

Observation Médico-Sociale Régionale

Diagnostic territorial

Enfance en situation de handicap dans les pays de Gex et de Bellegarde

A la demande de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes
Délégation territoriale de l'Ain - Octobre 2014

Les deux volets du diagnostic

Quantitatif

Données collectées auprès des institutions suivantes :

- MDPH
- PMI (Conseil Général)
- CAF
- Education Nationale
- Structures implantées ou exerçant sur le territoire

Qualitatif

- Groupes de travail
 - « Prévention - Action précoce »
 - « Scolarité – Formation »
 - 40 participants
- Auditions
 - 7 structures

Les pays de Gex et de Bellegarde

Gex

27 communes

76 541 habitants en 2010

21 102 de 0 à 20 ans

Bellegarde

15 communes

20 943 habitants

5 466 de 0 à 20 ans



Les pays de Gex et de Bellegarde

- Cadres et professions intellectuelles supérieures : trois fois plus représentés sur le pays de Gex que sur le pays de Bellegarde
- Ouvriers, deux fois plus représentés sur le pays de Bellegarde que sur le pays de Gex
- Revenu net déclaré moyen 1,6 fois plus élevé sur le pays de Gex que sur le pays de Bellegarde
- Taux de chômage près de deux fois plus élevé sur le pays de Bellegarde que sur le pays de Gex

La réforme du statut des frontaliers en matière d'assurance santé entrée en vigueur au 1er juin 2014

- 26 476 travailleurs frontaliers dans l'Ain (rapport IGAS de juillet 2013)
- 90% auraient avant le 1^{er} juin 2014, utilisés leur droit d'option à la faveur d'une assurance privée.
- Il y aurait donc 23 000 bénéficiaires à réintégrer au sein de l'Assurance Maladie française (estimations des services du siège de la CPAM du département)
- soit environ 29 000 bénéficiaires et ayant droits, dont la réintégration se fera d'ici le 31 mai 2015.

Ce flux pourrait influencer la pression sur l'offre médico-sociale du territoire

L'offre du territoire Gex/Bellegarde, à destination des enfants en situation de handicap

L'Offre Médico-Sociale :

- Le CAMSP de Nantua géré par l'APF
- Le SESSAD de Ferney Voltaire géré par l'APF
- Le SESSAD du Bugey géré par les PEP 01
- Le SIAAM 01 géré par les PEP 01

L'offre du territoire Gex/Bellegarde, à destination des enfants en situation de handicap

L'offre Sanitaire

- Le CMP de Ferney Voltaire et son antenne de Bellegarde
- Le CATTP de Ferney Voltaire

L'offre non agréée au titre de la loi du 2 janvier 2002

- L'association Eclat basée à Preveessin-Moëns qui propose, pour les enfants, un « pôle loisirs et inclusion scolaire »
- Le « pôle Autisme » initialement géré par l'association Eclat puis projet de constitution en association autonome

Données de prévalence

Estimation générale : 320 à 350 enfants concernés

- 256 enfants et jeunes de moins de 20 ans présenteraient au moins une déficience neuro-sensorielle sévère
(Taux RHEOP)
- Entre 158 et 185 enfants souffrant d'autisme ou autre TED dont 53 à 79 avec retard mental
(Taux recommandés par la HAS)

Estimation de flux annuels : 12 à 13 enfants concernés

- 11 enfants supplémentaires présentant au moins une déficience neuro-sensorielle sévère
(Taux RHEOP)
- 7 à 8 nouveaux enfants atteints d'autisme ou autre TED dont 3 avec retard mental
(Taux recommandés par la HAS)

Enfants connus de la MDPH

- 431 enfants et jeunes (308 Gex + 116 Bellegarde + 7 hors territoire):
 - 16 enfants de moins de 3 ans
 - 47 enfants entre 3 ans et 6 ans
 - 304 enfants entre 6 ans et 16 ans
 - 64 jeunes de plus de 16 ans
- 305 notifications AEEH (224 Gex + 78 Bellegarde + 3 hors territoire)

Enfants scolarisés dans un établissement de l'Education nationale

- 304 enfants concernés (226 Gex + 78 Bellegarde):
 - 114 dans le cadre d'un dispositif collectif CLIS ou ULIS (71 Gex + 43 Gex)
 - 190 scolarisés en inclusion individuelle (155 Gex +35 Bellegarde)
- 132 élèves scolarisés en inclusion individuelle bénéficient d'un accompagnement par un AVS individuel ou mutualisé (111 Gex + 21 Bellegarde)

