



2016

05

# Analyse de l'offre et des listes d'attente

dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes dans les Hautes Alpes



Centre Régional d'Etudes,  
d'Actions et d'Informations  
en faveur des personnes  
en situation de vulnérabilité

*Le Creai Paca et Corse remercie chaleureusement les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adultes handicapés des Hautes Alpes ainsi que les familles qui ont répondu à nos enquêtes, en espérant qu'ils tirent bénéfice des résultats auxquels ils ont contribué.*

Cette étude a été réalisée pour l'ARS Paca par le CREAI Paca et Corse, par Sophie Bourgarel, géographe de la santé, conseillère technique, et Laetitia Bert, étudiante en Master 2 « Situation de handicap et participation sociale » à l'EHESP, avec le soutien logistique de l'équipe du CREAI.

## Table des matières

Résumé des résultats, par thématique .....	7
Présentation .....	12
Problématique .....	12
Les objectifs .....	12
Méthode.....	13
Plan du rapport .....	13
Contexte haut-alpin .....	14
Désavantage Social et handicap .....	15
Partie 1 : Identifier besoins et offre en ESMS pour enfants en situations de handicap dans les Hautes-Alpes .....	17
Chapitre 1 : Description de l’offre à destination des enfants .....	18
Méthodologie.....	18
Deux espaces opérationnels de proximité (EOP) pour une cartographie infra-départementale	18
Une offre légèrement supérieure aux moyennes nationales et régionales .....	19
331 enfants sur 321 places installées .....	19
Une offre implantée dans quatre communes, qui dessert surtout le sud du département .....	20
15% d’enfants non originaires des Hautes Alpes .....	22
Entre 12 et 18 jeunes sous amendement Creton .....	22
L’offre en IME : un taux d’équipement équivalent au niveau national .....	25
Les activités thérapeutiques et de loisirs.....	27
Collaborations .....	27
Tous les IME ont une unité d’enseignement .....	28
Toutes les EOP ont une section TED et de la première formation professionnelle .....	28
Un seul dispositif ITEP dans les Hautes-Alpes .....	30
Enseignement et SIPFP.....	33
Activités thérapeutiques et loisirs .....	33
Collaborations .....	33
L’offre à destination des déficients moteurs et polyhandicapés .....	35
Polyhandicap : 34 places installées pour une population estimée à 23 enfants.....	35
Pas d’enseignant sur le pôle .....	38
Activités thérapeutiques .....	38
Collaborations .....	38

L'offre très attractive à destination des jeunes avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA).....	40
Plus de la moitié des enfants du pôle TSLA ne résident pas dans les Hautes-Alpes .....	41
Les activités thérapeutiques et de loisirs .....	43
Enseignement .....	43
Autres collaborations.....	43
Les SESSAD : nombreux et recrutant dans le département (hors TSLA) .....	45
Un taux d'équipement global très élevé .....	45
Une offre essentiellement destinée aux jeunes déficients intellectuels (hors pôle APF, TSLA et Itep).....	46
Les agréments d'âge et d'ouverture .....	47
Les activités thérapeutiques et de loisirs.....	48
Enseignement et formation .....	48
Collaborations.....	48
Chapitre 2 : Identifier les besoins au travers des listes d'attente dans les ESMS accueillant des enfants en situations de handicap. ....	50
État des connaissances dans trois départements.....	50
Méthodologie dans les Hautes-Alpes .....	51
Réalisation d'entretiens semi-directifs et épurement de la liste d'attente .....	51
Pratiques des ESMS en matière de gestion de leur liste d'attente.....	51
Les inscriptions en liste d'attente .....	51
Mises à jour des listes d'attente : procédure identifiée chez un seul ESMS .....	52
Exemples d'évolution de liste.....	52
Les critères de priorisation dans la liste d'attente .....	53
Des relations entre ESMS et MDPH peu formalisées.....	53
Pas d'utilisation du guide GEVA.....	54
Résultats de l'enquête sur les listes d'attente .....	54
11 établissements sur 15 ont une liste d'attente .....	54
88 enfants notifiés en attente.....	54
Seulement trois doublons.....	54
Entre 80 et 88 enfants en attente.....	55
11% d'enfants originaires d'un autre département parmi les jeunes en attente .....	55
58% des enfants en attente atteints de troubles sévères du langage.....	58
La pré-admission .....	59
Priorisation des demandes .....	60

Des enfants en attente âgés de 10 ans en moyenne .....	60
10 mois et demi d'attente en moyenne depuis la dernière décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie.....	61
14 mois d'attente en moyenne pour un Institut Médico-Educatif.....	62
Temps d'attente selon l'âge : les plus jeunes attendent moins longtemps .....	62
Presque un an d'attente pour les enfants avec déficience intellectuelle et troubles sévères du langage .....	63
2,5 garçons en attente pour une fille.....	63
78% des enfants en attente d'un SESSAD .....	64
Parcours de familles en attente : démarches complexes et questions sur l'offre au travers de trois témoignages .....	67
Un enfant diagnostiqué TSA : une faible durée d'attente .....	67
Refus de MAS pour un jeune homme polyhandicapé en attente depuis 1 an et demi .....	69
De l'autisme au polyhandicap : un parcours compliqué jusqu'à l'EEAP et des MAS pas perçues comme pas adaptées .....	72
Partie 2 : Identifier les besoins et l'offre concernant les ESMS accueillant des adultes en situations de handicap .....	77
Méthodologie.....	78
Chapitre 1 : Des taux d'ESMS adultes deux fois plus élevés que la moyenne française.....	79
Taux de réponse.....	79
Une offre en équipement très généreuse .....	79
Tradition d'accueil pour des équipements de proximité .....	80
Les établissements des Hautes Alpes .....	82
Répartition de l'offre .....	82
Les foyers à destination des adultes handicapés ne travaillant pas.....	82
Les services à domicile, de vrais services de proximité .....	97
Trois SAMSAH sur quatre travaillent en file active .....	97
ESAT et FH : un mauvais taux de réponse.....	105
Les CRP-CPO-UEROS.....	107
Chapitre 2 : Identifier les besoins du secteur des adultes au travers des listes d'attente.....	111
Taux de réponse.....	111
Pas de liste d'attente dans un quart des structures, dont 3 SAMSAH et 3 foyers de vie .....	111
Gestion de la liste d'attente : exemple de pratiques en FAM et foyer de vie .....	111
1,4 inscriptions par personne (hors CRP-CPO-UEROS) avec des doublons majoritairement en FAM et MAS.....	113
Adultes sans notifications.....	113

47 adultes inscrits sur plusieurs listes d'attente .....	113
255 adultes en attente.....	114
En majorité des hommes, originaires du département.....	115
CRP-CPO-UEROS : 30 personnes en attente de stage. ....	116
163 adultes en attente de MAS, FAM et foyers de vie .....	118
Une forte pression sur les FAM .....	118
69 adultes en attente de FAM, 55 pour un foyer de vie, 31 pour une MAS .....	118
Seulement 61% des attentes concernent un accueil permanent.....	119
Une population plutôt masculine, originaire d'autres départements à 45 %.....	120
51% des adultes en attente de FAM sont d'un autre département.....	121
Au moins un tiers d'adultes vivent à domicile au moment de la demande .....	122
Un taux d'incapacité élevé pour les personnes en attente de place MAS, FAM ou foyer de vie .....	123
Des modalités d'accueil différenciées selon les déficiences principales.....	124
Des orientations différenciées selon le genre .....	124
Une longue attente pour les adultes extérieurs au département et ceux orientés en FAM ....	125
La demande en SAVS et SAMSAH .....	128
Des besoins divers .....	128
Profil des personnes en attente .....	129
L'âge moyen des personnes en attente est de 46 ans. La moitié des personnes en attente a plus de 48 ans et 1/4 a plus de 54 ans et demi. ....	129
Des services de proximité, pour les Hauts Alpains.....	129
Incapacité de 80% ou plus pour les adultes en attente d'un SAMSAH .....	129
Des profils très variés .....	130
Une durée d'attente de 6 mois en moyenne .....	131
Préadmissions.....	131
ESAT-FH : deux ans d'attente en moyenne pour une majorité de Hauts Alpains .....	133
Une faible pression de la demande .....	133
Une population haute alpine.....	133
Une attente moyenne en ESAT et FH de 2 ans.....	133
La demande en CRP, CPO et UEROS : une attractivité régionale.....	135
Une population trentenaire, issue aux 4/5èmes d'un autre département de PACA .....	135
Des temps d'attente courts .....	135
Deux parcours de personnes en liste d'attente : des besoins urgents après le refus de l'institution	137
Une adulte très dépendante et jamais institutionnalisée soutenue par ses parents âgés .....	137

Un refus de place à 20 ans, des difficultés pour en trouver à 30 ans .....	139
Conclusion .....	143
Le secteur enfant, dédié à la demande locale, presque satisfaite.....	143
Quel avenir dans un département d'accueil pour une offre nationale territorialisée ? .....	143
Rendre possible le suivi des orientations.....	144

## Résumé des résultats, par thématique

### L'offre à destination des enfants

- Un taux d'équipement légèrement supérieur à la moyenne nationale
- 15% des enfants suivis non originaires du département
- Une offre polarisée dans le sud du département, ce qui amène à un recrutement dans les départements plus au Sud pour remplir certains ESMS
- L'offre au nord du département n'accueille que des jeunes hauts-alpins
- Entre 12 et 17 enfants sous amendements Creton, dont une majorité avec polyhandicap
- Les périodes d'ouverture couvrent entre 194 et 210 jours selon la structure.
- Un seul CPOM conclu, pour le dispositif Itep

### Les IME

- Un taux d'équipement proche du taux national
- Des places autorisées mais pas installées dans l'EOP de Gap, quand on observe des sur-effectifs dans l'EOP de Briançon
- Le nord du département peu équipé et sans place d'internat
- Au nord du département ne sont accueillis que des enfants hauts-alpins
- Des flux depuis Paca vers le sud des Hautes-Alpes et du nord du département, vers le sud mieux pourvu.
- Des IME ouverts entre 197 et 210 jours
- Pas de liste d'attente pour l'IME de Savines
- Une section TED, SIPFP et CFA-FA dans chaque EOP
- Pas de CPOM ni de GCSMS
- Des collaborations inter-ESMS enfants souhaitées mais pas réalisées

### Dispositif Itep

- Un taux d'équipement inférieur à la moyenne nationale des Itep et à la moyenne observée sur les dispositifs des Bouches du Rhône mais pas d'enfants en attente de place
- Une offre équilibrée entre places en Sessad et places en internat/externat
- Une offre trop polarisée au sud du département, qui élargit son recrutement aux plus jeunes
- Un dispositif ouvert 197 jours par an
- Un accueil séquentiel pour les plus jeunes
- Un CFA FA qui réalise l'intégralité des formations en interne
- Comme pour tous les dispositifs Itep, un CPOM a été conclu
- Une prise en charge des enfants avec troubles psychiques qui se fait aussi dans les Ime
- Quasi-absence de flux venant d'un autre département

### L'offre à destination des déficients moteurs et polyhandicapés

- Un taux d'équipement en EEAP deux fois plus élevé que la moyenne nationale
- Une offre probablement sur-dimensionnée à destination des jeunes polyhandicapés

- Neuf jeunes sous amendement Creton dont les parents souhaitent une offre en MAS dédiée au polyhandicap, parfois en refusant d'autres propositions ou en quittant le département pour une offre adaptée
- Un EEAP ouvert 220 jours par an, qui va rapidement perdre un tiers de son effectif et n'a qu'un enfant en liste d'attente
- Pas de CPOM
- Un enseignement soit externalisé, soit pas réalisé.

#### Le pôle Troubles spécifiques du langage et des apprentissages

- Une offre rare à l'échelle régionale et étoffée, polarisée sur le sud du département
- Des enfants pour moitié issus d'autres départements de Paca
- Une scolarisation en interne uniquement pour l'EEE Dys
- Un Sessad qui n'hésite pas à faire de la coordination de libéraux et le suivi

#### Les Sessad (hors TSLA, APF et Itep)

- Un taux en places de Sessad (toutes clientèles comprises) très élevé en comparaison de la moyenne nationale
- Peu de flux issus d'autres départements sauf quand on intègre les pôles TSLA et ITEP
- Des jours d'ouverture allant de 196 à 251
- Des agréments d'âges étendus
- Pas de CPOM conclus

#### Les listes d'attente du secteur « enfance »

- Onze établissements ou services pour enfants sur quinze ont une liste d'attente
- Aucun enfant n'est inscrit en attente au complexe de Savines-le-Lac ni au Safep-Ssefis
- Entre 80 et 88 enfants en attente, dont 10 originaires d'autres départements
- 58% des enfants en attente sont inscrits au pôle TSLA
- 78% des enfants attendent un accompagnement en Sessad
- 10 mois et demi d'attente en moyenne
- Pas de liste d'attente tenue à jour à l'échelle du département
- Des listes d'attente tenues selon des procédures différentes dans chaque ESMS
- Pas de fiches navettes pour signaler une admission, un refus d'admission ou un départ

#### Trois parcours d'enfant

- Le parcours de la famille avec un enfant Troubles Sévères du Langage montre des temps d'attente peu élevés, probablement lié à deux éléments. La mère étant enseignante, elle a rapidement repéré les troubles, et a identifié les ressources disponibles du territoire.
- Cependant, cette maman, par ailleurs bien informée, souligne la lourdeur et la complexité des démarches et des dossiers auprès de la MDPH.
- L'accès à l'information sur le parcours d'un enfant handicapé ne paraît pas non plus être satisfaisant même via le Camsp, selon deux familles.

- Ces mêmes lourdeurs et complexités sont aussi dénoncées par les deux autres familles d'enfants polyhandicapés.
- Dans le cas des parents d'enfants polyhandicapés, on enregistre deux refus de places en MAS. Les places proposées sont perçues comme non adaptée, en particulier la mixité de publics ressentie comme dangereuse. L'éloignement géographique ou la prestation en chambre double sont aussi des freins.
- L'investissement des certaines familles dans la réalisation de l'EEAP et leur implication pour l'ouverture future d'une MAS polyhandicap aux Écrins, les freine pour accepter une autre solution, moins adaptée car moins spécialisée. Ces parents souhaitent une MAS accueillant plutôt des adultes polyhandicapés, alors que l'organisation du secteur adulte ne se fait pas par catégorie de handicap.

### **L'offre à destination des adultes**

- 17 places en ESMS pour adultes handicapés pour mille personnes de 20 à 59 ans, soit plus du double du taux d'équipement national.
- Les taux du département sont systématiquement supérieurs aux taux moyens français, quelles que soient les catégories d'ESMS
- Sur les 451 places gérées par le Conseil départemental, 259 adultes étaient issus d'un autre département, soit 57% des usagers
- 1182 places installées, dont 840 sur l'EOP de à Gap, et 342 dans l'EOP de Briançon.

### **Les foyers de vie**

- Un taux d'équipement de 2,8 places pour mille quand la moyenne française est de 1,5 places
- Si on appliquait le taux national, on compterait seulement 102 places au lieu des 194 installées
- Au moins 60% d'usagers ont leur domicile de secours hors du département
- Des adultes plutôt âgés, avec une déficience intellectuelle légère à moyenne
- Une proportion de places d'internat élevée
- 19 réorientations souhaitées, dont 13 déficients moteurs vers un FAM
- Deux foyers sur six ont conclu un CPOM, mais aucun GCSMS.

### **Les foyers d'accueil médicalisés**

- Taux d'équipement trois fois supérieur au taux régional
- 140 places installées, quand l'application du taux national en calcule 54
- Pas de CPOM
- Des résidents plus âgés que dans les autres Fam de la région
- Entre 53% et 61% d'usagers ont leur domicile de secours hors du département
- Seulement deux réorientations souhaitées, dont un vers une MAS

### **Les Maisons d'accueil spécialisé**

- Un taux d'équipement deux fois supérieur à la moyenne nationale qui représente 91 places dans quatre structures
- 53% de Hauts-Alpins accueillis, soit 45 adultes, sur les 91 places installées
- Aucun CPOM ni GCSMS signés

- Des adultes avec déficiences intellectuelles sévères ou avec troubles du spectre autistique, plutôt âgés et en internat
- Six réorientations souhaitées

#### SAMSAH et SAVS

- Un taux d'équipement double du taux national qui regroupe 49 places installées, surtout implantées vers Gap
- Trois SAMSAH sur quatre travaillent en file active (accompagnant au total 106 adultes) mais pas les quatre SAVS répondants.
- Plus de 60% d'adultes avec déficience psychique et 14% avec déficience motrice dans les SAMSAH
- Des usagers quasi-exclusivement originaires du département
- Trois réorientations souhaitées (milieu ordinaire, Samsah, foyer de vie)

#### ESAT et FH

- Un taux d'équipement élevé, surtout implanté à Gap, au détriment de l'EOP de Briançon dont les taux sont très inférieurs aux moyennes nationales
- Une offre uniquement à destination des déficients intellectuels, mais qui accueille quelques adultes ayant des troubles psychiques

#### Les CRP-CPO-UEROS

- Une ressource régionale utilisée à 38% des Hauts-Alpins
- 130 places installées, soit un taux d'équipement six fois supérieurs au taux national
- 43% des stagiaires sont déficients moteurs et 28% ont une déficience psychique
- Une nouvelle clientèle minoritaire avec une problématique sociale

#### Les adultes en liste d'attente

- L'indicateur de pression sur le département (hors CRP-CPO-UEROS) compte 31 adultes en attente pour 100 places installées
- ¼ des établissements répondants n'a pas de liste d'attente Neuf établissements sur les 37 répondants ont indiqué ne pas avoir de liste d'attente.
- Trois foyers de vie, un foyer d'hébergement et un FAM n'ont personne en attente.
- Un taux de doublons de 1,4 dans les listes d'attente d'ESMS pour adultes en situations de handicap (hors CRP-CPO-UEROS)
- Quelques multi-inscriptions majoritairement en FAM et en MAS
- 255 personnes sont inscrites en liste d'attente dans des ESMS pour adultes en situations de handicap (hors CRP-CPO-UEROS)
- 69% des personnes en attente sont originaires des Hautes-Alpes
- Les orientations des personnes en attente sont principalement en FAM (68 adultes), ESAT (57) et foyer de vie (56). 31 adultes attendent une place en MAS.
- Seulement 12 personnes en attente de SAMSAH et FH.

#### Liste d'attente des MAS, FAM et foyer de vie

- Trois foyers de vie sans liste d'attente
- 163 personnes sont en attente de place
- Les FAM sont les plus demandés, pour moitié par des personnes hors du département
- 40% des adultes (soit 66) en attente de place ne sont pas originaires du département
- Un an et huit mois d'attente en moyenne
- 61% des adultes en attente ont besoin d'un accueil permanent

- En février 2016, on comptait :
  - 69 adultes en attente d'un FAM (dont 56 en accueil permanent),
  - 31 en attente de MAS (dont 26 en accueil permanent),
  - entre 40 et 55 en attente de foyer de vie (dont 17 en accueil permanent)

#### Liste d'attente des services pour adultes

- Une liste d'attente peu importante et des attentes de courte durée
- Des besoins en complémentarité à d'autres prises en charge (type ESAT ou foyer)
- Un recrutement à l'échelle du département
- Une population en attente de SAVS plutôt féminine

#### Liste d'attente des ESAT et FH

- 67 adultes sont en attente de place en ESAT ou en FH, 87% d'entre eux sont originaires des Hautes-Alpes
- En moyenne, les personnes en attente de place en ESAT ou en FH attendent depuis au moins deux ans.
- Les femmes ont des durées d'attente beaucoup plus importantes que les hommes (durée d'attente moyenne deux fois plus élevée)

#### Liste d'attente des CRP-CPO-UEROS

- 30 personnes sont en attente de place en CPO (2/3) et UEROS (1/3), aucune en CRP.
- L'âge moyen est de 36 ans et il s'agit d'hommes à 63%
- En moyenne, les personnes attendent depuis au moins 7 mois
- 100% des personnes sont originaires de PACA, 17% des Hautes-Alpes

#### Deux parcours d'adultes en attente

- Une place refusée par chacune des familles en attente, pour des raisons différentes : l'éloignement géographique et un doute sur la qualité de l'accompagnement
- Des FAM qui refusent l'admission à cause de la rareté du personnel infirmier, d'où la nécessité de s'inscrire dans des départements limitrophes.
- L'accès à l'information sur les aides existantes ne paraît pas non plus être satisfaisant selon les deux familles.
- Un père, par ailleurs bien informé, souligne la lourdeur et la complexité des démarches et des dossiers auprès de la MDPH.
- L'accueil temporaire est l'alternative pour les familles en attendant l'obtention d'une place en accueil permanent. Dans un cas, il s'agit d'une solution par défaut, dans l'autre, d'un choix familial

## Présentation

Cette étude, réalisée à la demande de l'ARS, vise à établir une connaissance fine de l'offre en ESMS pour enfants et adultes avec handicap dans les Hautes-Alpes, de son fonctionnement ainsi que des demandes non satisfaites, afin de mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et à leur évolution.

L'objectif est de repérer et comprendre les inadéquations entre offre et demandes de prise en charge dans le département.

Améliorer la connaissance de l'offre et des besoins en Paca s'inscrit dans les axes prioritaires du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012-2016. En 2012, une étude a été réalisée en ce sens par la délégation territoriale de Vaucluse. En 2015, une étude du même type a été finalisée sur les Bouches du Rhône par le CREA PACA et Corse.

### Problématique

---

Les constats dressés avant l'étude faisaient état de :

- Un manque de données concernant les besoins des personnes en situation de handicap au niveau régional. Cette lacune est aussi observée au niveau national, en partie liée à la faible utilisation du guide Geva.
- Environ 11 jeunes adultes polyhandicapés maintenus au pôle enfant de l'APF 05 au-delà de 20 ans.
- Une insatisfaction d'un collectif de parents du département dont les jeunes adultes polyhandicapés ne peuvent quitter l'EEAP.
- Le souhait de ce collectif de créer une MAS de 15 places à destination de leurs enfants polyhandicapés
- Des listes d'attente affichées par la plupart des FAM ou MAS du département, sans qu'un chiffrage du nombre total de personnes concernées soit possible sans double compte.
- Une part élevée d'adultes originaires d'autres départements
- Un taux d'équipement MAS/FAM cumulé deux fois plus élevé dans les Hautes-Alpes qu'en France métropolitaine.

### Les objectifs

---

Une clarification de la situation est apparue nécessaire, dans un département où le taux d'équipement pourrait *a priori* satisfaire les besoins. Cet état des lieux vise à :

- Établir un bilan de l'offre médico-sociale existante (établissements et services) pour les enfants et adultes handicapés, en termes de capacité et de mode d'accueil, de déficiences, de tranches d'âge et de situation géographique.
- Lister de façon détaillée (par type de handicap chaque fois qu'il est connu des répondants) les personnes handicapées qui ne peuvent pas être prises en charge, notamment par manque de places ou inadéquation de l'offre, en établissements ou services médico-sociaux.
- Fournir une base de travail pour l'actualisation du PRIAC.

## Méthode

---

### Compréhension des perceptions des différentes parties en présence :

Des entretiens ont été réalisés avec la DT-ARS 05, la MDPH 05, le CD 05, le collectif de parents d'enfants polyhandicapés. Des entretiens téléphoniques et cinq en vis-à-vis ont été réalisés avec des responsables d'établissements.

### État des connaissances afin d'objectiver les perceptions :

Une enquête par questionnaire en ligne à destination des ESMS a permis de faire préciser :

- l'agrément (mode d'accueil, déficience), les capacités autorisée/installée comparées au nombre de personnes présentes, la situation géographique des établissements et services médico-sociaux,
- le profil des usagers présents par rapport à l'agrément et leur origine géographique

Un tableau à compléter a aussi été adressé aux ESMS afin de connaître la liste anonymisées des personnes en attente de places suite à une notification de la MDPH.

### Parcours de vie des personnes :

Afin de comprendre le cheminement des personnes aujourd'hui sans solution, cinq entretiens ont été réalisés en face à face avec des personnes en situation de handicap ou leur famille. Ces personnes étaient soit en liste d'attente d'un établissement du département, soit membres du collectif de parents d'enfants polyhandicapés.

## **Plan du rapport**

Ce rapport aborde d'abord la question de l'offre et des listes d'attente dans le secteur enfants. Trois témoignages de parcours d'enfants illustrent ces constats.

Dans une seconde partie, l'offre et les besoins du secteur adulte sont analysés, complétés eux aussi d'entretiens avec deux familles.

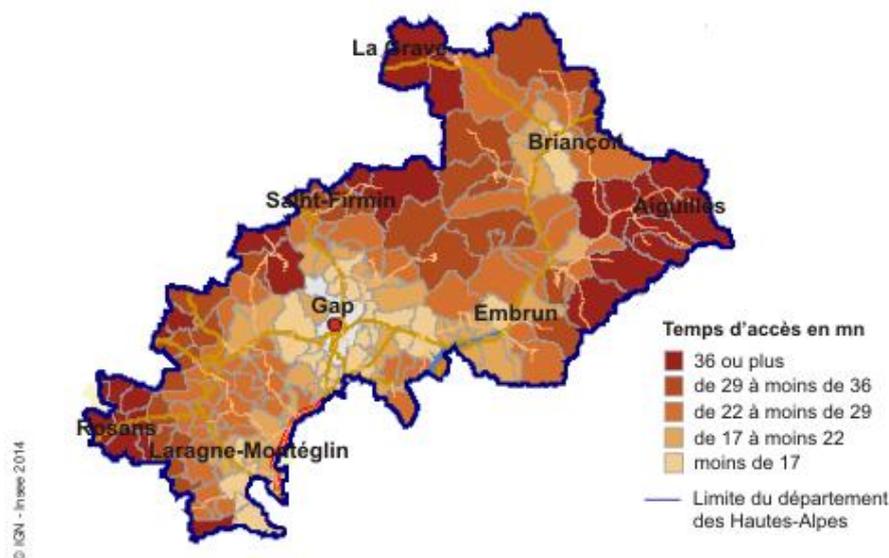
## Contexte haut-alpin

En 2015, la population des Hautes Alpes est estimée par l'Insee à 140 700 habitants<sup>1</sup>, avec une densité de population très faible, de l'ordre de 25 habitants au km<sup>2</sup> (quand celle de Paca est supérieure à 155). Depuis 2006, la population augmente en moyenne de 1,2% par an, principalement par l'arrivée de nouveaux arrivants (pour moitié des retraités), qui se dirigent surtout vers Gap<sup>2</sup>.

En Paca, moins de 3% de la population réside à moins de 30 minutes d'un équipement de type lycée, hypermarché, établissement sanitaire ou médico-social. Dans les Hautes-Alpes, 21% de la population est dans cette situation.

### CARTE 1 : TEMPS D'ACCÈS MOYEN AUX EQUIPEMENTS DE TYPE LYCEE, HYPERMARCHES, ETS DE SANTE ET POUR PERSONNES HANDICAPEES...

Temps d'accès moyen aux équipements de la gamme supérieure



Source : cartographie réalisée par l'Insee avec les données de la BPE 2012, Recensements de la population 2010 ; Inra UMP1041 CESAER, Distancier Odomatrix

Le chômage y est structurellement plus bas qu'en région. Les plus gros employeurs du département sont des établissements publics : hôpitaux de Gap, Briançon et Laragne-Montéglin, le conseil départemental et la municipalité de Gap. Les emplois non salariés (en particulier le secteur agricole et la médecine libérale) sont aussi très représentés : ils fournissent 18% des emplois (contre 12% en Paca). L'emploi industriel ne contribue qu'à 5% des emplois (contre 9% en Paca) [Samyn S. 2014]. Les revenus disponibles sont en moyenne plus bas qu'en Paca, mais les inégalités entre les salaires les plus hauts et les plus bas sont moins marquées. 14% des Hauts-Alpins sont définis comme pauvres par l'Insee (contre 16,4% en Paca). Les emplois précaires concernent 20% des salariés (contre 10% en Paca).

<sup>1</sup> Insee, estimation locale

<sup>2</sup> Samyn S, Hautes Alpes, des arrivées toujours plus nombreuses. Insee Analyses PACA n°3. Sept 2014. 4p.

## Désavantage Social et handicap

Depuis une quinzaine d'année, la littérature s'enrichit de publications sur la relation entre handicap et situation socio-économique des familles touchées. On citera ici quelques exemples. En France, l'exploitation de l'enquête HID montre, dès 1999, que les déficiences comme les incapacités sont « *d'autant plus fréquentes que les personnes qui les déclarent sont situées plus bas sur l'échelle sociale*<sup>3</sup> ». P. Mormiche<sup>4</sup> a démontré qu'« *à handicap de gravité équivalente, la proportion d'enfants handicapés entrant en institutions est trois fois plus élevée chez les ouvriers et employés que chez les cadres et professions intermédiaires* ».

Un article sur les enfants avec une déficience intellectuelle moyenne repérés par le registre du handicap de l'Isère souligne que leur famille est plus souvent d'un statut socio-économique faible<sup>5</sup>.

En février 2015, l'Éducation nationale a publié les premiers résultats de l'exploitation de son panel d'élèves handicapés. Il en ressort que « les parents appartiennent plus souvent à une catégorie sociale défavorisée d'inactifs ou d'ouvriers que de cadres ou de professions intermédiaires, quel que soit la nature du trouble de leur enfant. Près de six enfants en situation de handicap sur dix présentant des troubles intellectuels ou cognitifs, et 45% des enfants présentant des troubles du psychisme ou plusieurs troubles associés, vivent dans une famille de catégorie sociale défavorisée »<sup>6</sup>

## Le désavantage social dans les Hautes-Alpes

Faute d'un indice synthétique spécifiquement élaboré à partir de facteurs de risques liés au handicap (qui reste à construire<sup>7</sup>), la carte de l'indice de désavantage social construit par l'ARS en 2012 s'insère bien dans notre démarche<sup>8</sup> : visualiser les zones où le désavantage social pourrait accroître les besoins en ESMS des populations.

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

- Le revenu médian
- La part des résidences principales en location
- Le taux de chômage
- La part de non-diplômés chez les plus de 15 ans
- La part des familles monoparentales

---

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

<sup>4</sup> Mormiche P. Le handicap se conjugue au pluriel. Insee première n° 742 oct. 2000. Paris

<sup>5</sup> David M et al. 2014. Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. Journal of intellectual disability research vol.58, july 2014, p.591-602.

<sup>6</sup> Le Laidier S. À l'école et au collège, les enfants en situation de handicap constituent une population fortement différenciée scolairement et socialement, Note d'information n°4 février 2015. DEPP, ministère de l'éducation nationale, 4p.

<sup>7</sup> Le Creai Paca et Corse, associé à Aix Marseille Université, travaille actuellement sur cette question, grâce un financement de la CNSA.

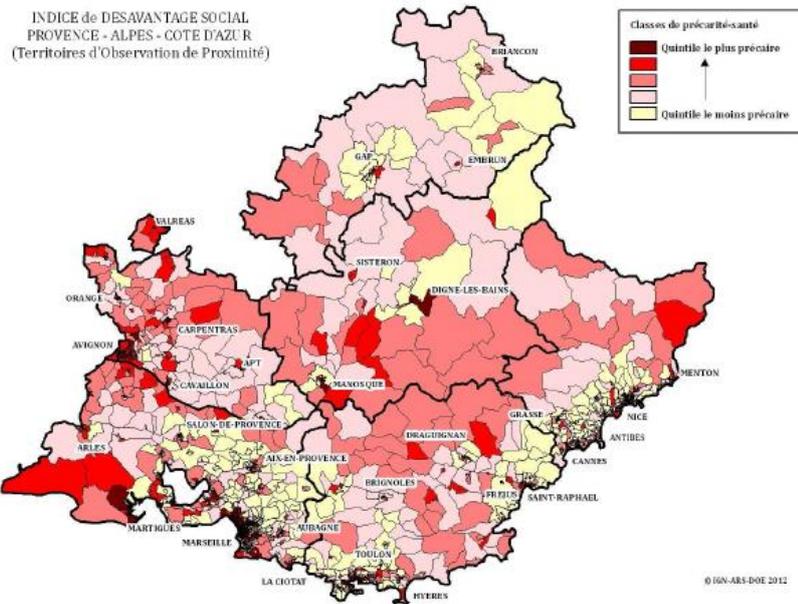
<sup>8</sup> ARS Paca, L'indice de désavantage social (IDS) : application aux territoires de PACA, La santé observée n°15 et 16, 2012.

## CARTE 2 : INDICE DE DESAVANTAGE SOCIAL SIMPLIFIE SELON L'ARS PACA

### Carte 2 : territoires urbains et ruraux et catégories de désavantage social.

L'Indice de désavantage social (IDS) simplifié est calculé à partir de 5 variables.

L'un des aspects problématiques de cette représentation est que peu de territoires à dominante rurale apparaissent dans le quintile le plus précaire : ceux-ci sont-ils pour autant moins massivement touchés par la précarité sociale ?



*Les poches de grande précarité se situent toutes dans les centres urbains tandis que les zones les moins précaires gravitent à la périphérie de ces zones urbaines. Sauf exceptions, le monde rural apparaît ici dans une situation intermédiaire, ni vraiment précaire, ni très favorisée.*

Par rapport au reste de la région, l'Indice de Désavantage Social des Hautes-Alpes est globalement faible. En effet, si le désavantage social était réparti de façon homogène dans la région, chaque département devrait contenir 20% de micro-territoires très défavorisées. Or, dans le département, les micro-territoires les plus pauvres (appartenant au 5<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> quintiles) sont sous-représentés. Ils représentent chacun moins de 6,5% des micro-territoires. Par ailleurs, les micro-territoires peu précaires (2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> quintiles) sont surreprésentés avec des taux de 36.7% et 28.6%. Seule la partie sud-ouest du département, bien que rurale et très éloignée des centres urbains, présente un quintile plus défavorisé que le reste du département, ainsi qu'une partie de Gap.

Cependant, les Hautes-Alpes sont un département rural : 44% de la population vit dans un bassin de vie rural, contre 10% en région Paca. L'indice de désavantage social est plus adapté aux espaces urbains que ruraux. De plus, la faible population implique un niveau de rareté pour certaines variables qui peut impacter la qualité des données. L'ARS s'est donc appuyée sur l'avis de « *connaisseurs du terrain* » pour finaliser son analyse, et reste prudente dans ses interprétations : les territoires ruraux « *sont-ils effectivement 'massivement moins désavantagés', sont-ils le lieu d'une plus grande mixité sociale ?* » L'ARS souhaiterait par exemple intégrer la notion d'isolement social, probablement au cœur de la défavorisation en milieu rural et qui doit faire l'objet de travaux ultérieurs.

Il est donc difficile de tirer de conclusions claires sur la situation des Hautes-Alpes face à l'IDS.

## **Partie 1 : Identifier besoins et offre en ESMS pour enfants en situations de handicap dans les Hautes-Alpes**

## Chapitre 1 : Description de l'offre à destination des enfants

L'offre décrite tout au long de ce travail est celle des établissements et services suivants : IME, ITEP, EEAP, SESSAD et établissements expérimentaux<sup>9</sup>. Les enfants accompagnés par ces structures y ont été dirigés par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui, au vu du dossier de l'enfant et plus rarement après une rencontre avec sa famille, a estimé les besoins d'accompagnement. Aucune de ces structures n'est en accès libre.

### Méthodologie

Afin de disposer de données à jour, le CREAI a procédé à une enquête auprès des établissements et services. La description des ESMS qui suit est donc réalisée à partir des déclarations des établissements eux-mêmes. Quand des incohérences ont été relevées dans les réponses, des vérifications ont été faites par téléphone ou lors des entretiens.

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

- ESMS avec CPOM ou en GCSMS
- enfants présents selon le mode d'accueil, la déficience, l'âge
- présence d'unité d'enseignement, de classes extérieures
- type de scolarité des enfants
- activités thérapeutiques (psychothérapie, psychomotricité, orthophonie, kinésithérapie, ergothérapie, balnéothérapie, espace Snoezelen, etc.)
- métiers préparés dans les sections préprofessionnelles
- canton ou département de résidence des parents.

Un questionnaire a été envoyé en février 2016 par voie électronique. Trois relances par mail ainsi que des relances téléphoniques ont été réalisées. L'annexe 1 liste les ESMS interrogés.

La totalité des questionnaires des établissements et services pour enfants est revenue complétée, soit un taux de réponse de 100%.

### Deux espaces opérationnels de proximité (EOP) pour une cartographie infra-départementale

Une cartographie de l'offre a été réalisée, détaillant les implantations géographiques. Les deux EOP de Briançon et Gap servent de base de découpage infra-départemental. Les EOP ont été conçus par l'ARS sur la base d'une agrégation de pôles de premier recours. Un pôle de premier recours comprend au moins un médecin généraliste libéral et au moins quatre services de premier recours parmi les cinq suivants : infirmiers libéraux, kinésithérapeutes libéraux, dentistes libéraux, pharmacies, EHPA. Ces EOP épousent les contours départementaux.

---

<sup>9</sup> La situation du CMPP est connue suite à une enquête réalisée en 2014 par le CREAI. La situation du CAMSP peut être appréhendée au travers de son nouveau rapport d'activité standardisé.

## Une offre légèrement supérieure aux moyennes nationales et régionales

Quinze ESMS sont implantés dans les Hautes-Alpes : neuf SESSAD, trois IME, un ITEP, un EEAP et un établissement expérimental à destination des enfants avec troubles du langage et des apprentissages (tableau 1)

**TABLEAU 1 : NOMBRE D'ESMS PAR CATEGORIE DANS LES HAUTES ALPES**

Type d'établissement	Nombre
SESSAD	9
IME	3
ITEP	1
EEAP	1
EEE Dys	1
<b>Total</b>	<b>15</b>

SOURCE : ENQUETE CREAI 2016.

Le taux moyen d'équipement des Hautes-Alpes est supérieur de 1 point à la moyenne nationale, et de plus de 2 points de la moyenne régionale (tableau 2). A l'intérieur du département, l'EOP de Briançon affiche un taux légèrement supérieur à celui de Gap.

**TABLEAU 2 : TAUX D'EQUIPEMENT PAR EOP, DEPARTEMENT, REGION ET FRANCE**

Découpage géographique	Taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 19 ans <sup>10</sup>
<i>EOP de Briançon*</i>	10,6
<i>EOP de Gap*</i>	9,8
<b>Hautes Alpes**</b>	10,6
<b>PACA**</b>	8,1
<b>France métropole**</b>	9,6

\*populations communales 2012      \*\*population 2014

SOURCES : ENQUETE CREAI 2016 POUR HAUTES-ALPES ET BASE DE DONNEES CREAI ; STATISS POUR FRANCE

## 331 enfants sur 321 places installées

On compte dans le département, 340 places autorisées déclarées par les ESMS, 321 installées et 331 enfants présents en février 2016 (tableau 3).

<sup>10</sup> Les taux d'équipement du département, de Paca et pour la France métropolitaine sont calculés sur la population de 0-19 ans en 2014. Pour les EOP, la population communale par âge n'est disponible que pour 2012. Entre 2012 et 2014, le département a perdu environ 200 jeunes de 0 à 19 ans. Ceci explique que le taux départemental soit plus élevé que la moyenne des deux EOP. Ceci permet cependant la comparaison du taux départemental à la moyenne nationale.

**TABLEAU 3: DETAIL DES PLACES ET ENFANTS PRESENTS PAR ESMS**

	Nb places autorisées	Nb places installées	Nb d'enfants présents au 01/02/2016	Écart installés-présents
<i>E.E.A.P. A.P.F.</i>	28	24	22 (-2)	-2
Établissement expérimental Les LAVANDES	26	26	27 (+1)	+1
I.M.E. Jean CLUZEL	45	45	47	+2
I.M.E. BOIS St JEAN	76	70	70	0
I.M.E. LE JOUCLARET	14	14	17	+3
<i>I.T.E.P. JEAN CLUZEL</i>	24	16	15	-1
SAFEP-SSEFIS LES ECRINS	12 <sup>11</sup>	12 <sup>1</sup>	15	+3
S.E.S.S.A.D. DI-DV J CLUZEL	8	8	12	+4
S.E.S.S.A.D. ITEP J CLUZEL	12	12	14	+2
S.E.S.S.A.D. BOIS St JEAN	25	24	24	0
S.E.S.S.A.D. Le JOUCLARET	15	15	15	0
S.E.S.S.A.D. Les LAVANDES	20	20	22	+2
<i>S.E.S.S.D. A.P.F.</i>	25	25	23	-2
<i>S.S.A.D. A.P.F.</i>	10	10	8	-2
<b>Total</b>	<b>340</b>	<b>321</b>	<b>331</b>	<b>+10</b>

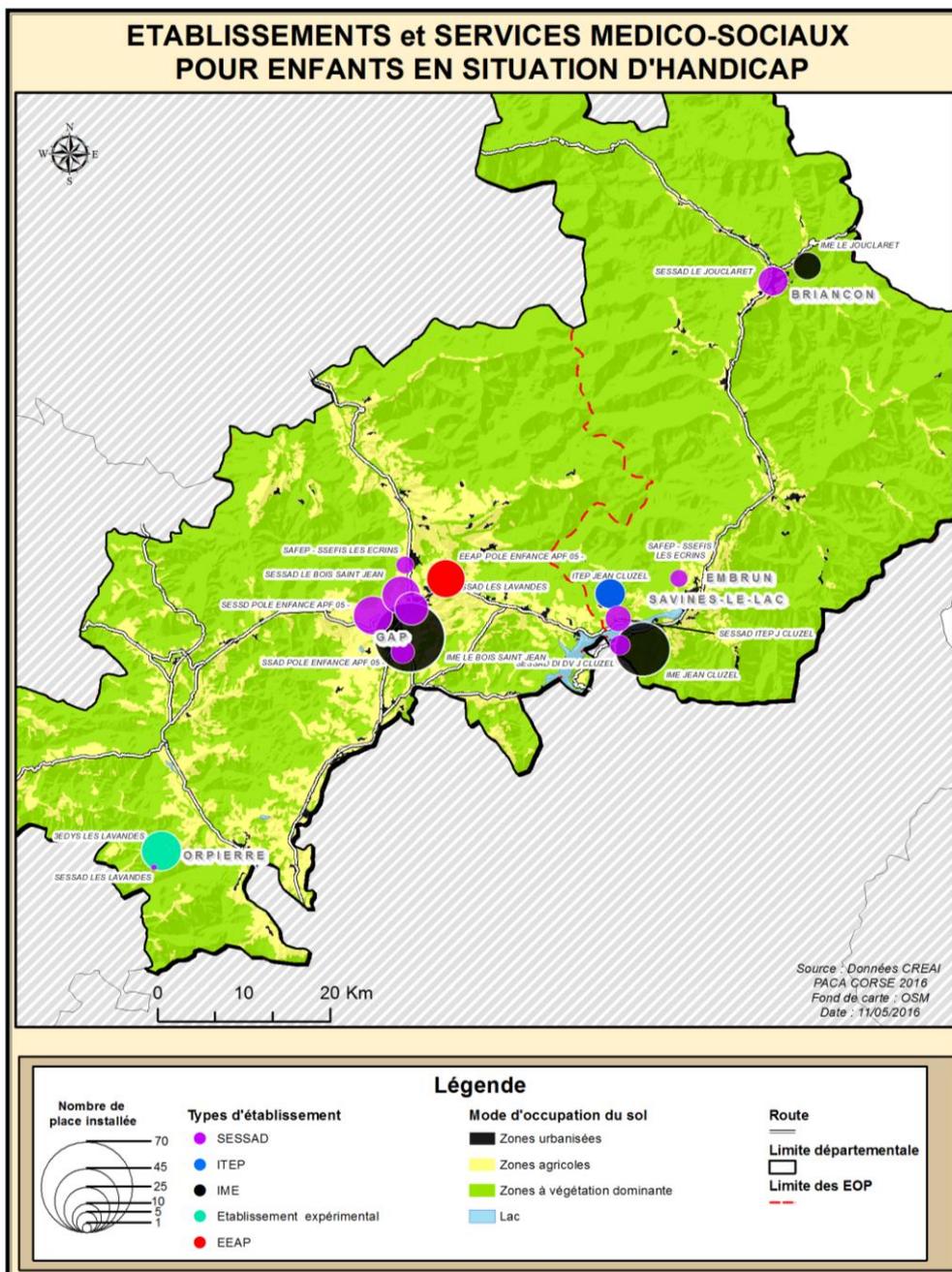
SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

**Une offre implantée dans quatre communes, qui dessert surtout le sud du département**

L'offre est implantée sur quatre communes : Gap en premier lieu, puis Savines-le-Lac, Briançon et Orpierre (carte 1). Le fait que les structures localisées à Savines-le-Lac soient englobées dans l'EOP de Briançon fait croire à une offre équitablement répartie entre les deux EOP. Hors, Savines-le-Lac dessert surtout le sud du département. Savines est à 30 minutes de Gap et 50 minutes de Briançon en voiture. Les ESMS de Savines accueillent 29 enfants du canton de Gap (soit 33% de leur usagers), 3 du canton de Chorges – Savines (soit 3% des usagers) et 16% d'autres départements, soit 49% d'enfants non originaires de l'EOP de Briançon.

<sup>11</sup> Le SAFEP SSEFIS est agréé sur 2 départements pour un total de 25 places, dont l'agrément ne précise pas la répartition. Dans notre enquête, le service accompagne 15 enfants dans les Hautes Alpes. Pour estimer le nombre de places installées à Gap, nous avons utilisé les résultats d'une enquête du CREA I de 2012 qui relevait une moyenne de 1,2 enfant accompagné par place. Ainsi, pour accompagner 15 enfants, on estime que  $15/1,2=12,5$  places sont installées dans les Hautes Alpes (arrondies dans le tableau à 12 places).

**CARTE 3 : LOCALISATION DES ESMS POUR ENFANTS EN SITUATIONS DE HANDICAP**



A Briançon, les deux ESMS n'accueillent bien évidemment aucun enfant de Gap, 62% de jeunes du canton de Briançon, et aucun enfant d'un autre département.

La localisation paraît donc plus pertinente pour les ESMS de Briançon, qui recrutent essentiellement localement, que pour ceux de Savines, qui recrutent 49% des usagers sur le canton de Gap et les départements limitrophes.

Le site très excentré d'Orpierre n'abrite que l'établissement expérimental, organisé autour d'un internat, ainsi que les fonctions administratives et de gestion. Le SESSAD des Lavandes intervient principalement autour de Gap.

Aucun ESMS du département n'offre de services 365 jours dans l'année. Les périodes d'ouverture couvrent entre 194 et 210 jours selon la structure.

### 15% d'enfants non originaires des Hautes Alpes

En 2010, l'enquête ES montrait qu'en PACA, la proportion d'enfants accueillis en ESMS et vivant dans un autre département que celui qui les accueillait concernait seulement **4,8%** des enfants suivis. Sur 241 enfants originaires des Hautes-Alpes et pris en charge dans la région PACA, seuls 8 étaient suivis par un ESMS d'un autre département que les Hautes-Alpes. Les enfants du département étaient donc quasiment tous accompagnés sur place.

Dans l'enquête réalisée en 2016, le lieu de résidence des parents a été précisé pour 329 enfants présents sur 331 (tableau 4). En moyenne, **15%** des enfants pris en charge dans les Hautes-Alpes ne sont pas originaires du département.

**TABLEAU 4: LIEU DE RESIDENCE DES PARENTS, PAR CATEGORIE D'ESMS (N=329)**

	Hautes-Alpes		Autres départements de PACA		Rhône-Alpes		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
dispositif ITEP	27	93%	2	7%	0	0%	29	100%
IME	114	86%	19	14%	0	0%	133	100%
pôle APF	49	94%	3	6%	0	0%	52	100%
pôle TSLA Lavandes	23	47%	25	51%	1	2%	49	100%
SESSAD (hors dispositif ITEP, pôle TSLA et APF)	65	98%	1	2%	0	0%	66	100%
<b>Total</b>	<b>278</b>	<b>84,%</b>	<b>50</b>	<b>15,2%</b>	<b>1</b>	<b>0,3%</b>	<b>329</b>	<b>100%</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

En 2016, seuls 47% des enfants accueillis au pôle TSLA des Lavandes sont originaires des Hautes-Alpes, la moitié des enfants étant issus d'autres départements de Paca. La rareté de l'offre à destination des enfants avec TSLA attire les enfants des départements proches.

Les services sont peu concernés par cette problématique : 98% des enfants suivis par un SESSAD vivent dans les Hautes-Alpes. Les autres ESMS (IME, EEAP, ITEP) accueillent entre 7% (ITEP) et 14% (IME) d'enfants d'autres départements (tableau).

### Entre 12 et 18 jeunes sous amendement Creton

Les jeunes sous amendement Creton peuvent rester au-delà de 20 ans dans les ESMS s'ils n'ont pas trouvé de place dans le secteur adulte correspondant à l'orientation qui leur est notifiée par la CDAPH.

