



Profil et situations d'enfants relevant du champ du handicap et de la protection de l'enfance. Situation dans l'Hérault en 2017

Synthèse de l'étude financée dans le cadre de la convention MDPH

Valérie DESMARTIN-BELARBI, Bruno FOUCARD, Emilie BEC, CREA-ORS LR

Avril 2018

Le contexte de l'étude

A ce jour, aucune étude locale ne définit le nombre exact d'enfants en situation de handicap et relevant du champ de la protection de l'enfance sur le département de l'Hérault et ne les caractérise en termes de besoins ou de spécificités. Cependant, nombre de situations critiques identifiées par la MDPH et nombre de cas complexes rapportés par les acteurs professionnels de la protection de l'enfance concernent cette population « doublement » vulnérable et encourage les acteurs professionnels et politiques à tendre vers une meilleure prise en compte de cette vulnérabilité particulière.

La MDPH de l'Hérault, en accord et en lien avec la direction de l'ASE, souhaite donc mieux connaître ces situations d'enfants bénéficiant de cette double prise en charge, afin de repérer les axes d'amélioration de leurs accompagnements. Ce projet est réalisé dans le cadre de la convention annuelle 2017 entre la MDPH34 et le CREA-ORS. Le pilotage de ce travail est assuré par les professionnels de la MDPH et de la DEF.



Les objectifs :

- Identifier le nombre d'enfants concernés ;
- Repérer leurs caractéristiques et les comparer aux populations de référence (ASE et MDPH) : âge, localisation, lieu de placement, notification MDPH ;
- Identifier à partir d'une concertation les axes d'amélioration à apporter, auprès de ces enfants, de leurs familles, des professionnels (des 2 secteurs) qui les accompagnent ou les prennent en charge.



Précautions :

- Les deux systèmes d'information MDPH et ASE n'ont pas été conçus à ce jour comme des fichiers à visée d'analyse statistique ni à des fins de rapprochement pour produire de la connaissance. Les bases utilisées sont composées d'autant d'enregistrements qu'il y a de notifications ou de mesures, étant entendu que l'on peut avoir plusieurs notifications ou mesures par enfant.
- Dans l'attente de la mise en place de VIA TRAJECTOIRE, la MDPH ne dispose pas de connaissance en routine de l'exécution des orientations prononcées : aussi le niveau de renseignement s'arrête aux notifications et non à la réalité et au lieu de prise en charge effectifs des enfants en situation de handicap et confiés à l'ASE.



L'état de la question en ex région LR à partir de l'enquête POSER

Promouvoir Observer la Santé des Enfants en Région (2015)

L'enquête POSER, effectuée en 2015 par le CREA-ORS LR sur l'ancienne région du Languedoc-Roussillon, relève qu'environ 1/5ème des enfants suivis par l'ASE ont déposé un dossier MDPH en vue de la notification d'une aide, d'une prestation ou d'une orientation vers un établissement ou service par la CDAPH.

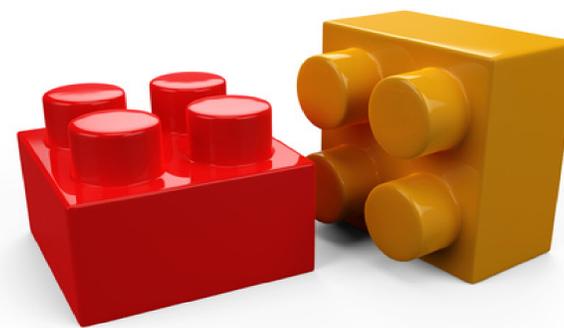
En 2014, 5900 enfants ont été placés en Languedoc-Roussillon : 857 dans l'Aude, 1869 dans le Gard, 2209 dans l'Hérault, 99 en Lozère et 866 dans les Pyrénées-Orientales. Les cinq départements du Languedoc-Roussillon ne disposent pas alors de données objectives sur la santé des mineurs et des jeunes majeurs pris en charge physiquement, ni de données structurées sur les situations de handicap, faisant l'objet d'une orientation vers les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Entre mai 2014 et juillet 2015, dans le cadre de cette étude, 2367 enfants ont bénéficié d'un examen médical contribuant au recueil d'information, soit 40 % des enfants placés. Pour l'Hérault ce sont 1458 questionnaires complétés qui ont fait l'objet de l'analyse ce qui rapporté aux 2209 enfants placés l'année de référence 2014, correspond à un taux d'exhaustivité de l'échantillon départemental de 66 %.