Enfants suivis par un Service Médico-social

- CAMSP :

- 14 enfants suivis par le CAMSP de Nantua (secteur Bellegarde)

- SESSAD :

- 35 enfants suivis par le SESSAD de Ferney Voltaire (secteur Gex)
- 9 enfants suivis par le SESSAD polyvalent du Bugey (secteur Bellegarde)
- 12 (2X6) enfants scolarisés dans les CLIS TED de Bellegarde et Prévessin-Moëns suivis également par le SESSAD du Bugey
- 6 enfants suivis par le SIAAM 01 (Gex/Bellegarde confondus)

Enfants originaires de Gex/Bellegarde accueillis en établissement Médico- Social

- Hors flux annuel (estimations) : 81 enfants et jeunes concernés
 - 61 en IME
 - 4 en IEM
 - 16 en ITEP
-
- Flux de nouvelles orientations 2013 : 20 enfants et jeunes concernés
 - 10 IEM/IME
 - 10 ITEP

Données de pression sur l'offre

S'agissant des accueils en établissement

- Les accueils en établissement se font hors territoire bien que majoritairement au sein du département
- Orientations 2013 vers un établissement :
 - 10 IEM/IME
 - 10 ITEP

S'agissant du suivi par un service

- SESSAD de Ferney Voltaire :
 - liste d'attente de 57 enfants, supérieure à la capacité du service qui est de 40 places
 - délai d'attente variant de 8 mois à 3 ans suivant la catégorie de handicap
- SESSAD du Bugey :
 - Liste d'attente de 13 enfants
 - Délai d'attente variant entre un et deux ans
- 127 enfants identifiés comme ayant une notification d'orientation vers un SESSAD en cours courant 2013

Les constats issus des ateliers et auditions

Un constat général

Les pays de Gex et de Bellegarde ne se constituent pas en un territoire homogène...

- *Déplacements pas toujours aisés entre ces deux territoires,*
- *Dynamiques populationnelles différentes,*
- *Situations propres en matière de démographie médicale,*

... d'où la nécessité d'élaborer une réponse qui devra s'adapter à ces deux pays en tenant compte de leurs spécificités respectives.

Les constats issus des ateliers et auditions

Une situation tendue en matière de réalisation de diagnostics et de bilans

- Pour la pose d'un diagnostic en matière de neuro-pédiatrie, le délai d'attente atteindrait une année,
- Difficile de faire réaliser des bilans en orthophonie,
- Concernant les diagnostics en matière d'autisme, des positionnements différents se sont exprimés.

Constat partagé : une insuffisance de médecins spécialistes exerçant en libéral, susceptibles de poser des diagnostics simples en 1^{ère} intention

Les constats issus des ateliers et auditions

Il est difficile d'organiser des prises en charge adaptées

- Insuffisance de professionnels libéraux mobilisables, notamment orthophonistes, mais aussi ergothérapeutes et psychomotriciens
- Absence de possibilités d'accueil en CAMSP jusqu'à présent sur le pays de Gex,
- Difficulté d'accès à un suivi par un SESSAD – cf. listes et délais d'attente
- Absence de possibilité de suivi pour les enfants souffrant d'autisme ou autre TED (hors CLIS TED Bellegarde et Prévessin-Moëns)

Les constats issus des ateliers et auditions

Au-delà des besoins de remédiation, des besoins éducatifs apparaissent insuffisamment couverts

- La dimension d'accompagnement parental : information, accompagnement dans les démarches administratives, coordination des interventions, soutien à domicile, accompagnement de la fratrie
- La dimension d'étayage de l'inclusion, quels que soient les lieux d'intégration de l'enfant : aménagement en matière de transport, développement d'outils pour favoriser communication, travail d'adaptation réciproque entre l'enfant et son milieu d'accueil.

Les constats issus des ateliers et auditions

Une insuffisance de possibilités adaptées de scolarisation

- Absence d'établissement médico-social (IME, ITEP) sur le territoire
 - Un accueil en CLIS d'enfants présentant des situations de handicap complexes à gérer
 - Pas d'enseignants spécialisés en CLIS sur le pays de Gex
 - Des possibilités d'accueil en classe ordinaire qui connaissent des limites sur le pays de Gex du fait des effectifs élevés en moyenne
 - Un manque d'équipement en ULIS Pro
 - Un accueil périscolaire et des transports adaptés à renforcer
- ➔ **Pas de solution adaptée pour les enfants atteignant une douzaine d'années ne sachant ni lire, ni écrire.**

Les constats issus des ateliers et auditions

Un fort besoin de coordination a été évoqué par les structures intervenant sur le territoire

Les structures en présence ne se connaissent pas forcément.

