

**Etude de besoin en vue de la création d'une
structure médico-sociale
pour enfants et adolescents polyhandicapés sur le
Libournais**

Etude réalisée par Bénédicte MARABET, conseillère technique

Mars 2009

Sommaire

Introduction	3
1 - L'offre de prise en charge en Gironde : état des lieux et perspectives	5
1.1 - L'équipement médico-social à destination des enfants polyhandicapés	5
1.2 - Les orientations retenues à propos des jeunes polyhandicapés dans le schéma départemental de l'enfance handicapée	7
1.3 - Les actions inscrites au PRIAC 2008-2012	8
1.4 - Les préconisations pour la prise en charge des personnes polyhandicapées	9
1.5 - Le Plan pluriannuel de création de places au profit des personnes les plus lourdement handicapées	10
2- Evaluation des besoins	11
2.1 - Recueil auprès de la MDPH	11
2.2 - Recueil auprès des médecins libéraux	12
2.3 - Recueil auprès des médecins de PMI	12
2.4 - Recueil auprès des établissements médico-sociaux	12
2.5 - Recueil auprès des services hospitaliers	13
2.6 - Caractéristiques des enfants pouvant relever du projet de Floraison	13
2.6.1 - Age des jeunes recensés	13
2.6.2 - Lieu de résidence des familles des jeunes recensés	14
2.6.3 - Situation actuelle des jeunes repérés en terme d'accompagnement	16
Conclusion	18
Bibliographie	20
Annexes	21

Introduction

Selon les annexes XXIV ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989, les enfants ou adolescents polyhandicapés « *présentent un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations* ».

L'association Floraison, créée en 2003 et implantée sur le Libournais, a fait le constat qu'il n'existe pas sur ce territoire d'offre de prise en charge médico-sociale pour ces enfants lourdement handicapés.

Ce manque est pénalisant pour les jeunes concernés résidant sur ce territoire et ce, à divers titre : longs trajets quotidiens pour accéder aux lieux de prise en charge sur l'agglomération bordelaise ou le sud du département ou même en dehors de la Gironde, prise en charge à temps partiel (car les structures existantes ne peuvent faire face à l'ensemble des demandes), voire accueil en internat en raison de l'éloignement des centres de prise en charge par rapport au domicile. Cet éloignement des lieux de prise en charge génère, de plus, des surcoûts liés aux frais de déplacement qui peuvent s'avérer très importants ou aux frais d'accueil en internat, internat non justifié par des raisons médicales ou familiales.

Face à ces constats, l'Association Floraison envisage de créer **une structure implantée sur Libourne et destinée à des jeunes infirmes moteurs cérébraux et/ou polyhandicapés de 4 à 16 ans domiciliés sur l'Est du département de la Gironde.**

Ce projet est bien avancé sur de nombreux aspects notamment le choix du terrain, les conditions d'une collaboration future avec le secteur médical, en particulier le service pédiatrique de l'hôpital de Libourne.

Toutefois, afin de finaliser le dossier qui sera soumis à l'examen du CROSMS en 2009¹, **une évaluation quantitative de la population potentiellement intéressée** a paru nécessaire.

Dans ce cadre, l'Association Floraison a sollicité le CREAHI d'Aquitaine en vue de réaliser une estimation des besoins des enfants infirmes moteurs cérébraux et polyhandicapés de 4 à 16 ans résidant dans l'Est du département de la Gironde, en priorité sur le pays du Libournais, en distinguant dans la mesure du possible les enfants sans prise en charge, les enfants ne bénéficiant que d'une prise en charge à temps partiel, les enfants internes en raison de l'éloignement.

¹ Prochaine fenêtre de dépôt des dossiers « établissements et services pour personnes handicapées » du 1^{er} mai au 30 juin 2009 avec examen des dossiers programmé en novembre 2009.

Pour cela, le CREAHI a réalisé un ensemble d'investigations auprès d'organismes et de professionnels pour procéder à cette évaluation :

- **La CDAPH** qui centralise toutes les demandes d'allocations et d'orientations d'enfants handicapés de la Gironde et qui a donc été sollicité pour faire le point sur les situations de jeunes IMC et polyhandicapés fin 2008 : nombre, prise en charge actuelle (lieu y compris hors Gironde, temps partiel éventuel)...
- **Le CAMSP polyvalent** de l'hôpital pédiatrique, structure médico-sociale susceptible d'intervenir auprès de tout jeunes enfants lourdement handicapés en amont de la prise en charge envisagée par Floraison
- **Les établissements médico-sociaux pour enfants polyhandicapés² de la Gironde** (voire de départements limitrophes ou du grand Sud-ouest) afin de recenser parmi leurs usagers et sur leur liste d'attente ceux qui résident sur l'Est du département)
- **Les services sanitaires** : les services pédiatriques des centres hospitaliers de Bordeaux et Libourne et les secteurs 6 et 7 de pédopsychiatrie qui peuvent être amenés à apporter des soins à des enfants polyhandicapés nécessitant par ailleurs un accompagnement médico-social
- **Les médecins** libéraux, généralistes et pédiatres, ainsi que les médecins de PMI du secteur étudié afin de recenser leurs jeunes patients atteints d'IMC ou polyhandicapés et qui pourraient bénéficier d'une prise en charge médico-sociale à proximité de leur domicile

Par ailleurs, en préalable aux résultats de ce recensement, sont présentés dans ce document :

- un état des lieux de l'offre à destination des enfants IMC et polyhandicapés en Gironde, de sa répartition territoriale et de ses perspectives d'évolution
- un point sur les politiques actuelles au niveau national et local à destination de ce public

² Ou ayant un agrément sanitaire mais assurant des prises en charge de long cours

1 - L'offre de prise en charge en Gironde : état des lieux et perspectives

1.1 L'équipement médico-social à destination des enfants polyhandicapés

Etablissements et SESSAD pour jeunes polyhandicapés au 01/01/2009

(capacité financée et taux d'équipement pour 1000 jeunes de moins de 20 ans)

