

Accompagnement des Jeunes en situation de handicap relevant d'une mesure au titre de la protection de l'enfance (Aide Sociale à l'Enfance – Protection Judiciaire de la Jeunesse)

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).
Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins médico-sociaux du PRS.
Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins médico-sociaux de la région.
Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Evolution 1 : La parution en 2015 du rapport du Défenseur des Droits intitulé « Handicap et protection de l'Enfance : des droits pour les enfants invisibles »

Se basant sur une étude réalisée dans les Bouches-du-Rhône, le rapport du Défenseur des Droits retient une prévalence du handicap chez les enfants confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), **de 17 % contre 2 à 4 % dans l'ensemble de la population**. La population concernée est estimée à 70 000 enfants.

Par ailleurs, le Comité des Droits de l'enfant à l'ONU a dénoncé une « surreprésentation des enfants handicapés dans les établissements de l'Aide Sociale à l'Enfance ». *La notification en ESMS par les MDPH peut être en lien uniquement avec un environnement défaillant. C'est ce qu'on qualifie de sur-handicap social : absence de soutien familial pour surmonter les difficultés quotidiennes, moins bon dépistage des troubles sensoriels et des troubles de l'apprentissage scolaire, difficultés d'instauration d'un suivi psychologique.*

La prise en compte des besoins spécifiques de cette population est un véritable **enjeu de santé publique**. Or, la méconnaissance des profils des enfants suivis en

protection de l'enfance, en situation de handicap, porte préjudice à l'élaboration d'une politique publique réellement adaptée aux besoins

Evolution 2 : Un public prioritaire dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » car repéré comme majoritaire dans le dispositif « situations critiques » mis en place depuis 2013

Depuis la parution de la circulaire de novembre 2013 et la mise en place des commissions en charge de la gestion des situations individuelles critiques, il s'est avéré qu'en Pays de la Loire, **60 % des situations examinées** concernent des enfants relevant de la protection de l'enfance. Les territoires pionniers de la région en ont donc fait un public prioritaire dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous ».

En effet, l'ASE fait face à des situations de handicaps de plus en plus complexes (handicaps psychiques, autisme, trisomie), associant souvent d'importants troubles du comportement, du fait :

- D'une aggravation des pathologies psychiques de la population,
- D'une dégradation des situations familiales en lien avec le contexte économique,

- D'une diminution du nombre de places d'hébergement permanent en établissement médico-social.

Evolution 3 : La réforme de la protection de l'enfant (loi du 14 mars 2016)

La réforme de la protection de l'enfance et sa déclinaison dans la feuille de route de la Direction Générale de la Cohésion Sociale intègrent des actions relatives à la meilleure prise en compte des besoins spécifiques des enfants en situation de handicap, ce qui devrait faciliter le travail en partenariat et les collaborations¹.

Evolution 4 : Une prise en compte des spécificités de ce public par l'ARS avec la création de dispositifs dédiés en Loire-Atlantique et Vendée en 2014

Depuis le PRS 1, l'ARS Pays de la Loire a lancé un appel à projets visant à la création de deux Equipes Mobiles Ressources afin de coordonner les acteurs autour du projet et du parcours du jeune. Il s'agit d'un dispositif souple et réactif, composé d'une équipe pluridisciplinaire permettant de croiser les regards, pour :

- Sécuriser les parcours des jeunes, éviter les ruptures (exclusion), prévenir les crises et les situations de blocage,
- Apporter un soutien et un accompagnement à l'entourage, et notamment les professionnels concernés,
- Faciliter et pérenniser les liens entre les différents acteurs afin que ces derniers mettent en cohérence leurs modalités d'action autour des projets des jeunes, dans un souci de décroisement institutionnel et de promotion d'une culture commune,
- Proposer une aide au diagnostic et à l'évaluation des troubles afin d'adapter le projet d'accompagnement à la situation de chaque jeune.

II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Problématique/constat 1 : Une prévalence plus forte du handicap chez les jeunes relevant de la protection de l'Enfance mais une absence de données quantitatives et qualitatives précises.

