux familles. Cette configuration, prévue pour favoriser la confidentialité des informations et rendre la famille actrice de son parcours, a impacté la communication et la coordination entre IME et ITEP. Ces derniers ont moins tendance à s'interpeler entre eux lorsque l'un d'eux n'est pas en mesure de prononcer l'admission d'un jeune. Notons ici encore que la mise en place de ViaTrajectoire devrait régler cette question, en informant à nouveau l'ensemble des établissements concernés l'existence d'une notification, et les suites données à cette dernière.
- *Une incapacité ou un refus d'accueillir l'enfant / l'adolescent de la part de l'établissement :*
 - Une complexification des situations des enfants ayant des besoins d'accompagnement. Pour les acteurs ayant participé à l'étude, certaines familles attendent d'être « *au bout du bout* » de la scolarité avant de solliciter une admission en structure médico-sociale. Cette réticence à aller vers le secteur médico-social entraîne de facto des situations d'urgence, lorsque plus aucune solution d'accueil n'existe en milieu ordinaire. Les âges de transition (passage de l'élémentaire au collège, du collège au lycée) ont été cités par les acteurs présents comme des moments charnières et à risque.
 - Le morcellement de la prise en charge (ASE + Accueil familial + IME + le transport...) est également un facteur de complexité, qui peut aboutir à l'aggravation des situations. Les établissements peuvent alors être réticents à accueillir ces enfants dont ils savent qu'ils vont être « *explosifs* », c'est-à-dire néfaste pour l'enfant qui se retrouve « *éclaté* » entre une multiplicité d'intervenants (qui peuvent peiner à assurer une cohérence entre leurs interventions), tout comme pour le groupe autour de lui et pour l'équipe professionnelle ;
- *D'autres en lien avec un phénomène de non recours aux droits :*

- Une évolution du profil « moyen » des familles bénéficiaires : par exemple, les coordinateurs ULIS (lorsqu'il y en a un) sont de plus en plus obligés d'accompagner les familles pour leur permettre de recourir à leurs droits, bien que ce travail n'entre pas dans la cadre de leurs missions. Autrement dit, selon les acteurs du territoire, une baisse de la capacité de certaines familles à se mobiliser est observable depuis quelques années (environ 2005) ;
- Un non recours qui peut s'expliquer par des problèmes de représentation (négatives) que les parents ont de l'IME. Des familles parlent encore de « placement » en structure médico-sociale, refusent qu'on leur « enlève » leur enfant. Ce problème étant moindre lorsque le jeune passe d'abord par un SESSAD, où se développe alors une certaine « culture » du médico-social chez les parents. Faut-il alors raisonner selon une logique de parcours où le SESSAD pourrait aussi être considéré comme un passage avant une admission en structure ? Le stage pouvant également permettre de remédier à cela. En bref, c'est ici la question de la préparation à l'entrée en structure qui est posée.

Description de la population inscrite sur la liste de la MDPH de l'Aube

La liste MDPH est donc constituée des 84 enfants que l'on ne retrouve pas dans une liste d'IME-ITEP auboisi et des 60 enfants compris dans les deux listes, soit un effectif total de 144 jeunes. Cela dit, 14 d'entre eux ont été identifiés dans un deuxième temps et les informations collectées les concernant ne sont pas complètes. Pour cette raison, **les descriptions qui suivent ne portent que sur les 130 jeunes composant la liste initiale de la MDPH.**

La description vise d'une part à comparer le profil des enfants composant les deux sous-groupes identifiés et d'autre part à fournir des éléments qui seront ensuite comparés aux informations recueillies via les données d'activité des IME et ITEP auboisi.

	Liste commune (n=46)	Liste MDPH (n=84)	Ensemble	
			%	Eff
Sexe				
Féminin	19,6	28,6	25,4	33
Masculin	80,4	71,4	74,6	97
Bassin de vie				
Autre BV	4,3	2,4	3,1	4
Aix-en-Othe	2,2	.	0,8	1
Arcis-sur-Aube	2,2	7,1	5,4	7
Bar-sur-Aube	10,9	8,3	9,2	12
Bar-sur-Seine	6,5	2,4	3,8	5
Brienne-le-Château	4,3	3,6	3,8	5
Nogent-sur-Seine	.	3,6	2,3	3
Romilly-sur-Seine	6,5	16,7	13,1	17
Saint-Florentin	.	1,2	0,8	1
Tonnerre	2,2	.	0,8	1
Troyes	60,9	54,8	56,9	74
Orientation				
IME	69,6	71,4	70,8	92
IME Autisme	.	1,2	0,8	1
ITEP ou Disp. ITEP	30,4	27,4	28,5	37
Année de la notification				
2014	8,7	11,9	10,8	14
2015	32,6	27,4	29,2	38
2016	45,7	38,1	40,8	53
2017	13,0	22,6	19,2	25
Statut de la demande				
Nouvelle demande	6,5	7,1	6,9	9
Première demande	93,5	92,9	93,1	121
Déficiência				
Déf. Inconnue	.	1,2	0,8	1
Déf. Intellectuelle	30,4	45,2	40	52
Autre déf.	4,3	6,0	5,4	7
Déf. du psychisme	37,0	27,4	30,8	40
Trouble du spectre de l'autisme	28,3	20,2	23,1	30

Modalité de scolarisation				
Dispositif adapté	13,0	26,2	21,5	28
Classe ordinaire	65,2	40,5	49,2	64
Etab. de réf. Renseigné	2,2	7,1	5,4	7
Non connue / Non scolarisé	19,6	26,2	23,8	31
Niveau d'étude				
Collège/Lycée pro	13	6,0	8,5	11
Elémentaire	15,2	13,1	13,8	18
Maternel	39,1	22,6	28,5	37
Non connu	32,6	58,3	49,2	64
Jeune connu de l'ASE				
Non ASE	65,2	71,4	69,2	90
ASE	34,8	28,6	30,8	40
Ensemble	100,0	100,0	100,0	130

Les faits saillants à retenir sont :

- Trois quart des demandes concernent des hommes (74,6 %) ;
- Une majorité de jeunes résident dans le bassin de Troyes. Plus largement, la demande est plus forte dans le nord et l'est du département, surtout dans le bassin de vie de Romilly-sur-Seine qui rassemble 17 demandes ;
- L'« ancienneté » dans l'attente est relativement comparable entre les deux sous-populations puisque, bien que la proportion de jeunes ayant eu leur notification en 2017 soit supérieure (22,6 % vs 13 %) parmi ceux qui figurent uniquement dans la liste de la MDPH. Ce constat laisse penser qu'une part d'entre eux va prochainement engager une démarche auprès d'un ou plusieurs établissements.
- **Près d'un quart des demandes d'admission (n=30) sont formulées par des enfants avec trouble du spectre de l'autisme (TSA - 2/3 se situant dans le bassin de vie de Troyes).**
 - Pour rappel, le nombre de places installées par département en Champagne-Ardenne est moindre dans l'Aube (n=10) que dans les autres départements de Champagne-Ardenne (Marne=40 ; Hte-Marne=18 ; Ardennes=60).
 - Ces effectifs placent l'Aube au 3^e rang de l'ante-région concernant les taux d'équipement (pour 1 000 personnes de moins de 20 ans) de : Aube=5,1 ; Marne=4,8 ; Ardennes=7,8 ; Haute-Marne=7,9. A noter : deux sections « autisme » sont en cours de labellisation à l'IME Gai Soleil.
- Les enfants inscrits sur la liste MDPH suivent plus fréquemment une scolarité dans un dispositif adapté (ULIS, SEGPA ou EREA). S'agissant probablement de jeunes ayant obtenus une double notification ULIS-ESMS, cela peut signifier que les parents dont les enfants ont une telle modalité de scolarisation décident plus souvent de ne pas recourir à leurs droits d'accueil en ESMS afin de ne pas perdre le bénéfice d'une scolarité stable ;
- 30 % sont suivis par l'ASE (proportion semblable aux chiffres nationaux).