En 2010, l'enquête ES de la DREES comptait neuf adultes « Creton » dans les structures pour enfants du département, tous accueillis en IME. (Tableau 5)

**TABLEAU 5: REPARTITION DES JEUNES SOUS AMENDEMENT « CRETON » PAR TYPE D'ESMS EN 2010 DANS LES HAUTES ALPES**

	IME	EEAP	SESSAD	ITEP	Ensemble
<b>Nombre de jeunes sous aménagement « Creton »</b>	9	0	0	0	9
<b>Total d'enfants présents</b>	133	14	120	17	284
<b>% de « Cretons » sur le nb présent par type d'ESMS</b>	<b>7%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>	<b>3%</b>

SOURCE : ES 2010.

### 18 jeunes selon la MDPH fin 2015

Fin 2015, la MDPH comptait 18 jeunes sous aménagement Creton en cours de validité. Soit autant qu'en 2014 selon l'enquête ARS pour la CNSA. L'un d'entre eux a récemment été accueilli dans les Bouches du Rhône. Les 17 jeunes restants ont en moyenne 23 ans fin 2015. Ceux en attente d'une place en MAS avaient une moyenne d'âge de 24 ans. Onze jeunes adultes attendent une place en MAS polyhandicap, un en FAM et cinq en ESAT. Pour 5 personnes, il s'agissait d'une première demande.

### 12 jeunes selon les ESMS début 2016

Dans l'enquête CREAI, en février 2016, les ESMS des Hautes-Alpes ont déclaré accueillir 12 jeunes adultes sous aménagement Creton, soit 3,7% des places installées (tableau 6). Neuf jeunes sont en EEAP et trois en IME.

**TABLEAU 6: REPARTITION DES JEUNES SOUS AMENDEMENT « CRETON » PAR TYPE D'ESMS EN 2016 DANS LES HAUTES ALPES**

	IME	pôle APF	dispositif ITEP	pôle TSLA	SESSAD (hors disp. ITEP, pôle TSLA et APF)	Ensemble
<b>Nombre de « Creton »</b>	3	9	0	0	0	<b>12</b>
<b>Total enfants présents</b>	134	53	29	49	66	<b>331</b>
<b>% de jeunes « Creton » sur nb présents</b>	2%	17%	0%	0%	0%	<b>3,6%</b>

SOURCE : ENQUETE CREAI 2016.

On constate entre 2010 et fin 2015 une croissance du nombre de jeunes sous aménagement Creton. (Tableau 7).

**TABLEAU 7: VARIATION / EVOLUTION DES EFFECTIFS DECLARES SOUS AMENDEMENT CRETON DE 2010 A 2016 DANS LES HAUTES-ALPES**

	2010	2012	2013	2014	Fin 2015	Début 2016
Nombre de jeunes « Creton » dans le 05	9	5	7	18	18	12
Nombre de « Creton » en PACA	x	409	418	478	x	x

Sources : ES2010 ; Enquête ARS-CNSA ; Enq. ARS CNSA ; Enq. ARS CNSA ; MDPH ; Enquête CREAI.

*L'offre à destination des enfants, en bref :*

- *Un taux d'équipement légèrement supérieur à la moyenne nationale*
- *15% des enfants suivis non originaires du département (mais 53% au pôle TSA)*
- *Une offre polarisée dans le sud du département, ce qui amène à un recrutement dans les départements plus au Sud pour remplir certains ESMS*
- *L'offre au nord du département n'accueille que des jeunes hauts-alpins*
- *Entre 12 et 17 enfants sous amendement Creton, dont une majorité avec polyhandicap*
- *Les périodes d'ouverture couvrent entre 194 et 210 jours selon la structure.*
- *Un seul CPOM conclu, pour le dispositif Itep*

## L'offre en IME : un taux d'équipement équivalent au niveau national

« Les IME (Instituts Médico-Educatifs) assurent des soins et une éducation spéciales aux enfants et adolescents atteints de déficience à prédominance intellectuelle liée à des troubles neuropsychiques »<sup>12</sup>.

Le taux d'équipement en IME atteint 4,3 places pour mille enfants entre 0 et 19 ans dans le département. L'EOP de Briançon est mieux dotée que l'EOP de Gap. L'IME de Briançon ne dispose cependant d'aucune place d'internat. Ce taux est équivalent à celui qui s'observe en France métropolitaine, mais supérieur à celui de la région. (Tableau 8).

**TABLEAU 8 : TAUX D'ÉQUIPEMENT EN IME PAR EOP, DÉPARTEMENT, RÉGION ET FRANCE**

Découpage géographique	Places installées	Enfants présents au 1/02/2016	Taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 19 ans <sup>13</sup>
EOP de Briançon*	59	64	5,4
EOP de Gap*	70	70	2,8
Hautes Alpes**	129	134	4,3
PACA**	4 112	x	3,6
France métropole**	66 585	x	4,3

\*population communale 2012      \*\*population 2014

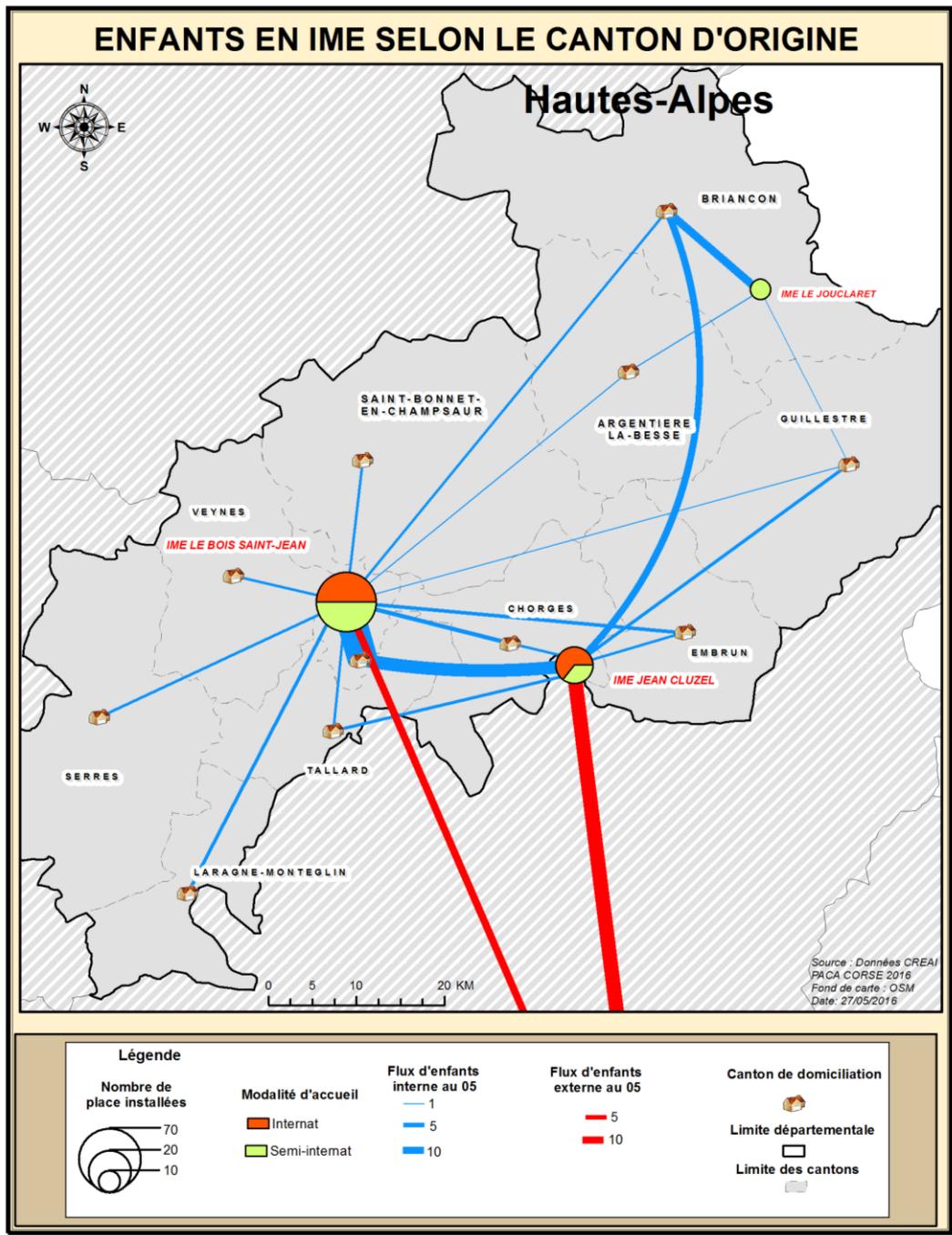
SOURCES : ENQUÊTE CREA I 2016 POUR HAUTES-ALPES ET BASE DE DONNÉES CREA I; STATISS POUR FRANCE

La carte 4 souligne cependant une fréquente localisation des places autour de Gap. Comme souligné précédemment, les structures implantées à Savines sont très utilisées par les habitants de Gap, tout en entrant dans le décompte de places de l'EOP de Briançon. On repère nettement, en rouge, les flux en provenance d'autres départements, qui se dirigent tous vers les structures basées au sud du département. Des jeunes des cantons du nord (Briançon, Guillestre et l'Argentière-la-Bessée) sont pris en charge par des structures situées au sud (Gap et Savines). L'IME de Savines le Lac par exemple, recrute 32% de ses usagers dans les autres départements de la région PACA (tableau 9). Comme le dit le directeur de cette structure « *Il faut arrêter ça ! C'est cher pour l'ESMS, pas intéressant ni pour les enfants ni pour les parents* ». Il recrute surtout des enfants des Alpes de Haute-Provence, ce qui l'oblige à réaliser des tournées de ramassage étendues et à y dédier deux minibus. L'absence d'internat à Briançon réduit les capacités d'attraction de l'IME de Briançon, qui a malgré tout une liste d'attente.

<sup>12</sup> Bernier MH, Lucas B, Etablissements et services médico-sociaux, quelques points de repères, ENSP, 2007. 91p.

<sup>13</sup> Les taux d'équipement du département, de Paca et pour la France métropolitaine sont calculés sur la population de 0-19 ans en 2014. Pour les EOP, la population communale par âge n'est disponible que pour 2012. Entre 2012 et 2014, le département a perdu environ 200 jeunes de 0 à 19 ans. Ceci explique que le taux départemental soit plus élevé que la moyenne des deux EOP (calculés, eux, avec une population plus faible). Ceci permet cependant la comparaison du taux départemental à la moyenne nationale.

CARTE 4 : ENFANTS EN IME SELON LEUR ORIGINE GEOGRAPHIQUE



135 places en IME sont autorisées sur le département (tableau 9) pour seulement 129 installées et 134 enfants présents. Les deux IME de l'EOP de Briançon ont installé toutes les places autorisées et sont légèrement en sur-effectif quand l'IME de Gap a installé 70 places sur les 76 autorisées.

**TABLEAU 9: DETAIL DES PLACES EN INSTITUT MEDICO-ÉDUCATIF ET PART DES ENFANTS D'AUTRES DEPARTEMENTS**

	Nb places autorisées	Nb places installées	Nb d'enfants présents au 01/02/2016	Part des enfants d'autres départements
<b>I.M.E. BOIS St JEAN- Gap</b>	76	70	70	10%
<b>I.M.E. J CLUZEL-Savines</b>	45	45	47	<b>32%</b>
<b>I.M.E. Le JOUCLARET - Briançon</b>	14	14	17	0%
<b>Total</b>	<b>135</b>	<b>129</b>	<b>134</b>	<b>14%</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

L'agrément d'âge en IME est exclusivement 6-20 ans dans les Hautes-Alpes. Sur les 129 places installées, la moitié consiste en des places de semi-internat ou externat et l'autre moitié en places d'internat. (Tableau 10)

**TABLEAU 10: NOMBRE DE PLACES AUTORISEES EN IME SELON LA MODALITE D'ACCUEIL**

	nombre de places famille d'accueil	nombre de places semi-internat	nombre de places en internat	Total places
<b>Autorisées</b>	5	65	65	135
<b>Installées</b>	0	65	64	129
<b>Présents</b>	1	70	63	134

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

Le nombre de jours d'ouverture annuelle oscille selon les IME entre 197 et 210 jours.

**TABLEAU 11 : NOMBRE DE JOURS D'OUVERTURE**

<b>I.M.E. LE BOIS SAINT JEAN</b>	210 jours
<b>I.M.E. LE JOUCLARET</b>	201 jours
<b>IME JEAN CLUZEL</b>	197 jours

## Les activités thérapeutiques et de loisirs

Les trois IME signalent pratiquer la psychothérapie, la psychomotricité et l'orthophonie. Un établissement indique proposer des prises en charge individuelles par son médecin psychiatre. Un autre cite également un espace Snoezelen et de la balnéothérapie.

Concernant les loisirs, un des IME n'indique que des activités sportives (piscine, patinoire, équitation, danse, judo, ...) tandis que les deux autres mettent en place des activités plus diversifiées : ski, randonnées mais aussi théâtre, et autres activités artistiques et culturelles (cinéma, Beaux-arts, chant) ou activités du quotidien pour l'un des IME : cuisine, jardinage, bricolage.

## Collaborations

Aucun IME n'a déclaré avoir signé de Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens ni intégré de Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale.

En termes de partenaires, l'Éducation Nationale est la plus souvent citée, suivie par l'AEMO/PJJ, l'ASE, la MDPH, les praticiens libéraux et l'ARS. Les médecins libéraux sont les moins cités. Un établissement

évoque également : l'insertion professionnelle, les employeurs potentiels, le centre communal d'action sociale, le Conseil Départemental et l'hôpital.

Plusieurs directeurs ont expliqué lors des entretiens l'arrivée tardive des enfants en liste d'attente par l'action de l'Éducation Nationale qui « *contient* » les situations pendant un certain temps avant de se retrouver submergée par les besoins de l'enfant. Les équipes de suivi de scolarisation sont des interlocuteurs privilégiés des établissements. Les médecins semblent avoir des relations plus complexes avec les ESMS. En effet, un directeur souligne que certains médecins déconseillent aux parents d'inscrire leur enfant en institution tant qu'ils arrivent à répondre aux difficultés de leur enfant par des prises en charges libérales. Cela peut conduire à des refus de place de la part de parents.

Un directeur souhaiterait permettre aux enfants qu'il accueille de passer une partie de leur scolarité spécialisée dans un autre IME. « *13 ans dans la même institution, pour un enfant, c'est mortel... J'avais proposé à [l'autre IME] il y a 15 ans deux choses : échange de jeunes, échange de personnel. Personne n'a répondu à ma demande favorablement [...].*

### **Tous les IME ont une unité d'enseignement**

Tous les IME déclarent posséder une Unité d'Enseignement. Neuf enseignants sont déployés (deux IME disposent de quatre enseignants et un IME d'un seul). 87% des enfants inscrits en IME sont scolarisés au sein de la structure, les enfants étant généralement perçus comme ayant trop de difficultés pour être scolarisés en milieu ordinaire. Seuls deux enfants accueillis en IME sur le département ne sont pas scolarisés.

### **Toutes les EOP ont une section TED et de la première formation professionnelle**

Deux établissements (à Gap et Briançon) proposent une section pour enfants avec troubles du spectre autistique. Les trois établissements disposent d'une SIPFP dans des domaines variés : cuisine-restauration, paysagiste - espace vert, technicien de surface et soins aux équidés. Ces mêmes établissements disposent également de sections CFA FA.

*Les IME, en bref :*

- *Un taux d'équipement proche du taux national*
- *Des places autorisées mais pas installées dans l'EOP de Gap, quand on observe des sur-effectifs dans l'EOP de Briançon*
- *Pas de liste d'attente pour l'IME de Savines*
- *Le nord du département peu équipé et sans place d'internat*
- *Au nord du département ne sont accueillis que des enfants hauts-alpins*
- *Des flux depuis Paca vers le sud des Hautes-Alpes et du nord du département, vers les IME du sud, mieux pourvu.*
- *Des IME ouverts entre 197 et 210 jours*
- *Une section TED, SIPFP et CFA-FA dans chaque EOP*
- *Pas de CPOM ni de GCSMS*
- *Des collaborations inter-ESMS enfants souhaitées mais pas réalisées*

## Un seul dispositif ITEP dans les Hautes-Alpes

Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) accueillent des enfants, adolescents ou jeunes adultes qui « *présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages [...] malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées* »<sup>14</sup>. Le dispositif ITEP est une « *structure unique, intégrant [...] diverses modalités d'accompagnement en une seule entité* »<sup>15</sup>. Il s'agit d'une expérimentation visant à fluidifier le parcours des enfants en facilitant le changement dans leurs modalités d'accueil.

Il n'existe qu'un seul dispositif ITEP au sein du département, implanté à Savines-le-Lac et disposant de 21 places d'internat et 3 places de semi-internat autorisées ainsi que 12 places en SESSAD ITEP. Sur les 36 places autorisées, 28 places sont installées soit un taux d'équipement en dispositif ITEP sur le département de 0.9 places pour 1000 enfants de 0 à 19 ans, détaillées en 0,5 place pour l'Itep et 0,4 place pour le Sessad d'ITEP. A titre de comparaison, les Bouches du Rhône avaient en 2014 un taux en dispositif Itep de 1,7 places pour mille. Ce taux, composé à plus de 60% par des places en Sessad, montrait une surcapacité en places de Sessad et un besoin de places d'internat. Dans les Hautes-Alpes, le rapport entre places de Sessad et places d'Itep correspond à ce qui est observé dans les 5 autres régions concernées par l'expérimentation du dispositif.

Les données Statiss qui permettent habituellement la comparaison avec les taux nationaux ne sont pas opérantes : elles décomptent d'un côté les places d'internat ou externat d'Itep, les places de Sessad pour enfants de l'autre, sans préciser la clientèle. Par exemple, le taux d'équipement national en ITEP seul (hors places de Sessad) est de 1 place pour mille jeunes (Tableau 12). Le département est donc faiblement équipé en ITEP.

**TABLEAU 12 : TAUX D'ÉQUIPEMENT EN DISPOSITIF ITEP PAR EOP, DÉPARTEMENT, RÉGION ET FRANCE**

Découpage géographique	Places installées	Enfants présents au 1/02/2016	Taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 19 ans <sup>16</sup>
<i>EOP de Briançon*</i>	28	29	2.7
<i>EOP de Gap*</i>	0	0	0
<b>Hautes Alpes**</b>	28	29	0,9 (0,5 ITEP + 0,4 SESSAD)
<b>Bouches du Rhône**</b>	816	x	1,7
<b>PACA**</b>	x	x	0,6***
<b>France métropole**</b>	x	x	1***

\*population communale 2012

\*\*population 2014

\*\*\*ITEP seul, hors dispositif

SOURCES : ENQUÊTE CREA I 2016 POUR HAUTES-ALPES ET BASE DE DONNÉES CREA I; STATISS POUR FRANCE

<sup>14</sup> Décret n° 2005-11 du 6 janvier 2005

<sup>15</sup> Rapport AIRE/Uniojss, 2012

<sup>16</sup> Les taux d'équipement du département, de Paca et pour la France métropolitaine sont calculés sur la population de 0-19 ans en 2014. Pour les EOP, la population communale par âge n'est disponible que pour 2012. Entre 2012 et 2014, le département a perdu environ 200 jeunes de 0 à 19 ans. Ceci explique que le taux départemental soit plus élevé que la moyenne des deux EOP (calculés, eux, avec une population plus faible). Ceci permet cependant la comparaison du taux départemental à la moyenne nationale.

Au 01/02/2016, seuls deux enfants de l'ITEP sont originaires d'un autre département de la région PACA (carte 5), et aucun du Sessad.

Le dispositif est ouvert 197 jours par an, avec un agrément d'âge 6-20 ans.

29 enfants sont accompagnés dans le cadre du dispositif ITEP sur 28 places installées. (Tableau 13).

15 enfants étaient présents à l'ITEP (hors Sessad d'Itep) au 01/02/2016 sur les 16 places installées. Huit avaient entre 11 et 15 ans (tableau 14). « Pour les plus petits 6 à 10 ans [quatre enfants concernés] nous proposons un accueil séquentiel ouvert du mardi midi au jeudi midi, selon un calendrier trimestriel sur des séquences de semaine, quinzaine...sur un nombre fixe de quatre jeunes par semaine. »

**TABLEAU 13: DETAIL DES PLACES DU DISPOSITIF ITEP**

	Nb places autorisées	Nb places installées	Nb d'enfants présents au 01/02/2016
I.T.E.P. J. Cluzel	24	16	15
S.E.S.S.A.D. ITEP J.Cluzel	12	12	14
<b>Total</b>	<b>36</b>	<b>28</b>	<b>29</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

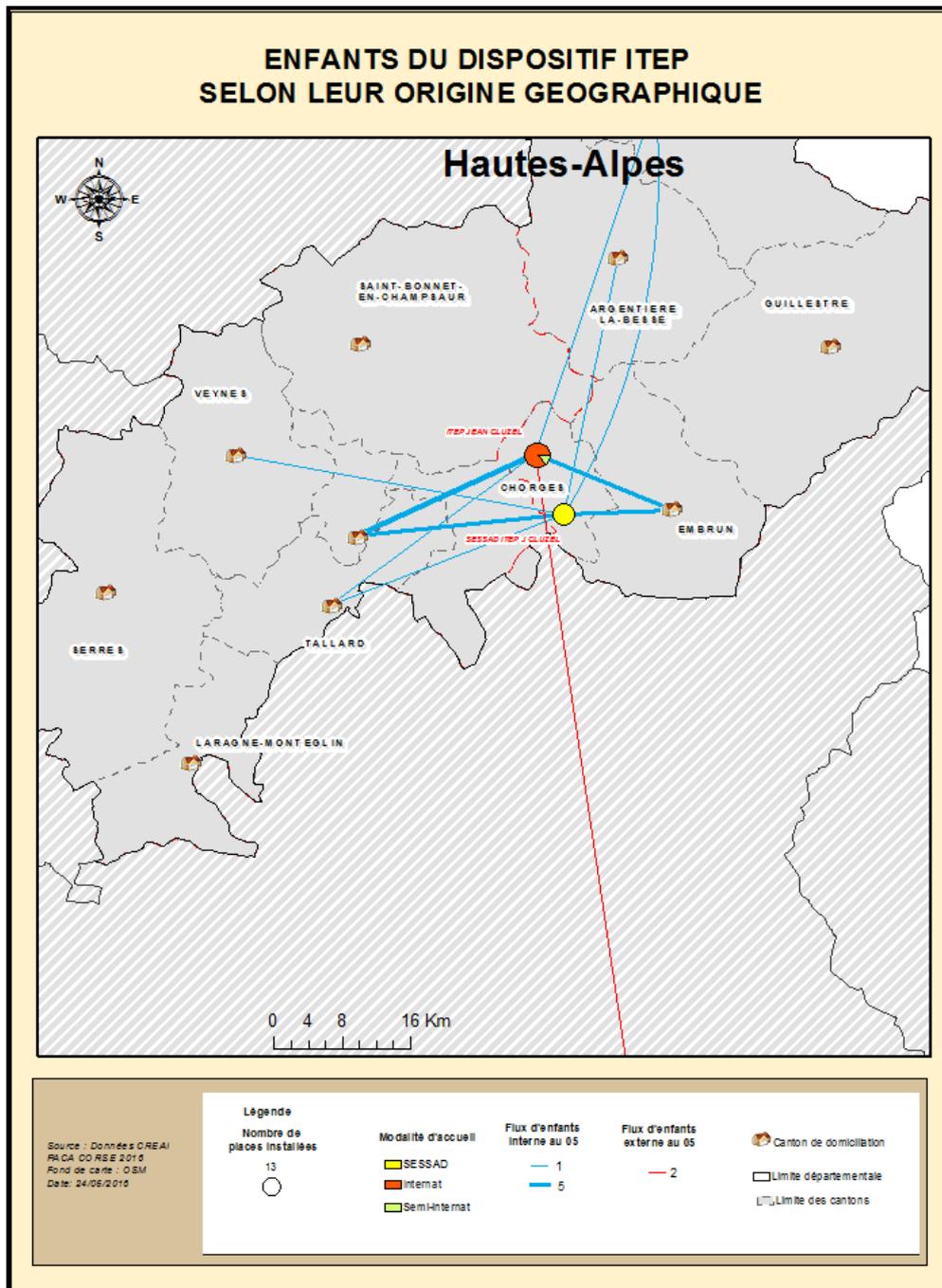
Des enfants ayant pour pathologie principale des troubles du comportement ou une déficience psychique peuvent également être accompagnés par d'autres structures. Ainsi, sur le total de 44 enfants ayant une déficience psychique dans le département, 29 sont pris en charge au sein du dispositif ITEP, quatre dans les autres structures du centre Jean Cluzel, trois sont accueillis à Briançon et huit à Gap.

**TABLEAU 14: REPARTITION PAR GROUPE D'AGE DES ENFANTS ACCUEILLIS EN DISPOSITIF ITEP**

Effectif par âge	6-10 ans	11-15 ans	16-20 ans	Total
ITEP Jean Cluzel	4	8	3	15
SESSAD d'ITEP J. Cluzel	9	5		14
<b>Total</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>3</b>	<b>29</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

CARTE 5 : ENFANTS EN DISPOSITIF ITEP SELON LEUR ORIGINE GEOGRAPHIQUE



Le faible nombre de jeunes enfants accueillis dans l'ITEP s'explique par d'anciennes pratiques de recrutement reposant sur l'homogénéité des groupes d'enfants présents plutôt que sur les besoins du territoire. « On était plutôt habitués à prendre des gens qui avaient 12 ans et jusqu'à il y a 5 ou 6 ans, on ne prenait pas de petits. Depuis 2 ans... (moi, j'allais chercher les grands dans le 04 pour remplir) mais j'ai décidé d'arrêter et donc j'ai décidé d'ouvrir aux petits. [...] Y'a 5 ans, on m'a demandé d'ouvrir aux petits mais c'était pas possible car on n'en accueillait pas, maintenant on commence, il y a des petits de 7 ans dans l'ITEP.»

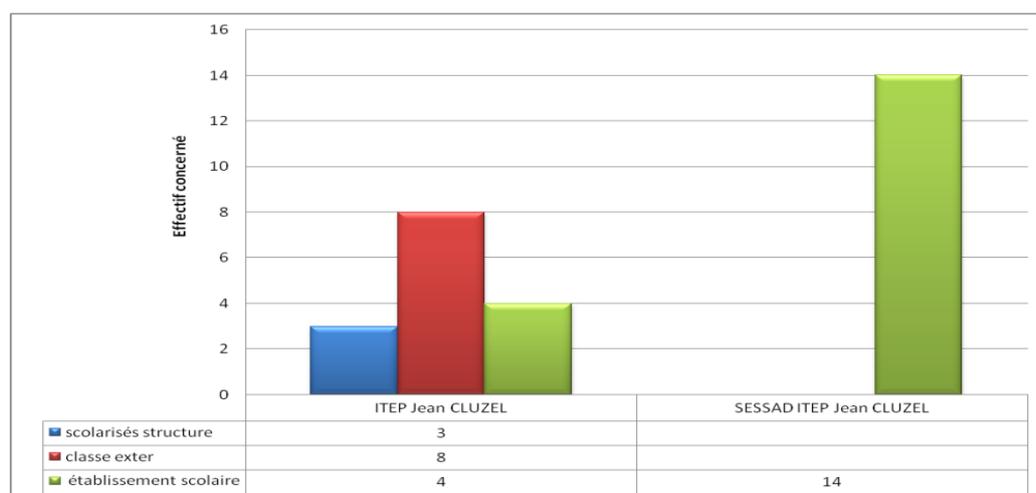
Le dispositif n'a pas d'enfants en attente, et sa direction s'interroge : la MDPH sait-elle que nous avons modifié notre politique de recrutement pour s'ouvrir aux plus jeunes ?

## Enseignement et SIPFP

L'établissement comprend une unité d'enseignement et une classe externée. Deux enseignants travaillent pour l'ITEP. Trois enfants sont scolarisés dans la structure, huit sont en classe externée et quatre sont scolarisés en établissement scolaire (figure 1).

Une SIPFP propose des initiations à plusieurs métiers (restauration, coiffure...). Le CFA-FA du centre Jean-Cluzel (incluant également des enfants de l'IME) est le seul ESMS des Hautes-Alpes à réaliser l'intégralité de la formation dans l'établissement avec des éducateurs techniques agréés par le rectorat.

**FIGURE 1 : REPARTITION DES EFFECTIFS DU DISPOSITIF ITEP PAR TYPE DE SCOLARISATION**



SOURCE : ENQUETE CREA1 2016.

## Activités thérapeutiques et loisirs

L'ITEP propose des activités thérapeutiques du type psychothérapie, psychomotricité et orthophonie. L'équipement informatique de l'établissement permet des consultations en visioconférence avec un psychiatre d'un ESMS de Marseille, afin d'espacer les déplacements tout en maintenant une régularité des consultations. Des loisirs sont également mis en place, tels que le théâtre, le cinéma, le ski, des randonnées, la ludothèque et la bibliothèque.

## Collaborations

L'établissement est sous un régime de CPOM mais n'a pas intégré de GCSMS. Il a des partenariats avec : l'Éducation nationale, la MDPH, l'ARS et l'ASE. Des conventions sont également passées avec des établissements d'autres départements ce qui permet de proposer des transferts (ITEP du Vaucluse) et des prises en charges temporaires plus adaptées si besoin (hôpital psychiatrique des Bouches du Rhône).

*Dispositif Itep, en bref :*

- *Un taux d'équipement inférieur à la moyenne nationale des Itep et à la moyenne observée sur les dispositifs des Bouches du Rhône mais pas d'enfants en attente de place*
- *Une offre équilibrée entre places en Sessad et places en internat/externat*
- *Une offre trop polarisée au sud du département, qui élargit son recrutement aux plus jeunes*
- *Un dispositif ouvert 197 jours par an*
- *Un accueil séquentiel pour les plus jeunes*
- *Un CFA FA qui réalise l'intégralité des formations en interne*
- *Comme pour tous les dispositifs Itep, un CPOM a été conclu*
- *Une prise en charge des enfants avec troubles psychiques qui se fait aussi dans les Ime*
- *Quasi-absence de flux venant d'un autre département*

## L'offre à destination des déficients moteurs et polyhandicapés

Quatre établissements accueillent en février 2016 des enfants polyhandicapés ou déficients moteurs dans les Hautes-Alpes. Trois appartiennent au pôle enfance APF de Gap (tableau 15). Ce pôle comprend :

- Un SESSD pour enfants handicapés moteurs de 2 à 20 ans
- Un SSAD pour enfants polyhandicapés de 2 à 20 ans
- Un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) de 3 à 20 ans

Un IME et un SESSAD de Gap disposent d'un agrément pluri-clientèle mais n'accueillaient lors de l'enquête ni déficient moteur, ni polyhandicapé. Seul l'IME de Briançon accompagnait, lors de notre enquête, un jeune déficient moteur avec déficience intellectuelle légère à moyenne (relevant de la commission des cas critiques).

**TABLEAU 15: PLACES D'ESMS POUR ENFANTS AVEC HANDICAP MOTEUR OU POLYHANDICAP**

	places autorisées polyhandicap	places autorisées déficience motrice	places autorisées multi-agrément
EEAP POLE ENFANCE A.P.F.	28		
I.M.E. Le BOIS SAINT JEAN			5
SESSAD BOIS ST JEAN			5
SESSD POLE ENFANCE A.P.F.		25	
SSAD POLE ENFANCE A.P.F.	10		
<b>Total</b>	<b>38</b>	<b>25</b>	<b>10</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

Le taux d'équipement du département en places d'EEAP est supérieur au taux régional, et deux fois plus élevé que celui qui s'observe en France métropolitaine (tableau 16). On notera qu'un EEAP existe dans les Alpes de Haute Provence, proposant 17 places, soit un chiffre plus conforme à la prévalence du polyhandicap.

**TABLEAU 16 : TAUX D'EQUIPEMENT EN EEAP PAR EOP, DEPARTEMENT, REGION ET FRANCE**

Découpage géographique	Places Installées	Enfants présents	Taux équipement pour mille jeunes
EOP de Briançon*	0	0	0
EOP de Gap*	24	22	1,15
Hautes Alpes**	24	22	0,76
PACA**	528	x	0,5
France**	5.369	x	0,3

\*population communale 2012

\*\*population 2014

L'EEAP est ouvert 220 jours par an, quand les SESSD et le SSAD ouvrent 198 jours.

### Polyhandicap : 34 places installées pour une population estimée à 23 enfants

Le pôle APF totalise 38 places autorisées pour le polyhandicap, dont 34 installées et sur lesquelles 30 enfants étaient présents au 1<sup>er</sup> février 2016 (tableau 17). L'agrément pour l'EEAP est de 28 places mais seulement 24 places sont installées. L'APF dit garder ces quatre places non installées afin de proposer de l'accueil séquentiel sur l'ESMS. Ainsi, l'EEAP est en capacité d'accueillir simultanément quatre

enfants en séquentiel sans déroger à l'agrément. Nous ne connaissons cependant pas le rythme et la fréquence annuelle de ces accueils séquentiels.

**TABLEAU 17: PLACES DU POLE ENFANCE APF**

	Places autorisées (FINESS)	Places autorisées (déclaration APF, 2016)	Places installées	Enfants présents au 01/02/2016
<b>EEAPolyhandicapés</b>	28	24*	24	<b>22</b>
<b>SSAD (polyhandicap)</b>	10	10	10	<b>8</b>
<b>SESSD (moteur)</b>	25	25	25	<b>23</b>
<b>Total</b>	63	59	59	<b>53</b>

\* Places disponibles hors séquentiel

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

Cependant, l'EEAP est en sous-effectif avec 22 enfants présents. Déjà, en 2010, l'EEAP n'avait décrit que 14 enfants dans l'enquête ES<sup>17</sup>. Le SSAD est lui aussi en sous-effectif, avec 8 enfants pour 10 places installées. Dans l'enquête ES 2010, ce SSAD accueillait 9 polyhandicapés.

#### Taux de prévalence du polyhandicap

Les données de prévalence du handicap sont rares. Le RHEOP fournit l'estimation la plus récente et sur la plus longue période (tableau 18).

**TABLEAU 18 : TAUX DE PREVALENCE DU POLYHANDICAP PAR GENERATIONS EN ISERE**

Génération d'enfants nés entre :	1982- 1984	1985- 1987	1988- 1987	1988- 1990	1991- 1993	1994- 1999
Prévalence du polyhandicap (Taux pour mille enfant)	1,04	0,94	0,6	0,85	0,61	0,72

Source : RHEOP, 2008

L'Inserm, dans une i-publication, fait le bilan des prévalences connues. Rumeau-Rouquette avait en 1998 évalué cette prévalence à 0,73 pour mille, Juzeau en 1999 à 0,7 pour mille, et Bourg, en 2007, entre 0,7 et 1 pour mille. Le taux de prévalence du polyhandicap a été évalué par le RHEOP pour les générations nées entre 1997 et 1999 à 0,72 cas pour mille jeunes<sup>18</sup> (tableau 18). Si on applique ce taux à la population des 0-19 ans des Hautes Alpes, on estime que 23 enfants sont susceptibles d'être polyhandicapés dans le département, quand la capacité totale d'accueil est de 38 places autorisées et 34 installées. Le pôle APF draine des enfants de tout le département, dont quatre déficients moteurs de Briançon suivis par le SESSD. Trois enfants d'autres départements de la région PACA sont accueillis à l'EEAP (tableau 19 et carte 6).

**TABLEAU 19: LIEU DE RESIDENCE DES PARENTS D'ENFANTS ACCOMPAGNES PAR LE POLE APF**

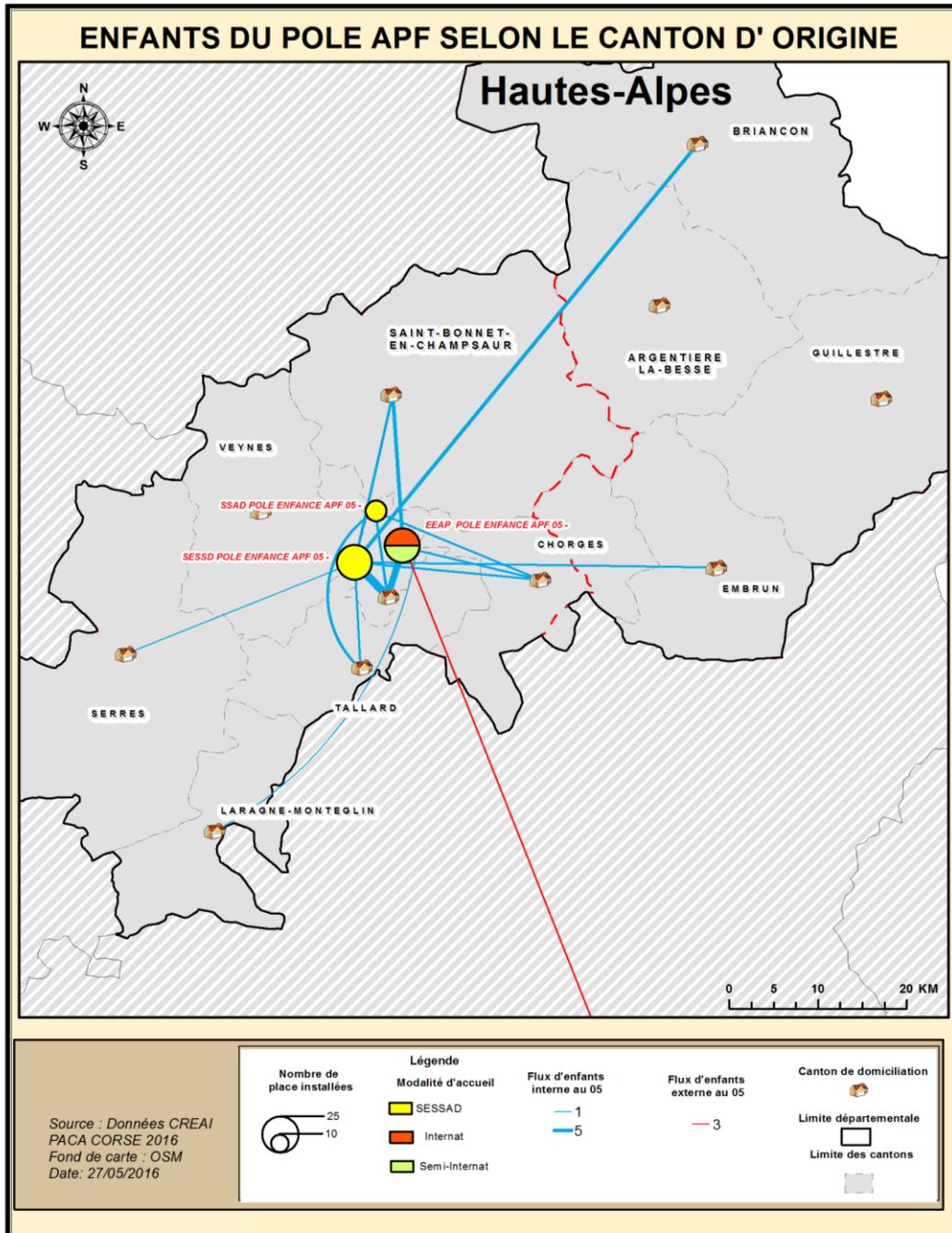
	Hautes-Alpes	Autres départements de PACA
<b>EEAP POLE ENFANCE A.P.F.</b>	18	3
<b>SESSD POLE ENFANCE A.P.F.</b>	23	0
<b>SSAD POLE ENFANCE A.P.F.</b>	8	0
<b>Total</b>	49	3

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

<sup>17</sup> Tout en signalant, dans une autre partie de l'enquête Es 2010, avoir 24 enfants présents.

<sup>18</sup> RHEOP, rapport annuel 2008. Grenoble. 70p.

CARTE 6 : ENFANTS SUIVIS AU POLE APF SELON LEUR ORIGINE GEOGRAPHIQUE



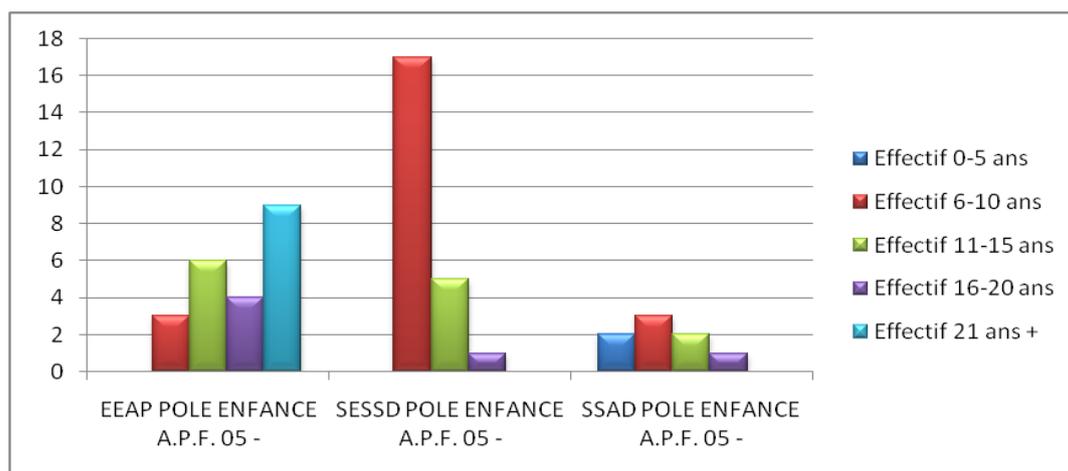
### Les neuf jeunes sous amendement Creton de l'EEAP

Parmi les 53 enfants du pôle APF, neuf ont 21 ans ou plus (figure 2). Ces jeunes sont actuellement maintenus sous amendement Creton dans l'EEAP. Les entretiens avec deux familles et deux autres parents rencontrés en tant que représentants le collectif de parents d'enfants polyhandicapés ont montré que ces parents souhaitent pour leur enfant la création d'une MAS polyhandicap.

Deux familles interviewées ont reçu des propositions d'accueil par deux MAS, mais n'y ont pas donné suite. Dans un cas, la sécurité du jeune ne semblait pas assurée (d'après la famille), dans l'autre, la petite taille des espaces communs et la chambre non individuelle ont rebuté la famille : « J'aurai eu l'impression de l'abandonner, là ». Une partie des parents du collectif actuel s'était investi il y a plus

de 15 ans dans la création de l'EEAP. Ils souhaitent aujourd'hui arriver à faire ouvrir des places dans une MAS existante, favorable elle aussi au projet et architecturalement adaptée. Ces jeunes adultes sont en liste d'attente dans cette MAS, dont l'agrément actuel (personnes handicapées vieillissantes) ne convient pas à un public de jeunes polyhandicapés. Un autre parent, rencontré en janvier, a déménagé après avoir trouvé une place dans les Bouches du Rhône. Un autre parent est parti il y a quelques années vers les Pyrénées, pour la même raison. Le départ de ces neuf jeunes adultes affectera grandement le taux de remplissage de l'EEAP. Trois autres enfants de l'EEAP vont bénéficier de l'amendement Creton d'ici 2018.

**FIGURE 2 : AGES DES ENFANTS PRESENTS SELON LA STRUCTURE D'ACCUEIL DU POLE APF**



SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

### Pas d'enseignant sur le pôle

Le pôle enfance de l'APF ne dispose pas d'Unité d'Enseignement ou d'enseignant ni de SIPFP. Les enfants sont scolarisés à l'extérieur, à l'exception de sept jeunes de l'EEAP et cinq jeunes du SSAD, non scolarisés.

### Activités thérapeutiques

Le pôle enfance a mis en place des activités thérapeutiques telles que : psychothérapie, kinésithérapie, espace Snoezelen, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie, balnéothérapie, orthoptie et neuropsychologie.

### Collaborations

Les services du pôle ne sont ni en CPOM ni en GCSMS.

Le SESSD et le SSAD indiquent collaborer avec l'ensemble des autres établissements et services médico-sociaux des alentours en fonction des besoins. C'est particulièrement vrai avec le CAMSP qui oriente des enfants vers leurs services.

Les partenaires des deux services sont l'Éducation nationale, la MDPH, les praticiens libéraux, l'ARS, le conseil départemental, l'hôpital et les médecins. L'EEAP travaille également en partenariat avec le centre d'action sociale.

*L'offre à destination des déficients moteurs et polyhandicapés, en bref :*

- *Un taux d'équipement en EEAP deux fois plus élevé que la moyenne nationale*
- *Une offre probablement sur-dimensionnée à destination des jeunes polyhandicapés*
- *Neuf jeunes sous amendement Creton dont les parents souhaitent une offre en MAS dédiée au polyhandicap, parfois en refusant d'autres propositions ou en quittant le département pour une offre adaptée*
- *Un EEAP ouvert 220 jours par an, qui va rapidement perdre un tiers de son effectif (actuellement sous amendement Creton) et n'a qu'un enfant en liste d'attente*
- *Pas de CPOM*
- *Une scolarisation soit externalisée, soit pas réalisée.*

## L'offre très attractive à destination des jeunes avec troubles spécifiques du langage et des apprentissages (TSLA)

Le pôle « Les Lavandes » à Orpierre accompagne ou accueille des enfants et adolescents ayant des troubles sévères du langage et des apprentissages (dyslexies, dysorthographe, dysphasies, dyscalculies, dyspraxies, troubles attentionnels avec ou sans hyperactivité).

Il est composé de trois unités complémentaires :

- un Centre de Bilans Spécialisés ambulatoire (non enquêté)
- un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
- un Etablissement Expérimental pour Enfants «Dys» avec internat.

**TABLEAU 20 : TAUX D'ÉQUIPEMENT EN ESMS POUR ENFANTS AVEC TSLA PAR EOP, DEPARTEMENT, REGION ET FRANCE**

Découpage géographique	Places installées	Enfants présents au 1/02/2016	Taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 19 ans <sup>19</sup>
<i>EOP de Briançon*</i>	46	49	4.2
<i>EOP de Gap*</i>	0	0	0
<b>Hautes Alpes**</b>	46	49	1.4
<b>PACA**</b>	x	x	x
<b>France métropole**</b>	x	x	x

\*population communale 2012      \*\*population 2014

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016 ET STATISS.

Ce pôle TSLA, unique dans les Hautes-Alpes, accueillait 49 enfants au 01/02/2016. (Tableau 20). Un pôle assez semblable existe dans les Alpes Maritimes, sous forme d'une maison d'enfants à caractère sanitaire, accessible sur prescription médicale.

<sup>19</sup> Les taux d'équipement du département, de Paca et pour la France métropolitaine sont calculés sur la population de 0-19 ans en 2014. Pour les EOP, la population communale par âge n'est disponible que pour 2012. Entre 2012 et 2014, le département a perdu environ 200 jeunes de 0 à 19 ans. Ceci explique que le taux départemental soit plus élevé que la moyenne des deux EOP (calculés, eux, avec une population plus faible).

**TABLEAU 21: DETAIL DES PLACES PAR STRUCTURES DES LAVANDES**

	Nb places autorisées	Nb places installées	Nb d'enfants présents au 01/02/2016
Établissement expérimental Les LAVANDES	26	26	27
S.E.S.S.A.D. Les LAVANDES	20	20	22

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

Sur les 26 places autorisées pour l'établissement expérimental, 24 sont des places d'internat de semaine, implantées à Orpierre, village de moins de 400 habitants à l'extrême sud du département (tableau 21). Trois enfants sont accueillis en semi-internat pour deux places autorisées. Les enfants en internat arrivent le lundi à 10 heures et repartent le vendredi à 13 heures 30. Le Sessad accompagne 22 enfants, dont une majorité réside à Gap. Le Sessad ne réalise aucune activité thérapeutique ou éducative à Orpierre. Selon l'agrément, l'établissement expérimental pour enfants Dys (EEE Dys ou 3 E Dys) accueille des enfants et des adolescents de 8 à 14 ans. L'âge à l'entrée est au maximum de 11 ans. Le SESSAD Les Lavandes accueille des jeunes de 5 à 18 ans. Dans les faits, 70% des enfants accueillis dans l'établissement expérimental et 95% des enfants accueillis au SESSAD ont entre 11 et 15 ans. (Tableau 22). Le Sessad est ouvert 194 jours par an.

**TABLEAU 22: REPARTITION DES ENFANTS DU POLE TSLA PAR TRANCHES D'AGE**

Tranches d'âge	6-10 ans	11-15 ans
Etabl. Expérimental LES LAVANDES	8	19
SESSAD LES LAVANDES	1	21
Total	9	40

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

### Plus de la moitié des enfants du pôle TSLA ne résident pas dans les Hautes-Alpes

26 enfants du pôle TSLA (soit 53% des enfants présents) ne sont pas originaires du département. 25 d'entre eux sont originaires d'un autre département de PACA (Tableau 22 et carte 7).

