

**ENQUETE SUR LES FRANCILIENS
EN SITUATION DE HANDICAP
ACCUEILLIS DANS UN
ETABLISSEMENT BELGE SUR
FINANCEMENT DE LA SECURITE
SOCIALE**

Résultats Ile-de-France

**Patricia Fiacre
Carole Peintre
Clotilde Bouquet-Ysos
Antoine Philippon**

SOMMAIRE

1. Introduction	5
1.1 - Contexte et objectif	5
1.2 - Méthodologie	6
1.3 - Quelques données de cadrage	9
2. Les moins de 20 ans au 31 décembre 2010.....	13
2.1 - Situation socio-démographique	13
2.2 - Problématiques de santé	17
2.3 - Eléments de parcours	23
2.3.1 - Situation ayant juste précédé l'orientation en Belgique	23
2.3.2 - Parcours en terme de scolarisation en milieu ordinaire	24
2.3.3 - Parcours en terme d'accueil médico-social.....	27
2.3.4 - Parcours dans le secteur sanitaire.....	28
2.3.5 - Parcours en terme de prise en charge par les services de l'aide sociale à l'enfance	29
2.3.6 - Périodes de vie à domicile sans solution	29
2.3.7 – Synthèse des parcours de vie	31
2.4 - Facteurs explicatifs de l'orientation vers une structure belge	32
2.4.1 - L'orientation en Belgique est principalement motivée par un manque de place dans les établissements médico-sociaux franciliens	32
2.4.2 - Une demande d'internat en urgence et/ou pour préserver la famille	32
2.4.3 - Une satisfaction des parents qui reste à évaluer	34
2.4.4 - 20% des familles sont actuellement en recherche d'une autre structure d'accueil	34
2.5 - Zoom sur les enfants atteints d'un autisme ou d'autres troubles envahissants du développement.....	35
3. Les plus de 20 ans au 31 décembre 2010.....	39
3.1 – Situation socio-démographique	39
3.2 - Problématiques de santé	42
3.3 - Eléments de parcours	46
3.3.1 - Situation ayant précédé l'orientation en Belgique (dernière situation en France)	46
3.3.2 - Parcours en terme de scolarisation en milieu ordinaire	47
3.3.3 - Parcours en terme d'accueil médico-social.....	48
3.3.4 - Parcours dans le secteur sanitaire.....	51
3.3.5 - Parcours en terme de prise en charge par les services de l'aide sociale à l'enfance	52

3.3.6 - Périodes de vie sans solution	52
3.3.7 - Synthèse sur les parcours.....	54
3.4 – Facteurs explicatifs de l’orientation vers une structure belge	55
3.5 – Zoom sur les plus de 20 ans atteints d’un autisme ou d’autres troubles envahissants du développement	57
4. Conclusion.....	60

1. Introduction

1.1 - Contexte et objectif

Dans le cadre des travaux préparatoires à la définition du schéma régional d'organisation médico-sociale, l'ARS Ile-de-France a demandé au CEDIAS/CREAHI Ile-de-France de réaliser une enquête relative aux enfants qui vivent en permanence au domicile de leurs parents, sans accueil médico-social ni scolarisation (ou bénéficiant d'une scolarisation à temps très partiel) et aux enfants accueillis dans un établissement médico-social belge.

En effet, ces situations pointent la difficulté des territoires à apporter une réponse de proximité adaptée à certains profils d'enfants et/ou à la demande de leurs parents (manque de places, profils « limites », refus de l'internat, etc.).

En 1996, une étude *en partie* comparable avait permis d'identifier 832 enfants franciliens en attente d'accueil dans un établissement médico-social¹ et 185 enfants accompagnés dans un établissement belge ; ces situations problématiques concernant majoritairement des adolescents présentant des troubles du caractère et du comportement, et des enfants polyhandicapés. Les résultats de cette enquête réalisée avec les huit CDES de la Région Ile-de-France avaient contribué à définir les priorités de la programmation.

Qu'en est-il près de 15 ans plus tard ? A quels effectifs correspondent ces besoins non satisfaits sur le territoire régional ? Pour quels profils d'enfants ?

Le lancement de ces deux enquêtes a eu lieu au dernier trimestre 2010 mais le recueil effectif des informations, à partir des dossiers individuels MDPH, a été réalisé plus tardivement (au cours de l'année 2011 pour les enfants dits « sans solution à domicile » et au premier trimestre 2012 pour les enfants et adultes accueillis dans un établissement belge).

Les franciliens accueillis dans un établissement belge au 31 décembre 2010

En France, en l'absence d'un système d'information sur les situations des personnes bénéficiant d'une reconnaissance par la MDPH, il n'est pas possible d'extraire de listes ou de statistiques sur les modalités d'accueil ou d'accompagnement des personnes handicapées domiciliées dans un département donné.

Aucune MDPH francilienne n'a ainsi la possibilité de connaître le nombre exhaustif de personnes orientées vers un établissement belge.

Aussi, l'ARS Ile-de-France s'est adressée aux deux CPAM qui, en France, gèrent le financement des prises en charge de personnes handicapées à l'Étranger. Ainsi la liste nominative des enfants et adultes franciliens handicapés dont la prise en charge dans un établissement belge est financée par la sécurité sociale a été établie, au 31 décembre 2010, qu'il s'agisse d'un établissement conventionné (information centralisée pour toute la France au sein de la CPAM de Roubaix) ou non conventionné (information centralisée pour toute la France au sein de la CPAM de Vannes).

¹ Parmi les 832 enfants en attente de placement (pas de placement après une notification d'orientation médico-sociale), 51% vivaient au domicile des parents sans aucune scolarité (417 enfants) et 9% bénéficiaient d'une prolongation en SESSAD (74).

Une non prise en compte des adultes handicapés accueillis en Belgique sur un financement de l'aide sociale départementale

Si cette liste « sécurité sociale » des prises en charge en Belgique recense bien l'ensemble des enfants handicapés (de moins de 20 ans) placés à l'Étranger, en revanche, elle ne prend en compte qu'une partie seulement des adultes. En effet, il est apparu, au cours de l'enquête, que la majorité des adultes handicapés franciliens accueillis dans un établissement belge ne relevaient pas d'un financement de la sécurité sociale mais bénéficiaient de l'Aide sociale départementale (les établissements concernés ayant un statut équivalent à celui de « foyer de vie » et non de « MAS »).

A titre d'exemple, à Paris, le service de l'Aide sociale départementale a dénombré 139 adultes accueillis dans un établissement belge, alors que le nombre d'adultes parisiens dont la prise en charge est financée par la sécurité sociale s'élève à 47. De même, dans les Yvelines, le nombre d'accueils en Belgique financés par le Conseil général s'élèverait à 143 contre 39 par la sécurité sociale.

Ce présent rapport porte uniquement sur la situation des franciliens (enfants et adultes) handicapés dont l'accueil en Belgique était financé, au 31 décembre 2010, par la sécurité sociale.

506 enfants et adultes franciliens

Les listes fournies par les deux CPAM comptaient au total 506 personnes handicapées franciliennes accueillies dans un établissement belge : 171 enfants, adolescents et jeunes adultes de moins de 20 ans et 335 adultes de 20 ans et plus. 286 personnes étaient accueillies dans un établissement conventionné et 220 dans une structure non conventionnée. Toutes ces situations n'ont pu être étudiées (cf. Méthodologie ci-dessous). Seules 353 situations ont donné lieu au remplissage d'un questionnaire (soit 70% d'entre elles).

1.2 - Méthodologie

L'ARS a transmis une liste nominative d'enfants et d'adultes accueillis en Belgique (à partir des listes CPAM) à chaque MDPH francilienne, qui a recherché les dossiers des personnes concernées et les a mis à la disposition des chercheurs du CEDIAS-CREAH Ile-de-France pour le remplissage (in situ) d'un questionnaire individuel (anonyme). Ces questionnaires ont fait l'objet d'une déclaration CNIL.

Le questionnaire a visé à recueillir des informations sur le profil des personnes en termes de type de handicap, de parcours institutionnel (scolaire, médico-social, sanitaire) et des raisons qui ont motivé leur accueil hors des frontières nationales.

353 questionnaires

Seules 353 situations ont donné lieu au remplissage d'un questionnaire pour plusieurs raisons :

- 4 personnes sont décédées et leur dossier MDPH a été archivé ;
- 16 ont connu un transfert de leur dossier dans un autre département (en raison du déménagement des tuteurs) ;
- 36 se sont avérés ne pas (ou plus, ou pas encore) être accueillis en Belgique au 31 décembre 2010, contrairement aux indications données dans les listes CPAM (réorientation vers un établissement français, retour au domicile, date d'entrée différée de quelques mois, etc.) ;
- d'autres, enfin, n'ont pas été retrouvés au sein des MDPH.

En revanche, les personnes qui, au moment de l'enquête (premier trimestre 2012), n'étaient plus en Belgique ont été prises en compte dans le traitement dans la mesure où il s'agit d'une photographie au 31 décembre 2010.

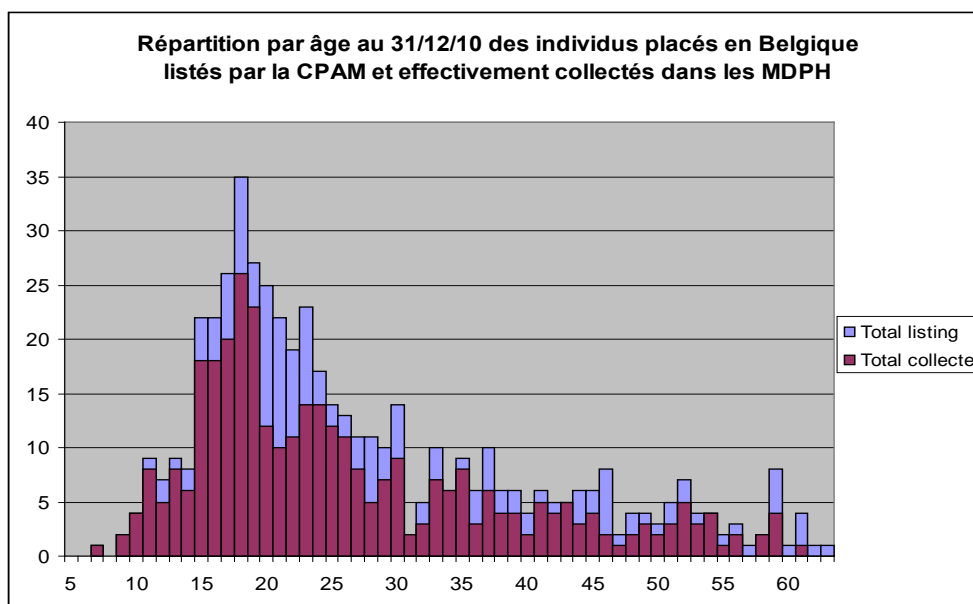
Tableau 1 : Répartition des franciliens accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

		75	77	78	91	92	93	94	95	Total
Individus de la base	moins de 20 ans	23	4	19	18	16	27	8	24	139
	plus de 20 ans	34	12	13	40	28	27	28	32	214
	Total collecte	57	16	32	58	44	54	36	56	353
Individus Hors-champ		7	19	6	9	4	6	3	2	56
Individus manquants		11	4	1	17	8	32	7	17	97
Total listing		75	39	39	84	56	92	46	75	506

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Les individus hors champ représentent donc 10% de la liste originelle, et les dossiers manquants 20%.

Enfin, vingt-deux dossiers MDPH (sur les 353 pris en compte) ne comportaient aucun élément de parcours (uniquement des informations sur l'âge, le sexe, le diagnostic et la date de l'admission en Belgique).



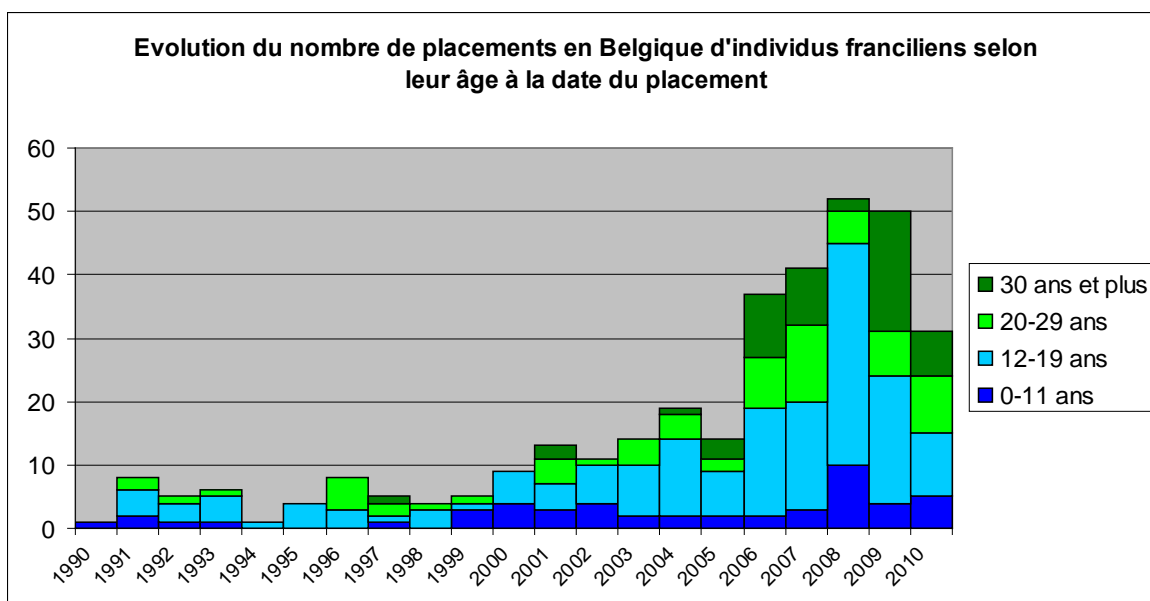
La borne des 20 ans

Pour le traitement et la présentation des résultats, nous avons pris le parti de séparer les « moins de 20 ans » des « 20 ans et plus » dans la mesure où l'objectif prioritaire de cette enquête était d'estimer, à partir de ces situations de prise en charge à l'Etranger, l'importance et la nature des équipements médico-sociaux faisant défaut dans les huit départements franciliens (sachant qu'en France le secteur médico-social est construit sur une distinction nette entre le dispositif pour « enfants handicapés » et celui réservé aux « adultes handicapés », avec une barrière d'âge établie à 20 ans).

En revanche, cette distinction n'a pas forcément de sens quant aux modalités d'accompagnement effectives dont bénéficient les franciliens handicapés au sein des structures belges.

Enfin, si la borne des 20 ans peut apparaître parfois artificielle, il semblerait que les pratiques d'orientation ont évolué dans le temps (en termes de volume et de profils selon les années).

Ainsi, 64% des personnes avaient moins de 20 ans au moment de leur première admission dans un établissement belge. Par ailleurs, 60% des franciliens accueillis au 31 décembre 2010 en Belgique y ont été orientés entre 2006 et 2010, 20% entre 2001 et 2005 (le solde étant réparti de 1985 à 2000, hormis trois situations plus anciennes – 1960, 1973 et 1974). Il est à noter que le pic des orientations (quel que soit l'âge au moment de l'orientation) correspond à l'année 2008, avec une proportion élevée d'enfants.



Les éléments de parcours

A quel moment du parcours de vie de la personne, l'orientation en Belgique est-elle intervenue ?

A-t-elle connu une scolarisation en établissement de l'Education nationale ? A-t-elle déjà été accompagnée en France par une structure médico-sociale ? A-t-elle connu un suivi ou une prise en charge psychiatrique ?

Quelles sont les raisons des éventuelles ruptures de parcours et les facteurs explicatifs à cet accueil hors des frontières nationales ?

L'orientation en Belgique correspond-elle à l'étape ultime après une recherche infructueuse de structures adaptées, qui est passée notamment par une période de vie à domicile sans solution ?

Les éléments de parcours recueillis dans les dossiers MDPH avaient pour objectif d'apporter des éléments de réponse à ces questions. Dans les faits, le contenu de ces dossiers est très hétérogène d'une situation à l'autre et ils étaient peu nombreux à donner la possibilité de retracer l'intégralité de la trajectoire de vie et/ou d'identifier précisément les facteurs qui ont prévalu dans la décision d'orientation vers un établissement belge. Les dossiers pour adultes sont en particulier moins bien renseignés que ceux des enfants. La qualité des informations recueillies aurait sans doute été meilleure, pour certaines situations, si le remplissage des questionnaires avait été confié à chaque « gestionnaire » de dossier ou aux professionnels de la MDPH impliqués directement dans ces orientations (sachant que les équipes se sont considérablement renouvelées ces dernières années et que certaines orientations remontent à plusieurs années, voire plusieurs dizaines d'années).

Aussi, la « typologie » des parcours de santé (au sens large) qui caractérisent les personnes handicapées franciliennes accueillies dans les établissements belges ne pourra pas forcément être généralisée (car bâtie sur des éléments partiels) mais permettra cependant de mieux comprendre les trajectoires de vie de ces personnes. De même, nous ne pouvons pas poser les facteurs « prédictifs » à une orientation en Belgique (ce qui aurait notamment demandé d'interroger les différents acteurs concernés, parents d'abord, mais aussi professionnels impliqués dans l'accompagnement passé et actuel). Cependant, nous pouvons, à partir du croisement des données disponibles sur chaque situation (et notamment à partir des profils en termes de « handicap » et des éléments de parcours) poser des hypothèses sur les facteurs explicatifs de ces trajectoires de vie qui aboutissent à un accueil à l'Etranger.

1.3 - Quelques données de cadrage

Avant de réaliser un traitement différencié entre les « enfants » et « adultes » handicapés, quelques données de cadrage sur les 353 questionnaires remplis permettent de disposer d'une vision générale sur la population francilienne handicapée accueillie au 31 décembre 2010 dans un établissement belge.

En termes de profils, les caractéristiques suivantes apparaissent :

- les trois-quarts sont de genre masculin (74%) ;
- un tiers est âgé de 12 ans à 20 ans, et environ un sur dix a 45 ans et plus ;
- 39% ont un autisme ou autres troubles envahissants du développement (138), 13% une psychose infantile (46), 4% une schizophrénie (14), 1% une autre psychose survenue à l'âge adulte (3), 6% un syndrome de Down (22 présentent une trisomie 21) ;
- 27% ont une épilepsie (96) ;
- pour 81% d'entre eux, un retard mental est explicitement signalé ; quatre sur dix ont un retard mental profond (143) ;

- les déficiences sensorielles sont peu représentées et toujours associées à une ou plusieurs autres déficiences (au moins un retard mental et/ou des troubles psychiques graves) : 4% ont une déficience auditive (13) et 7% une déficience visuelle (23). Certaines personnes cumulent les deux déficiences sensorielles (3). Ainsi, 9% des enfants et adultes accueillis dans un établissement belge présentent au moins une déficience sensorielle (33), associée dans la moitié des cas à un retard mental profond (16/33) ;
- une déficience motrice est signalée dans 17% des situations (61), auxquelles s'ajoutent 9 personnes avec un polyhandicap utilisant un fauteuil roulant et une personne traumatisée crânienne utilisant un déambulateur (sans qu'une déficience motrice n'ait été indiquée explicitement pour ces 9 personnes).

Le diagnostic d'une pathologie à l'origine du handicap n'est pas toujours indiqué dans le dossier MDPH ou ne se réfère pas à une nomenclature précise (comme la CIM10).

Cependant, en sus de « l'autisme et autres troubles envahissants du développement », des psychoses et de la Trisomie 21, qui rassemblent les deux-tiers des situations étudiées (226, 64%), certaines pathologies sont identifiées.