Une extraction départementale du fichier POSER 2015 révèle que :

- 18,7 % des dossiers renseignés pour le département (268 enfants sur 1 435 situations renseignées) ont une notification MDPH (notification acquise ou en cours) ;
- 41,7 % des dossiers MDPH ont été déposés à l'initiative de la PMI ou de l'ASE, 23,2 % par les parents de l'enfant et 4,2 % par la famille d'accueil (près d'un tiers des dossiers a été déposé à l'initiative d'autres personnes) ;
- Les notifications CDAPH indiquent que sur la scolarisation : 26,5 % sont orientés vers une AVSI ; 10,3 % vers un CLIS et 6,3 % vers un ULIS ; sur l'orientation vers un ESMS enfants-adolescents : 12,6 % vers un SESSAD ; 24,6 % vers un ITEP ; 18,8 % vers un IME et 3,1 % vers un IMPRO ;
- Les enfants confiés à l'ASE 34 et avec une notification à la MDPH 34 ont plus souvent un PPE que ceux sans dossier MDPH : 24,7 % vs 18,6 % (la différence est significative du point de vue statistique).

Traitement et analyse



METHODE ET OUTIL

Les fichiers sources sont structurés sous forme de ligne par « mesure » ; un même enfant pouvant avoir plusieurs notifications MDPH et plusieurs mesures ASE. Il s'agit donc bien de repérer les enfants communs aux deux fichiers et d'avoir comme base de comptage l'enfant et non plus le nombre de mesures s'y afférant. Pour parvenir à dénombrer les enfants avec double vulnérabilité, en éliminant les doubles comptes, nous avons rapproché deux fichiers de gestion sur le site où ces données sont conservées et procédé à une extraction :

- pour l'ASE au 01/10/2017 qui correspondrait au flux d'enfants confiés à l'ASE la veille au 30/09/2017 ;
- pour la base MDPH, une extraction au 30/09/2017 qui correspondrait aux jeunes ayant une notification CDAPH34 au 30/09/2017.

Une clé de fusion des deux fichiers a été créée à partir de quatre informations (opération de concaténation) : NOM –Prénom- sexe et date de naissance.

Un numéro d'identifiant anonyme a été attribué et toutes les analyses ont été faites sur la base de l'anonymisation des données.



CARACTERISTIQUES

- 159 filles (35,2 %) pour 293 garçons (64,8 %) : ce ratio est similaire à la population globale de même âge de la MDPH ; à contrario, la population globale ASE se caractérise par un équilibre entre filles (48 %) et garçons (52 %) ;
- des enfants âgés de 1 an à 20 ans avec un âge moyen à 12,3 ans (selon la variable âge renseignée dans le fichier MDPH) ;
- les enfants les plus nombreux sont âgés entre 11 et 15 ans parmi ceux ayant la double vulnérabilité : près d'un sur deux ; un peu moins du quart a entre 7 et 10 ans.