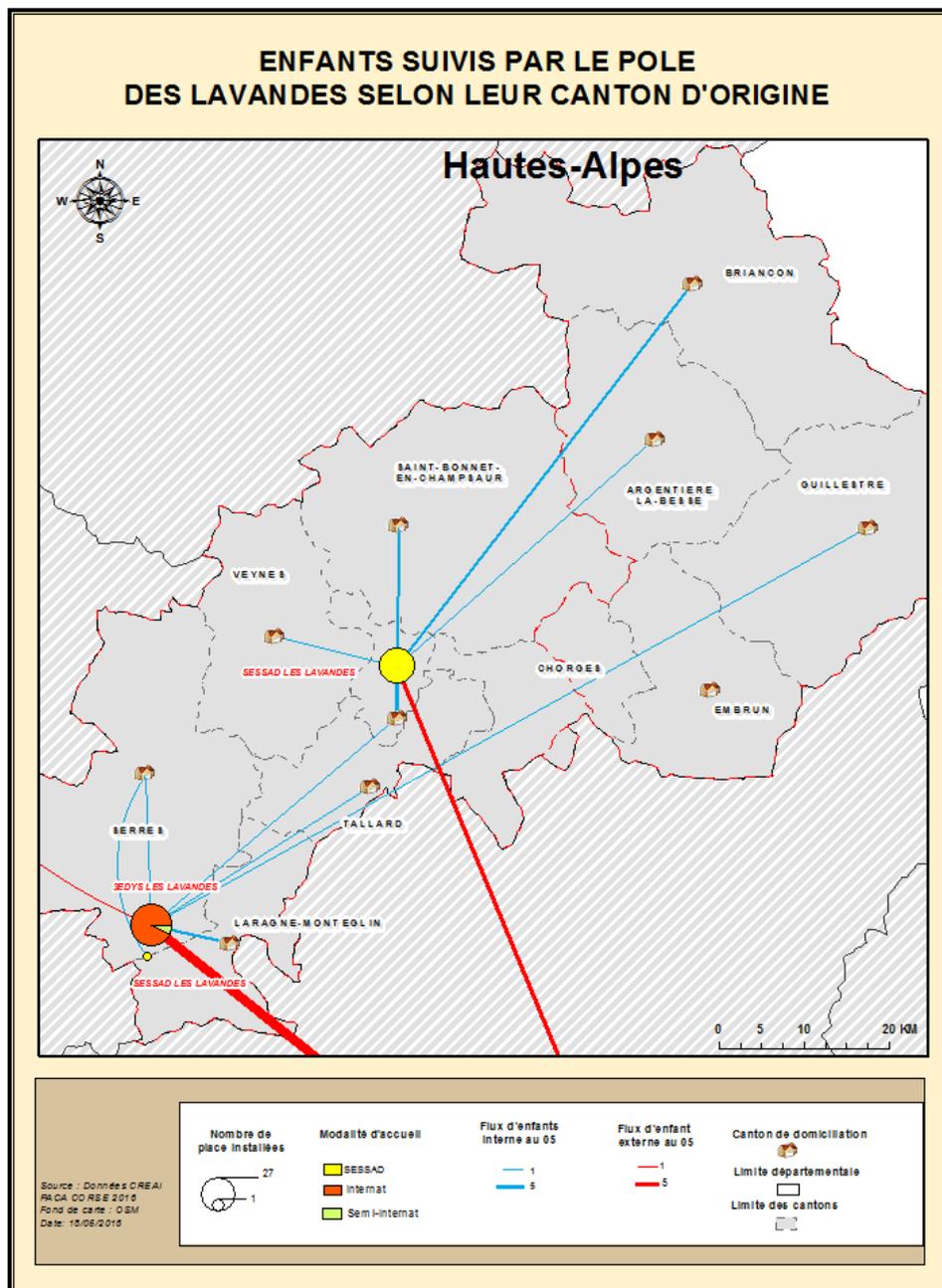
**TABLEAU 23: LIEU DE RESIDENCE DES PARENTS D'ENFANTS SUIVIS PAR LE POLE TSLA**

	Hautes-Alpes	Autres départements de PACA	Rhône Alpes
Etabl. expérimental Les LAVANDES	8	18	1
SESSAD LES LAVANDES	15	7	
Total	23	25	1

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

La rareté de cette offre de prise en charge spécialisée Dys et TSLA<sup>20</sup>, et le nombre important de places à disposition dans un département peu peuplé peut expliquer que beaucoup d'enfants viennent d'un autre département. La proportion d'enfants non originaires du département est équitablement répartie entre le Sessad et l'internat. Par ailleurs, le Centre de Bilans spécialisés reçoit des enfants sur Gap, Orpierre, mais aussi Manosque (04), ce qui peut le conduire à drainer des enfants du 04.

**CARTE 7 : ENFANTS SUIVIS PAR LE POLE DES LAVANDES SELON LE CANTON D'ORIGINE**



<sup>20</sup> Dans les Bouches du Rhône par exemple, l'offre en Sessad Dys-TSLA n'excède pas 15 places, pour une population de 0-19 ans quinze fois plus nombreuse.

## Les activités thérapeutiques et de loisirs

Le pôle TSLA propose les activités thérapeutiques suivantes : psychothérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie, neuropsychologie ; psychologie à orientation cognitive.

Le SESSAD conventionne « régulièrement avec des ergothérapeutes pour que les enfants apprennent à maîtriser des outils informatiques de compensation. Tous nos enfants sont accompagnés par une orthophoniste libérale conventionnée. Notre orthophoniste salariée à temps partiel joue un rôle de personne-ressource auprès des orthophonistes libérales (infos sur les outils de testing voire aide à la passation, co-construction de plan de soin), assure le lien entre celles-ci et l'équipe, organise des actions de formation auprès de publics divers (libéraux, enseignants, AVS, parents) ».

Le SESSAD réalise un travail de coordination pour plus de la moitié des enfants accompagnés dans l'année. La coordination consiste à faire le lien entre famille, libéraux (souvent des orthophonistes) et école. Pour ce type d'accompagnement, limité à quelques mois (pour faire tourner les effectifs), les professionnels investissent principalement le travail de coordination auprès des enseignants (élaborer et transmettre le référentiel pédagogique inventoriant les aménagements pédagogiques à mettre en œuvre, suivi régulier de ce référentiel, faire tiers entre la famille et les enseignants, ...).

En ce qui concerne les loisirs, l'EEE Dys propose de nombreuses activités en interne : arts plastiques, atelier Bois, atelier scientifique, club nature, bibliothèque, chorale ; avec des partenaires extérieurs : équitation, judo, découverte du milieu aquatique et de la pêche.

Le SESSAD ne propose pas d'activités de loisirs mais oriente et accompagne les familles vers des structures dont c'est le cœur de métier : clubs, associations, MJC, centres sociaux, ...

## Enseignement

La structure possède des unités d'enseignement pour le SESSAD et l'EEE Dys avec un enseignant pour le SESSAD et deux pour l'établissement expérimental. Tous les enfants de l'EEE Dys sont scolarisés dans la structure et un enfant bénéficie également d'un accueil séquentiel en IME et en ULIS TFC.

Au sein du SESSAD, tous les enfants sont scolarisés en milieu ordinaire ou au sein de dispositifs de scolarisation collectifs (ULIS).

## Autres collaborations

Les établissements du pôle ne sont ni en CPOM ni en GCSMS.

Le pôle travaille en concertation avec le Centre de Références pour les Troubles des Apprentissages de Marseille. Le SESSAD indique collaborer avec d'autres SESSAD et CMPP tandis que l'EEE Dys ajoute également la collaboration avec des IME. Des partenariats sont évoqués avec l'éducation nationale, la MDPH et des praticiens libéraux, ainsi qu'avec un hôpital pour ce qui est du EEE Dys.

*Le pôle Troubles spécifiques du langage et des apprentissages, en bref :*

- *Une offre rare à l'échelle régionale et étoffée, polarisée sur le sud du département*
- *Des enfants pour moitié issus d'autres départements de Paca*
- *Une scolarisation en interne uniquement pour l'EEE Dys*
- *Un Sessad qui n'hésite pas à faire de la coordination avec des libéraux et un suivi régulier auprès des intervenants*

## Les SESSAD : nombreux et recrutant dans le département (hors TSLA)

Les SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) sont des structures de type ambulatoire, autonomes ou rattachées à un établissement médico-éducatif. Elles conseillent et accompagnent les familles et l'entourage, aident au développement psychomoteur du jeune, et soutiennent l'intégration scolaire et sociale, et l'acquisition de l'autonomie. Elles ont un rôle de coordination des prises en charges. Les équipes pluridisciplinaires des SESSAD se déplacent sur les lieux de vie des enfants afin de répondre à leurs besoins.

### Un taux d'équipement global très élevé

**TABLEAU 24 : TAUX D'EQUIPEMENT EN SESSAD PAR EOP, DEPARTEMENT, REGION ET FRANCE**

Découpage géographique	Places installées	Enfants présents au 1/02/2016	Taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 19 ans <sup>21</sup>
<i>EOP de Briançon*</i>	41	51	4,7
<i>EOP de Gap*</i>	85	82	3,9
<b>Hautes Alpes**</b>	126	133	4,2
<b>PACA**</b>	3124	x	2,7
<b>France métropole**</b>	46.801	x	2,9

\*population communale 2012      \*\*population 2014

SOURCES : ENQUETE CREAI 2016 POUR HAUTES-ALPES ET BASE DE DONNEES CREAI ; STATISS POUR FRANCE

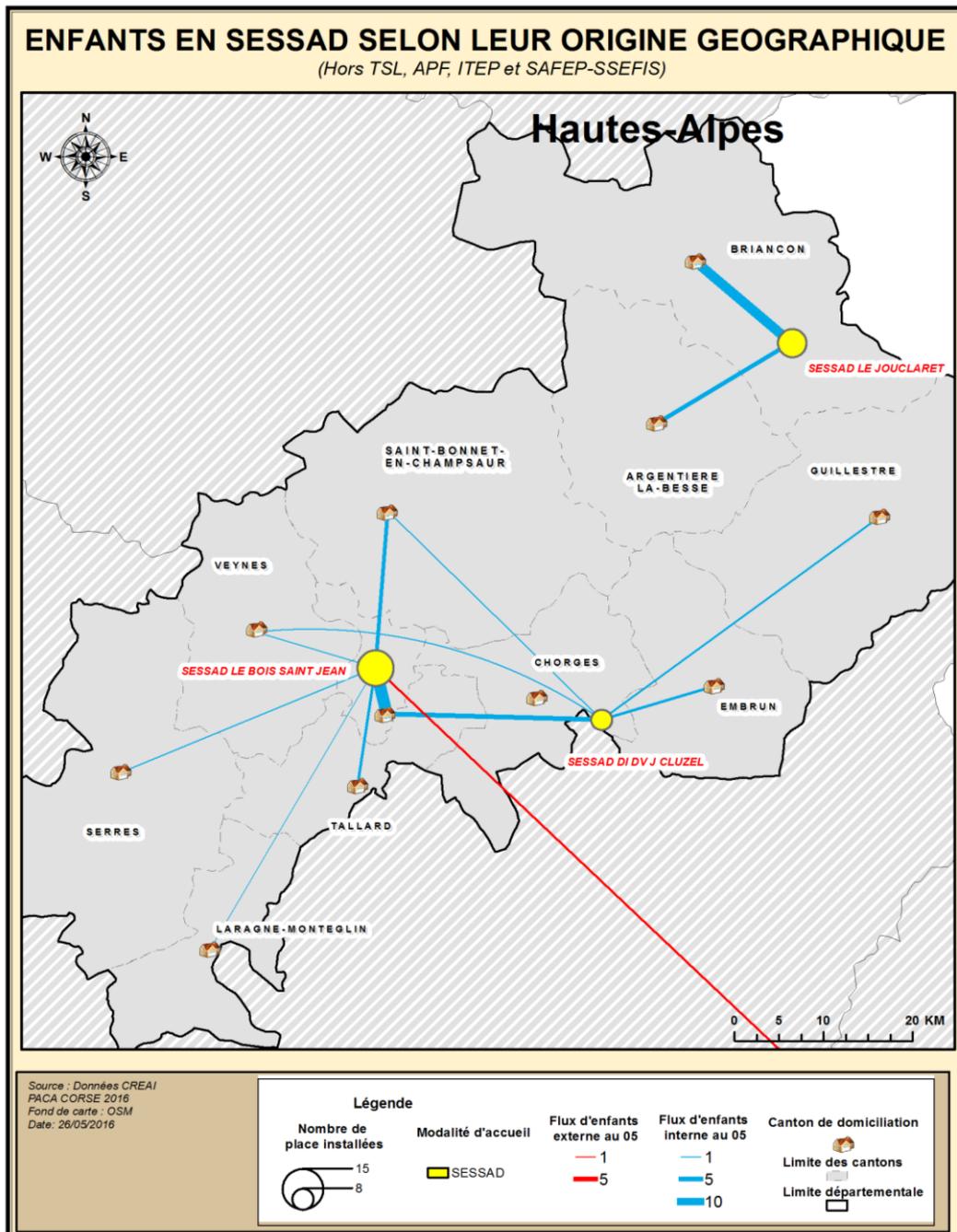
Le taux d'équipement en places en Sessad (4,2 pour mille) est largement supérieur à ce qui s'observe en région (2,7 pour mille) et en France (2,9 pour mille) (tableau 24). Le département se définit souvent comme terre d'accueil : huit enfants viennent d'un autre département de PACA sur les 133 suivis (carte 8), soit 6% du total des enfants accompagnés, part bien inférieure à la moyenne départementale calculée plus haut.

Si l'on exclut du décompte les Sessad déjà étudiés dans les chapitres précédents (Sessad de l'Itep, du pôle TSLA et du pôle APF), 98% des enfants suivis sont des Hauts-Alpins : c'est donc la spécialisation du pôle TSLA qui attire une clientèle d'autres départements.

---

<sup>21</sup> Les taux d'équipement du département, de Paca et pour la France métropolitaine sont calculés sur la population de 0-19 ans en 2014. Pour les EOP, la population communale par âge n'est disponible que pour 2012. Entre 2012 et 2014, le département a perdu environ 200 jeunes de 0 à 19 ans. Ceci explique que le taux départemental soit plus élevé que la moyenne des deux EOP (calculés, eux, avec une population plus faible). Ceci permet cependant la comparaison du taux départemental à la moyenne nationale.

**CARTE 8 : ENFANTS EN SESSAD (HORS ITEP, POLES TSLA ET APF) SELON LEUR ORIGINE GEOGRAPHIQUE**



**Une offre essentiellement destinée aux jeunes déficients intellectuels (hors pôle APF, TSLA et Itep)**

Hors dispositif ITEP, pôle TSLA et pôle APF, il reste 60 places de SESSAD autorisées sur le département (Tableau 25).

**TABLEAU 25: DETAIL DES PLACES EN SESSAD (HORS ITEP, POLES TSLA ET APF)**

	Nb places autorisées	Nb places installées	Enfants présents au 01/02/2016
S.A.F.E.P. - S.S.E.F.I.S. LES ECRINS Gap / Embrun	12 <sup>11</sup>	12 <sup>11</sup>	15
S.E.S.S.A.D. DI-DV J CLUZEL Savines	8	8	12
S.E.S.S.A.D. BOIS St JEAN Gap	25	24	24
S.E.S.S.A.D. Le JOUCLARET Briançon	15	15	15
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>59</b>	<b>66</b>

SOURCE : ENQUETE CREAMI 2016.

L'essentiel de ces places (59 installées pour 60 autorisées) est à destination de jeunes déficients intellectuels (Sessad de Bois St-Jean, Jouclaret, J. Cluzel) (tableau 26). L'offre à destination des jeunes déficients sensoriels (12 places environ) est constituée de deux antennes de SAFEP-SSEFIS pour déficients auditifs dans les Hautes-Alpes, une à Gap et une à Embrun. Ils accueillent en février 10 jeunes sur Embrun et 5 sur Gap. Le SESSAD pour déficients intellectuels et déficients visuels basé à Savines suivait à la même période un jeune déficient visuel.

**TABLEAU 26: ORIGINE DES ENFANTS PAR SESSAD (HORS DISPOSITIF ITEP, POLES TSLA ET APF)**

	Hautes-Alpes		Autres départements de PACA		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
S.A.F.E.P.-S.S.E.F.I.S. LES ECRINS Gap/Embrun	15	100%	0	0%	15	100%
SESSAD BOIS ST JEAN Gap	23	96%	1	4%	24	100%
SESSAD DI-DV JCLUZEL Savines	12	100%	0	0%	12	100%
SESSAD LE JOUCLARET Briançon	15	100%	0	0%	15	100%
<b>Total</b>	<b>65</b>	<b>98%</b>	<b>1</b>	<b>2%</b>	<b>66</b>	<b>100%</b>

SOURCE : ENQUETE CREAMI 2016

## Les agréments d'âge et d'ouverture

Les SESSAD (hors dispositif ITEP, pôles TSLA et APF) ont des agréments d'âge étendus (tableau 27). Si les Sessad J. Cluzel et Jouclaret sont ouverts 196 jours par an, le Sessad de Bois St-jean ouvre 210 jours, et le Safep-Ssefis 251 jours.

**TABLEAU 27: AGREMENTS D'AGE POUR LES SESSAD DES HAUTES-ALPES (HORS DISPOSITIF ITEP, POLES TSLA ET APF)**

Agrément d'âge	Nombre de Sessad concernées
6-20 ans	3
0-25 ans	1
<b>Total</b>	<b>4</b>

Source : enquête CREAI 2016

## Les activités thérapeutiques et de loisirs

Les deux antennes du SAFEP-SSEFIS indiquent uniquement proposer de l'orthophonie. Tous les autres SESSAD offrent en plus de la psychothérapie et de la psychomotricité. Le SESSAD Bois St Jean propose aux enfants des séances de balnéothérapie.

Des prises en charge psychologiques et psychiatriques sont également assurées. Concernant les loisirs, les enfants font des randonnées et autres sports de nature, des ateliers manuels ou d'arts plastiques, participent à des ateliers bibliothèque. Certains services proposent des ateliers de médiation aquatique et de balnéothérapie, d'autres proposent des sorties cinéma ou théâtre.

L'accent est mis sur les activités en lien avec le secteur social de droit commun.

## Enseignement et formation

Les SESSAD n'ont pas d'unité d'enseignement mais deux enseignants interviennent aux SAFEP-SSEFIS et un au SESSAD Bois Saint Jean.

Sur les 66 enfants concernés, 58 sont scolarisés en établissement scolaire ordinaire (en classe spécialisée ou non). Deux sont scolarisés en SEGPA et six à la fois en unité d'enseignement et en classe spécialisée du milieu ordinaire.

## Collaborations

Aucun SESSAD (hors dispositif ITEP, pôle TSLA et APF) n'a déclaré avoir signé de Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens ni de Groupement de Coopération Sociale et Médico-sociale.

Les antennes du SAFEP-SSEFIS n'indiquent de collaboration qu'avec un CAMSP. Tandis que deux autres SESSAD indiquent des collaborations avec les IME. Ainsi, un Sessad accompagne familles et enfants dans la visite de tous les IME du département afin de les aider à préparer leur réorientation. Ces SESSAD collaborent également avec des établissements du secteur adulte, comme par exemple dans le cadre de stages d'essai des jeunes adultes ou pour de la mutualisation de moyens (transports). Un directeur a souligné en entretien un manque de coordination entre ESMS des Hautes-Alpes du fait d'enjeux différents selon les établissements et par manque de volonté des directions, ce qui conduit les partenariats à se développer davantage avec le secteur adulte.

Les SESSAD évoquent tous des partenariats avec l'éducation nationale, la MDPH et l'ARS. Le SESSAD DI-DV signale aussi l'ASE. Les SAFEP SSEFIS ont des partenariats avec des médecins, des praticiens libéraux et l'hôpital. Un seul SESSAD évoque ses liens avec l'insertion professionnelle.

*Les Sessad, en bref*

- *Un taux en places de Sessad (toutes clientèles comprises) très élevé en comparaison de la moyenne nationale*
- *Peu de flux issus d'autres départements sauf quand on intègre les pôles TSLA et ITEP*
- *Des jours d'ouverture allant de 196 à 251*
- *Des agréments d'âges étendus*
- *Pas de CPOM conclus*

## Chapitre 2 : Identifier les besoins au travers des listes d'attente dans les ESMS accueillant des enfants en situations de handicap.

Définir les besoins dans le domaine de la santé comme du handicap est une gageure. Notre choix a été d'approcher ces besoins par l'analyse des listes d'attente dans les ESMS enfants du département.

Les listes d'attente et le suivi des décisions d'orientation font actuellement l'objet de beaucoup d'attention, de la part de la CNSA comme des ARS et de certains départements français : elles pourraient permettre de mesurer l'ampleur des besoins en France. Pour ce faire, elles doivent être normalisées, répondre à des critères de qualité, de faisabilité et permettre d'éliminer les enfants inscrits sur plus d'une liste. Dans quelques départements de France, cette démarche est entamée mais pas encore dans les Hautes-Alpes.

### État des connaissances dans trois départements

La direction territoriale du Vaucluse avait réalisé en 2012 un recensement des jeunes en liste d'attente pour entrer dans un ESMS pour enfant. Au 1<sup>er</sup> septembre 2012, on comptait 433 enfants signalés en liste d'attente par les ESMS du Vaucluse, pour 599 demandes d'admission (soit 1,4 demande par enfant). Une vérification par la direction territoriale auprès des ESMS a permis d'enlever un certain nombre d'enfants de cette liste : souvent, ceux-ci avaient été admis dans un ESMS mais pas répertorié par les autres. Cette vérification a permis d'atteindre le chiffre de 324 enfants en liste d'attente d'un ESMS pour enfants (indicateur de pression de 33%, tableau 27). Pour mémoire, on rappellera que le taux d'équipement en ESMS enfants dans le Vaucluse est de 7,1 places pour mille enfants en 2014, quand la moyenne nationale est à 9,4.

D'autres départements ou régions ont entamé en France cette démarche d'évaluation des besoins. C'est par exemple le cas en Bourgogne, où le CREAI a évalué la liste d'attente dans les ESMS accueillant des jeunes avec déficience intellectuelle ou TED du département de la Côte d'Or<sup>22</sup>. Dans ce département plutôt bien équipé (le taux tous équipements enfants atteint 11,3 places pour mille enfants quand celui de PACA se situe autour de 8), on compte encore 305 enfants en liste d'attente pour un ESMS enfants, quand l'équipement à destination de ce public atteint 985 places (indicateur de pression : 30%).

**TABLEAU 28 : LISTES D'ATTENTE DES ESMS ENFANTS DANS TROIS DEPARTEMENTS DE FRANCE**

	Nb de jeunes inscrits en LA ESMS enfant	Nb de places ESMS enfant territoire concerné (pl. autorisées)	Indicateur de pression	Taux d'équipemt pour mille enfants (Statiss)
<b>Vaucluse 2012</b>	324	981	33%	7.1
<b>Côte d'or 2012</b> (DI-TED seuls)	305	985	30.1%	11.3
<b>Bouches du Rhône 2014</b> Fourchette haute	1460	4014	36%	8,1
<b>Bouches du Rhône 2014</b> Fourchette basse	1100	4014	27%	8,1

SOURCE : DT ARS VAUCLUSE ; CREAI BOURGOGNE ; CREAI PACA ET CORSE

<sup>22</sup> I. Girardin. Etude de la liste d'attente de la MDPH 21. Février 2013. Creai Bourgogne. 84p.

Une enquête a également été effectuée en 2014- 2015 dans les Bouches-du-Rhône par le CREAI PACA-Corse à la demande de l'ARS. Elle dévoile un indicateur de pression situé entre 27 et 36%.

## Méthodologie dans les Hautes-Alpes

Afin de réaliser notre étude, nous avons repris la méthodologie mise en œuvre dans les Bouches-du-Rhône. Un tableau à compléter a été envoyé en février 2016 à tous les ESMS des Hautes-Alpes accompagnant des enfants en situations de handicap afin de recueillir les éléments suivants :

- **État civil** (Initiale du nom de famille, prénom, date de naissance, commune et code postal du domicile du responsable légal, enfant placé hors famille ou non)
- **Éléments de la notification de la CDAPH** (date de la CDA la plus récente, existence d'une CDA plus ancienne pour entrer dans la structure, orientation notifiée, autre orientation éventuelle)
- **Éléments de précision** (temporalité de prise en charge, modalité d'accueil, prise en charge au moment de la notification, déficience principale, associée, date de la mise à jour de la liste d'attente, avancement dans la procédure de pré-admission, admission approuvée ou non, date prévue de l'admission).

Certains ESMS ont inscrit dans leur liste d'attente des enfants n'ayant pas encore de notification. Nous avons fait le choix d'enlever ces enfants lors de l'analyse des données, n'étant pas assurés que ces enfants auront sous peu une notification. On comptait 22 enfants dans ce cas. Nous avons ensuite cumulé les listes d'attente pour n'en faire qu'une seule.

## Réalisation d'entretiens semi-directifs et épurement de la liste d'attente

Afin d'approfondir notre étude quantitative, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de trois familles en attente de place, pour comprendre leur cheminement et les solutions mises en place dans l'attente.

Enfin, pour épurer la liste d'attente, nous avons soumis la liste d'attente cumulée à deux responsables de pôles interviewés afin qu'ils éliminent les personnes qu'ils accueilleraient déjà et inscrits sur la liste d'un autre établissement. L'un d'entre eux n'a trouvé aucun enfant dans ce cas et l'autre n'a pas pu en identifier. Les entretiens ont cependant permis d'éliminer certains enfants, comme décrit plus loin.

## Pratiques des ESMS en matière de gestion de leur liste d'attente

### Les inscriptions en liste d'attente

Les listes d'attente telles qu'elles nous ont été envoyées contiennent l'ensemble des enfants notifiés par la MDPH et non admis.

Toutefois, à la réception de la notification, certains ESMS envoient un courrier à la famille pour vérifier leur intérêt pour leur structure. D'autres contactent les familles par tous les moyens à leur disposition. Enfin, certains ESMS ne font aucune démarche en direction des familles et attendent qu'elles les contactent pour les inscrire en liste d'attente.

Certains ESMS inscrivent dans leur liste des enfants non encore notifiés, les réseaux professionnels ou informels permettant aux structures d'anticiper ces notifications. Un directeur d'ESMS souligne que les parents de certains enfants n'enclenchent aucune démarche, alors que leurs enfants ont été repérés par différents professionnels comme par exemple l'équipe de suivi de scolarisation, comme

ayant d'importants besoins. Dans le cadre de cette enquête, les seuls enfants disposant d'une notification ont été retenus pour l'analyse.

### Mises à jour des listes d'attente : procédure identifiée chez un seul ESMS

Les établissements ont des pratiques différentes concernant la mise à jour de leurs listes d'attente. Beaucoup ont une liste où figurent toutes les notifications, et une autre avec les enfants de familles ayant signalé leur intérêt.

Un des responsables d'établissement rencontré ne se sent pas redevable de la mise à jour de la liste d'attente. Il considère cela plutôt du ressort de la MDPH. *« On donne une liste en début d'année (septembre) [à la MDPH] mais c'est pas régulier. Je pars toujours avec un sur-effectif [...] car j'anticipe ceux qui vont partir. Avec en plus ceux qui ne viennent pas. Je dois être en sureffectif de 2 ou 3 pour que je rentre dans mon quota et que ça marche. Si j'ai une admission, c'est pas un écrit, je téléphone si c'est en cours d'année. Quand j'ai le temps, je réactualise la liste ».*

Un autre directeur ne pratique pas de mise à jour à proprement parler car il ne prend en compte que les enfants dont la famille a renvoyé le dossier d'inscription à l'établissement (bien qu'il ne considère pas cela comme une procédure de pré-admission, cela s'en rapproche). Ici, la mise à jour de la liste d'attente s'effectue uniquement lors de l'admission d'un enfant ou le signalement par la famille de son renoncement à la place.

Seul un directeur maintient un contact permanent avec les responsables légaux des enfants en attente, ce qui lui permet de savoir en temps réel quels enfants attendent toujours une place dans son établissement.

Suite à notre enquête, le pôle TSLA a effectué une mise à jour de sa liste d'attente et nous a soumis un deuxième tableau suite à une investigation auprès des familles, passant de 70 enfants en attente à 45. Cette deuxième version a été utilisée pour les analyses ci-dessous.

### Exemples d'évolution de liste

#### Exemple 1 : un tiers d'enfants en moins

Un SESSAD a envoyé sa liste des enfants notifiés par la CDAPH et n'ayant pas encore été admis. Cette liste, la plus longue du département, a posé question aux personnels de ce service. En conséquence, une procédure a été mise en place par les éducateurs qui souhaitaient, à partir de cette liste qualifiée par eux de « virtuelle », vérifier les enfants réellement en attente. Les éducateurs ont rencontré chaque enseignant référent handicap, pour vérifier pour chaque enfant de la liste le ressenti de l'enseignant face au besoin de SESSAD. Les familles ont ensuite été jointes, pour s'assurer qu'elles étaient toujours partantes pour un accompagnement de leur enfant par le SESSAD. Certaines ont signalé que leur enfant était soit accueilli ou accompagné autrement, soit qu'elles ne souhaitaient plus l'intervention du SESSAD car la situation s'était améliorée. Cette procédure a permis de supprimer un tiers des enfants en attente. Cette proportion élevée est probablement liée à la particularité des troubles pour lesquels ce service est spécialisé : troubles Dys et troubles sévères du langage. Cette vérification a aussi permis à l'établissement d'établir un degré d'urgence dans l'accompagnement demandé : les admissions se feront en fonction de l'urgence perçue suite aux entretiens avec l'enseignant référent et la famille.

### Exemple 2 : de 11 à 7 enfants en attente (un tiers d'enfants en moins)

Une liste faisait apparaître trois enfants en attente d'une place en établissement. En entretien avec le responsable du complexe médico-social, il est apparu qu'une famille allait déménager vers un autre département et n'était plus intéressée par une place, qu'une autre famille n'avait donné aucune réponse à plusieurs contacts. Il reste en fin de compte une seule jeune fille actuellement suivi par le SESSAD de la même association, qui va basculer vers l'établissement à la rentrée de septembre 2016. Le SSAD décomptait un enfant en attente, mais il n'est pas sûr que la famille, venant des Alpes de Haute-Provence, poursuive sa démarche d'admission, car elle dispose aussi d'une place dans son département de résidence. D'autant qu'il s'agit d'une inscription « anticipée », l'enfant n'ayant que trois ans. Seule la liste du SESSAD déficients moteurs a pu être conservée presque telle que remplie pour l'enquête, avec six enfants en attente au lieu des sept listés : un enfant est actuellement accompagné par un autre établissement. Parmi eux, quatre sont actuellement suivis par le CAMSP.

### Exemple 3 : une liste d'attente réelle et exacte

Enfin lors d'un entretien dans un IME-SESSAD, il est apparu que tous les enfants indiqués en liste d'attente le sont réellement. Le directeur établit un contact permanent avec les familles afin de s'assurer de leur maintien dans la liste d'attente et connaître l'évolution de leurs besoins.

### Les critères de priorisation dans la liste d'attente

Les critères de priorisation dans la liste d'attente dépendent des ESMS. L'équilibre du groupe d'enfants déjà présent est ainsi pris en compte (pathologie et âge du nouvel arrivant). L'urgence de la situation peut aussi primer sur cet aspect. En effet, si la famille a des difficultés à coordonner les soins, l'enfant sera prioritaire sur un enfant dont la situation est « contenue » par la famille, l'éducation nationale et/ou le secteur libéral.

Par ailleurs, le secteur géographique peut être un critère de priorisation pour certains établissements. Deux établissements rencontrés nous ont expliqué avoir longtemps préféré maintenir une homogénéité de leur public quitte à recruter dans d'autres départements plutôt que de s'ouvrir à d'autres publics. Ce type de comportement tend à régresser.

### Des relations entre ESMS et MDPH peu formalisées

Dans les Hautes-Alpes, il n'existe pas de fiche navette entre la MDPH et les ESMS pour signaler les admissions suite à notification, les refus d'admission après rencontre de l'enfant et de sa famille ou réalisation d'un stage, ou départ d'un enfant. Un pôle utilise à cet effet l'ancien modèle de fiche navette de la CDES. Un autre pôle envoie deux fois par an des listes actualisées des enfants présents où sont aussi signalés les enfants sortants.

Seul un établissement signale immédiatement par mail tout changement dans son effectif. Un directeur indique ne jamais tenir la MDPH au courant : « *Les autres ne le font pas, pourquoi je le ferais ?* », sauf une fois par an, lors de la première synthèse. La communication des éléments des ESMS vers la MDPH repose donc sur le bon vouloir des établissements.

Il faut cependant relativiser cette absence d'organisation formelle par la communication régulière entre certains établissements et la MDPH dans un département peu peuplé. En effet, les ESMS ont fréquemment des contacts avec les professionnels de la MDPH. La participation de certains directeurs

aux CDAPH permet l'interconnaissance et la mise en relation. De même, des visites régulières de la MDPH dans les ESMS et les équipes pluridisciplinaires délocalisées ont lieu dans certaines structures. Cependant, un établissement dit n'avoir reçu personne de la MDPH au sein de sa structure depuis 5 ans. Le directeur étant présent aux CDAPH, les contacts sont cependant réguliers.

Il paraît donc important de formaliser les relations entre MDPH et ESMS. Il serait utile d'accompagner chaque courrier de notification avec une fiche navette pré-remplie au nom de l'enfant, que l'ESMS doit renvoyer à la MDPH pour chaque événement le concernant. Certains ESMS souhaiteraient disposer des coordonnées téléphoniques des familles, afin de faciliter le contact avec ces dernières.

### **Pas d'utilisation du guide GEVA**

Lors de nos entretiens, il est apparu qu'aucun établissement interrogé n'utilise le guide GEVA. Plusieurs raisons sont évoquées, notamment la complexité et la longueur de celui-ci, mais également le désintérêt des professionnels pour ce guide (« *pourquoi faire ?* »).

## **Résultats de l'enquête sur les listes d'attente**

### **11 établissements sur 15 ont une liste d'attente**

100% des ESMS accueillant des enfants ont répondu à notre demande en remplissant le tableau envoyé par mail.

Sur 15 ESMS pris en compte, seuls 11 disposent d'une liste d'attente. Les structures sans liste d'attente sont :

- un SESSAD d'ITEP,
- un SESSAD DI DV,
- un IME,
- un ITEP
- un SAFEP-SSEFIS

Certains ESMS ont inscrit sur leur liste des enfants sans notification. Ceux-ci n'ont pas été pris en compte.

### **88 enfants notifiés en attente**

#### **Seulement trois doublons**

Trois enfants étaient inscrits sur les listes d'attente de deux structures différentes<sup>23</sup>. Une fois ces doublons supprimés, la liste comprend 88 enfants inscrits suite à une notification MDPH. Le taux de

---

<sup>23</sup> Un enfant atteint de TSLA était inscrit simultanément dans le SESSAD Les Lavandes et l'établissement expérimental. Un autre enfant était inscrit simultanément dans deux SESSAD, ayant des déficiences différentes (déficience motrice et intellectuelle) selon l'ESMS d'inscription. Enfin, un troisième enfant handicapé moteur atteint d'une déficience intellectuelle légère à moyenne relevant de la commission des cas critiques était inscrit dans un IME et un SESSD simultanément. Pour les trois enfants en doublon, les déficiences indiquées pouvaient varier. En effet, les déficiences principales et secondaires ne sont pas toujours bien identifiées et cela permet de faire correspondre les notifications des enfants avec les agréments des ESMS. Ainsi, lors d'un entretien, un directeur nous a parlé du cas d'un enfant dont la déficience principale est passée de TSLA à DI pour pouvoir

doublons est faible (1,03 inscription par enfant) comparé à celui des Bouches-du-Rhône (1,4 inscription par enfant). L'identification des enfants en doublon s'est faite sur le prénom, l'initiale du nom de famille et la date de naissance. Le choix du doublon à conserver a reposé sur l'état d'avancement dans la procédure d'admission ou, le cas échéant, sur l'exemplaire contenant le plus d'informations.

Un établissement a inscrit en liste d'attente trois enfants déjà accueillis dans le cadre de sa « file active ». Nous avons choisi de les inclure dans la liste d'attente cumulée (parmi ces trois enfants se trouve le jeune homme relevant de la commission des cas critiques).

### Entre 80 et 88 enfants en attente

Trois structures ont effectué une vérification des enfants en attente. Deux pôles d'ESMS enfants n'ont pas eu la possibilité de vérifier si les enfants de leur liste n'avaient pas été admis ailleurs.

Dans l'analyse de ces listes réalisée dans le Vaucluse, les ESMS avaient eux-mêmes procédé à l'apurement de leur liste (comme l'a fait par exemple le pôle des Lavandes) et la DT ARS avait pu identifier 25% des enfants comme « faux-positifs ». Si l'on applique ce taux aux ESMS n'ayant pu « vérifier » la réalité de l'attente des familles, on arriverait à un total en attente de 80 enfants.

Les analyses présentées dans ce rapport reprennent cependant le décompte de 88 enfants (tableau 29 et suivants).

**TABLEAU 29: REPARTITION DES ENFANTS SELON L'ETABLISSEMENT D'INSCRIPTION EN LISTE D'ATTENTE**

	IME	Pôle APF	Pôle TSLA	SESSAD (hors TSLA, APF et dispositif ITEP)	Total
<b>Nombre d'enfants en LA</b>	11	7	47	23	88
<b>%age d'enfants en LA</b>	12,5%	8%	53,4%	26,1%	100%

SOURCE : ENQUETE CREAMI 2016.

### 11% d'enfants originaires d'un autre département parmi les jeunes en attente

Sur les 88 enfants inscrits en liste d'attente dans les Hautes-Alpes, 10 sont originaires d'un département limitrophe (Tableau 30). Neuf figurent dans la liste d'attente du pôle TSLA et un dans celle du SSAD.

**TABLEAU 30: ORIGINE DES ENFANTS EN LISTE D'ATTENTE DANS LES HAUTES-ALPES**

Département d'origine	Effectif concerné
Alpes de Haute-Provence	9
Hautes-Alpes	78
Drôme	1
<b>Total général</b>	<b>88</b>

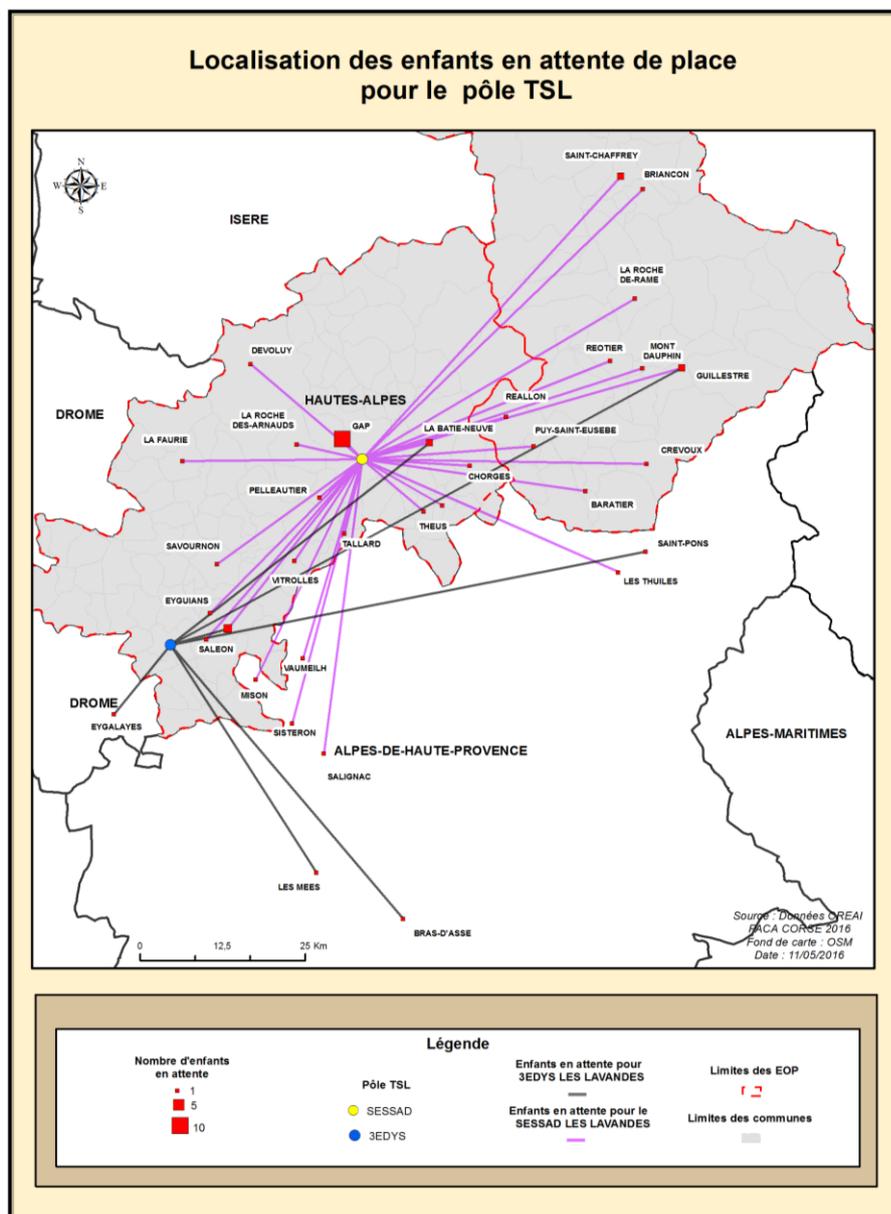
SOURCE : ENQUETE CREAMI 2016.

intégrer son établissement. Il est dans certains cas difficile d'évaluer quelle est la déficience principale et quelle est la déficience associée.

### Origine des enfants en attente du pôle TSLA

La carte 9 montre clairement que les enfants en attente (figurés par des carrés rouges) pour une prise en charge par le pôle TSLA sont issus de tout le département, mais aussi des zones proches des Alpes de Haute Provence et de la Drôme, pour neuf d'entre eux.

**CARTE 9 : LOCALISATION DES ENFANTS EN ATTENTE DE PLACE POUR LE POLE TSLA**



Sur la carte 10, les enfants en attente (figurés par des carrés rouges) pour les autres ESMS sont à 98% issus du département. Un seul enfant, de l'EOP de Briançon, est inscrit au SESSD de Gap. Tous les autres enfants restent dans leur EOP. Aucun enfant n'est en liste d'attente à Savines-le-Lac.



**TABLEAU 31 : INDICATEUR DE PRESSION DE LA DEMANDE SUR L'OFFRE DANS TROIS DEPARTEMENTS**

	Nb de jeunes inscrits en LA ESMS enfant	Nb de places en ESMS enfant territoire concerné	Indicateur de pression	Taux d'équipement pour mille enfants
<b>Htes Alpes 2016</b> Fourchette haute	88	336	26%	10,6
<b>Htes Alpes 201</b> Fourchette basse	80	336	24%	10,6
<b>Vaucluse 2012</b>	324	981	33%	7,1
<b>Bouches du Rhône 2014</b> Fourchette haute	1460	4014	<b>36%</b>	8,1
<b>Bouches du Rhône 2014</b> Fourchette basse	1100	4014	<b>27%</b>	8,1

SOURCE : DT ARS VAUCLUSE ; CREAI BOURGOGNE ; CREAI PACA-CORSE

### 58% des enfants en attente atteints de troubles sévères du langage.

On compte au total 52 enfants avec TSLA (tableau 29) dont 47 sont inscrits sur les listes du pôle des Lavandes (SESSAD ou établissement expérimental), quatre sont en attente d'une place en SESSAD DI et un autre en IME.

**TABLEAU 32: LES ENFANTS EN ATTENTE SELON LA DEFICIENCE ET L'ESMS**

	IME	pôle APF	pôle TSLA	SESSAD (hors TSLA, APF et dispositif ITEP)	Total
<b>TSLA</b>	1		47	4	<b>52</b>
<b>Déf. Intellectuelle</b>	5			9	<b>14</b>
<b>Déf. psychique; TCC</b>				8	<b>8</b>
<b>Déf. motrice</b>	1	5			<b>6</b>
<b>Autisme; TED</b>	2			1	<b>3</b>
<b>Polyhandicap</b>		2			<b>2</b>
<b>Inconnue</b>	1				<b>1</b>
<b>Autre</b>	1			1	<b>2</b>
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>7</b>	<b>47</b>	<b>23</b>	<b>88</b>

SOURCE : ENQUETE CREAI 2016.

On peut expliquer cette prédominance des enfants en attente au pôle TSLA par la forte prévalence des troubles Dys. L'Inserm<sup>24</sup> rappelle par exemple que la dyslexie ayant des répercussions sur la scolarité (qui ne couvre pas l'ensemble du champ des TSLA) concernerait à elle seule 1 à 2% des enfants. La rareté de l'offre de prise en charge dans la région peut aussi contribuer à expliquer cette liste d'attente impressionnante à l'échelle des Hautes Alpes.

### La théorie de la demande induite

Cette part importante d'enfants avec TSLA en attente de place est spécifique aux Hautes-Alpes. On comptait par exemple dans les Bouches-du-Rhône (département quinze fois plus peuplé) fin 2015,

<sup>24</sup> Dossier d'information en ligne portant sur les troubles des apprentissages : les troubles "Dys" (<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/troubles-des-apprentissages-les-troubles-dys>)

seulement 13 enfants avec TSLA en attente d'une place, quand l'offre spécialisée comprenait seulement deux SESSAD proposant 12 places pour tout le département. Nous sommes clairement dans le cas où l'offre permet à la demande de s'exprimer. Dans le secteur sanitaire, on parle de la théorie de la demande induite. Le concept de demande induite correspond à l'influence de l'offre (incarné par le producteur de soins) sur la demande (incarnée par le patient) : plus l'offre augmente, c'est-à-dire plus le nombre de médecins ou d'hôpitaux augmentent, plus la demande de santé de la population croît. Il n'est pas question ici d'affirmer que cette demande ne correspond pas à un besoin, mais seulement de tenter d'expliquer ce que nous observons.

## La pré-admission

La situation face à l'admission n'est pas précisée pour presque un enfant sur deux en liste d'attente.

Pour les Sessad (hors pôles TSLA, APF et ITEP), la procédure de pré-admission n'est, en majorité, pas commencée. En IME, hormis les trois enfants en « file active » dont la procédure est achevée, les procédures ne sont pas non plus commencées. (Tableau 33).

**TABLEAU 33: AVANCEMENT DE LA PROCEDURE DE PRE-ADMISSION SELON LE TYPE D'ESMS**

Procédure d'admission :	IME	pôle APF	pôle TSLA	SESSAD (hors TSLA, APF et dispositif ITEP)	Total
achevée	3				3
en cours	1	6	7	3	17
pas commencée	7			16	23
autre cas		1		4	5
Non précisée			40		40
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>7</b>	<b>47</b>	<b>23</b>	<b>88</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

Pour les enfants déficients intellectuels, la procédure n'est pas commencée dans 13 cas sur 14. Cela concerne également six des huit enfants avec troubles psychiques. En revanche, pour cinq des six enfants déficients moteurs, la procédure est en cours. (Tableau 34)

**TABLEAU 34: AVANCEMENT DE LA PROCEDURE DE PRE-ADMISSION SELON LA DEFICIENCE PRINCIPALE**

	Autisme; TSA	Déf intellect	Déf mot.	Déf psy; TCC	Pôle APF	Pôle TSLA	Autre	Non précisée	Total
achevée	1					1	1		3
autre cas				2	1	1	1		5
en cours		1	5		1	10			17
pas commencée	2	13	1	6				1	23
Non précisée						40			40
<b>Total</b>	<b>3</b>	<b>14</b>	<b>6</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>52</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>88</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

## Priorisation des demandes

Pour tous les directeurs interrogés, la priorisation des demandes se fait sur des critères d'urgence. Les décisions se font au-delà des critères administratifs et d'ordre d'arrivée. En effet, ce sont les profils des enfants qui sont pris en compte : âge (selon les établissements, les plus petits ou les plus grands sont priorisés en fonction des projets d'établissement et des directeurs), déficiences, situation de la famille (arrive-t-elle à pallier au manque de prise en charge ?). « *Le critère principal c'est le besoin de coordination (si la famille s'en sort, on va privilégier un enfant dont la famille ne réussit pas à coordonner les soins etc.* » (directeur d'IME et SESSAD)

Par ailleurs, l'intensivité des soins ou la non rupture d'un parcours de soin peuvent être un critère: « *On a déjà fait rentrer en priorité un enfant qui avait besoin de rééducation afin d'éviter les ruptures de soins... C'est un critère spécifique lié au profil de la population et au contexte territorial (pas de centre de rééducation pour enfants : Pomponiana ou Grenoble sont les plus proches). [...]Y'a quand même des enjeux d'inclusion et de scolarité. Si l'enfant est hospitalisé depuis plusieurs mois et qu'il peut reprendre une scolarité il faut lui permettre de réintégrer son école même si des adaptations sont nécessaires.* ». (Entretien avec un directeur de centre pour enfants déficients moteurs et polyhandicapés)

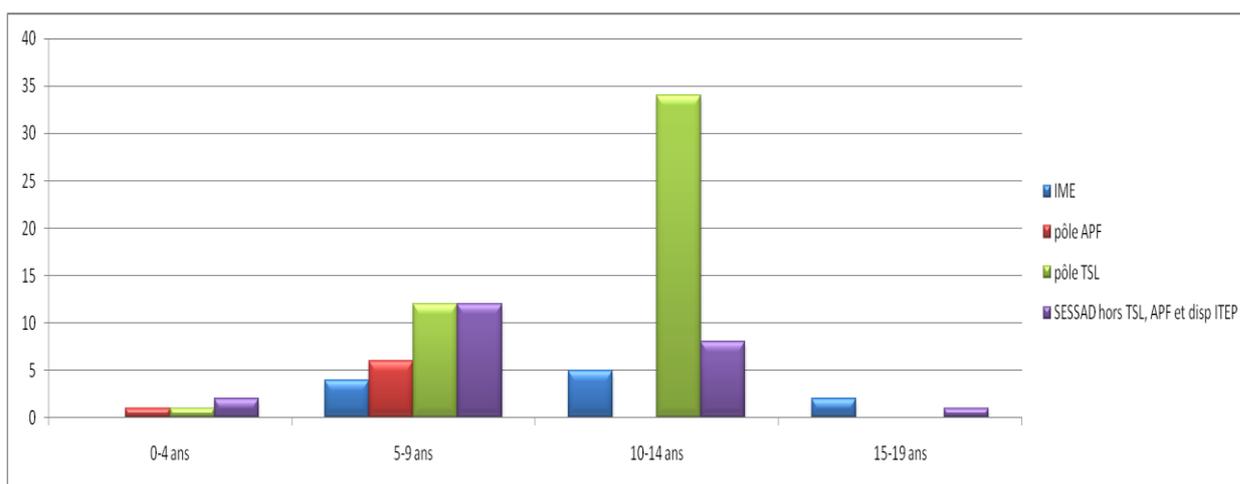
La notion d'équilibre dans les groupes revient souvent, notamment concernant les âges des enfants accueillis. La distance géographique est également citée par deux directeurs de SESSAD et IME.