Ainsi, parmi ces 130 enfants et adultes franciliens handicapés accueillis dans les établissements belges présentant une « autre pathologie » qu'évoquée précédemment, on repère :

► 29 personnes atteintes d'un syndrome ou d'une maladie rare (8% de l'ensemble des franciliens handicapés accueillis dans les établissements belges) :

- la maladie Niemann-Pick de type C² (2) ;
- la sclérose tubéreuse de Bourneville³ (3) ;
- le syndrome de Sotos (2) et de Weaver (1)⁴ ;

² **La maladie de Niemann-Pick type C** (totalement distincte des types A et B) est une lipodose lysosomale complexe avec hépatosplénomégalie et atteinte neurologique progressive. La prévalence à la naissance est estimée à environ 1/130 000. Il existe une hétérogénéité clinique extrême avec un âge de début variant entre la période périnatale et plus de 50 ans. L'âge de début et l'évolution vont déterminer la sévérité de la maladie. Dans la forme infantile sévère (20% des cas), l'atteinte neurologique débute avant 2 ans par un retard du développement moteur avec hypotonie suivi par une atteinte pyramidale. Dans les autres formes, très majoritaires, les signes neurologiques typiques sont : ataxie cérébelleuse et dysarthrie (très fréquents), cataplexie (20% des cas), dystonie (fréquent), ophtalmoplégie supranucléaire de la verticalité (quasi constant), comitialité (assez fréquente), et souvent démence progressive, avec un début entre 3 et 15 ans (formes infantiles tardives et juvéniles, 60-70% des cas) ou plus tardif (forme adulte, 10% des cas, avec troubles psychiatriques plus fréquents). L'évolution est marquée par une aggravation des signes neurologiques, l'apparition d'une dysphagie progressive pouvant aller jusqu'à justifier une gastrostomie, et souvent une atteinte pyramidale (source : www.vml-asso.org).

³ **La sclérose tubéreuse de Bourneville** est une maladie génétique principalement caractérisée par le développement de tumeurs bénignes qui peuvent toucher plusieurs organes (peau, cerveau et reins sont souvent atteints). Les atteintes sont variables. Au niveau du système nerveux, elles se caractérisent par des crises épileptiques (chez 60 à 80% des personnes atteintes, dont syndrome de West), une déficience intellectuelle ou des troubles du comportement. L'incidence de la STB est d'une naissance sur 10 000 (source : Orphanet).

⁴ **Le syndrome de Sotos** est un gigantisme caractérisé par une croissance excessive durant l'enfance, une macrocéphalie, un visage aux traits caractéristiques et des difficultés d'apprentissage de degré variable. La prévalence exacte de ce syndrome n'est pas connue, mais des centaines de cas ont été décrits. D'autres anomalies présentes de façon inconstante incluent une scoliose, des anomalies cardiaques et urogénitales, une épilepsie et une exagération des réflexes ostéo-tendineux. Des retards variables du développement cognitif et moteur sont également observés. Ce syndrome peut être associé avec un risque accru de survenue de tumeurs. **Le syndrome de Weaver** est un gigantisme caractérisé

- le syndrome X fragile (2)⁵ ;
 - le syndrome de Prader-Willy⁶ (1) ;
 - le syndrome d'Angelman⁷ (1) ;
- ▶ Par ailleurs, sept personnes sont atteintes d'un syndrome de Korsakoff⁸ qui, bien que défini comme une maladie rare dans Orphanet, sera regroupé dans ce rapport dans les « schizophrénies, autres psychoses et démences » (catégorie concernant uniquement les plus de 20 ans) dans la mesure où ce syndrome se traduit par une forme de démence et ne touche que des adultes vieillissants ;
- ▶ Pour quatre personnes, un syndrome polymalformatif est évoqué sans qu'un diagnostic plus précis soit posé (l'un est polyhandicapé et les trois autres présentent un retard mental profond associé à des troubles psychiques).
- ▶ Une infirmité motrice cérébrale (IMC) est spécifiée dans neuf situations et, dans trois situations, un polyhandicap est noté dans le dossier médical sans autre indication.
- ▶ Les séquelles liées à la **prématurité** constituent le facteur explicatif pour deux situations (donnant lieu à un polyhandicap pour l'un et à un plurihandicap pour l'autre) et pour huit situations une **anoxie à la naissance ou une souffrance fœtale**⁹ serait en cause (cinq d'entre eux présentent un retard mental profond et un seul a une atteinte motrice).
- ▶ Les séquelles **d'une intervention chirurgicale** concernent deux situations (« *Séquelles d'une anoxie cérébrale suite à une opération ratée à 3 ans et demi* » ; « *Arriération mentale + troubles de la personnalité ayant débuté à l'âge de 2 ans et demi après une intervention chirurgicale* »).

par une avance d'âge osseux associée entre autres à des anomalies craniofaciales, neurologiques et des membres. Ce syndrome est extrêmement rare, environ 30 cas ont été décrits à ce jour (source : Orphanet).

⁵ **Le syndrome de l'X-fragile** est caractérisé par l'association de particularités physiques, comportementales et cognitives. Les particularités physiques incluent un aspect du visage, évolutif avec l'âge, mais suffisamment particulier pour être évocateur du diagnostic chez les garçons présentant un certain retard mental. La plupart des garçons atteints de l'affection ont un QI inférieur à 50 alors que les filles ont un retard mental beaucoup plus modéré, leur QI allant de 70 à 85. A ces troubles cognitifs s'associent des troubles de l'attention et des signes d'autisme. Environ 6% des enfants avec troubles de l'apprentissage, testés en institutions, sont atteints de ce syndrome. La prévalence estimée de la maladie est de 1 pour 4 000 garçons et 1 pour 8 000 filles. Cette affection est liée à la mutation d'un gène situé sur le chromosome X (source : Orphanet).

⁶ **Le syndrome de Prader-Willi (SPW)** est une maladie génétique rare due à une anomalie du chromosome 15 qui concerne un cas sur 25 000 naissances. Dès l'âge de deux ans, il y a un risque d'installation d'une obésité sévère, due à une absence de satiété avec une hyperphagie qui s'aggrave rapidement et qui explique une grande partie de la morbidité et de la mortalité de ces patients. Le déficit intellectuel est rarement majeur et est extrêmement variable d'un enfant à l'autre. Il est associé à des difficultés d'apprentissage et d'expression orale majorées par les troubles psychologiques et comportementaux quand ils sont présents. Il s'agit d'une affection très hétérogène sur le plan clinique et génétique (source : Orphanet).

⁷ **Le syndrome d'Angelman (SA)** est une maladie neurogénétique caractérisée par un déficit intellectuel sévère et des traits dysmorphiques. Sa prévalence mondiale est estimée de 1/20 000 à 1/10 000. Les crises épileptiques persistent à l'âge adulte alors que l'hyperactivité, les troubles de l'attention et problèmes de sommeil s'améliorent (source : Orphanet).

⁸ **Le syndrome de Korsakoff** est une lésion du cerveau liée à une consommation excessive et régulière d'alcool, qui se manifeste essentiellement par des atteintes mnésiques, une désorientation spatio-temporelle, de fabulations, une apathie (source : Orphanet).

⁹ dont une situation où est évoqué explicitement « l'accouchement traumatique ».

- ▶ Six personnes dont le handicap est consécutif à un **traumatisme crânien**, survenus pour tous durant l'enfance (dans les premiers mois de la vie pour trois d'entre elles).
- ▶ La dysharmonie évolutive est évoquée dans quatre situations et les troubles graves de la personnalité dans 7 autres situations.
- ▶ Pour 18 situations, une encéphalopathie¹⁰ (le plus souvent convulsivante ; 11/18 souffrent d'épilepsie au moment de l'enquête) est évoquée sans la relier à un diagnostic plus précis. De même, la microcéphalie¹¹ est le seul diagnostic posé dans trois situations sans plus de précision.
- ▶ Pour 17 situations, le seul diagnostic posé est celui de retard mental sans faire référence à une étiologie particulière.
- ▶ Si l'épilepsie est souvent associée dans la description du diagnostic principal, dans trois situations il constitue la seule référence (« *syndrome de West* » ; « *épilepsie* » ; « *épilepsie myoclonique sévère du nourrisson* »).
- ▶ Dans quatre situations, le diagnostic n'est pas classable dans les catégories précédemment évoquées : « *Déficience psychomotrice sévère congénitale* », « *Anomalie chromosomique, comportements de type autistiques* », « *broncho-pneumopathie chronique obstructive* », « *Méningite virale à l'âge de 11 ans, un mois après apparition des premières crises tonico-cloniques généralisées. Épilepsie très sévère rebelle au traitement* »).
- ▶ Enfin, dans six situations, aucun diagnostic n'était contenu dans le dossier MDPH.

**REMARQUES SUR LES 138 PERSONNES POUR LESQUELLES LE DIAGNOSTIC PRINCIPAL EST CELUI
« D'AUTISME OU AUTRES TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT »**

Dans cette démarche visant à tenter de caractériser la population francilienne accueillie dans les établissements belges à partir d'éléments de diagnostic, nous avons privilégié le repérage des personnes atteintes d'un « autisme ou de troubles envahissants du développement » dans la mesure où ce diagnostic détermine souvent en grande partie le type d'accueil (structures ou unités dont le projet s'adresse spécifiquement à ce public).

Cependant, ce diagnostic s'inscrit parfois dans des maladies rares ou d'autres accidents de la vie conduisant à des handicaps surajoutés.

Ainsi, parmi les 138 personnes avec « autisme ou TED », le dossier MDPH mentionne la présence :

- d'un syndrome de West¹² (deux situations) ;
- d'un traumatisme crânien (« *Traumatisme crânien à 3 ans, autisme diagnostiqué à 7 ans* ») ;
- d'une drépanocytose ;
- d'une malformation génétique (*micro-délétion chromosome 5 entraînant déficience mentale et physique, en plus de l'autisme*) ;
-
- des séquelles psychomotrices suite à encéphalite ;
- d'épisodes fébriles répétés à l'âge de 2 ans (*toxico*) ;
- d'un syndrome autistique chez une enfant née hypotrophique avec microcéphalie ;
- d'un autisme associé à une sclérose tubéreuse de Bourneville ;
- ; des séquelles de grande prématurité
- d'un autisme associé à un syndrome de Di George¹³

¹⁰ L'encéphalopathie est l'atteinte globale de l'encéphale (partie du système nerveux contenu dans la boîte crânienne et comprenant le cerveau, le cervelet et le tronc cérébral : segment supérieur de la moelle épinière). Cet organe assure le contrôle de l'ensemble de l'organisme. Les causes d'encéphalopathie sont multiples.

¹¹ Désigne un volume du crâne plus petit que celui des individus de même âge et de même sexe.

¹² **Le syndrome de West** ou spasmes infantiles associée, chez un nourrisson, des spasmes axiaux en salves, une détérioration psychomotrice et un tracé EEG intercritique hypsarythmique. C'est le type le plus fréquent d'encéphalopathie épileptique. Il peut survenir chez un nourrisson antérieurement sain ou chez un enfant au développement cognitif altéré. L'incidence est évaluée à 2.9 à 4.5/100 000 naissances vivantes (source : Orphanet).

2. Les moins de 20 ans au 31 décembre 2010

Au moment de l'enquête, 139 jeunes ont été recensés par les MDPH d'Ile-de-France comme étant accueillis en Belgique et ayant moins de 20 ans au 31 décembre 2010. Les jeunes de moins de 20 ans représentent 39% des dossiers (139/353).

2.1 - Situation socio-démographique

Les jeunes accueillis en Belgique ont entre 7 et 20 ans et sont en moyenne âgés de 15,9 ans. Très peu d'entre eux ont moins de 11 ans (11%), et les trois quarts ont au moins 15 ans. Plus d'un tiers d'entre eux sont de jeunes adultes, âgés de 18 ans (révolus) à moins de 20 ans (35%).

Ces jeunes sont majoritairement des garçons, dans plus de 80% des cas, et ce quel que soit leur groupe d'âge

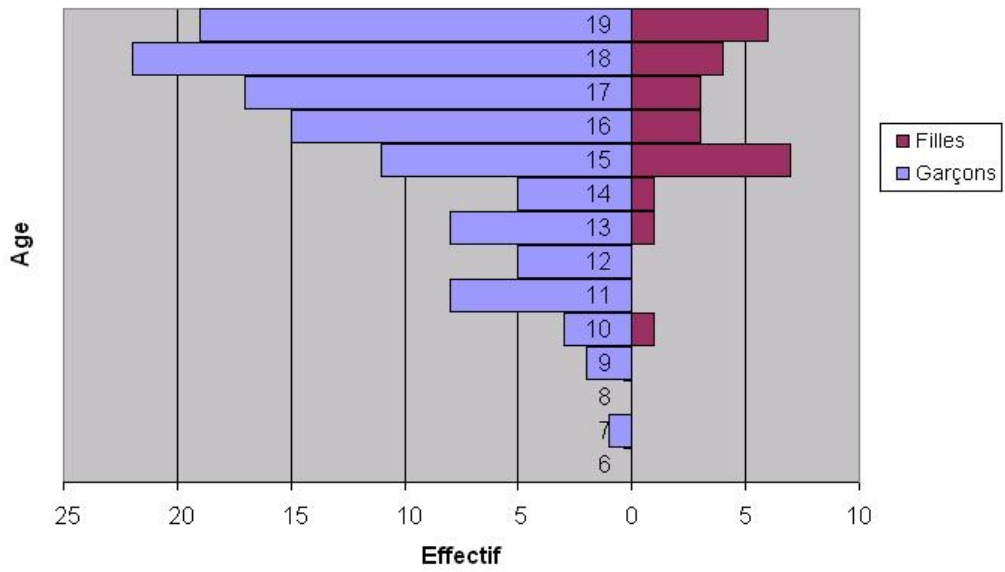
Tableau 2: Distribution des jeunes accueillis dans un établissement belge selon l'âge et le sexe (31 décembre 2010)

Groupe d'âge	Filles		Garçons		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
6-11 ans	1	1%	14	10%	15	11%
12-17 ans	14	10%	61	44%	75	54%
18-19 ans	10	7%	39	28%	49	35%
Total	25	18%	114	82%	139	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

¹³ La monosomie 22q11 ou **syndrome de DiGeorge** se caractérise par l'association de plusieurs malformations : une hypoplasie du thymus et des parathyroïdes, une cardiopathie congénitale de type conotruncal et une dysmorphie faciale discrète mais caractéristique. Le syndrome velocardiofacial associe dans sa forme complète une cardiopathie congénitale de type conotruncal, une fente palatine ou une insuffisance vélaire, une dysmorphie faciale et des troubles de l'apprentissage (source : Orphanet).

Pyramide des ages des jeunes de moins de 20 ans en Belgique au 31/12/10



- 40% des jeunes franciliens accueillis dans un établissement belge appartiennent à une famille monoparentale
- 40% d'entre eux sont hébergés chez l'un de leurs deux parents (le plus souvent la mère) et 6% chez une autre personne qu'un membre de la famille (il s'agit d'enfants relevant de l'Aide sociale à l'enfance et pour lesquels les retours en famille se font en famille d'accueil).

Tableau 3 : Distribution des jeunes accueillis dans un établissement belge selon leur hébergement principal en dehors de la structure belge (31 décembre 2010)

Hébergement principal en dehors de la structure belge (retour le week-end, pendant les vacances)	Effectif	%
La personne vit chez ses deux parents	71	51%
La personne vit chez sa mère	53	38%
La personne vit chez son père	3	2%
La personne vit chez un autre membre de la famille	3	2%
Autre adresse d'hébergement	9	6%
Total	139	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Une fréquence des retours à domicile variable

Les jeunes accueillis dans un établissement médico-social belge rentrent le plus souvent une semaine sur deux (c'est le cas pour la moitié de ceux dont on connaît la fréquence des retours¹⁴). Dix jeunes ne rentrent jamais (10%).

La moitié de ces jeunes rentrent chez leurs deux parents et le tiers chez leur mère uniquement. Six rentrent chez leur père ou un autre membre de la famille et sept rentrent en alternant probablement plusieurs endroits (chez la mère/chez le père, chez la mère/famille d'accueil...).

Tableau 4 : Fréquence des retours à domicile des jeunes accueillis en Belgique selon le statut de la (des) personne(s) les accueillant (31 décembre 2010)

Retours à domicile le week-end	Les deux parents	Mère	Père	Mère et Père séparément	Autre membre de la famille	Famille d'accueil	Mère + famille d'accueil	NP	Total	%
Jamais	/								10	7
Tous les week-ends	6	5	-	-	-	-	-	-	11	8
Un week-end sur deux	16	20	2	3	1	3	1	-	46	33
Un week-end sur trois	8	3	-	-	1	-	-	-	12	9
Un week-end par mois	5	5	-	-	-	-	-	-	10	7
Oui mais fréquence non précisée	11	1	-	-	-	-	-	1	13	9
NP	13	7	-	-	1	-	-	16	37	27
Total	59	41	2	3	3	3	1	17	139	100

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Des informations sont disponibles sur les retours en famille pour les vacances dans seulement 40% des dossiers MDPH. Sur ces 55 jeunes, plus de la moitié (34) quittent l'établissement belge durant la moitié ou moins des vacances scolaires (majoritairement une semaine à Noël et 3 semaines en été), 17 jeunes sont hors de la structure médico-sociale belge la totalité des vacances scolaires (14 semaines) et quatre autres ne partent jamais.

Le transport est souvent pris en charge par l'établissement belge, qui organise les retours jusqu'à Paris, les familles (ou un taxi) prenant le relais jusqu'au domicile parental. Dans les cas où l'établissement belge ne met pas de transporteur à disposition, les retours se font en train et en taxi. Dans certains cas, ce sont les parents qui se rendent en Belgique pour assurer ces voyages et dans plusieurs dossiers MDPH, des courriers mentionnent le mécontentement des parents ou des attentes spécifiques sur le financement de ces coûts de transport. Les compléments à l'AAEH versés ou la PCH intègrent parfois ces coûts.

¹⁴ Pour quelques-uns des 13 jeunes dont on ne connaît pas la fréquence précise des retours, il est cependant indiqué dans le dossier MDPH qu'ils voient leur famille de façon relativement rare et irrégulière (« quelques fois par an »).

Quand les parents assurent eux-mêmes les déplacements, l'aspect financier est dans plusieurs cas mis en avant comme le principal frein aux visites de la famille ou aux séjours à domicile.

L'impact des retours du jeune accueilli en Belgique sur l'équilibre familial est très variable (parmi les 44 dossiers pour lesquels on dispose d'une information MDPH). Dans une vingtaine de dossiers, des courriers adressés par les parents à la MDPH (souvent en appui à leur demande d'allocation), sont mentionnés des difficultés spécifiques pour gérer les troubles du comportement, pour la mobilisation permanente des (ou du) parent(s) qu'exige la prise en charge de l'enfant lors des retours, ou encore du déchirement ressenti au moment de chaque séparation (pour les parents et/ou l'enfant). Plusieurs familles, parmi celles qui voient très régulièrement leur enfant, font appel à une aide humaine pour ces retours : aide maternelle ou auxiliaire de vie à temps plein. Une mère a dû réduire son temps de travail, car elle travaillait la nuit et le week-end (la MDPH l'a informée de ses droits à ce sujet).