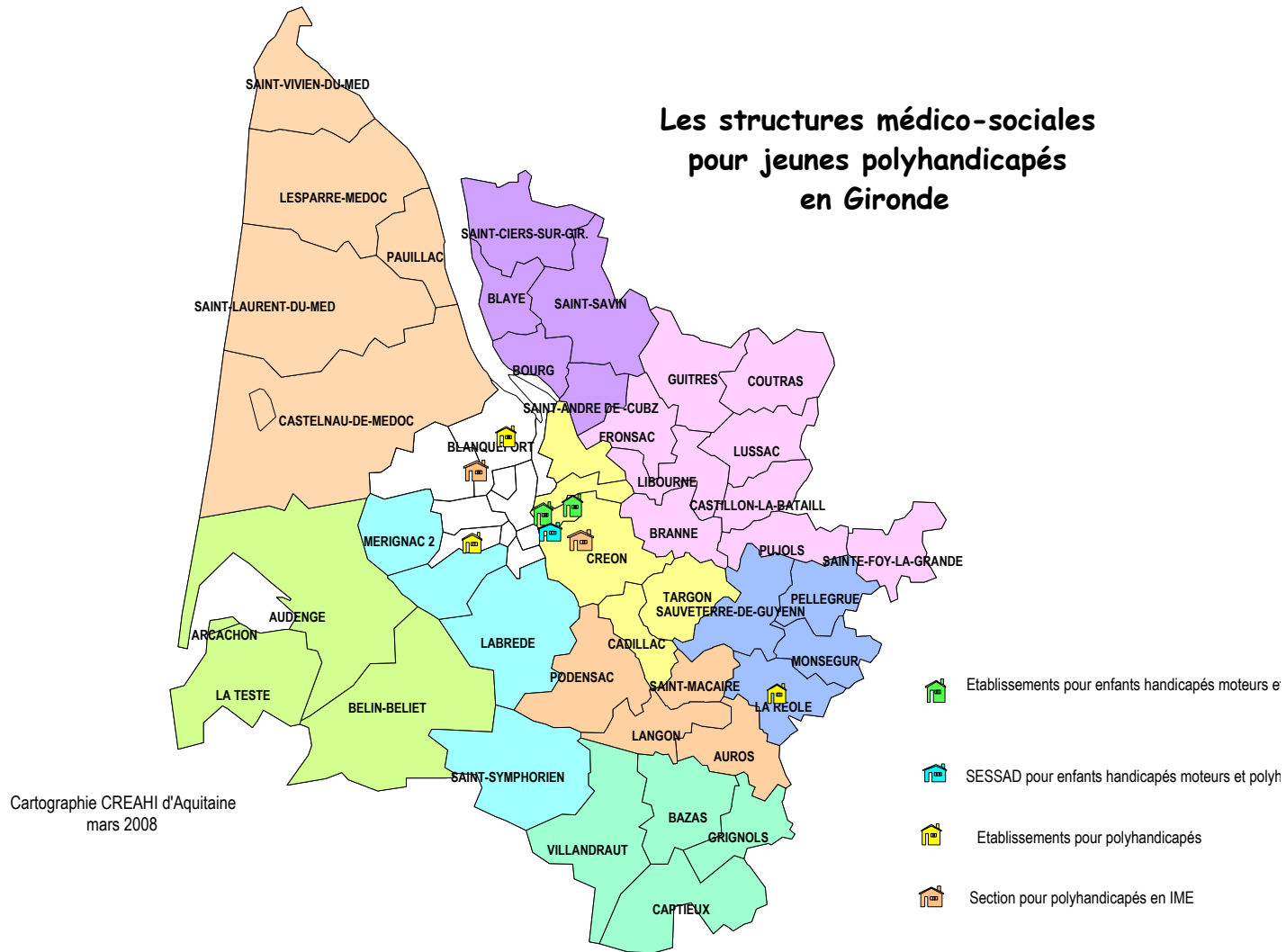
	Etablissement	SESSAD	Taux équipement étab.	Taux équipement SESSAD	Taux équipement Total	Part SESSAD dans l'équipement
Dordogne	28	8	0,35	0,10	0,45	22,0%
Gironde	177	5	0,52	0,01	0,54	2,7%
Landes		5		0,06	0,06	100,0%
Lot-et-Garonne	46		0,66		0,66	
Pyrénées-Atlantiques	93	18	0,66	0,13	0,79	16,2%
AQUITAINE	344	36	0,48	0,05	0,53	9,8%

Au niveau national, on compte 0,50 place en établissements pour enfants polyhandicapés (hors SESSAD) pour 1000 jeunes de moins de 20 ans. Ce ratio est proche de ce qu'on peut observer pour l'ensemble de la région (0,48‰) ou pour le département de la Gironde (0,52‰). Le département le mieux équipé de la région est celui des Pyrénées-Atlantiques, le moins équipé les Landes.

En Gironde, les places sont essentiellement centrées sur l'agglomération bordelaise à part l'établissement de la Réole. Le pays du Libournais est dépourvu de toute offre concernant cette catégorie d'enfants handicapés.

Voir carte des établissements pour enfants polyhandicapés en Gironde page suivante

Les structures médico-sociales pour jeunes polyhandicapés en Gironde



*Etude de besoin en vue de la création d'une structure médico-sociale
pour enfants et adolescents polyhandicapés sur le Libournais
Association Floraison - CREAHI d'Aquitaine*

1.2 - Les orientations retenues à propos de jeunes polyhandicapés dans le schéma départemental de l'enfance handicapée

Le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale de la Gironde **2007-2011** – volet enfance et adolescence handicapées ³ - établit pour cette période les orientations retenues au niveau départemental pour faire évoluer l'offre d'accompagnement en faveur des jeunes handicapés. Les constats et les orientations concernant les jeunes polyhandicapés sont présentés ci-dessous.

Les équipements accueillant des enfants et adolescents présentant un polyhandicap

Cet équipement est déjà en cours d'évolution puisque :

- une extension de l'ESES de Tresses est proposée, avec création d'un jardin d'enfants de 8 places et l'installation d'un internat de 12 places ;
- une extension du SESSAD pour enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés de Cenon est également envisagée vers le Libournais,
- une création d'un SESSAD de 12 places au Barp, en lien avec le SESSAD pour handicapés moteurs.