Classes d'âge	N	%
moins de 7 ans	33	7.3
7-10 ans	107	23.7
11-15 ans	213	47.1
16-17 ans	66	14.6
Jeunes majeurs	33	7.30
TOTAL	452	100.0



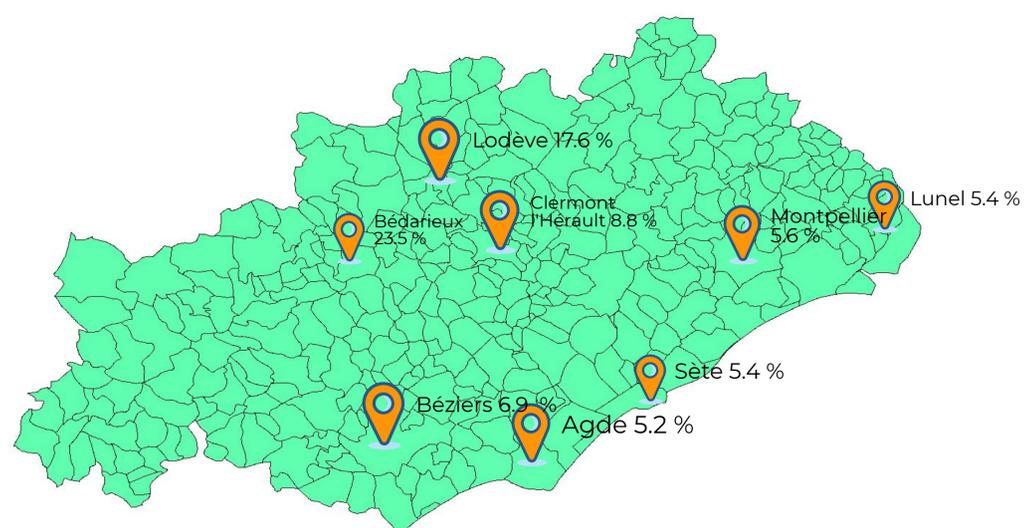
DESCRIPTION

Au **1er octobre 2017**, **452 enfants** et jeunes de moins de 21 ans sont confiés à l'ASE dans le département et ont une notification MDPH. Rapportés aux **2469 enfants confiés à l'ASE à cette même date**, ces enfants avec la « double vulnérabilité » représentent donc **18 %** des enfants confiés à l'ASE. Parmi eux, la DEF indique accueillir environ 460 Mineurs Non Accompagnés dans le département ; relevant d'une problématique singulière en protection de l'enfance, justifiant de retirer ce nombre du dénominateur des enfants confiés pour l'objet de cette étude, cela a pour effet de porter la prévalence de la « double vulnérabilité » parmi les enfants confiés à l'ASE : de 18 % à 22,5 %.

A partir du fichier MDPH de septembre 2017, lorsqu'on rapporte le nombre d'enfants et jeunes âgés de moins de 21 ans qui font l'objet d'une notification de la MDPH 34 à la même date (n= 9701), aux données démographiques de la population héraultaise d'enfants et jeunes âgés de moins de 21 ans (données Insee au RP 2014 : N= 271227), on arrive à une **estimation de prévalence du handicap en population générale de 4 %**.

La « prévalence » du handicap telle qu'appréhendée dans ce travail (situation repérée et donnant lieu à une notification de la CDAPH), parmi les enfants confiés à l'ASE est donc **4,5 fois plus importante** qu'en population départementale générale.

Carte 1 : Part des situations de double vulnérabilité sur les situations de handicap ayant donné lieu à notification (8 premières communes du département : domicile du représentant légal)



Avec 452 situations de double vulnérabilité sur les 9701 situations notifiées pour un enfant entre 0 et 20 ans, on arrive à une proportion de 5 % au niveau du département. Les communes de l'Ouest et des Hauts Cantons se distinguent par une part supérieure à cette moyenne départementale allant jusqu'au quart des situations notifiées et domiciliées à Bédarieux, relevant de situations d'enfants confiés à l'ASE.



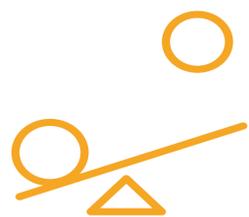
Durée moyenne des mesures de placement

Les enfants avec double vulnérabilité ont un délai moyen de mesure(s) supérieur à un an et demi quand les autres ont un délai inférieur à 1 an et demi. Cette différence de moyenne est statistiquement significative (test de comparaison de moyenne inférieure à 0.01).