Histoires de vie

- ◆ Pour un enfant percevant l'AEEH avec complément 4, les parents ont écrit à la Ministre pour se plaindre d'un retard de 8 mois dans l'étude de leur dossier et d'une demande de remboursement de trop perçu de la part de la CAF. Ils ont attesté les nombreux frais occasionnés pour trouver des solutions d'occupation des temps libres de leur fille. Ils précisent que l'établissement belge répond bien aux besoins de leur fille mais qu'ils doivent supporter les conséquences de son éloignement : 600 km aller/retour quand elle est malade, voire pour une hospitalisation en pleine nuit, ou pour des réunions entre parents et enseignants, pour des vacances scolaires différentes de la région parisienne, etc. Ils précisent que durant ces retours à domicile, il est nécessaire qu'une personne s'occupe de leur fille en permanence, qu'elle ne peut être admise dans les centres de loisirs, ce qui nécessite l'embauche d'une auxiliaire de vie, de prendre des congés sans solde, ou de trouver un centre adapté de vacances (qui est aussi une solution très onéreuse), etc.
- ◆ Pour un autre enfant percevant l'AEEH avec complément 4, la mère et la sœur aînée se rendent en Belgique chaque week-end où l'enfant reste dans l'établissement, soit une semaine sur deux. La mère témoigne des frais importants et du temps considérable que génère cette situation d'éloignement.

2.2 - Problématiques de santé

Tous ces jeunes ont au moins une déficience intellectuelle ou psychique.

- 85% d'entre eux présentent un retard mental (dont 35% un retard mental profond et 37% un retard mental moyen).
- 65% ont des troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves¹⁵.
- 20% ont une épilepsie (28 individus) ; cette maladie est associée à un retard mental profond dans plus de la moitié des situations (15).

¹⁵ En dehors des situations d'autisme et de psychose infantile (qui regroupent 76 situations), 15 situations font état de « troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves ». Par ailleurs, 21 autres situations de « troubles des conduites et du comportement ».

- Seuls neuf enfants présentent une déficience sensorielle (pour huit d'entre eux, il s'agit d'une déficience visuelle), toujours associée à un retard mental ou des troubles du psychisme :
 - La seule personne concernée par une déficience *auditive* est un jeune de 17 ans avec une anomalie chromosomique rare, et une déficience sensorielle associée à un retard mental moyen et des troubles du comportement ;
 - La déficience *visuelle* concerne quatre enfants avec une trisomie 21 (ayant également un retard mental moyen ou profond, des troubles du langage et/ou des troubles psychiques), trois enfants avec autisme (pour deux d'entre eux la présence d'un retard mental profond est spécifiée) et un enfant atteint du syndrome de Sotos (avec retard mental profond et troubles du comportement).
- Seuls 13 enfants présentent une déficience motrice :
 - Une seule personne utilisant un fauteuil roulant, âgée de 19 ans (et accueillie en Belgique depuis ses 12 ans en raison de la fin d'agrément d'âge de son établissement français pour enfants polyhandicapés), avec un polyhandicap (lié à « une encéphalopathie probablement d'origine récessive autosomique »), associé à une épilepsie ;
 - Quatre personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, présentant tous, par ailleurs, un retard mental profond ;
 - Deux personnes atteintes d'une maladie rare (syndrome d'Aicardi et syndrome de Weaver), toutes deux âgées de 18 ans et présentant un retard mental profond et des troubles du langage et de la parole (avec port de corset pour l'une et de chaussures orthopédiques pour l'autre) ;
 - Une personne présentant une infirmité motrice cérébrale, atteinte d'un retard mental profond et une épilepsie (sans qu'aucune information sur la présence d'une aide technique ne soit indiquée dans le dossier) ;
 - Une adolescente de 13 ans souffrant d'une psychose infantile (« psychose infantile à versant déficitaire, maladie génétique, épilepsie, carences socio-affectives »), avec retard mental profond et épilepsie ;
 - Un adolescent de 13 ans, avec un plurihandicap suite à des séquelles de prématurité conjuguant déficience motrice (sans qu'aucune aide technique n'apparaisse dans le dossier), retard mental profond et troubles psychiques en rapport avec des troubles psychiatriques graves ;
 - Les trois autres jeunes n'ont pas de diagnostic très précis, mais leur déficience motrice est associée à un retard mental (profond pour deux et moyen pour le troisième) ainsi qu'une épilepsie pour l'un d'entre eux.

Près de la moitié sont atteints d'un autisme ou autres troubles envahissants du développement (TED)

- 47% des enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis dans un établissement belge ont pour diagnostic principal celui d'autisme ou de troubles envahissants du développement (66 individus). Pour les trois-quarts d'entre eux la présence d'un retard mental (49) est spécifiée, le plus souvent un retard mental profond (24) ou moyen (20). Par ailleurs, quatre jeunes avec autisme présentent une déficience motrice (associée à un retard mental et/ou des troubles psychiques) et trois autres une déficience visuelle.
- 7% ont une psychose infantile (10). Un retard mental est spécifié dans huit situations (retard mental profond pour une seule situation). Deux d'entre eux ont une épilepsie (l'un d'entre eux cumulant retard mental profond et déficience motrice, en plus de l'épilepsie et des troubles du psychisme).

- 9% ont atteints une trisomie 21 (13). Aucun n'a d'épilepsie. Trois présentent un retard mental profond. Quatre ont une déficience visuelle (ces derniers ont soit des troubles du psychisme soit des troubles du langage et de la parole). Il est à noter que trois d'entre eux ont un retard mental moyen sans autre déficience associée (« profil classique ») : ils ont entre 16 et 17 ans au moment de l'enquête et sont arrivés en Belgique entre 13 et 14 ans après un accueil dans un établissement médico-éducatif (les éléments du dossier ne permettent pas de comprendre les raisons de l'orientation en Belgique si ce n'est une demande d'internat pour deux situations en lien a priori avec un contexte familial difficile

- Pour 16 personnes, le handicap est consécutif à un syndrome ou une maladie rare (12% de l'ensemble des moins de 20 ans parmi les franciliens handicapés accueillis dans les établissements belges) :
 - la maladie Niemann-Pick de type C¹⁶, avec un retard mental profond et une épilepsie pour les *deux* enfants concernés ;
 - la sclérose tubéreuse de Bourneville, avec une épilepsie et un retard mental pour les *trois* enfants concernés (auxquels se surajoutent des troubles psychiques pour deux d'entre eux) ;
 - le syndrome de Sotos, qui donne lieu uniquement à un retard mental moyen pour un enfant et un profil de handicap beaucoup plus sévère pour l'autre (retard mental profond + déficience visuelle + troubles du comportement) ;
 - le syndrome de Weaver pour *un* enfant, qui se traduit par un retard mental profond et une déficience motrice (corset) ;
 - le syndrome X fragile pour *un* adolescent de 15 ans avec uniquement un retard mental moyen mais dont l'orientation en Belgique à l'âge de 7 ans serait liée à un contexte familial difficile (*« mère célibataire qui vit chez sa propre mère et a 4 frères et sœurs atteints de la même maladie »*) ;
 - le syndrome de Prader-Willy pour *un* enfant donne lieu à un retard mental léger, des troubles du comportement et une déficience viscérale et du métabolisme¹⁷ ;
 - le syndrome de Smith Magenis pour *deux* enfants ; l'un avec un retard mental léger et des troubles du comportement et le deuxième cumulant un retard mental moyen des troubles du comportement et une déficience viscérale ou du métabolisme ;
 - une anomalie génétique située sur les chromosomes 6 et 18 pour *un* enfant (avec retard mental moyen, déficience auditive et troubles du comportement) ;
 - une Trisomie 9 en mosaïque pour *un* enfant (retard mental moyen et troubles du comportement) ;
 - le syndrome Aircadi pour *un* enfant, avec un profil de handicap assez sévère cumulant un retard mental profond, une déficience motrice (avec chaussures orthopédiques) et une épilepsie ;
 - une neuropathie héréditaire sensitive autosomique de type 4 pour *un* enfant (retard mental profond et troubles psychiques graves).

Pour quatre jeunes, un syndrome polymalformatif est avancé sans autre indication étiologique. Il se caractérise chez tous par la présence d'au moins un retard mental profond.

Par ailleurs, un jeune de 10 ans souffre de troubles du caractère et du comportement (hyperactivité) et d'épilepsie suite à un traumatisme crânien dès les premiers mois de la vie, et connaît un contexte familial difficile (foyer ASE).

¹⁶ La maladie de Niemann-Pick type C (totalement distincte des types A et B) est une lipidose lysosomale complexe avec hépatosplénomégalie et atteinte neurologique progressive. La prévalence à la naissance est estimée à environ 1/130 000. Il existe une hétérogénéité clinique extrême avec un âge de début variant entre la période périnatale et plus de 50 ans.

¹⁷ Pour cet enfant, ce sont les troubles du comportement liés à cette maladie qui posent problème : *« Même si les établissements associent bien les troubles à la maladie Willy Prader, ils ne savent pas comment les gérer. En dehors des moments de "crises", le garçon est décrit comme intelligent, curieux, agréable et sociable. »*

L'épilepsie est évoquée comme diagnostic principal dans deux personnes (« syndrome de West » et « épilepsie »), avec la présence d'un retard mental profond dans les deux situations.

Pour trois jeunes (âgés entre 16 et 17 ans), les troubles de la personnalité sont les seuls éléments de diagnostic, et ils se traduisent par la présence d'un retard mental (moyen pour deux et léger pour le troisième) ainsi que des troubles psychiques. L'épilepsie se surajoute aux difficultés rencontrées pour l'un d'entre eux. Deux d'entre eux ont connu un suivi par les services de l'Aide sociale à l'enfance.

Les séquelles d'une naissance prématurée sont évoquées pour un enfant qui conjugue un retard mental profond, une déficience motrice et des troubles du psychisme.

L'infirmité motrice cérébrale est citée pour une personne (retard mental profond + déficience motrice + épilepsie).

La dysharmonie évolutive est avancée dans deux enfants, l'une concernant un enfant avec retard mental léger et troubles du langage et de la parole et l'autre, un enfant avec retard mental moyen et troubles du psychisme graves.

Le retard mental est le seul diagnostic posé pour dix enfants qui présentent tous de façon associée à leur retard mental des troubles du comportement ou des troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves.

Enfin, quelques autres diagnostics peu précis (accident périnatal pour 2 enfants, l'encéphalopathie pour 5 enfants, la microcéphalie pour 1 enfant) ou totalement absents (pour 2 enfants) concernent une dizaine d'enfants.

Tableau 5 : Répartition des enfants franciliens handicapés accueillis dans un établissement belge selon le diagnostic – pathologie principale (31 décembre 2010)

Diagnostic - pathologie principale	Total	
	Effectif	%
Autisme et autres troubles envahissants du développement	66	47
Psychose infantile	10	7
Trisomie 21	13	9
Maladies rares	16	12
Autre pathologie	34	25
Total	139	100

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Tableau 6 : Comparaison de la répartition des enfants franciliens handicapés accueillis dans un établissement belge (31 décembre 2010) à la clientèle des EMS franciliens (ES 2006) selon les déficiences

Combinaison de déficiences	Accueils Belges		Accueils dans les EMS franciliens (source ES 2006)
	Effectifs	%	
DÉFICIENCE ISOLÉE (sans prendre en compte déficience du langage et épilepsie)	29	21%	52%
Déficience intellectuelle sans déficience associée (dont retard mental profond)	10 (1)	7%	26%
Déficience du psychisme sans déficience associée	19	14%	12%
Déficience motrice sans déficience associée	-	-	5%
Déficience sensorielle sans déficience associée	-	-	9 %
COMBINAISON D'UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET D'UNE DÉFICIENCE DU PSYCHISME UNIQUEMENT (en dehors de l'épilepsie)* (dont retard mental profond)	79 (32)	57%	17% (2%)
COMBINAISON D'UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET D'UNE DÉFICIENCE DU PSYCHISME, ASSOCIÉE A UNE AUTRE DÉFICIENCE (dont retard mental profond)	23 (12)	17%	Polyhandicap 6% Plurihandicap 3%
Déf. intel + déf. psy + motrice	10	7%	
Déf. intel + déf. psy + déf. Sensorielle	5	4%	
Déf. intel + déf. psy + déf. sensorielle + déf. Viscérale	1	1%	
Déf. intel + déf. psy + déf. Viscérale	7	5%	
COMBINAISON D'UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ASSOCIÉE A UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE (dont retard mental profond)	6 (4)	4%	3%
Déf. intel + motrice	3	2%	
Déf. intel + déf. Visuelle	2	1%	
Déf. intel + viscérale	1	1%	
COMBINAISON D'UNE DÉFICIENCE DU PSYCHISME ASSOCIÉE A UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE	2	2%	3%
Déf. psy + déf. Visuelle	1	1%	
Déf. psy + viscérale	1	1%	
Déf. auditive (principale) avec déf. Associée	-		3%
Déf. visuelle (principale) avec déf. Associée	-		2%
Déf. motrice (principale) avec déf. Associée	-		6%
Déf. langage (principale)	-		2%
Autres	-		3%
Ensemble	139	100%	100%
Personnes atteintes d'autisme ou autre TED dans la population considérée	66	47%	8%

*10/79 présentant la combinaison d'une déficience intellectuelle et d'une déficience du psychisme sans autre déficience motrice, sensorielle ou viscérale associée, souffrent cependant d'épilepsie. Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

2.3 - Éléments de parcours

2.3.1 - Situation ayant juste précédé l'orientation en Belgique

Juste avant leur orientation en Belgique, près de 60% des jeunes étaient accueillis dans un établissement médico-éducatif pour enfants handicapés et un quart vivait à domicile sans solution.

Par ailleurs, pour près d'un enfant sur dix, l'orientation vers un établissement belge est intervenue à la sortie ou après la fin d'une prise en charge en psychiatrie.

Tableau 7 : Situation ayant précédé l'orientation en Belgique des moins de 20 ans (31 décembre 2010)

Situation ayant précédé l'actuelle	Eff	%
ETABLISSEMENT MEDICO-EDUCATIF POUR ENFANTS HANDICAPES	82	58%
Etablissement médico-éducatif pour enfants	80	56%
Etablissement médico-éducatif pour enfants + Hôpital de jour psychiatrique	2	1%
SECTEUR PSYCHIATRIQUE	12	9%
Hôpital de jour psychiatrique	7	5%
Hospitalisation à temps plein en Psychiatrie	5	4%
SANS SOLUTION A DOMICILE <i>(pas d'accueil médico-social ni psychiatrique la journée, pas de scolarisation ou inférieure à un mi-temps, en attente d'une place médico-sociale)</i>	34	23%
Sans solution au domicile des parents	31	22%
Sans solution à domicile + hôpital de jour psychiatrique à temps partiel	2	1%
Sans solution dans un foyer ASE	1	1%
AUTRES	11	8%
Scolarisés dans un établissement de l'Educ. nat. (>mi-temps)	3	2%
Scolarisé à Mi-temps dans un établissement privé « alternatif »	1	1%
Placement familial spécialisé	2	1%
Pas d'information	5	4%
Total	139	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

2.3.2 - Parcours en terme de scolarisation en milieu ordinaire

43% des jeunes accueillis en Belgique n'ont jamais connu de scolarisation dans un établissement de l'Education nationale. Quand une scolarisation en milieu ordinaire a été possible, elle n'a pas excédé la maternelle pour 42%.

Seulement 16% ont connu un parcours scolaire à l'école élémentaire ou au-delà (dont 10% en CLIS). Seul un enfant est entré au collège mais il a été déscolarisé au cours de l'année de 6^e. Il s'agit essentiellement d'enfants présentant « une autre pathologie » (que l'autisme, la psychose infantile et la trisomie 21 ou une maladie rare). Cette catégorie représentant des profils très variés.

Par ailleurs, l'absence totale de scolarisation en milieu ordinaire est davantage représentée parmi les enfants présentant un retard mental profond (60% ne sont jamais allés à l'école contre 31% quand ils n'ont pas de retard mental profond).

Tableau 8 : Scolarisation en milieu ordinaire selon la pathologie principale (31 décembre 2010)

Diagnostic principale - pathologie	Pas de scolarisation	Oui, Maternelle uniquement	Oui, au-delà de la maternelle	Total
Autisme	25	34	4	63
Psychose infantile	-	6	3	9
Trisomie 21	9	3	1	13
Maladie rare	9	4	3	16
Autre pathologie	14	9	10	33
Total	57	56	21	134
%	43%	42%	16%	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

La rupture du parcours scolaire s'est essentiellement faite au moment du passage entre la maternelle et l'école élémentaire. La proportion d'enfants scolarisés à temps partiel à la maternelle augmente au fur et à mesure du changement de niveau (rare en petite section et presque aussi fréquente que le temps plein pour la grande section).

Parmi les jeunes ayant connu une scolarisation en milieu ordinaire, près de la moitié ont été déscolarisés à l'âge de 6 ou 7 ans. Les jeunes ayant connu un passage en CLIS ont été déscolarisés entre 7 et 11 ans (8,6 ans en moyenne).

Tableau 9 : Dernière classe suivie en milieu ordinaire suivie par les jeunes accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

DERNIERE CLASSE SUIVIE	Total
Maternelle Petite section	11
<i>à temps partiel</i>	1
<i>à temps plein</i>	10
Maternelle Moyenne section	8
<i>à temps partiel</i>	3
<i>à temps plein</i>	5
Maternelle Grande section	26
<i>à temps partiel</i>	11
<i>à temps plein</i>	15
Maternelle (classe non précisée)	11
<i>à temps partiel</i>	3
<i>à temps plein</i>	8
Ecole élémentaire	20
<i>Classe de perfectionnement</i>	1
<i>CLIS</i>	14
<i>Classe intégrée de l'IME en milieu ordinaire avec temps scolarisation commun, 4x2h/semaine, en école élémentaire</i>	1
<i>CP</i>	2
<i>CE1</i>	2
Collège	1
<i>6^e</i>	1
Total	77

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Tableau 10 : Age de la dernière scolarisation des jeunes de moins de 20 ans ayant connu une scolarisation en milieu ordinaire (31 décembre 2010)

Age de dernière scolarisation	Effectifs	%
3 ans	1	1%
4 ans	11	14%
5 ans	11	14%
6 ans	19	25%
7 ans	16	21%
8 ans	7	9%
9 ans	3	4%
10 ans	4	5%
11 ans	3	4%
12 ans	1	1%
13 ans	1	1%
Total	77	100%
Moyenne	6,6 ans	

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

L'interruption du parcours scolaire (pour les trente-trois enfants dont les dossiers comportaient des informations) est en lien essentiellement avec des difficultés (voire une impossibilité) d'acquérir des connaissances suffisantes, ainsi qu'avec des problèmes comportementaux perturbant le déroulement de la classe (notamment auto et hétéro agressivité pour certains).

Tableau 11 : Causes de ruptures du parcours scolaire en milieu ordinaire chez les jeunes de moins de 20 ans accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

Ruptures du parcours scolaire et causes	Total
Difficulté d'acquisition connaissances + Non-respect règles de vie	22
Difficulté d'acquisition connaissances	4
Difficulté d'acquisition connaissances + Non-respect règles de vie + Manque AVS pour soutien aux apprentissages et aux actes essentiels	1
Non-respect des règles de vie	2
Non-respect des règles de vie (en lien avec des troubles du comportement sévères)	3
Déménagement	1
Total	33

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

2.3.3 - Parcours en terme d'accueil médico-social

Trois jeunes sur quatre ont connu un accueil dans un établissement médico-social (EMS) avant leur admission dans un établissement belge (76%). Parmi eux, un quart est passé par plusieurs établissements.

Les jeunes n'ayant connu aucune expérience d'accompagnement par un EMS présentent essentiellement un autisme ou un autre trouble envahissant du développement. Parmi ceux ayant fréquenté plusieurs établissements, les enfants avec une trisomie 21 et une maladie « rare » (catégorie autres pathologies) sont surreprésentés.