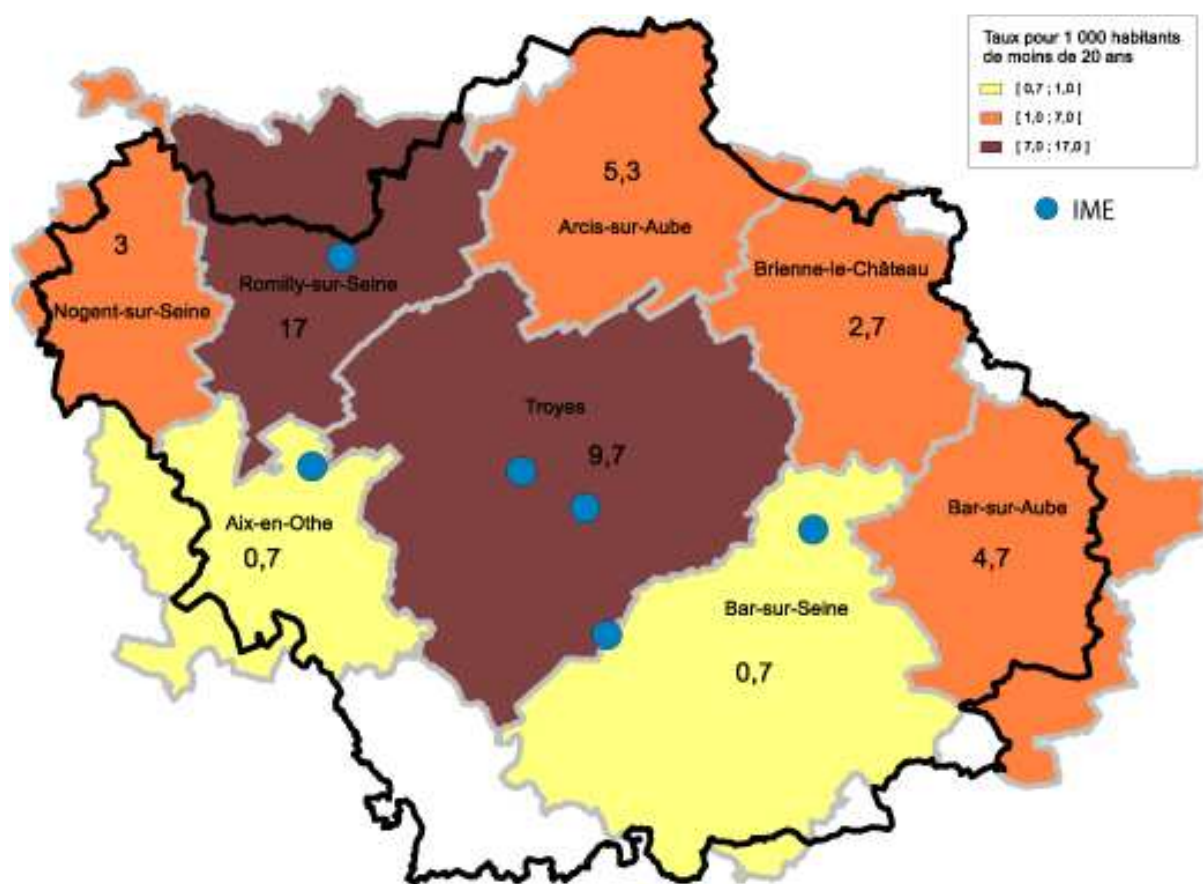
	Liste commune		Liste MDPH		Ensemble	
	Age à la décision	Age actuel	Age à la décision	Age actuel	Age à la décision	Age actuel
Déf. Intellectuelle	9,4	10,0	9,8	10,3	9,7	10,2
Autre déf.	5,6	6,5	7,5	8,8	6,9	8,1
Déf. du psychisme	10,1	10,5	10,2	11,0	10,1	10,8
TSA	7,4	8,9	8,2	8,6	7,8	8,8
Ensemble	8,9	9,7	9,4	10,0	9,2	9,9

L'âge moyen au moment de la décision CDAPH (9,2 ans pour l'ensemble des enfants) est plus bas pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (7,8 ans).

On constate également que la différence entre l'âge au moment de la décision et l'âge actuel est légèrement plus importante pour les enfants inscrits sur les deux listings que pour ceux uniquement inscrits sur la liste MDPH (0,8 ans contre 0,6 ans). Bien que cet écart ne soit pas sensible, il permet de faire deux hypothèses liées :

- des demandes d'admissions vont émerger dans les prochains mois,
- l'attribution d'une notification ne génère pas une démarche immédiate de la part des familles après réception de la décision de la CDAPH.

Taux de demande d'admission en IME par bassin de vie, pour 1 000 habitants de moins de 20 ans.



Carte réalisée avec Cartes & Données - © Arlicque

Le **taux de demande** est un indicateur de concentration de la demande (nombre de demandes pour 1000 habitants de moins de 20 ans). Il permet notamment, lorsqu'il est cartographié, d'apprécier le rapport entre cette demande et l'implantation géographique des structures d'accueil.

Dans l'Aube, la demande d'admission en IME est plus élevée dans les bassins de vie de Troyes (9,7 demandes pour 1 000 habitants de moins de 20 ans) et surtout de Romilly-sur-Seine, où le taux est de 17 ‰. La forte demande dans ce bassin du nord-ouest du département pourrait s'expliquer, d'après les commentaires de plusieurs membres du Comité de pilotage, par une arrivée relativement importante de familles en provenance de la région parisienne, qui présenteraient des problématiques sociales et médicales ayant générées une hausse des demandes dans ce secteur géographique. L'Education nationale confirmant d'ailleurs une augmentation des effectifs scolaires dans l'agglomération de Romilly-sur-Seine.

Dans l'ouest et le sud aubois, les bassins de vie d'Aix-en-Othe et de Bar-sur-Seine concentrent moins de demandes (taux inférieurs à 1 ‰).