L'étude de besoins fait état en février 2006, de 24 enfants et adolescents polyhandicapés en attente de places, chiffre à corréliser avec les jeunes adultes maintenus dans le secteur enfance et en attente de places en établissement d'adultes, qui dépasse 30 au 1^{er} septembre 2005. Ainsi, l'équipement départemental est considéré comme suffisant mais il doit évoluer vers une diversification des modes d'accompagnement et une meilleure répartition départementale (avec une répartition géographique nord/sud et rive gauche/rive droite de la Garonne). Cette diversification doit s'effectuer par :

- l'installation de places d'accueil temporaire dans les établissements ;
- la mutualisation des moyens pour l'accueil en continu ;
- la création de quelques places de semi-internat dans le Sud Gironde.

La DDASS de la Gironde n'envisage donc qu'une progression assez limitée de la capacité d'accueil pour les enfants polyhandicapés compte tenu de l'évaluation des besoins faite, à l'époque, par la CDES qui avait pu recenser **24 situations** d'enfants polyhandicapés en attente d'une réorientation.

Pour autant, 3 axes se dégagent des évolutions retenues comme pertinentes :

- un meilleur maillage territorial en couvrant les zones de Libourne et du sud Gironde (Le Barp)
- une prise en compte des besoins des tout jeunes enfants
- une diversification des modes d'accueil : internat, accueil temporaire, SESSAD

Le projet porté par Floraison s'inscrit bien dans ces deux premiers axes. La diversification des modes d'accompagnement, souhaitée pour prendre en compte les besoins des enfants et de leurs familles, n'y est pas encore intégrée et pourra mériter une attention particulière à l'heure de rédiger le projet définitif.

³ Document à télécharger sur le site de la DRASS d'Aquitaine
<http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/Schema%20enfance%202007%202011.pdf>

1.3 - Les actions inscrites au PRIAC 2008-2012⁴

La loi du 11 février 2005 a créé un nouvel outil de programmation en région des financements Etat - Assurance maladie - CNSA, le **programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie** (PRIAC) qui détermine les priorités régionales de financement des créations, extensions ou transformations d'établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées ou personnes âgées tarifés par l'État.

Le PRIAC est un document stratégique traduisant les **modalités d'évolution de l'offre d'accompagnement médico-social** en vue de garantir l'équité territoriale. Il est arrêté par le Préfet de région, en liaison avec les Préfets des **départements concernés, en s'appuyant sur les schémas départementaux ou sur toute analyse partagée**. Il comporte une dimension pluriannuelle avec une projection à 5 ans et est actualisé chaque année. Le dernier document disponible est celui qui couvre la période 2008-2012 (le prochain couvrira 2009-2013 ; d'une année sur l'autre des modifications peuvent être apportées).

Les actions prioritaires figurant au PRIAC offrent donc des indications assez fiables sur les évolutions du dispositif de prise en charge et d'accompagnement considérées comme **nécessaires et pertinentes au niveau d'un département**. Toutefois, rappelons-le, il n'y a pas de garantie que les actions inscrites au PRIAC soient réellement réalisées mais c'est à partir de ce document que la CNSA assure son rôle d'allocation des ressources (objectifs de dépenses du secteur médico-social au niveau national et détermination des enveloppes régionales et départementales).

En ce qui concerne les enfants polyhandicapés en Gironde et dans les autres départements aquitains, le tableau suivant récapitule les actions considérées comme prioritaires.

Actions prioritaires à destination des enfants polyhandicapés en Aquitaine 2008-2012

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques
2008					2 places d'accueil temporaire
2009	Périgueux 4 places accueil de jour 4 places accueil temporaire				
2010	Périgueux 2 places accueil de jour 2 places accueil temporaire				
2011		Libournais 5 places de SESSAD			
2012		Libournais 5 places de SESSAD			

Les créations de places pour les enfants polyhandicapés inscrites au PRIAC sont **peu nombreuses**. En Gironde, par rapport aux orientations énoncées dans le schéma, seule la création d'un SESSAD sur le Libournais apparaît en 2011/2012.

⁴ Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie à télécharger sur le site de la DRASS d'Aquitaine - http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/priac_2008_2012.pdf

Ce projet prévoit donc une implantation sur Libourne mais, pour autant, il n'apparaît pas être en concurrence avec le projet de Floraison car l'accompagnement en SESSAD va concerner des enfants moins lourdement handicapés qui pourront, pour certains, bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire (si cette non-concurrence au niveau de la nature de l'offre peut être argumentée, il en va certainement différemment du point de vue des financements possibles...).

1.4 - Les préconisations pour la prise en charge des personnes polyhandicapées

La question des personnes polyhandicapées commence à faire l'objet au niveau politique de réflexions spécifiques (à l'instar de ce qui se passe pour les personnes autistes).

En avril 2008, un groupe de parlementaires (J.-F. Chossy, G. Cherpion et V. Rosso-Debord), qui s'étaient vu confier une mission sur le polyhandicap, ont remis un rapport présentant des propositions pour améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leur famille ⁵.

Ce rapport réclame un plan d'actions en faveur des personnes polyhandicapées et formule **14 recommandations** pour améliorer leur prise en charge qui sont rapidement listées ici :

- Mettre en place dans les établissements des **plateaux techniques pluridisciplinaires** ayant « *des compétences dans les domaines médical, paramédical, psychologique, éducatif et social, de la rééducation et de la réadaptation* ».
- Améliorer la **formation des professionnels** (y compris les auxiliaires de vie scolaire) et donner un **statut aux aidants familiaux**, notamment à travers la VAE (validation des acquis de l'expérience)
- Réviser et préciser le **concept de polyhandicap** afin d'y intégrer la personne adulte qui n'est pas prise en compte en tant que telle dans les textes réglementaires existant
- Mieux **reconnaître la spécificité du polyhandicap** en s'engageant notamment dans la révision du décret n°89-798 du 27 octobre 1989⁶
- Permettre la **scolarisation**, sous certaines formes, des enfants polyhandicapés avec un accompagnement assuré par un SESSAD (en rendant obligatoire un partenariat entre les structures médico-sociales accueillant ces enfants et l'Education nationale)
- Développer l'accueil des jeunes enfants polyhandicapés dans les structures d'accueil petite enfance
- Lancer un **plan d'actions Polyhandicap** et mettre en place des centres régionaux de ressources Polyhandicap
- **Augmenter le nombre de places** en établissements pour adultes ainsi que pour enfants et adolescents en diversifiant les modalités d'accueil (développer notamment l'accueil temporaire)
- Améliorer le **fonctionnement des MDPH** et leur connaissance des spécificités du polyhandicap