Tableau 12 : Parcours médico-social selon la pathologie principale (31 décembre 2010)

Diagnostic principale - pathologie	Non	Oui, dans plusieurs établissements	Oui, dans un seul établissement	Total
Autisme	26	4	35	65
Psychose infantile	2	3	4	9
Trisomie 21	1	4	8	13
Maladie rare	0	7	9	16
Autres pathologies	4	9	20	33
Total	33	27	76	136
%	24%	20%	56%	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Ceux qui ont connu un parcours en EMS étaient en IME dans 90% des cas. Quelques accompagnements par un ITEP ou un SESSAD sont également évoqués.

Tableau 13 : Distribution des jeunes orientés en Belgique ayant connu un accueil dans un EMS français selon le dernier type d'établissement fréquenté (31 décembre 2010)

Dernier type d'EMS fréquenté en France	Total
IME/IMP/IMPro	93
ITEP	4
Etablissement pour enfants polyhandicapés	1
Externat sans précision	1
SESSAD	3
Autre	1
Total	103

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

60% des enfants ont vu leur prise en charge s'arrêter entre 14 et 16 ans. La fin de prise en charge médico-sociale s'est faite en moyenne à 13 ans.

Ces ruptures ont essentiellement trois raisons :

- *L'agrément d'âge* des structures dans 36% des cas ;
- Des besoins d'accompagnement que les établissements jugent *trop lourds* ou des *comportements* qu'ils se déclarent incapables de gérer dans 13% des cas ;
- *Un besoin d'internat*, dans 24% des cas, exprimé généralement par des familles pour qui l'externat crée une situation de grande vulnérabilité (tensions au sein de la famille, difficultés à concilier la gestion de l'enfant avec un emploi stable). Ce besoin est également invoqué dans le cas d'enfants placés dans une structure relevant de l'ASE (foyer de l'enfance, MECS, famille d'accueil) pour qui l'internat médico-social est jugé préférable compte tenu de leur fragilité émotionnelle.

Tableau 14 : Distribution et répartition des jeunes orientés en Belgique ayant connu un accueil dans un EMS français selon la cause principale de fin de prise en charge (31 décembre 2010)

Raisons de fin de prise en charge médico-sociale	Eff	%
Agrément d'âge structure	37	36%
Besoin internat	25	24%
Besoins d'accompagnement jugés trop lourds	14	13%
L'établissement ne convenait plus aux attentes de la famille	6	7%
Déménagement	5	5%
Pas d'information	17	16%
Total	104	100%

2.3.4 - Parcours dans le secteur sanitaire

Plus d'un jeune sur deux a connu une prise en charge en psychiatrie. 8% ont connu au moins une hospitalisation à temps plein, 32% un suivi en hôpital de jour (avec ou sans suivi ambulatoire), et 18% un suivi ambulatoire sans hospitalisation. Ces situations concernent principalement les jeunes avec autisme ou psychose infantile.

La fin du suivi psychiatrique a eu lieu en moyenne à 10 ans, essentiellement pour (laisser la place à) privilégier une prise en charge en IME, en France ou en Belgique.

Tableau 15 : Parcours psychiatrique selon la pathologie principale (31 décembre 2010)

	Autisme	Psychose infantile	Trisomie 21	Maladie rare	Autres pathologies	Total	%
Parcours psychiatrique	47	8	3	5	15	78	57%
<i>dont Suivi CMP/CATTP</i>	13	-	1	3	7	24	18%
<i>dont Hôpital de jour</i>	12	-	1	2	4	19	14%
<i>dont Suivi CMP/CATTP et hôpital de jour</i>	16	6	1	-	1	24	18%
<i>dont Hospitalisation psy à temps plein</i>	6	2	-	-	3	11	8%
Pas de parcours psychiatrique	19	1	10	11	18	59	43%
Total	66	9	13	16	33	137	100%

2.3.5 - Parcours en terme de prise en charge par les services de l'Aide sociale à l'enfance

Plus du quart des jeunes accueillis en Belgique sont connus de l'ASE.

39 jeunes sur 139 ont (été sujets à) bénéficié d'une mesure de protection de l'enfance (foyer de l'enfance, famille d'accueil, mesure AEMO ou AED), dont 23 ayant connu un passage en famille d'accueil (soit 17% des jeunes accueillis en Belgique).

Tableau 16 : Prise en charge « ASE » en France connue par les jeunes accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

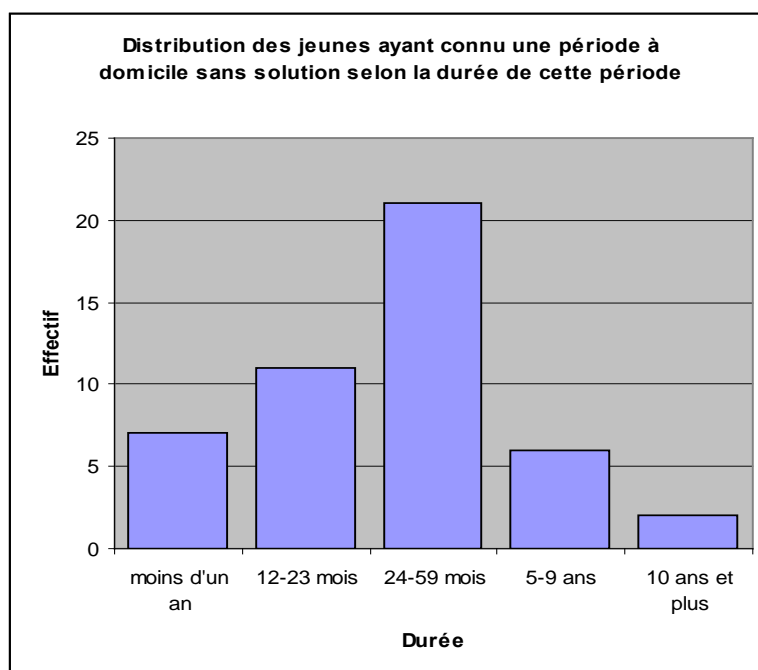
Mesure ASE	Total
Au moins un placement en structure ASE	9
Famille d'accueil (avec ou sans AEMO/AED)	16
Uniquement mesure en milieu ouvert (AEMO/AED)	14
Aucun suivi signalé dans le dossier MDPH	100
Total	139

2.3.6 - Périodes de vie à domicile sans solution

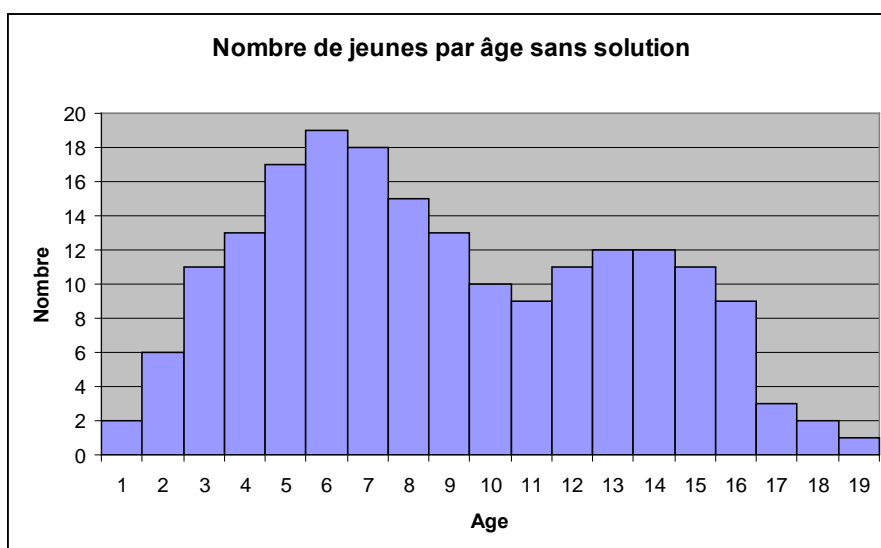
Un tiers des jeunes (47/134) ont connu une période à domicile sans solution, majoritairement pour une durée de 2 à 4 ans.

Les personnes avec autisme ou psychose infantile semblent surexposées au risque de période sans solution (près d'une personne sur deux). A l'inverse, les enfants avec une trisomie 21 et autres pathologies génétiques sont proportionnellement moins nombreux dans cette situation (une personne sur huit).

La raison majoritairement évoquée est l'absence de place en IME/IMPRO ou le refus de ceux-ci d'accueillir le jeune.



Ces périodes dites « à domicile sans solution » sont plus fréquentes vers 6-7 ans (sortie de maternelle) et vers 13-14 ans (fin d'agrément d'âge de certains établissements)¹⁸.



¹⁸ Le graphique ci-dessous se lit de la façon suivante : parmi les jeunes de moins 20 ans accueillis dans un établissement belge, 19 étaient dans une période dite « à domicile sans solution » à l'âge de 6 ans.

2.3.7 – Synthèse des parcours de vie

L'expérience d'une période à domicile sans solution semble corrélée en partie à la présence de troubles psychiques entraînant la nécessité d'une prise en charge psychiatrique : 46% des personnes ayant connu un suivi ou une hospitalisation en psychiatrie ont également connu une période sans solution, contre 20% des personnes n'ayant pas connu de prise en charge psychiatrique.

Tableau 17 : Distribution et part des jeunes accueillis en Belgique ayant connu une période sans solution selon qu'ils aient connu ou non une prise en charge médico-sociale ou psychiatrique (31 décembre 2010)

	Période sans solution		Pas de période sans solution		Total	
	Nombre	%	Nombre	%	Nombre	%
Prise en charge psychiatrique	36	46%	42	54%	78	100%
Jamais connu de prise en charge psychiatrique	11	20%	45	80%	56	100%
Total	47	35%	87	65%	134	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Pour un jeune sur cinq (19%), l'orientation en Belgique est la première expérience dans un établissement médico-social, après un parcours dans le secteur psychiatrique.

Tableau 18 : Synthèse des parcours scolaires, médico-sociaux, ASE et psychiatriques des jeunes franciliens accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

Le parcours scolaire et social en France Le parcours de prise en charge médico-social et sanitaire en France	Jamais scolarisé	Jamais scolarisé + placement ASE	Scolarité	Scolarité + placement ASE	Total	%
Ni médico-social ni psychiatrie	2	-	4	1	7	5%
Psychiatrie	6	4	10	5	25	19%
Médico-social sans psychiatrie	22	5	18	5	50	37%
Médico-social + psychiatrie	15	4	20	14	53	39%
Total	45	13	52	25	135	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Tableau 19 : Synthèse des parcours scolaires, médico-sociaux, ASE et psychiatriques des jeunes franciliens accueillis en Belgique ayant connu une période sans solution (31 décembre 2010)

ENFANTS AYANT CONNU UNE PERIODE SANS SOLUTION	Jamais scolarisé	Jamais scolarisé + ASE	Scolarité	Scolarité + ASE	Total	%
Ni médico-social ni psychiatrie	1	-	2	-	3	6%
Psychiatrie	3	2	9	3	17	36%
Médico-social sans psychiatrie	2	2	2	2	8	17%
Médico-social + psychiatrie	3	1	8	7	19	40%
Total	9	5	21	12	47	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

2.4 - Facteurs explicatifs de l'orientation vers une structure belge

2.4.1 - L'orientation en Belgique est principalement motivée par un manque de place dans les établissements médico-sociaux franciliens

L'échec de l'orientation vers un établissement français pour enfants handicapés est explicitement énoncé dans 95 situations (68%). Il s'agit, pour la plupart, d'un manque de place en IME, mais également en IMPro pour neuf d'entre eux. Il est également largement fait mention du besoin d'une prise en charge en internat, dont l'équipement semble très insuffisant en Ile-de-France. Par ailleurs, dans 23 situations, la carence en équipement concernait spécifiquement des structures dont le projet est dédié aux enfants avec troubles envahissants du développement (IME essentiellement).

Par ailleurs, dans neuf situations, l'orientation en Belgique est liée notamment à des attentes ou réticences exprimées par la famille dans les accueils proposés initialement sur le territoire français. Ainsi, trois refusent la prise en charge en hôpital de jour préconisée par les établissements médico-sociaux, six font valoir les méthodes pédagogiques des établissements belges (la méthode TEACCH) comme raison spécifique d'orientation (et de maintien) en Belgique.

Enfin, pour cinq prises en charge concernant des familles ayant plusieurs enfants handicapés, le regroupement de fratries est évoqué comme une des raisons de l'orientation en Belgique :

« La mère a souhaité qu'il soit accueilli en internat en Belgique dans le même établissement que son autre fils (maladie génétique) ».

«Echec orientation en établissement pour enfants pour le frère aîné, lui avait été admis. La mère a souhaité que les deux frères soient dans le même établissement » ;

« A une grande sœur (6 ans de plus) qui souffre de la même chose : grabataire également, prise en charge en Belgique également ».

2.4.2 - Une demande d'internat en urgence et/ou pour préserver la famille

La nécessité de recourir à un internat en urgence pour préserver la famille fait partie des facteurs explicatifs de plusieurs orientations en Belgique, notamment après des périodes dites « sans solution à domicile ». Ce « besoin d'internat » se manifeste notamment dans le but de préserver le reste de la fratrie, quand les parents sont épuisés, dans le cadre de situations sociales très difficiles où l'emploi du parent isolé est menacé, etc.

Pour un enfant autiste avec des troubles du comportement, à domicile sans solution, divers éléments contenus dans le dossier font état de l'épuisement de la mère et de sa crainte d'un passage à l'acte. Lors d'un appel téléphonique à la MDPH, elle exprime son épuisement en disant « *je vais tuer mon enfant* ».

Un autre enfant souffrant d'une maladie rare occasionnant notamment des troubles du comportement importants, était en IME en externat. Les parents, sentant leur couple et la fratrie en danger, ont demandé d'urgence à ce que leur enfant soit accueilli en internat. Il n'y avait pas de place en France. Il a été orienté vers l'école spécialisée belge avec internat.

Pour quelques situations d'enfants (la plupart connues des services de l'Aide Sociale à l'Enfance), la prise en charge en internat est présentée comme un éloignement souhaitable de l'enfant, à distance de sa famille.

Pour un enfant autiste jamais scolarisé (pas de langage, troubles du comportement très importants), après plusieurs années en IME en externat, les parents demandent, à l'adolescence, une réorientation appuyée également par l'IME vers une structure en internat. L'IME écrit :

« Ce jeune part toutes les vacances en colonie spécialisée car à la maison ses parents, débordés, sont très maltraités par lui. Selon les dires de la mère, la sœur cadette est aussi perturbée par les mauvais traitements infligés par son frère ».

Pour éviter de faire admettre leur fils à l'hôpital psychiatrique, les parents demandent une prise en charge en internat complet. Il serait préférable d'éviter à ce jeune l'apparition de violences liées à la difficulté du contrôle des pulsions à la puberté dans une trop grande proximité affective, il est donc nécessaire de travailler sur un internat pour ce jeune. »

D'autres situations peuvent illustrer les raisons pour lesquelles l'orientation en Belgique est justifiée par la nécessité d'un internat en urgence.

Un enfant était en placement familial spécialisé (PFS) et accueilli en journée en IME. Il se trouvait en opposition avec cette solution « par conflit de loyauté avec sa propre famille » indiquent les éléments du dossier. « Il fallait donc lui trouver un internat en urgence »

Sur décision judiciaire en 2001 alors que le jeune a 10 ans, il passe la semaine à l'internat de semaine de l'IME et les week-ends en famille d'accueil. Un calendrier de certains retours dans la famille biologique est établi pour quelques dimanches. Les éléments du dossier indiquent que ces retours ne se passent pas au mieux pendant des années et aggravent les symptômes. « La multiplicité des lieux d'accueil n'aide pas le jeune à se poser. La réorientation vers un établissement avec internat complet se fera par l'IME et l'équipe éducative ASE dès 2003. »

Pour un autre jeune encore, il est indiqué dans le dossier :

« Une recherche d'internat a été mise en plus afin de travailler sur la relation (trop) fusionnelle du jeune et de sa mère. Nécessité d'une séparation. »

2.4.3 - Une satisfaction des parents qui reste à évaluer

Les dossiers MDPH comportent peu d'information sur l'avis des parents concernant les conditions de l'accueil en Belgique.

Ainsi, les familles estiment que leur enfant s'est bien adapté et qu'il est intégré à son unité dans 10 situations, voire que son état s'est amélioré et a rendu les relations familiales plus sereines (dans 9 cas). Par ailleurs, 5 familles d'enfants autistes sont spécifiquement satisfaites du recours à la méthode TEACCH (raison pour laquelle les parents avaient choisi la Belgique).

A l'inverse, des courriers font état du mécontentement de la famille dans 17 dossiers MDPH et souhaitent donc explicitement un retour en France. Les principales causes évoquées sont la distance (12 cas), les difficultés de l'établissement à prendre en charge efficacement le jeune (4 cas) et la perspective d'un projet professionnel lors du passage à l'âge adulte (2 cas).

Concernant la distance, les parents évoquent la souffrance émotionnelle (d'un côté comme de l'autre, « déchirement »), le poids financier et l'éloignement contraint (une solution présentée comme temporaire à une mère dont l'enfant autiste était précédemment suivi à mi-temps par le secteur médico-social, et qui dure depuis 2008). Ces parents regrettent de ne pas pouvoir voir leur enfant tous les weekends.

2.4.4 - 20% des familles sont actuellement en recherche d'une autre structure d'accueil

La recherche d'une autre structure d'accueil est en cours pour 25 jeunes.

Elle se fait dans l'optique d'un retour en France pour 15 de ces jeunes tandis que, pour les 10 autres, l'objectif de la recherche est le passage vers un établissement pour adultes handicapés, en France ou en Belgique (la plupart des jeunes concernés par cette situation sont âgés de 20 ans en 2011).

Tableau 20 : Recherche actuelle d'une autre structure d'accueil

Recherche d'une autre structure au moment de l'enquête ?	Total
Oui, en France	12
Oui, en France (via la CDAPH, suite aux courriers des parents insatisfaits de la prise en charge)	1
Oui, en France (structure pour adultes)	2
Oui, en France et en Belgique	2
Oui, en Belgique (structure pour adultes)	1
Oui (structure pour adultes)	7
Non	100
NP	14
Total	139

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

LES PERSONNES N'ETANT PLUS EN BELGIQUE AU MOMENT DE L'ENQUETE

Parmi les 139 jeunes qui avaient moins de 20 ans et étaient accueillis en Belgique au 31-12-2010, 129 s'y trouvaient toujours au moment de l'enquête (mars/avril 2012 soit quinze mois plus tard).

Sur les 10 jeunes ayant quitté l'établissement belge :

- Cinq jeunes sont retournés en France dans l'intervalle : l'un d'eux a intégré une MAS dans le Val d'Oise ayant ouvert (un nouveau pavillon) une nouvelle résidence en 2012. Les quatre autres sont à domicile sans solution. La rupture de prise en charge en établissement belge est due pour l'un d'entre eux à une exclusion pour cause de troubles du comportement (jeune atteint du syndrome de Willy Prader) que l'établissement n'arrivait pas à gérer.
- les cinq autres ont atteint la limite d'agrément d'âge de l'établissement. Aucune information dans le dossier MDPH ne permettait de déterminer où ils se trouvaient au premier trimestre 2012.

2.5 - Zoom sur les enfants atteints d'un autisme ou d'autres troubles envahissants du développement

47% des enfants, adolescents et jeunes adultes accueillis dans un établissement belge ont pour diagnostic principal celui d'autisme ou de troubles envahissants du développement (66 individus).

Pour les trois-quarts d'entre eux est spécifiée la présence d'un retard mental (49), le plus souvent un retard mental profond (24) ou moyen (20).