Le constat est donc que **les bassins de vie où la demande est la plus forte sont également ceux où l'on trouve le plus de structure** (4 des 6 IME sont localisés dans les deux bassins de vie où la

demande se concentre). Alors que, toutes choses égales par ailleurs, la demande devrait être plus faible dans les zones où sont présents les établissements, les observations faites amène à formuler quelques pistes d'interprétation :

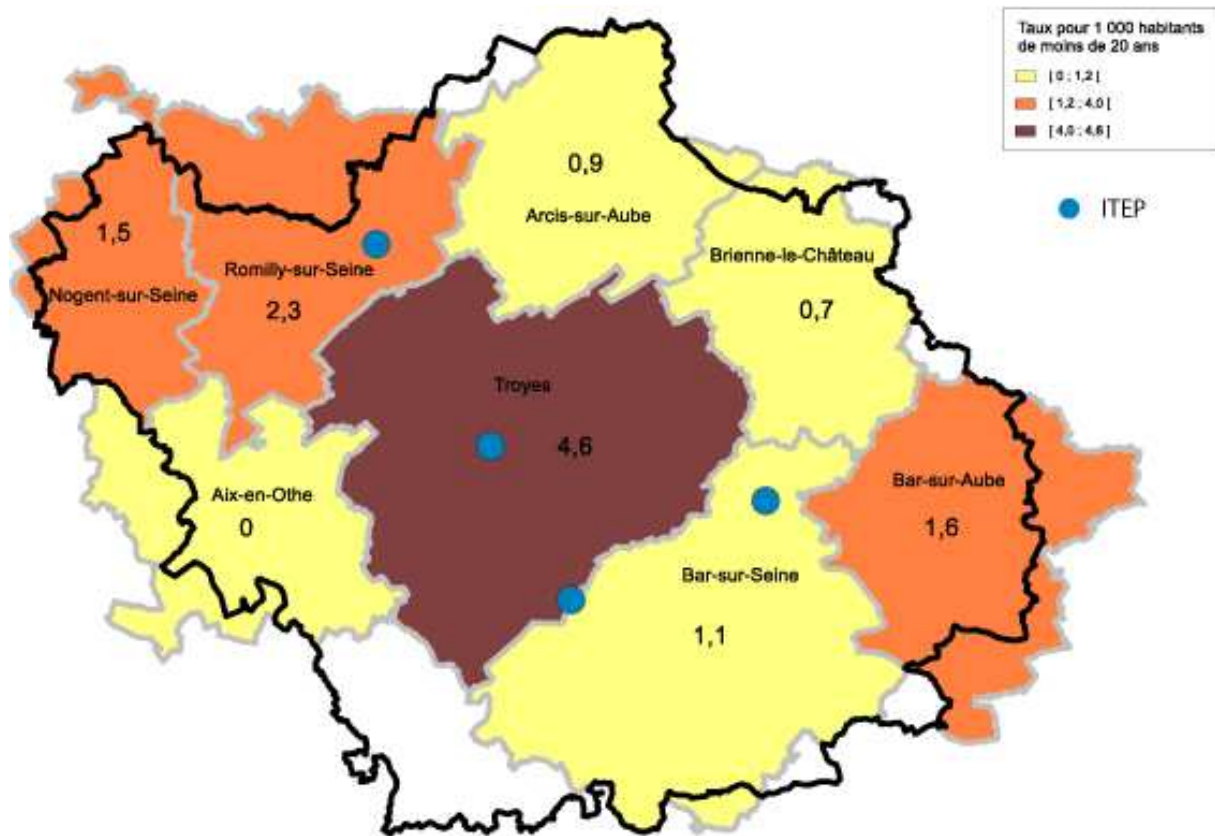
1. La prévalence des troubles est supérieure dans ces deux bassins de vie (hypothèse peu probable, à vérifier par étude épidémiologique) ;
2. Le taux de demande de compensation auprès de la MDPH est supérieur dans ces deux bassins de vie. Cette hypothèse la plus probable peut elle-même avoir plusieurs scénarii explicatifs (et non exclusifs l'un de l'autre) :
 - soit le repérage des besoins des jeunes y est meilleur,
 - soit le non recours aux droits est plus important dans les autres zones géographiques pour quelque raison que ce soit. L'importance des temps de trajet du fait de l'éloignement géographique a été repéré par les acteurs locaux comme un facteur très probable ;

Cette géographie de la demande peut aussi être appréciée en se référant aux **taux de pression** par établissement (tableau ci-dessous), sachant que seuls les enfants figurant à la fois sur la liste établissement et sur la liste MDPH sont retenus.

Ce croisement permet de constater que les IME pour lesquels la pression de la demande est la plus importante (Le Verger Fleuri, Gai Soleil et dans une moindre mesure l'IME des PEP) sont tous les trois situés dans les bassins de vie de Troyes ou de Romilly-sur-Seine, soit les deux bassins où les taux de demande sont les plus forts. Cette logique ne s'observe cependant pas pour l'IME Chantejoie.

	IME des PEP	IME Chantejoie	IME Le Verger Fleuri	IMPro l'Accueil	IME Gai Soleil	IME L'Eveil	Total IME
Nombre de places financées	60	97	63	39	90	35	384
Nombre de demandes	7	6	20	2	15	2	52
Taux de pression de la demande	11,7%	6,2%	31,7%	5,1%	16,7%	5,7%	13,5%

Taux de demande d'admission en ITEP par bassin de vie, pour 1 000 habitants de moins de 20 ans.



Carte réalisée avec Cartes & Données - © Artique

Le seul bassin de vie de l'Aube où la demande d'admission en ITEP est plus élevée qu'ailleurs est celui de Troyes (4,6 demandes pour 1 000 habitants de moins de 20 ans).

En termes de pression de la demande sur les établissements, les deux ITEP situés dans le bassin de vie de Troyes sont également ceux qui enregistrent le plus de demandes, eu égard le nombre de places financées.

	ITEP Home Plein Espoir	ITEP Chantejoie	ITEP L'Eveil	ITEP des PEP	Total ITEP
Nombre de places financées	32	23	10	14	79
Nombre de demandes	1	3	0	3	7
Taux de pression de la demande	3,1 %	13,0 %	0,0 %	21,4 %	8,9%

Comparaison des profils de la population inscrite sur la liste de la MDPH de l'Aube et de la population déjà accueillie dans un IME-ITEP aubois

Deux comparaisons sont possibles à partir du croisement des données contenues dans le système d'information de la MDPH de l'Aube et celles demandées aux structures médico-sociales (en plus des indicateurs ANAP collectées pour observer leur activité).

La première concerne les déficiences et troubles, sachant que la MDPH n'est pas en mesure de fournir la déficience associée. Il apparaît ainsi que, sur la base d'une comparaison avec la déficience principale déclarée par les établissements, les jeunes en attente d'une place en IME présentent plus souvent un trouble du spectre de l'autisme que ceux déjà en établissement (32 % vs 3 %). En cumulant le nombre d'enfants avec TSA en trouble principal¹ ou en trouble associé (12+40=52) accueillis en IME et en le rapportant au nombre total de jeunes accueillis en IME (n=390), le taux atteint 13,3 %. Au final, **la part de jeunes avec TSA reste deux fois et demie plus élevée parmi ceux en attente d'une admission en IME que parmi ceux qui sont accompagnés dans ce type de structure**. Ce résultat pour les enfants avec TSA valide l'hypothèse selon laquelle **la complexité d'accompagnement de ce type de public est une cause de refus de la part des établissements**, qui sont dans l'incapacité de pouvoir leur apporter le niveau de réponse correspondant à leurs besoins.