Il existe peu de données chiffrées de la part des Départements permettant d'objectiver les besoins et d'avoir une connaissance des profils des jeunes concernés, notamment en raison des difficultés à croiser les données disponibles (malgré l'assouplissement récent des règles par la CNIL), et d'une mise en œuvre hétérogène des observatoires départementaux de la protection de l'enfance, prévu dans la loi de 2007.

Néanmoins, d'après les données de la DREES, en Pays de la Loire, en 2012, il y avait **14 550 mesures en cours dont 7 080 mesures de placement**. Ce qui situe la région dans la fourchette basse en ce qui concerne le nombre de placements-mesures. Seule la Mayenne se situe au-dessus de la moyenne nationale. Si on applique le taux de prévalence de 17 %, ce sont près de **2 500 enfants** concernés par le handicap.

La « recherche Saint-Ex : Etude sur le devenir à long terme des jeunes enfants placés à la Pouponnière sociale », de 2014 sur les caractéristiques sanitaires des enfants (0-18 ans) pris en charge par l'ASE et placés avant 4 ans entre 1994 et 2001, a permis d'étudier sur 20 ans une cohorte de 129 enfants :

- **25 % des enfants deviennent invalides à l'âge adulte** et évoluent vers le handicap psychique, des troubles psychiatriques, des difficultés graves d'adaptation sociale ;
- Le recours aux soins pédopsychiatriques est **42 fois plus élevé** qu'en population générale. 75 % ont reçu des soins. 28 enfants ont été hospitalisés soit 121 fois la prévalence de la population générale. En fin de parcours, un diagnostic psychiatrique a été posé pour 77 % des sujets (contre 12,5 % pour la population générale).
- **27 enfants ont bénéficié d'une prise en charge en établissement médico-social, soit près de 21 %, c'est 31 fois le chiffre de la population générale.**
- **21 enfants** (1 sur 6) du fait de lourdes difficultés liées à la pathologie psychiatrique et aux troubles du comportement ont bénéficié de **mesures complexes** partagées (ESMS + hospitalisation partielle ou complète).

¹http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/feuille_de_route_protection_enfance_2015-2017-3.pdf

Une enquête menée par l'ARS en 2013 auprès des ITEP de la région montre que sur les 1 281 jeunes accueillis dans un dispositif ITEP, **plus d'un tiers (32,5 %) font l'objet d'une mesure au titre de l'aide sociale à l'enfance** (de type Aide Educative à Domicile ou en milieu ouvert, placement...). Ce pourcentage est beaucoup plus élevé parmi les jeunes accueillis en établissement (43,7 %) que parmi ceux accompagnés par un service (14,9 %). Ce pourcentage varie fortement d'un établissement à l'autre, allant de plus de 73 % à un peu moins de 26 %.

L'enquête ES 2014 montre que 7 % des effectifs présents en ESMS soit 600 enfants vivent en famille d'accueil.

Il reste un « angle mort » sur le nombre d'enfants accueillis en établissement médico-social qui devraient bénéficier d'une mesure de protection mais n'en ont pas... (ex : lésions neurologiques liées au syndrome du bébé secoué mais jamais diagnostiqué).

L'ensemble de ces constats illustre la nécessité d'un suivi adapté aux besoins spécifiques de ces enfants.

Problématique/ constat 2 : Une insuffisance en terme de prévention précoce et de soutien à la parentalité, d'autant plus problématique que la vulnérabilité des familles en cas de survenue du handicap est accentuée lorsqu'elles connaissent des fragilités multiples (économiques, sociales).

La recherche « Saint-Ex » démontre que le repérage et l'intervention précoce sont essentiels. Le retard d'intervention initiale est responsable de l'émergence des troubles de la personnalité chez les enfants, et produit les « patates chaudes », avec des exclusions à répétition de tous les lieux d'accueil et de socialisation...

Les bébés à risque psychosocial dépistés comme tels avant le placement ont une meilleure efficacité personnelle, une meilleure adaptation sociale et un taux d'hospitalisation psychiatrique plus faible.