Par ailleurs, quatre jeunes avec autisme présentent une déficience motrice (associée à un retard mental et/ou des troubles psychiques) et trois autres une déficience visuelle.

La distribution par âge est assez équivalente à celle de l'ensemble des moins de 20 ans, avec cependant, une proportion un peu plus élevée de jeunes enfants (18% contre 11%).

Tableau 21 : Distribution des jeunes avec « autisme ou TED » accueillis dans un établissement belge selon l'âge et le sexe (31 décembre 2010)

Groupe d'âge	Filles	Garçons	TOTAL	
			Effectif	%
6-11 ans	1	11	12	18
12-17 ans	7	30	37	56
18-19 ans	3	14	17	26
Total	11	55	66	100

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

La très grande majorité de ces 66 jeunes avec TED accueillis dans un établissement belge présentent des troubles du langage : cette déficience a été spécifiée dans plus de 75% des

dossiers médicaux. 61% ont des troubles psychiatriques graves et 25% des troubles des conduites et du comportement non inclus dans une pathologie psychiatrique.

Les trois quarts de ces jeunes avec TED ont un retard mental, qui est profond pour la moitié d'entre eux. Les jeunes franciliens de moins de 20 ans accueillis en Belgique ne semblent pas plus « déficitaires » que ceux accueillis dans un établissement français (36% ont un retard mental profond contre 32% pour les usagers des établissements médico-sociaux de la France métropolitaine). En revanche, la gravité des troubles du comportement est peu appréciable dans l'enquête ES, et donc peu comparable avec l'enquête régionale ARS-IDF. En effet, selon la personne remplissant le questionnaire, la notion de troubles du comportement peut être codée en « *troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves* » ou « *troubles des conduites et du comportement (non inclus dans une pathologie psychiatrique)* ».

Par ailleurs, 11 jeunes souffrent d'une épilepsie et 4 autres d'une déficience motrice (sans aide technique spécifiée).

Tableau 22 : Distribution des jeunes autistes franciliens accueillis en Belgique selon la présence d'un retard mental (31 décembre 2010)

Répartition des enfants avec TED selon la présence d'un retard mental	Accueillis en Belgique au 31 décembre 2010 (Enquête régionale ARS IdF-CEDIAS)		Accueillis dans les établissements médico-sociaux français (ES2001)*
	Effectif	%	%
Retard mental profond	24	36%	32%
<i>dont retard mental profond + épilepsie</i>	5	8%	
<i>dont retard mental profond + déficience motrice</i>	4	6%	
Retard mental moyen ou léger	25	38%	44%
<i>dont retard mental moyen ou léger + épilepsie</i>	2	3%	
Sans retard mental	17	26%	24%
<i>dont épilepsie</i>	4	6%	
Total	66	100%	100%

* *Etudes et Résultats*, n°396, avril 2005

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

L'admission en Belgique

Pour près de la moitié des jeunes avec autisme accueillis en Belgique, leur admission est intervenue à la sortie d'un établissement médico-social français (31/66) ; pour la majorité d'entre eux entre 12 et 16 ans (25/31).

Pour près d'un autre tiers, l'orientation en Belgique est intervenue après une période à domicile sans solution (21/66).

Dans huit situations, la Belgique est une orientation qui succède à une prise en charge psychiatrique (5 d'entre eux avaient entre 9 et 11 ans).

Tableau 23 : Distribution des jeunes autistes accueillis en Belgique selon la situation précédant leur admission dans l'établissement belge (31 décembre 2010)

Situation précédant juste l'admission dans l'établissement belge dans lequel le jeune était accueilli au 31 décembre 2010	Effectifs
SECTEUR MEDICO-SOCIAL	31
<i>dont établissement pour enfants handicapés à temps plein</i>	30
<i>dont établissement pour enfants handicapés + hôpital de jour</i>	1
PSYCHIATRIE	8
<i>dont hôpital de jour psychiatrique</i>	5
<i>dont hospitalisation à temps plein</i>	3
SANS SOLUTION A DOMICILE	21
<i>dont sans solution à domicile</i>	19
<i>dont sans solution à domicile + hôpital de jour</i>	2
SCOLARISATION (>mi-temps)	1
AUTRES	2
PAS D'INFORMATION	3
Total	66

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

En termes de parcours de vie...

Près de la moitié des enfants avec autisme (ou autre TED) accueillis en Belgique ont connu une période de vie à domicile sans solution (29/66) ; pendant une durée moyenne de 40 mois. Pour quatorze d'entre eux, l'admission dans un établissement belge correspond à une première prise en charge médico-sociale.

Près des trois-quarts d'entre eux ont connu un suivi psychiatrique (47/66) et plus de la moitié une prise en charge médico-sociale (39/66), avant leur admission dans l'établissement belge de l'enquête.

Cinq sont restés à l'écart des secteurs psychiatrique et médico-social jusqu'à leur arrivée en Belgique (dont un avec syndrome de West) : ils avaient entre 4 et 14 ans au moment de leur admission dans l'établissement belge (4 ans, 6 ans, 6 ans, 9 ans et 14 ans).

Tableau 24 : Distribution des jeunes autistes accueillis en Belgique selon leur parcours de vie (31 décembre 2010)

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Éléments de parcours des enfants autistes accueillis en Belgique		N'ont jamais connu de scolarité	Ont connu une prise en charge ASE	Total	
				Eff	%
Ont connu un accueil dans un établissement médico-social	Ont connu un suivi psychiatrique	11	7	27	41%
	Pas de suivi psychiatrique	6	2	12	18%
N'ont jamais connu d'accueil dans un établissement médico-social	Ont connu un suivi psychiatrique	8	5	20	30%
	Pas de suivi psychiatrique	1	-	5	8%
<i>Dossiers quasi-vides</i>				2	3%
Total		26 (39%)	14 (21%)	66	100%

A partir des informations (souvent très partielles) présentes dans les dossiers, quelques éléments explicatifs de l'orientation sont avancés. Ainsi, parmi les 66 jeunes de moins de 20 ans avec des TED et accueillis dans un établissement belge au 31 décembre 2010 :

- pour seize d'entre eux, l'orientation en Belgique est intervenue en raison de l'impossibilité de trouver une place en internat dans une structure médico-sociale de proximité. Cette recherche d'internat était motivée d'abord par des troubles du comportement trop difficiles à gérer, en particulier au moment de l'adolescence, au sein de la cellule familiale (huit situations). Par ailleurs, pour une situation, la mère préférait un internat à une famille d'accueil (ASE). Pour une famille monoparentale avec cinq enfants, ce sont les horaires de l'externat qui ne permettaient pas à la mère de travailler et s'occuper des autres enfants de la fratrie. Pour une autre mère isolée, très jeune, en activité professionnelle et sans soutien familial, seul l'internat est envisageable (après un long séjour en psychiatrie) ;
- Pour deux adolescents, la recherche d'un établissement pour adolescents autistes (en externat ou internat) a échoué en Ile-de-France par manque de places, avec la recherche spécifique d'un IMPRO pour l'un d'entre eux qui manifeste des capacités d'apprentissage (il sait lire et écrire, fait des activités sportives, s'exprime, etc.) ;
- Pour cinq jeunes, les attentes de la famille en termes de méthodes pédagogiques spécifiques (TEACCH) apparaissent explicitement dans le dossier. Cependant, ces précisions interviennent dans les courriers de demande de renouvellement de la prise en charge et non en première intention ;
- Pour les autres jeunes, les échecs d'orientation sont mentionnés sans plus de précision.

3. Les plus de 20 ans au 31 décembre 2010

3.1 – Situation socio-démographique

Au moment de l'enquête, les dossiers de 214 adultes de 20 ans et plus, présents sur les listes des CPAM de Roubaix et de Vannes pour être accueillis en Belgique au 31 décembre 2010 ont été mis à disposition des chargées d'études par les MDPH d'Ile-de-France. Les personnes de 20 ans et plus représentent 60% des dossiers étudiés (214/353).

Les adultes handicapés accueillis en Belgique sont âgés de 20 à 61 ans. Ils sont âgés en moyenne de 33 ans et la moitié d'entre eux a moins de 30 ans.

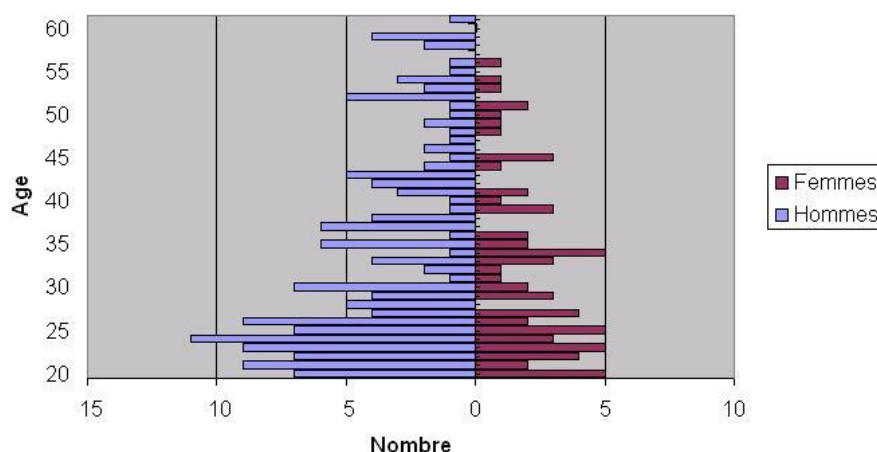
La répartition par sexe est d'environ une femme pour deux hommes, soit une prépondérance masculine moins forte que chez les moins de 20 ans (82% de garçons).

Tableau 25 : Distribution des adultes orientés en Belgique par âge et par sexe (31 décembre 2010)

Groupe d'âge	Femmes		Hommes		Total	
	Effectif	%	Effectif	%	Effectif	%
20-29 ans	33	15%	71	33%	104	49%
30-44 ans	23	11%	48	22%	71	33%
plus de 45 ans	11	5%	28	13%	39	18%
Total	67	31%	147	69%	214	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Pyramide des âges des personnes de plus de 20 ans en Belgique au 31/12/2010



Une fréquence des retours à domicile qui diminue avec l'avancée en âge

La fréquence des retours à domicile, que ce soit pour les week-ends ou les vacances, n'est pas indiquée dans les dossiers MDPH dans plus d'un quart des situations (64 individus).

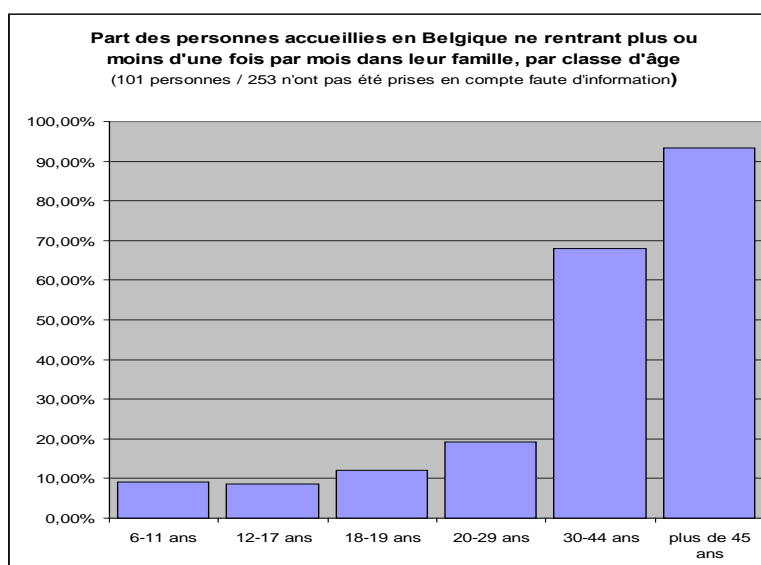
Pour les dossiers renseignés, il apparaît que la fréquence de ces retours diminue avec l'avancée en âge de la personne (et non en fonction de l'ancienneté). Si la plupart des moins de 30 ans rentrent au moins une fois par mois chez leurs parents le week-end, en revanche les retours en famille sont rares après 45 ans.

Au moins un tiers des adultes accueillis en Belgique ne rentrent jamais dans leur famille (66 situations pour lesquelles cette caractéristique apparaît dans le dossier MDPH).

Tableau 26 : Distribution des adultes autistes selon la fréquence des retours à domicile et leur âge (31 décembre 2010)

Retours à domicile le week-end	20-29 ans	30-44 ans	plus de 45 ans	Total
Tous les week-ends	2	2	-	4
Un week-end sur deux	21	1	-	22
Un week-end sur trois	15	7	1	23
Un week-end par mois	18	4	1	23
Moins d'une fois par mois	3	5	-	8
Jamais	11	27	28	66
<i>Pas d'information</i>	34	25	9	64
Total	104	71	39	214

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010



Un quart seulement des dossiers comprend des informations sur l'organisation des retours à domicile (transports, aide à domicile, impact sur la cellule familiale). Quand l'information est disponible dans les dossiers MDPH, il est indiqué dans la majorité des cas que l'établissement belge organise les retours (généralement en bus), jusqu'à un point de rendez-vous en région parisienne (une aire d'autoroute le plus souvent), le relais pouvant être pris par les parents ou un taxi.

Quelques parents font eux-mêmes l'aller-retour pour chercher leur enfant en Belgique (4 situations).

La PCH pour couvrir les frais de transport est mentionnée dans plusieurs situations (parents assurant les trajets jusqu'en Belgique ou taxi pour les relais).

Enfin, dans quelques situations, les parents rendent visite à leur enfant dans son établissement (en plus ou à la place des retours en famille).

Par ailleurs, parmi la quarantaine de dossiers qui évoquent les retours en famille, l'impact de ces séjours est décrit, dans une très grande majorité des situations, comme positif car ils se sont réalisés dans de bonnes conditions, même si la séparation au retour apparaît parfois comme délicate pour la personne et/ou sa famille :

« Ces rencontres sont toujours positives et ont un très bon impact sur la personne et sa famille même si la séparation est difficile ».

« Le jeune est bien associé aux événements familiaux »

« Liens affectifs forts entre le fils et sa mère ; les retours sont bénéfiques »

« Lien familial très fort qui lui apporte beaucoup d'amour. J. est toujours ravie d'y aller ».

« Très bon impact mais la charge émotionnelle importante entraîne une augmentation des crises d'épilepsie »

« La mère demande le retour de son fils dans le département pour l'accueillir davantage ; ce jeune recherche le contact avec sa famille, est affectueux et agréable nous explique sa mère ».

Dans sept situations, il est précisé que la personne n'a plus aucun lien avec sa famille, en raison du décès des parents dans deux situations.

Des orientations en cours parfois tous azimuts

90% des franciliens âgés de plus de 20 ans accueillis dans un établissement belge (sur financement de la sécurité sociale) avaient, au 31 décembre 2010, une décision d'orientation en cours de validité relative à une Maison d'accueil médicalisée (MAS) et/ou un Foyer d'accueil médicalisé (FAM).

Pour neuf personnes de plus de 20 ans, une orientation vers un établissement pour enfants est toujours valide, parfois en doublon avec une orientation en FAM / MAS. Cela permet de maintenir l'adulte dans la structure pour enfants handicapés belge tout en recherchant une place dans le secteur des adultes.

Les 18 autres situations n'entrent pas en principe dans le cadre du financement de la sécurité sociale.

Tableau 27 : Distribution des adultes autistes selon l'orientation médico-sociale en cours au moment de l'enquête (31 décembre 2010)

Orientation médico-sociale en cours	Total	%
<i>Au moins une décision d'orientation vers une structure médicalisée pour adultes handicapés</i>	192	90
MAS	78	36
FAM	81	38
MAS + FAM	18	8
IME/IMP/IMPro + MAS + FAM	1	<1
IME/IMP/IMPro + MAS	3	1
IME/IMP/IMPro + FAM	1	<1
Foyer + MAS	7	3
Foyer + FAM	3	1
<i>Au moins une décision d'orientation vers une structure pour enfants handicapés (hors MAS et FAM)</i>	4	2
IME/IMP/IMPro	3	1
IME/IMP/IMPro + Foyer	1	<1
<i>ESAT</i>	1	<1
<i>Foyer de vie / occupationnel</i>	14	7
<i>Pas de notification d'orientation</i>	3	1
Total	214	100

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

3.2 - Problématiques de santé

Toutes les personnes de plus de 20 ans accueillies dans un établissement belge ont au moins une déficience intellectuelle ou psychique.

- 79% d'entre eux ont un retard mental (dont 44% un retard mental profond et 26% un retard mental moyen).
- 65% ont des troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves¹⁹.
- 30% ont une épilepsie (60 individus) ; cette maladie est associée à un retard mental profond dans un tiers des situations (19).

¹⁹ Cette variable n'est pas toujours bien codée. Parmi les personnes qui ne présentent ni un autisme, ni une psychose infantile, ni une « schizophrénie, démence et autre psychose » (80 individus), 6 personnes ont des « troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves ». Ainsi, si l'on considère que toutes les personnes souffrant d'autisme, de psychose infantile, de « schizophrénie, démence et autre psychose » présentent forcément des troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves, la proportion s'élève aux deux-tiers des adultes de plus de 20 ans accueillis en Belgique (140 individus). Par ailleurs, 19 autres personnes présentent des troubles des conduites et du comportement. Ainsi, 159 personnes seraient potentiellement concernées par des troubles du psychisme ou du comportement, soit les trois-quarts des adultes accueillis dans un établissement belge (75%).

- Les deux-tiers des personnes ont au minimum une déficience intellectuelle (retard mental profond, moyen ou léger ; autre déficience de l'intelligence) associée à une déficience du psychisme (troubles psychiques graves, TCC, épilepsie, autre trouble psychique).
- 11% ont une déficience sensorielle (24), toujours associée à un retard mental et/ou des troubles du psychisme et correspondant par conséquent à des situations aux limitations particulièrement sévères. 12 personnes ont une déficience visuelle, 9 personnes une déficience auditive et 3 personnes une combinaison des deux déficiences.
 - Six d'entre elles ont un autisme ou autres troubles envahissants du développement (quatre ont une déficience visuelle, une personne a une déficience auditive et une autre, les deux déficiences combinées). L'une d'entre elles souffre, en outre, d'une épilepsie ;
 - Deux autres ont une psychose infantile et une déficience auditive (associée à un retard mental et des troubles psychiques) ;
 - Deux personnes ont un syndrome de Korsakoff. L'une a une déficience visuelle, associée à « une autre déficience de l'intelligence » (démence) et des déficiences viscérales ; l'autre a une déficience auditive, associée à des troubles des conduites et du comportement et des troubles du langage ;
 - Une personne a une schizophrénie et une déficience visuelle associée à des troubles des conduites et du comportement ;
 - Une personne a des troubles de la personnalité associés à une déficience auditive ;
 - Une personne a une trisomie 21 et une combinaison de déficiences : visuelle, auditive, intellectuelle (retard mental moyen) et de troubles du langage ;
 - Deux personnes ont une maladie rare produisant un retard mental profond et des troubles du langage, avec une déficience visuelle pour l'une et une déficience auditive pour l'autre (avec des troubles du comportement surajoutés) ;
 - Trois personnes ont un polyhandicap. A la déficience sensorielle (visuelle pour deux, et auditive pour l'autre,), s'ajoutent un retard mental profond, une déficience motrice sévère (avec utilisation d'un fauteuil roulant). Pour l'une d'entre elles, le traumatisme crânien est à l'origine du handicap et pour une autre, il s'agit de séquelles de grande prématurité ;
 - Les six autres personnes ont une combinaison d'au moins trois déficiences (avec la présence d'un retard mental pour cinq d'entre elles) ;
- 28% ont une déficience motrice (59) dont 11% utilisent un fauteuil roulant (25) :
 - aucune d'entre elles ne présente une déficience motrice isolée ;
 - quasiment toutes ont un retard mental (50 dont 32 avec un retard mental profond) ;
 - huit personnes ont une déficience sensorielle (dont six avec retard mental) ;
 - la moitié d'entre elles ont une épilepsie (dont 27/29 avec déficience intellectuelle associée) ;
 - 22 des 25 utilisateurs de fauteuil roulant ont une déficience intellectuelle ; les trois autres ont des troubles psychiques graves et/ou une épilepsie et/ou une déficience viscérale.
- 7% des personnes ont une déficience viscérale ou du métabolisme (14), toujours au moins associée à une déficience du psychisme ou un retard mental.