Comparaison des notification pour la population MDPH
Comparaison des notifications pour avec double vulnérabilité/aux autres enfants notifiés MDPH non confiés à l'ASE (Tabl.1)

Le fichier ASE atteste que seuls 37 enfants à double vulnérabilité dans cette situation sont placés hors département gardien et 17 d'entre eux dans un département frontalier (Aude, Aveyron, Gard et Tarn) ; ce placement extra départemental (6 %) est de proportion similaire à l'ensemble des enfants confiés à l'ASE (5 %). Moins d'un enfant sur deux a l'AAEH (47 %), ce qui est le cas de 86 % des enfants avec notification sans prise en charge ASE. On peut faire l'hypothèse que les conditions d'attribution de l'AAEH ne sont pas simples à maîtriser par les parents d'enfant confié à l'ASE. Un quart a une notification pour un IME (25 %) soit deux fois plus que les autres enfants avec notification et cinq fois plus sont en ITEP (29 %).



Comparaison des lieux de placement selon la population ASE avec double vulnérabilité / population ASE sans handicap (Tabl.2)

Les enfants avec double vulnérabilité sont placés plus fréquemment chez un assistant familial (près de 6 sur 10 contre moins d'un sur deux), moins souvent en MECS (16 % vs 27 %) ou foyer de l'enfance (5 % vs 10 %), en lieux de vie dans près d'un cas sur dix contre 4 % pour les enfants confiés près de 3 % sont placés avec accueil dans leur famille ce qui est le double des autres enfants. (Tabl.2)

(Tabl.1)

MDPH : « prestations en cours »	Enfants avec db vulnérabilité (452)		Autres enfants avec une notification (9 249)	
AEEH	211	47 %	7 950	86,0 %
Complément d'AEEH de catégorie 1 à 6 (dénominateur : nb d'AEEH versées)	28	13 % *	2846	35,8*
ITEP	133	29 %	507	5,5
IME- IEM-	117	26 %	1221	13,2
ETAB. POLYHANDICAP	9	2 %	123	1,3
ETAB. EXPERIMENTAL	11	2 %	56	0,6
SESSAD	115	25 %	2 058	22,3
IES- SAAAIS-SSEFIS (déficience sensorielle)	8	2 %	340	3,7
U.E. SEGPA enseignement adapté	90	20 %	675	7,3
ULIS -orientation vers une intégration scol. collective -	81	18 %	1600	17,3
AIDE HUMAINE MUTUALISEE	95	21 %	2637	28,5
AIDE HUMAINE INDIVIDUELLE	6	1 %	425	4,6
Prise en charge des frais de transport scolaire	68	15 %	1500	16,2
PCH 01, 03 a, 03 b, 04 a, 04 b	7	2 %	350	3,8
Autres (carte priorité, stationnement, invalidité, matériel pédagogique adapté...)	75	-	4 314	-

(Tabl.2)

Placement principal des enfants confiés		Enfants avec double vulnérabilité	%	Les autres enfants confiés à l'ASE	%
1	Assistant familial	256	57.4	919	45.7
2	LVA	40	9.0	85	4.2
3	MECS	70	15.7	544	27.0
4	foyer enfance	24	5.4	196	9.7
6	non exercé manque place	27	6.1	83	4.1
7	Accueil dans leur famille	13	2.9	31	1.5
8	Accueil tiers	1	0.2	2	0.1
9	Placement direct JE membre famille	2	0.5	5	0.3
5	ESMS (IME, ITEP)	6	1.3	0	0
20	Autre	6	1.3	147	7.0
Total		446	100	2 012	100



Caractéristiques des enfants selon leur lieu de placement principal

On constate une légère surreprésentation des filles dans des lieux de placements de type « familiaux » tels que : ASFAM, le placement éducatif à domicile (en famille), le placement direct du juge chez un membre de la famille ainsi que dans les lieux de vie et d'accueil et autres placements (supérieure à 35,7 % de filles tout placement confondu).