Le diagnostic médical d'une vulnérabilité néonatale ou l'évaluation psychosociale d'un risque constituent des mesures de protection indirectes grâce aux protocoles de surveillance médicale et sociale qui vont être mis en place.

Plus le délai entre la première alerte et le délai de placement est long, plus les hospitalisations psychiatriques au cours du parcours sont fréquentes.

L'étude a mis en évidence des déterminants péjoratifs : la gravité et de la durée d'exposition au risque et des facteurs protecteurs dont la prise en charge précoce. Une amélioration du dépistage et de la prise en charge précoce réduirait l'évolution péjorative.

Le handicap d'un enfant vient accentuer la vulnérabilité d'une famille en situation précaire qui risque alors encore plus l'exclusion. La crainte de la stigmatisation est un frein à l'accès précoce aux soins : d'où l'importance du repérage et de l'identification des facteurs de risques pendant la grossesse et en périnatal, en maternité, en PMI, par le médecin de 1^{ère} intention...

Or, il n'y a pas de dispositif efficient de prévention précoce, ni de prise en charge en réseaux, les acteurs de la prévention sont nombreux et croisent insuffisamment leurs regards.

Il existe des difficultés d'articulation dues à un manque de lisibilité des circuits et une méconnaissance réciproque. On constate donc un « non actionnement » des dispositifs de prévention existants par les familles et les professionnels (ASE, petite enfance, Education Nationale...) et à l'inverse, une connaissance insuffisante par les professionnels de santé des circuits pour les informations préoccupantes.

(Ex : il arrive que la PMI découvre qu'un enfant est suivi par l'ASE alors que toutes deux dépendent du Conseil départemental).

Problématique 3 : Des cloisonnements institutionnels et un manque d'articulation à l'origine de ruptures de parcours et d'incohérences dans les accompagnements de ces situations déjà complexes

Les jeunes concernés ont affaire à une multiplicité d'intervenants, qui méconnaissent les circuits, les missions et les contraintes de chacun.

Chaque institution élabore un projet (Projet pour l'Enfant, Projet Individualisé d'accompagnement, Projet personnalisé de scolarisation...). Un enfant peut avoir jusqu'à 6 projets différents. Le PPE (ASE) n'est pas toujours mis en place et intègre rarement les données relatives au handicap de l'enfant. **La pluralité des projets, sans partage suffisant entre les acteurs sur les besoins fondamentaux, est contraire à une approche globale des besoins et génère des incohérences dans les prises en charge.**

Le manque global de coordination a pour conséquence une perte de confiance réciproque des acteurs du social et du médico-social, allant jusqu'à des refus d'admission des jeunes de l'ASE par les directeurs d'établissements médico-sociaux.

Ces derniers font souvent le constat :

- d'un désengagement de l'ASE dès lors que le jeune est en établissement médico-social,
- d'une augmentation des placements judiciaires pour contourner la « saturation » des dispositifs d'accueil sans tenir compte de l'adéquation entre l'agrément de l'établissement et la déficience du jeune,

placements qui mettent à mal les professionnels, le collectif et le projet de l'établissement,

- des changements fréquents de référents ASE et des organisations fluctuantes,
- d'un manque d'information sur le changement de familles d'accueil, sur un suivi par la PJJ, ...
- d'une problématique spécifique des 18-20 ans et d'une absence d'anticipation du passage âge adulte, avec des sorties du dispositif ASE à 18 ans, qui constitue un moment de rupture, aggravé en cas de handicap (peu de contrat « jeunes majeurs », fin de l'obligation de soins...)

Problématique 4 : Une cristallisation des tensions autour de la question de l'hébergement et des missions respectives de l'internat médico-social et de l'hébergement social

L'ARS est souvent interpellée par les Départements autour de la question de l'hébergement des jeunes de l'ASE en situation de handicap, notamment pendant les week-ends et les vacances scolaires. La région ne compte que 3 établissements médico-sociaux (IME ou IPEAP) ayant des places d'internat complet (365 jours) et aucun ITEP.

