

Exploitation des rapports d'activité harmonisés

des établissements pour enfants en
situation de handicap en Alsace



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

Synthèse - Mars 2018

L'exploitation des rapports d'activité harmonisés des établissements pour enfants en situation de handicap en Alsace répond à une demande de l'Agence Régionale de Santé Alsace en 2014 concernant les SESSAD. Cette demande a ensuite été élargie au niveau des établissements pour l'enfance en situation de handicap. L'objectif principal de cette étude est de disposer d'un état des lieux des modalités d'accompagnements des établissements médico-sociaux pour enfants sur le territoire alsacien.

Afin de définir les éléments nécessaires à la constitution des rapports harmonisés, un comité de pilotage a rassemblé des professionnels de l'ARS, du CREAI et des représentants des établissements médico-sociaux concernés. Une partie majoritaire des indicateurs retenus sont issus de l'enquête ES et des indicateurs ANAP. L'objectif était de faciliter le renseignement des tableaux par les structures, en leur évitant de générer de nouvelles données, et de favoriser la comparabilité des résultats à une plus grande échelle. D'autres indicateurs spécifiques ont été créés spécifiquement par les groupes de travail réunis, du fait de leur pertinence pour l'observation des territoires.

In fine, l'analyse de ces rapports doit permettre une meilleure lecture de l'offre de service sur les territoires, en harmonisant les données à produire par chaque structure. Voués à être renseignés chaque année, la production des indicateurs doit également permettre de mettre en exergue les évolutions observables concernant l'offre d'accompagnement médico-sociale, et les publics concernés.

Les tableaux de saisie ont été transmis à l'ensemble des IME, IES, IEM, ITEP et EEAP du territoire. Les données ont été exploitées par le CREAI Grand-Est. Elles sont disponibles en intégralité dans le document intitulé *Exploitation des rapports d'activité harmonisés des établissements pour enfants en situation de handicap en Alsace*.

* * * * *

Tableau 1. Nombre d'établissements répondants et taux de réponse

	IME	IES	IEM	ITEP	EEAP
Nombre d'établissements répondants	30	2	3	5	4
Taux de réponse	88,2 %	50 %	100 %	62,5 %	100 %

Source : RAH 2016.

La part des établissements répondants parmi chaque catégorie varie de 50 à 100 %. Cependant, le nombre d'établissements par catégorie est très variable sur le territoire, les données sont donc à relativiser.

Tableau 2. Places d'accueil autorisées en fonction de la déficience et des modalités d'accueil

		% en IME	% en IES	% en IEM	% en ITEP	% en EEAP
Par type de déficience	Déficiences intellectuelles	79 %	0 %	0 %	22 %	5 %
	Troubles psy. / TCC	0 %	0 %	0 %	78 %	0 %
	Autisme - TED	14 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	Déficiences motrices	0 %	0 %	96 %	0 %	0 %
	Déficiences visuelles	0 %	27 %	0 %	0 %	0 %
	Déficiences auditives	0 %	73 %	0 %	0 %	0 %
	Polyhandicap	6 %	0 %	4 %	0 %	95 %
	Ensemble	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
Par modalité d'accueil	Internat	24 %	13 %	26 %	53 %	41 %
	Semi-internat	75 %	87 %	73 %	47 %	58 %
	Suivi milieu ordinaire / domicile	1 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	Accueil temporaire	1 %	0 %	1 %	0 %	1 %
	Autre modalité	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
	Ensemble	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : RAH 2016.

79 % des IME alsaciens sont habilités pour accueillir des enfants avec une déficience intellectuelle, 14 % d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme ou troubles envahissants du développement et 6 % avec polyhandicap.

3 places sur 4 sont consacrées aux déficiences auditives en IES. En IEM, uniquement 4 % des places sont habilitées polyhandicap sur les 3 IEM alsaciens.

En ITEP, 1 place sur 5 est habilités pour des enfants avec une déficience intellectuelle. La part des places habilitées en internat est supérieure à 50 %.

Les données portant sur les EEAP ne sont pas cohérentes puisque théoriquement la totalité des places sont habilitées pour des enfants en situation de polyhandicap.

Tableau 3. Minimum, maximum et moyenne de jours d'ouverture annuels par type d'établissement

	IME	IES	IEM	ITEP	EEAP
Nombre minimum de jours d'ouverture annuels	174	174	202		206
Nombre maximum de jours d'ouverture annuels	365	174	208	202	365
Nombre moyen de jours d'ouverture annuels	221	174	204		326

Source : RAH 2016.