Tableau 28 : Répartition des adultes franciliens handicapés accueillis dans un établissement belge (31 décembre 2010)

Combinaison de déficiences	Accueils Belges	
	Effectifs	%
DEFICIENCE ISOLEE (sans prendre en compte déficience du langage et épilepsie)	41	19
Déficience intellectuelle sans déficience associée (dont retard mental profond)	10 (9)	5
Déficience du psychisme sans déficience associée	31	14
COMBINAISON D'UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET D'UNE DEFICIENCE DU PSYCHISME (SANS DEFICIENCE PHYSIQUE, SENSORIELLE OU VISCERALE)* (dont retard mental profond)	87 (39)	41
COMBINAISON D'UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET D'UNE DEFICIENCE DU PSYCHISME ASSOCIEE A UNE AUTRE DEFICIENCE (dont retard mental profond)	55 (35)	26
Déf. intel + déf. psy + motrice	34	
Déf. intel + déf. psy + déf. motrice + déf. Sensorielle	3	
Déf. intel + déf. psy + motrice + déf. Viscérale	2	
Déf. intel + déf. psy + déf. sensorielle	11	
Déf. intel + déf. psy + déf. Viscérale	5	
COMBINAISON D'UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE ASSOCIEE A UNEDEFICIENCE PHYSIQUE (dont retard mental profond)	16 (11)	7
Déf. intel + motrice	7	
Déf. intel + motrice + déf. Sensorielle	3	
Déf. intel + motrice + déf. visuelle + déf. Viscérale	1	
Déf. intel + motrice + déf. Viscérale	1	
Déf. intel + sensorielle (dont 1 surdi-cécité)	3	
Déf. intel + viscérale	1	
COMBINAISON D'UNE DEFICIENCE DU PSYCHISME ASSOCIEE A UNE DEFICIENCE PHYSIQUE	13	6
Déf. psy + déf. Motrice	6	
Déf. psy + déf. motrice + déf. Visuelle	1	
Déf. psy + déf. motrice + déf. Viscérale	1	
Déf. psy + déf. Viscérale	3	
Déf. psy + déf. Auditive	2	
Autres	2	1
Ensemble	214	100%

* 29/87 présentent en revanche une épilepsie associée. Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Tableau 28 Bis : Comparaison entre la répartition des adultes franciliens handicapés accueillis dans un établissement belge (31 décembre 2010) et celle des personnes accueillies dans les MAS et FAM franciliens (ES 2006).

	Enquête sur les 20 ans et plus accueillis en Belgique (financement sécurité sociale)	Personnes accueillies dans les MAS franciliennes (ES 2006)	Personnes accueillies dans les FAM franciliens (ES 2006)
Part des personnes atteintes d'autisme ou autre TED	34%	13%	9%
Part des personnes atteintes de psychose infantile	17%	9%	17%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Le diagnostic de l'autisme (ou des TED) a été posé pour un tiers des 20 ans et plus accueillis dans les établissements belges.

34% des personnes de 20 ans et plus accueillies dans un établissement belge ont pour diagnostic principal celui d'autisme ou de troubles envahissants du développement (72 individus). Cette proportion est près de trois fois plus élevée que dans les MAS franciliennes.

17% ont une psychose infantile (dans des proportions équivalentes aux usagers des FAM franciliens).

9% ont une « schizophrénie, démence ou autre psychose ». Cette catégorie regroupe à la fois quatorze personnes dont le diagnostic principal correspond à une schizophrénie, sept personnes ont un syndrome de Korsakoff, deux personnes ont une démence (« *Démence par infarctus multiples suite tentative de suicide à 18 ans* » ; « *démence fronto temporale avérée évolutive* ») et trois personnes ont une psychose sans plus de précision.

Pour 5%, le handicap est lié à une maladie rare (source : Orphanet). Ainsi, pour trois personnes une trisomie (autre que la trisomie 21) est indiquée comme diagnostic principal (Trisomie 1, Trisomie paire 22, Trisomie 11). Le syndrome d'Angelman, la maladie du cri du chat, la drépanocytose, la maladie de Huntington, le syndrome de Dandy Walker et le syndrome de X fragile complètent ce groupe relevant de maladies rares.

4% présentent une Trisomie 21. Mais ces situations, souvent emblématiques du dispositif médico-social français, correspondent ici à des profils de handicap particulièrement lourds. Ainsi, sur les 9 personnes concernées, trois d'entre elles utilisent un fauteuil roulant pour se déplacer et présentent simultanément un retard mental profond (avec une épilepsie surajoutée dans une situation et des déficiences viscérales pour l'autre). Les six autres personnes présentent également une combinaison de déficiences sévères : quatre ont un retard mental profond (une personne étant dialysée et deux autres ayant une déficience motrice) ; une personne a un retard mental moyen avec déficience viscérale et déficience auditive, et la dernière a un retard mental moyen avec troubles graves du comportement.

Enfin, plus d'un quart des plus de 20 ans accueillis dans un établissement belge a des pathologies à l'origine du handicap très variées ou non précisées (28%). Pour une majorité, sont mentionnés une infirmité cérébrale ou un polyhandicap (sans plus de précision) ou une encéphalopathie. Un traumatisme crânien est signalé dans quatre cas (trois étant survenus dans les premiers mois de la vie), des séquelles de grande prématurité dans un cas et des séquelles d'une opération dans un autre. 17 des 61 adultes concernés utilisent un fauteuil roulant (16 d'entre eux ont une déficience intellectuelle, 10 une épilepsie, trois une déficience sensorielle, 2 des troubles du comportement, 2 des déficiences viscérales). Les quarante-

quatre autres personnes ont quasiment toutes un retard mental associé à une autre déficience (seules six personnes ont une déficience « isolée », mais il s'agit d'un retard mental profond) et la moitié a, notamment, une épilepsie (21).

Tableau 29 : Diagnostic – Pathologie principale à l'origine du handicap (31 décembre 2010)

Groupes de pathologies	20-29 ans	30-44 ans	Plus de 45 ans	Total	
Autisme	48	22	2	72	34%
Psychose infantile	12	18	6	36	17%
schizophrénie, démence et autres psychoses	1	6	19	26	12%
Trisomie 21	7	1	1	9	4%
Maladie rare	5	5	-	10	5%
Autres pathologies	31	19	11	61	28%
Total	104	71	39	214	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

En termes de comparaison entre le profil de handicap des usagers des dispositifs médico-sociaux franciliens pour adultes handicapés (source : ES2006) et les plus de 20 ans accueillis dans des établissements belges, il apparaît, pour les prises en charge en Belgique, une surreprésentation :

- de l'épilepsie (27% contre 4%) ;
- d'une combinaison de déficience intellectuelle et psychique (37% contre 15%) ;
- des autres combinaisons de déficiences (42% contre 35%) avec vraisemblablement pour l'essentiel la présence d'un polyhandicap ou d'un plurihandicap ;
- d'un diagnostic d'autisme ou autres troubles envahissants du développement (34% contre 4%).

Bien que l'enquête à partir des dossiers des MDPH ne permette pas de collecter des informations précises sur les incapacités des personnes accueillies en Belgique, le recoupement entre les déficiences (multiples) et le diagnostic dessine un profil des situations de handicap aux limitations fonctionnelles particulièrement importantes.

3.3 - Eléments de parcours

3.3.1 - Situation ayant précédé l'orientation en Belgique (dernière situation en France)

La première orientation en Belgique est intervenue majoritairement juste après un séjour en établissement médico-social (le plus souvent pour enfants). 50% de l'ensemble des plus de 20 ans accueillis en Belgique au moment de l'enquête avaient entre 13 et 22 ans pour leur première admission dans ce pays.

Pour plus d'un quart des plus de 20 ans, l'orientation en Belgique fait suite à une prise en charge psychiatrique (le plus souvent une hospitalisation à temps complet).

Enfin, pour 17% de ces personnes, l'orientation en Belgique est la seule réponse trouvée après une période de vie à domicile sans solution.

Tableau 30 : Dernière situation en France avant l'orientation en Belgique (31 décembre 2010)

Situation ayant précédé l'orientation en Belgique (dernière situation en France)	Effectif	%
Structures médico-sociales	91	43
Etablissement médico-éducatif pour adultes	19	9
Etablissement médico-éducatif pour enfants	72	34
Psychiatrie	53	25
Hôpital de de jour	5	2
Hospitalisation temps complet	48	23
Sans solution à domicile	36	17
Sans solution à domicile	31	15
Sans solution à domicile + Hôpital de jour	5	2
Scola Educ. Nat. (>mi-temps)	3	1
Autre situation*	8	4
Pas d'information	22	10
Total	214	100

* centre neurologique (1), pouponnière spécialisée (1), placement familial spécialisé (1), foyer d'hébergement (1), SAMU social (1), Hôpital de pédiatrie et de rééducation (1), hospitalisation + SAMSAH (1).

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

3.3.2 - Parcours en terme de scolarisation en milieu ordinaire

Plus de la moitié des adultes accueillis en Belgique n'a jamais connu de scolarisation dans un établissement de l'Education nationale français. Quand une scolarisation en milieu ordinaire a été expérimentée, la scolarité s'est arrêtée avant l'entrée à l'école élémentaire pour la majorité d'entre eux (en dehors des personnes ayant développé une psychose ou une démence à l'âge adulte – schizophrénie, syndrome de Korsakoff, etc.).

Tableau 31 : Scolarisation en milieu ordinaire selon la pathologie principale (31 décembre 2010)

Diagnostic – pathologie principale	Pas de scolarisation	Oui, Maternelle uniquement	Oui, au-delà de la maternelle	Pas d'information	Total
Autisme	46	20	3	3	72
Psychose infantile	20	6	4	6	36
schizophrénie, démence et autres psychoses	1	-	15	10	26
Trisomie 21	8	-	-	1	9
Maladie rare	6	2	-	2	10
Autre pathologie	40	4	8	9	61
Total	121	32	30	31	214
%	57	15	14	14	100

3.3.3 - Parcours en terme d'accueil médico-social

Plus des deux tiers des personnes de plus de 20 ans accueillies en Belgique ont connu une prise en charge dans un établissement médico-social (148 individus). Parmi elles, près de la moitié sont passées par plusieurs établissements avant d'être orientées en Belgique.

Tableau 32 : Parcours médico-social des adultes accueillis en Belgique selon la pathologie principale

Diagnostic - pathologie principale	Non	Oui, dans plusieurs établissements	Oui, dans un seul établissement	Pas d'information	Total
Autisme	10	23	37	2	72
Psychose infantile	13	13	8	2	36
schizophrénie, démence et autres psychoses	15	5	5	1	19
Trisomie 21	1	3	4	1	9
Maladie rare	3	1	6	-	17
Autre pathologie	9	23	20	9	61
Total	51	68	80	15	214
%	24%	32%	37%	7%	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Le dernier établissement fréquenté avant l'orientation en Belgique correspond pour la très grande majorité d'entre eux à un IME/IMP/IMPRO.

Tableau 33 : Distribution des adultes orientés en Belgique ayant connu un accompagnement par une structure médico-sociale française selon le dernier type d'établissement fréquenté (31 décembre 2010)

Dernier type d'EMS fréquenté	Effectifs	%
Dispositifs pour enfants handicapés	100	68
IME/IMP/IMPro	89	60
Etablissement pour enfants polyhandicapés	4	3
ITEP	2	1
IEM	1	1
SESSAD	3	2
Placement Familial Spécialisé	1	1
Dispositifs pour adultes handicapés	43	29
Foyer d'hébergement	2	1
ESAT	9	6

Foyer occupationnel / Foyer de vie	18	12
MAS	8	5
FAM	5	3
SAMSAH	1	1
Autres*	4	3
Pas d'information	1	1
Total	148	100

*Centre thérapeutique et de recherche (1), maison d'enfants sanitaire (1), maison familiale d'accueil temporaire (1), Pouponnière spécialisée (1)

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

La moitié des adultes ont vu la dernière prise en charge médico-sociale en France prendre fin entre 16 et 22 ans (âge moyen = 22 ans).

La cause principale de la fin de prise en charge est, comme chez les enfants, l'agrément d'âge des structures (dans près de la moitié des cas). En revanche, le besoin d'internat n'est exprimé que dans 10% des cas (contre 29% chez les enfants). Chez les adultes, les difficultés semblent se situer davantage autour de la prise en charge institutionnelle que familiale.

8 personnes n'ont connu qu'un (ou plusieurs) accueil(s) clairement défini(s) comme étant temporaire(s) par l'établissement médico-social.

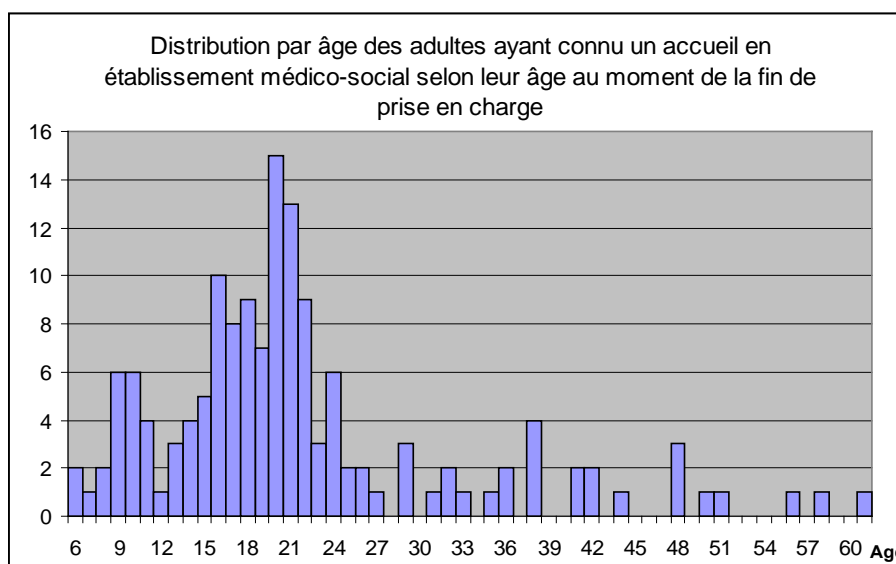


Tableau 34 : Causes de rupture de prise en charge des adultes actuellement accueillis en Belgique dans le dernier EMS français qu'ils ont fréquenté (31 décembre 2010)

Raisons de fin de prise en charge médico-sociale	Nombre	%
Agrément d'âge structure	61	47%
Besoins d'accompagnement jugés trop lourds	26	20%
Besoin d'un internat	10	8%
Exclusion suite à des comportements non conformes	8	6%
Accueil temporaire	8	6%
L'établissement ne convenait plus aux attentes de la famille	6	5%
Hospitalisation	5	4%
Besoins d'accompagnement jugés quantitativement trop lourds + l'établissement ne convenait plus aux attentes de la famille	2	2%
Besoins d'accompagnement jugés quantitativement trop lourds + besoin internat	2	2%
Besoins d'accompagnement jugés quantitativement trop lourds + exclusion suite à des comportements non conformes	1	1%
Retour en milieu ordinaire	1	1%
Total	130	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

3.3.4 - Parcours dans le secteur sanitaire

La moitié des adultes ont connu une prise en charge psychiatrique, essentiellement en hôpital psychiatrique à temps complet.

Un tiers des adultes ont connu une hospitalisation à temps plein. Cette proportion atteint deux tiers chez les personnes de plus de 45 ans qui, en outre, n'ont presque pas bénéficié de suivis ambulatoires ou en hôpital de jour.

Tableau 35 : Parcours psychiatrique selon l'âge (31 décembre 2010)

Parcours psychiatrique	20-29 ans		30-44 ans		plus de 45 ans		Total	
Pas de parcours psychiatrique	61	59%	31	44%	11	28%	103	48%
Suivi ambulatoire	5	5%	-	-	2	5%	7	3%
Hôpital de jour	13	13%	10	14%	-	-	23	11%
Suivi ambulatoire et hôpital de jour	10	10%	1	1%	-	-	11	5%
Hospitalisation psy à temps plein	15	14%	29	41%	26	67%	70	33%
Total	104	100%	71	100%	39	100%	214	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

L'hospitalisation en hôpital psychiatrique à temps plein concerne d'abord le groupe de pathologie « schizophrénie, démence et autres psychoses », le diagnostic de psychose et dans une moindre mesure les personnes avec autisme ou des troubles envahissants du développement.

Tableau 36 : Parcours psychiatrique selon la pathologie principale (31 décembre 2010)

Diagnostic - pathologie principale	Pas de parcours psychiatrique notifié	Suivi CMP/CATTP	Hôpital de jour	Suivi CMP/CATTP et hôpital de jour	Hospitalisation psy à temps plein	n.d.	Total
Autisme	23	3	15	10	19	2	72
Psychose infantile	9	-	5	1	20	1	36
schizophrénie, démence et autres psychoses	4	1	-	-	20	1	26
Trisomie 21	8	-	-	-	-	1	9
Maladie rare	6	1	-	-	2	1	10
Autres pathologies	38	2	3	-	9	2	61
Total	88	7	23	11	70	7	214
%	41%	3%	11%	5%	33%	3	100%

3.3.5 - Parcours en terme de prise en charge par les services de l'aide sociale à l'enfance

L'expérience d'un suivi par l'Aide sociale à l'enfance apparaît moins fréquente chez les adultes (plus de 20 ans) que chez les enfants (20 ans et moins). Pour 14% d'entre eux, le dossier MDPH fait état d'un suivi éducatif en milieu ouvert ou d'un placement en famille d'accueil ou dans une structure d'hébergement relevant du secteur de la Protection de l'enfance.

Cependant, cette moindre proportion peut être liée en partie par un défaut de renseignement dans les dossiers MDPH (les données de parcours étant d'une façon générale moins nombreuses dans les dossiers « adultes » d'une part, et d'autre part pour les situations de handicap survenues à l'âge adulte, il n'y a pas de recherche d'informations sur le passé de la personne).