## Des enfants en attente âgés de 10 ans en moyenne

L'âge moyen des enfants en liste d'attente est de 10 ans.

Les enfants orientés en EEAP ou IEM sont plus jeunes que ceux orientés en IME ou vers le pôle TSLA. (Figure 3 et tableau 35) En effet, il s'agit d'enfants souffrant de déficiences diagnostiquées très tôt.

**FIGURE 3: NOMBRE D'ENFANTS EN ATTENTE DE PLACE PAR TYPE D'ESMS ET TRANCHE D'AGE**



SOURCE : ENQUETE CREA1 2016.

Les enfants orientés en SESSAD (hors TSLA) ont le plus souvent entre 5 et 9 ans. Dans la tranche 10-14 ans, ce sont majoritairement des enfants dirigés vers le pôle TSLA.

On compte jusqu'à 5 ans d'écart entre la moyenne d'âge du SESSAD et celle des IME ou du SESSAD TSLA. (Tableau 35)

**TABLEAU 35: MOYENNE D'AGE<sup>25</sup> DECOMPOSEE SELON LES ORIENTATIONS EN ESMS NOTIFIEES PAR LA CDA**

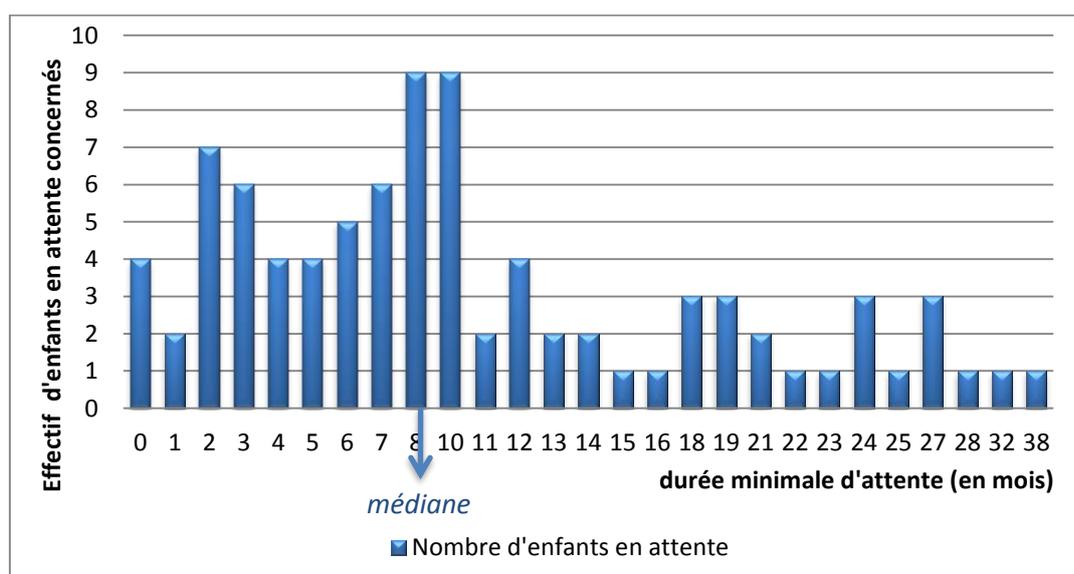
Orientation préconisée	Moyenne d'âge (ans)	Effectif concerné
EEAP	7	1
EEEH	10	7
IEM	9 et demi	1
IME	11 et demi	10
SESSAD DI	8	11
SESSAD TSLA	11	40
SESSADTC	10	6
SESSD	6 et demi	5
SSAD	2	1
autre ESMS	10	6
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>88</b>

SOURCE : ENQUETE CREA I 2016.

## 10 mois et demi d'attente en moyenne depuis la dernière décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie

Les temps d'attente sont calculés à partir de la date de la CDA la plus récente, figurant dans le tableau renseigné par l'ESMS. Ainsi, la durée d'attente calculée est non seulement une durée minimale, mais également une durée inachevée, l'attente continuant. En moyenne, tous ESMS confondus, les enfants sur les listes attendent depuis 10 mois et demi (à partir de la date de leur dernière notification de CDA). (Tableau 36) Pour au moins 3 enfants, cette durée ne correspond pas à leur temps réel d'attente car ceux-ci ont eu une notification précédente non réalisée. La moitié des enfants en attente possède une notification de plus de 8 mois (figure 4).

**FIGURE 4: REPARTITION DES ENFANTS SELON LA DUREE DE LEUR ATTENTE DEPUIS LA DERNIERE CDA**



Source : enquête CREA I 2016.

<sup>25</sup> Moyenne d'âge arrondie

### 14 mois d'attente en moyenne pour un Institut Médico-Educatif

Les temps d'attente varient selon les catégories de structures (tableau 36). Les IME affichent les temps d'attente les plus élevés : 14 mois en moyenne quand celui des SESSAD (hors pôles TSLA, APF et Itep) est de 11 mois. L'attente au pôle TSLA est de 10 mois et demi. En revanche l'établissement pour enfants polyhandicapés a des temps d'attente inférieurs, de l'ordre de 4 mois.

**TABLEAU 36: TEMPS D'ATTENTE MOYEN DEPUIS LA DERNIERE NOTIFICATION SELON L'ESMS**

Type d'ESMS d'où est issue la liste d'attente	Temps d'attente depuis la dernière notification (en mois)	Effectif concerné
<b>pôle APF</b>	3,9	7
<b>IME</b>	14,2	11
<b>pôle TSLA</b>	10,5	47
<b>SESSAD</b> hors pôle TSLA, APF et dispositif ITEP	11,2	23
<b>Total</b>	<b>10,6</b>	<b>88</b>

Source : enquête CREAI 2016.

Quand les jeunes adultes maintenus sous amendement Creton quitteront l'EEAP, celui-ci disposera de nombreuses places vacantes : un seul enfant notifié est actuellement en liste d'attente. La prévalence du polyhandicap en France a été évaluée à 0,7 enfants pour mille jeunes de 0 à 19 ans<sup>26</sup>. Appliquée à la population des 0-19 ans du département, on s'attend à trouver dans les Hautes-Alpes environ 22 enfants atteints de polyhandicap, alors que le pôle enfance de l'APF déploie 34 places installées et rassemble actuellement seulement 17 enfants entre 0 et 19 ans originaires du département. Pour faire face à cette diminution de fréquentation, l'EEAP souhaiterait augmenter le nombre de jours d'ouverture, afin de ne pas voir diminuer sa dotation et de répondre à la demande de quelques familles qui sollicitent une ouverture annuelle plus étendue, notamment l'été.

### Temps d'attente selon l'âge : les plus jeunes attendent moins longtemps

Jusqu'à 9 ans, le temps d'attente moyen depuis la dernière CDA est de 8 mois (38 enfants dans ce cas). De 10 à 14 ans, le temps d'attente est de 12 mois et de 15 à 19 ans, le temps d'attente moyen depuis la dernière CDA est de 20 mois. (Tableau 37)

**TABLEAU 37: ANCIENNETE MOYENNE DE LA NOTIFICATION VERS LE SECTEUR ENFANT SELON L'AGE**

Tranche d'âge	Temps d'attente depuis la dernière notification (mois)	Effectif concerné	Moyenne d'âge (ans)
<b>0-4 ans</b>	8,8	4	1,0
<b>5-9 ans</b>	8,1	34	8,1
<b>10-14 ans</b>	12,0	47	12,0
<b>15-19 ans</b>	20,0	3	16,1
<b>Total</b>	<b>10,6</b>	<b>88</b>	<b>10,1</b>

Source : enquête CREAI 2016.

<sup>26</sup> Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal, Rapport annuel 2009. Grenoble. 78 p. Ce taux est calculé sur les générations nées entre 1997 et 2000 dans trois départements : Isère, Haute Savoie, Savoie. Depuis 1980, une diminution du taux de prévalence est observée en Isère (qui fournit le plus gros effectif de ces trois départements).

## Presque un an d'attente pour les enfants avec déficience intellectuelle et troubles sévères du langage

Le temps d'attente moyen varie aussi selon la déficience principale (tableau 38). Les trois enfants autistes ont une notification datant de plus de 16 mois en moyenne. Les 52 enfants avec troubles sévères du langage attendent depuis 11 mois. Les 14 enfants déficients intellectuels attendent depuis 12 mois et les 8 enfants déficients psychiques attendent en moyenne depuis 10 mois. Les 6 enfants déficients moteurs ont les temps d'attente les plus faibles (3 mois en moyenne). Ce faible temps d'attente pourrait être expliqué par la possible surcapacité du pôle APF.

**TABLEAU 38: ATTENTE MOYENNE DEPUIS LA DERNIERE NOTIFICATION SELON LA DEFICIENCE PRINCIPALE**

Déficience principale	Temps d'attente depuis la dernière notification (mois)	Effectif concerné	Moyenne d'âge (ans)
Autisme; TED	16,7	3	10,9
Déf intellectuelle	11,9	14	9,1
TSLA	11,3	52	10,8
Déf psychique; TCC	9,8	8	10,1
Polyhandicap	9,0	2	4,5
Déf motrice	3,2	6	7,5
Autre	3,0	2	7,7
Inconnue	10,0	1	16,1
<b>Total</b>	<b>10,6</b>	<b>88</b>	<b>10,1</b>

Source : enquête CREAI 2016.

Les enfants en attente depuis un an ou plus : souvent avec troubles spécifiques du langage  
Un quart des enfants en attente ont une notification datée de plus d'un an (tableau 39). Ces enfants souffrent de TSLA (15), de déficience intellectuelle (4), de déficience psychique (2) et de troubles du spectre autistique (1).

**TABLEAU 39: ENFANTS ATTENDANT DEPUIS PLUS D'UN AN SELON LA DEFICIENCE PRINCIPALE**

	[1 à 1,5 an[	[1,5 an à 2 ans[	[2 ans à 2,5[	[2,5 ans à 3 ans [	+ de 3 ans	Total
Autisme ; TED				1		1
Déf intellectuelle	3	2	2			7
Déf psychique ; TCC		2				2
TSLA	7	6	6		1	20
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>30</b>

Source : enquête CREAI 2016.

## 2,5 garçons en attente pour une fille

Les listes d'attente sont constituées de 63 garçons et de 25 filles. Soit 71.6% de garçons et 28.4% de filles. Les filles en attente de place depuis 1 à 1,5 ans sont proportionnellement plus nombreuses que les garçons. En revanche ces derniers sont plus fréquemment en attente de place depuis 1.5 à 2 ans et depuis 6 mois à 1 an. Les filles sont plus nombreuses à être en attente d'un IME quand les garçons attendent surtout une place au pôle TSLA.

## 78% des enfants en attente d'un SESSAD

Pour les établissements dotés d'un internat, semi-internat ou externat, la modalité d'accueil n'est pas précisée dans les notifications. La structure évalue si l'enfant a besoin d'un internat ou semi internat par exemple, comme on le comprend dans le courrier de notification vers un IME, ci-dessous (figure 5). D'après les entretiens que nous avons eus avec les responsables d'ESMS, les établissements n'aurait qu'un seul prix de journée, que l'enfant soit accueilli en internat ou en externat.

FIGURE 5 : EXEMPLE DE COURRIER DE NOTIFICATION VERS UN IME, MDPH DES HAUTES ALPES

**MDPH 05**  
Maison Départementale des Personnes Handicapées

29 bis, Avenue Commandant Dumont  
05000 GAP  
Tél : 04 92 20 63 90  
Télécopie : 04 92 20 63 99  
[mdph@mdph.hautes-alpes.fr](mailto:mdph@mdph.hautes-alpes.fr)

Gap, le

N° dossier :  
Nom du bénéficiaire :  
Date de naissance :  
Domiciliation :  
Date de complétude :

**Bénéficiaire :**

Monsieur

Une demande Prise en charge médico-sociale (Renouvellement) a été adressée à la Commission en date du 01/04/2015 pour :

**xxx né(e) le**

Lors de la réunion du 14/01/2016, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) a pris la décision suivante :

**DECISION PRISE : Accord -**

Institut Médico Educatif pour une période du 01/09/2015 au 31/07/2017

INSTITUT MEDICO EDUCATIF (IME) DU CENTRE JEAN CLUZEL - LIEU DIT LA PICOUNE - 05160 SAVINES LE LAC (TEL: 04-92-44-20-38)

IME LE JOUCLARET - 4, AVENUE GEORGES POMPIDOU - 05100 BRIANCON (TEL: 04-92-21-28-56)

IME LE BOIS DE SAINT JEAN - 72, ROUTE DES EYSSAGNIERES ADSEA - 05000 GAP BP 332

Il vous appartient de contacter ce ou ces établissements en vue de l'accueil de votre enfant.

Notes :

- Concernant une orientation en établissement en semi-internat ou internat : Possibilité de modulation de régime en cours de notification en fonction du projet de l'enfant.
- Dans le cas d'une orientation en SESSAD TSLA, possibilité de prise en charge par un SESSAD de proximité dans le cadre d'une convention avec Les Lavandes.

Dans l'attente d'une place disponible en ESAT.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

Copies :  
 Enseignants référents :  
 Autorité académique

La Présidente de la CDAPH  
Marie-Noëlle DISDIER

CETTE NOTIFICATION EST A CONSERVER SANS LIMITATION DE DUREE

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés vous garantit un droit d'accès et de rectification éventuelle pour les données vous concernant répertoriées à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, votre requête devra être formulée auprès de son Président.

Pour 78% des enfants en liste d'attente, la CDAPH envisage un accueil en SESSAD. (Tableau 40). Un exemple de notification vers le Sessad se trouve en figure 6.

**FIGURE 6 : EXEMPLE DE COURRIER DE NOTIFICATION VERS UN SESSAD, MDPH DES HAUTES ALPES**



**MDPH 05**  
Maison Départementale des Personnes Handicapées

29 bis, Avenue Commandant Dumont  
05000 GAP  
Tél : 04 92 20 63 90  
Télécopie : 04 92 20 63 99  
[mdp@mdph.hautes-alpes.fr](mailto:mdp@mdph.hautes-alpes.fr)

Gap, le

N° dossier :  
Nom du bénéficiaire :  
Date de naissance :  
Domiciliation :  
Date de complétude

**Bénéficiaire :**

Monsieur

Une demande Prise en charge médico-sociale (Première demande) a été adressée à la Commission en date du 19/06/2015 pour :

**XXXX né(e) le**

Lors de la réunion du 14/01/2016, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) a pris la décision suivante :

**DECISION PRISE : Accord -**

**SESSAD-annexe XXIV -DI pour une période du 14/01/2016 au 31/08/2017**

**SESSAD DU CENTRE JEAN CLUZEL - Lieu indéterminé - 05160 SAVINES LE LAC (TEL: 04-92-44-20-38)**

**SESSAD LE BOIS DE SAINT JEAN - 72, LOT JARDIN DES EYSSAGNIERES - 05006 GAP (TEL: 04-92-51-70-28)**

**SESSAD LE JOUCLARET - 4, AVENUE GEORGES POMPIDOU - 05100 BRIANCON (TEL: 04-92-21-28-56)**

Il vous appartient de contacter ce ou ces établissements en vue de l'accueil de votre enfant.

**Notes :**

- Concernant une orientation en établissement en semi-internat ou internat : Possibilité de modulation de régime en cours de notification en fonction du projet de l'enfant.
- Dans le cas d'une orientation en SESSAD TSLA, possibilité de prise en charge par un SESSAD de proximité dans le cadre d'une convention avec Les Lavandes.

Veuillez agréer, Monsieur, mes salutations distinguées.

Copies :

? Enseignants référents : Christelle

? Autorité académique

La Présidente de la CDAPH

Marie-Noëlle DISDIER

CETTE NOTIFICATION EST A CONSERVER SANS LIMITATION DE DUREE

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés vous garantit un droit d'accès et de rectification éventuelle pour les données vous concernant répertoriées à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, votre requête devra être formulée auprès de son Président.

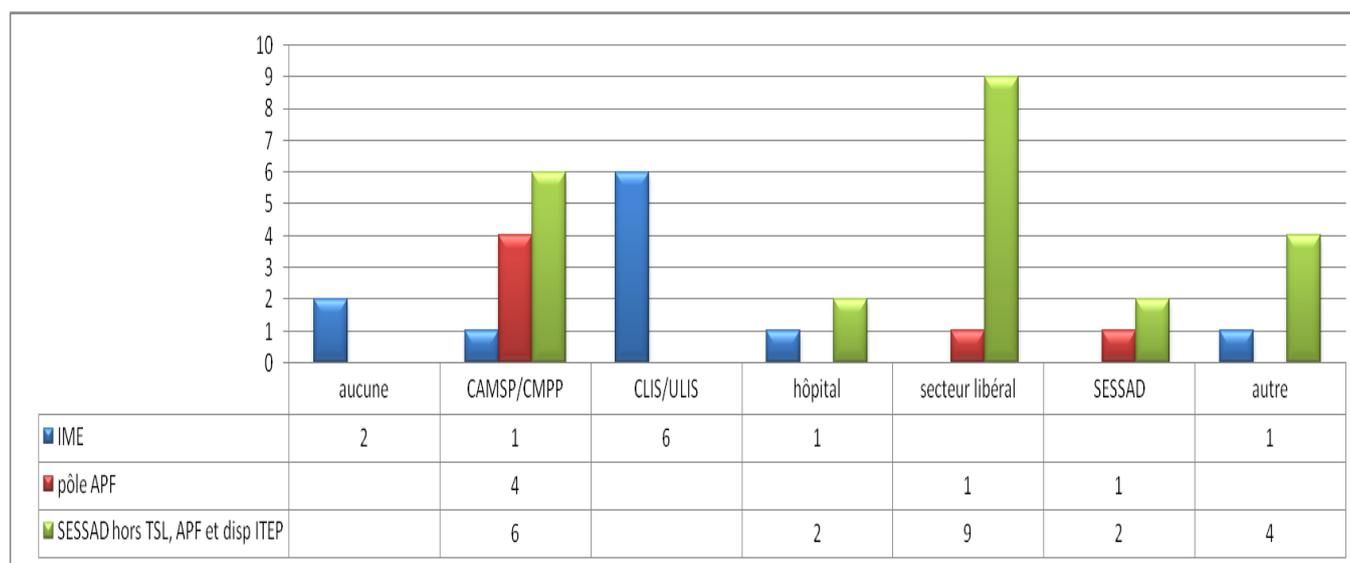
**TABLEAU 40: ENFANTS EN LISTE D'ATTENTE SELON LA MODALITE D'ACCUEIL EN 2016**

Modalité d'accueil	Effectif concerné	% d'enfants concernés
internat	7	7,9%
semi-internat	9	10,2%
SESSAD	69	78,4%
non défini	3	3,4%
<b>Total</b>	<b>88</b>	<b>100%</b>

Source : enquête CREAI 2016.

Le SESSAD TSLA (47 enfants) n'a pas répondu à la question portant sur l'accompagnement actuel des enfants en liste d'attente, quand le pôle APF n'a pas répondu pour un enfant. (Figure 7)

**FIGURE 7: ACCOMPAGNEMENT ACTUEL DES ENFANTS EN LISTE D'ATTENTE SELON L'ESMS D'INSCRIPTION (N=40)**



Source : enquête CREAL 2016.

Parmi les enfants pour lesquels l'accompagnement actuel a été renseigné :

- La majorité des enfants orientés en IME par la CDA sont actuellement accompagnés dans le cadre d'une scolarisation adaptée (6 sur 10 en CLIS/ULIS) (figure 7).
- Les enfants orientés vers l'établissement expérimental TSLA sont sept fois sur 11 accompagnés par le secteur libéral.
- Les enfants orientés en SESSAD sont 40% à être suivis en libéral et 40% suivis par un CAMSP ou un CMPP.

*Les listes d'attente du secteur « enfance », en bref :*

- *Onze établissements ou services pour enfants sur quinze ont une liste d'attente*
- *Aucun enfant n'est inscrit en attente au complexe de Savines le Lac ni au Safep Ssefis*
- *Entre 80 et 88 enfants en attente, dont 10 originaires d'autres départements*
- *58% des enfants en attente sont inscrits au pôle TSLA*
- *78% des enfants attendent un accompagnement en Sessad*
- *10 mois et demi d'attente en moyenne*
- *Pas de liste d'attente tenue à jour à l'échelle du département*
- *Des listes d'attente tenues selon des procédures différentes dans chaque ESMS*
- *Pas de fiches navettes entre MDPH et ESMS pour signaler une admission, un refus d'admission ou un départ*

## Parcours de familles en attente : démarches complexes et questions sur l'offre au travers de trois témoignages

Pendant ces périodes d'attente, que vivent les familles ? Trois entretiens avec des parents ont permis d'entrevoir le parcours de ces enfants, depuis l'annonce des déficiences voire du diagnostic, jusqu'à la situation actuelle.

Ces interviews sont anonymes. Les entrevues ont été synthétisées et reflètent l'avis et le vécu des personnes interrogées. Les familles n'ont pas été tirées au sort mais proposées par les ESMS ou des associations de parents, ce qui est toujours susceptible d'introduire un biais de recrutement.

### Un enfant diagnostiqué TSLA : une faible durée d'attente

Madame B. habite à 25 minutes d'Embrun où elle enseigne au Collège. Son mari travaille également. Son enfant, A, est en 6<sup>ème</sup> cette année, il a 12 ans et souffre d'une dyslexie mixte (déficit visio-attentionnel). Sa dyslexie sévère relève du handicap.

Madame B avait remarqué que A, leur 3<sup>ème</sup> fils, avait un retard de langage par rapport à ses frères aînés mais ça ne l'a pas alertée. Elle a d'abord cru que c'était dû à des difficultés avec l'enseignante de CP. Mais la nouvelle maîtresse de CE1 a remarqué que l'acquisition de la lecture ne se faisait pas. Elle a donc invité les parents à faire un bilan avec une orthophoniste. Celui-ci a révélé une dyslexie assez marquée.

Madame B avait des élèves dyslexiques en classe et voyait leurs difficultés ainsi que le parcours du combattant des parents pour la prise en charge. « *J'ai pris la double casquette de la maman et de l'enseignante et j'ai voulu anticiper les éventuelles difficultés qu'il aurait à l'entrée en 6<sup>ème</sup>. [...] Il a de gros problèmes en lecture et pour moi c'est pas possible qu'un enfant qui ne lit pas s'en sorte au collège* ». Elle voulait savoir si cette dyslexie était aussi sévère qu'elle le paraissait et quelle évolution était envisageable. L'orthophoniste et des collègues lui ont conseillé de demander un bilan plus poussé. Mme B a donc effectué le bilan avec Les Lavandes lorsqu'il était au 2<sup>ème</sup> trimestre de CM1. Madame B savait qu'en cas de dyslexie importante, les enfants pouvaient être accompagnés car elle avait eu des formations dans le cadre professionnel. Par ailleurs, l'orthophoniste avait déjà évoqué le fait que A pourrait avoir besoin de la MDPH. Vu les résultats des bilans, des démarches ont été entreprises.

« *Une fois qu'on a compris comment fonctionne la MDPH, tout va bien, on va dire* ». Suite au « premier » dossier MDPH, une AVS a été nommée. Mais lorsqu'il a fallu reconduire la décision relative à l'AVS, les parents ne savaient pas qu'il fallait refaire une demande complète. Ils ont simplement fait un courrier présentant leur demande. Au bout de deux mois sans réponse, ils ont contacté la MDPH qui leur a dit de refaire un dossier de demande complet. Il y a donc eu trois à quatre mois de retard, ce qui a différé la demande de suivi au SESSAD et d'ordinateur ainsi que le renouvellement de l'AVS.

« *Ça m'a un peu agacée parce que je trouvais ça assez [...]; c'était écrit qu'il fallait réutiliser le CERFA mais c'est vrai qu'on remplit tellement de documents, de dossiers. Le dossier, c'est normal, ça concerne toutes les situations de handicap donc on est concerné par 10% du contenu, c'est vrai que... voilà. Une fois qu'on a compris tout ça, c'est bon, j'ai pas eu de problème particulier avec la MDPH. Maintenant, je sais chaque fois que je fais quelque chose, chaque fois qu'il y a un document il faut chercher le CERFA*

*adéquat et voilà. » Au besoin, la mère sollicite l'enseignante référente qui fait le lien entre la famille et la MDPH. L'échange est facile : « Je l'ai sollicitée déjà à deux reprises, [...] ça fonctionne très bien. »*

En primaire, A était dans une petite école, avec deux classes multi niveaux. Sa maîtresse « *aménageait* » beaucoup et avait une pédagogie qui lui était favorable car très différenciée (proche de la pédagogie Freinet), ce qui était facilitant. Il a ainsi pu poursuivre sa scolarité à l'école primaire de façon satisfaisante d'un point de vue émotionnel et du vécu. Grâce à cette pédagogie, la rééducation en orthophonie n'a pas semblé nécessaire. Mais, depuis deux ou trois ans, A bénéficie de neuf heures d'AVS pour l'accompagner en classe. « *Scolairement parlant, c'est pas au niveau attendu, mais le vécu était pas... douloureux quoi. Et ça, c'est quelque chose d'extrêmement important, c'est ça la priorité pour nous, pour le coup. »*

A expérimente une vie sociale plutôt ordinaire mais connaît de réelles difficultés dans la communication, qui le poussent à se mettre en retrait. Il a du mal à énoncer sa pensée, il est plutôt spectateur dans les situations collectives. Il a fallu que toute la famille apprenne à gérer sa prise de parole car A ne s'insérait pas dans la discussion : « *Si nous, parents, on n'était pas intervenus, je pense que la prise de parole, elle ne se serait pas faite. [...] Un enfant dyslexique, ça impacte la vie familiale. Parce qu'il a un mode de fonctionnement qui lui est propre et il a des impossibilités* ». Le dysfonctionnement de certaines fonctions exécutives impacte sa vie quotidienne : Il est incapable de se dépêcher, mettra du temps pour faire les choses, « *des oublis à n'en plus finir, des difficultés dans la communication [...]. On compose autour de ce que peut faire A. Il demande une présence auprès de lui qu'on n'a pas eu auprès de ses frères au même âge.*»

En primaire, l'accompagnement se faisait de manière plutôt informelle mais « *on ne pouvait pas continuer comme ça étant au collège.* » La mère a donc effectué les démarches pour qu'A intègre le SESSAD à la fin de la primaire « *car je savais qu'apparemment ça se faisait.* » Madame B n'a pas été informée officiellement sur le fonctionnement du SESSAD. Ses seuls contacts ont été téléphoniques ou administratifs. « *Je sais c'qu'ils font mais c'est parce que je sais des informations par la voie professionnelle [...]. Il y a un certain nombre d'intervenants que je côtoie dans le cadre professionnel, que j'ai rencontrés dans le cadre professionnel, et donc du coup, j'ai vu ce qu'ils faisaient, comment ils travaillaient, ce qu'ils étaient susceptibles de faire.* »

Après avoir reçu la notification MDPH, le SESSAD a envoyé à la famille un dossier administratif à compléter qu'ils ont retourné et ils sont maintenant en attente de place. « *Je les ai rappelés euh, plus d'un an après pour voir où ça en était [...]: c'était en attente*». La notification de A date de novembre 2015. Le temps d'attente évoqué par Mme B inclut probablement le temps écoulé depuis le premier bilan réalisé par les Lavandes.

Les parents ont conscience qu'A n'aura pas le niveau attendu à la fin de la 3<sup>ème</sup> (du moins en français) : « *La scolarité normale, pour lui, c'est pas possible. Ça a été assez long de l'accepter, de le reconnaître, de l'intégrer [...] a posteriori je me suis rendue compte que c'était pas si simple que ça, renoncer à une scolarité normale on va dire, pour son enfant, mais là pour moi c'est évident que c'est pas possible, et ça ne serait pas souhaitable* ».

La présence de la mère dans le même collège que son fils permet d'être en contact assez facilement avec les enseignants. Il a des professeurs compréhensifs et bienveillants qui prennent en compte le PPS et les recommandations. Une scolarité satisfaisante est envisageable, il est en réussite dans

certaines matières et les aménagements des autres disciplines permettent de compenser ses difficultés. Depuis la fin du 1<sup>er</sup> trimestre, A. a reçu un ordinateur prêté par l'Inspection d'Académie. Il est suivi par une ergothérapeute pour l'apprentissage du clavier. Il bénéficie de l'accompagnement d'une AVS et d'un suivi en orthophonie toutes les semaines. *« On s'en tiendra là pour les soins parce qu'on veut pas que ce soit trop trop lourd non plus. »*

La mère attend du SESSAD une coordination entre les professionnels : *« Il y a des prises en charge qu'on ne fait pas parce que y'a personne sur l'Embrunais là. Avec Les Lavandes, on peut avoir l'ergothérapeute, l'orthophoniste et puis moi, c'qui me, enfin, c'qui serait intéressant pour A, c'est la neuropsychologie, puisqu'il y a un vrai besoin en rééducation en neuropsychologie et sur l'Embrunais y'en a pas »,* Pour ¾ d'heure de séance, cela prendrait ½ journée pour la prise en charge neuropsychologie en libéral à cause des trajets et Mme B ne pense pas que ce coût en temps doit être imposé à son fils.

Un besoin se fait également sentir au niveau de l'aide aux devoirs : *« Ce serait bien aussi justement qu'il s'affranchisse un peu de moi [...]. Dans ses modes opératoires, il y a beaucoup d'erreurs [...]. Ça le rend plus sûr que je sois là pour vérifier [...]. La prise en charge par le SESSAD, ça pourrait m'être utile puisque s'il fait les devoirs avec une tierce personne, ça mettra un peu de distance, il apprendra à travailler autrement, avec d'autres personnes et ça va l'aider sur l'autonomie. Parce que là on est très loin de l'autonomie. [...]. Il est temps justement d'élargir un peu ce fonctionnement qui est quand même très centré sur moi finalement ».*

Toutes ces prises en charges ont un coût financier. L'orthophonie est couverte par la sécurité sociale et la mutuelle mais depuis qu'il a commencé l'ergothérapie, les parents avancent des frais en attendant la réponse de la mutuelle. En fonction de celle-ci, ils pourront faire une demande auprès de la MDPH. *« Financièrement, on a pas à se plaindre et on trouverait le moyen de se débrouiller, même si c'est loin d'être négligeable [...]. Mais s'il devait y avoir une 3<sup>ème</sup> prise en charge, on serait amenés à réfléchir sur l'effort financièrement, [...] la priorité par rapport à, enfin, ce qui serait le plus fort dans le suivi par le SESSAD, voilà, ce serait la prise en charge en neuropsychologie. Là y'a personne quoi, et sur les fonctions cognitives, y'a que ça qui va l'aider donc, là, c'est vraiment le point clé. Oui c'est ça la difficulté d'offrir dans le territoire. »*

Au départ, Mme B avait choisi de travailler à mi-temps afin d'élever ses jeunes enfants. *« Là, A, c'est le plus jeune : il est rentré en 6<sup>ème</sup> donc théoriquement ils n'ont plus besoin de moi au quotidien. [Mais] pour accompagner A [dans ses prises en charges], j'ai besoin d'être présente en fait».* Ceci se rajoute au coût financier. *« Voilà, encore une fois on peut se le permettre quoi, on a cette liberté finalement, donc, c'est très bien mais [...] ça tombe bien que je puisse me mettre à mi-temps, que je sois enseignante dans le même établissement que lui. Je comprends pourquoi c'est très compliqué pour certaines familles, pourquoi il y a des enfants qui ne peuvent pas s'en sortir. C'est quelquefois un peu... difficile à accepter ce côté injustice. Il a de la chance qu'on puisse être à côté de lui, l'accompagner, aider les prises en charge, être là, présents, à l'écoute [...]. Voilà j pense que quand même le fait d'être dedans, c'est très facilitant pour nous quoi. C'est très facilitant pour lui.»*

### **Refus de MAS pour un jeune homme polyhandicapé en attente depuis 1 an et demi**

Madame D réside dans un village isolé du département avec son mari, son fils E né d'un premier mariage et ses deux autres enfants, plus jeunes.

E est actuellement accompagné à l'EEAP de Gap. Âgé de 19 ans et en absence de place considérée comme adaptée par sa famille dans le département, il bénéficiera de l'amendement Creton l'an prochain.

À l'âge de six mois, le neurochirurgien a signalé qu'E nécessitait des examens. Selon un médecin, Tchernobyl serait à l'origine de ces déficiences (la mère ayant fait une réaction épidermique lors de l'accident et le département étant fortement irradié). E est infirme moteur cérébral, il ne parle pas mais sait s'adapter à différentes situations et il est sociable. Il n'a pas de traitement, a une très bonne santé par ailleurs, mais il est dans son monde. Il ne sait pas manger ni marcher seul et se déplace à 4 pattes.

E a été en crèche à Gap jusqu'à l'âge de 4 ans. En termes de scolarité, madame D se dit chanceuse parce qu'à l'époque où elle a souhaité scolariser E., elle travaillait dans une école. Une directrice a accepté de le prendre jusqu'à ses 6 ans mais E n'a jamais pu intégrer un cursus normal (il est resté avec les petits et les moyens). Ensuite, Madame D a voulu que son fils intègre la CLIS. Mais cela a été refusé car il « *n'était pas dans les apprentissages [...] je le comprenais... mais j'avais du mal à l'accepter* ».

Le CAMSP lui proposait 1h d'orthophonie et 1h de psychomotricité, sans d'autres prises en charge. « *Qu'est-ce que j'en fais le reste de la journée, je bosse. J'ai commencé à embaucher la tierce personne, c'est là que ça nous coûtait super cher parce que l'URSSAF à partir de 6 ans, je le payais [...] E a plus droit à la fameuse PAJE de la CAF* ». Quand E avait 5-6 ans elle a visité le centre Tony Lainé dans les Alpes de Haute-Provence, mais il n'y avait pas de place. De 6 à 11 ans, il a pu être accueilli à l'EEAP de Gap mais seulement 2 après-midi par semaine faute de place « *j'ai dû me mettre à temps partiel, j'ai pas eu le choix [...]. Je dirais jusqu'à ses 6-7 ans, j'ai réussi à gérer et puis après j'arrivais plus, parce que il y a les prises en charge médicales, y'a le fait qu'il faut trouver l'employeur qui accepte de vous libérer du temps parce que vous allez dans les hôpitaux. Moi au départ, je faisais une semaine d'hôpital, on me les prenait sur mes congés, il a fallu que je me batte avec ma DRH.* »

Le reste du temps E restait à domicile. La famille habitant un village isolé, il a été difficile de recruter une tierce personne qui a par ailleurs décidé récemment d'arrêter son intervention. Il a fallu trouver un remplaçant. « *Ça fait un étranger à la maison. Vous lui confiez votre maison, vous avez pas envie que ça change tous les 5, les 15 du mois hein ! [...] Mon gosse, moi, il faut qu'il soit habitué à la même personne, il faut, voilà... Et ça l'ADMR ne peut pas vous le donner. Elle va vous changer sans cesse la personne.* » Du coup, la mère a décidé de mettre en place la méthode Doman. Il s'agit d'une méthode de sur-stimulation personnalisée, pratiquant le patterning, à l'aide un roulement de bénévoles intervenant au domicile. Cela a duré jusqu'à ses 12 ans, puis E est entré au pôle enfance de l'APF. Il a acquis, l'assise seul, le 4 pattes, le déplacement d'une pièce à l'autre, et commençait à apprendre la marche. Mais il a fallu stopper la thérapie lors de l'entrée au pôle enfance. L'APF l'accueillait quatre après-midis par semaine, mais les matins, il n'y avait plus rien. Madame D n'a pas refusé cet accompagnement à mi-temps, de peur de perdre la place.

Cela fait maintenant sept ans qu'E est à l'EEAP. Les prises en charge et le personnel satisfont Mme D, mais E partage sa chambre avec deux enfants en accueil séquentiel, ce qui provoquent un changement d'ameublement systématique. Par ailleurs, le centre ferme bien trop souvent : « *Tous les parents vont vous le dire, tous, c'est inadmissible, alors que les MAS sont ouvertes 365 jours, on a des centres où démerdez vous l'été quoi. Deux mois oh, je les prends où les deux mois, moi, j'en fais quoi de mon gosse ?! [...]. Moi j'ai pas des congés autant, donc qu'est-ce que vous faites, vous embauchez une tierce*

*personne. Elle coûte un bras, la tierce personne. Donc, il faut qu'elle vienne toute la journée parce que moi je travaille [...]. Quinze jours fermés à Noël, fermé tout l'été, fermé en février, une semaine à Pâques, une semaine à la Toussaint, les ponts de mai. [...] Moi l'été, j'ai pas deux mois de vacances, mon gamin, faut bien quand même que je trouve des solutions. »*

Chaque été, Madame D doit constituer des dossiers de demandes de financement pour qu'E parte en séjour adapté deux ou trois semaines. Mais ces séjours coûtent entre 3000 et 4000 euros et il y a un reste à charge pour la famille. La mère de Madame D ayant travaillé à la sécurité sociale, Madame D arrivait à savoir quelles aides étaient prévues. Le CAMSP n'a jamais reçu la famille afin de lui parler de la partie administrative (CAF, aides, activités professionnelles possibles). Ce sont les parents entre eux qui s'informent des aides existantes. Madame D est devenue une personne ressource pour d'autres parents du CAMSP. « *La France est un pays qui aide beaucoup, on n'a pas à se plaindre, mais il n'y a pas d'information, de communication. Et ça c'est terrible. »*

Pendant des années, Madame D a touché l'AAE au niveau 5 sans réussir à obtenir le niveau 6. « *Chaque année on me l'a refusée, parce que mon enfant, médicalement parlant, n'était pas sous assistance ».*

A l'occasion d'une hospitalisation à Marseille, Madame D rencontre une assistante sociale de la PMI qui l'informe sur la PCH et mandate sa collègue des Hautes-Alpes afin d'accompagner Madame D dans sa demande. « *La prestation de compensation du handicap, depuis qu'ils ont mis ça en place, moi, je trouve ça génial parce qu'ils ont vraiment pris conscience de qu'est ce que ça coûte. [...] Vous croyez que la MDPH viendrait vous le dire ? Ben non ! Personne ne [...] vous dit : madame il existe la PCH».* Bien que la PCH aide énormément, le handicap d'E engendre de nombreux surcoûts pour la famille. Elle a fait transformer la maison pour qu'il ait une douche italienne, une assise... « *Vous avez les couches qui coutent très très cher. [...] Le fauteuil roulant, il est pas complètement remboursé à 100% donc vous faites des prêts. [...] Au début, je ne savais pas qu'il existait des prêts handicap, vous êtes un peu ignares... ben la famille dit je vais te prêter les 2000 € pis tu me les rendras comme tu peux [...] J'ai eu de la chance encore une fois [que la famille aide] des fois vous craquez... des fois c'est les nerfs, c'est le côté financier, c'est la fatigue... c'est super dur... »*

Cela a également un impact sur sa santé « *La hernie discale elle serait peut être pas arrivée de la même manière ».* Depuis bientôt dix ans, le père de E est décrit comme démissionnaire. « *Faut travailler plus, ...parce que le père n'est pas là ..., les week-ends vous vous dites ben, un sur deux, je pourrai souffler. Ben vous oubliez, parce que comme il vous le prend pas, ben, vous avez tout le temps votre enfant handicapé. »* Le temps partiel de Madame D impactant les finances de la famille, le mari de Mme D, agriculteur, a pris un deuxième emploi (bien que le handicap ne soit pas l'unique raison, cela a influencé la décision).

Il y a deux ans (son fils avait alors 17 ans), Madame D a fait une demande pour une entrée en MAS. Cela fait un an et demi qu'il attend une place. Mais il n'y a pas d'établissement adapté dans le département sauf la MAS de Briançon qui lui a proposé une place dans l'hiver. Avant d'effectuer le dossier, on lui a proposé de visiter la MAS, mais ça ne lui convient pas : « *Moi je ne le sentais pas. J'avais l'impression de l'abandonner... là bas.* ». Les raisons de son refus sont la distance, la population âgée et avec des déficiences très différentes, les locaux petits, les chambres à plusieurs,... De plus, « *je me bats pour le projet d'Embrun donc il n'est pas question d'aller à Briançon »* . Cependant, même si

elle avait accepté cette proposition, Mme D signale que d'autres personnes étaient en « concurrence » pour cette place.

La MAS de Gap a refusé E car il est en fauteuil roulant « Ben, y'a pas de communication, voilà. La MDPH envoie à tire-larigot sur des tas de centres, [...] ils vous orientent n'importe où. Ils vous disent vous avez l'orientation donc vous êtes susceptibles d'aller dans les MAS que vous voulez. [...] Ils m'en ont proposé deux. [...] Gap, ils en veulent pas, et Briançon j'étais pas prioritaire [...] Ciblez moi une MAS polyhandicap, c'est tout ce que je demande quoi. [...] n'allez pas mettre un autiste avec un polyhandicapé. Il faut cibler [...] Mais vous savez ce que fait la MDPH ? Tiens j'ai une petite place là, tiens il faut tous que je les case [...] Mais elle case à des endroits que les familles n'en veulent pas. [...] Mettez-vous à notre place, votre enfant a besoin de vous, de rentrer les week-ends, pas tous les week-ends certes, mais il a besoin de rentrer. Lui faire de la route, c'est quoi l'intérêt? [...] Ça le fatigue, nous on se dit si y'a besoin de quelque chose on est trop loin donc non. [...] Si on renvoie mon fils chez moi, j'ai plus qu'à arrêter de bosser. [...] Je ne suis pas éternelle, qu'est-ce qui va se passer? Donc on veut un foyer où nos enfants soient bien [...] que ce soit Embrun ou que ce soit Gap [ouvrez], ne laissez pas des parents dans des situations comme ça. »

Actuellement, E bénéficie d'un accueil temporaire (90 jours annuels) dans une MAS qui semble plus adaptée à sa famille.

### **De l'autisme au polyhandicap : un parcours compliqué jusqu'à l'EEAP et des MAS pas perçues comme pas adaptées**

Madame F habite une petite ville près de Gap avec son mari et sa fille G. Son fils aîné a quitté la maison mais reste proche de sa famille. G est née en 1993. Elle a commencé à parler et marcher puis, entre un et trois ans, elle est devenue mutique, épileptique, a commencé à avoir scoliose, cyphose et lordose. Elle n'a finalement été diagnostiquée que vers six ans. Elle souffre d'une mutation du chromosome X qui déclenche un syndrome dans la petite enfance, rendant les filles polyhandicapées (quand les garçons n'y survivent pas).

G a été en crèche jusqu'à 3 ans. Les professionnels ont averti les parents de F qu'elle était à part, isolée, mais le pédiatre consulté n'a pas confirmé cette mise en garde. Lors de la première convulsion de G, de nombreux tests génétiques ont été réalisés par l'hôpital local, sans résultat. L'enfant a alors été diagnostiquée autiste. La famille a cependant été orientée parallèlement vers un spécialiste de Montpellier, qui n'a pu confirmer le diagnostic. G subit des traumatismes crâniens et fractures à répétition à cause de violentes crises d'épilepsies et de ses os fragilisés. Les parents ont été accusés de maltraitance car aucun diagnostic n'est porté face aux symptômes. L'hôpital de Montpellier propose une consultation psychologique.

Entre-temps, G déclenche des stéréotypies. Les parents consultent à Marseille et, immédiatement, le médecin soupçonne un syndrome lié à la mutation du chromosome X. Les parents de G se tournent alors vers Montpellier (plus spécialisé sur cette pathologie) pour la réalisation de tests. Les parents demandent alors à revoir la psychologue qui les avait suivis afin de les accompagner après l'annonce de la pathologie et réclament le dossier médical, avec pour réponse : « il n'en est absolument pas question, en cas de litige médical [le spécialiste a] besoin d'avoir des preuves ». Madame F se rend à la maison de l'avocat à Gap, y rencontre le père d'un enfant polyhandicapé qui l'aide à faire les démarches pour obtenir le dossier médical de sa fille.

Jusqu'à 20 ans, G est suivie à l'hôpital H. Gastaud de Marseille. A ce jour, elle est suivie à Gap par un médecin relais de cet hôpital. G a également consulté à Clermont-Ferrand et Paris un orthopédiste spécialiste du syndrome. Tous ces recours aux soins impliquent que la famille se déplace régulièrement, soit disponible, en plus du coût induit.

G va également tous les 6 mois environ à Digne pour bénéficier d'Handident, dispositif favorisant l'accès aux soins bucco-dentaires pour les personnes handicapées de la région. Un centre de santé mobile, le Bus Handident PACA, se déplace dans les établissements médico-sociaux des Hautes Alpes. Mais selon Mme F, il est difficile d'avoir un rendez-vous, et elle préfère aller à Digne dans le cabinet dentaire spécialisé d'Handident, installé dans le centre hospitalier.

De 1996 à 1998 (de l'âge de 3 à 5 ans), G était prise en charge deux heures par semaine au CAMSP et gardée le reste du temps par ses grands-parents. Madame F a travaillé comme infirmière de nuit pour garder sa fille le jour, cela a duré sept ans. Il n'y avait pas d'établissement adapté au handicap de G donc de 1998 à 2003 (entre l'âge de 5 et l'âge de 10 ans), elle a été accueillie en hôpital psychiatrique de jour, en CLIS 4 (adaptée aux enfants polyhandicapés) à Gap. Cependant, l'accueil psychiatrique n'était absolument pas adapté aux besoins de G et elle a été blessée par d'autres patients (clavicule et humérus cassés).

Pendant 12 ans, les parents de G se sont battus pour que le projet de création d'un EEAP par l'APF aboutisse. En attendant, de 2003 à 2010 (entre les âges de 10 à 17 ans), les enfants polyhandicapés du département ont été accueillis dans une structure provisoire au Foyer A. Borel. « *Ils étaient dix personnes dans 50 m2* » mais pour Mme F, la prise en charge paraissait adaptée à leurs besoins, contrairement à précédemment.

De 2010 à aujourd'hui, G a été accompagnée par l'EEAP. La prise en charge donne satisfaction à la famille. Depuis 15 ans, Madame F ne travaille plus car malgré l'EEAP, G est souvent au domicile : fermetures pendant les vacances, retour à domicile en cas de crise d'épilepsie (très fréquentes),... Ainsi, il est totalement impossible pour la famille de G de partir en week-end à plus de 100 km de Gap afin de pouvoir revenir immédiatement en cas de problème.

Il a fallu choisir qui de M. ou Mme F arrêterait de travailler. Monsieur F étant fonctionnaire, ils ont fait le choix de la sécurité. Cependant, Madame F pense que le handicap de sa fille a des « *conséquences* » sur sa santé. « *Une autre maman du collectif m'a dit que les parents d'enfants handicapés ont 20 % d'espérance de vie en moins !* » Bien que le mari soit présent et s'investisse, Madame F est épuisée. Auparavant sportive, « [elle a] *tout arrêté*, [elle est] *fatiguée* ».

Pourtant, G va mieux. Elle convulse moins qu'avant et reste à l'internat 3 jours par semaine : du lundi au jeudi soir. Elle retourne à l'EEAP pour la journée du vendredi.