En ITEP, les parts de jeunes avec troubles du comportement ou du psychisme sont comparables : 99 % des enfants bénéficiant d'un accompagnement pour 92 % dans la population en attente d'une admission en ITEP. A noter que très peu de jeunes accueillis en ITEP ont une déficience associée déclarée par les établissements : n=8).

Déficiences ou troubles principaux	Total IME	% IME	En attente d'un IME (n=93)	Total ITEP	% ITEP	En attente d'un ITEP (n=37)	Jeunes déjà accueillis (n=469)		Jeunes en attente (n=130)
	N	%		N	%		N	%	
Déficience intellectuelle	378	97%	53%	0	0%	8%	378	81%	40%
Trouble du spectre de l'autisme	12	3%	32%	1	1%		13	3%	23%
Troubles du comportement (non diagnostiqués)	0	0%	8%	42	53%	92%	42	9%	31%
Troubles du psychisme (diagnostiqués)	0	0%		36	46%		36	8%	
Troubles du langage et des apprentissages	0	0%	8%	0	0%		0	0%	5%
Autre trouble ou déficience	0	0%	0%	0	0%	0%	0	0%	0%
Ensemble	390	100%	101%	79	100%	100%	469	100%	100%

La deuxième comparaison possible entre les enfants déjà bénéficiaires et ceux en attente d'une admission est en lien avec l'environnement social des personnes concernées. **La part de jeunes suivis**

¹ Bien que l'autisme ne soit pas une déficience mais un trouble neurodéveloppemental, et compte tenu des difficultés méthodologiques régulièrement rencontrées dans les études pour recenser les personnes avec autisme, le comité de pilotage a validé l'élargissement de la nomenclature des déficiences utilisé par la DREES aux troubles du spectre de l'autisme. Raison pour laquelle nous parlons ici des déficiences et troubles principaux.

par les services de l'Aide Sociale à l'Enfance est légèrement inférieure parmi les bénéficiaires (24 %) qu'au sein de la population en attente (31 %).

Motif de refus d'admission de la part des IME et ITEP

Analyse thématique des critères de priorisation des demandes d'admission

Les 10 établissements aubois interrogés ont précisé des critères de priorisation des demandes d'admission. Ces critères sont variables à la fois en nombre (de 2 à 6 selon l'établissement) et dans leur nature. On repère prioritairement :

- La disponibilité des places agréées selon :
 - La modalité d'accueil : internat ou accueil de jour (6 structures ont déclaré recourir à ce critère) ; place disponible dans l'Unité d'Enseignement (1 IME) ;
 - Le profil du jeune : autiste ou non (2 IME sur 6) ; l'âge de l'enfant (IMP ou IMPro : 2 IME) ;
- La nature de la demande et/ou des besoins et leur adéquation au projet d'établissement (6 structures sur 10). Y compris la capacité du jeune à suivre un temps scolaire important (2 structures) ;
- L'ordre d'arrivée des demandes (3 structures) ;
- L'urgence de la situation (déscolarisation, situation critique... - 5 structures). A noter que, alors que la question demandait de classer les critères de priorisation par ordre d'importance, ce critère est le plus souvent cité dans les derniers critères.

Analyse thématique des critères de refus des demandes d'admission

Une seule structure a indiqué n'avoir aucun critère de refus d'admission. Globalement, le nombre de critères de refus reste restreint : de 1 à 3 selon l'établissement. On repère :

- L'impossibilité pour la structure de répondre aux besoins du jeune :
 - Par inadéquation entre le projet personnalisé et le projet d'établissement (2 structures) ;
 - Du fait de l'absence en interne des compétences requises (2 structures) ;
 - Un éloignement géographique trop important entre l'établissement et le domicile du jeune (3 IME). Pour un IME ce temps de transport maximum est de 1 heure, quand pour un autre IME il est de $\frac{3}{4}$ heure ;
- Une non-adhésion des usagers directs (les enfants) ou indirects (les parents) au projet d'accompagnement (2 structures sur 10) ;
- Dans une structure : un bilan négatif ou un absentéisme important lors de la semaine d'intégration constitue un motif de refus d'admission.

Outre les informations recueillies par questionnaire, quelques remarques ont été formulées à ce sujet lors des réunions du Comité de pilotage. Les services de l'Education nationale ont notamment

émis une réserve sur les données recueillies dans la mesure où il leur semble logique que les IME, face à une demande d'admission de la part d'un jeune présentant des Troubles du comportement et de la conduite (TCC) mettront plutôt en avant une inadéquation entre le projet du jeune et celui de la structure, plutôt qu'une incapacité ou encore une crainte d'accompagner ce type de public auquel ils sont moins habitués.

Par ailleurs, un directeur d'établissement a rappelé que la contrainte architecturale du bâti est également un facteur important à prendre en compte afin de s'assurer de pouvoir proposer une réponse d'accompagnement qui nécessiterait une configuration satisfaisante en termes d'espace, de lieux permettant un repos ou un apaisement, des petites unités...

Les différents échanges qui ont eu lieu à ce sujet ont en tout cas prouvé que l'ensemble des établissements étaient engagés dans des réflexions sur leur capacité à accompagner certains publics. Les établissements valident aujourd'hui la nécessité d'un travail collaboratif, pour dégager des solutions à un échelon territorial et non individuel. Pour autant, le morcellement croissant des accompagnements pour les enfants en situation les plus difficiles est aujourd'hui une source de difficulté pour les équipes professionnelles, habituées à des réponses stabilisées. Un travail de coordination s'avère donc nécessaire pour renforcer la coopération entre acteurs.

Description de l'activité des IME et ITEP de l'Aube

Modalités de fonctionnement

Dans l'Aube, les **taux de réalisation de l'activité²** sont, pour les IME comme pour les ITEP, **supérieurs aux résultats obtenus au niveau de la région Grand Est.**

Par contre, si ce constat reste vrai pour le **taux d'occupation** des places³ en ITEP, celui des IME est inférieur de 4 point à la moyenne régionale (89,4 % vs 93,3 %). Les taux varient de 80,3 % à 95,6 % selon l'IME, sachant que trois établissements ont un taux inférieur à 88 %. Sans que cela puisse tout expliquer, on peut avancer quelques pistes sur ce constat :

- L'absentéisme des enfants est particulièrement important ;
- Le nombre de jours de vacances pris par les parents est supérieur à celui prévu ;
- Les sorties en cours d'année (il faut quelques jours avant d'accueillir un nouvel enfant) ;
- Un mode d'accueil comme l'internat aménagé (ou séquentiel) (pratiqué par exemple par l'IME des PEP), qui permet de répondre au plus près des besoins réels de l'enfant, n'est pas un mode qui favorise l'obtention de taux d'occupation élevés. Pour autant, ce mode d'accueil va dans le sens des orientations formulées dans le cadre de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT).