⁵ A télécharger sur le site du Groupe Polyhandicap France

<http://www.gpf.asso.fr/custom/upload/docman/document.prefix.41.pdf>

⁶ modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés

- **Réduire le prix** des aides techniques et matériels spécifiques
- Intégrer le polyhandicap dans les futures ARS (Agence régionale de Santé)⁷
- **Changer le regard** de la société sur les personnes polyhandicapées

Ces recommandations ont pour objectif d'infléchir les politiques en faveur des personnes polyhandicapées mais peuvent aussi éclairer les promoteurs de projets car elles proposent de mettre en œuvre des principes permettant d'améliorer la qualité des accompagnements.

1.5 - Le Plan pluriannuel de création de places au profit des personnes les plus lourdement handicapées

Au mois de juin 2008, s'est tenue la 1^{ère} conférence nationale du handicap au cours de laquelle le gouvernement s'est engagé sur la mise en place d'un plan pluriannuel de création de places au profit des personnes les plus lourdement handicapées⁸.

Dans cette perspective, 50 000 places nouvelles devraient être proposées d'ici 5 ans « dont l'ouverture sera garantie à l'horizon 2015. D'ici à 2012, au moins 30 000 places seront effectivement en service »⁹.

Parmi ces places, **3700 places pourraient être créées à destination des personnes polyhandicapées** se répartissant ainsi : 700 places en établissements pour enfants, 400 places en SESSAD et 2600 places en FAM ou en MAS. En théorie, l'Aquitaine pourrait bénéficier globalement d'environ 185 de ces places (en appliquant à l'effectif de places à créer au niveau national, le taux de 5% représentant le poids de notre région par rapport à la population de la France métropolitaine).

⁷ Agence dont la création est prévue dans le cadre du projet de Loi « Hôpital, patients, santé et territoire »

⁸ Première conférence nationale du handicap, 10 juin 2008. Dossier de presse, 32 pages.

http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_presse_conf_handicap.pdf

⁹ Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap. Secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité, 22 février 2009, 130 pages.

2- Evaluation des besoins

Les différentes investigations qui ont été conduites ont permis de recenser **une soixantaine d'enfants polyhandicapés de moins de 16 ans** résidant dans leur grande majorité sur la moitié Est de la Gironde et pour lesquels les professionnels répondant ont estimé qu'un accompagnement assuré par une structure médico-sociale spécialement dédiée aux jeunes polyhandicapés (notamment en raison d'une IMC) pouvait s'avérer pertinent, voire nécessaire.

Dans un premier temps, ces différentes investigations vont être présentées avec leurs résultats. Puis, nous ferons une description de cette population à travers 3 indicateurs : l'âge, la commune de résidence des parents et la réponse actuellement proposée pour ces enfants.

2.1 - Recueil auprès de la MDPH

La Maison départementale des personnes handicapées de la Gironde a été sollicitée. Toutefois, aucune donnée précise n'a pu nous être transmise, la MDPH invoquant un problème informatique : « *le logiciel d'information OPALES ne permet pas de rassembler des données statistiques* ».

Cet état de fait est assez regrettable car, au niveau départemental, la MDPH est le seul et unique lieu recensant de façon exhaustive les demandes de prise en charge des personnes en situation de handicap.

Le rapport de la Mission Polyhandicap (déjà cité) met bien en avant ce rôle attendu de ce dispositif : « *Un travail statistique serait à mener avec la CNSA et les MDPH, intégrant certes une approche épidémiologique mais aussi un recensement en terme de classes d'âge, ce qui permettrait de valider les constats locaux d'une insuffisance de places en matière de polyhandicap* ». Il semble donc qu'à l'heure actuelle la conduite d'un tel travail soit impossible.

Les seuls éléments qui ont pu être obtenus de la MDPH ont été :

- La liste des établissements pour enfants polyhandicapés en Gironde
- Ceux qui parmi eux avaient des listes d'attente (sans aucun dénombrement des situations).
- Les établissements sanitaires et médico-sociaux situés hors Gironde et vers lesquels la MDPH peut orienter des jeunes polyhandicapés¹⁰

Nous pouvons donc seulement rappeler qu'en février 2006, la CDES de la Gironde avait pu réaliser un recensement des enfants et adolescents en attente d'une place dans le médico-social¹¹. A ce moment-là, il y a donc 3 ans, 24 situations de jeunes polyhandicapés ayant une orientation qui n'avait pu être réalisée avaient été dénombrées (cf. encadré page 6). En outre, à cette époque une dizaine d'enfants polyhandicapés girondins étaient accueillis en dehors de la Gironde.

¹⁰ Centre Calypso à Atur (24), Centre héliomarin de St Trojan (17), Centre médico-infantile Montpribat à Montfort-en-Chalosse (40), La perle cerdane à Osséja (66)

¹¹ dans le cadre des travaux préalables au schéma départemental de l'enfance handicapée

2.2 - Recueil auprès des médecins libéraux

L'ensemble des médecins généralistes libéraux exerçant leur activité dans la moitié Est du département, soit 475 praticiens ont été contactés par courrier en leur demandant s'ils comptaient parmi leurs patients des enfants polyhandicapés de moins de 16 ans¹². Devant le faible taux de réponse, une relance par fax a été réalisée, relance qui ne s'est pas avérée très fructueuse.

Au total, 34 médecins seulement ont participé, soit un peu plus de 7% de ceux qui avaient été sollicités¹³. Ces médecins ont indiqué suivre **19 situations d'enfants polyhandicapés** âgés de 2 à 15 ans et dont une dizaine ne bénéficient pas d'un accompagnement assuré par une structure médico-sociale.