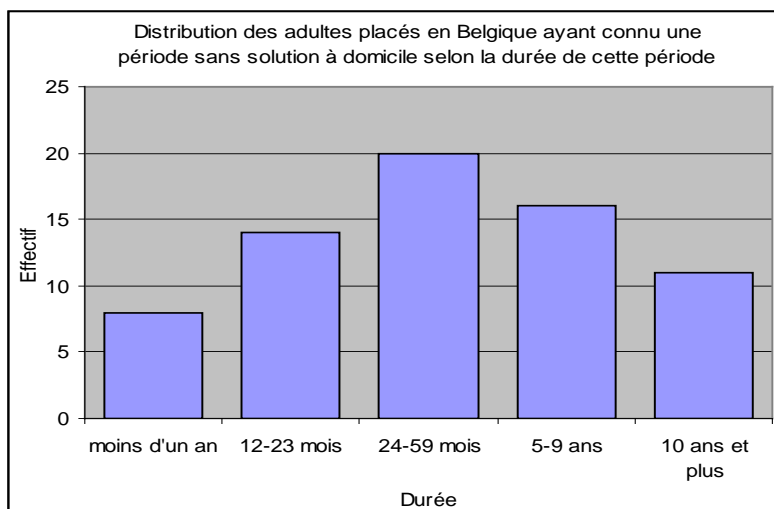
Tableau 37 : Distribution selon le parcours de prise en charge par les services de l'ASE (31 décembre 2010)

Mesure de Protection de l'enfance	Total
AEMO/AED	7
AEMO/AED + famille d'accueil	3
AEMO/AED + Hébergement ASE	1
AEMO/AED + Hébergement ASE + Famille d'accueil	1
Famille d'accueil	16
Hébergement ASE	1
Hébergement ASE + Famille d'accueil	1
<i>Aucune (ou pas d'information)</i>	<i>184</i>
Total	214

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

3.3.6 - Périodes de vie sans solution

Plus de 40% des adultes accueillis actuellement en Belgique ont connu au moins une période sans solution à domicile (79 individus). Elle a duré plus de 4 ans pour la moitié et plus de 8 ans pour le quart d'entre eux. 6 individus ont été sans solution pour une durée variant de 15 à 27 ans. Les périodes d'au moins cinq ans ont surtout concerné des personnes avec autisme ou psychose infantile.



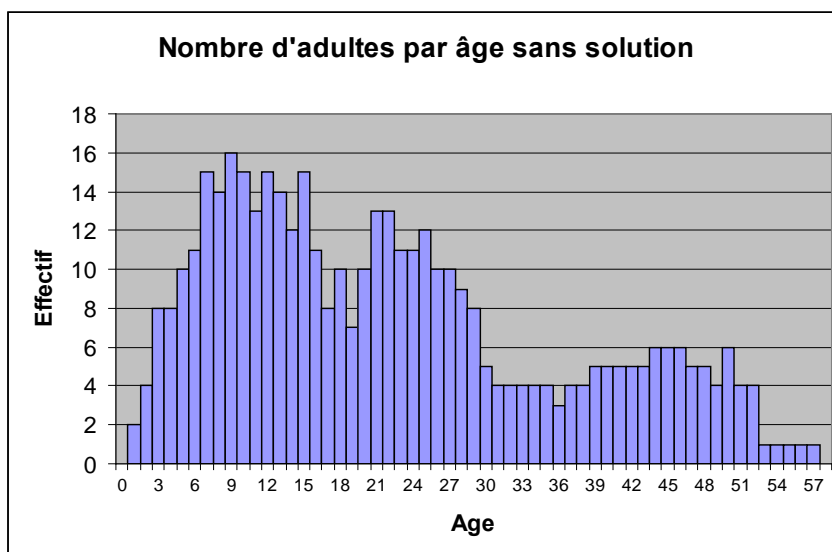
D'une façon générale, un adulte sur deux présentant un autisme ou des troubles envahissants du développement et accueillis en Belgique a connu, dans son parcours de vie, une période de vie à domicile sans solution.

Tableau 38 : Distribution selon le diagnostic et une période « à domicile sans solution » dans leur parcours (31 décembre 2010)

Diagnostic - pathologie principale	Ont connu une période "sans solution"	Total	%
Autisme	33	72	46%
Psychose infantile	14	36	39%
schizophrénie, démence et autres psychoses	11	26	42%
Trisomie 21	1	9	11%
Maladie rare	1	10	10%
Autre pathologie	19	61	31%
Total	79	214	37%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Ces périodes dites « à domicile sans solution » sont plus fréquentes entre d'une part, 7 ans et 15 ans (âge où la scolarité est obligatoire) et d'autre part de 21 à 25 ans (passage entre le dispositif médico-social pour enfants et celui en faveur des adultes handicapés).



3.3.7 - Synthèse sur les parcours

Pour 15% des plus de 20 ans accueillis dans un établissement belge, l'orientation en Belgique constitue la première expérience dans un établissement médico-social, après un parcours dans le secteur psychiatrique.

Tableau 39 : Synthèse des parcours scolaires, médico-sociaux, ASE et psychiatriques des adultes franciliens accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

	Jamais scolarisé	Jamais scolarisé + ASE	Scolarité	Scolarité + ASE	Total	%
Ni médico-social ni psychiatrie	6	1	4	-	11	6
Psychiatrie	16	0	11	3	30	15
Médico-social sans psychiatrie	50	3	10	6	69	35
Médico-social + psychiatrie	33	10	21	7	71	36
Total	105	14	46	16	196	100

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Tableau 40 : Synthèse des parcours scolaires, médico-sociaux, ASE et psychiatriques des adultes franciliens ayant connu une période sans solution accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

ADULTES AYANT CONNU UNE PERIODE SANS SOLUTION	Jamais scolarisé	Jamais scolarisé + ASE	Scolarité	Scolarité + ASE	Total
Ni médico-social ni psychiatrie	3	1	1	-	5
Psychiatrie	5	-	9	3	17
Médico-social sans psychiatrie	16	1	2	4	23
Médico-social + psychiatrie	15	3	9	3	30
Total	39	5	21	10	75

Le premier facteur de ces situations à domicile sans solution est le manque de place en établissements : IME surtout, mais aussi FAM/MAS et hôpital de jour. Les troubles psychiques nécessitant un suivi psychiatrique semblent avoir été la cause du refus de la prise en charge pour plusieurs personnes.

On retrouve des situations où le maintien à domicile de la personne handicapée est une décision de la famille, parfois insatisfaisante des solutions de prise en charge proposées (notamment par rapport aux prises en charge en hôpital de jour). Parallèlement, des personnes se sont trouvées sans solution suite à une exclusion d'un établissement (IME, FO, ESAT), parfois même en Belgique.

Des périodes allant de quelques mois à quelques années ont pu être occasionnées du fait des délais d'admission dans les établissements, belges essentiellement, ainsi que du temps de réaction pour proposer une réponse face à une situation ayant évolué : il s'agit là des personnes dont la pathologie à l'origine du handicap s'est déclarée à l'âge adulte.

3.4 – Facteurs explicatifs de l'orientation vers une structure belge

Les informations collectées dans le dossier MDPH sont insuffisantes pour identifier précisément les facteurs principaux qui ont contribué à la recherche d'une place en Belgique (les données sont plus riches dans les dossiers des moins de 20 ans).

D'une façon générale, l'équipement français semble faire défaut, en particulier pour répondre à des situations de handicap aux déficiences particulièrement sévères et/ou à des profils spécifiques (autisme).

Le nombre insuffisant de places en établissement médico-social francilien est spécifié de façon explicite dans 84 dossiers. Pour une vingtaine d'entre eux, la recherche d'orientation en France a concerné un IME (souvent en internat). A cela, on peut ajouter 38 situations pour lesquelles aucune recherche n'a été faite en France.

Le manque de place est parfois associé à un manque de certain types de structures : dans 12 cas, c'est le besoin d'une structure avec internat qui a entraîné l'orientation en Belgique. 27 dossiers font mention du besoin d'un établissement s'adressant à un public spécifique : 23 personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement, 3 personnes avec une épilepsie et 1 personne avec un polyhandicap. On signale également un manque de structures adaptées à certaines personnes ayant une pathologie psychiatrique sans déficience intellectuelle (la schizophrénie par exemple), individus trop fragiles pour aller en ESAT ou être autonomes chez eux, mais ne trouvant pas de place en FAM ou en MAS.

Parmi les dossiers où il ne semble pas y avoir eu de recherches en France, la prise de contact avec l'établissement belge a été faite dans 24 cas par le dernier établissement d'accueil en France. Il s'agit essentiellement d'hôpitaux psychiatriques, mais aussi de quelques IME en fin d'agrément d'âge. Pour ces situations d'orientation « directe » vers un établissement belge, on peut poser l'hypothèse de pratiques d'orientation de type « filière » qui se sont instaurées avec le temps pour des situations jugées « incasables » dans le dispositif français (pour des raisons de carences d'équipement et/ou de spécificités de profils).

Pour six personnes, l'orientation belge fait suite à une volonté des parents, insatisfaits de la prise en charge en France, ayant des attentes ou réticences particulières ou du fait de la spécificité des établissements belges.

Enfin, onze profils, plus complexes, mettent en avant des caractéristiques spécifiques à la personne et notamment des « profils trop lourds ». Cela se traduit par une incapacité à gérer des troubles des conduites et du comportement, la santé somatique (épilepsie, incontinence), la réalisation des actes essentiels, la communication... A contrario, un homme a été déclaré « trop autonome » pour être accepté en FAM ou en MAS.

Si, comme pour les enfants, les plaintes quant à la prise en charge belge sont rarement mentionnées dans les dossiers MDPH consultés, une partie des familles, cependant, continue de souhaiter un retour en Ile-de-France, refusant de considérer cet accueil comme une solution définitive.

La recherche d'une autre structure est plus fréquente que chez les adolescents. C'est notamment le cas des 33 personnes en amendement Creton depuis 8 ans en moyenne se retrouvant de nouveau confrontées à un manque de place, tant en Belgique qu'en Ile-de-France. Le passage à l'âge adulte a été l'occasion de relancer des recherches en Ile-de-France pour 13 d'entre eux.

Au total, 10 à 15% des familles effectuent des recherches de places en Ile-de-France, dans une logique de proximité géographique et malgré une prise en charge belge qu'ils jugent satisfaisante.

Tableau 41 : Y a-t-il une recherche en cours d'une autre structure médico sociale au moment de l'enquête ?

Recherche d'une autre structure ?	Total	%
Non	120	57%
Non (résignation après multiples tentatives)	1	
Oui	3	22%
Oui (IdF)	12	
Oui (IdF, secteur adulte)	13	
Oui(secteur adulte)	20	
<i>Pas d'éléments</i>	45	21%
Total	214	100%

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

LES ADULTES N'ETANT PLUS EN BELGIQUE AU MOMENT DE L'ENQUETE

Début 2012, 8 de ces 214 adultes ne se trouvaient plus en Belgique.

► Quatre d'entre eux sont retournés en France :

- l'un travaille désormais en ESAT dans son département en Ile-de-France ;

- un autre a réintégré l'hôpital psychiatrique dans lequel il avait passé plus de 20 ans avant d'être accueilli en Belgique, et pour qui des recherches sont de nouveau en cours pour une MAS belge ;

- les deux autres sont « sans solution » au domicile familial, avec des recherches de MAS/FAM en cours. L'un d'entre eux bénéficiait d'une place disponible dans une MAS belge, mais la notification, portant sur une FAM, a bloqué l'avancée administrative du dossier et le financement de l'établissement belge.

► On ne sait pas ce qu'il est advenu des 4 autres, si ce n'est qu'ils ne sont vraisemblablement plus dans l'établissement belge.

3.5 – Zoom sur les plus de 20 ans atteints d'un autisme ou d'autres troubles envahissants du développement

Un tiers des « plus de 20 ans » accueillis dans un établissement belge ont un autisme ou autres troubles envahissants du développement (34%, 72 individus).

Pour près des deux-tiers d'entre eux la présence d'un retard mental (58) est spécifiée, le plus souvent un retard mental profond (34).

Par ailleurs, près de la moitié d'entre eux (30/72) présentent d'autres déficiences que le retard mental et les troubles psychiques (association d'épilepsie, de déficience auditive, visuelle, motrice et/ou viscérale) :

- deux d'entre eux présentent une déficience motrice (dont un utilisant un fauteuil roulant et ayant également une épilepsie) ;
- six autres personnes une déficience sensorielle (une déficience visuelle pour quatre d'entre elles, une déficience auditive pour l'une et la combinaison de ces deux déficiences pour l'autre), dont une personne avec épilepsie ;
- cinq autres personnes, une déficience viscérale (dont une avec épilepsie) ;
- dix-sept personnes, une épilepsie.

La distribution par âge est assez équivalente à celle de l'ensemble des 20 ans et plus, avec cependant, une proportion un peu plus élevée de jeunes adultes (67% de 20-29 ans pour les personnes avec autisme contre 49% pour l'ensemble) et une plus grande rareté des personnes vieillissantes (3% des plus de 45 ans pour les personnes avec autisme contre 18% pour l'ensemble).

Tableau 42 : Répartition par âge et sexe des adultes souffrant d'autisme ou autre TED (31 décembre 2010)

Groupe d'âge	Femmes	Hommes	Total	
			Effectifs	%
20-29 ans	14	34	48	67%
30-44 ans	5	17	22	31%
plus de 45 ans	2	0	2	3%
Total	21	51	72	100%
%	29%	71%	100%	

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

L'admission en Belgique

Pour la moitié d'entre eux, l'admission dans un établissement belge est intervenue à la sortie d'un établissement médico-social français (39/72).

Pour un adulte avec autisme sur cinq, l'orientation en Belgique est intervenue après une période à domicile sans solution (15/72).

Pour douze personnes, la Belgique est une orientation qui succède à une prise en charge psychiatrique.

Tableau 43: Répartition des adultes avec autisme accueillis en Belgique selon la situation ayant précédé leur orientation dans un établissement belge (31 décembre 2010)

Situation ayant précédé l'actuelle	Total
SECTEUR MEDICO-SOCIAL	39
<i>Etablissement médico-éducatif pour enfants</i>	32
<i>Etablissement médico-éducatif pour adultes</i>	7
PSYCHIATRIE	12
<i>Hospitalisation à temps plein</i>	11
<i>Hôpital de jour</i>	2
SANS SOLUTION A DOMICILE	15
<i>Sans solution à domicile</i>	12
<i>Sans solution à domicile + HP de jour</i>	3
SCOLARISATION	2
<i>Scol. Educ. nat. (>mi-temps) + Etablissement médico-éducatif pour enfants</i>	1
<i>Scol. Educ. nat. (>mi-temps), UPI + SESSAD</i>	1
PAS D'INFORMATION	3
Total	72

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

En termes de parcours de vie...

La moitié des adultes avec autisme accueillis en Belgique ont connu, au cours de leur parcours de vie, une période dite « à domicile sans solution » (33/72).

Un sur dix a fait l'objet d'une mesure de protection de l'Aide sociale à l'enfance (5 ont vécu en famille d'accueil et 2 ont fait l'objet d'une AEMO ou AED).

Seul un cinquième d'entre eux n'a pas connu de suivi psychiatrique (15/72).

Pour ces adultes avec autisme accueillis en Belgique, le parcours institutionnel antérieur le plus fréquent correspond à une trajectoire de vie qui ne comprend aucune scolarisation en milieu ordinaire (y compris en maternelle) mais qui a connu à la fois un suivi psychiatrique et un accueil en établissement médico-social (25/72).

Viennent ensuite les personnes ayant connu une scolarité en milieu ordinaire (le plus souvent uniquement en maternelle), ainsi qu'un parcours médico-social ET psychiatrique (14/72).

Tableau 44 : Typologie des parcours de vie des adultes avec autisme accueillis en Belgique (31 décembre 2010)

Typologie des parcours de vie	Total
Aucune scolarité en milieu ordinaire + Médico-social + psychiatrie	25
Scolarité en milieu ordinaire + Médico-social + psychiatrie	14
Aucune scolarité en milieu ordinaire + Médico-social	12
Scolarité en milieu ordinaire + Médico-social	9
Aucune scolarité en milieu ordinaire + Psychiatrie	8
Aucune scolarité en milieu ordinaire, pas d'accueil médico-social, pas de suivi psychiatrique	1
Dossier quasi-vide	3
Total	72

Source ; Enquête CEDIAS/ARS IDF-31 Décembre 2010

Les dossiers comprenaient peu d'informations sur les facteurs explicatifs de cette orientation en Belgique et les recherches d'établissements réalisés dans le passé.

Dans 43 dossiers, un échec des démarches effectuées auprès de plusieurs établissements (sans précision sur les motifs des refus) est explicitement indiqué. Dans 15 dossiers, la recherche de structures en France concernait un établissement pour enfants handicapés (pour quatorze d'entre eux l'admission dans un établissement belge s'est faite entre 13 ans et 20 ans).

Dans plusieurs dossiers, il est indiqué que l'établissement médico-social français ou l'hôpital psychiatrique s'était chargé de l'orientation vers l'établissement belge (la MDPH venant valider uniquement cette orientation), sans présence dans le dossier de courriers ou notes attestant d'une quelconque recherche de structures médico-sociales sur le territoire national. Certains établissements médico-sociaux ou sanitaires ont-ils établi des relations privilégiées avec des dispositifs belges pour les situations les plus « complexes » (de leur point de vue) et/ou pour lesquelles les carences d'équipement en Ile-de-France sont les plus criantes (effet de filière) ?

4. Conclusion

La conduite de l'enquête régionale sur les enfants et adultes handicapés franciliens accueillis dans un établissement médico-social belge a mis en évidence, au-delà des résultats, la difficulté d'objectiver ce phénomène en raison :

- de l'absence d'un système d'information opérationnel au sein des MDPH et de l'impossibilité de mobiliser les équipes pluridisciplinaires (du fait de moyens en personnel insuffisants au sein des MDPH et/ou de leur méconnaissance des dossiers liés au turn-over de certains professionnels) ;
- de modes de financement et de contractualisation diversifiés impliquant de multiples acteurs (CPAM de Roubaix, CPAM de Vannes, huit conseils généraux) ;
- d'un suivi apparemment insuffisant des orientations par les autorités chargées de la formalisation du projet personnalisé de compensation et du financement, une fois les personnes admises dans la structure belge (dossiers impossibles à retrouver au sein des MDPH, accueil interrompu ou non effectif en Belgique malgré un financement acté par la CPAM, etc.) ;

Ainsi, il aura fallu plus de deux ans pour mener à terme cette enquête, sachant que :

- 70% seulement des situations recensées ont pu faire l'objet d'un questionnaire (353 sur 506) ;
- seul le recensement des enfants handicapés hébergés dans un établissement médico-social belge est exhaustif (financement par la sécurité sociale), tandis que les situations des plus de 20 ans prises en compte dans cette enquête représenteraient vraisemblablement moins d'un quart de l'ensemble des adultes handicapés accueillis en Belgique (les trois-quarts des prises en charge seraient financées par l'Aide sociale départementale) ;
- d'autres enfants handicapés français seraient également scolarisés dans l'enseignement adapté belge (mais non hébergés)²⁰ ;
- le recours à l'équipement médico-social belge dépasserait les seules personnes reconnues handicapées par la MDPH, mais concernerait également les personnes âgées²¹ et les enfants relevant du secteur de la protection de l'Enfance.

Cependant, en dépit des limites méthodologiques évoquées, cette enquête régionale apporte, pour la première fois, des informations précises sur les caractéristiques en termes de handicap et de parcours de vie des franciliens accueillis en Belgique. Cette première photographie d'une population jusqu'ici « invisible » donne ainsi des éléments déterminants sur les besoins médico-sociaux des franciliens handicapés et la définition des priorités en termes de planification de l'équipement francilien.

²⁰ 2920 jeunes enfants accueillis dans l'enseignement adapté belge (source : dossier du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé sur l'accord Franco-Wallon pour l'accueil des personnes handicapées – 21 décembre 2011).

²¹ « Il y aurait enfin 1575 personnes âgées accueillies dans les maisons de retraite belges ». Dossier de presse du 13 février 2008 pour la remise du rapport de Cécile Gallez, députée du Nord, sur « l'accueil des personnes âgées et des personnes handicapées françaises en Belgique », p3.

Les principaux résultats de l'enquête

Les franciliens accueillis dans les établissements belges présentent tous des problèmes cognitifs, cumulant généralement plusieurs déficiences, et notamment un retard mental (le plus souvent profond), des troubles du psychisme et une épilepsie. Déficiences motrices, sensorielles et viscérales viennent compléter le tableau clinique dans de nombreuses situations.