Bref, en l'état actuel des connaissances mobilisées, **rien ne permet d'affirmer que le niveau d'efficacité de l'activité des ESMS aubois puisse être à l'origine du fait que la liste d'attente est relativement importante.**

Pour prolonger les réflexions sur de ce sujet, un directeur d'établissement suggère qu'il faudrait pouvoir croiser ces taux d'efficacité de l'activité avec des indicateurs tels que le coût par place ou encore le taux de « sorties positives ».

1) Modalités de fonctionnement				
	Total IME	Total ITEP	Ensemble	Grand Est
Taux de réalisation de l'activité	102,0%	97,9%	101,3%	IME : 98,1 % ; ITEP : 94,4 %
Taux d'occupation des places	89,4%	92,3%	89,8%	IME : 93,3 % ; ITEP : 89,3 %
Nombre d'admissions	60	21	81	-
Nombre de places financées	384	79	463	-
Taux de rotation des places financées	15,6%	26,6%	17,5%	-
Nb de jeunes accueillis en stage (hors admission)	33	5	38	-
Nombre de jeunes accueillis dans le cadre de la scolarisation inversée	0	9	9	-

² Nombre de journées réalisées / Nombre de journées financées (ANAP IPr4.1.1).

³ Nombre de journées réalisées / Nombre de jours d'ouverture (ANAP IPr4.2).

Répartition des effectifs

Dans l'Aube, environ 1 enfant accueilli sur 10 en IME l'est au titre d'une dérogation ou hors autorisation. Quasiment l'ensemble des enfants en dérogation le sont au titre de **l'amendement Creton** (39 sur 42). Pour les IME Gai Soleil et l'Eveil, cette proportion ne dépasse toutefois pas les 3 %.

Cette proportion importante indique que la capacité des établissements pour enfants à pouvoir accueillir les personnes en attente d'une place est liée à la problématique du manque de place dans le secteur adulte.

Par ailleurs, en IME, la modalité d'accueil la plus répandue est **l'accueil de jour** (57 %). Notons qu'un enfant sur dix bénéficie d'un accueil en **internat séquentiel**.

En ITEP, deux modalités d'accueil concernent chacune un tiers des enfants accompagnés : l'internat (31 %) et le dispositif ITEP (33 %). Comme en IME, un enfant sur dix est accueilli en internat séquentiel.

2) Répartition des effectifs

Répartition des effectifs (du 01/01/2016 au 31/12/2016)

Les données qui suivent font référence à la **file active**.

	Total IME	Total ITEP	Ensemble
File active des personnes accompagnées durant l'année	440	97	537
Nombre de personnes en dérogation ou hors autorisation accompagnées dans l'année	42	0	42
<i>Dont Amendement Creton - 20 à 23 ans</i>	38	-	38
<i>Dont Amendement Creton - 24 ans ou plus</i>	1	-	1
Taux de personnes en dérogation ou hors autorisation	9,5%	0,0%	7,8%

	Total IME		Total ITEP		Ensemble	
	N	%	N	%	N	%
Nombre total de personnes accompagnées durant l'année (=FA)	430	-	97	-	527	-
<i>Dont internat</i>	133	31%	30	31%	163	31%
<i>Dont internat séquentiel (pas toutes les nuits de la semaine)</i>	43	10%	12	12%	55	10%
<i>Dont accueil de jour (semi-internat)</i>	246	57%	16	16%	262	50%
<i>Dont accueil de jour séquentiel (quelques jours par semaine, quelques heures par jour...)</i>	8	2%	6	6%	14	3%
<i>Dont prestations en milieu ordinaire</i>	0	0%	1	1%	1	0%
<i>Dont modalités d'accueil multiples (ex. Dispositif ITEP)</i>	0	0%	32	33%	32	6%

Nombre de sorties définitives dans l'année	50	-	18	-	68	-
---	-----------	----------	-----------	----------	-----------	----------

Modalités de scolarisation

Dans le département aubois, les taux de scolarisation des enfants accompagnés au 31 décembre 2016 sont très différents selon le type d'établissement d'accueil.

En ITEP, l'ensemble des enfants suivent une scolarité, sachant que la moitié d'entre eux suivent, au moins pour partie, une scolarisation en milieu ordinaire. Les deux principaux dispositifs en milieu ordinaire sont le SEGPA (14 sur 39) et une « Autre » modalité (21 jeunes).

En IME, à peine plus de la moitié des enfants accompagnés bénéficie d'une scolarisation, même partielle (53 %). De plus, parmi ceux qui suivent une scolarité, une minorité (10,6 %) a accès au milieu ordinaire (ULIS et SEGPA essentiellement). Des différences sensibles sont relevées d'un établissement à l'autre : alors que pour un IME tous les enfants sont scolarisés, le taux est compris dans une fourchette de 55 à 65 % pour deux autres établissements ; pour trois IME, ils sont inférieurs à 32 %.

Ce faible niveau de scolarisation des enfants accueillis en IME dans l'Aube est un élément important à considérer dans le cadre des réflexions concernant le choix des familles de solliciter ou non les établissements du secteur médico-social.

	Total IME	Total ITEP	Ensemble	
Nombre de jeunes scolarisés entièrement au sein de l'établissement	101	40	141	
Nombre de jeunes non scolarisés	185	0	185	
Taux de scolarisation	53%	100%	61%	
Nombre de jeunes scolarisés au moins pour partie en milieu ordinaire	34	39	73	
UE "externalisée" élémentaire	0	0	0	
UE "externalisée" secondaire	0	0	0	
ULIS Primaire	4	3	7	
ULIS Collège	7	0	7	
ULIS Lycée	2	0	2	
SEGPA	10	14	24	
Lycée professionnel	2	1	3	
EREA	0	0	0	
MFR	0	0	0	
Autre	9	21	30	
Nombre de jeunes scolarisés en milieu ordinaire selon le niveau d'inclusion				
	Total IME	Total ITEP	Ensemble	
			N	%
1 à 2 demi-journées hebdomadaires	14	6	20	28%
3 à 4 demi-journées hebdomadaires	6	8	14	19%
5 à 6 demi-journées hebdomadaires	8	9	17	24%
Plus de 6 demi-journées hebdomadaires	5	16	21	29%

Prise en charge pédopsychiatrique

La part d'enfants accompagnés suivis par le secteur de la pédopsychiatrie varie de 3 % en IME à 11 % en ITEP. Cela dit, en IME, 9 des 13 enfants suivis sont accueillis dans le même établissement (Gai Soleil). De la même manière, 7 des 9 bénéficiaires de ce type de prise en charge parmi les enfants d'ITEP sont accompagnés par l'établissement des PEP. En résumé, **2 des 10 établissements aubois accompagnent la majorité des enfants suivis par le secteur pédopsychiatrique.**

Nombre de jeunes pris en charge en pédopsychiatrie (séance hebdomadaire individuelle ou collective, hors bilans)

	Total IME	Total ITEP	Ensemble
CMP-CATTP	8	2	10
Hôpital de jour	2	2	4
Pédopsychiatre libéral	3	5	8
Part de jeunes suivis en pédopsychiatrie	3%	11%	5%

Focus sur les sortants de l'année 2016

Concernant les **IME**, plus de la moitié des sorties effectuées en 2016 correspond à des orientations vers un autre établissement médico-social. Deux autres situations sont également à signaler :

- Environ 1 accompagnement sur 10 se solde par un **retour en famille (ou milieu ordinaire) sans accompagnement** par le secteur médico-social. La question étant alors de savoir si toutes ces situations constituent autant de situations de rupture de parcours ou de choix;
- Environ 1 accompagnement sur 10 débouche sur une sortie vers le **travail protégé**, sachant que l'ensemble de ces situations pour l'année 2016 ont été au crédit d'un seul et même établissement (IME des PEP).