Par ailleurs, les 14 pédiatres exerçant sur ce secteur ont également été sollicités ; 7 d'entre eux ont répondu nous signalant **10 enfants polyhandicapés** âgés de 3 à 9 ans dont 2 seulement avaient un accompagnement médico-social.

2.3 - Recueil auprès des médecins de PMI

La Gironde est divisée en 37 circonscriptions d'action sociale au sein desquelles fonctionnent des consultations assurées par des médecins de la Protection maternelle et infantile s'adressant à des enfants de moins de 6 ans.

Les médecins des 8 circonscriptions couvrant l'Est de la Gironde ont été contactés afin de savoir s'ils suivaient des jeunes enfants polyhandicapés.

Deux consultations ont répondu à cette sollicitation, **une seule situation a été recensée.**

2.4 - Recueil auprès des établissements médico-sociaux¹⁴

Les établissements médico-sociaux girondins ayant un agrément enfants polyhandicapés - annexe XXIV ter - ainsi que les établissements de cette catégorie implantés en Dordogne ont été contactés afin de recenser, parmi leurs usagers, les enfants polyhandicapés résidant sur le secteur de Libourne qui pourraient bénéficier d'un accompagnement plus proche de leur domicile. A ces structures, nous avons rajouté dans nos investigations certains établissements sanitaires qui assurent des prises en charge de long cours proches dans leurs objectifs et dans leurs composantes de celles proposées par des établissements médico-sociaux. Ce recueil nous a permis de repérer **13 situations d'enfants âgés de 6 à 14 ans.**

Par ailleurs, le CAMSP polyvalent de l'Hôpital pédiatrique de Bordeaux, qui est amené de par ses missions à intervenir auprès de nombreux jeunes enfants de moins de 6 ans présentant des pathologies lourdes pour leur prodiguer des soins ou les réorienter vers un autre lieu de

¹² voir copie courrier et questionnaire en annexe

¹³ Ce taux, certes très faible, ne peut être pour autant considéré comme un indice de désintérêt des médecins face au projet de Floraison, ni même de l'absence de besoins correspondant à ce projet. En effet, force est de constater que les enquêtes réalisées auprès des praticiens libéraux n'aboutissent en général qu'à des taux de réponse très décevants, d'autant plus que ces professionnels occupent une place stratégique dans le repérage des pathologies handicapantes.

¹⁴ Voir liste en annexe + questionnaire adressé à ces structures

prise en charge, a également été interrogé. Ce service a répertorié, dans sa file active 2008, **7 enfants pouvant être intéressés par l'offre de Floraison.**

2.5 - Recueil auprès des services hospitaliers

Deux types de services ont été contactés :

- Les différents services de pédiatrie fonctionnant au sein de l'hôpital pédiatrique de Bordeaux ainsi qu'au centre hospitalier de Libourne
- Les services de pédopsychiatrie dépendant des secteurs 6 et 7 (secteurs couvrant la moitié Est du département)

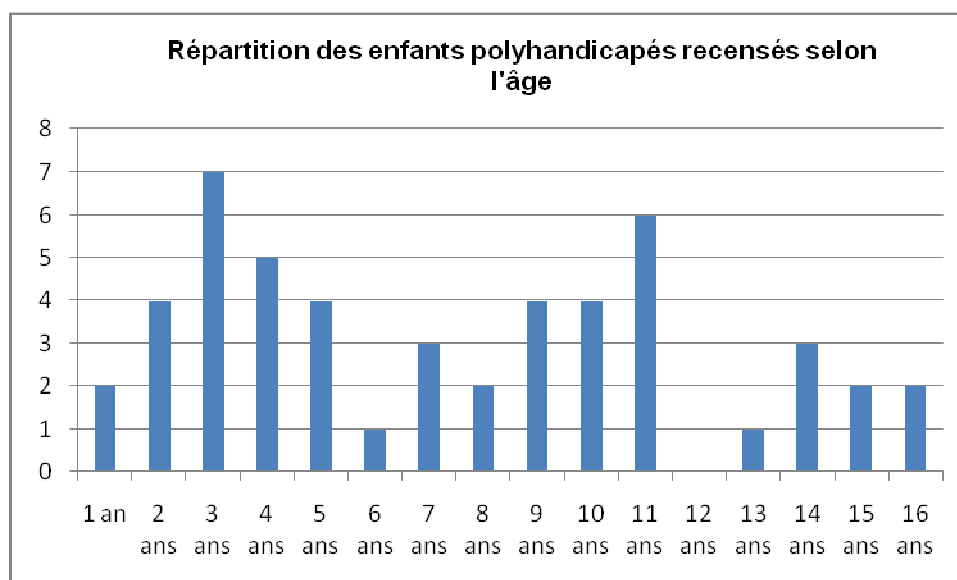
Le service de pédiatrie de l'hôpital de Libourne nous a signalé **11 situations**. Par contre, ni les services de pédopsychiatrie, ni ceux de l'hôpital pédiatrique de Bordeaux n'ont répondu à notre enquête, en dépit de plusieurs relances (pour ces derniers, on peut estimer que le CAMSP a dû nous signaler les situations connues car ce service travaille en partenariat étroit avec l'hôpital).

2.6 - Caractéristiques des enfants pouvant relever du projet de Floraison

L'analyse des situations signalées a permis de repérer quelques doubles comptes : 3 enfants signalés par deux interlocuteurs¹⁵ différents et 1 signalé trois fois¹⁶. Au total donc, **56 situations différentes** peuvent être distinguées.

2.6.1 - Age des jeunes recensés

Ces jeunes sont âgés de 1 à 16 ans avec une forte proportion d'enfants de 10 ans et moins qui représentent 70% des effectifs ainsi que des tout jeunes, 6 ans et moins, 44%.



¹⁵ Un par la PMI et Arc-en-ciel, un autre par un pédiatre libéral et le CAMSP et un troisième par le CH de Libourne et Arc-en-ciel

¹⁶ Par un généraliste, un pédiatre et le CAMSP.