A l'inverse, le lieu de placement principal des garçons est plus souvent un établissement à caractère social ASE mais aussi une mesure non exercée au moment de l'enquête par manque de place. Pour l'âge moyen selon le lieu de placement, et alors même que les différences observées ne sont pas statistiquement significatives, on observe que la moyenne d'âge des enfants avec double vulnérabilité est un peu plus élevée dans le placement direct du juge des enfants chez un membre de la famille, en IME-IMPRO et en ITEP que la moyenne d'âge observée tout placement confondu sur cette population (12,3 ans avec un écart type de 3,7 ans). (Tabl.3)

Lieu de placement principal	Filles		Garçons		Age moyen	
	Nb	%	Nb	%	ans	+/-
Assistant familial	98	38.3 %	158	61.7 %	12 ans	+/- 3.9
LVA	15	37.5	25	62.5	13.3	2.9
MECS	24	34.3	46	65.7	12.8	3.0
Foyer enfance	6	26.1	17	73.9	12.2	3.7
Mesure non exercée par manque de place	6	22.2	21	77.8	11.9	3.7
Accueil famille	5	38.5	8	61.5	13.1	4.2
Accueil tiers	0	0	1	100	10	0
Placement direct du JE c/o membre famille	1	50.0	1	50.0	15.5	2.1
TOTAL	159	35.7	286	64.3	12.3	3.7



Principales notifications MDPH des enfants selon leur lieu de placement principal ASE

Lorsqu'on croise les prestations et l'orientation en cours à la MDPH avec le placement ASE, pour les enfants en famille d'accueil : on relève que 43.8 % ont cette allocation ; 76,6 % ont une orientation vers un service ou établissement médicosocial ; 26.2 % ont une orientation pour une aide humaine mutualisée pour l'essentiel ; 16,4 % vers une SEGPA ; 20,3 % vers une classe ULIS et 27,7 % ont d'autres aides financières (carte de stationnement, matériel scolaire adapté ...).

Pour les enfants placés en lieu de vie (LVA) : 37,5 % ont l'AEEH ; 87,5 % ont une orientation vers un service ou établissement médicosocial ; 7,5 % ont une orientation pour une aide humaine mutualisée pour l'essentiel ; 25 % vers une SEGPA ; 15 % vers une classe ULIS et 20 % ont d'autres aides financières (carte de stationnement, matériel scolaire adapté ...).

Pour les enfants placés en MECS : 44,3 % ont l'AEEH ; 70 % ont une orientation vers un service ou établissement médicosocial ; 25,7 % ont une orientation pour une aide humaine mutualisée pour l'essentiel ; 15,7 % vers une SEGPA et autant pour une classe ULIS et 22,9 % ont d'autres aides financières (carte de stationnement, matériel scolaire adapté ...).

Pour les enfants placés en FDE : 66,7 % ont l'AEEH ; 75 % ont une orientation vers un service ou établissement médicosocial ; 16,7 % ont une orientation pour une aide humaine mutualisée pour l'essentiel ; 41,7 % vers une SEGPA, 12,5 % pour une classe ULIS et 20,8 % ont d'autres aides financières (carte de stationnement, matériel scolaire adapté ...).

Principaux lieux de placement (dit principal)	Nb d'enfants placés	AEEH (n=208)		ESMS (n=346)		aide humaine (n=99)		SEGPA (n=86)		ULIS (n=81)		Autres aides financières (n=113)	
		Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%	Nb	%
Assistant familial	256	112	43.8	196	76.6	67	26.2	42	16.4	52	20.3	71	27.7
LVA	40	15	37.5	35	87.5	3	7.5	10	25.0	6	15.0	8	20.0
MECS	70	31	44.3	49	70.0	18	25.7	11	15.7	11	15.7	16	22.9
Foyer enfance	24	16	66.7	18	75.0	4	16.7	10	41.7	3	12.5	5	20.8
Accueil famille	13	8	61.5	10	76.9	3	23.1	2	15.4	3	23.1	2	15.4
Mesure non exercée par	27	17	63.0	25	92.6	4	14.8	8	29.6	6	22.2	6	22.2