Pour ce qui est des **ITEP**, le constat est assez différent. D'abord, la part d'enfant sortant sans accompagnement médico-social est encore plus importante (5 sur 19). Ensuite parce que **le nombre d'enfants réorientés vers un autre ESMS est quasiment nul** (1 seul en 2016).

4) Les sortants

Personnes sorties en 2016 (Hors consultation ponctuelle et interruption ou sortie temporaire)
Répartition des jeunes accompagnés sortis définitivement dans l'année, par motif ou destination

	Total IME	Total ITEP	Ensemble
Retour à domicile ou en milieu ordinaire, avec un accompagnement par un service médico-social	10	8	18
Retour à domicile ou en milieu ordinaire, sans accompagnement par un service médico-social	6	5	11
Réorientation vers un autre établissement médico-social	30	1	31
Sorties vers une autre destination	4	4	8
<i>Dont sorties vers le travail protégé</i>	5	1	6
Ensemble	55	19	74

Orientations prévues

Dans les IME aubois, 21 jeunes étaient présents au 31 décembre 2016 dans une structure faute d'avoir pu mettre en place leur orientation (sur la base d'une notification de la MDPH). Cela signifie que plus de **5 % des enfants accompagnés en IME actuellement le sont par défaut**. La majorité de ces situations est vécue par des jeunes de plus de 20 ans bénéficiant d'un amendement Creton, la plupart en attente d'une place en ESAT.

5) Orientations prévues

Nombre d'orientations prévues selon le type d'orientations préconisées (double compte possible)

	Total IME	Total ITEP	Ensemble
ITEP (dont dispositif)	-	34	34
Foyers de vie	3 (dont 2 Creton)	-	3
ESAT	15 (dont 11 Creton)	-	15
Autres ESMS	2	-	2
Structures/services hospitaliers	1	-	1
Ensemble	21	34	55

Synthèse. Discussion autour de la « taille » de la liste d'attente

A l'issue de ce diagnostic, plusieurs éléments permettent de mener une réflexion autour de la « taille » de la liste d'attente :

- **Combien d'enfant sont-ils en attente ?** La MDPH a connaissance de 144 enfants pour lesquels l'orientation prononcée n'est actuellement pas réalisée. Parmi eux, une part importante (58 %, soit 84 jeunes) n'a entamé aucune démarche auprès des IME et ITEP aubois, sachant que le phénomène de non-recours aux droits, polyforme et répandu sur l'ensemble du territoire national, en est probablement le principal facteur explicatif. **Un scénario moyen consisterait à établir à environ 100 le nombre d'enfants « réellement » en attente dans le département de l'Aube**, soit le nombre de jeunes pour lesquels l'offre de réponse territoriale ne convient pas aux besoins ;
- **Cet effectif est-il particulièrement élevé ?** A l'heure actuelle, très peu de données, qui plus est imparfaites, permettent d'établir des comparaisons d'un département à l'autre ou avec le niveau national. On peut néanmoins dire qu'à taux d'équipement équivalent et taux de demandes auprès des MDPH équivalent, le nombre d'enfants en attente devrait être proportionnel à la population des jeunes. Par exemple, en Champagne-Ardenne, le département de la Marne est le seul à avoir un taux d'équipement quasiment égal à celui de l'Aube (respectivement 4,8 et 5,1 places pour 1 000 habitants de moins de 20 ans pour les IME, et 0,7 et 1,2 pour les ITEP). Alors que les taux de demandes auprès des deux MDPH de la Marne et de l'Aube sont, d'après la synthèse des rapports d'activité des MDPH produite par la CNSA, très proches (environ 40 demandes pour 1 000 habitants de moins de 20 ans⁴), il semblerait ainsi que **le nombre d'enfants pour lesquels l'orientation prononcée n'est pas réalisée est relativement élevé dans le département de l'Aube** (96 contre 58 dans la Marne⁵) ;
- **Les enfants en attente d'une place ont-ils un profil particulier ?** En IME, **les jeunes en attente d'une place sont plus souvent atteints d'un trouble du spectre de l'autisme** que ceux déjà en établissement (32 % vs 13,3 %). Ce résultat valide l'hypothèse selon laquelle **la complexité d'accompagnement de ce type de public est une cause de refus de la part des établissements**, qui sont dans l'incapacité de pouvoir leur apporter le niveau de réponse correspondant à leurs besoins ;
- **Le niveau d'activité des établissements aubois a-t-il un impact sur la liste d'attente ?** En l'état actuel des connaissances mobilisées, **rien ne permet d'affirmer que le niveau**

⁴ La limite de cet indicateur étant que les demandes en questions couvrent l'ensemble des prestations possiblement délivrées par une MDPH, dont les orientations vers un établissement du secteur médico-social.

⁵ Ces données sont celles transmises par les MDPH en 2015 pour la réalisation d'un diagnostic régional sur l'accompagnement en IME.

d'efficience de l'activité des ESMS aubois puisse être à l'origine du fait que la liste d'attente est relativement importante ;

- **Cet effectif est-il susceptible d'augmenter ?** Deux niveaux de réponse doivent être apporté à cette question : concernant les effectifs inscrits sur la liste de la MDPH ; et, au sein de cette liste, concernant les effectifs inscrits sur les listes des ESMS.

Au niveau de la liste MDPH, au cours de l'année 2016, les IME et ITEP aubois ont enregistré 81 admissions pour 74 sorties, soit un solde positif de 7 enfants. Toutefois, cette photographie ne permet pas, à elle seule, de tirer des conclusions théoriques sur la capacité des établissements médico-sociaux aubois à absorber l'ensemble de la demande. Des données pluriannuelles, sur trois années *a minima*, permettraient de dégager une tendance plus fiable. Ceci sera possible en exploitant notamment les indicateurs ANAP (indicateur IPr 5.1).

Au cours de l'exercice 2016, la CDAPH de l'Aube a prononcé une orientation en IME ou ITEP pour 77 jeunes (uniquement les premières demandes). Comme l'indique le tableau ci-dessous, une part d'entre eux est restée inscrite sur la liste d'attente MDPH en 2017. Le même phénomène est observable (dans une moindre mesure) concernant les exercices antérieurs.

	Nb de 1ères demandes	Eff et % de ceux encore sur liste MDPH en 2017		Dont eff et % d'inscrits sur liste ESMS en 2017	
2014	91	14	15,4	4	28,6
2015	86	34	39,5	13	38,2
2016	77	49	63,6	20	40,8
Ensemble	254	97	38,2	37	35,5

NB : La différence entre les 144 enfants inscrits sur la liste de la MDPH et les 97 enfants renseignés dans ce tableau correspond aux enfants notifiés en lien avec une nouvelle demande (n=9), ceux notifiés en 2017 (n=24, pour lesquels le recul n'est pas suffisant) et à ceux pour lesquels l'information n'est pas disponible (n=14).