2.6.2 – Lieu de résidence des familles des jeunes recensés

La quasi-totalité de ces enfants, 52 sur 56, sont domiciliés en Gironde. Concernant les situations extra-départementales, il s'agit de 4 enfants résidant en Charente-Maritime et en Dordogne, dans des communes limitrophes pour 3 d'entre eux.

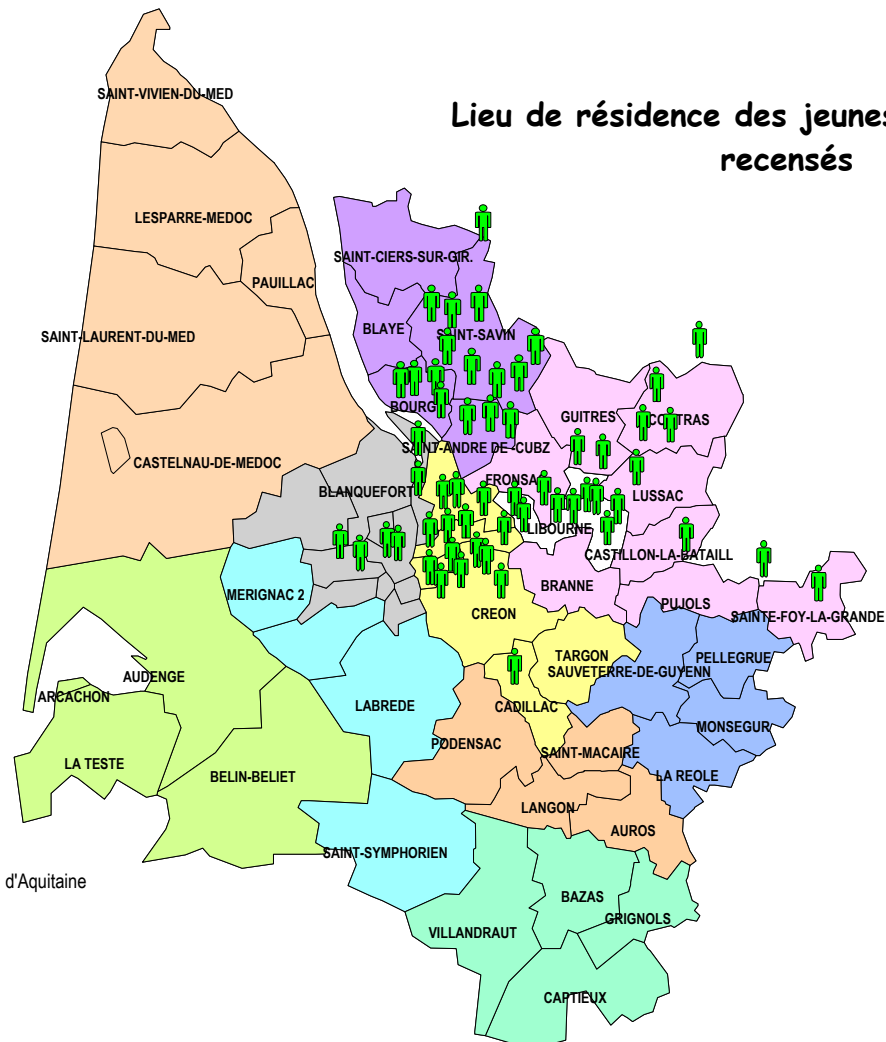
Les enfants girondins se répartissent sur 3 territoires formant ainsi 3 groupes d'importance comparable :

- Le Libournais : 17 jeunes dont 8 sur le canton de Libourne
- La Haute-Gironde : 15 jeunes
- Le Cœur Entre-Deux-Mers (comprenant la Rive droite de la CUB) : 17 jeunes

Enfin, signalons 4 autres situations sur Bordeaux-même ou des communes de la banlieue Ouest qui semblent un peu hors champ géographique.

**Voir carte de la répartition des enfants polyhandicapés recensés
page suivante**

Lieu de résidence des jeunes polyhandicapés recensés



Cartographie CREAHI d'Aquitaine
mars 2008

*Etude de besoin en vue de la création d'une structure médico-sociale
pour enfants et adolescents polyhandicapés sur le Libournais
Association Floraison - CREAHI d'Aquitaine*

2.6.3 – Situation actuelle des jeunes repérés en terme d'accompagnement

Les 56 jeunes polyhandicapés repérés peuvent bénéficier d'un ou plusieurs suivis. Les principaux acteurs de ces prises en charge sont les structures médico-sociales, l'hôpital et les praticiens libéraux.

Jeunes polyhandicapés de moins de 16 ans pouvant bénéficier d'un accueil dans une structure médico-sociale à Libourne

Cadre de la prise en charge actuelle	Effectif	Commentaire
Prise en charge en établissement spécialisé (médico-social ou sanitaire)	23	Enfants pris en charge dans des établissements spécialisés dans la prise en charge du polyhandicap (Arc-en-ciel, La Réole, voire plus loin... St Trojan) ou de handicaps lourds (certains IME). Une structure sur Libourne permettrait un rapprochement de ces enfants de leur domicile
<i>Prise en charge en établissement seule</i>	12	
<i>Avec suivi hospitalier</i>	2	
<i>Avec suivi en libéral</i>	8	
<i>Avec suivi PMI</i>	1	
Suivi hospitalier	12	Enfants suivis à l'hôpital de Libourne, la majorité d'entre eux ne bénéficie pas, à l'heure actuelle, d'une prise en charge médico-sociale mais est suivie conjointement par un médecin en libéral.
<i>Avec suivi libéral</i>	7	
<i>Avec prise en charge institutionnelle</i>	2	
<i>Avec prise en charge psychiatrique</i>	2	
<i>Avec SESSAD</i>	1	
Suivi libéral (généralistes et pédiatres)	31	Les deux tiers de ces enfants n'ont pas de suivi médico-social. Le plus souvent seul le médecin de famille assure un suivi (65% de généralistes, 35% de pédiatres).
<i>Suivi libéral seul</i>	18	
<i>Avec établissement spécialisé</i>	8	
<i>Avec SESSAD</i>	1	
<i>Avec CAMSP</i>	3	
<i>Avec suivi hospitalier</i>	1	
Suivi CAMSP	7	Les enfants signalés par le CAMSP, vu les missions de ce dispositif, sont tout jeunes, entre 2 et 4 ans.
<i>Suivi CAMSP seul</i>	2	
<i>Avec suivi libéral</i>	3	
<i>Avec prise en charge institutionnelle médico-sociale</i>	2	

Attention : ce tableau fait état des situations qui nous ont été signalées avec une entrée par organismes ou professionnels. Toutefois, les effectifs de chaque rubrique ne sont pas cumulables tels quels, les doubles prises en charge (ex : médecin libéral + CAMSP) étant répertoriées 2 fois.