Selon les établissements, le nombre de jours d'ouverture annuel varie entre 174 et 365 jours.

Tableau 4. Taux de rotation des places financées et accompagnement temporaire et durée moyenne de séjour

	IME	IES	IEM	ITEP	EEAP
Taux de rotation des places financées (Hors accompagnement temporaire)	17,1%	8 %	17 %	25,5 %	8 %
Nombre moyen de personnes admises en accompagnement temporaire	5,9		1		6,5
Durée moyenne de séjour au sein de chaque catégorie de structure	5,5 ans	7 ans	6 ans	3,6 ans	4,7 ans

Source : RAH 2016.

Parmi les 5 ITEP alsaciens répondants, le taux de rotation, c'est-à-dire le nombre d'admissions annuel par rapport au nombre de places financées, est de 25,5 %. Ainsi la durée moyenne de séjour dans ces établissements est de 3,6 ans. Pour les enfants pris en charge en IES alsaciens, la durée moyenne de séjour est de 7 ans.

Tableau 5. Nombre total de jours d'absences des jeunes accompagnés durant l'année

	IME	IES	IEM	ITEP	EEAP
Nombre total de jours d'absence des jeunes accompagnés durant l'année (file active)	47 438	1 088	3 561	2553	5 105
Note : les stages ne sont pas considérés comme des absences					
dont pour hospitalisation	1 532	5	405	132	394
dont pour maladie	8 158	533	431	445	945
dont pour sortie autorisée	22 761	520	1 122	634	4 588
dont motif injustifié	6 444	30	2 851	681	79
dont autres	8 543	0	101	73	513
Nombre moyen annuel de journées d'absence par jeune accompagné	18,1	11,1	13,5	7,2	32,1

Source : RAH 2016.

Dans les deux IES alsaciens, près de la moitié des absences injustifiées ont pour cause une hospitalisation ou une maladie. Le nombre moyen de jours d'absences par jeune accompagné est de 32 jours par an en EEAP, la majorité est liée à des sorties autorisées.

Tableau 6. Répartition selon la déficience principale des jeunes accompagnés au 31 décembre

	% IME	% IES	% IEM	% ITEP	% EEAP
Déficience intellectuelle	76 %	3 %	8 %	2 %	14 %
Autisme et autres TED	14 %	2 %	2 %	4 %	4 %
Trouble du psychisme	2 %	0%	0 %	16 %	0 %
Troubles du langage et des apprentissages	2 %	2%	0 %	20 %	7 %
Déficiences auditives	0 %	57%	0 %	0 %	0 %
Déficiences visuelles	0 %	34 %	0 %	0 %	1 %
Déficiences métaboliques	0 %	0 %	3 %	0 %	0 %
Cérébrolésions	0 %	0 %	49 %	0 %	3 %
Polyhandicap	5 %	0 %	8 %	0 %	56 %
Difficultés psychologiques (anciennement TCC)	0 %	0 %	0 %	58 %	0 %
Autres types de déficiences	1 %	0 %	29 %	1 %	8 %
Diagnostic en cours	0 %	0 %	1 %	0 %	6 %
TOTAL	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : RAH 2016.

3 enfant sur 4 accueilli en IME alsaciens au 31 décembre 2016 a pour déficience principale, une déficience intellectuelle. **14 % des enfants en IME ont des troubles du spectre de l'autisme et autres TED pour déficience principale.**

La moitié des enfants accueillis en IEM alsaciens ont pour déficience principale une cérébrolésion.

58 % des jeunes en ITEP ont des difficultés psychologiques pour déficience principale, 20 % des troubles du langage et des apprentissages et 16 % des troubles du psychisme.

Les profils indiqués en EEAP apparaissent incohérents puisque, par définition, les EEAP accueillent des enfants polyhandicapés.