Pistes et recommandations issues des concertations



Une concertation interne au CD34 en décembre 2017 avec les professionnels des champs handicap et protection de l'enfance a poursuivi les objectifs suivants :

- Compléter les éléments quantitatifs issus de l'analyse statistique par les apports qualitatifs des participants.
- Partager un état des lieux sur les situations de « double vulnérabilité » (ce qui fonctionne, ce qui bloque).
- Isoler les problématiques principales du point de vue des regards croisés ASE/MDPH .
- Proposer des pistes de travail et des axes d'amélioration.
- Identifier les axes de travail prioritaires pour la suite et fin de cette mission d'étude.

Les premières pistes et recommandations émises et partagées en concertation :



Il existe une fiche navette entre la MDPH et l'ASE quand le dossier est déposé mais **il manque une fiche de LIAISON dans le suivi des décisions** (enjeu du Système d'informations) ;



L'ASE questionne sur les modalités de saisine des commissions situations critiques : **nécessité de partage des procédures** ;



Elargir la réflexion depuis la double vulnérabilité à la triple vulnérabilité en intégrant le rôle de la pédopsychiatrie et en associant les acteurs de la santé mentale (enjeux de coordination sur les lieux de soins et appui aux situations complexes) ;



Les professionnels d'agences demandent à être **informés des notifications MDPH** pour les enfants confiés à l'ASE pour une amélioration des articulations ;



Une demande de **sensibilisation et d'information croisée entre les deux secteurs** est exprimée (connaissance des contraintes, de la réglementation, des procédures de signalement, de la Réponse accompagnée pour tous : RAPT...);



Le débat sur l'effectivité des orientations renvoie au calendrier de mise en place de Via Trajectoire.



Le travail 2017 de rapprochement des fichiers s'il permet de produire un début de connaissance sur ces situations par nature complexe du fait de la double vulnérabilité, s'inscrit aussi dans un contexte de réflexion sur la situation de double prise en charge ASE-MDPH. Nous rendons compte des problématiques que cela soulève, sachant que cette première approche héraultaise ne parviendra pas ici et maintenant à produire toutes les réponses.

DISCUSSION

Les enjeux du rapprochement de données

L'observation de besoins beaucoup plus élevés de compensation du handicap et de problèmes de santé plus fréquents parmi les enfants placés signe déjà la spécificité de cette population (selon différentes études locales) et témoigne d'un état de santé global altéré.

- La question est donc de savoir si ces enfants ASE présentent des troubles du comportement (des déficiences et des pathologies) lourdes qui ne sont pas prises en charge dans des structures de PE pas adaptées et peu médicalisées ;
- Si les informations médicales concernant les enfants placés sont difficiles d'accès du fait du manque de suivi, de la discontinuité des soins, des changements de lieu de vie dans leur parcours de PE et des difficultés de communication/ coopération avec l'entourage entraînant une perte importante d'informations.

Ainsi deux études locales sur la santé des enfants accueillis à l'ASE en Haute-Savoie et Loire-Atlantique (appel d'offre ONED 2010) révèlent des prévalences importantes d'enfants ASE bénéficiant d'une reconnaissance MDPH : respectivement 21 % et 26 %.

D'autres questions sont soulevées dans le champ pédiatrique (cf. DE MONTAIGNE Archives de Pédiatrie 2015/22 : p940).

- Y a-t-il une sur-notification MDPH en lien avec un environnement défaillant ?
- Comment dépasser cette question entre sur-handicap « social » et causes « médicales » de handicap sans insister sur la nécessité de diagnostics médicaux précis et notés ce qui est une faiblesse des données médicales contenues dans les dossiers MDPH ?
- Quelle perte d'information médicale + manque de formation médicale : absence d'adulte référent, communication difficile avec l'entourage, perte d'information sur les origines et antécédents de l'enfant (prénataux et périnataux) ?
- Comment intégrer la possibilité que les parents des enfants soient porteurs de déficits intellectuels ou troubles du comportement d'origine génétique pouvant expliquer les difficultés de parentalité conduisant au placement ?