La famille de G a du déménagé, leur dernière habitation étant peu accessible. Ils ont choisi leur ville actuelle car elle est assez « *plate* » et qu'ils ont pu « *construire aux normes handicapées* ». Pour cela, ils ont dû souscrire un crédit mais ont bénéficié d'aides pour l'accessibilité de la salle de bain etc. Mais Madame G a également dû se battre pour l'accessibilité en ville. En effet, durant un temps, le fauteuil roulant devait rester sur la route. Madame F a ainsi porté plainte pour mise en danger de la vie d'autrui, l'aménagement urbain ne permettant pas à sa fille ainsi qu'aux enfants en poussette de circuler en

toute sécurité sur la voie publique. Depuis, Madame G a témoigné auprès de la commission d'accessibilité de la mairie et des aménagements ont été faits.

La PCH aide à financer des aides techniques. Cependant, lors de l'achat récent d'une poussette, les parents de G n'ont pas demandé d'aide à la MDPH car ils sont fatigués de faire des dossiers. Il faut tout justifier, « *pour du matériel on nous dit : Mais elle en a besoin ? Mais pourquoi ?* ». Il faut joindre au dossier un argumentaire détaillé de l'ergothérapeute de l'APF pour chaque demande ainsi que trois devis. Pour cette même poussette, la CPAM a refusé de payer le complément car G n'entre pas dans les cases (trop âgée pour mesurer sa taille). Finalement, les employés de la CPAM ont dû « *truander leur propre logiciel* » afin que le remboursement soit effectué.

Madame G liste l'ensemble des dossiers en cours de validité pour F : amendement Creton, carte de stationnement et invalidité, tutelle, PCH aide humaine et charge spécifique, AAH, orientation MAS, assurance vieillesse.

L'assistante sociale de l'APF est « *très bien* » mais auparavant, les parents de G devaient se débrouiller pour avoir accès aux informations, le CAMSP ne faisant que l'information de base (c'est cependant lui qui leur a dit de faire un dossier à la CDES). Madame G garde un mauvais souvenir de la commission en CDES : « *Une inquisition, vous êtes devant 20 personnes !* ». De plus, elle trouve qu'« *il serait grand temps que les organismes de prise en charge, MDPH, ARS, etc., se forment sur le [poly]handicap et sachent de quoi on parle* », il y a un vrai manque d'information des professionnels. La communication est également mauvaise entre les organismes : « *La MDPH c'est la MDPH, l'ARS c'est l'ARS* ».

En arrêtant de travailler, Madame F a pu toucher l'AEEH pour sa fille mais ce n'est pas un salaire. Madame F n'aura donc quasiment pas de retraite. La famille limite les dépenses quotidiennes (potager et habits de 2<sup>nd</sup>e main) et espère que la maison permettra d'assurer leurs vieux jours. Heureusement, depuis que G a 20 ans, Mme F est aidant familial, avec l'accord du juge des tutelles (les parents étant co-tuteurs de G). Grâce aux chèques emploi service, Madame G est salariée depuis deux ans et cotise à nouveau, mais elle aimerait beaucoup reprendre son emploi. Cela reste impossible tant que sa fille n'aura pas de place en MAS : « *On préfère payer les parents une misère plutôt que de créer des places adaptées* ».

Depuis six ans, Madame F se bat avec le collectif de parents de l'APF afin d'obtenir la création de places en MAS pour polyhandicapés. Ils ont obtenu un surdimensionnement de la MAS des Écrins pour prévoir l'arrivée de ces jeunes, le dossier complet ayant été étudié et validé par l'ARS lors des travaux. Malheureusement, il n'y a pas de budget de fonctionnement accordé pour le recrutement de professionnels. Madame F souhaiterait que les jeunes de l'EEAP, qui se connaissent bien, puissent rester ensemble dans leur futur établissement. Par ailleurs, il est essentiel pour elle de voir sa fille au moins une fois par semaine. Il faut donc qu'elle soit accueillie à proximité.

Malgré tout, les parents de G ont visité une autre MAS où les chambres sont doubles et G a déjà le sommeil perturbé. Par ailleurs, le terrain en pente ne permet pas à G de se déplacer correctement. Mais surtout, le public de cette MAS a des problèmes psy et madame F craint les bousculades et les troubles du comportement qui pourraient impacter la santé de sa fille. Une demande a également été faite à la MAS de Forcalquier où le dossier a été accepté mais il y a plus de 30 personnes en attente et une priorisation des personnes originaires du 04.

*Ce que l'on peut retenir de ces trois parcours, en bref :*

- Le parcours de la famille avec un enfant Troubles Sévères du Langage montre des temps d'attente peu élevés, probablement lié à deux éléments. La mère étant enseignante, elle a rapidement repéré les troubles, et a identifié les ressources disponibles du territoire.*
- Cependant, cette maman, par ailleurs bien informée, souligne la lourdeur et la complexité des démarches et des dossiers auprès de la MDPH.*
- L'accès à l'information sur le parcours d'un enfant handicapé ne paraît pas non plus être satisfaisant même via le Camsp, selon deux familles.*
- Ces mêmes lourdeurs et complexités sont aussi dénoncées par les deux autres familles d'enfants polyhandicapés.*
- Dans le cas des parents d'enfants polyhandicapés, on enregistre deux refus de places en MAS. Les places proposées sont perçues comme non adaptées, en particulier la mixité de publics ressentie comme dangereuse. L'éloignement géographique ou la prestation en chambre double sont aussi des freins.*
- L'investissement des certaines familles dans la réalisation de l'EEAP et leur implication pour l'ouverture future d'une MAS polyhandicap aux Écrins, les freine pour accepter une autre solution, moins adaptée car moins spécialisée. Ces parents souhaitent une MAS accueillant plutôt des adultes polyhandicapés, alors que l'organisation du secteur adulte ne se fait pas par catégorie de handicap mais selon la prégnance des incapacités.*
- Les parents d'enfants polyhandicapés rappellent aussi les contraintes générales d'accessibilité physiques dans l'espace public et le domicile.*



**Partie 2 : Identifier les besoins et l'offre concernant les ESMS accueillant des adultes en situations de handicap**

## Méthodologie

La méthodologie mise en œuvre est semblable à celle concernant les ESMS pour enfants. Afin de disposer de données à jour, le CREAI a procédé en février 2016 à une enquête par voie électronique auprès de 40 établissements et services :

- 6 Foyers occupationnels
- 8 FAM
- 4 MAS
- 5 ESAT
- 4 Foyers d'hébergement
- 6 SAVS
- 4 SAMSAH.
- 1 CRP
- 1 CPO
- 1 UEROS

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

- ESMS avec CPOM ou en GCSMS
- adultes présents selon le mode d'accueil, la déficience, l'âge
- activités thérapeutiques
- activités de loisirs
- canton ou département de résidence des parents.

La description des ESMS qui suit est donc réalisée à partir des déclarations des établissements eux-mêmes. Trois relances par mail ainsi que des relances téléphoniques ont été réalisées. L'annexe 2 établit la liste des ESMS interrogés et répondants.

Dans un second temps, un tableau à compléter a été envoyé en février 2016 aux mêmes ESMS afin de repérer les adultes en attente de places avec les éléments suivants :

- **État civil** (Initiale du nom de famille, prénom, genre, date de naissance, commune et code postal du domicile de secours)
- **Éléments de la notification de la CDAPH** (date de la CDA la plus récente, existence d'une CDA plus ancienne pour entrer dans la structure, orientation notifiée, 1ère et 2ème modalité d'accueil, autre orientation, taux d'incapacité)
- **Éléments de précision** (prise en charge au moment de la notification, déficience principale, associée, date de la mise à jour de la liste d'attente, avancement dans la procédure de pré-admission, admission approuvée ou non, date prévue de l'admission).

### Réalisation d'entretiens semi-directifs

Afin d'approfondir notre étude quantitative, nous avons réalisé des entretiens semi-directifs auprès de deux familles dont les enfants, devenus adultes, sont en attente de place. Trois responsables de structures ont aussi été rencontrés, représentant deux associations différentes. Plusieurs autres entretiens téléphoniques avec des responsables d'établissement ont complété ces informations

## Chapitre 1 : Des taux d'ESMS adultes deux fois plus élevés que la moyenne française

### Taux de réponse

31 questionnaires sont revenus complétés, représentant 32 ESMS (les FAM 1 et 2 de l'hôpital d'Aiguilles ont rempli un même questionnaire) soit un taux de réponse de 82%. Afin de pouvoir réaliser des analyses sur l'ensemble des ESMS, les questionnaires des non-répondants ont été complétés avec les informations figurant sur la base de données du CREAMI. Dans ce cas, le nombre de personnes présentes a été fictivement fixé au nombre de places installées.

### Une offre en équipement très généreuse

On compte dans les Hautes-Alpes 17 places en ESMS pour adultes handicapés pour mille personnes de 20 à 59 ans. C'est plus du double du taux d'équipement national. Les taux du département sont systématiquement supérieurs aux taux moyens français, quelles que soient les catégories d'ESMS (tableau 41).

Le taux de places en ESMS spécialisés dans la formation et le réentrainement professionnel des adultes en situation de handicap est six fois supérieur à la moyenne nationale. Le taux de foyer d'accueil médicalisé est trois fois supérieur au national.

**TABLEAU 41 : COMPARAISON DES TAUX D'EQUIPEMENT EN ESMS SELON L'EOP, HAUTES ALPES, FRANCE.**

Nombre de places installées pour mille adultes	Taux équipement Gap	Taux équipement Briançon	Taux Hautes Alpes	Taux France
Foyer de vie	3,6	1,5	2,8	1,2
Foyer d'accueil médicalisé	1,6	2,8	2,1	0,7
Maison d'accueil spécialisé	0,9	2,1	1,3	0,7
Service d'aide à la vie sociale	3	0,4	2,1	1,4
Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé	0,9	0,4	0,7	
Établissement et service d'aide par le travail	6	1,1	4,3	3
Foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés	2,9	0,4	2	0,8
CRP-CPO-UEROS	0	5,3	1,8	0,3
<b>Ensemble</b>	<b>18,9</b>	<b>14</b>	<b>17,1</b>	<b>8,3*</b>

Source : enquête CREAMI 2016, population 2013 pour infra départemental, estimation population 2015 pour le département et Statiss 2015.  
\* y compris les foyers polyvalents

Ces taux élevés représentent plus de 1182 places installées (tableau 42) : 840 sont implantées à Gap, et 342 à Briançon. Sur les 342 places installées à Briançon, 130 sont à destination de l'insertion professionnelle et recrutent sur plusieurs départements. Le taux d'équipement observé à Briançon (14 pour mille) doit donc être relativisé par la grande spécialisation de l'offre qu'il regroupe.

**TABLEAU 42 : NOMBRE DE STRUCTURES, PLACES ET PERSONNES PRESENTES PAR CATEGORIES D'ESMS ET EOP EN 2016.**

Espaces Opérationnel de Proximité de :	TOTAL PLACES INSTALLEES		TOTAL ADULTES PRESENTS		Nombre de Structures	
	Briançon	Gap	Briançon	Gap	Briançon	Gap
<b>ESAT</b>	28	268	NR	NR	1	4
<b>Foyer d'accueil médicalisé (FAM)</b>	68	72	68	72	3	5
<b>Foyer de vie ou occupationnel</b>	36	158	37	157	1	5
<b>Foyer d'hébergement pour adultes handicapés (FH)</b>	10	127	5	NR	1	3
<b>Maison d'accueil spécialisée (MAS)</b>	50	41	50	41	2	2
<b>SAMSAH</b>	10	39	28	78	1	3
<b>SAVS</b>	10	135	10	137	1	5
<b>UEROS</b>	10	0	11	0	1	0
<b>Centre de pré-orientation pour handicapés (CPO)</b>	30	0	28	0	1	0
<b>Centre de rééducation professionnelle (CRP)</b>	90	0	90	0	1	0
<b>Total</b>	<b>342</b>	<b>840</b>	<b>NR</b>	<b>NR</b>	<b>12</b>	<b>27</b>

Source : enquête CREAI 2016

NR : non renseigné ou insuffisamment renseigné

### Tradition d'accueil pour des équipements de proximité

Dans les Hautes-Alpes sont implantés, depuis plusieurs dizaines d'années, bon nombre d'établissements dont les usagers sont fréquemment issus d'un autre département. On évoque une tradition d'accueil, ou parfois une industrie locale, pour des équipements qui en toute logique, devraient être des équipements de proximité. Pour les établissements sous la tutelle du Conseil Départemental (foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé), le compte des personnes originaires d'un autre département est tenu à jour. Les frais d'accueil de ces personnes sont en effet facturés au Conseil départemental d'origine de chaque usager, défini par le lieu du domicile de secours de l'adulte en situation de handicap.

Au 31 décembre 2015, sur les 451 places gérées par le Conseil départemental, 259 adultes étaient issus d'un autre département, soit 57% des usagers. L'enquête réalisée en février 2016 permet de détailler (plus loin dans ce document) la part de ces personnes pour la totalité des catégories d'ESMS. Avant d'investiguer ce domaine, il est nécessaire de présenter précisément l'offre en établissements, puis en service.

#### Premiers éléments du secteur adulte, en bref :

- 17 places en ESMS pour adultes handicapés pour mille personnes de 20 à 59 ans, soit plus du double du taux d'équipement national.
- Les taux du département sont systématiquement supérieurs aux taux moyens français, quelles que soient les catégories d'ESMS
- Sur les 451 places gérées par le Conseil départemental, 259 adultes étaient issus d'un autre département, soit 57% des usagers
- 1182 places installées, dont 840 sur l'EOP de à Gap, et 342 dans l'EOP de Briançon.



## Les établissements des Hautes Alpes

On compte huit foyers d'accueil médicalisés (FAM) dans les Hautes Alpes, ce qui en fait la catégorie d'établissement la plus fréquente du département (tableau 43). Cependant, ces FAM ne totalisent que 140 places installées.

Les cinq ESAT du département offrent 296 places et les 6 foyers de vie 194. Les foyers d'hébergement disposent de 137 places installées, occupées par 133 travailleurs en février 2016.

Les maisons d'accueil spécialisées proposent 91 places, toutes occupées.

Enfin, les ESMS travaillant à la rééducation professionnelle, la formation ou la réinsertion proposent 130 places au sein de trois structures, toutes implantées à Briançon.

### Répartition de l'offre

Le taux d'équipement en établissements pour adultes handicapés de Briançon (14 places pour mille adultes) est plus faible que celui de Gap (18,5 places pour mille) (tableau 42). En France, en moyenne, ces établissements n'offrent que 6,7 places pour mille adultes.

Si on décompose les taux des EOP, on note que ceux-ci sont :

- plus faibles dans l'EOP de Briançon par comparaison au département pour les foyers de vie, les services, les foyers d'hébergement et ESAT. Pour les ESAT, le taux est très inférieur à la moyenne nationale.
- supérieurs dans l'EOP de Briançon pour les FAM, MAS et la réinsertion professionnelle.

Sans les 130 places dédiées à l'insertion professionnelle, le taux d'équipement de Briançon serait proche de la moyenne nationale, de l'ordre de 7,8 pour mille.

### Les foyers à destination des adultes handicapés ne travaillant pas

#### Les foyers de vie

Un foyer de vie accueille des adultes handicapés ne pouvant pas exercer une activité professionnelle même en milieu protégé et ne nécessitant pas de soins constants. Ces foyers proposent de l'internat, du semi-internat ou encore un accueil de jour.

Les frais d'hébergement sont principalement à la charge du bénéficiaire. Sa contribution est déterminée en fonction de ses ressources. Un minimum de revenu (au moins 252€) est laissé à la disposition du résident.

**TABLEAU 43 : PLACES ET PRESENTS EN FOYER DE VIE SELON L'EOP ET LE DEPARTEMENT, EN 2016**

Nombre de places installées pour mille adultes	Gap	Briançon	Hautes Alpes	France
Taux pour mille adultes	3,6	1,5	<b>2,8</b>	1,5
Nombre de places installées	158	36	<b>194</b>	48599
Nombre de personnes présentes	157	37	<b>194</b>	-
Nombre de structures	5	1	<b>6</b>	1665

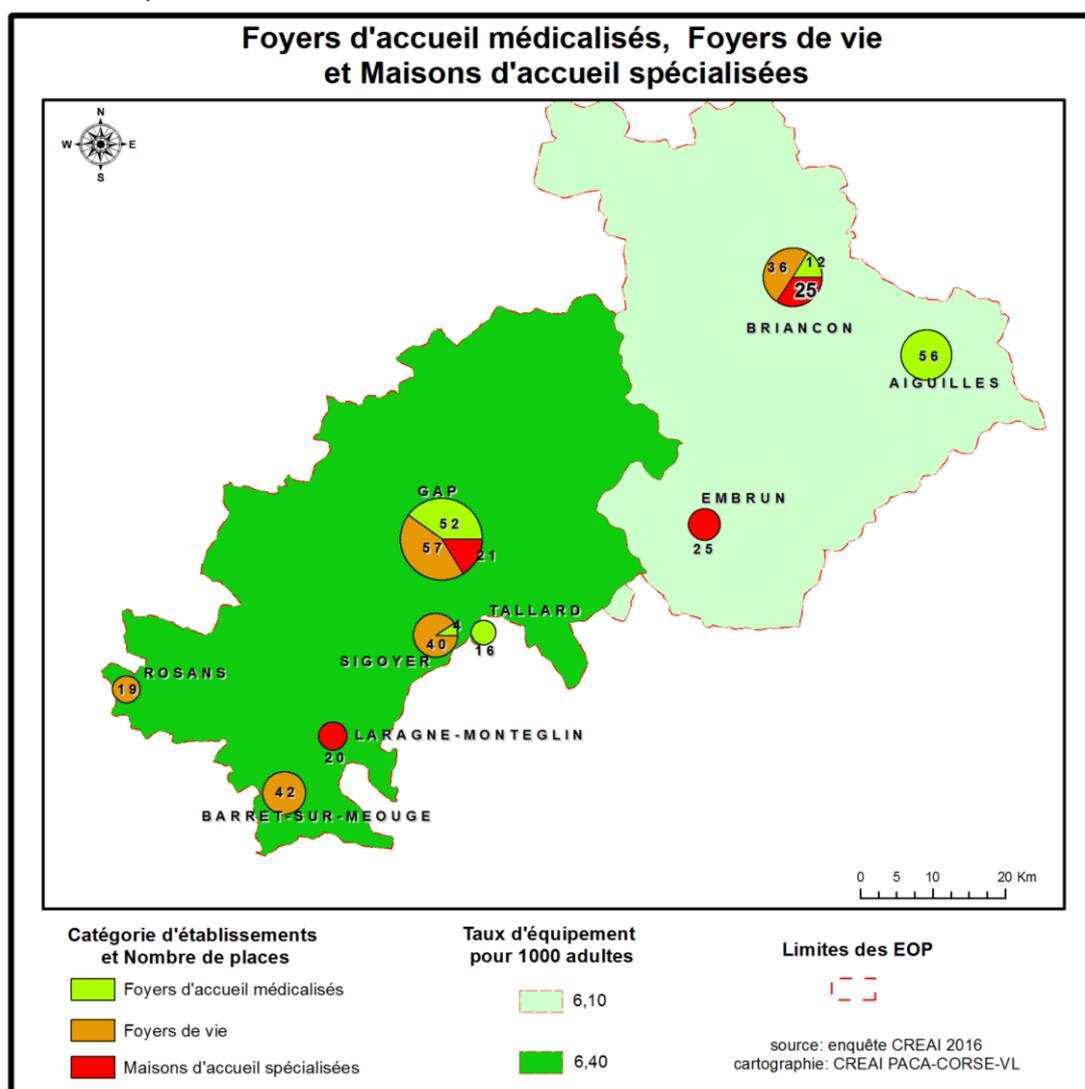
Source : enquête CREA I 2016, population 2013 pour infra départemental, estimation population 2015 pour le département et Statiss 2015.

Le niveau d'équipement des Hautes-Alpes (2,8 places pour mille adultes) est largement supérieur à celui qui s'observe en Paca (1,3) et en France (1,5) (tableau 43). Le taux d'équipement de l'EOP de Briançon est équivalent au taux national, quand l'EOP de Gap est plus de deux fois supérieur. Si on appliquait le taux national au département, on compterait seulement 102 places, soit 92 places en moins.

### Implantations surtout au sud du département

Sur la carte 11, les places en foyer de vie figurent en orange. On remarque les implantations essentiellement autour de Gap, mais aussi à l'extrémité sud-ouest du département et à Aiguilles, dans des espaces isolés et peu peuplés, comme le montre, en début de rapport la carte des temps d'accès. D'ici 2018, le foyer de Barret-sur-Méouge devrait se délocaliser : 20 places vers Rosans, 20 places vers Gap.

**CARTE 11 : FAM, MAS ET FOYERS DE VIE DANS LES HAUTES ALPES EN 2016**



Entre 33 et 40% des usagers ont leur domicile dans le département

Pour les 181 usagers pour lesquels l'origine géographique a été renseignée (sur 194 présents), un peu plus de 40% ont leur domicile de secours dans les Hautes-Alpes, 29% dans les autres départements de Paca et 30% dans d'autres départements (dont 8% en Rhône-Alpes).

De son côté, fin 2015, le Conseil départemental comptait 33% de résidents hauts-alpins dans cette catégorie d'établissements. À cette période, le Conseil départemental avait décompté 174 résidents, quand nous en décomptons, en février 2016, 194 (mais seulement 181 dont le domicile de secours nous est connu)

**TABLEAU 44 : DOMICILE DE SECOURS DES USAGERS DE FOYERS DE VIE DANS LES HAUTES ALPES EN 2016**

Origine géographique des usagers :	Briançon	Gap	Total	%
<b>Canton d'Argentière</b>	4	3	<b>7</b>	4
<b>Canton de Briançon</b>	22	3	<b>25</b>	14
Canton de Tallard	-	-	-	0
Canton de Veynes	-	-	-	0
<b>Canton de Embrun</b>	1	-	<b>1</b>	0,6
<b>Canton de Serres</b>	-	3	<b>3</b>	2
Canton de St Bonnet Champsaur	-	-	-	0
Canton de Chorges	-	-	-	0
<b>Canton de Guillestre</b>	1	-	<b>1</b>	0,6
<b>Canton de Gap</b>	1	35	<b>36</b>	<b>20</b>
<b>Canton de Laragne Montéglin</b>	-	1	<b>1</b>	0,6
<b>Autres départements de PACA</b>	-	53	<b>53</b>	<b>29</b>
<b>Rhône Alpes</b>	-	14	<b>14</b>	8
<b>Autres</b>	7	33	<b>40</b>	<b>22</b>
<b>Total</b>	36	145	181	100

Source : enquête CREA 2016.

#### Modalités d'accueil : internat à 80%

Parmi ces foyers de vie, un seul ne pratique que l'accueil de jour, pour 11 adultes, tout en étant adossé à un FAM. Cet accueil de jour est ouvert 197 jours par an, quand les trois autres foyers qui ont renseigné cet item sont ouverts toute l'année sans interruption.

80% des places de foyer de vie sont de l'internat (tableau 45). En 2010, en PACA, cette modalité concernait 72% des places. Cette proportion élevée d'internat peut être reliée à la proportion élevée de résidents issus d'autres départements.

**TABLEAU 45 : MODALITES D'ACCUEIL DANS LES FOYERS DE VIE, PAR EOP, EN 2016**

	Briançon	Gap	Hautes-Alpes
places installées en internat	20	137	157
personnes présentes en internat	20	138	158
places installées de semi internat	14	11	25
personnes présentes en semi-internat	16	11	27
places installées d'internat éclaté	0	6	6
personnes présentes en internat éclaté	0	6	6
places installées d'accueil temporaire	2	4	6
personnes présentes en accueil temporaire	1	2	3

Source : enquête CREAI 2016.

Deux foyers de la même association ont conclu un CPOM, mais aucun ne signale avoir signé un GCSMS. Trois foyers ont détaillé leurs collaborations. Elles sont fréquentes avec le secteur médico-social enfants (IME, EEAP sont cités) et adultes (FH, service d'accueil de jour adulte, SAVS, SAMSAH). Une association dit collaborer avec les autres ESMS de sa seule association gestionnaire. Le centre hospitalier de Laragne est cité une fois, ainsi que qu'une unité de soins palliatifs, une unité HAD, un service neuropsychiatrie, des centres médicaux, un CMP, un SSR, un SSIAD, le Centre Ressource Autisme ou Rhône Azur. Les collaborations sont systématiques avec la MDPH, les professions paramédicales exerçant en libéral, l'hôpital. Le Conseil départemental et les médecins libéraux sont aussi très souvent cités. L'ARS est citée deux fois, et un CCAS une seule fois.

Publics accueillis en foyer de vie : des adultes plutôt âgés, avec une déficience intellectuelle légère à moyenne

Sur les 194 adultes présents, la déficience principale a été décrite pour 174 d'entre eux. La déficience intellectuelle légère à moyenne touche plus d'un tiers des usagers, la déficience psychique 28%, et la déficience motrice 25%. La déficience intellectuelle sévère à profonde ne concerne que 7% des adultes en foyer de vie (Tableau 46).

**TABLEAU 46 : CLIENTELE ACCUEILLIE DANS LES FOYERS DE VIE DES HAUTES ALPES EN 2016 SELON LA DEFICIENCE PRINCIPALE (N=174)**

Déficience principale adultes accueillis	Briançon	Gap	Total	%
déf. intellect. Légère à moyenne	9	53	62	35,6
def. intellect. Sévère à profonde	12	-	12	6,9
déf. psychique	8	41	49	28,2
troubles du spectre autistique	2	-	2	1,1
déficience motrice	-	44	44	25,3
déf. auditive	3	-	3	1,7
déf. visuelle	1	-	1	0,6
autre déficience	1	-	1	0,6
<b>Ensemble</b>	<b>36</b>	<b>138</b>	<b>174</b>	<b>100</b>

Source : enquête CREAI 2016.

Les agréments d'âge débutent entre 18 et 20 ans (tableau 47), et un seul foyer, pour déficients moteurs, définit une limite d'âge supérieure, 75 ans. A l'inverse, un foyer signale une pratique différente : « le résident en bonne santé peut rester jusqu'à son décès ».

**TABLEAU 47 : TRANCHE D'AGE DES USAGERS DES FOYERS DE VIE DES HAUTES ALPES EN 2016 (N=179)**

âges	Briançon	Gap	Total	%
16-20	1	1	2	1,1
20-29	12	11	23	12,8
30-39	10	19	29	16,2
40-49	7	25	32	17,9
50-59	2	54	56	31,3
60 et plus	4	33	37	20,7
<b>Ensemble</b>	<b>36</b>	<b>143</b>	<b>179</b>	<b>100</b>

Source : enquête CREA1 2016.

La moitié des usagers des foyers de vie ont 50 ans et plus. En 2010 en Paca, ces personnes ne composaient que 22% des usagers. Les 20-39 ans représentent en 2016 dans les Hautes-Alpes 29% de l'effectif, alors qu'en région en 2010, ils composaient 48% des effectifs. Même en tenant compte de l'évolution de la structure par âge depuis 2010, il semble que les usagers des Hautes Alpes soient plus vieux que la moyenne de la région. Cet âge élevé implique aussi que beaucoup de résidents n'ont plus de parents ou de familles proches. C'est par exemple le cas dans un foyer où seulement 26% des résidents ont une famille proche avec laquelle ils entretiennent des contacts. Ces âges élevés font que les personnes sont peu absentes du foyer, retournant rarement au domicile. Les séjours de vacances spécialisés sont coûteux, et durent au maximum un mois. Ils peuvent être partiellement financés par la PCH, mais souvent seulement une année sur deux, car il y a fréquemment un reste à charge élevé pour la personne. D'autres adultes ne partent jamais. C'est pourquoi certains foyers pratiquent l'échange de résidents, entre FO ou avec des FAM.

#### 10% des résidents devenus inadéquats ?

Au sein de cette population, cinq foyers estiment que 19 adultes sont susceptibles de quitter le foyer de vie pour un autre type d'accueil (tableau 48). Cette appréciation émise par le foyer n'est pas forcément matérialisée par une notification MDPH.

**TABLEAU 48 : REORIENTATIONS SOUHAITEES PAR LES FOYERS DE VIE DES HAUTES ALPES EN 2016**

Réorientation souhaitée par le foyer, vers :	Effectif concerné
FAM	14
MAS	1
Externat de foyer de vie	2
EHPAD	2
<b>Total</b>	<b>19</b>

Source : enquête CREA1 2016.

La moyenne d'âge des personnes à réorienter en FAM (selon les établissements) atteint 57 ans. Sur ces 14 adultes, 13 sont accueillis par le foyer de vie A. Borel pour déficience motrice, qui souligne l'«*évolution de la pathologie*». Le vieillissement de leurs résidents voit croître leurs besoins en soins. Ce foyer dispose déjà de 6 places «*médicalisées*» par le Conseil départemental et souhaiterait voir une partie du foyer de vie transformé en Foyer d'Accueil Médicalisé. En 2015, ce foyer a eu 6 sortants pour 44 résidents : deux sont partis vers le FAM, trois sont décédées, et un jeune adulte a réintégré son domicile, appuyé par le Samsah. Seuls trois entrants ont été accueillis sur la même période. La demande d'accueil pour ce foyer est faible. Selon la direction, «*la PCH tarit la source pour le foyer*».

Dans un contexte de demande de médicalisation, nous avons constaté qu'aucun des établissements n'avait évoqué, dans les collaborations, la plateforme territoriale d'appui à la coordination Symbiose, implantée à Gap et l'Argentière. Les plateformes ont pour mission d'apporter une aide pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient, et un soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en matière d'organisation et de sécurité des parcours, d'accès aux soins et de coordination, en apportant un appui opérationnel et logistique aux projets des professionnels. Pourtant, cette plateforme est très peu connue des structures pour adultes et jamais utilisée selon les huit responsables de pôles ou de structures ayant répondu. Certains estiment qu'elle ne s'adresse pas aux adultes en situation de handicap, quand d'autres pensent qu'ils doivent plutôt s'adresser aux SAMSAH pour faciliter l'accès aux soins et leur coordination. Il paraît important de préciser la place de ces PTA aux côtés des ESMS.

Aucun de ces foyers ne dispose d'une section pour personnes avec troubles autistiques.

#### Activités thérapeutiques

Un établissement propose un espace Snoelzen et la balnéothérapie, quand deux autres signalent la kinésithérapie et la psychothérapie. Un autre précise avoir des activités autour de l'ergothérapie.

#### *Les foyers de vie, en bref :*

*Un taux d'équipement de 2,8 places pour mille quand la moyenne française est de 1,5 places*

*Si on appliquait le taux national, on compterait seulement 102 places au lieu des 194 installées*

*Au moins 60% d'usagers ont leur domicile de secours hors du département*

*Des adultes plutôt âgés, avec une déficience intellectuelle légère à moyenne*

*Une proportion de places d'internat élevée*

*19 réorientations souhaitées, dont 13 déficients moteurs vers un FAM*

*Deux foyers sur six ont conclu un CPOM, mais aucun GCSMS.*

### Les Foyers d'accueil médicalisés

Les foyers d'accueil médicalisé (Fam) sont des structures d'hébergement qui accueillent des adultes gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante ou d'un suivi médical régulier.

Comme dans un foyer de vie, les frais d'hébergement sont principalement à la charge du bénéficiaire. Sa contribution est déterminée en fonction de ses ressources. Un minimum de revenu (au moins 252€ mensuel) est laissé à la disposition du résident.

#### Un taux d'équipement trois fois supérieur au taux régional

On compte sept foyers d'accueil médicalisés et 156 places installées dans les Hautes-Alpes, toutes occupées (tableau 49).

**TABLEAU 49 : PLACES ET PRESENTS SELON LA CATEGORIE D'ETABLISSEMENT ET L'EOP EN 2016**

Catégories d'établissements par EOP	TOTAL PLACES AUTORISEES	TOTAL PLACES INSTALLEES	TOTAL ADULTES PRESENTS	Nombre de Structures
<b>Foyers d'accueil médicalisé</b>	<b>139</b>	<b>140</b>	<b>140</b>	<b>7</b>
<i>Briançon</i>	67	68	68	3
<i>Gap</i>	72	72	72	5

Source : enquête CREA I 2016.

Les deux EOP disposent d'un nombre égal de places, ce qui se traduit dans l'EOP de Briançon par un taux élevé d'équipement (tableau 50). Au niveau du département, le taux de 2,1 places pour mille habitant est trois fois supérieur à celui de la région. Si le taux national était appliqué aux Hautes-Alpes, on compterait 54 places de FAM, alors que 140 sont installées, soit 86 places de plus.

**TABLEAU 50 : EQUIPEMENT EN FAM DANS LES HAUTES-ALPES, PAR EOP, EN 2016**

Nombre de places installées pour mille adultes	Taux équipement Gap	Taux équipement Briançon	Taux Hautes Alpes	Taux PACA	Taux France
<b>FAM</b>	1,6	2,8	<b>2,1</b>	0,7	0,8

Source : enquête CREA I 2016.

#### Entre 53% et 61% d'usagers ont leur domicile de secours hors du département

Seuls 6 Fam sur 7 ont renseigné le domicile de secours. Le Fam de la Chrysalide Marseille, qui n'a pas donné d'informations sur ce thème, s'est vu attribué le nombre de résidents hauts-alpins connus par le Conseil départemental fin 2015.

47% des résidents sont originaires des Hautes-Alpes (soit 69 adultes), et 16% d'autres départements de la région Paca (tableau 51).

**TABLEAU 51 : DOMICILE DE SECOURS DES USAGERS DE FAM\*, SELON L'EOP EN 2016 (N=148)**

	EOP Briançon	EOP Gap	Total	%
Argentière	-	-	-	0
Briançon	9	-	9	6
Tallard	-	-	-	0
Veynes	-	4	4	3
Embrun	1	1	2	1
Serres	-	3	3	2
St Bonnet Champsaur	-	7	7	5
Chorges	-	-	-	0
Guillestre	1	-	1	1
Gap	2	35	37	25
Laragne Montéglin	2	4	6	4
Autres dep. de PACA	1	22	23	16
Rhône Alpes	52	-	52	35
autres cas	-	4	4	3
<b>Ensemble</b>	<b>68</b>	<b>80</b>	<b>148</b>	<b>100</b>

\*Y compris 11 adultes du foyer de vie en accueil de jour, décomptés dans ce total par le Fam La source

Source : enquête CREA 2016 et Conseil départemental.

Fin 2015, le Conseil départemental comptait, sur un total de 130 résidents, environ 40% de Hauts-Alpins, quand nous en totalisons 47%, pour un total de 148 résidents.

Sur la carte 11, les Fam (en vert) sont implantés dans des zones de forte densité, à l'exception des Fam d'Aiguilles, localisés dans une zone où les temps d'accès aux équipements sont élevés (carte 1).

Ces foyers sont ouverts 365 jours par an.

Aucun CPOM n'a été conclu, et aucun foyer n'a signé de GCSMS avec des partenaires.

Des collaborations sont cependant évoquées, avec d'autres ESMS adultes (quand l'IME n'est cité qu'une fois). Le centre de santé mental et l'hôpital du Vinatier à Lyon sont aussi cités une fois. Les partenaires de ces foyers sont le plus souvent la MDPH, l'ARS, le Conseil départemental, l'hôpital, les médecins et paramédicaux libéraux. L'ASE, Cap emploi, les établissements de formation, l'EHPAD, ou Handident ne sont cités qu'une fois. Du côté des loisirs, un seul foyer évoque des associations ou un musée, quand un autre parle de Sport Adapté.

Modalités d'accueil : 94% d'internat

La quasi-totalité des places sont en internat : seule 8 places proposent du semi-internat. Aucune place d'accueil temporaire n'est déclarée (tableau 52).

**TABLEAU 52 : MODALITES D'ACCUEIL ET PERSONNES PRESENTES EN FAM, SELON L'EOP, EN 2016**

Modalité d'accueil et présents	Briançon	Gap	Total
Places installées en internat	68	64	132
Personnes présentes en internat	68	64	132
Places installées de semi internat	-	8	8
Personnes présentes en semi internat	-	8	8
Places installées d'accueil temporaire	-	-	-
Personnes présentes en accueil temporaire	-	-	-
<b>Total des places installées</b>	<b>68</b>	<b>72</b>	<b>140</b>
<b>Total des personnes présentes</b>	<b>68</b>	<b>72</b>	<b>140</b>

Source : enquête CREA I 2016.

La clientèle accueillie : déficience intellectuelle légère à moyenne et psychique pour les deux tiers

Les 16 adultes du Fam Soleil Levant n'ont pu être décrits faute de réponse au questionnaire. Un tiers des adultes décrits en Fam ont une déficience intellectuelle légère à moyenne (tableau 53), quand un autre tiers souffre de handicap psychique. Seuls 13% ont une déficience intellectuelle plutôt sévère.

**TABLEAU 53 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES USAGERS DE 6 FAM\*, PAR EOP, EN 2016 (N=136)**

Déficience :	Briançon	Gap	Total	%
<b>Intellect. Légère à Moyenne</b>	13	30	43	32
<b>Intellect. Sévère à Profonde</b>	2	16	18	13
<b>Psychique</b>	44	-	44	32
<b>Troubles du spectre autistique</b>	4	-	4	3
<b>Polyhandicap</b>	4	-	4	3
<b>motrice</b>	1	6	7	5
<b>non précisé</b>	-	16	16	12
Ensemble	68	68	136	100

\*Y compris 11 adultes du foyer de vie en accueil de jour, décomptés dans ce total par le Fam La source

Source : enquête CREA I 2016.

Des résidents plutôt âgés dans les Fam répondants

Trois Fam sur sept n'ont pas précisé les âges de leurs résidents. Pour l'un, doté d'un agrément PHV, la limite d'âge inférieure est 50 ans, sans limite supérieure. Pour deux agréments, une limite d'âge supérieure est annoncée : 65 ans pour l'un, 75 pour l'autre. Ces limites supérieures sont-elles effectivement respectées, alors que la loi autorise l'accompagnement des adultes quel que soit leur âge ?

**TABLEAU 54 : TRANCHES D'ÂGE DES RESIDENTS DE FAM  
DANS LES HAUTES-ALPES EN 2016**

Groupes d'âges	%
16-20	0
20-29	10%
30-39	9%
40-49	19%
50-59	27%
60 et plus	36%
<b>total</b>	<b>100%</b>

Source : enquête CREAI 2016.

Les 50 ans et plus composent 63% de la clientèle des Fam du département (tableau 56). En 2010, en région, ce groupe ne représentait que 46% des résidents. Là encore, et même en tenant compte des six années de décalage, il semble que les résidents du département soient plus âgés que dans les autres Fam de la région.

Seulement deux Fam propose de réorienter deux de leurs résidents, l'un vers une MAS, l'autre vers un public « plus efficient » sans plus de précision.

#### Activités thérapeutiques

Si l'on trouve dans tous les Fam de la kinésithérapie, la majorité réalise aussi de la psychothérapie et de l'ergothérapie. La balnéothérapie est présente dans trois foyers, ainsi que les espaces Snoezelen. L'orthophonie n'est citée que deux fois.

*Les foyers d'accueil médicalisés en bref :*

*Taux d'équipement trois fois supérieur au taux régional*

*140 places installées, quand l'application du taux national en calcule 54*

*Pas de CPOM*

*Des résidents plus âgés que dans les autres Fam de la région*

*Entre 53% et 61% d'usagers ont leur domicile de secours hors du département*

*Seulement deux réorientations souhaitées, dont un vers une MAS*

## Les maisons d'accueil spécialisé

L'accueil en maison d'accueil spécialisé se fait sur notification de la MDPH pour un adulte handicapé qui nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante et une surveillance médicale, ainsi que des soins constants. Les frais de journée sont principalement à la charge de l'Assurance maladie (avec un reste à charge de 18 € par jour, ou une diminution de l'AAH à 252 euros/mois).

Un taux d'équipement élevé qui représente 91 places

Le taux d'équipement des Hautes-Alpes est presque deux fois supérieur au taux national. L'EOP de Briançon apparaît largement dotée, quand l'EOP de Gap enregistre un taux proche de la moyenne française (tableau 55).

**TABLEAU 55 : COMPARAISON DES TAUX D'ÉQUIPEMENT EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ SELON L'EOP, HAUTES ALPES, FRANCE.**

Nombre de places installées pour mille adultes	Taux équipement Gap	Taux équipement Briançon	Taux Hautes Alpes	Taux France
Maison d'accueil spécialisé	0,9	2,1	1,3	0,7

Source : enquête CREA 2016

On compte 50 places installées dans l'EOP de Briançon, et 41 dans l'EOP de Gap, toutes occupées (tableau 56) sur quatre implantations (carte 11), à Laragne-Montéglin, Gap, Briançon et Embrun.

**TABLEAU 56 : PLACES, PRESENTS ET NOMBRE DE MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉ PAR EOP EN 2016 DANS LES HAUTES-ALPES**

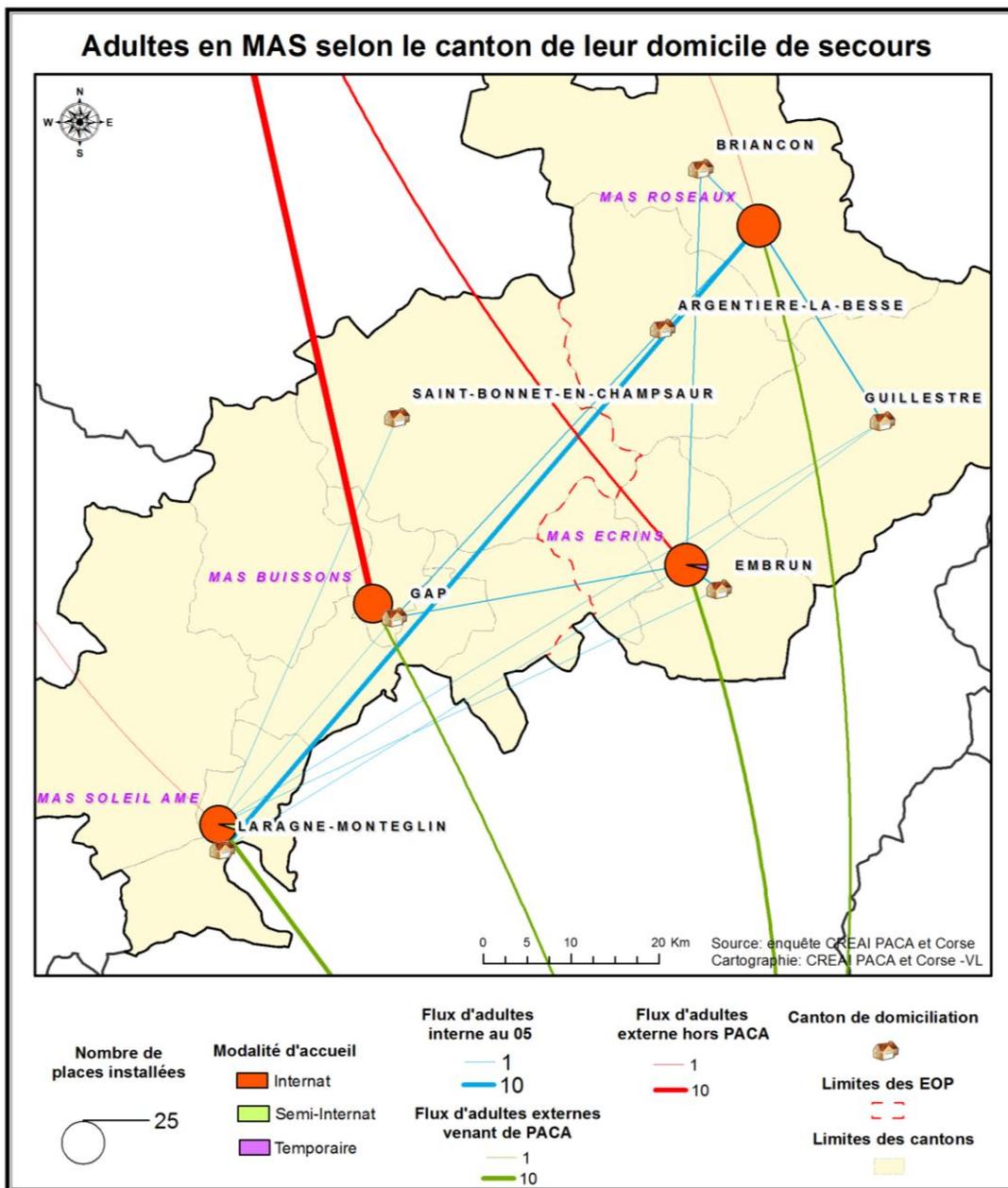
Maisons d'accueil spécialisé	TOTAL PLACES AUTORISEES	TOTAL PLACES INSTALLEES	TOTAL ADULTES PRESENTS	Nombre de Structures
<b>EOP :</b>	<b>91</b>	<b>91</b>	<b>91</b>	<b>4</b>
<i>Briançon</i>	50	50	50	2
<i>Gap</i>	41	41	41	2

Source : enquête CREA 2016

53% de Hauts-Alpins dans les MAS du département

Le domicile de secours a été précisé pour 85 adultes sur 91 présents. Un établissement n'a pas détaillé le domicile de secours au niveau cantonal pour 12 adultes, cependant domiciliés dans les Hautes Alpes. Une MAS n'a pu préciser le domicile pour 6 résidents.

CARTE 12 : ADULTES EN MAS SELON LE DOMICILE DE SECOURS EN 2016



Sur 85 résidents, 53% ont un domicile de secours dans les Hautes Alpes (soit 45 personnes), 34% viennent d'un autre département de la région, 7% de Rhône Alpes, et 6% d'une autre région de France (tableau 57 et carte 12).

Si on appliquait le taux national au département, on compterait 48 places, au lieu des 91 installées. C'est à peu près le nombre d'adultes originaires des Hautes-Alpes hébergés en MAS.

**TABLEAU 57 : ORIGINE GEOGRAPHIQUE DES RESIDENTS EN MAS EN 2016**

MAS	Briançon	Gap	Total	%
Argentière	2	-	2	2,4
Briançon	4	-	4	4,7
Chorges		-		0
Embrun	4	1	5	5,9
Gap	4	1	5	5,9
Guillestre	4	1	5	5,9
Laragne Montéglin	10	1	11	12,9
St Bonnet Champs.	-	1	1	1,2
Serres	-	-	-	0
Tallard				0
Veynes	-	-	-	0
Hautes Alpes sans précision		12	12	14,1
autres PACA	14	15	29	34,1
Rhône Alpes	3	3	6	7,1
Autres cas	4	1	5	5,9
Ensemble	49	36	85	100

Source : enquête CREAI 2016

### Collaborations

Aucune MAS n'a signé de CPOM ou de GCSMS. Des collaborations existent entre ESMS, pour trois sur quatre inter-associatives, et pour une MAS seulement à l'intérieur de son association. Une MAS collabore aussi avec l'hôpital psychiatrique de Laragne et l'hôpital local d'Aiguilles.

La MDPH, l'ARS et l'hôpital sont des partenaires pour les quatre MAS. Les para-médicaux libéraux sont cités trois fois, les médecins libéraux deux fois. L'unité mobile des Marakas, spécialisée dans l'accompagnement des personnes avec troubles autistiques, est citée une fois, ainsi que le Conseil départemental, le CMP de Briançon, le centre médical Rhône-Azur de l'UGECAM. Le CODES (par exemple avec des formations au respect de l'autre, la sexualité et relations affectives), l'HAD (pour des soins palliatifs et la fin de vie) sont aussi cités.

### Modalités d'accueil

Les quatre établissements ouvrent 365 jours par an.

La quasi-totalité de l'accueil est constitué de places d'internat (tableau 58). L'absentéisme est très rare, selon un directeur. « Une semaine de vacances » avec la famille tout au plus, et « trois hospitalisations cette année et un peu moins les années précédentes » : ceux sont les seules causes d'absentéisme déclarées par une MAS.

Une place d'accueil temporaire a permis à deux adultes en 2015-2016 de bénéficier de courts séjours. En février 2016, l'un était un jeune adulte sous amendement Creton à l'EEAP, accueilli pendant les périodes de fermeture des vacances scolaires (dans une MAS pour PHV), l'autre est un adulte de 30 ans vivant avec sa famille à domicile. Il vient rarement, et pour des périodes de 10 jours maximums, et n'utilise donc pas totalement les 90 jours auxquels il peut prétendre. Le turn-over est faible. Un responsable d'une MAS interviewé n'a eu, dans l'année 2015, qu'un sortant (par décès) et un entrant pour 24 résidents.

**TABLEAU 58 : PLACES ET PERSONNES PRESENTES EN MAS, PAR EOP, EN 2016**

MAS	Briançon	Gap	Total général
Places installées en internat	49	40	89
Personnes présentes en internat	49	40	89
Places installées de semi internat	-	1	1
Personnes présentes en semi internat	-	1	1
Places installées d'accueil temporaire	1	-	1
Personnes présentes en accueil temporaire	1	-	1

Source : enquête CREAI 2016

### Un public surtout déficient intellectuel sévère ou troubles du spectre autistique

61% des places sont occupées par des adultes avec déficience sévère à profonde, et 21% par des adultes avec troubles du spectre autistique (tableau 59). Deux MAS ont déclaré une section spécialisée dans l'accueil de ces troubles. La déficience motrice ou le polyhandicap concerne 10% des résidents, la déficience psychique un peu plus de 5% (parmi eux, surtout des anciens résidents du FAM d'Aiguilles). On compte aussi deux adultes avec surdi-cécité. Pour l'un d'eux, avec problématique psychiatrique associée (issu du FAM d'Aiguilles comme quelques autres résidents), la MAS a fait appel à l'équipe relais handicap rare.