Au niveau de la liste des établissements, comme cela a été démontré, une part substantielle des parents d'enfants orientés vers un IME ou un ITEP ne recourt pas à ce droit (ce qui ne veut pas dire qu'ils ne recourent à aucun de leurs droits, et en particulier les éléments de droit commun). Ainsi, parmi les enfants notifiés entre 2014 et 2016 et figurant sur la liste d'attente MDPH, une proportion oscillant de 28 à 41 % selon les années sont inscrits sur au moins une liste d'IME ou ITEP.

Cela dit, il est important de rappeler que la valeur de ce taux (de 35 %) varie soit parce que les parents (quelle qu'en soit la raison, cf. supra) n'entament pas de démarche auprès des établissements, soit parce qu'ils se voient refuser l'inscription de leur enfant sur la liste d'attente d'un IME ou ITEP (en raison par exemple de l'inadéquation entre le profil du jeune concerné et l'offre proposée dans la structure, ou encore des temps de trajet trop importants).

Cette proportion, relativement stable (surtout entre 2015 et 2016, les effectifs restant de 2014 étant faibles), **est le facteur déterminant le nombre de personnes qui demeurent en attente d'une admission en établissement.**

Le mécanisme d'évolution de la liste d'attente est ainsi contingenté à trois facteurs combinés. Dans l'hypothèse d'un nombre stable de notifications vers un IME ou ITEP, d'un nombre d'admissions stables année après année, et d'un taux de non-recours également stable, on verrait ainsi se maintenir un « stock » non résorbé, mais stable, de personnes en attente d'un établissement médico-social.

Diagnostic et propositions de la part des différents acteurs

Dans le cadre de cette étude, les acteurs les plus directement concernés (Directions des IME et ITEP de l'Aube, MDPH, ARS, la Direction Enfance-Famille du Conseil départemental et l'Education nationale) ont été amenés à discuter collectivement des observations et constats réalisés au fil du traitement des différentes données mobilisées. Ils ont également été sollicités pour **dégager les leviers d'évolution mutuellement acceptables** pour dépasser les obstacles identifiés et ainsi tracer les principales lignes du changement à conduire sur le territoire aubois, pour ce qui concerne l'accompagnement des enfants bénéficiaires d'une orientation vers un de ces deux établissements médico-sociaux. Cette partie a donc pour objectif de restituer le contenu de la réunion de travail du 5 juillet 2017.

Dans un premier temps, les participants ont été amenés à s'exprimer sur leur vision respective des différentes **raisons qui génèrent des difficultés voire une incapacité à apporter un accueil et un accompagnement** pour les enfants orientés en IME et dispositif ITEP.

Les résultats sont les suivants :

- **Un problème de moyens**
 - Le département manque globalement de places ;
 - Des moyens humains sont également manquants (valorisation insuffisante des places), ce qui génère des taux d'encadrement insuffisant ;
 - La réduction des moyens disponibles pour effectuer les soins, sachant que le problème existe depuis plusieurs années. Dans un contexte où les troubles du comportement sont de plus en plus prégnants, la pédopsychiatrie est particulièrement concernée ;
 - La diversification croissante des missions médico-sociales a un impact sur le temps de prise en charge direct : l'éducateur ne passe plus 100 % de son temps auprès de l'enfant ;
- **Un problème au niveau du cadre d'accueil**
 - Des problématiques architecturales (inadaptation des locaux, vieillissants dans certaines structures) ;
 - Un manque de formation des personnels, qui peuvent se trouver en difficulté pour mettre en œuvre un accueil adapté et spécifique ;
- **Un manque de lien entre les différents acteurs**
 - Par manque important de prise de relais, les ESMS disent se retrouver seuls pour gérer les situations complexes. Ce point étant corrélé à un précédent, qui pointe l'absence de moyens en pédopsychiatrie ;
 - Dans le même temps, chacun des établissements s'est spécialisé et a développé une expertise dans un champ spécifique. Ces ressources identifiées sont alors sollicitées par d'autres acteurs. Mais à moyens constants, aller à l'extérieur conduit à devoir

réduire le niveau d'encadrement en interne. Dans un contexte où les situations envoyées dans certains établissements sont complexes, cela constitue une double contrainte pour eux ;

- L'insuffisance de lien entre l'Education nationale, les ESMS, le secteur de la pédopsychiatrie et la MDPH, abouti à un repérage trop tardif des situations complexes ;
- Une certaine difficulté à définir la « part » d'intervention de chacun (ex. ITEP, ASE, pédopsychiatrie, Education nationale), qui génère du flou pour chaque acteur ;
- Une difficulté à réaliser ses propres missions quand les intervenants autour de l'enfant sont multiples (ex. la multiplication des transports) ;
- **Des situations complexes inscrites sur liste d'attente**
 - Des situations qui nécessitent un taux d'encadrement renforcé : un accompagnant pour un enfant, voire deux accompagnants pour un enfant ;
 - Des orientations par défaut pour des enfants pourtant diagnostiqués, faute d'autre réponse plus adaptée. Les possibilités d'action (en termes d'adaptation de l'accueil et de l'accompagnement, ainsi que la coordination avec les autres acteurs) sont alors estimées restreintes par les ESMS.
- **Un problème fonctionnel relatif au processus d'orientation et à son suivi**
 - Plusieurs éléments sont pointés à ce niveau :
 - Le processus d'orientation est insuffisamment précis quant au degré d'urgence (pas de critérisation de l'urgence) ;
 - Les familles ne sont pas soutenues pour effectuer leurs démarches ;
 - Aucun regard n'est porté sur les décisions des ESMS ;
 - ➔ A ce sujet, la MDPH indique qu'elle est incapable, faute de moyens correspondants, de suivre l'ensemble des orientations prononcées. Mais les besoins doivent effectivement être classés par degré d'urgence, et des engagements réciproques entre acteurs doivent éventuellement être envisagés.

Par ailleurs, les partenaires (Aide Sociale à l'Enfance et Education nationale) ont tenu à souligner qu'ils sont également confrontés à la problématique des moyens et la difficulté à accompagner les familles en amont.

Après cet état des lieux, les participants ont été invités à dégager les **mesures à prendre pour permettre de résorber les listes d'attente d'une admission en établissement, en apportant aux jeunes concernés une réponse la plus réactive et la plus adaptée possible ?** (*Notamment pour les situations les plus difficiles*).