L'étude réalisée par l'ARS auprès des ITEP en 2012 montre que 44 % des jeunes accueillis en ITEP la semaine et disposant d'une mesure « protection de l'enfance » retournent en structure ASE ou en famille d'accueil ASE le week-end.

Se pose la question du positionnement et des missions de chaque type d'hébergement (lieux de soins / lieux de vie - Internat social / internat thérapeutique) et des notifications en internat complet établies en fonction de la problématique sociale, et non sur la base d'une indication thérapeutique.

Mais si les jeunes ont droit à un ailleurs pendant les vacances et les WE, les Foyers de l'Enfance, les Maisons d'Enfance à caractère social, les assistants familiaux n'ont pas le plateau technique ni les personnels formés pour l'accueil de ces situations de plus en plus complexes (troubles psychiques voire psychiatriques), ce qui peut générer des **risques de maltraitance et d'événements indésirables**. Une étude de la DREES remontant à 1998 démontrait que peu de FDE ou MECS disposent de médecin ou de psychiatre même à temps très partiel (0,6 % des effectifs en FDE et 0,3 % en MECS).

Les établissements de la protection de l'enfance bénéficient rarement de soutien du secteur médico-social ou de la pédopsychiatrie sur les périodes de fermeture des établissements médico-sociaux.

La question d'une offre en établissement dédié (co-financement), croisant les interventions sociales, sanitaires et médico-sociales se posent en parallèle des dispositifs permettant le « aller-vers ».

III. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

Proposition 1 : Disposer d'une meilleure connaissance de ce public et de ses besoins et des attentes réciproques des acteurs de leur prise en charge.

- Mener des études épidémiologiques visant à une meilleure connaissance de ce public ;
- Financer des recherches plus précises sur le lien ASE-Handicap et sur la santé des enfants ASE-MDPH ;
- Plaidoyer auprès des Départements pour la mise en place effective des observatoires de la protection de l'enfance (prévu par la loi 2007) en y incluant un volet « handicap » ;
- Mener des enquêtes croisées auprès des ESMS et des établissements Protection de l'enfance afin de disposer de données chiffrées et de recueillir leurs attentes réciproques.

Proposition 2 : Améliorer la prévention et le repérage précoce des handicaps afin de mettre en place rapidement les accompagnements sociaux et médico-sociaux adaptés.

(Cf sous chantier « Repérage, diagnostic et accompagnement précoce »).

- Améliorer la lisibilité du dispositif et les articulations permettant d'activer rapidement les réseaux de prévention et anticiper une fragilisation de la famille ou le surhandicap ;
- Proposer à l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge de ces enfants au carrefour de plusieurs dispositifs des formations transversales communes afin de développer une connaissance et une culture partagée ;
- Mettre en place un dispositif d'annonce du handicap, accompagné d'un soutien au processus d'attachement et un système coordonné permettant une prise en charge précoce ;

- Mettre en place un réseau de soin spécifique afin de limiter la perte d'informations médicales, améliorer le suivi médical et psychologique.

Proposition 3 : Garantir le partage de l'information autour des situations complexes, en s'appuyant sur les délibérations de la CNIL pour alléger les formalités dans le secteur social et médico-social et permettre un suivi personnalisé des personnes accueillies (avril 2016)

Inciter au développement au niveau local de charte de partage de l'information nominative : précisant les contours de l'information transmise, les conditions de participation des usagers à leur prise en charge et les modalités d'articulation et de rencontre entre les professionnels des différents secteurs.

Proposition 4 : Faciliter les relations entre les partenaires de la protection de l'enfance et ceux du handicap, auprès de l'enfant en situation de vulnérabilité plurielle pour garantir la cohérence et la continuité des parcours et des accompagnements