Tableau 7. Répartition selon la déficience associée des jeunes accompagnés au 31 décembre

	% IME	% IES	% IEM	% ITEP	% EEAP
Déficience intellectuelle	13 %	0 %	22 %	4 %	15 %
Autisme et autres TED	9 %	0 %	7 %	0 %	7 %
Trouble du psychisme	18 %	29 %	3 %	29 %	4 %
Troubles du langage et des apprentissages	33 %	5 %	43 %	50 %	51 %
Déficiences auditives	1 %	14 %	1 %	0 %	2 %
Déficiences visuelles	2 %	33 %	14 %	0 %	10 %
Déficiences métaboliques	2 %	0 %	3 %	0 %	8 %
Cérébrolésions	1 %	0 %	3 %	2 %	2 %
Polyhandicap	2 %	0 %	0 %	0 %	0 %
Difficultés psychologiques (anciennement TCC)	9 %	5 %	2 %	14 %	0 %
Autres types de déficiences	8 %	14 %	0 %	2 %	0 %
Diagnostic en cours	1 %	0 %	2 %	0 %	0 %
TOTAL	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : RAH 2016.

Parmi les enfants accueillis en IME alsaciens au 31 décembre 2016, 1 enfant sur 3 a des troubles du langage et des apprentissages pour déficience associée.

Dans les deux IES répondants, 29 % des enfants ont un trouble du psychisme pour déficience associée.

Dans l'ensemble des IEM alsaciens, 43 % des enfants ont des troubles du langage et des apprentissages pour déficience associée, 22 % une déficience intellectuelle et 14 % une déficience visuelle.

Parmi les ITEP répondants, un enfant sur deux a des troubles du langage et des apprentissages pour déficience associée à sa déficience principale et 29 % un trouble du psychisme.

En EEAP, les déficiences associées sont diverses, bien que la moitié des enfants ait des troubles du langage et des apprentissages.

Tableau 8. Handicap rare

	Nb IME	Nb IES	Nb IEM	Nb ITEP	Nb EEAP
Nombre de jeunes accompagnés concernés par un handicap rare (toutes personnes, y compris en accueil temporaire) au 31/12	74	31	88		37

Source : RAH 2016.

Parmi les enfants accueillis dans les établissements alsaciens répondants, 74 sont concernés par un handicap rare en IME, 31 en IES, 88 en IEM et 37 en EEAP.

Tableau 9. Nombre de jeunes accompagnés selon l'âge au 31 décembre (y compris accueil temporaire)

Classes d'âge	% IME	% IES	% IEM	% ITEP	% EEAP
0 - 2 ans	0 %	0 %	0 %	0 %	1 %
3 - 4 ans	1 %	1 %	4 %	0 %	1 %
5 - 6 ans	2 %	3 %	8 %	1 %	7 %
7 - 10 ans	18 %	36 %	23 %	35 %	21 %
11 - 15 ans	32 %	46 %	31 %	53 %	34 %
16 -19 ans	35 %	14 %	21 %	11 %	21 %
20 ans ou plus	12 %	0 %	13 %	0 %	14 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : RAH 2016.

Deux tiers des enfants accompagnés dans les IME répondants ont entre 11 et 19 ans au 31 décembre 2016. Un peu plus d'un sur dix (12 %) est accompagné au titre de l'Amendement Creton.

4 enfants sur 5 ont entre 7 et 15 ans dans les IES alsaciens répondants au 31 décembre 2016. 13 % des enfants accompagnés dans les IEM alsaciens au 31 décembre sont accompagnés au titre de l'Amendement Creton.

La moitié des enfants dans les ITEP ont entre 11 et 15 ans. Les âges des enfants accompagnés en EEAP sont diversifiés. 14 % de ces enfants sont pris en charge dans le cadre de l'Amendement Creton.

Tableau 10. Age des entrants au cours de l'année

Classes d'âge	% IME	% IES	% IEM	% ITEP	% EEAP
0 - 2 ans	0 %	0 %	0 %	0 %	13 %
3 - 4 ans	2 %	0 %	12 %	0 %	0 %
5 - 6 ans	9 %	17 %	21 %	3 %	25 %
7 - 10 ans	29 %	67 %	30 %	51 %	50 %
11 - 15 ans	37 %	17 %	7 %	43 %	13 %
16 -19 ans	23 %	0 %	14 %	3 %	0 %
20 ans ou plus	1 %	0 %	16 %	0 %	0 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : RAH 2016.

Parmi les enfants entrés au cours de l'année 2016 en IME (pour les établissements répondants), environ un tiers (37 %) a entre 11 et 15 ans.

Concernant les IES, la totalité des enfants accompagnés parmi les EMS ont entre 5 et 15 ans. 2 enfant sur 3 a entre 7 et 10 ans. Parmi l'ensemble des enfants entrés dans un IEM alsacien en 2016, 16 % avaient plus de 20 ans.