Pour aller plus loin

Globalement il faut améliorer le contenu informatif au niveau local par une démarche d'échange contrôlé des informations entre les acteurs locaux du champ PE et handicap. Il en va également de la réponse institutionnelle à l'égard de ces enfants aux problématiques multiples et de la lisibilité de l'action publique pour ces enfants et leurs familles dans le cadre réglementaire :



de la **Loi du 14 mars 2016** qui centre le regard sur les besoins fondamentaux de l'enfant et renforce les outils au service de la prévention, du repérage et du traitement des situations ainsi que de l'organisation structurée des actions de protection en améliorant la gouvernance nationale et locale de la politique publique de protection de l'enfance pour plus de déclassement et de transversalité ; avec sa **feuille de route 2015-2017** : garantir la cohérence et la continuité du parcours/PPE (projet pour l'enfant) ;



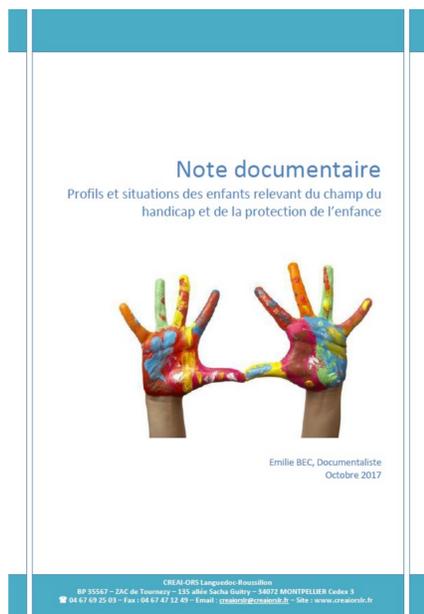
de la **mission « Une réponse accompagnée pour tous »**, pilotée par M.S. Desaulle, comme mise en œuvre du rapport **Piveteau « Zéro sans solutions »** (juillet 2014) avec le Groupe opérationnel de synthèse (GOS) et la Commission des situations critiques ;



La **loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé** qui introduit le dispositif d'orientation permanent et le plan d'action global. Il s'agit bien de réfléchir à une adaptation des réponses par une amélioration de l'articulation entre les acteurs du champ de la protection de l'enfance, de celui du handicap mais aussi de la psychiatrie. C'est bien là tout l'enjeu de ce champ d'étude, tout juste ouvert par cette première production à visée exploratoire dans la mesure où elle cherche à identifier avec les professionnels de terrain des deux champs du handicap et de la protection de l'enfance, les éléments d'amélioration de la connaissance de ces situations de double vulnérabilité.



Note documentaire



BEC Emilie, **Profils et situation des enfants relevant du champ du handicap et de la protection de l'enfance. Note documentaire**, CREA-ORS LR, 2017/10, 16p.

Pour préparer ce travail, une analyse documentaire a été réalisée en amont pour recenser les informations disponibles et identifier les modes de prises en charge et de pratiques. Elle propose un panorama national et identifie les freins et les leviers qui peuvent survenir durant le parcours complexes de ces enfants doublement vulnérables.

Mais aussi...

BARRAQUIER Arièle, CAYLA Françoise, **Réponse accompagnée pour tous en région Occitanie. Synthèse régionale**, CREA-ORS LR, ORS MIP, 2017/06, 68 p. <http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/2017-RAPT-en-Region-Occitanie>



FOUCARD Bruno, LEDESERT Bernard, **Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap**, CREA-ORS LR, 2014, 72 p. <http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/2016-Identification-des-besoins-en-matiere-de-solutions-de-repit-dans-le-cadre-du-handicap2>