- S'appuyer sur la démarche « RAPT » : Le PAG doit permettre de dépasser les clivages institutionnels autour de la mise en œuvre d'une réponse co-construite.
- Mettre en place rencontres et des formations croisées « territoriales » afin de permettre une culture commune et faciliter les décloisonnements, en incluant la justice et l'Education Nationale.
- Inciter au renforcement des liens entre ASE & MDPH (fiche de liaison, référent ASE au sein des MDPH, Référent Handicap au sein de l'ASE), afin de faciliter le suivi des décisions d'orientation.
- Recenser et évaluer les expériences de coopération menées sur le territoire (DIAPPA, conventions...)
- Inciter les organismes gestionnaires à conventionner avec les services de l'ASE autour de bonnes pratiques (à intégrer dans les CPOM).
- Plaidoyer pour la mise en œuvre du projet unique : le PPE peut être un outil de référence permettant d'unifier et de clarifier les prises en charge multiples (PPS, PPA...) en intégrant la situation de handicap et ses conséquences sur l'environnement de l'enfant et en ciblant les besoins principaux.

Proposition 5 : Plaidoyer pour une meilleure connaissance du handicap des partenaires institutionnels et pour la prise en compte des spécificités du handicap et plus spécifiquement de l'autisme dans les prises de décision en protection de l'enfance

- Sensibiliser les acteurs de l'Education Nationale au handicap et aux spécificités d'une prise en charge par les dispositifs de protection de l'enfance ;
- Former au handicap et plus spécifiquement aux TED et TSA l'ensemble des travailleurs sociaux dans le cadre de leur formation initiale et continue ainsi que les assistants familiaux ;
- Plaidoyer pour l'inclusion dans la formation des magistrats des modules de sensibilisation au handicap (TSA) ;
- S'appuyer davantage sur l'expertise des représentants des familles et des usagers pour accompagner les familles.

Proposition 6 : Agir au niveau institutionnel

- Informer régulièrement la Commission de Coordination des Politiques Publiques (réunissant les Départements, Education Nationale, DRDJSCS...), des avancées et difficultés autour de l'accompagnement de ce public ;
- Améliorer l'articulation avec les schémas départementaux pour définir des stratégies communes (ARS-ASE), en tenant compte du rôle de « chef de file » du Département et mettre en cohérence les évolutions d'offre de service relevant tant des départements que de l'ARS afin d'éviter les ruptures de parcours préjudiciables ;
- Plaidoyer pour la mise en place systématique de contrats jeunes majeurs spécialement conçus pour organiser le passage à la majorité de ces jeunes en situation de handicap dont le parcours vers l'autonomie doit être particulièrement préparé, accompagné et soutenu.

Proposition 7 : Tenir compte de la spécificité de ce public dans la planification de l'offre médico-sociale

- Inciter à la création de structures ou dispositifs expérimentaux croisant les interventions médico-sociales, sociales et sanitaires (capitalisation des expériences hors région...);
- Renforcer l'appui aux structures et aux familles d'accueil de l'ASE et de la PJJ en développant les équipes mobiles (sanitaires et médico-sociales) ;

- Evaluer l'impact (direct et indirect) des dispositifs « innovants » de coordination (Equipes mobiles Ressources...) et les faire évoluer, si besoin (missions, publics, prestations) ;
- Développer l'offre de répit en établissements pour enfants le WE et les vacances dans certains départements.

Méthodologie des travaux

- Etude et analyse des documents.
- Consultation du groupe de travail issu de la CRSA

Sources bibliographiques

Données de l'enquête ES 2014 et des tableaux de bord ANAP

Rapports nationaux :

Défenseur des droits : Handicap et protection de l'enfance : Des droits pour des enfants invisibles (2015)

Rapports et travaux régionaux :

- Rapport recherche Saint-Ex : Etude sur le devenir à long terme des jeunes enfants placés à la Pouponnière sociale - 2014
- Rapport d'évaluation des Equipes Mobiles Ressources
- Rapport d'activité du dispositif ISIS
- Enquête sur les jeunes ASE – ITEP (ARS 2012)
- Etudes des notifications MDPH chez les enfants placés à l'ASE dans les Bouches du Rhône (26/06/15)
- La coordination interinstitutionnelle de la prise en charge des jeunes à difficultés multiples : l'exemple de la Loire-Atlantique (mémoire IASS EHESP – mars 2014)
- Conférence annuelle des partenaires PCOSS 2014 – L'observation en protection de l'Enfance : un défi ?

Les livrets du PRS