La moitié des enfants entrants en ITEP ont entre 7 et 10 ans. Il s'agit de la même part pour les EEAP, où la grande majorité des enfants entre avant l'âge de 11 ans.

Tableau 11. Age des sortants au cours de l'année

Classes d'âge	% IME	% IES	% IEM	% ITEP	% EEAP
0 - 2 ans	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
3 - 4 ans	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
5 - 6 ans	0 %	0 %	9 %	0 %	8 %
7 - 10 ans	8 %	0 %	16 %	4 %	50 %
11 - 15 ans	25 %	18 %	12 %	65 %	25 %
16 -19 ans	24 %	82 %	30 %	29 %	8 %
20 ans ou plus	42 %	0 %	33 %	1 %	8 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Source : RAH 2016.

En IME, aucun enfant n'est sorti avant 7 ans en 2016, et une part importante est sortie à 20 ans ou plus (42 %). Le constat est identique en ITEP (tous après 6 ans). L'ensemble des enfants sortis d'un IES alsacien en 2016 avait entre 11 et 19 ans.

La moitié des enfants sortis d'un EEAP en 2016 avait entre 7 et 10 ans. Pour ces enfants, la cause principale de sortie est le décès.

Tableau 12. Part de jeunes accompagnés en protection de l'enfance par catégorie de structure

	% / Ens IME	% / Ens IES	% / Ens IEM	% / Ens ITEP	% / Ens EEAP
Nombre de jeunes bénéficiant d'une protection administrative au 31/12	2 %	2 %	0 %	13 %	2 %
Nombre de mineurs bénéficiant d'une protection judiciaire au 31/12	7 %	5 %	2 %	19 %	7 %
Nombre de majeurs bénéficiant d'une protection judiciaire au 31/12	5 %	0 %	8 %	0 %	11 %
Nombre de jeunes hébergés par l'ASE en dehors des périodes d'ouvertures de l'établissement (au 31/12) :	9 %	3 %	2 %	22 %	0 %

Source : RAH 2016.

Parmi les enfants accompagnés dans les 5 ITEP alsaciens répondants, 32 % bénéficient d'un accompagnement en protection de l'enfance (administratif ou judiciaire). Dans les ITEP, la part d'enfants hébergés par un établissement relevant de la protection de l'enfance en dehors des horaires d'ouverture est de 22 %.

Tableau 13. Taux de scolarisation en milieu ordinaire

	% / Ens IME	% / Ens IES	% / Ens IEM	% / Ens ITEP	% / Ens EEAP
Part des jeunes scolarisés au moins pour partie en milieu ordinaire (dont UE externalisées) au 31/12	21 %	47 %	6 %	28 %	

Source : RAH 2016.

La part des enfants scolarisés au moins pour partie en milieu ordinaire est très variable selon la catégorie d'établissements. En IES, 47 % des enfants sont dans cette situation. Pour les IEM, seuls 6 % des enfants sont concernés par une scolarité en milieu ordinaire.

* * * * *

L'exploitation des données des rapports d'activités harmonisés 2016 des établissements médico-sociaux pour enfants en Alsace vise à améliorer la lisibilité de l'activité des structures médico-sociales pour l'enfance en situation de handicap sur le territoire d'Alsace.

Elaborés en partenariat avec le financeur (ARS) et les opérateurs (IME, IEM, ITEP, IES, EEAP), ces tableaux résultent d'une réflexion commune sur la sélection d'indicateurs pertinents à retenir pour mieux connaître l'offre de service médico-sociale sur le territoire alsacien.

Cette démarche a vocation à être élargie à l'ensemble de la région Grand Est. A cette fin, de nouvelles concertations entre acteurs nécessiteront d'être programmées. Produite chaque année, l'analyse des données permettra non seulement une meilleure connaissance synchronique de l'activité des structures médico-sociales, une lecture territorialisée et une comparabilité des indicateurs, mais également, à terme, la possibilité d'une analyse des évolutions hypothétiquement observables. Cette analyse pluriannuelle, en passant « de la photographie au film », pourra ainsi contribuer aux diagnostics territoriaux partagés appelés à la fois des vœux des pouvoirs publics et des acteurs locaux (gestionnaires, représentants d'usagers) et alimenter ainsi les réflexions sur les orientations souhaitables de l'évolution de l'offre de service.