**TABLEAU 59 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES ADULTES ACCUEILLIS EN MAS-HAUTES ALPES, 2016**

Déficience principale	Briançon	Gap	Total	%
Def. Intellect. sévère à profonde	34	21	55	61,1
Déf. Psychique	3	2	5	5,6
Troubles du spectre autistique	1	18	19	21,1
Polyhandicap	6	-	6	6,7
Déficience motrice	3	-	3	3,3
Surdi-cécité	2	-	2	2,2
<b>Total</b>	<b>49</b>	<b>41</b>	<b>90</b>	<b>100</b>

Source : enquête CREAI 2016

Un établissement n'a pas renseigné l'âge des résidents. Dans les trois MAS ayant complété la rubrique, 48% des usagers ont 40 ans ou plus (tableau 61). En PACA, l'enquête dite « ES » comptait, il y a six ans, seulement 17,4% de résidents dans cette tranche d'âge. Cette part élevée peut s'expliquer par la présence, parmi les quatre MAS du département, d'un établissement disposant d'un agrément pour personnes handicapées vieillissantes ouvert en 2012.

**TABLEAU 60 : AGES DES RESIDENTS DE MAS DES HAUTES ALPES EN 2016 (N=69)**

Groupe d'âge	Briançon	Gap	Total	%
16-20	0	1	1	1,4
20-29	3	7	10	14,5
30-39	5	6	11	15,9
40-49	9	5	14	20,3
50-59	19	1	20	29
60 et plus	13	0	13	18,8
<b>total</b>	<b>49</b>	<b>20</b>	<b>69</b>	<b>100</b>

Source : enquête CREAI 2016

### Les activités thérapeutiques pratiquées

Quatre MAS réalisent de la kinésithérapie, trois de la psychothérapie, de l'ergothérapie, de la balnéothérapie et disposent d'un espace Snoezelen. Dans un autre registre, une autre propose la coiffure et l'esthétique.

Un directeur signale que deux kinésithérapeutes viennent dans la MAS à titre libéral pour deux résidents, une à deux fois par semaine. Il rencontre aussi des difficultés à garder un psychomotricien ou un kinésithérapeute car son établissement ne propose que des temps partiels. Par ailleurs, les cabinets d'infirmières lui semblent déjà en sur-activité dans la commune d'implantation de la MAS. Il souhaiterait que les ESMS de son territoire d'action se regroupent en collectif employeur, afin de pouvoir proposer des temps complets.

Parmi les loisirs, les promenades avec chiens de traineau, la luge, la marche ou la danse ont été évoqués.

### Résidents ou MAS inadéquats ?

Les quatre MAS souhaiterait que six de leurs usagers puissent être réorientés (tableau 61). L'un vers un FAM mieux adapté à la déficience psychique, un autre adulte de presque 50 ans dans le cadre d'un rapprochement familial, un autre vers une structure plus adaptée pour la cécité (qui n'existe pas dans le département). Un adulte pourrait être orienté vers une MAS PHV, un autre vers un accueil familial thérapeutique. Un dernier adulte pose problème (violences envers les autres usagers) et aucune réorientation n'est proposée. La question de la réorientation à partir des MAS doit interroger, dans la mesure où cette catégorie de structure a vocation à accueillir les plus lourds des handicaps.

**TABLEAU 61 : REORIENTATIONS SOUHAITEES PAR LES FOYERS DE VIE, FAM ET MAS DES HAUTES ALPES**

Réorientation souhaitée par →	F. Vie	FAM	MAS
Vers FAM	14	0	1
Vers MAS	1	1	1
Vers Externat de foyer de vie	2	0	0
Vers EHPAD	2	0	0
Autre non précisé	0	1	4
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>2</b>	<b>6</b>

Source : enquête CREA 2016

### Les MAS en bref :

*Un taux d'équipement deux fois supérieur à la moyenne nationale qui représente 91 places dans quatre structures (on compterait seulement 48 places avec l'application du taux national)*

*53% de Hauts-Alpins accueillis, soit 45 adultes, sur les 91 places installées*

*Aucun CPOM ni GCSMS signés*

*Des adultes avec déficiences intellectuelles sévères ou avec troubles du spectre autistique, plutôt âgés et en internat*

*Six réorientations souhaitées*

## Les services à domicile, de vrais services de proximité

Les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) contribuent « à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ». Ce qui recouvre les prestations suivantes :

- o évaluation des besoins,
- o identification de l'aide à mettre en œuvre, des conseils et informations personnalisés à délivrer,
- o suivi et coordination des intervenants,
- o aide et assistance dans la réalisation des actes quotidiens de la vie et activités domestiques,
- o soutien des relations sociales,
- o appui à l'insertion scolaire, universitaire et professionnelle,
- o suivi éducatif et psychologique.

Une équipe pluridisciplinaire (assistante sociale, AVS, AMP, psychologues, éducateurs, moniteurs éducateurs) met en œuvre ces missions, au sein de laquelle des conseillers en économie sociale et familiale ou encore des chargés d'insertion ont toute leur place.

Les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), définis juridiquement par le décret du 11 Mars 2005, ajoutent aux missions du SAVS les missions de soins. Ces missions sont ainsi définies : « soins réguliers et coordonnés » et « accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert », et ce dans des « proportions adaptées à chaque usager ». Le projet d'accompagnement individualisé doit donc comprendre « la dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre » et « un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie, y compris scolaire, universitaire ou professionnel ». L'équipe pluridisciplinaire évoquée plus haut s'enrichit alors d'auxiliaires médicaux et d'aides-soignantes, et « comprend ou associe dans tous les cas un médecin ».

### Trois SAMSAH sur quatre travaillent en file active

Les Hautes Alpes comptent six SAVS accueillant 147 adultes (pour 144 places autorisées) quand les quatre SAMSAH suivent 106 adultes pour 36 places autorisées. Si tous les Samsah ont répondu à l'enquête, seuls quatre SAVS sur six ont complété notre questionnaire. Chaque fois que possible, nous avons complété les rubriques avec les informations issues de notre base de données.

**TABLEAU 62 : PLACES ET NOMBRE DE SAVS ET SAMSAH SELON L'EOP DANS LES HAUTES-ALPES EN 2016**

Catégories de services répartis par EOP	PLACES AUTORISEES	PLACES INSTALLEES	ADULTES PRESENTS	Nombre de Structures
<b>SAMSAH</b>	<b>46</b>	<b>49</b>	<b>106</b>	<b>4</b>
<i>Briançon</i>	<i>10</i>	<i>10</i>	<i>28</i>	<i>1</i>
<i>Gap</i>	<i>36</i>	<i>39</i>	<i>78</i>	<i>3</i>
<b>SAVS</b>	<b>144</b>	<b>145</b>	<b>147</b>	<b>6</b>
<i>Briançon</i>	<i>10</i>	<i>10</i>	<i>10</i>	<i>1</i>
<i>Gap</i>	<i>134</i>	<i>135</i>	<i>137</i>	<i>5</i>

Source : enquête CREAI 2016

Trois SAMSAH travaillent en file active :

- le SAMSAH E. Seltzer, agréé pour 10 adultes toutes déficiences, accompagne 28 personnes en février 2016 (soit presque trois usagers par place)
- le SAMSAH Isatis, agréé pour 11 adultes avec déficience psychique, soutient 50 adultes à domicile (plus de 4 usagers par place).
- Dans une moindre mesure, le SAMSAH des Ecrins (URAPEDA) accueille 8 adultes sur 5 places (soit 1,6 adulte par place).

Une enquête du CREA I <sup>27</sup> montrait qu'en 2009, le SAMSAH Isatis suivait 40 adultes. Les SAMSAH Isatis et URAPEDA de la région PACA étaient à l'époque repérés comme suivant un nombre élevé d'usagers par place, grâce au fait que moins d'actions sont réalisées autour de chaque usager, ce qui a été interprété comme une spécificité liée aux déficiences psychiques et auditives.

Pour les SAVS répondants, aucun des répondants ne semble pratiquer la file active (tableau 63).

**TABLEAU 63 : RAPPORT PLACES/PRESENTS DANS LES SAMSAH ET SAVS EN 2016**

Nom du SAVS	Places autorisées	Personnes présentes
S.A.V.S. Gap U.R.A.P.E.D.A.	12	13
S.A.V.S. Briançon les Oviens	10	10
S.A.V.S. Gap LA SOURCE	35	35
S.A.V.S. Gap A.P.F.	50	52
SAVS_CLAIRSOLEIL*	17	?
S.A.V.S._Buissons*	20	?
<b>Total</b>	<b>144</b>	<b>?</b>

Source : enquête CREA I 2016

\* non répondant

Un équipement double du taux national et surtout gapençais

Le taux d'équipement de 2,8 places pour mille adultes est deux fois supérieur à celui qui s'observe en France (1,4). L'EOP de Gap atteint un taux de 3,5 places pour mille habitants, quand celui de Briançon se situe en deçà de la moyenne nationale avec 0,8 places pour milles adultes (carte 13 et tableau 64).

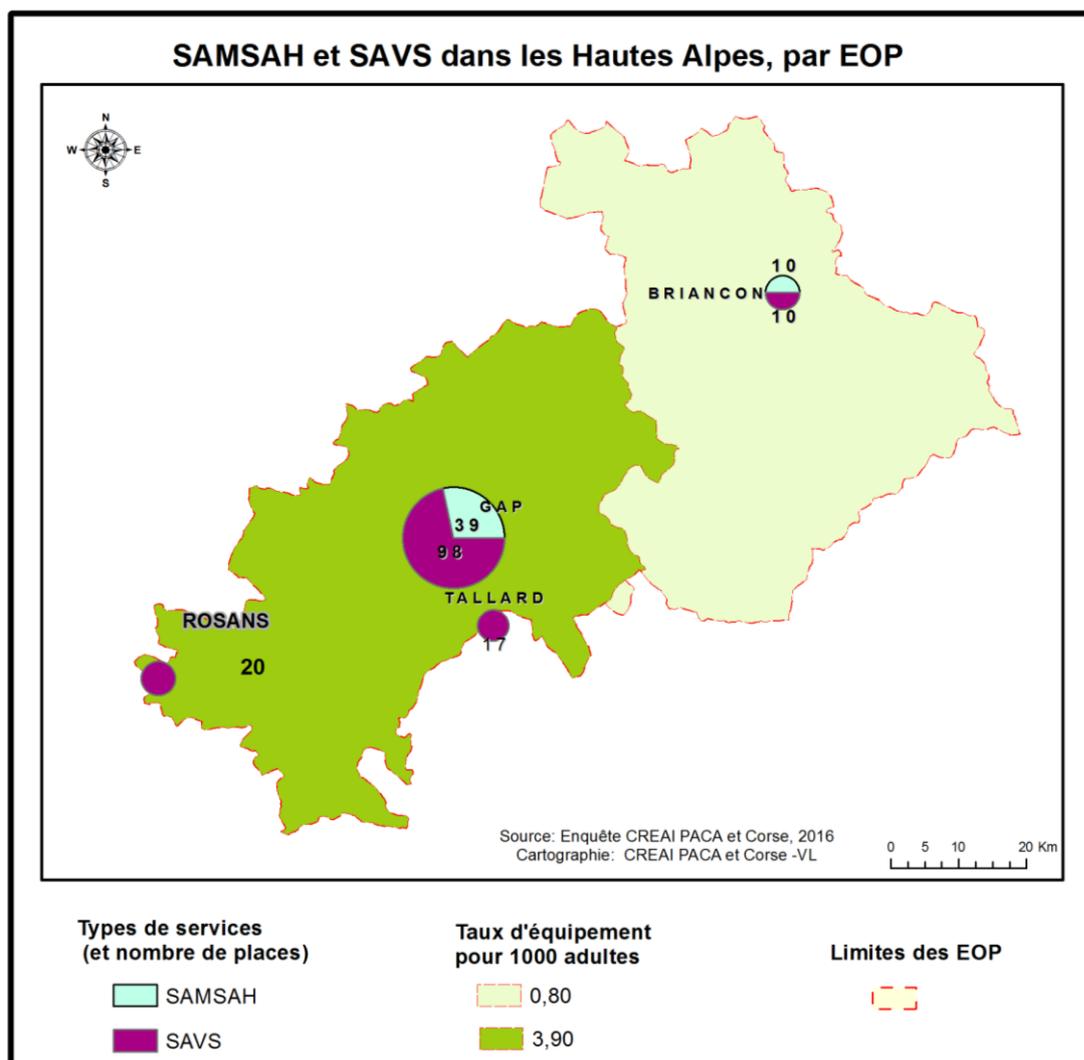
**TABLEAU 64 : TAUX D'EQUIPEMENT EN SAVS ET SAMSAH PAR EOP DANS LES HAUTES ALPES EN 2016**

Taux d'équipement en places installées pour mille adultes	Taux Gap	Taux Briançon	Taux Hautes Alpes	Taux France
Service d'aide à la vie sociale	3	0,4	2,1	1,4
Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé	0,9	0,4	0,7	

Source : enquête CREA I 2016 et Statiss 20

<sup>27</sup> BOURGAREL S. SPECIALISATION ET VARIABILITE DANS LE FONCTIONNEMENT DES SAMSAH DANS CINQ DEPARTEMENTS de la région PACA, Juin 2011. CREA I PACA et Corse. 72p.

**CARTE 13 : LOCALISATION DES SAMSAH ET SAVS DES HAUTES ALPES EN 2016, PAR EOP**



Seul un SAMSAH ouvre toute l'année, dans l'EOP de Briançon, quand les trois autres ouvrent entre 225 et 250 jours annuels, tous dans l'EOP de Gap (tableau 65).

Pour les SAVS, seuls trois services sur les quatre répondants ont indiqué leurs jours d'ouverture : l'un est opérationnel 365 jours par an, toujours dans l'EOP de Briançon, deux autres, dans l'EOP de Gap, sont ouverts 240 et 250 jours annuels.

**TABLEAU 65 : NOMBRE DE JOUR D'OUVERTURE DES SAMSAH ET SAVS DES HAUTES ALPES EN 2016**

Nom du service	Nombre de jours d'ouverture
S.A.M.S.A.H. Briançon E SELTZER*	362 j*
S.A.M.S.A.H. Gap I.S.A.T.I.S.	225 j
S.A.M.S.A.H. Gap ECRINS	250 j
S.A.M.S.A.H. Gap A.P.F.	240 j
SAVS Gap APF	240 j
SAVS Gap URAPEDA	250 j
SAVS Briançon Oviars	365 j

Source : enquête CREAI 2016 et \*base CREAI

Plus de 60% d'adultes avec déficience psychique

**TABLEAU 66 : DEFICIENCE ACCUEILLIE SELON LE SAMSAH, PAR EOP DES HAUTES ALPES EN 2016**

Adultes présents avec → Nom du service (et agrément de public) V	def.intell. profonde sévère	def. psychique	def. motrice	def. auditive	déf. visuelle	Déf. sans précisions	Total présents	Total places autorisées
<b>Briançon</b>								
S.A.M.S.A.H. SELTZER (ttes déf.)	1	16	3		1	7	28	10
<b>Gap</b>								
S.A.M.S.A.H. I.S.A.T.I.S. (déf. psy)		50					50	11
S.A.M.S.A.H. ECRINS (déf. Audi.)				8			8	5
S.A.M.S.A.H. A.P.F. (déf. motrice)			15			5	20	20
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>66</b>	<b>18</b>	<b>8</b>	<b>1</b>	<b>12</b>	<b>106</b>	<b>46</b>

Source : enquête CREAI 2016

Presque deux tiers des adultes suivis par un SAMSAH sont déficients psychiques et sont accompagnés par deux services : Isatis et Seltzer (tableau 66). Le deuxième grand groupe ne rassemble que 18 usagers, déficients moteurs, soutenus surtout par l'APF ainsi que Seltzer. Huit adultes ont une déficience auditive. On trouve un seul déficient intellectuel, et 12 adultes dont les déficiences ne sont pas précisées.

Pour les SAVS, les agréments concernent 144 places, dont plus de la moitié à destination des déficients intellectuels, et un tiers des personnes avec déficience motrice (tableau 67). Un SAVS détaille un agrément de quatre places pour adultes avec déficience psychique que nous n'avons pas retrouvé ni sur la base du CREAI ni sur le Finess. Ainsi, on compte au moins 10 adultes présents avec handicap psychique.

**TABLEAU 67 : PUBLIC DES SAVS PAR CATEGORIE DE DEFICIENCE DANS LES HAUTES ALPES EN 2016**

Type de public	déficients intellectuels		déficients psychiques		déficients moteurs		déficients auditifs		autres
	places autorisées	personnes présentes	places autorisées	personnes présentes	places autorisées	personnes présentes	places autorisées	personnes présentes	
S.A.V.S. OVIERS	10	4	0	6					
S.A.V.S. URAPEDA.							12	13	
S.A.V.S. SOURCE	31	31	4	4					
S.A.V.S. A.P.F.					50	46			6
SAVS CLAIRSOLEIL*	17	NP		NP		NP		NP	NP
S.A.V.S. BUISSONS*	20	NP		NP		NP		NP	NP
<b>Total</b>	<b>78</b>	<b>35</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>50</b>	<b>46</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>6</b>

Source : enquête CREAI 2016

\* non répondant

Dans les SAMSAH, les 72 adultes de 40 ans et plus représentent les deux tiers des personnes accompagnées (tableau 68).

**TABLEAU 68 : AGES DES ADULTES EN SAMSAH DANS LES HAUTES ALPES EN 2016**

Groupe d'âges	16-20	20-29	30-39	40-49	50-59	60 et plus	Total présents
<b>Briançon</b>		2	6	10	10		28
<b>Gap</b>	1	9	16	18	26	8	78
<b>Total</b>	1	11	22	28	36	8	106

Source : enquête CREA I 2016

Dans les quatre SAVS répondants, ce sont 77% des usagers qui ont 40 ans ou plus (tableau 69).

**TABLEAU 69 : AGE DES ADULTES DANS LES 4 SAVS REpondants DES HAUTES ALPES, EN POURCENTAGE EN 2016 (N=113)**

Groupe d'âges	20-29	30-39	40-49	50-59	60 et plus	Total
<b>%age</b>	7	16	23	26	28	100

Source : enquête CREA I 2016

A titre comparatif, en PACA, en 2010, on comptait 48% d'adultes de 45 ans ou plus dans les SAVS-SAMSAH. Là encore, les usagers des Hautes Alpes paraissent âgés.

### Peu de souhaits de réorientation

Seul un SAMSAH évoque la réorientation d'un usager avec une déficience auditive et intellectuelle de 35 ans vers un foyer occupationnel afin de « *rompre l'isolement, éviter sa mise en danger et soulager la [...] famille* ».

Du côté des SAVS, deux réorientations sont souhaitées. L'une concerne un adulte avec déficience psychique de 44 ans, qui pourrait partir vers le milieu ordinaire après un passage en CRP, car sa situation paraît stabilisée. L'autre est une personne de 35 ans dont des événements de la vie nécessiteraient un retour aux soins via un SAMSAH.

### Des usagers originaires du département

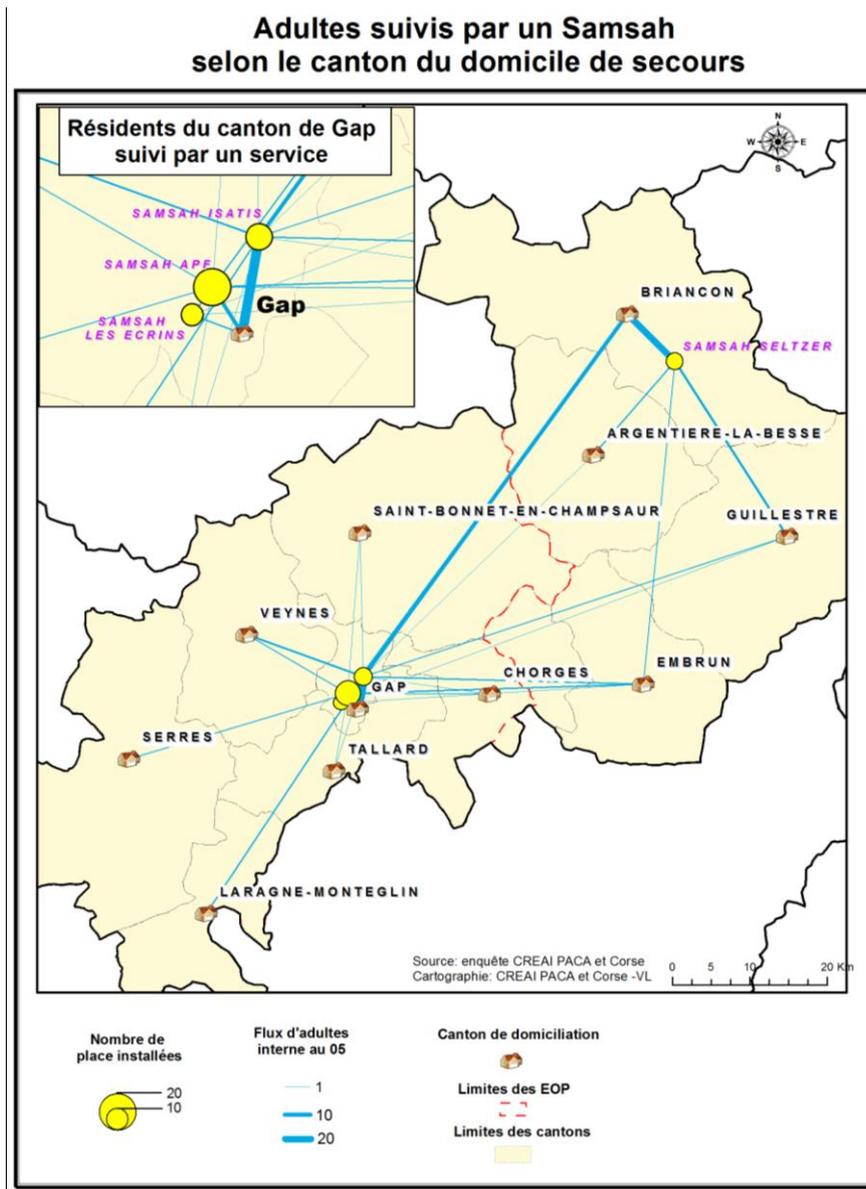
**TABLEAU 70 : CANTON D'ORIGINE DES USAGERS DES SAMSAH DES HAUTES-ALPES EN 2016**

Canton de :	Argentière	Briançon	Chorges	Embrun	Gap	Guillestre	Laragne	St Bonnet	Serres	Tallard	Veynes	autre département
<b>Briançon</b>	4	16		2		6						
<b>Gap</b>	1	12	3	7	36	3	4	2	2	2	6	0
<b>Total général</b>	5	28	3	9	36	9	4	2	2	2	6	0

Source : enquête CREA I 2016

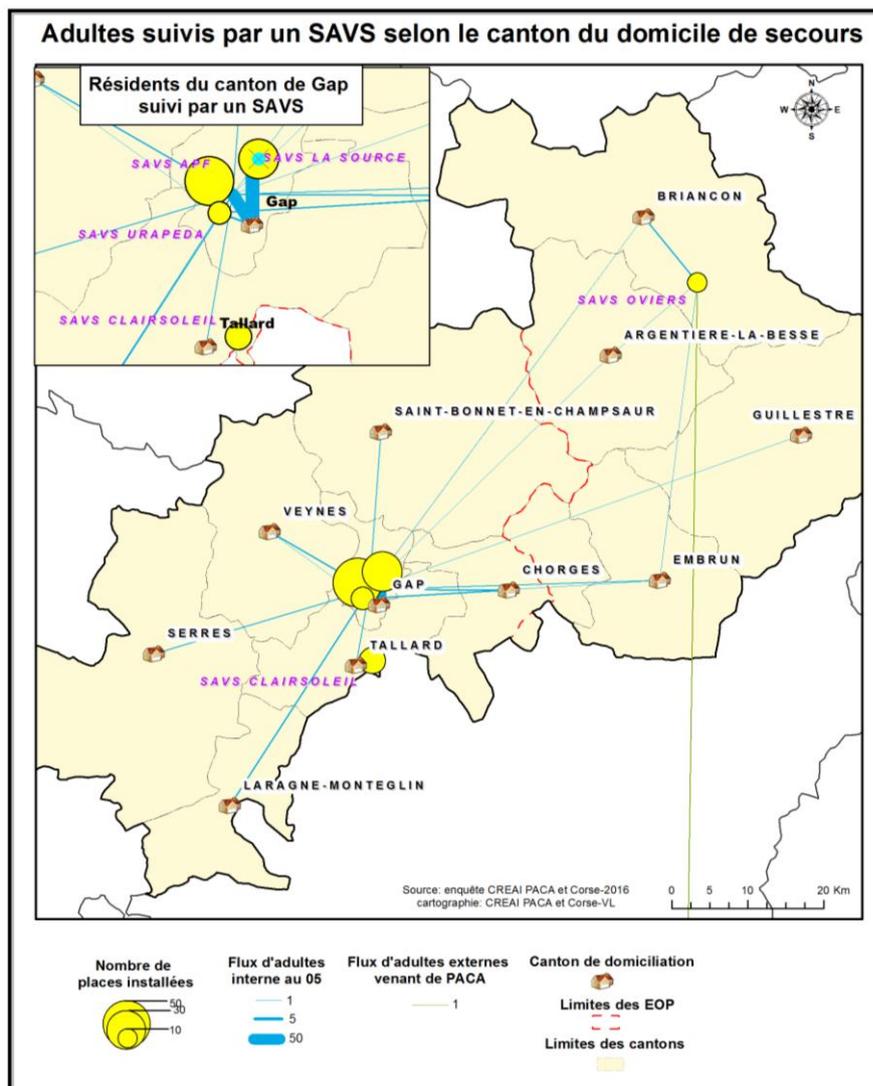
La totalité des usagers réside dans le département (carte 14 et tableau 70) : ces SAMSAH fournissent réellement un service de proximité. Il en est de même pour les quatre SAVS répondants, pour lesquels on ne décompte que deux adultes dont le domicile de secours est implanté dans un autre département de la région.

CARTE 14 : ADULTES SUIVIS PAR UN SAMSAH DES HAUTES ALPES SELON LEUR CANTON D'ORIGINE-2016



Dans les quatre SAVS répondants, on enregistre qu'un seul adulte en provenance d'un autre département (carte 15).

**CARTE 15 : ORIGINE DES ADULTES SUIVIS DANS QUATRE SAVS DES HAUTES ALPES PAR CANTON DU DOMICILE DE SECOURS**



### Collaborations et partenariats

Aucun SAMSAH n'a conclu de CPOM ni intégré un GCSMS.

Pour les SAMSAH, des collaborations s'opèrent principalement avec d'autres ESMS, les maisons de solidarités, les hôpitaux, CATTP et CMP, les soins de suite et la rééducation. La plateforme Aidants Hautes Alpes est citée une fois. La plateforme territoriale d'appui à la coordination (PTA) Symbiose n'est par contre jamais citée. Les bailleurs sociaux sont cités une fois. Concernant les loisirs, quelques associations sont citées, souvent dans le domaine du sport. Des partenaires sont évoqués par un SAMSAH : Agefiph-Fiphfp, Cap emploi et CCAS.

Pour les SAVS, les collaborations sont de même type, avec des relations plus étroites avec l'ESAT, dans le cas des Oviens. Les Services d'aide et d'accompagnement à domicile, ainsi que les SSIAD et les mandataires judiciaires sont cités.

Seul un Samsah (APF) réalise des activités thérapeutiques du type psychothérapie, psychomotricité, ergothérapie et balnéothérapie. Ce même service précise qu'il effectue des bilans et des rééducations neuropsychologiques.

*SAMSAH et SAVS en bref :*

*Un taux d'équipement double du taux national qui regroupe 49 places installées, surtout implantées vers Gap*

*Trois SAMSAH sur quatre travaillent en file active (accompagnant au total 106 adultes) mais pas les quatre SAVS répondants.*

*Plus de 60% d'adultes avec déficience psychique et 14% avec déficience motrice dans les SAMSAH*

*Des usagers quasi-exclusivement originaires du département*

*Trois réorientations souhaitées (milieu ordinaire, Samsah, foyer de vie)*

## ESAT et FH : un mauvais taux de réponse

Très peu de réponses ont été reçues. Seuls deux FH sur quatre ont répondu, et deux ESAT sur cinq. Les ESAT n'ont complété que partiellement le questionnaire. Nous utilisons donc pour cette partie les données de la base du CREAI et celles de Finess, en complément des non réponses.

### Un taux d'équipement élevé mais mal réparti sur le territoire

Le taux d'équipement du département est un peu supérieur à la moyenne nationale pour les ESAT, et deux fois supérieur pour les foyers d'hébergement (tableau 71). Ceci pourrait s'expliquer par l'éloignement des familles pour certains résidents qui oblige à un accueil en foyer. Nous n'avons cependant pu recueillir aucune donnée sur la provenance des travailleurs, et insuffisamment sur celle des résidents en foyer pour être exploitées.

**TABLEAU 71 : TAUX D'ÉQUIPEMENT EN PLACES D'ESAT ET FH SELON L'EOP, HAUTES ALPES, FRANCE.**

Nombre de places installées pour mille adultes	Taux Gap	Taux Briançon	Taux Hautes Alpes	Taux France
Établissement et service d'aide par le travail	6	1,1	4,3	3
Foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés	2,9	0,4	2	0,8

Source : enquête CREAI 2016, population 2013 pour infra départemental, estimation population 2015 pour le département et Statiss 2015.

La carte 16 et le tableau 72 révèlent le sous équipement de l'EOP de Briançon, très en dessous des moyennes nationales, quand l'équipement de l'EOP de Gap est deux fois plus élevé que la moyenne nationale en ESAT et trois fois plus en FH.

### Une offre à destination des déficients intellectuels

On compte en ESAT 296 places (tableau 73) pour adultes atteints d'une déficience intellectuelle légère ou moyenne. Les 137 places de FH s'adressent par agrément aux adultes avec déficience intellectuelle. Les deux foyers répondants signalent cependant que dix de leurs 45 résidents ont des troubles du psychisme en déficience principale.

**TABLEAU 72 : NOMBRE DE STRUCTURES, DE PLACES ET PERSONNES PRESENTES EN ESAT ET FH PAR EOP EN 2016.**

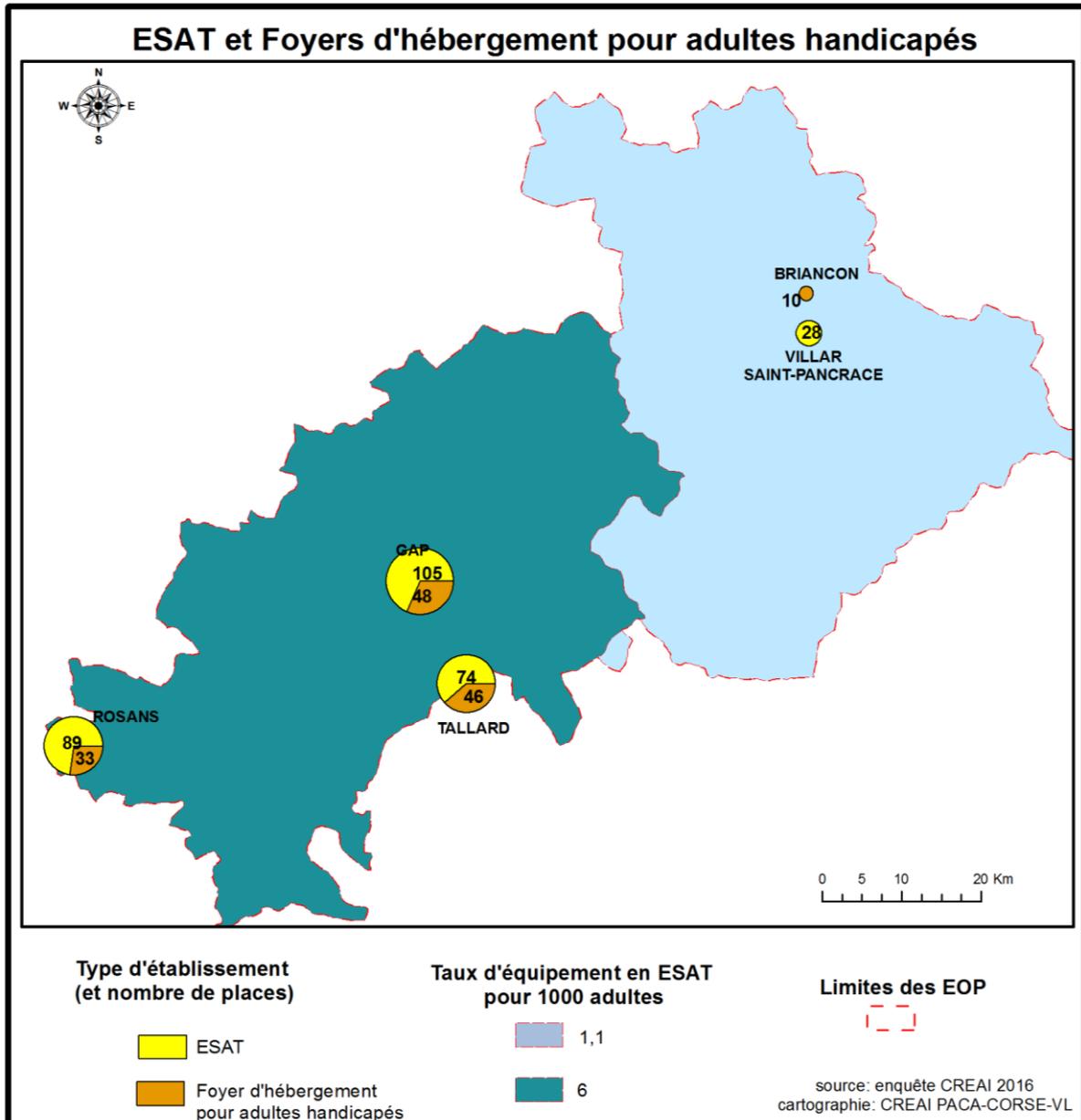
Espaces Opérationnel de Proximité de :	TOTAL PLACES INSTALLEES		TOTAL ADULTES PRESENTS		Nombre de Structures	
	Briançon	Gap	Briançon	Gap	Briançon	Gap
<b>ESAT</b>	28	268	NR	NR	1	4
<b>Foyer d'hébergement pour adultes handicapés (FH)</b>	10	127	5	NR	1	3

Source : enquête CREAI 2016

NR : non renseigné ou insuffisamment renseigné

Les ESAT sont ouverts aux alentours de 220 jours par an, quand les FH le sont plutôt 365 jours.

CARTE 16 : ESAT ET FH DES HAUTES ALPES



*ESAT et FH en bref :*

*Un taux de réponse faible*

*Un taux d'équipement élevé, surtout implanté à Gap, au détriment de l'EOP de Briançon dont les taux sont très inférieurs aux moyennes nationales*

*Une offre uniquement à destination des déficients intellectuels, mais qui accueille quelques adultes ayant des troubles psychiques*

## Les CRP-CPO-UEROS

Le centre de rééducation professionnel (CRP) s'adresse à toute personne handicapée qui, à l'issue d'un arrêt maladie ou d'un accident de travail, a perdu la possibilité d'exercer sa profession. Le stage de rééducation professionnelle en CRP permet de suivre une formation qualifiante de longue durée (10 à 30 mois). Cette formation débouche généralement sur un diplôme. L'objectif est de permettre à la personne handicapée de retourner dans le monde professionnel avec de nouvelles compétences. La personne handicapée a le statut de stagiaire de la formation professionnelle.

Le centre de pré-orientation (CPO) accueille toute personne en situation de handicap qui rencontre des difficultés d'orientation professionnelle. Ce centre propose des stages pour affiner un projet professionnel et faciliter l'insertion. Pendant les 12 semaines maximums que peut durer le stage, la personne a le statut de stagiaire.

Les unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socio-professionnelle (UEROS) s'adressent aux personnes cérébro-lésées ayant déjà bénéficié d'une rééducation. Le stage peut durer d'une à 24 semaines

### Une forte présence dans l'EOP de Briançon

Ces structures, parfois à vocation régionale, sont rares en France (0,3 places pour mille adultes) et en PACA, où elles sont très présentes dans les Hautes Alpes, à Briançon. Les Hautes Alpes affichent, grâce aux trois établissements spécialisés de cette seule ville, un taux de 1,8 places pour mille habitants (tableau 73).

**TABLEAU 73 : COMPARAISON DES TAUX D'EQUIPEMENT EN CRP-CPO-UEROS SELON L'EOP, HAUTES ALPES, FRANCE.**

Nombre de places installées pour mille adultes	Taux Gap	Taux Briançon	Taux Hautes Alpes	Taux France
<b>CRP-CPO-UEROS</b>	0	5,3	1,8	0,3

Source : enquête CREAI 2016, population 2013 pour infra départemental, estimation population 2015 pour le département et Statiss 2015.

L'offre regroupe 130 places installées, dont l'essentiel (90) est le fait du CRP (tableau 74). Celui-ci est ouvert 250 jours par an, quand le CPO accueille 229 jours annuels. Les agréments d'âge débutent à 17 ans pour le CRP, 18 ans pour le CPO et l'UEROS, pour se terminer à 60 ans, à l'exception du CRP dont la limite est fixée à 65 ans.

**TABLEAU 74 : NOMBRE DE STRUCTURES, DE PLACES ET STAGIAIRES PRESENTS EN CRP-CPO-UEROS DANS LES HAUTES ALPES EN 2016.**

Espaces Opérationnel de Proximité de :	TOTAL PLACES INSTALLEES		TOTAL ADULTES PRESENTS		Nombre de Structures	
	Briançon	Gap	Briançon	Gap	Briançon	Gap
<b>UEROS</b>	10	0	11	0	1	0
<b>Centre de pré-orientation pour handicapés (CPO)</b>	30	0	28	0	1	0
<b>Centre de rééducation professionnelle (CRP)</b>	90	0	90	0	1	0
<b>Total</b>	<b>130</b>	<b>0</b>	<b>129</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>0</b>

Source : enquête CREAI 2016

L'essentiel des stagiaires bénéficie d'un accueil en internat. Seul le CRP signale 10 adultes accueillis en semi-internat (tableau 75).

**TABLEAU 75 : MODALITES D'ACCUEIL EN CRP-CPO-UEROS DES HAUTES ALPES EN 2016**

	Personnes présentes en internat	Personnes présentes en semi internat
<b>CRP-CPO-UEROS</b>	119	10

Source : enquête CREAI 2016

### *Déficience motrice pour 43% des stagiaires et 31% avec déficience psychique*

On compte 43% de stagiaires avec déficience motrice, 31% dont la déficience n'a pas été précisée, et 28% avec déficience psychique (tableau 76). Parmi les 40 stagiaires avec une déficience « autre », le CRP accueille des adultes avec des troubles neurologiques, des personnes cérébrolésées ou atteintes de maladies métaboliques comme le diabète. Le CRP perçoit une légère évolution des publics cumulant à leur handicap des difficultés sociales, et dont certains n'ont jamais travaillé. D'après le CRP (mais nous n'avons pas procédé à des vérifications), une partie aurait été bénéficiaire du RSA. Il s'agit d'un nouveau public, qui concerne peut-être moins de 20% des stagiaires, toujours selon le CRP.

**TABLEAU 76 : DEFICIENCE PRINCIPALE DES STAGIAIRES DES CRP-CPO-UEROS DES HAUTES ALPES EN 2016**

	intellect. légère à moyenne	psychique	tbls spectre autistique	tbls paroles langage	motrice	auditive	visuelle	autre
<b>CPO</b>	2	24	0	2	22	1	3	0
<b>CRP</b>	1	6	1	3	34	2	3	40
<b>U.E.R.O.S.</b>	5	6	0	0	0	0	0	0
<b>Total</b>	8	36	1	5	56	3	6	40

Source : enquête CREAI 2016

On compte 55% de stagiaires de 40 ans ou plus, et 45% de moins de 40 ans (tableau 77).

**TABLEAU 77 : STAGIAIRES DES CRP-CPO-UEROS PAR GROUPE D'AGE DANS LES HAUTES ALPES EN 2016**

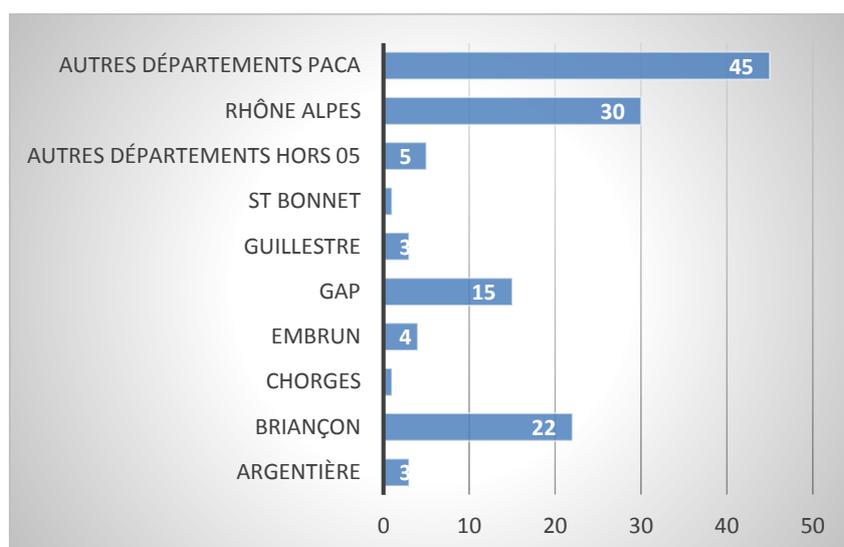
Groupe d'âges	16-20	20-29	30-39	40-49	50-59	Total
<b>effectif</b>	2	31	24	47	25	129
<b>%</b>	<b>2%</b>	<b>24%</b>	<b>19%</b>	<b>36%</b>	<b>19%</b>	<b>100%</b>

Source : enquête CREAI 2016

### 62% des stagiaires résident dans un autre département

L'essentiel des stagiaires (49 adultes, soit 38%) résident dans les Hautes-Alpes (figure 8), quand le reste de la région PACA fournit 35% des stagiaires (45 adultes) et Rhône Alpes 30 adultes (soit 23% de l'effectif).

**FIGURE 8 : ORIGINE DES STAGIAIRES EN CRP, CPO ET UEROS**



Source : enquête CREAI 2016

La carte 17 illustre bien les déplacements générés par ces centres, tous implantés à Briançon.

### Réorientations souhaitées

Le CPO souhaiterait pouvoir réorienter quatre stagiaires : deux, âgés de 19 et 21 ans, pourraient repartir dans le secteur éducatif ou socio-éducatif, un autre, dont les troubles du langage font barrière à l'apprentissage, et un dernier, dont les troubles psychiques amènent le centre à souhaiter un retour aux soins psychiatriques. L'UEROS est face à un cas semblable.

### Collaboration et partenariats

Le CPO et l'UEROS ont conclu des CPOM, mais aucun centre ne déclare avoir intégré de GCSMS. Le CRP signale collaborer avec les MAS des Roseaux et des Ecrins, le FAM et le Foyer occupationnel Fondation Edith Seltzer, et un ou des EHPAD sans précision. Les deux autres centres n'ont pas signalé de collaborations.

Les structures travaillent en partenariat avec les Mdp, l'Agefiph ou le Fiphfp, l'ARS, Cap emploi, les professionnels de l'insertion, les entreprises, les ESAT et entreprise d'insertion, les entreprises adaptées, et les ESMS. Le CRP évoque aussi l'hôpital et le Conseil départemental.

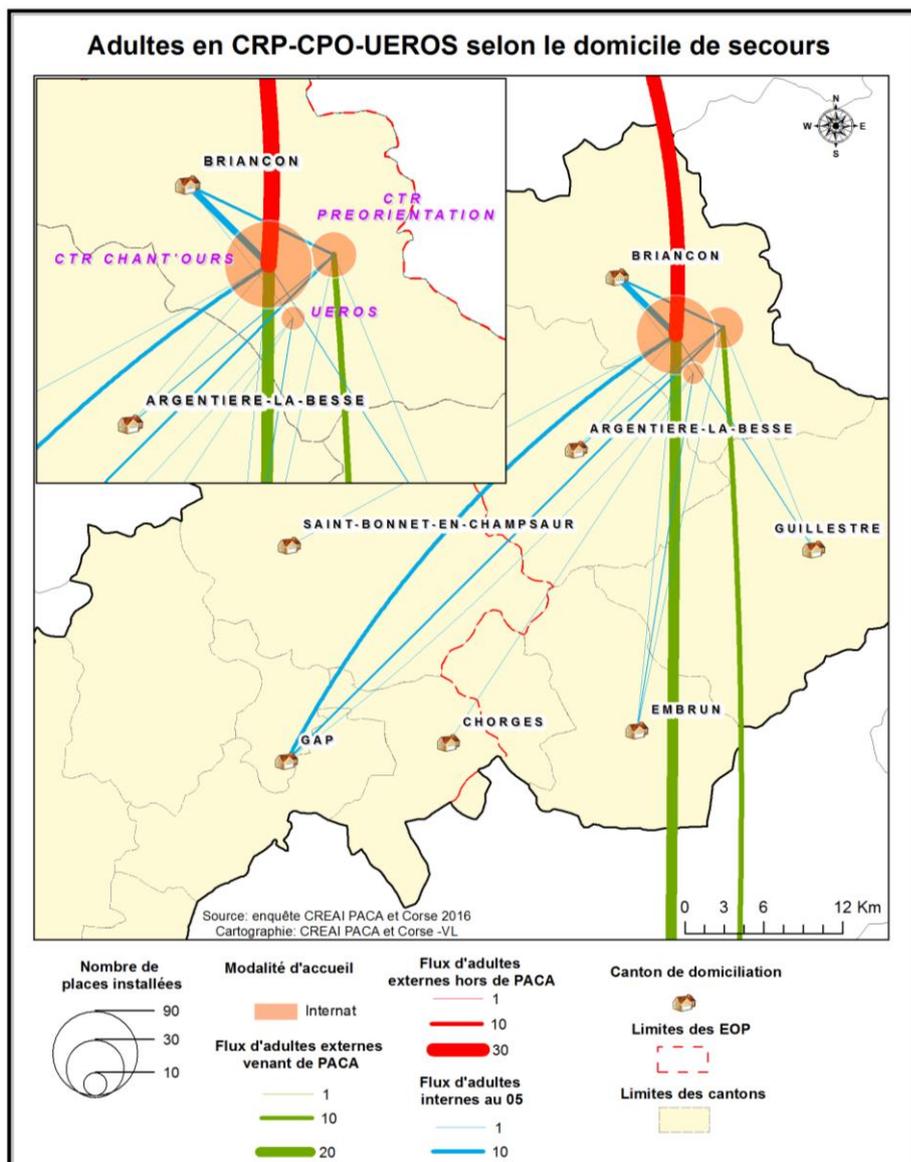
### Activités thérapeutiques et de loisirs

En termes d'activités thérapeutiques, le CPO signale réaliser du suivi psychologique uniquement, quand l'UEROS pratique de l'ergothérapie, un suivi psychologique et une prise en charge neuropsychologique. Le CRP propose psychothérapie, kinésithérapie, ergothérapie, balnéothérapie et socio-esthétique<sup>28</sup>.

Du côté des loisirs, l'UEROS, dans le cadre d'ateliers pédagogiques, propose un après-midi d'activité physique par semaine et une séance de gymnastique douce d'1h30. Le CPO réalise une fois par semaine des activités piscine ou gymnastique, quand le CRP propose des randonnées, yoga et ateliers d'activités manuelles.

<sup>28</sup> La socio-esthétique est la pratique professionnelle de soins esthétiques auprès de populations souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique.

CARTE 17 : DOMICILE DE SECOURS DES STAGIAIRES DE CRP, CPO, UEROS DES HAUTES ALPES EN 2016



*Les CRP-CPO-UEROS en bref :*

*Une ressource régionale utilisée à 38% des Hauts-Alpins*

*130 places installées, soit un taux d'équipement six fois supérieurs au taux national*

*43% des stagiaires sont déficients moteurs et 28% ont une déficience psychique*

*Une nouvelle clientèle minoritaire avec une problématique sociale*

## Chapitre 2 : Identifier les besoins du secteur des adultes au travers des listes d'attente

### Taux de réponse

93% des structures accueillant des adultes en situations de handicap dans le département ont répondu à l'enquête portant sur les listes d'attente en remplissant le tableau vierge envoyé par mail. Elles représentent 84 % des places installées du département.

Les non-répondants sont un SAVS, un FH, un FAM et un ESAT, appartenant tous à la même association gestionnaire. La situation des CRP, CPO et UEROS est analysée à part, ces institutions fonctionnant avec des stagiaires souvent en attente du début de leur formation.