Globalement, la moitié des jeunes repérés bénéficient actuellement d'une prise en charge médico-sociale. Néanmoins, la réponse mise en œuvre pourrait être améliorée si elle était proposée à plus grande proximité du domicile de l'enfant, en réduisant du même coup les temps de transports, les coûts afférant et la fatigue consécutive à ces déplacements quotidiens.

Une vingtaine d'enfants sont à l'heure actuelle suivis uniquement sur le plan médical (hôpital, médecin de famille...) mais ne bénéficient pas d'un accompagnement éducatif spécifiquement adapté à leur handicap.

Bien entendu, les 56 jeunes recensés ne relèvent pas indubitablement d'une prise en charge assurée par une structure médico-sociale sur Libourne.

L'absence de données de la MDPH ne permet pas de dire qui, parmi eux, a une orientation prononcée par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) et non réalisée.

Par ailleurs, le recueil a été fait à travers l'expertise des médecins ou des directeurs d'établissements et nous n'avons pas pu recueillir l'avis des familles. Certaines d'entre elles pourraient se déclarer réticentes à l'accueil de leur enfant dans un établissement spécialisé,

même si ce type de réserve est beaucoup plus rare pour des situations de polyhandicap que pour des handicaps plus légers permettant, par exemple, une scolarisation en milieu ordinaire.

Néanmoins, il apparaît très clairement que des besoins relativement importants existent (signalons, outre ces 56 situations, que l'hôpital de Libourne et Arc-en-Ciel ont précisé que la liste qu'ils nous ont communiquée n'était pas exhaustive) et, vu la lourdeur des handicaps des enfants concernés, l'absence de réponses adaptées et de proximité semble particulièrement préjudiciable.

Conclusion

Une prise de position au niveau politique en faveur d'une meilleure prise en compte du public polyhandicapé semble se dessiner : « *Le polyhandicap nécessite un aménagement et des soins médicaux de plus en plus complexes, justifiant une adaptation des compétences professionnelles, ainsi que le développement de places d'accueil temporaire pour soulager les familles* »¹⁷.

De plus, les enfants polyhandicapés, en particulier atteints d'infirmité motrice cérébrale, ne constituent pas une population dont l'effectif est décroissant : « *Les progrès constants de la médecine ont pu faire espérer que le nombre de naissances d'enfants infirmes moteurs cérébraux allait diminuer. Il n'en n'a rien été et les chiffres sont constants. Plus de 2 enfants sur 1000 sont atteints de paralysie cérébrale (IMC)* »¹⁸, ratio qui correspond pour la Gironde à plus d'une **trentaine de naissances d'enfants IMC** chaque année. Bien sûr, toutes les infirmités motrices cérébrales n'entraînent pas des situations de polyhandicap et toutes les situations de polyhandicap ne sont pas dues à une IMC.

La DDASS de la Gironde, même si peu de projets existent pour cette population dans le schéma départemental en faveur des enfants handicapés, estimait d'ailleurs récemment en réunion du comité départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) que « *des besoins sont encore à satisfaire [...] pour les établissements concernant le polyhandicap* »¹⁹.

Au-delà du nombre, la question de la qualité de la réponse qui peut être proposée à ces enfants mérite aussi une attention soutenue et on peut ainsi légitimement se demander si les placements loin du domicile, voire hors du département, sont tolérables pour des jeunes enfants et s'ils ne contribuent pas à distendre les liens parents/enfants...

S'il sera difficile de revenir sur certaines situations qui durent déjà depuis des années, doit-on laisser l'offre dans l'état actuel, c'est-à-dire dans l'incapacité de répondre à toutes les demandes au risque de voir de nouveaux enfants éloignés de leur famille et être contraints de supporter régulièrement de longs trajets ?

Comme l'a indiqué la Loi 2002-2²⁰ dans son article 3 « *L'action sociale et médico-sociale est conduite dans le respect de l'égalité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux et en leur garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire* ».

Au vu de ces différents éléments et de l'évaluation quantitative des besoins qui a pu être conduite, le projet porté par l'association Floraison paraît tout à fait pertinent sur 2 dimensions : le lieu retenu pour implanter la structure (Libourne) et la capacité d'accueil (35 places).

Toutefois, ce projet devra tenir compte des besoins des familles. Ainsi, il paraît opportun que ce futur établissement ne fonctionne pas uniquement en accueil de jour mais que des

¹⁷ Rapport du Gouvernement au Parlement, déjà cité...

¹⁸ SAVY J. *Les IMC (infirmes moteurs cérébraux)* – Revue Réadaptation, n°552, juillet-août 2008

¹⁹ Réunion du CDCPH de la Gironde du 23 octobre 2008 (A télécharger sur : <http://aquitaine.sante.gouv.fr> Rubrique : social puis handicap)

²⁰ Du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

modalités diversifiées puissent être proposées aux enfants et à leur famille. En particulier, cette nouvelle offre devra comprendre de l'accueil en internat, au moins sous une forme temporaire. La demande est importante à ce niveau et ceci est apparu très nettement à travers les contacts que nous avons pu avoir avec les directeurs des établissements médico-sociaux. C'est là que se situe, selon ces derniers, le manque le plus préoccupant.

Une réflexion devra donc être conduite au niveau associatif pour voir comment prendre en compte cette dimension de la diversification des modalités d'accueil dont le développement semble nécessaire pour pouvoir répondre de façon adaptée à chaque situation et offrir les conditions propices.