Elles souhaiteraient qu'un espace soit créé, qui puisse leur permettre des échanges et une coordination de leurs interventions respectives.

Les points d'attention en matière de Prévention Action Précoce

Nécessité de renforcer les moyens en matière de diagnostic

Propositions :

- Politique volontariste pour attirer plus de professionnels de santé
- En matière de diagnostic Autisme : renfort de structures de seconde ligne (CMP, CAMSP) à penser en lien avec la situation des professionnels situés en 1^{ère} ligne.
- Renfort à envisager en tenant compte des possibilités de prises en charge suite à la pose du diagnostic.

Les points d'attention en matière de Prévention Action Précoce

Nécessité de favoriser l'inclusion dans le dispositif d'accueil de la petite enfance

Propositions

- Des actions d'information/sensibilisation en direction des structures d'accueil petite enfance et du réseau des assistantes maternelles
- Développement de possibilités d'étayage de ces structures

Les points d'attention en matière de Prévention Action Précoce

Nécessité de renforcer les moyens en matière de prise en charge précoce afin de ne pas laisser s'installer des situations de handicap ou de surhandicap

Propositions

- Renfort de structures d'accompagnement médico-social (CAMSP et SESSAD)
- Politique volontariste pour attirer plus de professionnels de santé
- Développement d'un accueil gradué dans les établissements de l'Education nationale allant de l'inclusion individuelle à un accueil au sein de petites unités

Les points d'attention en matière de Scolarité Formation

Nécessité de développer des réponses de proximité en matière d'éducation qui soient adaptées, quelle que soit la situation de handicap, soit un recours possible à une offre graduée

Propositions

- Poursuite des inclusions individuelles au sein des établissements de l'Education nationale
- Développement de possibilités d'accueil dans des unités bénéficiant d'un soutien médico-social conséquent, localisées dans des établissements de l'Education nationale
- Développement de possibilités d'accueil en résidence

Les points d'attention en matière de Scolarité Formation

Nécessité d'élargir l'accès à de la formation professionnelle

Propositions

- Développer les possibilités d'accueil en ULIS Pro
 - Explorer la voie de l'apprentissage adapté
- Vigilance particulière à apporter aux points de fragilité qui correspondent aux changements de cycles scolaires**

Les principales pistes préconisées

La création d'une plateforme souple pouvant accompagner les enfants et jeunes du territoire dans des dispositifs de droit commun avec mise en place d'actions de compensation.

Plateforme qualifiée de « nouvelle offre inclusive »

Mais aussi :

- Le renforcement des structures existantes (CAMSP, CMP, SESSAD)
- La mise en place d'une politique volontariste d'attractivité du territoire pour les professionnels de santé
- Une coordination de l'ensemble des partenaires du territoire
- Le développement d'une offre de formations préprofessionnelles et professionnelles adaptée
- Le développement d'une offre d'hébergement partiel

Les principales pistes préconisées

Et plus spécifiquement en matière d'Autisme

- Le renforcement des acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} ligne pour les diagnostics
- Le développement d'une offre en direction des enfants souffrant d'autisme ou autre TED
- Un éventuel positionnement pour accueillir une unité d'enseignement en maternelle (cf. 3^{ème} plan Autisme)

Les caractéristiques d'une nouvelle offre inclusive

Projet : construire une réponse qui parte **d'une logique de parcours de vie et de soutien à l'inclusion**

Principes support : **Individualisation et Inclusion**

Ambition :: **penser une solution « accompagnée » (cf. rapport Piveteau) « une solution tout de suite et un projet pour l'améliorer continûment »**

- Nécessité de **souplesse** pour combiner différentes prises en charge (médico-sociales, sanitaires, éducatives) qui doivent être évolutives
- Nécessité d'organiser un **cadre suffisamment solide**, support à un accompagnement multimodal

Les caractéristiques d'une nouvelle offre inclusive

Caractéristique :

- Accueil polyvalent
- Espace support de l'**interdisciplinarité**
- Espace support de la **coordination des interventions autour des enfants** - Fonction organisée autour de « référents de parcours »
- Mission de **coordination de réseaux**
- **Lieu ressource** pour les différents partenaires
- Réponses en matière de **répit** pour les familles

Diagnostic territorial Enfance en situation de handicap Pays de Gex et de Bellegarde

Contact

l.besson@creai-ra.org