### Pas de liste d'attente dans un quart des structures, dont 3 SAMSAH et 3 foyers de vie

Neuf établissements sur les 37 répondants ont indiqué ne pas avoir de liste d'attente.

Trois foyers de vie, un foyer d'hébergement et un FAM n'ont personne en attente.

Ces trois foyers de vie s'adressent à des adultes avec déficience intellectuelle ou troubles psychiques. Ils sont tous trois implantés dans des petites communes éloignées : Sigoyer, Rosans et Barret-sur-Méouge. Ils comptent entre 68 et 88% de résidents hors département.

Le FAM de 4 places est lui aussi implanté à Sigoyer. Il accueille actuellement un résident du département et trois hors département.

Trois SAMSAH du département n'ont pas de liste d'attente. Un est implanté à Briançon. Il dispose d'un agrément pour un public avec déficience intellectuelle ou du psychisme et travaille avec une file active (presque 3 adultes pour une place). Un autre, à Gap, est spécialisé dans les déficiences du psychisme et travaille en file active (un peu plus de quatre adultes pour une place). Le dernier, à Embrun, est spécialisé dans la déficience auditive, accueille huit adultes pour cinq places autorisées.

Un SAVS, spécialisé dans la déficience auditive, indique ne pas avoir de personnes en attente.

### Gestion de la liste d'attente : exemple de pratiques en FAM et foyer de vie

#### *Contact avec les personnes avant même la réception des notifications*

Souvent, les familles ont contacté directement l'établissement ou sont orientées par d'autres services. Un dossier est constitué et suite à cela, une notification vient confirmer l'orientation.

L'ESMS compile dans un tableur les dates de notification, les modalités d'accueil, ainsi que la prise en charge actuelle si elle est connue.

### *Mises à jour des listes d'attente*

Toutes les personnes sont susceptibles d'être inscrites en liste d'attente à partir du moment où elles prennent contact avec l'établissement ou qu'une notification est envoyée. Ensuite, l'établissement retire de sa liste les personnes dont le profil ne correspond pas à l'établissement.

Sont également retirées les personnes qui obtiennent une place dans un autre établissement (si l'établissement l'apprend) ou qui retirent leur demande.

Les personnes accueillies régulièrement en accueil temporaire restent inscrites en liste d'attente de l'établissement car leur demande reste valable.

### *Exemples d'évolution de listes d'attente*

#### *De vingt à huit adultes en attente : un cas particulier ?*

Dans un foyer de vie pour déficients moteurs, on compte 20 personnes ayant une notification et en attente de place. Cependant, selon l'enquête décrivant la structure, une place d'accueil permanent était libre au même moment. Lors d'une rencontre avec le responsable de la structure, il apparaît que 12 personnes ont obtenu des prises en charge ailleurs et ne sont plus en attente de place et qu'une personne ne répond plus aux sollicitations. Deux autres sont déjà accueillies sur les places d'accueil temporaire. Au final, il reste cinq personnes véritablement en attente, dont une qui intégrera une place d'accueil temporaire à l'automne et une personne inscrite en attente d'accueil temporaire le temps d'obtenir une place permanente dans une structure spécialisée (inexistante dans le département).

Depuis le 1<sup>er</sup> février 2016, trois nouvelles demandes d'accueil permanent ont été reçues, et les dossiers d'inscription envoyés.

Selon l'établissement, les personnes déficientes motrices bénéficient de plus en plus de services de type SAMSAH, préférant probablement la vie à domicile à l'institutionnalisation. Toujours selon l'établissement, « *les personnes [y] bénéficient de plus d'aides humaines qu'en institution* ». Cette situation raréfie le public, qui évolue, arrivant plus âgé, parfois en urgence, et ne connaissant pas forcément la vie en institution.

Il y a aujourd'hui moins de demandes de la part des adultes déficients moteurs, ce qui pousse l'établissement à diversifier son recrutement (au moment de notre rencontre, le directeur venait de recevoir la modification des agréments foyer de vie et FAM vers l'accueil tous publics). C'est pourquoi cet exemple d'évolution d'une liste d'attente nous paraît être un cas particulier, pas forcément représentatif des situations rencontrées dans d'autres foyers.

Pour le FAM de la même association, 15 personnes sur les 18 inscrites en liste d'attente le sont toujours au moment de notre entretien. Sur ces 15 adultes, 12 viennent du foyer de vie pour déficients moteurs, lequel souligne l'aggravation des pathologies dues au vieillissement et ont en moyenne 55 ans. L'association souhaite d'ailleurs une requalification de places de foyer de vie en FAM, qui dispose aujourd'hui de 6 places.

#### *Trois exemples de turn-over*

En 2015, un jeune résident a quitté le foyer de vie pour déficients moteurs vers son domicile. Deux ont intégré l'unité médicalisée de ce même foyer. Trois personnes sont mortes de vieillesse, ce qui représente pour l'établissement une situation exceptionnelle. Trois nouveaux entrants ont intégré le foyer de vie la même année.

Dans une MAS spécialisée dans les troubles du spectre autistique, la direction indique avoir accueilli trois résidents l'année dernière, mais pour les trois années à venir aucun départ n'est prévu.

Une MAS PHV n'a eu, quant à elle, qu'un décès fin 2014.

### L'accueil en urgence, un critère de priorisation

L'urgence est un critère de priorité dans la prise en charge. Ainsi par exemple une assistante sociale de Versailles a contacté un foyer afin de placer en urgence une personne sans domicile fixe. Elle a contacté des établissements de la France entière avant que ce foyer de l'APF accepte finalement la personne. Parmi les adultes prioritaires, des personnes peuvent être admises en urgence suite à une hospitalisation de parents vieillissants, ou leur décès.

### Les relations avec la MDPH

Les relations entre la MDPH du 05 et les deux établissements pour adultes interrogés bénéficient d'éléments facilitateurs : interconnaissances, participation à des EPE depuis 2016, proximité géographique. Ces établissements communiquent à la MDPH les entrées et sorties d'utilisateurs par un mail ainsi que par courrier-type (de même qu'au conseil départemental), en l'absence de fiche navette. Les structures regrettent de ne pouvoir disposer du numéro de téléphone des requérants pour faciliter la prise de contact, le montage du dossier, et l'évaluation du désir réel des personnes d'être admises en établissement. Ce qui permettrait de faire la différence entre un besoin urgent et une inscription de précaution. Les responsables rencontrés soulignent aussi l'absence d'information relative aux déficiences dans la notification. Les structures remarquent enfin qu'elles donnent aux familles des informations sur la procédure administrative à suivre pour qu'un adulte soit notifié, ce qui leur semble être une des fonctions des MDPH. Cette situation concerne surtout les personnes extérieures au département.

Une MAS a indiqué qu' « *il serait important pour les familles que les MDPH ne proposent pas aux parents (et les structures) une orientation MAS (avec tous les noms des MAS). [...] car ils font des dossiers pour toutes les MAS et peut être une seule relève du handicap de la personne. Cela permettrait un gain de temps pour tout le monde.* »

Un foyer souhaiterait la mise en place d'un logiciel commun avec les MDPH pour connaître la réalisation effective des notifications d'orientation.

## **1,4 inscriptions par personne (hors CRP-CPO-UEROS) avec des doublons majoritairement en FAM et MAS**

### Adultes sans notifications

Certains ESMS ont inscrit dans leur liste d'attente des adultes n'ayant pas encore de notification ou ayant des notifications ultérieures au 01/02/2016, date de l'état des lieux. Ces personnes n'ont pas été incluses lors de l'analyse des données sauf s'il était indiqué que l'ESMS avait déjà reçu une notification plus ancienne pour ces personnes. On comptait 59 adultes dans ce cas. Ces listes d'attente ont ensuite été cumulées pour n'en faire qu'une seule, et ont été épurées des doublons.

### 47 adultes inscrits sur plusieurs listes d'attente

En moyenne, les adultes en liste d'attente dans les Hautes-Alpes ont 1,4 inscriptions par personne. Ce taux de doublons est bien plus important que pour la liste d'attente des enfants (1.03).

Parmi les 47 personnes en doublon, 22 sont inscrites auprès d'au moins un FAM et 19 auprès d'au moins une MAS :

- 15 personnes sont en liste d'attente dans plusieurs FAM (trois inscriptions en moyenne)
- Sept personnes sont en attente à la fois en MAS et en FAM
- 12 personnes sont inscrites dans les listes d'attentes de deux MAS
- Sept personnes étaient inscrites sur les listes d'attente de deux ESAT différents.

Huit doublons inter-listes sont conservés dans les analyses des différentes catégories d'établissement car ces multi-inscriptions correspondent à des besoins différents (ESAT et établissement d'hébergement ou service dans six cas, ESAT et CPO dans un cas ainsi que FAM et SAMSAH dans un autre cas).

Les doublons peuvent être indicateur des secteurs soumis à une forte demande. On peut supposer que les personnes multiplient les inscriptions pour augmenter leurs chances d'obtenir une place.

Le repérage des adultes en doublon s'est fait sur les éléments d'état civil. Le choix du doublon à conserver a reposé sur l'état d'avancement dans la procédure d'admission ou, le cas échéant, sur la liste contenant le plus d'informations.

## 255 adultes en attente

Une fois ces doublons supprimés, la liste d'attente comprend 255 adultes inscrits suite à une notification MDPH (hors CRP-UEROS-CPO qui sont analysés à part). Cela représente 29 adultes en attente pour 100 places installées parmi les ESMS répondants (représentant 879 places) (tableau 78).

**TABLEAU 78: RAPPORT OFFRE-BESOIN EN ESMS POUR ADULTES DANS LES HAUTES-ALPES (HORS CRP-CPO-UEROS) EN 2016**

Nb d'adultes inscrits en LA ESMS	Nb de places installées dans les ESMS répondants*	Indicateur de pression	Taux d'équipement pour mille adultes**
255	879	29%	15.5

\*4 établissements sur 37 n'ont pas transmis leur liste d'attente, ils n'ont donc pas été intégrés pour les calculs

\*\* estimation population 2015 pour le département et taux d'équipement sur l'ensemble des ESMS adultes (hors CRP-CPO-UEROS)

Sources : enquête CREA 2016 et INSEE.

Les personnes inscrites à la fois en ESAT et en établissement d'hébergement ou de service ont été conservées dans les analyses par catégorie car cette double inscription répond à des besoins différents qui ne s'excluent pas. Les personnes en attente sont réparties ainsi :

- 163 pour des FAM, MAS, ou foyer de vie (dont 100 demandes d'accueil permanent, 17 d'accueil séquentiel et 38 d'accueil temporaire)
- 70 en ESAT ou FH

### Le cas des jeunes polyhandicapés sous amendement Creton

14 jeunes polyhandicapés issus de l'EEAP de Gap ont été inscrits dans la liste d'attente d'une MAS pour personnes handicapées vieillissantes. L'établissement ne dispose donc pas de l'autorisation nécessaire à l'accueil de ces jeunes adultes. Par conséquent, il n'a pas reçu de notification les concernant. Les jeunes de cette liste étant en amendement Creton, ils ont malgré tout été conservés dans l'analyse : ils ont une notification pour le secteur adulte (MAS essentiellement) et ils n'étaient pas inscrits dans la liste d'attente d'autres ESMS. Cela permet de respecter rigoureusement la méthodologie mise en œuvre dans la construction des listes d'attente (*ne sont considérées en attente que les personnes disposant une notification MDPH au 1/02/2016*). Ces jeunes ont été inscrits sur la liste d'attente de cette MAS car les familles souhaitent que leur enfant soit orienté vers cette MAS, qui a un projet (non financé) d'agrandissement, pour accueillir une quinzaine de jeunes polyhandicapés (ce qui implique

une modification de son agrément d'âge). Cette extension permettrait à la MAS de réaliser des économies d'échelle. De nombreux parents soutiennent ce projet.

### Entre 11 et 18 amendements Creton, un choix méthodologique

Selon la MDPH, 18 jeunes étaient en amendement Creton fin 2015. Parmi ceux-ci, un jeune polyhandicapé en attente de MAS a été admis dans un établissement des Bouches-du-Rhône début 2016. Il resterait donc 17 jeunes en amendement Creton, dans les Hautes-Alpes qui sont actuellement accueillis en secteur enfant et en attente de place dans le secteur adulte.

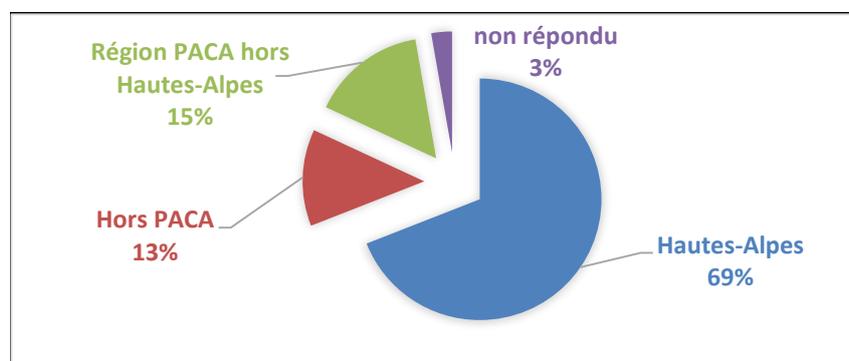
Parmi ces jeunes « Creton », cinq sont en attente de place en ESAT, et un en attente de FAM. Les 11 autres sont en attente de MAS.

Six des jeunes Creton indiqués par la MDPH ne se retrouvent pas dans les listes d'attente fournies par les établissements. Leurs orientations étaient ESAT (trois cas), FAM (un cas) et MAS (deux cas). Il est possible que ces personnes aient été admises dans un établissement entre temps, qu'elles soient en attente dans les établissements non répondant, ou bien qu'elles aient refusé leur place (ce qui conduit à leur élimination de la liste d'attente de l'établissement, comme cela a été le cas pour les jeunes polyhandicapés).

### En majorité des hommes, originaires du département

Sur les 255 adultes en attente, 69 % des adultes inscrits dans le département en sont originaires, soit 176 personnes. (Figure 9).

**FIGURE 9: ORIGINE GEOGRAPHIQUE DES ADULTES EN LISTE ATTENTE (HORS CRP-CPO-UEROS) DANS LES HAUTES-ALPES (N= 255)**



Source : enquête CREAI 2016.

42% des adultes en situations de handicap attendant une place en ESMS dans les Hautes-Alpes sont des femmes.

27% des personnes en attente ont une orientation en FAM, 22% en ESAT, 22% en foyer de vie et 12% en MAS (tableau 79). Les orientations en FH et en SAMSAH sont marginales.

**TABEAU 79 : EFFECTIF DE PERSONNES EN ATTENTE EN FONCTION DU TYPE D'ORIENTATION CDAPH**

Orientation	%	Effectif
FAM	27%	68
ESAT	22%	57
FO-foyer de vie	22%	56

<b>MAS</b>	12%	31
<b>SAVS</b>	9%	22
<b>FH</b>	2%	6
<b>SAMSAH</b>	2%	6
Non répondu ; autre cas	4%	9
<b>Total</b>	<b>100%</b>	<b>255</b>

Source : enquête CREA I 2016.

### CRP-CPO-UEROS : 30 personnes en attente de stage.

113 adultes étaient en attente d'une formation pour une orientation professionnelle. Ils n'ont pas été inclus dans la liste d'attente générale. En effet, ces établissements proposent des sessions de formation régulièrement et nombre de personnes inscrites en attente disposent déjà de dates d'admission. De plus, leur fonctionnement et le type d'accompagnement proposé étant particuliers, il n'a pas semblé judicieux de les intégrer dans l'analyse commune avec les autres ESMS.

Le CRP totalise 48 adultes en attente d'un stage de formation déjà programmé. Il ne s'agit donc pas à proprement parler d'une liste d'attente, la date du stage étant fixée. Cependant, les petits volumes de bénéficiaires impliquent la création d'un groupe complet pour lancer une formation, ce qui peut prendre parfois 1 à 2 ans.

Il a donc été décidé de ne conserver en liste d'attente que les personnes n'ayant pas de date de stage programmée et donc pas de place attribuée.

45 adultes attendent une place en CPO. Parmi eux, 20 n'ont pas encore de date de stage programmée (44%).

20 adultes sont en attente à l'UEROS, dont 10 n'ont pas encore de date de stage programmée (50%). Soit 30 personnes en attente véritable en CRP-CPO-UEROS.

*Premiers éléments sur les adultes en attente, globalement et en bref :*

- *L'indicateur de pression sur le département est de 31% pour le secteur adulte (hors CRP-CPO-UEROS)*
- *¼ des établissements répondants n'a pas de liste d'attente.*
- *Neuf établissements sur les 37 répondants ont indiqué ne pas avoir de liste d'attente.*
- *Trois foyers de vie, un foyer d'hébergement et un FAM n'ont personne en attente.*
- *Un taux de doublons de 1,4 dans les listes d'attente d'ESMS pour adultes en situations de handicap (hors CRP-CPO-UEROS)*
- *Quelques multi-inscriptions majoritairement en FAM et en MAS*
  
- *255 personnes sont inscrites en liste d'attente dans des ESMS pour adultes en situations de handicap (hors CRP-CPO-UEROS)*
- *69% des personnes en attente sont originaires des Hautes-Alpes*
- *42% sont des femmes*
- *Les orientations des personnes en attente sont principalement en FAM (68 adultes), ESAT (57) et foyer de vie (56). 31 adultes attendent une place en MAS.*
- *Seulement 12 personnes en attente de SAMSAH et FH.*

## 163 adultes en attente de MAS, FAM et foyers de vie

### Une forte pression sur les FAM

163 personnes sont en attente de place en MAS, FAM ou foyer de vie. Cela représente 39% des personnes en attente dans les ESMS répondants du département. Le taux d'équipement est pourtant très élevé en MAS, FAM et foyer de vie dans le département avec 6,2 places pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans (tableau 80), quand, au niveau national, on compte 2,6 places.

**TABLEAU 80 : INDICATEUR DE PRESSION SUR LES MAS, FAM ET FOYER DE VIE POUR ADULTES DANS LES HAUTES-ALPES EN 2016**

	Nb d'adultes inscrits en LA	Nb de places installées dans les ESMS répondants*	Indicateur de pression	Taux d'équipement Hautes Alpes	Taux d'équipement France
FAM	69	124	55%	2,1	0,7
MAS	31	91	34%	1,3	0,7
Foyer vie	55 (ou 40)	194	28% (ou 20%)	2,8	1,2
<b>Total</b>	<b>163 (ou 148)</b>	<b>409</b>	<b>40% (ou 36%)</b>	<b>6,2</b>	<b>2,6</b>

\* 1 établissements sur 18 n'a pas répondu à l'enquête « Liste d'attente »

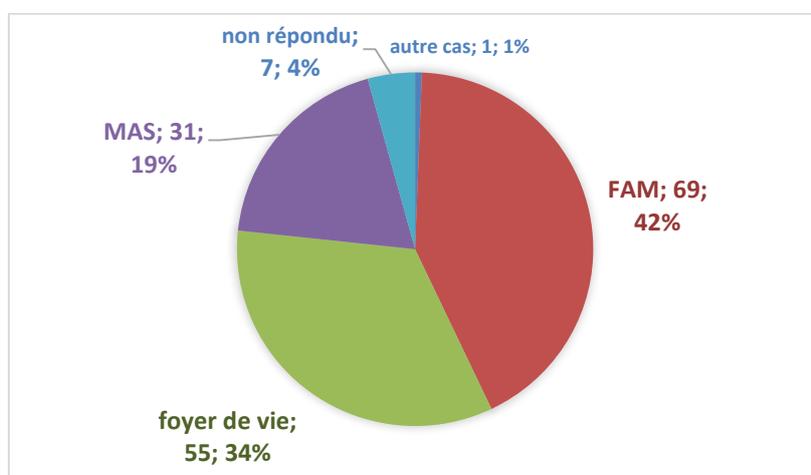
Sources : enquête CREAL 2016 et INSEE.

La pression la plus forte s'exerce sur les FAM, où l'on compte, pour 100 places installées, 55 adultes en attente. Pourtant, le taux d'équipement est trois fois plus élevé qu'en France. Cette pression peut s'expliquer par la structure actuelle de l'offre en foyer de vie, essentiellement à destination de déficients intellectuels légers et moyen et déficients psychiques.

Dans les MAS, ce sont 34 personnes en attente pour 100 places. Les foyers de vie ont une pression moindre : entre 20 et 28 adultes sont en attente pour 100 places.

### 69 adultes en attente de FAM, 55 pour un foyer de vie, 31 pour une MAS

**FIGURE 10 : EFFECTIF ET PART DES ADULTES EN ATTENTE DE MAS-FAM-FOYER DE VIE DANS LES HAUTES ALPES EN 2016**



Source : enquête CREAL 2016

On compte :

- 69 orientations en FAM, dont 56 vers l'accueil permanent.
- 31 orientations en MAS, 26 en accueil permanent.
- 55 orientations en foyer de vie, dont seulement 17 concernaient l'accueil permanent.

### Seulement 61% des attentes concernent un accueil permanent

61% des personnes attendent une place en accueil permanent (100 adultes sur 163). Les 100 orientations vers de l'accueil permanent concernent 13 déficients intellectuels, cinq déficients psychiques 15 déficients moteurs et 23 polyhandicapés (soit 38 personnes avec une mobilité réduite qui nécessitent des aménagements de l'espace) (Tableau 81).

**TABLEAU 81: REPARTITION DES DEFICIENCES PRINCIPALES DES PERSONNES EN ATTENTE PAR TYPE D'ORIENTATION PRECONISEE ET MODALITE D'ACCUEIL (N= 163)**

	Polyhan dicap	Déf intellect	Déf motrice	Déf psy	Déf visuelle	Autisme	Autre	Inconnue	Total
<b>FAM</b>	12	8	11	4		2	3	29	69
<i>Accueil permanent</i>	9	5	9	3		2	3	25	56
<i>Accueil séquentiel</i>		2							2
<i>Accueil temporaire</i>	3	1	2	1				4	11
<b>FO-foyer de vie</b>	3	14	18	6	1		5	8	55
<i>Accueil permanent</i>	1	3	5				4	4	17
<i>Accueil séquentiel</i>	2	8		4				1	15
<i>Accueil temporaire</i>		3	13	2	1		1	3	23
<b>MAS</b>	14	5	1	4		1	1	5	31
<i>Accueil permanent</i>	13	4	1	2		1	1	4	26
<i>Accueil temporaire</i>		1		2				1	4
<i>Autre cas</i>		1							1
<b>Non répondu</b>	8								8
<b>Total</b>	36	28	30	14	1	3	9	42	163

Source : enquête CREAI 2016.

Les entretiens avec les familles ont permis de constater que l'accueil temporaire peut être une solution provisoire pour les personnes en attente de place et permet de tester la vie en institution. Un responsable d'établissement a également montré que sa pratique consiste à accueillir systématiquement les personnes en accueil temporaire avant de les accepter en accueil permanent. L'accueil temporaire sert donc de filtre à l'entrée, au moins pour cet établissement.

### L'accueil permanent : surtout pour les FAM

Les personnes en attente d'une place en accueil permanent sont pour moitié orientées vers des FAM et pour 1/4 vers des MAS.

Les accueils séquentiels et temporaires sont préconisés principalement pour des personnes ayant des orientations en foyer de vie (Tableau X).

**TABLEAU 82: ESMS NOTIFIES SELON LES MODALITES D'ACCUEIL, EN POURCENTAGE (N= 163)**

Modalité d'accueil V	FA	Foyer	MAS	Autre	Non	%age des	Effectif
V	M	de Vie		cas	répondu	lignes	concerné
Accueil permanent	56%	17%	26%	1%		100%	100
Accueil séquentiel	12%	88%				100%	17
Accueil temporaire	29%	61%	11%			100%	38
<i>Effectif concerné</i>	69	55	31	1	7	-	163

Source : enquête CREAMI 2016.

59% des personnes en attente de place en accueil séquentiel souffrent de déficience intellectuelle. 39% des personnes en attente de place en accueil temporaire ont une déficience motrice, qui nécessite des locaux accessibles (Tableau 83). Ces adultes sont en attente d'une place au foyer de vie de l'APF, qui utilise l'accueil temporaire comme un test avant l'accueil permanent. Cela explique l'ampleur de la demande en accueil temporaire de ce public<sup>29</sup>.

**TABLEAU 83: DEFICIENCES DES PERSONNES EN ATTENTE, SELON LA MODALITE D'ACCUEIL NOTIFIEE (N= 163)**

	Poly-handic	Déf intellectuelle.	Déf motric	Déf psychique	Autisme	Déf visuel	Autre	Inconnue	Total
<b>Accueil permanent</b>	23%	13%	15%	5%	3%		8%	33%	100%
<b>Accueil séquentiel</b>	12%	59%		24%				6%	100%
<b>Accueil temporaire</b>	8%	13%	39%	13%		3%	3%	21%	100%
<b>Total</b>	22%	17%	18%	9%	2%	1%	6%	26%	100%

Source : enquête CREAMI 2016.

### Une population plutôt masculine, originaire d'autres départements à 45 %

L'âge moyen des personnes en attente est de 45 ans. Les personnes en attente de MAS sont plus jeunes que la moyenne (37 ans en moyenne<sup>30</sup>) quand les adultes en attente en FAM ont presque 48 ans en moyenne).

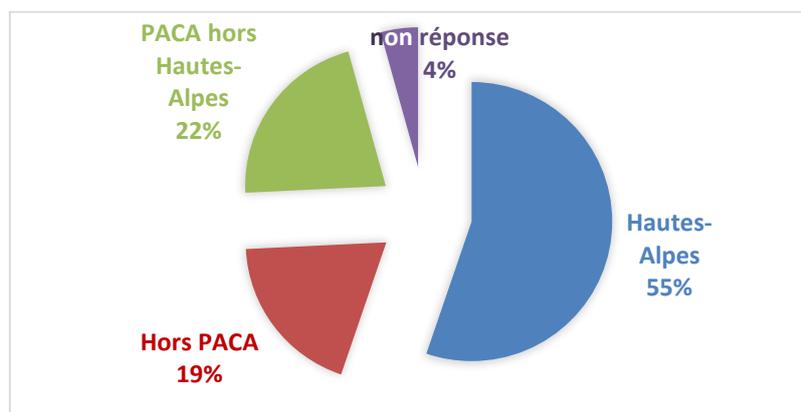
### 55 % (soit 90 individus) originaires des Hautes-Alpes

41% des personnes (67 individus) en attente de place ont un domicile de secours hors du département. (Figure 11). Cela met en évidence les besoins des autres départements, qui ne sont pas en mesure de répondre aux besoins des personnes en situations de handicap, tant dans le reste de PACA que pour d'autres régions de France.

<sup>29</sup> Cette ampleur a par ailleurs été réduite de 15 places lors d'un entretien avec un foyer de vie, comme décrit plus haut. L'analyse n'a pu tenir compte de cette modification, l'entretien étant intervenu après l'analyse des données. Il s'agit cependant très probablement du cas particulier d'un foyer de vie pour adultes avec déficience motrice.

<sup>30</sup> 41 ans si on exclut les jeunes de l'EEAP

**FIGURE 11: ORIGINE GEOGRAPHIQUE DES ADULTES EN ATTENTE DE MAS, FAM ET FOYER DE VIE DES HAUTES-ALPES (N= 163)**



Source : enquête CREAMI 2016.

### 51% des adultes en attente de FAM sont d'un autre département

Sur les 35 personnes originaires de PACA (hors Hautes-Alpes), sept ont leur domicile de secours dans les Alpes de Haute Provence, quatre dans les Alpes Maritimes, 14 dans les Bouches du Rhône, sept dans le Var et trois dans le Vaucluse (figure 11 et tableau 84). Sur les 31 adultes originaires d'un autre département de France, neuf ont leur domicile de secours dans le département du Rhône, quatre dans la Drôme et un en Isère. Les personnes originaires du Rhône sont en attente pour les FAM très isolés d'Aiguilles, en partenariat avec l'hôpital du Vinatier à Lyon.

Si on détaille les origines des adultes selon la catégorie d'établissement (tableau 84), dans les FAM, les adultes en attente sont, pour plus de la moitié (38 personnes) originaires d'un autre département, quand ils ne sont que 42% en MAS et 31% en foyer de vie.

**TABLEAU 84 : ORIGINE GEOGRAPHIQUE SELON L'HEBERGEMENT NOTIFIE EN 2016**

	Hautes Alpes	Autres dép. PACA	Hors PACA	non précisé	Total	Part des hors département
FAM	33	17	18	1	69	51%
FV	38	9	8		55	31%
MAS	18	8	5		31	42%
non précisé	1	1		6	8	
<b>Total</b>	<b>90</b>	<b>35</b>	<b>31</b>	<b>7</b>	<b>163</b>	
	55%	21%	19%	4%	100%	

Source : enquête CREAMI 2016.

Une famille vue en entretien a estimé que « *des places [étaient] disponibles en FAM dans les Bouches-du-Rhône* » mais que le manque de personnel médical en soirée peut conduire au refus de résidents, malgré des besoins médicaux jugés peu importants. Cette famille a inscrit son jeune adulte polyhandicapé en liste d'attente dans les Hautes-Alpes.

A l'inverse, un jeune adulte polyhandicapé des Hautes-Alpes a pu être accueilli pendant notre étude dans ce même département.

**TABLEAU 85: ORIGINE GEOGRAPHIQUE DES ADULTES EN ATTENTE DE MAS, FAM OU FOYER DE VIE DES HAUTES-ALPES (N=163)**

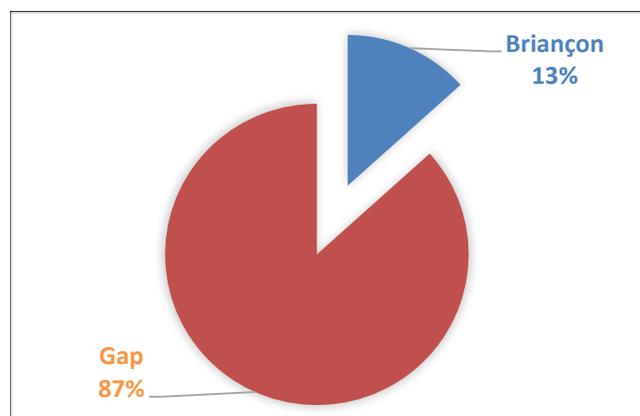
Origine	Effectif concerné
<b>Hautes-Alpes</b>	<b>90</b>
<b>Hors PACA</b>	<b>31</b>
<i>Dont limitrophe du 05</i>	<i>5</i>
<i>Dont non limitrophe du 05</i>	<i>26</i>
<b>PACA hors Hautes-Alpes</b>	<b>35</b>
<i>Dont limitrophe du 05</i>	<i>7</i>
<i>Dont non limitrophe du 05</i>	<i>28</i>
non répondu	7
<b>Total</b>	<b>163</b>

Source : enquête CREAI 2016.

### *Les personnes en attente domiciliées dans les Hautes Alpes*

Parmi les personnes originaires du département et en attente de place en FAM, MAS et foyer de vie, 87% sont issues de l'EOP de Gap (Figure 12) Dans 60% des cas, les personnes originaires de Gap sont déficientes intellectuelles, déficientes motrices ou polyhandicapées (une quinzaine de personnes dans chaque cas). Sur l'EOP de Briançon, 4 personnes sont déficientes psychiques et 3 polyhandicapées.

**FIGURE 12: PERSONNES EN ATTENTE DE MAS-FAM-FOYER DE VIE DOMICILIEES DANS LE DEPARTEMENT, PAR EOP (N= 90)**

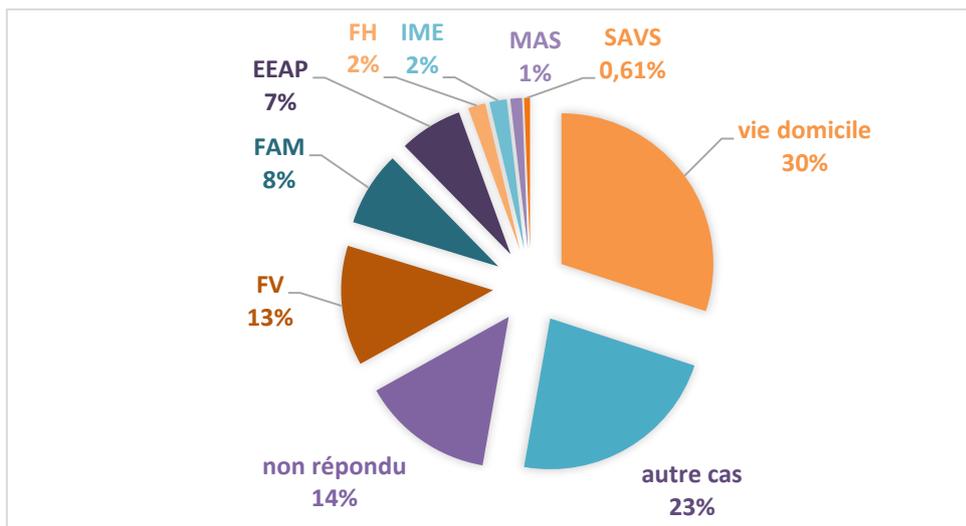


Source : enquête CREAI 2016.

### **Au moins un tiers d'adultes vivent à domicile au moment de la demande**

30% des personnes en attente de place en FAM, MAS et foyer de vie vivaient à domicile début 2016. 13% vivaient en foyer de vie et 8% en FAM. 9% étaient accueillies dans le secteur enfant dont 7% à l'EEAP. (figure 13)

**FIGURE 13: SITUATION DES PERSONNES EN ATTENTE DE PLACE EN MAS, FAM ET FOYER DE VIE EN 2016**

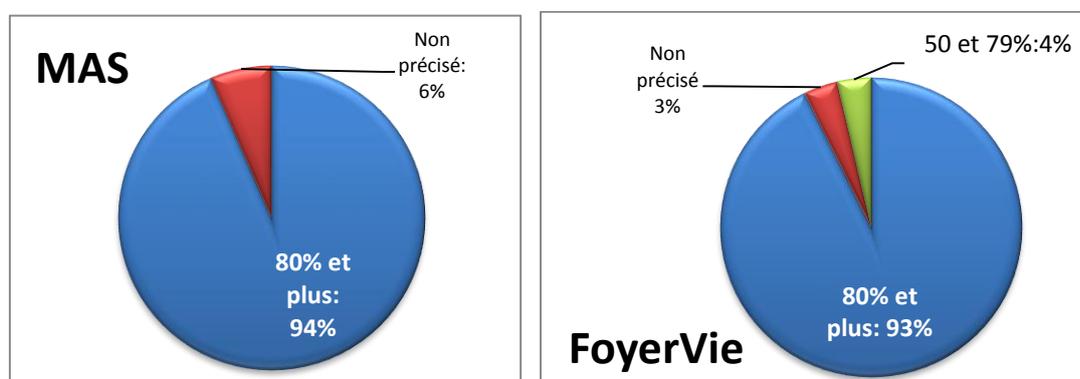


Source : enquête CREAI 2016

### Un taux d'incapacité élevé pour les personnes en attente de place MAS, FAM ou foyer de vie

Les personnes en attente de place ayant un taux d'incapacité de 80% et plus constituent 94% des personnes en attente de place en FAM et en MAS (Figure 14) et de 93% dans les foyers de vie.

**FIGURE 14 : REPARTITION DES EFFECTIFS SELON LES TAUX D'INCAPACITE PAR TYPE D'ACCOMPAGNEMENT PRECONISE EN CDAPH**



Source : enquête CREAI 2016.

Parmi les 33 personnes polyhandicapées ayant un taux d'incapacité supérieur à 80%, seules trois personnes sont en attente en foyer de vie.

Parmi les 27 personnes déficientes motrices une seule est en attente en MAS

Parmi les 27 personnes déficientes intellectuelles, seules quatre sont en attente de MAS (Tableau 86).

La répartition des publics en attente de MAS, FAM et foyer de vie paraît clairement corrélée au type de déficience plus qu'au taux d'incapacité.

**TABLEAU 86: REPARTITION DU TAUX D'INCAPACITE SELON L'ESMS ET LE TYPE DE DEFICIENCE (N= 150)**

	Déf intellect.	Déf motrice	Déf psy	Déf visuelle	Polyhandicap	Autisme	Sans précision	Total
<b>80% et plus</b>	<b>27</b>	<b>27</b>	<b>14</b>	<b>1</b>	<b>33</b>	<b>3</b>	<b>48</b>	<b>153</b>
<i>FAM</i>	8	10	4		10	2	31	65
<i>foyer de vie</i>	14	16	6	1	3		11	51
<i>MAS</i>	4	1	4		13	1	6	29
<i>Sans précision</i>	1				7			8
<b>50 et 79%</b>					<b>1</b>		<b>2</b>	<b>3</b>
<i>FAM</i>					1			1
<i>foyer de vie</i>							2	2
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>30</b>	<b>14</b>	<b>1</b>	<b>36</b>	<b>3</b>	<b>51</b>	<b>163</b>

Source : enquête CREAI 2016.

### Des modalités d'accueil différenciées selon les déficiences principales

100% des adultes autistes et 63% des personnes polyhandicapées sont orientés vers de l'accueil permanent.

Les personnes avec déficience psychique sont réparties de manière égale entre en accueil permanent, séquentiel et temporaire.

Les adultes déficients moteurs sont orientés pour moitié en accueil permanent, et pour moitié en accueil temporaire (tableau 87)

**TABLEAU 87: MODALITES D'ACCUEIL PRECONISEE PAR LA CDAPH EN MAS-FAM-FOYER DE VIE PAR TYPE DE DEFICIENCE (N= 163)**

	Permanent	Séquentiel	Temporaire	non réponse	Total
<b>Autisme ; TED</b>	3				3
<b>Autre</b>	8		1		9
<b>Déf intellectuelle</b>	13	10	5		28
<b>Déf motrice</b>	15		15		30
<b>Déf psychique ; TCC</b>	5	4	5		14
<b>Déf visuelle</b>			1		1
<b>Polyhandicap</b>	23	2	3	8	36
<b>Inconnue</b>	33	1	8		42
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>17</b>	<b>38</b>	<b>8</b>	<b>163</b>

Source : enquête CREAI 2016.

### Des orientations différenciées selon le genre

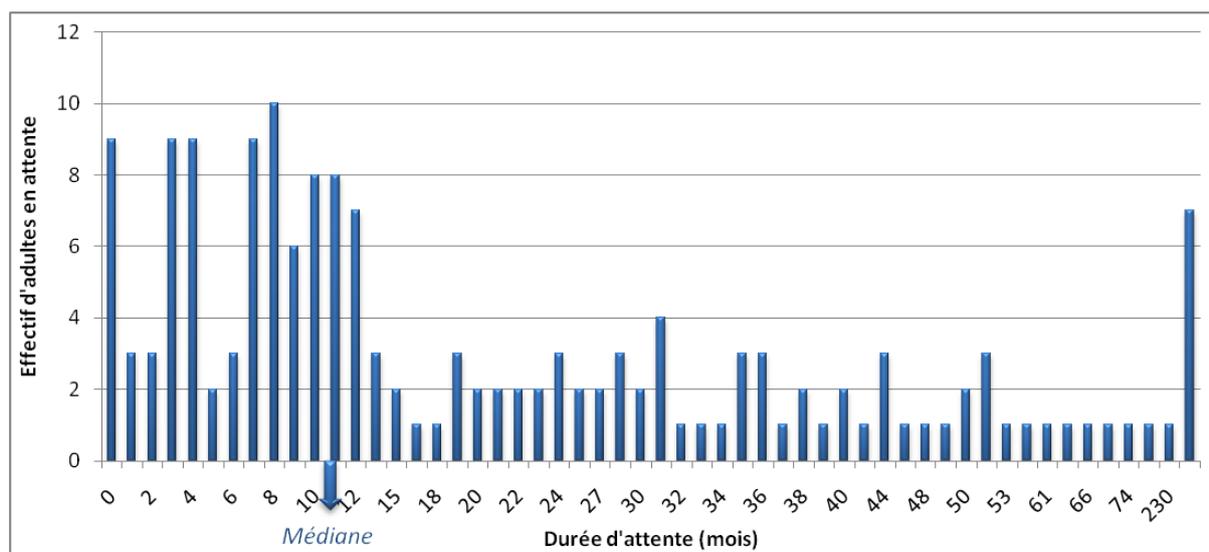
66 femmes et 97 hommes sont en attente de place en MAS, FAM ou foyer de vie.

Les hommes sont majoritaires dans les listes d'attente pour tous les types d'établissement préconisés.

### Une longue attente pour les adultes extérieurs au département et ceux orientés en FAM

En moyenne, les adultes attendant une place en MAS, FAM ou foyer de vie ont reçu leur dernière notification depuis 1 an 8 mois. La moitié d'entre eux attend depuis au moins 11 mois et un quart depuis plus de 2 ans et demi (figure 15).

**FIGURE 15 : DUREE D'ATTENTE EN MOIS POUR LES ADULTES EN LISTE D'ATTENTE DE MAS-FAM-FOYER DE VIE DES HAUTES ALPES EN 2016**



Source : enquête CREAI 2016.

Parmi les personnes ayant les délais d'attente les plus longs (depuis au moins 3 ans), la moitié est inscrite en FAM (tableau 88).

**TABLEAU 88: Orientations préconisées en fonction de l'ancienneté de la CDAPH (N=163)**

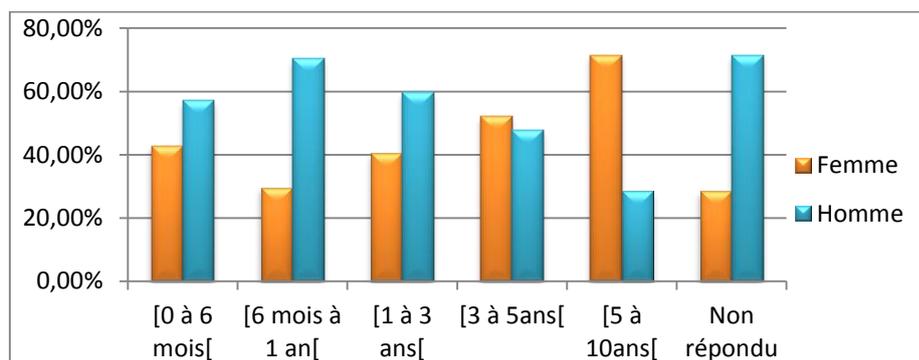
	[0 à 6 mois[	[6 mois à 1 an[	[1 à 3 ans[	[3 à 5 ans[	[5 à 10 ans[	non répondu	Total
FAM	11	23	17	14	4	-	69
Foyer de vie	16	13	20	5	1	-	55
MAS	8	8	9	4	2	-	31
Sans précision	-	-	1	-	-	7	8
<b>Total</b>	<b>35</b>	<b>44</b>	<b>47</b>	<b>23</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>163</b>

Source : enquête CREAI 2016.

L'accueil permanent constitue le besoin principal des personnes en attente de place, les orientations en accueil permanent étant majoritaires quelle que soit la tranche d'ancienneté, l'accueil temporaire arrivant en 2<sup>ème</sup> position.

Parmi les femmes, les temps d'attente supérieurs à 3 ans sont proportionnellement plus nombreux que chez les hommes (1/4 des femmes contre 13% des hommes). Les femmes semblent avoir plus de difficultés à obtenir une place en établissement que les hommes (figure 16).

**FIGURE 16: DUREE D'ATTENTE DES PERSONNES EN MAS, FAM OU FOYER DE VIE SELON LE GENRE ET LA DATE DE LA DERNIERE CDAPH (N= 163)**

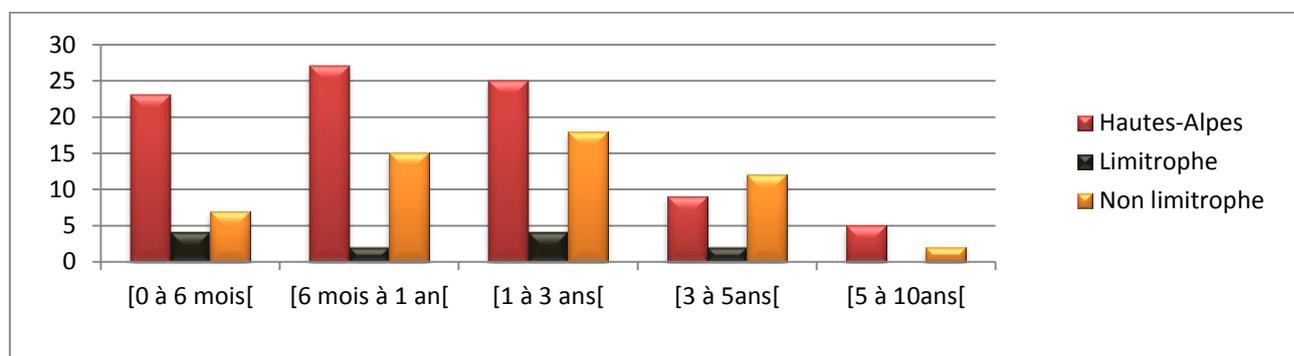


Source : enquête CREAI 2016.

Les adultes originaires d'autres départements ont, proportionnellement aux Hauts-Alpins, des temps d'attente plus élevés. Les temps d'attente des adultes venant d'un département non limitrophe des Hautes-Alpes sont plus élevés que ceux des adultes venant d'un département proche. La proximité géographique a donc plus d'impact sur le temps d'attente que l'appartenance à la même région.

L'écart entre le nombre d'adultes inscrits en liste d'attente dans les Hautes-Alpes originaires du département et ceux issus de départements non limitrophes tend à se réduire avec l'augmentation du temps d'attente (Figure 17).

**FIGURE 17 : Part de personnes selon la durée d'attente en FAM, MAS, foyer de vie et l'origine géographique (N = 155)**



Source : enquête CREAI 2016.

### Préadmissions en lien avec le type de handicap

19 adultes déficients intellectuels sur 28 ont une pré admission achevée et 3/4 des déficients moteurs ont un dossier d'admission en cours.

17 des 34 adultes polyhandicapés n'ont pas commencé la procédure de préadmission de l'établissement au sein duquel ils sont en attente de place. (Cf. tableau 89) La moitié d'entre eux est en attente pour la MAS PHV des Ecrins qui ne dispose pas de l'agrément pour les accueillir. La préadmission n'est donc pas possible même si l'établissement est en contact régulier avec les familles.

**TABLEAU 89: AVANCEMENT DE LA PROCEDURE DE PRE ADMISSION PAR TYPE DE DEFICIENCE (N= 163)**

	Déf intellect.	Déf motrice	Déf psy	Polyhandicap	Autisme	Déf visuelle	Non précisé	Total
<b>Pré-admission :</b>								
<b>Achevée</b>	19	3	7	7	2	-	10	48
<b>En cours</b>	2	23	1	-	1	1	2	30
<b>Pas commencée</b>		1	3	17	-	-	34	55
<i>autre cas</i>	2	3	2	10	-	-	4	21
<i>non répondu</i>	5	-	1	2	-	-	1	9
<b>Total</b>	28	30	14	36	3	1	51	163

Source : enquête CREAI 2016.

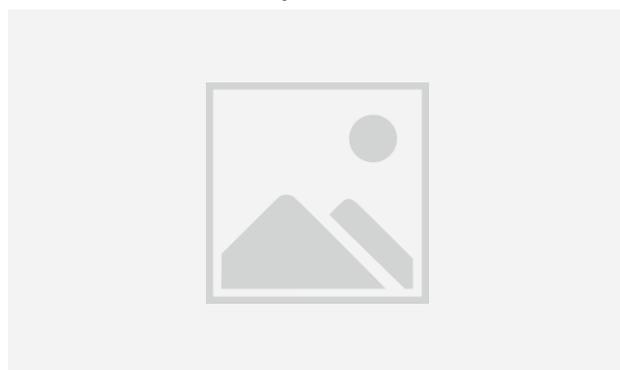
L'admission de la personne a-t-elle été approuvée sous réserve de place ?

Il s'agit ici de repérer les personnes en attente pour lesquelles l'établissement a répondu « non » à la question : l'admission de la personne a-t-elle été approuvée sous réserve de place ? Il ne s'agit pas forcément de refus, mais de l'état d'avancement dans la procédure d'admission.

Les personnes polyhandicapées sont plus souvent « non-admises » par les FAM, MAS et foyer de vie à l'issue de la procédure de pré-admission que les autres adultes : elles représentent les 2/3 des personnes non-admises. En revanche, les personnes déficientes intellectuelles sont plus souvent acceptées.

En termes de catégorie, le nombre le plus important « non-admission » concerne les FAM (figure 18) qui ont le plus grand nombre de personnes en attente, et procèdent à peu d'admission.

**FIGURE 18: ADMISSION/REFUS DES ADULTES EN ATTENTE DE MAS-FAM-FV, SELON L'ORIENTATION**



Source : enquête CREAI 2016.

59% des personnes orientées en FAM n'ont pas commencé leur procédure d'inscription tandis que la moitié des adultes en attente de place en MAS l'a achevée. (Tableau X). Les FAM, qui ont un taux de pression élevé, ont les pourcentages de dossiers de préadmission pas commencés et de non admission les plus importants.