Ainsi, les solutions et mesures que les participants ont soumises à proposition sont, par thématiques :

- **Diversification et évolution de l'offre existante**

- Plus de **souplesse dans la gestion** des admissions, avec par exemple la possibilité de « dépasser » la capacité autorisée, notamment par rapport au type d'accueil (Internat, SESSAD) ;
- Création de places **d'accueil temporaire** ;
- Augmentation du nombre de places **d'accueil de jour** ;
- Création de places de **répit** ;
- Création de places **d'accueil partagé**, y compris entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Cette mutualisation de l'accueil concerne ainsi les ESMS, l'Education nationale, la pédopsychiatrie, les centres ressources pour maladies rares ;
- Proposer davantage **d'accueil séquentiel**, afin d'être en mesure de faire une réponse à la carte, y compris pour accueillir des enfants en attente quand d'autres déjà accueillis sont absents ;
- Mettre en place un **dispositif relais inter-établissement**, chargé d'assurer la coordination entre les différents établissements en amont de l'admission et d'étudier les situations pour optimiser l'orientation. Ce dispositif constituerait également une aide pour les familles. L'enjeu étant d'éviter les ruptures de parcours en ayant, comme sur le modèle des équipes-relais handicaps rares, un dispositif ayant pour mission de conseiller et d'appuyer la personne et sa famille ainsi que les professionnels, dans l'élaboration d'une stratégie d'intervention adaptée aux besoins et réponses spécifiques à la situation ;
- Les **Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)** doivent constituer une offre complémentaires ;

- **Développement du partenariat**

- Trouver des possibilités de pouvoir **recourir plus facilement à l'expertise**, y compris par des professionnels libéraux ;
- Étendre le dispositif de **scolarité inversée** aux élèves d'IME, sachant que cela pose le problème de la prise en charge du transport pour les établissements : Le Conseil départemental doit-il être le financeur ; qui doit être le notificateur ?
- Développer **l'externalisation des Unités d'enseignement (UE)** des IME. En effet, la présence ou non d'une UE dans l'IME est déterminante dans le choix des familles d'accepter ou non un accueil. A noter que le développement de l'externalisation des UE est confronté à la problématique des locaux sur l'agglomération troyenne ;

- **Développement de la coordination et de la communication**

- Promouvoir des temps de concertation thématiques entre les différents acteurs ;
- Mobiliser l'outil Viatrajectoire pour favoriser la concertation entre établissement, dans le but par exemple d'envisager des **accompagnements partagés** (jusqu'à 3 établissements) des situations complexes entre IME. Cela impliquant cependant de dégager des moyens spécifiques (temps de réunion) ;
- Répondre à la difficulté de connaissance du secteur médico-social par les familles. **Aider les familles à mieux identifier** non seulement les missions, mais aussi la spécialité des établissements (ex. L'IME Gai Soleil accompagne les enfants avec déficience sévère), ou encore les aider à mieux comprendre la problématique de leur enfant. En effet, des parents peuvent recevoir des informations parfois contradictoires selon l'acteur qui les dispense (établissement ou MDPH) ;

- **Aller vers une meilleure qualité d'orientation**

- Les admissions devraient suivre une **logique de territoire**. En effet, les déplacements importants sont sources de découragement pour les parents et sont coûteux pour les financeurs. Mais cela implique de procéder à l'harmoniser les différents modes d'accompagnement sur le territoire ;
- Cibler des groupes d'établissements dans les notifications, les rendre « plus fines ». Cela permettrait de mieux guider les parents, vers les établissements qui présentent la meilleure cohérence possible entre le projet d'établissement et les besoins de l'enfant, dans un territoire donné. Ce système présenterait certes le risque d'un « effet filière », mais les spécialisations existent déjà ;

Parmi l'ensemble des propositions suggérées et rapportées ci-dessus, deux ont particulièrement été plébiscitées par les acteurs ayant participé au groupe de travail. En lien avec la diversification et l'évolution de l'offre existante, les premières sont relatives à l'augmentation ou à la création de places de type temporaire, accueil de jour, places de répit, places d'accueil partagé et accueil séquentiel. Ce type d'offre est en effet considéré comme devant faire l'objet de mesures prioritaires pour permettre d'apporter aux enfants concernés une réponse la plus réactive et la plus adaptée possible.

L'autre proposition ayant fait l'objet de beaucoup de considération est celle désignant la mise en place des PCPE en tant qu'offre complémentaire pertinente.

Éléments de conclusion

Finalement, comme l'a suggéré un directeur d'IME au cours d'une réunion du Comité de pilotage, la véritable question à l'heure actuelle est peut-être moins de savoir si la liste est « anormalement » grande pour un département comme l'Aube ou si elle va encore s'allonger, que de chercher à comprendre « *comment répondre aux besoins des enfants, dans un contexte de mise en œuvre des projets comme la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) ?* », c'est-à-dire dans une logique d'inclusion et de globalisation des réponses aux besoins. En effet, comme le suggère la récente circulaire n°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017⁶, **l'impératif croissant d'individualisation et d'inclusion implique le développement des modes d'accueil qui permettent à la personne des accueils « à la carte »**, comme par exemple l'accueils séquentiels à temps partiel (quelques journées ou demi-journées par semaine), qui viendrait la plupart du temps en complémentarité avec d'autres types de prise en charge, notamment en milieu sanitaire. L'accueil temporaire peut quant à lui être mobilisé pour gérer les urgences et les périodes de transition entre la vie à domicile et l'institution. Il est donc essentiel pour la fluidité des parcours et la prévention des ruptures notamment pour les situations les plus complexes.

La mise en place de l'outil ViaTrajectoire, qui permettra d'objectiver précisément le nombre de personne ayant fait une demande d'admission auprès d'un établissement, éclairera par là même l'ampleur du phénomène de non-recours aux droits. **Mais il ne fournira pas les raisons des comportements observés.**

Face à ce type de défi, cette étude vient confirmer, à échelle locale, le besoin de mettre en œuvre les orientations des politiques publiques qui tendent à **promouvoir une logique de parcours** et non de place. A cette fin, et comme cela a été suggéré au cours de la séance du groupe de travail, les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) pourraient par exemple constituer une solution pour traiter la question de la préparation à l'entrée en structure médico-social, potentiel facteur de recours à des droits jusqu'à-là non mobilisés par certaines familles. Plus généralement, une des priorités face à la complexité croissante des situations restant en attente d'une admission en établissement médico-social est d'améliorer la cohérence interinstitutionnelle des accueils et accompagnements.

⁶ Circulaire n°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017⁶, relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016 l'impératif.

Annexe. Composition détaillée du Comité de pilotage et participation aux réunions

Comme le montre le tableau récapitulatif ci-après, les acteurs aubois se sont très largement mobilisés pour cette étude.

Institution	Copil 1	Copil 2	Copil 3	Copil 4
DT ARS 10	oui	oui	oui	oui
MDPH 10	oui	oui	oui	oui
Education nationale	oui	oui	oui	oui
Direction Enfance-Famille	non	oui	oui	oui
IME Centre Médico-Educatif	oui	oui	oui	oui
IME Chantejoie	oui	oui	oui	oui
IME Le Verger Fleuri	oui	oui	oui	oui
IMPro l'Accueil	oui	oui	oui	oui
IME Gai Soleil	non	oui	oui	oui
IME L'Eveil	non	oui	oui	oui
ITEP Home Plein Espoir (dispositif)	oui	oui	oui	oui
ITEP Chantejoie	oui	oui	oui	oui
ITEP L'Eveil	non	oui	oui	oui
ITEP des PEP (dispositif)	oui	oui	oui	oui