Bibliographie

Textes réglementaires

CIRCULAIRE N° 89-19 du 30 OCTOBRE 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale.

Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Schéma, plans, rapports

Schéma d'organisation sociale et médico-sociale de la Gironde, volet enfance et adolescence handicapées, DDASS, 2007-2001, 71 pages

<http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/Schema%20enfance%202007%202011.pdf>

Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), 2008-2012, Les dossiers de la DRASS Aquitaine, n°54, avril 2008, 91 pages + annexes

http://www.aquitaine.sante.gouv.fr/download/priac_2008_2012.pdf

Document de cadrage, PRIAC 2008-2012, Les dossiers de la DRASS Aquitaine, n°54 bis, avril 2008, 26 pages http://aquitaine.sante.gouv.fr/download/n54bis_priac_2008_2012.pdf

CHOSSY J.-F., CHERPION G., ROSSO-DEBORD V., Mission Polyhandicap, Groupe UMP Assemblée nationale, avril 2008, 14 pages.

<http://www.gpf.asso.fr/custom/upload/docman/document.prefix.41.pdf>

Première conférence nationale du handicap, 10 juin 2008. Dossier de presse, 32 pages.

http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_presse_conf_handicap.pdf

Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap. Secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité, 12 février 2009, 130 pages.

Articles

SAVY J., *Les IMC (infirmités motrices cérébrales)* – Revue Réadaptation, n°552, juillet-août 2008

Annexes

Bordeaux, le 1^{er} décembre 2008

*Courrier adressé en vue du recensement
des enfants polyhandicapés*

Madame, Monsieur,

L'association girondine Floraison, présidée par le Dr Robino, envisage de créer une structure médico-sociale pour enfants **polyhandicapés** âgés de 4 à 16 ans.

Cette structure serait implantée à Libourne, à proximité immédiate de l'hôpital. Aucun établissement spécialisé ne s'adressant à ce type d'enfants handicapés n'existe actuellement sur le Libournais. Une nouvelle offre permettrait aux enfants et à leur famille vivant sur ce territoire de bénéficier d'une prise en charge plus proche de leur domicile.

Dans ce cadre, un recensement des enfants pouvant être intéressés par ce type de prise en charge est nécessaire.

Pouvez-vous donc, si vous comptez parmi vos patients des enfants polyhandicapés, remplir le bulletin réponse ci-joint ?

Cette approche est strictement quantitative et nous ne vous demandons bien entendu aucun nom ni aucun diagnostic...

Si vous souhaitez avoir des précisions complémentaires, Loïc HIBON et moi-même, conseillers techniques du CREAHI auquel a été confié ce travail, sommes à votre disposition.

Nous vous demandons de bien vouloir nous retourner le bulletin ci-joint complété avant **le 20 décembre 2008** (que vous pouvez également télécharger sur Internet www.creahi-aquitaine.org/floraison) et nous vous remercions par avance pour votre participation, indispensable pour aboutir à un recensement aussi exhaustif que possible de ce public et à la programmation d'une structure qui pourrait les accompagner.

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Bénédicte MARABET
Conseillère technique

21

Bulletin réponse médecins

Nom et adresse du médecin

Je compte parmi ma patientèle des enfants polyhandicapés ²¹ âgés de moins de 16 ans (nés après 1992) vivant à domicile ? oui non

Si oui, combien ? |__|__|

Si possible pouvez-vous indiquer pour ces enfants leur année de naissance, leur commune de résidence et leur mode de prise en charge actuel ?

	Date de naissance	Commune de résidence	Mode actuel de prise en charge de l'enfant 1 – établissement spécialisé (précisez) 2 – suivi en libéral uniquement 3 – autre (précisez)
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

A renvoyer au :

CREAHI d'Aquitaine
103 ter rue Belleville - 33063 BORDEAUX CEDEX
ou par fax au 05 57 01 36 99
ou par mail : benedicte.marabet@creahi-aquitaine.org

Merci pour votre participation

²¹ Selon les textes réglementaires, le polyhandicap est « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations ».

Etablissements contactés

Etablissements médico-sociaux pour enfants polyhandicapés

Gironde

Archipel Aliénor à Blanquefort
Centre René Cassagne à Cenon
SESSAD Petite enfance à Cenon
Arc-en-ciel à Pessac
Centre pour enfants et adolescents polyhandicapés (CEAP) à La Réole
Etablissement de soins et d'éducation spécialisée (ESES) à Tresses
Section polyhandicap de l'IMP la Forêt à Eysines
Section polyhandicap de Jean Le Tanneur à Carignan-de-Bordeaux

Dordogne

Centre Calypso à Atur
La souris verte à Bergerac
Centre Aldébaran à Périgueux

Centres hospitaliers et autres établissements sanitaires

Gironde

Hôpital pédiatrique (services de pédiatrie médicale, de génétique médicale et de chirurgie infantile)
Centre hospitalier de Libourne (service de pédiatrie)
Service de pédopsychiatrie 6 et 7

Charente-Maritime

Centre héliomarin de Saint-Trojan-les-Bains

Landes

Centre médico-infantile de Montprieat-en-Chalosse

Pyrénées-Atlantiques

Hôpital Marin d'Hendaye

Bulletin réponse établissements médico-sociaux et sanitaires

Nom et adresse de la structure

Vous connaissez des jeunes polyhandicapés âgés de moins de 16 ans (nés après 1992) pouvant être intéressés par une prise en charge en structure médico-sociale à Libourne ?

oui non

Si oui, pouvez-vous nous donner quelques informations sur ces jeunes :

Enfants actuellement suivis par votre structure

	Date de naissance	Commune de résidence	Mode d'accueil actuel 1 – internat 2 – semi-internat 3 - SESSAD	Prise en charge actuellement réalisée (hors SESSAD) 1 – à temps plein 2 – à temps partiel
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				

Enfants actuellement sur vos listes d'attente

	Date de naissance	Commune de résidence	Mode actuel de prise en charge de l'enfant 1 – établissement spécialisé (précisez) 2 – suivi en libéral uniquement 3 – autre (précisez) 4 – aucune prise en charge
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			