**TABLEAU 90: AVANCEMENT DES PROCEDURES D'ADMISSION SELON L'ORIENTATION PRECONISEE (N=163)**

	Achevée	En cours	Pas commencée	Autre cas	Non répondu	Total
<b>FAM</b>	24,6%	13,0%	59,4%	2,9%	-	100%

<b>Foyer de vie</b>	27,3%	32,7%	9,1%	16,4%	14,5%	100%
<b>MAS</b>	48,4%	9,7%	29,0%	9,7%	3,2%	100%
<i>Autre cas</i>	100%	-	-	-	-	100%
<i>Non répondu</i>	-	-	-	100%	-	100%
<b>Total</b>	29,4%	18,4%	33,7%	12,9%	5,5%	100%

Liste d'attente des MAS, FAM et foyer de vie, en bref :

- 163 personnes sont en attente de place
- Les FAM sont les plus demandés, pour moitié par des personnes hors du département
- 40% des adultes (soit 66) en attente de place ne sont pas originaires du département
- Un an et huit mois d'attente en moyenne
- 61% des adultes en attente ont besoin d'un accueil permanent
- En février 2016, on comptait :
  - 69 adultes en attente d'un FAM (dont 56 en accueil permanent),
  - 31 en attente de MAS (dont 26 en accueil permanent),
  - entre 40 et 55 en attente de foyer de vie (dont 17 en accueil permanent)

## La demande en SAVS et SAMSAH

### Des besoins divers

On compte trois Samsah sans liste d'attente.

30 personnes sont en attente de place en SAVS ou SAMSAH dans les Hautes-Alpes pour 157 places installées dans les établissements répondants. Deux tiers des personnes en attente de place en SAVS/SAMSAH vivent actuellement à domicile.

L'indicateur de pression est faible, à 19%, pour un taux d'équipement de 2,8 places pour 1000 adultes de 20 à 59 ans habitant les Hautes-Alpes (tableau X).

**TABLEAU 91** : indicateur de pression par catégorie de service dans les Hautes Alpes en 2016

	Nb d'adultes inscrits en LA	Nb de places installées dans les ESMS répondants*	Indicateur de pression
<b>SAVS</b>	22	108	20%
<b>SAMSAH</b>	7	49	14%

\* 2 services sur 8 n'ont pas transmis de liste d'attente

\*\* estimation population 2015 pour le département et taux d'équipement sur l'ensemble des SAVS/SAMSAH du département

Sources : enquête CREA 2016 et INSEE.

Parmi ces 30 adultes, seulement trois personnes sont inscrites en attente à la fois en SAVS et en ESAT. D'autres, déjà en ESAT, attendent un accompagnement par le SAVS. Une personne est inscrite à la fois sur les listes de FAM et de SAMSAH.

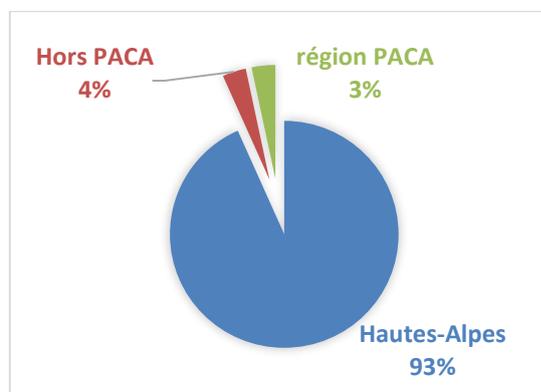
### Profil des personnes en attente

L'âge moyen des personnes en attente est de 46 ans. La moitié des personnes en attente a plus de 48 ans et 1/4 a plus de 54 ans et demi.

### Des services de proximité, pour les Hauts Alpains

28 des 30 personnes en attente de SAVS ou SAMSAH sont originaires du département (Figure 19) et 25 résident sur l'EOP de Gap. Ce déséquilibre entre les EOP de Gap et Briançon résulte simplement de la concentration de l'offre dans l'EOP de Gap.

**FIGURE 19:** origine des personnes en attente de place en SAVS/SAMSAH (N= 30)

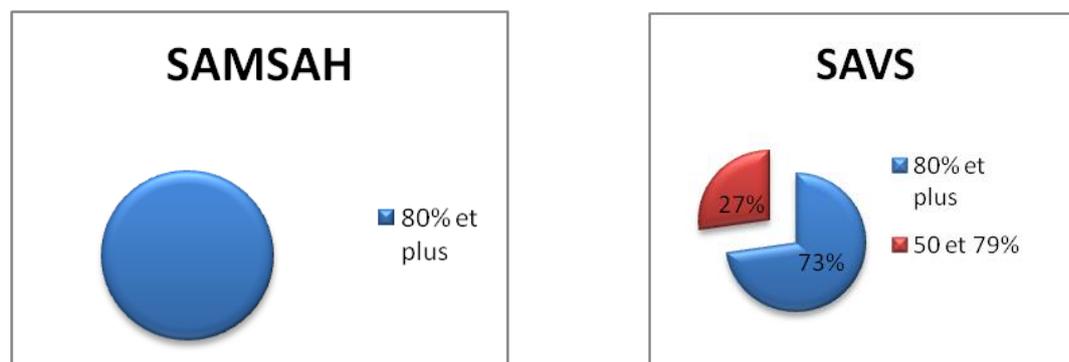


Source : enquête CREAI 2016.

### Incapacité de 80% ou plus pour les adultes en attente d'un SAMSAH

Tous les adultes en attente de place en SAMSAH ont un taux d'incapacité de 80% et plus. C'est également le cas pour les trois quarts des personnes en attente de place en SAVS (figure 20).

**FIGURE 20:** Répartition des effectifs selon les taux d'incapacité selon l'orientation CDAPH



Source : enquête CREAI 2016.

12 personnes avec taux d'incapacité élevé sont déficientes motrices. Cinq sont en attente de place sont déficientes intellectuelles et trois sont déficientes psychiques. (Tableau 92)

**TABLEAU 92: REPARTITION DU TAUX D'INCAPACITE PAR TYPE DE DEFICIENCE (N = 30)**

	50 et 79%	80% et plus	Non répondu	Total
<b>Déf intellectuelle</b>	1	5		6
<b>Déf motrice</b>	1	12	1	14
<b>Déf psychique; TCC</b>	3	3		6
<i>Inconnue</i>	1	2	1	4
<b>Total</b>	6	22	2	30

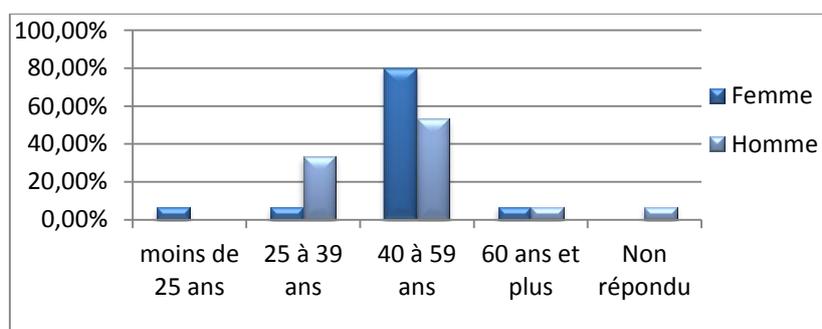
Source : enquête CREAI 2016.

### Des profils très variés

Les SAVS sont les seuls ESMS étudiés où les femmes sont plus nombreuses que les hommes : 59% de la population en attente de SAVS et 1/3 de la population en SAMSAH.

Les hommes en attente de place en SAVS/SAMSAH sont proportionnellement plus jeunes que les femmes : 80% de ces femmes ont entre 40 et 59 ans mais 53% des hommes. 1/3 d'entre eux ont entre 25 et 39 ans (Figure 21).

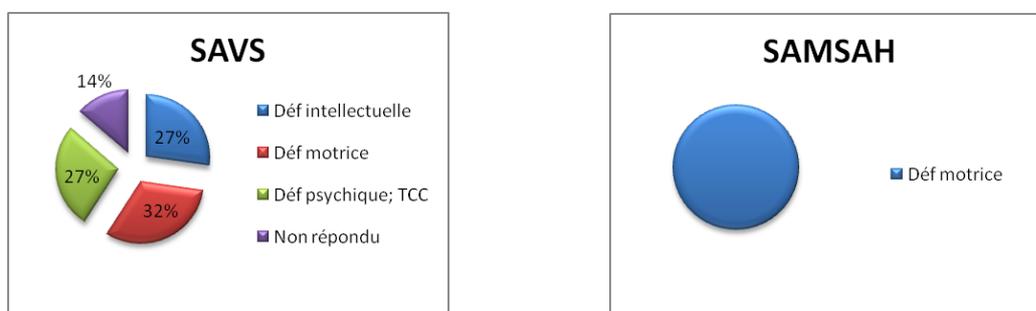
**FIGURE 21 : adultes en attente de service par sexe et tranche d'âge (N= 30)**



Source : enquête CREAI 2016.

100% des personnes en attente de place en SAMSAH sont déficientes motrices. Les SAVS inscrivent en liste d'attente des personnes aux handicaps plus divers (déficience intellectuelle, motrice, psychique) (figure 22)

**FIGURE 22: déficiences principales des adultes en attente par type d'orientation préconisée**

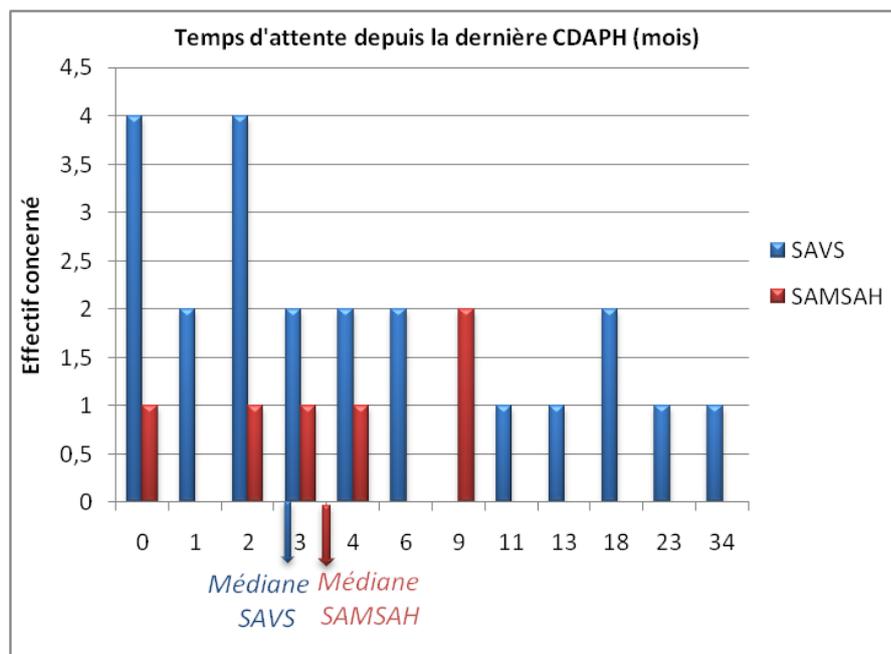


Source : enquête CREAI 2016.

## Une durée d'attente de 6 mois en moyenne

En moyenne, les adultes en attente ont reçu leur dernière notification depuis un peu plus de 6 mois. La moitié d'entre eux attend depuis au moins 3 mois et un quart depuis au moins 9 mois. Les personnes ayant les temps d'attente les plus élevés sont inscrits en liste d'attente en SAVS (figure 23)

**FIGURE 23:** effectifs en attente de place en SAVS et SAMSAH selon l'ancienneté des notifications



Source : enquête CREAI 2016.

## Préadmissions

Sur les 14 déficients moteurs en attente de place (parmi 30 personnes), 12 ont un dossier d'admission en cours et un a finalisé la procédure d'inscription.

57% des dossiers d'admission en SAVS/SAMSAH sont en cours. Un seul dossier est achevé parmi les personnes en attente de place, pour une admission prévue au 1<sup>er</sup> mars 2016. (Tableau 93). Les deux tiers des admissions sont approuvées et il y a deux « non-admissions » sur les 30 adultes en attente.

**TABLEAU 93: AVANCEMENT DES PROCEDURES D'ADMISSION SELON LES TYPES D'ORIENTATIONS**

	SAVS	SAMSAH	Total
<b>Achevée</b>	1	0	1
<b>En cours</b>	11	6	17
<b>Pas commencée</b>	5	0	5
<b>Autre cas</b>	5	0	5
<b>Non répondu</b>	0	2	2
<b>Total</b>	22	8	30

Source : enquête CREAI 2016.

Grâce à un recrutement local, les SAVS et SAMSAH du département ont des temps d'attente très court. Le taux d'équipement, double de la moyenne nationale, participe de cette situation.

*Liste d'attente des services pour adultes en situation de handicap, en bref :*

- *Une liste d'attente peu importante et des attentes de courte durée*
- *Des besoins en complémentarité à d'autres prises en charge (type ESAT ou foyer)*
- *Un recrutement à l'échelle du département*
- *Une population en attente de SAVS plutôt féminine*

## ESAT-FH : deux ans d'attente en moyenne pour une majorité de Hauts Alps

### Une faible pression de la demande

67 adultes sont en attente de place en ESAT ou FH dans les Hautes-Alpes au 01/02/2016. Cela représente un indicateur de pression de 21%, malgré un taux d'équipement en ESAT et FH sur le département de 6,4 places pour 1000 adultes (quand le taux national atteint 3,08). (Tableau 4)

**TABLEAU 94: INDICATEUR DE PRESSION EN ESAT ET FH DES HAUTES-ALPES**

	Nb d'adultes inscrits en LA	Nb de places installées dans les ESMS répondants*	Indicateur de pression
ESAT	63	222	28%
FH	4	91	4%

\*2 établissements sur 9 n'ont pas transmis leur liste d'attente, ils n'ont donc pas été intégrés aux calculs

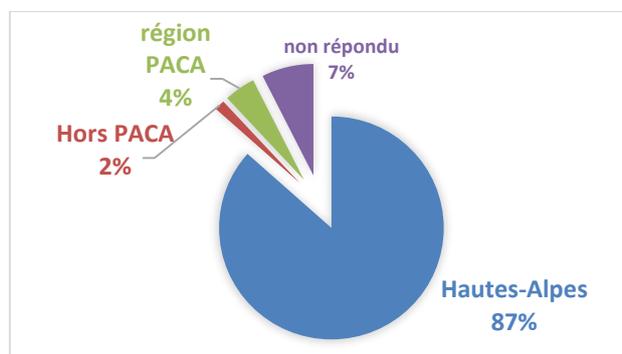
\*\* estimation population 2015 pour le département et taux d'équipement sur l'ensemble des ESAT et FH du département

Sources : enquête CREA I 2016 et INSEE.

### Une population haute alpine

87% des adultes en attente de place en ESAT ou FH sont originaires du département. (Figure 24)

**FIGURE 24: origine des personnes en attente de place en ESAT ou FH (N=67)**



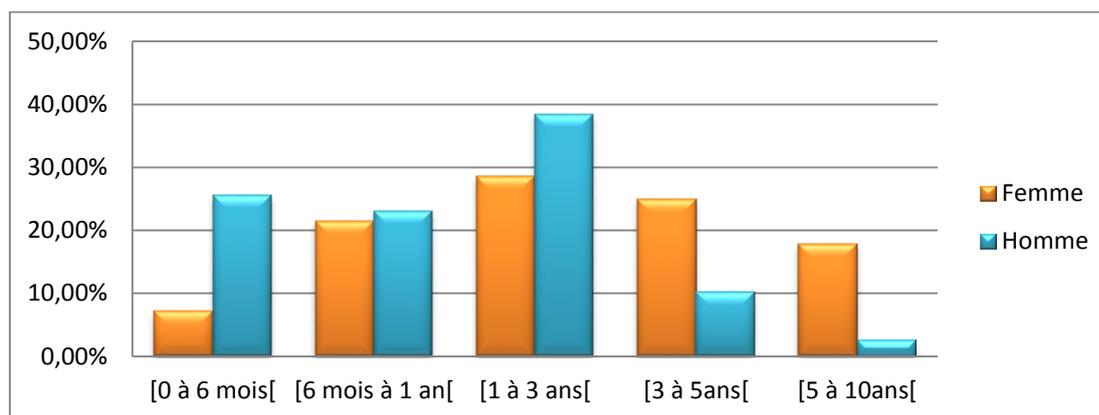
Source : enquête CREA I 2016.

Sur les 67 adultes en attente de place en ESAT ou en FH dans les Hautes-Alpes, 28 (42%) sont des femmes et 39 (58%) sont des hommes. Les femmes sont moins nombreuses à attendre une place en ESAT ou en FH entre 25 et 39 ans et on compte plus d'hommes de 25 ans et plus. L'âge moyen des femmes en attente est de 34 ans contre 36 ans pour les hommes. 25% des adultes en attente ont plus de 45 ans.

### Une attente moyenne en ESAT et FH de 2 ans

En moyenne, les adultes attendent au minimum depuis 2 ans une place en ESAT. Et la moitié d'entre eux attend depuis plus d'un an (figure 25). Les femmes ont des temps d'attente plus élevés que les hommes : en moyenne presque 3 ans d'attente, quand les hommes n'attendent qu'1 an et demi.

**FIGURE 25:** répartition de l'attente depuis la dernière CDAPH en fonction du genre (N = 67)



Source : enquête CREAI 2016.

*Liste d'attente des ESAT et FH, en bref :*

- *67 adultes sont en attente de place en ESAT ou en FH, 87% d'entre eux sont originaires des Hautes-Alpes*
- *En moyenne, les personnes en attente de place en ESAT ou en FH attendent depuis au moins deux ans.*
- *Les femmes ont des durées d'attente beaucoup plus importantes que les hommes (durée d'attente moyenne deux fois plus élevée)*

## La demande en CRP, CPO et UEROS : une attractivité régionale

On peut difficilement parler de liste d'attente concernant les trois centres CRP, CPO et UEROS. Il s'agit le plus souvent de personnes en attente d'un stage à venir, dont la date est le plus souvent programmée. Ainsi, sur les 113 personnes inscrites sur les listes d'attente que nous ont communiqué les centres, 83 ont déjà une date d'entrée en formation prévue. Les analyses qui suivent sont faites à partir des personnes qui n'ont pas encore obtenu de date d'entrée en formation (soit 30 personnes) et qui peuvent être effectivement considérées comme « en attente » (tableau 95).

**TABLEAU 95: RAPPORT OFFRE-BESOIN EN CRP, CPO ET UEROS POUR ADULTES DANS LES HAUTES-ALPES**

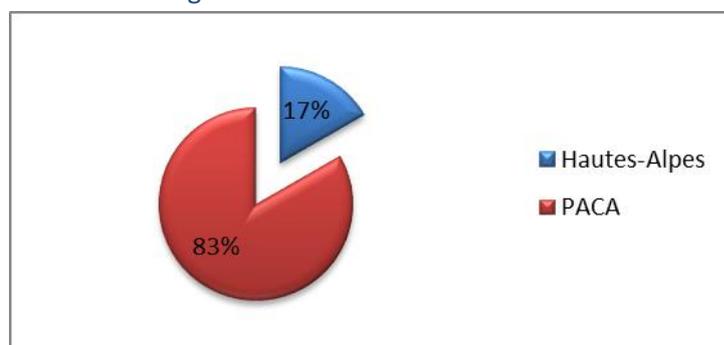
	Nb d'adultes inscrits en LA	Nb de places installées dans les ESMS répondants	Indicateur de pression
<b>UEROS</b>	10	10	100%
<b>CPO</b>	20	30	66%
<b>CRP</b>	0	90	0%

Source: enquête CREAI 2016

## Une population trentenaire, issue aux 4/5èmes d'un autre département de PACA

Sur les 30 personnes considérées en attente, 5 sont originaires des Hautes-Alpes et 25 d'un autre département de PACA. (Figure x). 20 d'entre eux sont originaires des Bouches du Rhône, quatre du Var et un du Vaucluse.

**FIGURE 26: origine des adultes en liste d'attente dans le CPO et l'UEROS**



Source : enquête CREAI 2016.

En moyenne, ces personnes en réorientation professionnelle sont âgées de 36 ans : 39 ans en CPO et 31 ans en UEROS en moyenne. La moitié des adultes attendant une place dans ces établissements est âgée de 25 à 39 ans et 1/3 d'entre eux de 40 à 59 ans.

Les femmes représentent un tiers des personnes en attente de place en CPO ou en UEROS.

## Des temps d'attente courts

Le temps d'attente moyen est d'environ 5 mois en CPO et 11 mois en UEROS. Parallèlement, 85% des personnes en CPO et 70% des personnes en UEROS ont un temps d'attente compris entre 0 et 6 mois.

**TABLEAU 96: TRANCHE D'ANCIENNETE EN CRP-CPO-UEROS D'INSCRIPTION EN LISTE D'ATTENTE**

	CPO	UEROS	Total
[0 à 6 mois[	17	7	24
[6 mois à 1 an[	2		2
[1 à 3 ans[		2	2
[5 à 10ans[	1	1	2
<b>Total</b>	<b>20</b>	<b>10</b>	<b>30</b>

Source : enquête CREAL 2016.

Liste d'attente des CRP-CPO-UEROS, en bref :

- 30 personnes sont en attente de place en CPO (2/3) et UEROS (1/3), aucune en CRP.
- L'âge moyen est de 36 ans et il s'agit d'hommes à 63%
- En moyenne, les personnes attendent depuis au moins 7 mois
- 100% des personnes sont originaires de PACA, 17% des Hautes-Alpes

Les listes d'attente d'ESMS pour adultes, en conclusion :

- 75% des établissements ou services pour adultes ont une liste d'attente
- 285 adultes sont en attente, dont 104 originaires d'autres départements
- 1/4 des adultes en attente sont orientés en FAM
- 1/5 des adultes en attente sont orientés en foyer de vie
- 1 an et 9 mois d'attente en moyenne pour les ESMS adultes (hors CRP-CPO-UEROS)
- Pas de liste d'attente tenue à jour à l'échelle du département
- Pas de fiches navettes MDPH-ESMS pour signaler une admission, un refus d'admission ou un départ

## Deux parcours de personnes en liste d'attente : des besoins urgents après le refus de l'institution

Deux familles dont les enfants, parvenus à l'âge adulte, sont en liste d'attente d'établissement, ont été rencontrées. L'une réside dans les Hautes-Alpes, quand l'autre est installée dans les Bouches du Rhône, où elle n'a pu trouver de place à ce jour.

Les prénoms des enfants ont été changés, pour conserver l'anonymat.

### Une adulte très dépendante et jamais institutionnalisée soutenue par ses parents âgés

La famille G., originaire de Briançon, habite Tallard depuis 14 ans. Elle est composée de Monsieur G., 82 ans, ancien cuisinier, Madame G., 80 ans, femme au foyer et tierce-personne de sa fille Françoise, 56 ans. M. et Mme G. ont également une autre fille de 54 ans qui habite dans la même ville. Françoise est inscrite sur deux listes d'attente de MAS.

Françoise, présente lors de l'entretien, est en fauteuil roulant et mutique. Entièrement dépendante, elle ne peut effectuer aucun geste de la vie quotidienne et s'exprime par le regard.

L'origine du handicap de Françoise n'est pas clairement établie. L'enfant n'avait semble-t-il aucun problème jusqu'à ses 4 ans, où elle a commencé à avoir des évanouissements. A 8 ans, Françoise est restée une semaine en observation à l'hôpital neurologique de Lyon à cause de « *ce qu'ils ont jugé d'épilepsie [...] elle faisait des crises d'angoisse, elle criait* ». Durant ce séjour, un essai médicamenteux a été fait sur Françoise, « *on sait que c'est ça, [la cause du handicap de Françoise. Ce médicament] est jamais sorti dans le commerce* ».

Des psychotropes ont également été prescrits. Les parents ont consulté de nombreux spécialistes réputés. « *Pour l'époque ça nous coûtait cher parce que... [...] Ça faisait exactement le montant de salaire de mon mari d'un mois. [...] le plus gros sacrifice c'est qu'on a payé un mois de salaire. Pour s'entendre dire des conneries comme on en a jamais entendu* ». En effet, les examens indiquaient que Françoise ne devrait pas être capable de suivre une scolarité normale « *D'après son électro c'était pas possible [qu'elle sache lire et compter]* ». Des tests ont été refaits à Laragne par la suite, mais le « *docteur de Briançon, qui était un psychiatre, donnait [...] ordre de dire que c'était de l'épilepsie. Or ça ne l'était pas. [...] Et après l'électro a confirmé [que c'était des crises de terreur]* ». Ces crises de panique seraient liées à un événement traumatisant identifié par les parents, vers l'âge trois ans. Par la suite les parents ont tenté de mettre en place un suivi psychologique, mais face aux refus systématique de Françoise, ils ont abandonné.

Françoise était une enfant têtue et très intelligente, un test de QI a révélé un score de 140. Elle était excellente élève à l'école, malgré des absences régulières du fait de sa fatigabilité. En CM1 elle a souhaité être déscolarisée. Selon les parents, sa nouvelle maîtresse « *maltraitait certains élèves.* » Le relais a été pris par le CNED.

Françoise n'allait plus à l'école, et peu de prises en charge spécifiques lui étaient proposées « *Y'aurait eu un besoin avant, mais y'avait rien qui existait* ». La mère restait à la maison pour s'occuper d'elle mais ne bénéficiait d'aucune aide financière. Lorsque Françoise a eu 20 ans, leur médecin de famille a fait les démarches et rempli la demande pour qu'elle obtienne l'AAH. Il y a 14 ans, la famille a également obtenu l'ACTP qui a permis de financer les aides à domicile ainsi que les protections hygiéniques de Françoise. Mme G. est tierce personne de sa fille, la reconnaissance de ce qu'elle fait pour sa fille lui importe, plus que la rémunération qui lui est versée.

La MDPH n'est pas perçue comme aidante mais utile et nécessaire. « *Depuis que je suis [à Tallard] j'ai vu les assistantes sociales de la MDPH. Avant jamais. Et je le déplore. [...] On est vraiment livrés à nous même. Et puis, ce n'est pas toujours facile, je suis sûre, je suis passée à côté de beaucoup de choses que j'ignore complètement.* » La mère souligne un vrai manque d'informations, parfois contradictoires et

difficilement accessibles. « *Quand ils me demandent des papiers je les porte, ça s'arrête à peu près là hein, quand j'ai besoin d'un renseignement des fois ils le savent pas alors ça me sert à rien.* »

Lorsque Françoise a 22 ans, leur médecin généraliste et une assistante sociale leur proposent de « *mettre en place un éducateur qui viendra 3 ou 4 fois dans la semaine pour s'occuper de Françoise* » mais d'autres personnes sont passées en priorité et rien n'a été fait. Actuellement, Françoise n'a plus de lunettes alors qu'elle adorait lire et ne fait plus vraiment d'activités. Une aide à domicile tente de la stimuler par des jeux de balle de temps en temps.

A 25 ans, la situation de Françoise s'est dégradée, elle a eu de plus en plus de difficultés pour marcher « *Aucun [diagnostic n'a été posé]. [On ne sait pas ce qu'elle a ?] On ne peut pas le savoir, pour la bonne raison qu'il s'est trop accumulé de choses.* »

Madame G. s'est investie dans une association qui a conduit à la création de la MAS des Roseaux à Briançon en 1997. Françoise avait 37 ans. Deux choses ont conduit au refus de la famille G. de laisser Françoise à la MAS. « *On demandait à ce qu'il y ait un lit tournant. [...] on était plusieurs mamans qui souhaitions pouvoir la placer temporairement, comme un peu ils font à Embrun. [...] Nous ne voulions pas les placer encore définitivement mais nous étions d'accord, [...] on était à peu près 5 alors on avait dit on va diviser l'année en 5 [...] Ah, en quelque sorte [la directrice] nous a foutu à la porte.* »

Françoise a intégré la MAS pendant 24 heures mais l'expérience s'est très mal passée. C'est la seule fois que Françoise a été en institution. Françoise aurait également confirmé à sa mère qu'elle ne souhaitait pas rester à la MAS. Une des préoccupations principales de la famille G. concerne le ratio d'encadrement des résidents qui n'est pas suffisant dans les établissements ainsi que la mixité des publics. « *Ils sont tous mélangés alors... [...] Je pense que ça vient plus de la direction qui ne parvient pas à mettre les gens en osmose. Parce que les gens qui sont encore capables [...] si vous les mettez avec des gens qui perdent la tête, mais ils se dégradent vite !* »

A la retraite du père, la famille déménage à Tallard pour se rapprocher de leur autre fille, et fait construire une maison de plain-pied adaptée à Françoise.

Depuis, le kinésithérapeute vient 2 fois par semaine pour les mains et pieds de Françoise. « *Quand on était à Briançon on avait une maison en étage, les chambres étaient au premier, Françoise était donc obligée de monter. [...] Mais dès qu'on est arrivés ici, c'était tout plat, elle a perdu ce truc de monter et descendre des escaliers. Petit à petit, elle a commencé à trainer ses pieds.* »

Une orthophoniste est intervenue un temps à Briançon puis ensuite, une autre à Tallard, mais ça ne convenait pas à Françoise. « *Elle fait comme [...] aux gens vous savez, qui ont eu un AVC, à qui on réapprend à parler.... [Françoise la] regardait : vraiment mais tu me prends pour une gourde ? Et quand elle arrivait, elle tournait la tête, comme ça. L'air de dire [...] C'est y'a à peu près 3 – 4 ans de ça.* »

Depuis, la seule prise en charge est la kinésithérapie. Les relations avec le médecin généraliste et le kinésithérapeute sont excellentes. De plus, la petite taille de la ville facilite l'interconnaissance et la rapidité d'intervention. Plusieurs fois, ils ont dû appeler en urgence le kiné car Françoise s'étouffait : « *j'ai dit, il faut arriver tout de suite. [...] Voyez, j'ai cet avantage-là, d'être en bons rapports avec mon kiné. [...] elle était déjà bleue hein !* ».

Quatre aides à domicile se relaient, deux après-midis par semaine, et deux heures tous les matins. Ce n'est pas suffisant à leur sens mais Monsieur G. ne souhaite pas avoir « *trop de personnes intervenant [...]. Bon là j'me suis habitué, de plus être chez moi !* » Les aides à domicile ont deux heures quotidiennes pour laver, nourrir, s'occuper de Françoise. Les parents doivent donc être présents pour les aider et tout préparer pour leur arrivée « *ça passe relativement vite. [...] souvent on m'appelle pour l'amener aux WC où, comme elle se tient mal, il faut que je la relève [...] Mais moi j'ai mal partout moi [...] C'est pas les filles qui la portent. [...] Le matin, elles ne prennent aucune responsabilité. S'il y a quoi que ce soit, c'est nous qui intervenons.* » Il n'y a qu'avec V. qu'ils se permettent de sortir car ils savent qu'il n'y aura pas de problème. Cela leur suffit. « *Pour l'instant je n'ai pas nécessité absolue de mettre Françoise dans une maison. Je la mettrai que quand on peut plus. [...] J'ai fait quand même l'inscription sur deux maisons en cas de nécessité. Tant qu'on peut se débrouiller seuls, on se débrouille.* » Il s'agit d'une inscription de précaution du fait de leur avancée en âge, « *ça ne durera pas encore 20 ans hein ! N'importe comment comme les places elles sont chères, il fallait prendre la précaution de l'inscrire. On nous a prévenu [qu'il y avait des listes d'attente] quand on est allés voir les MAS* ».

Lors du renouvellement de la notification MDPH il y a 5 ans, on leur a demandé un certificat de tutelle. Cette dernière n'avait jamais été faite mais pour pouvoir inscrire leur fille en établissement, ils sont passés devant un juge, il y a un an, qui les a désignés co-tuteurs pour 10 ans.

La mère aimerait inscrire Françoise de manière séquentielle dans un premier temps afin d'essayer la prise en charge en institution : « *J'aimerais la mettre pour voir c'que ça peut faire* ». Madame G. a visité les deux MAS, le cadre est très bien et lui plait mais elle y a vu des personnes agitées, ce qui l'inquiète. Cependant, elle trouve sécurisant le fait que la direction des établissements lui confirme qu'il y a assez de personnel. « *Un cas comme Françoise [...], il faut presque une personne, juste pour elle.* » Leur préférence va pour la MAS des Ecrins pour l'instant car il y a la possibilité d'y faire du placement temporaire. Ils ont refusé une possibilité d'admission à la MAS St Jean car une fois admise c'est « *définitif* », si Françoise en part, elle ne peut plus y retourner. Ils ne veulent donc pas perdre cette possibilité de placement avant d'avoir essayé l'institutionnalisation

M. et Mme G. s'occupent en permanence de Françoise et organisent leur vie en fonction d'elle « *C'est pour ça que voyez, on essaye de tenir le plus longtemps possible. [...] le docteur il me dit [...], j'suis pas sûr qu'elle tienne plus de 6 mois hein là-bas. [...] si j'étais sûre que ce soit vrai, je le ferai. Parce que comme ça elle partira avant moi. Je ne la laisserai pas derrière moi. ... Qu'on me dit qu'elle reste que 6 mois là-haut, je suis d'accord.* » Ils assument le choix de garder Françoise à domicile, bien que leur entourage les pousse à la placer. Madame G. se sent responsable de la situation de sa fille : « *J'me sens responsable parce que je l'ai mise au monde. Et que j'me reproche d'avoir écouté certains médecins plutôt que d'avoir tenu tête* ».

Françoise est donc inscrite sur deux listes d'attente. La famille ne souhaite pas l'y voir partir, mais il s'agit d'inscriptions de précaution, pour le cas où le vieillissement des parents les amènerait à ne plus être en capacité de s'occuper de leur fille. Cette famille est dans une grande défiance quant à la qualité de l'accompagnement médico-social.

## Un refus de place à 20 ans, des difficultés pour en trouver à 30 ans

Éric a 30 ans et vit actuellement avec son père et sa belle-mère dans les Bouches du Rhône.

C'était un enfant ordinaire jusqu'à l'âge de 11 ans. Suite à un AVC, il est devenu hémiparétique avec une aphasie et une déficience cérébrale. Il est également devenu diabétique suite à cet accident. Malgré son hémiparésie, Éric arrive à marcher et il est assez autonome. Sa rééducation lui a permis de s'affranchir du fauteuil roulant. Il a cependant des difficultés pour se laver et manger.

Suite à l'AVC, Éric a été hospitalisé à Aix-en-Provence et a été accueilli en IME dans le Var. Il y a effectué un séjour de réadaptation et il y est resté jusqu'à ses 20 ans en aménagement Creton. Par la suite, les parents ont refusé une place à cause de la distance : « *A l'époque c'était vers Orange, [...] je pense que c'était une erreur de notre part [...] il était encore jeune et ça me faisait triste de le laisser là-bas* ». Si c'était à refaire, le père ne refuserait plus cette place mais il n'avait pas conscience de la rareté de cette opportunité. Éric est donc resté à domicile. Les parents étant divorcés, il y avait une garde partagée (1 semaine sur 2) jusqu'à il y a 4 /5 ans.

Suite à un déménagement du père, la mère d'Éric l'a gardée puis elle a craqué et n'a plus voulu s'en occuper. Actuellement, Éric n'a plus de contact avec sa mère. Depuis 2015, son père l'accueille à temps plein et est devenu son tuteur. Éric a un frère et une sœur, jeunes adultes.

Éric dispose d'une notification pour un placement en FAM en date de mai 2015. Avant cela, la mère d'Éric bénéficiait de prestations en tant qu'aidante familiale pour 137 heures. Il n'y avait pas de demande d'accueil en institution. A l'arrivée d'Éric chez son père, l'aide a été transformée en 137 heures d'aide à domicile soit entre cinq et six heures par jour. Le père a mis en place des prestations en orthophonie, de la kinésithérapie et de la balnéothérapie grâce à un système de taxi trois fois par semaine. Une infirmière vient également tous les midis pour une piqûre d'insuline à Éric lorsque le père est absent. Tout cela est financé par une prise en charge à 100% de l'assurance maladie. Depuis janvier, un SAMSAH soutient le père dans ses démarches. Un accueil en foyer occupationnel ou accueil de jour devait être tenté mais Éric ayant uniquement la notification FAM, cela n'a pas pu se faire.

Le père est chef de projet en informatique, ce qui nécessite de nombreux déplacements, qu'il a dû refuser depuis le retour d'Éric, ainsi que des avancements. Il prend sur son temps de travail pour appeler les structures (aux horaires d'ouverture), et rattrape ensuite son travail à domicile ce qui a un impact sur la vie familiale. Mais ce qui pose le plus de problème à la famille recomposée, c'est la présence d'aidants à domicile qui implique beaucoup moins d'intimité. La situation familiale et professionnelle du père l'amène aujourd'hui à chercher une place en établissement. En attendant de trouver un accueil permanent, des accueils temporaires ont été possibles : « *il est en demande et il est content d'y aller* ».

La mère habitant le Vaucluse, le transfert de dossier entre départements a été compliqué. Le dossier de la MDPH s'est perdu et il y a eu des allers-retours pendant quatre mois. De plus, le dossier n'étant ni informatisé, ni photocopié, il a fallu le refaire plusieurs fois. Heureusement, l'assistante sociale de la MDPH a été facilitante et a permis d'accélérer le passage en commission du dossier d'Éric afin qu'il ait la notification FAM après son déménagement. Mais à chaque inscription dans un établissement, il faut fournir un dossier avec des contenus différents. La MDPH s'est contentée de donner au père une liste des FAM, le père devant contacter chaque établissement. Il aurait aimé que la MDPH signale dès le départ les établissements correspondant le mieux au profil d'Éric (au lieu de lister des FAM PHV ou autisme). Il y a un manque d'informations selon le père d'Éric: « *il faudrait que le document que me demande la MDPH soit le même pour les foyers aussi. [...] Juste pour la recherche de foyers, j'ai dû écrire à une cinquantaine de foyers avec peu de réponses* ». Il aimerait disposer d'un fichier national où on enverrait les demandes, de manière centralisée. De plus, à partir du moment où la MDPH est au courant du besoin, il aimerait un accompagnement dans les démarches.

Il a découvert le SAMSAH sur internet en cherchant une association pour l'aider, la MDPH ne lui ayant pas du tout parlé de cette possibilité. C'est ensuite le SAMSAH qui a parlé au père d'un accueil de jour existant en banlieue marseillaise.

Éric a une AAH qui suffit à payer le surcoût lié au handicap (ex : surcoût journalier de l'accueil temporaire). L'aide sociale lui a été nécessaire après avoir dû payer une partie de l'accueil temporaire. Le père croyait qu'elle était attribuée automatiquement. Il a demandé au département de prendre en charge le surcoût antérieur, ce qui est a priori accepté. L'AAH est payée par la CAF mais lors du changement de département, ils ont fait des erreurs de RIB, ont mélangé les tuteurs, etc. Depuis novembre dernier, Éric est donc en attente de versement de son AAH. Si Éric est accepté en accueil de jour, une demande de PCH transport sera demandée en complément des 137 heures d'aide à domicile déjà financées.

Le père a candidaté dans toute la région même s'il a « *d'abord cherché une place dans les Bouches du Rhône* ». Il serait même prêt à accepter une place en établissement à l'autre bout de la France, quitte à « *le faire rapprocher plus tard.* »

Le plus gros problème rencontré sont les FAM prêts à prendre Éric mais qui ont un manque d'infirmières. Le diabète complique les recherches de place. « *J'ai du mal à comprendre, j'ai plusieurs cas de foyers médicalisés qui refusent Éric parce qu'ils ont un problème d'infirmière ! [...] ils n'avaient a priori pas l'autorisation de faire venir une infirmière libérale au foyer* » le soir pour la piqure d'insuline alors que les foyers de vie ont des accords avec des infirmières. Actuellement, une demande en urgence est en cours pour ajouter la notification foyer de vie et accueil de jour. Le père envisage de trouver un appartement à Éric, avec des aides en libéral si aucune solution n'est trouvée d'ici la fin de l'été. En effet, le SAMSAH possède une colocation où quatre jeunes sont pris en charge. Éric est assez autonome pour être en appartement et accueil de jour à condition d'être accompagné.

*Ces deux parcours, en bref :*

- *Des places refusées par la famille dans les deux cas, mais pour des raisons différentes : d'une part, l'éloignement géographique, d'autre part, le doute sur la qualité de l'accompagnement*
- *Des FAM qui refusent l'admission à cause de la rareté du personnel infirmier, d'où la nécessité de s'inscrire dans d'autres départements.*
- *L'accès à l'information sur les aides existantes ne paraît pas non plus être satisfaisant selon les deux familles.*
- *La lourdeur et la complexité des démarches et des dossiers auprès de la MDPH.*
  
- *L'accueil temporaire est l'alternative pour les familles en attendant l'obtention d'une place en accueil permanent. Dans le cas d'Éric, il s'agit d'une solution par défaut, dans le cas de Françoise d'un choix familial*



## Conclusion

### Le secteur enfant, dédié à la demande locale, presque satisfaite

Le secteur enfant dispose d'un taux d'équipement qui couvre presque les besoins du département. Actuellement, 15% des enfants viennent d'autres départements, de même que 10% des enfants en liste d'attente. On compte cependant environ 80 enfants en attente, dont environ 50 pour une prise en charge par le pôle spécialisé TSLA des Lavandes. Ce pôle est attractif. En dehors du pôle TSLA, le recrutement du secteur enfant devient local, comme le montrent les listes d'attente, où un seul enfant réside hors du département.

Un rééquilibrage paraît souhaitable entre le nord du département, peu équipé, et le sud.

La difficulté des familles de jeunes adultes polyhandicapés a été un des déclencheurs de cette étude. L'offre à destination des jeunes polyhandicapés paraît supérieure à la demande départementale. Alors que la prévalence permet d'estimer le nombre de jeunes polyhandicapés à 23 environ, un EEAP et un SSAD offrent 38 places autorisées, 34 places installées, pour 30 enfants présents. Dans l'EEAP, neuf jeunes bénéficient de l'amendement Creton (ils seront 12 en 2018). Ces neuf (puis 12) jeunes Creton vont quitter le secteur enfant : leurs orientations les dirigent vers une MAS. Ces jeunes ne seront remplacés que par un enfant actuellement en liste d'attente à l'EEAP.

Il semble là qu'il y ait une possibilité de dégager des moyens financiers ONDAM à partir de ces futures places vides et d'étudier comment les transférer vers le secteur adulte, soit au sein de l'association gestionnaire de l'EEAP (qui à ce jour n'a pas signalé son intérêt pour l'ouverture de places de MAS), soit vers une autre association déjà gestionnaire d'une MAS et intéressée par un élargissement de son agrément.

On rappellera que des financements seraient en attente à la CNSA pour l'ouverture de 11 places de FAM dans le département.

### Quel avenir dans un département d'accueil pour une offre nationale territorialisée ?

Concernant les hébergements pour adultes (hors foyers des travailleurs d'ESAT), le département paraît en sur-capacité, et 213 places au moins<sup>31</sup> (sur 414 décrites) accueillent des usagers d'autres départements, obligés de se déplacer depuis d'autres départements et régions, vers l'offre. Dans le cadre de la planification nationale en cours avec les SROMS dont un des objectifs est de réaliser l'équité territoriale de l'offre, on peut prévoir que les flux d'adultes non originaires vont se tarir progressivement dans les années à venir. L'offre en structures médico-sociales est clairement considérée comme un équipement de proximité. Dans cette optique, il paraît important, plutôt que de créer des places, de transformer l'offre de prise en charge existante pour l'adapter au public

---

<sup>31</sup> Nous n'avons pas pu disposer des chiffres d'un établissement de la Chrysalide Marseille, dans lequel il est probable que résident beaucoup d'originaires des Bouches du Rhône.

vieillissant des foyers, en rendant plus fréquente la médicalisation des places. Il semble aussi nécessaire de prévoir, sur le long terme, une diminution progressive du nombre de places en foyer.

### **Rendre possible le suivi des orientations**

En attendant la mise en place du système d'information sur le suivi des orientations en cours de réalisation par la CNSA, il serait utile de formaliser les échanges entre MDPH et ESMS.

Chaque courrier de notification pourrait par exemple être accompagné d'une fiche navette pré-remplie au nom de la personne notifiée, que l'ESMS devrait renvoyer à la MDPH pour chaque évènement le concernant (admission, refus, sorties, etc).

Certains ESMS souhaiteraient disposer des coordonnées téléphoniques des familles, afin de faciliter le contact avec ces dernières. Dans d'autres départements, une procédure de suivi des orientations est mise en place au sein de la MDPH, afin de favoriser l'expression du libre choix.

Enfin, il serait utile que la MDPH informe les structures notifiées, des admissions réalisées par un autre établissement, ce qui permettrait la tenue de liste d'attente à jour au sein des ESMS.

Annexe 1 : : listing des ESMS enfants enquêtés et répondants classés par catégorie de structures

Liste d'attente :	Réponse enquête offre	Nom_Structure	Ville
OUI	oui	MAISON D'ENFANTS LES LAVANDES	ORPIERRE
OUI		S.E.S.S.A.D. LES LAVANDES	ORPIERRE
OUI		S.A.F.E.P. - S.S.E.F.I.S. LES ECRINS	GAP
OUI		POLE ENFANCE A.P.F. 05 - E.E.A.P.	GAP
OUI		POLE ENFANCE A.P.F. 05 - S.E.S.S.D.	GAP
OUI		POLE ENFANCE A.P.F. 05 - S.S.A.D.	GAP
OUI		I.M.E. LE BOIS SAINT JEAN	GAP
OUI		S.E.S.S.A.D. LE BOIS SAINT JEAN	GAP
pas de LA		SESSAD ITEP J. CLUZEL	SAVINES LE LAC
pas de LA		IME JEAN CLUZEL	SAVINES LE LAC
pas de LA		SESSAD DI DV J. CLUZEL	SAVINES LE LAC
pas de LA		I.T.E.P. JEAN CLUZEL	SAVINES LE LAC
OUI		I.M.E. LE JOUCLARET	BRIANCON
OUI		S.E.S.S.A.D. LE JOUCLARET	BRIANCON
OUI		S.A.F.E.P. - S.S.E.F.I.S. LES ECRINS	Antenne Embrun EMBRUN

Annexe 2 : listing des ESMS adultes enquêtés et répondants classés par catégorie de structures

Réponse enquête Liste d'attente (LA)	Réponse enquête description offre	Nom_Structure
LA	OK	CENTRE DE PREORIENTATION
LA	OK	CENTRE de REEDUCATION CHANTOISEAU
LA	OK	E.S.A.T. LA SOURCE
LA	non	E.S.A.T. LE LASTIC
LA	OK	E.S.A.T. LES BUISSONS
LA	non	E.S.A.T. LES OVIERS
pas répondu	non	E.S.A.T. PLEIN SOLEIL
LA	OK	F.A.M. ALBERT BOREL
LA	inclus ds FAM2	F.A.M. 1 / HOPITAL LOCAL D'AIGUILLES
LA	OK	F.A.M. 2 PHV / HOPITAL LOCAL D'AIGUILLES
LA	OK	F.A.M. CHANTOISEAU
LA	OK	F.A.M. LA SOURCE
LA	OK	F.A.M. LE BOIS SAINT JEAN
pas répondu	non	F.A.M. SOLEIL LEVANT

pas de LA	OK	FAM LES GUERINS
LA	OK	FOYER DE VIE ALBERT BOREL
LA	OK	FOYER DE VIE CHANTOISEAU
pas de LA	OK	FOYER DE VIE DES GUERINS - SOS
pas de LA	OK	FOYER de vie Lastic
pas de LA	OK	FOYER de vie LE VAL DES ROCHES
LA	OK	foyer de vie SAAJ
pas de LA	OK	FOYER D'HEBERGEMENT CHANTOISEAU
LA	non	<i>FOYER D'HEBERGEMENT DE ROSANS</i>
LA	OK	FOYER D'HEBERGEMENT LA SOURCE
pas répondu	non	FOYER GAI SOLEIL
LA	OK	M.A.S SOLEIL'AME
LA	OK	M.A.S. DES ECRINS
LA	OK	M.A.S. LES BUISSONS ADSEA
LA	OK	M.A.S. LES ROSEAUX
LA	OK	S.A.M.S.A.H. POLE ADULTES A.P.F. 05 -
pas de LA	OK	S.A.M.S.A.H. EDITH SELTZER
pas de LA	OK	S.A.M.S.A.H. GAP / I.S.A.T.I.S.
pas de LA	OK	S.A.M.S.A.H. LES ECRINS 05
pas de LA	OK	S.A.V.S. / U.R.A.P.E.D.A.
LA	OK	S.A.V.S. POLE ADULTES A.P.F. 05 -
pas répondu	non	S.A.V.S. CLAIR SOLEIL
LA	OK	S.A.V.S. LA SOURCE
Pas répondu	Non	SAVS BUISSONS
LA	OK	S.A.V.S. LES OVIERS
LA	OK	U.E.R.O.S.