Même si les informations contenues dans le dossier MDPH ne permettaient pas d'identifier et de mesurer la gravité des limitations fonctionnelles, le croisement des données relatives au diagnostic, aux déficiences et à certains éléments de parcours (comme l'existence d'au moins une hospitalisation psychiatrique à temps complet) témoigne de situations complexes de grande dépendance dans la majorité des cas.

De même, cette enquête confirme l'hypothèse que l'orientation en Belgique intervient souvent en bout de chaîne d'un parcours institutionnel marqué par des ruptures. Ainsi, un tiers des enfants et 40% des plus de 20 ans ont connu une période dite « à domicile sans solution » à un moment de leur parcours de vie.

Les troubles envahissants du développement correspondent au diagnostic le plus fréquent (parfois inscrits dans un syndrome ou une maladie rare) : 138 franciliens âgés de 7 à 51 ans au 31 décembre 2010. Pour accompagner toutes ces personnes en Ile-de-France, environ 70 places seraient à créer en IME (essentiellement de 14 ans à 20 ans) et autant en MAS, pour des personnes avec un retard mental (le plus souvent profond), des troubles du comportement, une épilepsie et/ou d'autres déficiences associées (motrice, sensorielle, viscérale).

La population « enfants » se distingue par une plus forte proportion de personnes atteintes d'une maladie rare (recensée par Orphanet) : 16 jeunes de moins de 20 ans, aux diagnostics variés, la plupart pouvant être qualifiés de personnes avec un polyhandicap (dans sa définition élargie²²) ou avec un plurihandicap.

La population « adultes » se caractérise, quant à elle, par une fréquence plus importante d'une déficience motrice (27% - toujours associée à un retard mental ou des troubles psychiques), par une proportion plus importante de psychose infantile (peut-être en lien à la catégorisation CFTMEA utilisée à l'époque et dans laquelle la catégorie « autisme et autres TED » n'apparaît pas en tant que telle. Dans le tableau de correspondance avec la CIM 10, elle correspond aujourd'hui à la catégorie « psychose infantile »), ainsi que par la présence de schizophrénies et de syndrome de Korsakoff (deux pathologies survenant à l'âge adulte). Par ailleurs, pour les adultes, l'orientation en Belgique fait suite à une prise en charge psychiatrique (le plus souvent après une hospitalisation à temps complet) dans une situation sur quatre.

²² Définition retenue en 2002 par le Groupe Polyhandicap France : « le polyhandicap se définit comme suit : situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique ».

D'une façon générale, les 353 personnes accueillies dans un établissement belge illustrent :

- une carence d'équipement en IME et MAS pour personnes avec troubles envahissants du développement ;
- l'absence de solutions adaptées pour certaines situations complexes de grande dépendance (enfants et adultes) liées à une maladie rare et/ou combinant des troubles cognitifs importants et des handicaps physiques (comme par exemple des personnes avec trisomie 21 se déplaçant en fauteuil roulant et /ou souffrant d'épilepsie) ;
- d'un manque d'accueils spécifiques pour accompagner des personnes de moins de 60 ans atteintes de schizophrénie, de démence ou d'un syndrome de Korsakoff ne pouvant vivre seules dans un logement (y compris accompagnées) et pour lesquelles les structures médico-sociales franciliennes ne conviennent pas (foyer de vie ou MAS).

Enfin, les rares informations contenues dans les dossiers MDPH sur l'avis et les attentes de la famille mettent en évidence à la fois une souffrance liée à l'éloignement qui perdure (en lien notamment avec des difficultés dans l'organisation des transports) et une satisfaction mitigée sur la qualité des services rendus (certains apprécient les méthodes pédagogiques proposées et/ou font état d'une amélioration de l'état de santé globale de leur proche, tandis que d'autres expriment un mécontentement et cherchent désespérément une solution de proximité). Au-delà des aspects de programmation, il semble ainsi nécessaire de prévoir une enquête recueillant la parole de ces familles.

ANNEXE

Tableaux par département

Paris (75) : 57 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

Groupes de pathologies	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	plus de 45 ans	Total	%
Autisme	10	5	5	-	20	35%
Trisomie 21	2	3	-	1	6	11%
Psychose infantile	-	2	2	1	5	9%
schizophrénie, démence et autres psychoses	-	-	1	1	2	4%
Maladie rare	3	1	1	1	6	11%
Autres pathologies	8	3	3	4	18	32%
Total	23	14	12	8	57	100%
%	40%	25%	21%	14%	100%	

- 28% de filles (16 filles et 41 garçons)
- 50 personnes ont un retard mental (88%), qui est profond pour 28 d'entre elles (49%)
- 14 personnes ont une déficience motrice associée (25%), impliquant l'utilisation d'un fauteuil roulant pour 6 d'entre elles (11%)
- 6 personnes ont une déficience sensorielle associée (11%)
- 12 personnes souffrent d'épilepsie (21%)

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les accueils en Belgique au 31/12/10

Parcours de vie	Eff	%
-----------------	-----	---

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en

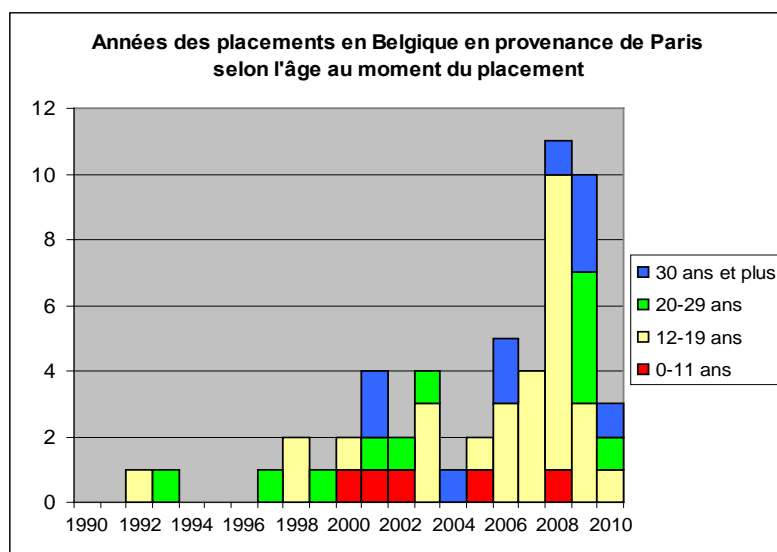
Personnes ayant connu une scolarité dans leur parcours	17	30%
<i>dont maternelle uniquement</i>	8	14%

Personnes ayant connu un accueil médico-social dans leur parcours	33	58%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	9	16%

Personnes ayant connu au moins un suivi en psychiatrie	31	54%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	16	28%

Personnes ayant fait l'objet d'une mesure ASE	10	18%
<i>dont placement en structure ASE ou famille d'accueil</i>	9	16%

Personnes ayant connu au moins une période "sans solution" à domicile	25	44%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	17	30%



Seine et marne (77) : 16 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

Groupes de pathologies	6-11 ans	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	Total	%
Autisme	1	3	4	-	8	50%
Psychose infantile	-	-	2	1	3	19%
Trisomie 21	-	-	1	-	1	6%
Autres pathologies	-	-	2	2	4	25%
Total	1	3	9	3	16	100%
%	6%	19%	56%	19%	100%	

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

- 13% de filles (2 filles et 14 garçons)
- 13 personnes ont un retard mental (81%), qui est profond pour 5 d'entre elles (31%)
- Une personne a une déficience motrice associée, nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant.
- 4 personnes souffrent d'épilepsie (25%)

Parcours de vie	Eff	%
-----------------	-----	---

Personnes ayant connu une scolarité dans leur parcours	5	31%
<i>dont maternelle uniquement</i>	4	25%

Personnes ayant connu un accueil médico-social dans leur parcours	10	63%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	4	25%

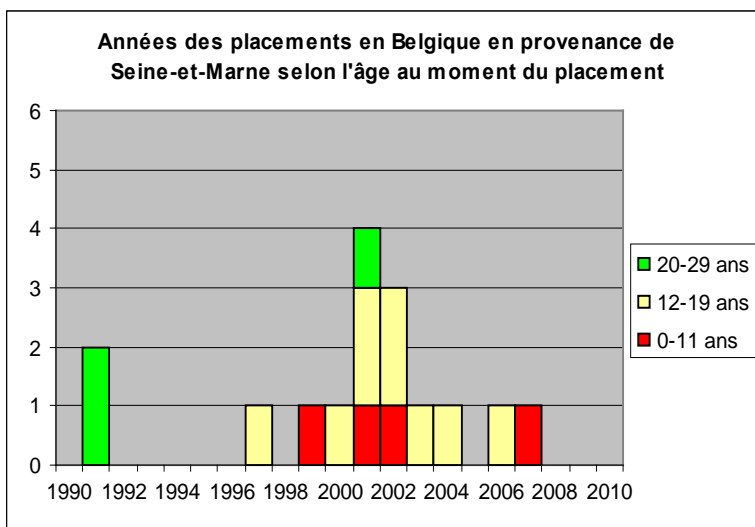
Personnes ayant connu au moins un séjour en psychiatrie	7	44%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	3	19%

Personnes ayant fait l'objet d'une mesure ASE	2	13%
<i>dont placement en structure ASE ou famille d'accueil</i>	2	13%

Personnes ayant connu au moins une période "sans solution" à domicile	6	38%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	3	19%

Aucun élément de parcours	2	13%
---------------------------	---	-----

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10



Yvelines (78) : 32 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

Groupes de pathologies	6-11 ans	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	Total	%
Autisme	1	10	4	1	16	50%
Psychose infantile	-	1	-	3	4	13%
Trisomie 21	-	1	-	-	1	3%
Maladie rare	1	2	-	2	5	16%
Autres pathologies	-	3	2	1	6	19%
Total	2	17	6	7	32	100%
%	6%	53%	19%	22%	100%	

- 25% de filles (8 filles et 24 garçons)
- 26 personnes ont un retard mental (81%), qui est profond pour 17 d'entre elles (53%)
- 7 personnes ont une déficience motrice associée (22%), nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant pour au moins 2 d'entre elles.
- 4 personnes ont une déficience sensorielle associée (13%)
- 12 personnes souffrent d'épilepsie (38%)

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

Parcours de vie	Eff	%
-----------------	-----	---

Personnes ayant connu une scolarité dans leur parcours	13	41%
<i>dont maternelle uniquement</i>	8	25%

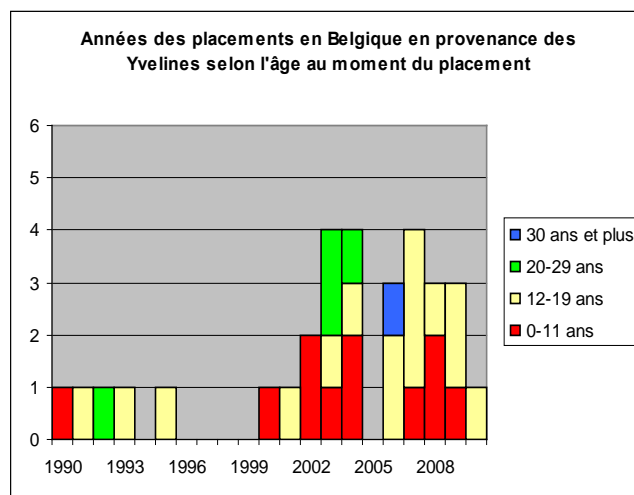
Personnes ayant connu un accueil médico-social dans leur parcours	18	56%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	3	9%

Personnes ayant connu au moins un séjour en psychiatrie	16	50%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	5	16%

Personnes ayant fait l'objet d'une mesure ASE	2	6%
<i>dont placement en structure ASE ou famille d'accueil</i>	1	3%

Personnes ayant connu au moins une période "sans solution" à domicile	8	25%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	4	13%

Aucun élément de parcours	3	9%
---------------------------	---	----



Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

Essonne (91) : 58 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

Groupe de pathologies	6-11 ans	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	plus de 45 ans	Total	%
Autisme	1	7	3	5	-	16	28%
Psychose infantile	-	1	1	6	3	11	19%
schizophrénie, démence et autres psychoses	-	-	-	2	7	9	16%
Trisomie 21	-	1	-	-	-	1	2%
Maladie rare	-	4	-	1	4	9	16%
Autre pathologies	-	4	5	1	2	12	21%
Total	1	17	9	15	16	58	100%
%	2%	29%	16%	26%	28%	100%	

- 29% de filles (17 filles et 41 garçons)
- 40 personnes ont un retard mental (69%), qui est profond pour 12 d'entre elles (21%)
- 10 personnes ont une déficience motrice associée (17%), nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant pour au moins 3 d'entre elles.
- 4 personnes ont une déficience sensorielle associée (7%)
- 19 personnes souffrent d'épilepsie (38%)

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

Parcours de vie	Eff	%
-----------------	-----	---

Personnes ayant connu une scolarité dans leur parcours	23	40%
<i>dont maternelle uniquement</i>	9	16%

Personnes ayant connu un accueil médico-social dans leur parcours	41	71%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	25	43%

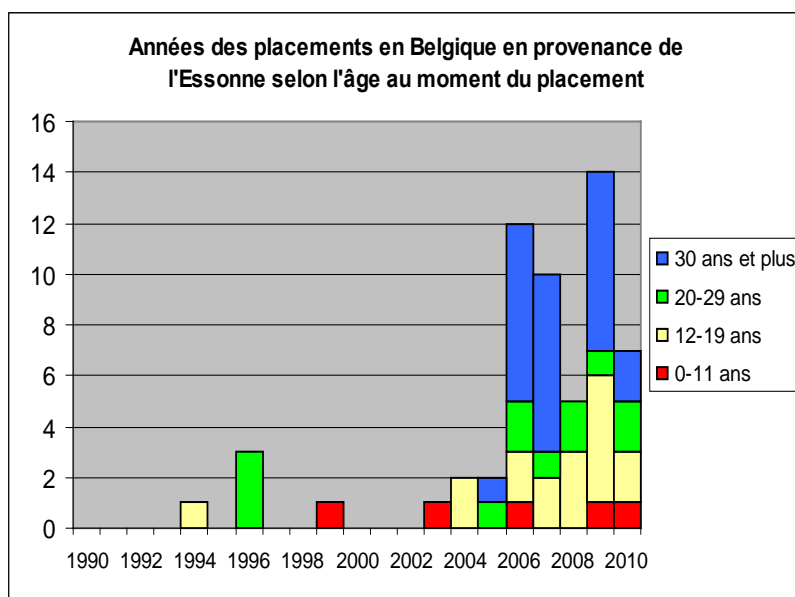
Personnes ayant connu au moins un séjour en psychiatrie	39	67%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	28	48%

Personnes ayant fait l'objet d'une mesure ASE	7	12%
<i>dont placement en structure ASE ou famille d'accueil</i>	7	12%

Personnes ayant connu au moins une période "sans solution" à domicile	19	33%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	10	17%

Aucun élément de parcours	3	5%
---------------------------	---	----

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10



Hauts-de-Seine (92) : 44 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

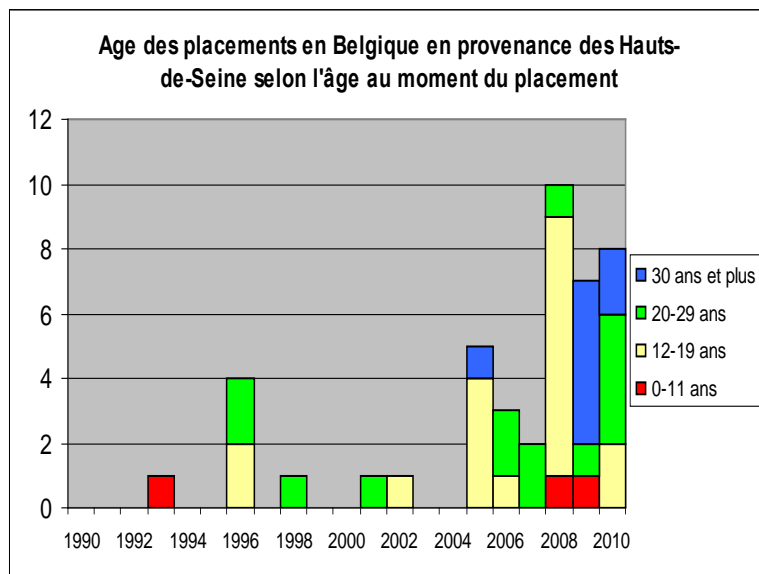
Pathologies	6-11 ans	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	plus de 45 ans	Total	%
Autisme	2	3	3	6	1	15	34%
Trisomie 21	-	6	3	-	-	9	20%
Psychose infantile	-	1	1	3	1	6	14%
schizophrénie, démence et autres psychoses	-	-	1	1	1	3	7%
Maladie rare	-	1	-	1	1	3	7%
Autres pathologies	-	3	4	-	1	8	18%
Total	2	14	12	11	5	44	100%
%	27%	32%	25%	5%	11%	100%	

- 30% de filles (13 filles et 31 garçons)
- 34 personnes ont un retard mental (77%), qui est profond pour 23 d'entre elles (52%)
- 6 personnes ont une déficience motrice associée (14%), nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant pour au moins 2 d'entre elles.
- 2 personnes ont une déficience sensorielle associée (5%)
- 9 personnes souffrent d'épilepsie (20%)

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

Parcours	Eff	%
Scolarité	9	20%
<i>dont maternelle uniquement</i>	6	14%
Médico-social	32	73%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	13	30%
Psychiatrie	26	59%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	13	30%
Mesure ASE	13	30%
<i>dont placement en structure ASE ou famille d'accueil</i>	7	16%
Période "sans solution" à domicile	13	30%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	9	20%
Aucun élément de parcours	1	2%

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10



Seine-Saint-Denis (93) : 54 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

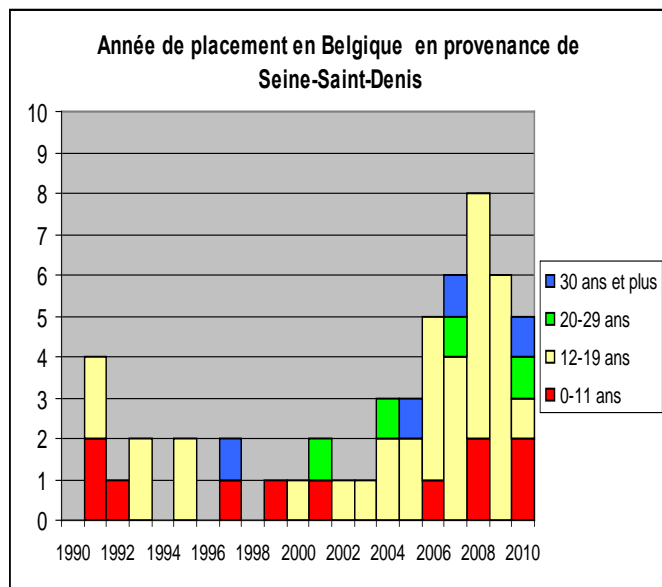
Pathologies	6-11 ans	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	plus de 45 ans	Total	%
Autisme	3	7	4	1	-	15	28%
Psychose infantile	-	2	3	1	1	7	13%
Trisomie 21	-	1		1	-	2	4%
schizophrénie, démence et autres psychoses	-	-	-	-	1	1	2%
Maladie rare	-	4	-	-	-	4	7%
Autres pathologies	1	9	10	3	2	25	46%
Total	4	23	17	6	4	54	100%
%	7%	43%	31%	11%	7%	100%	

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

- 26% de filles (14 filles et 40 garçons)
- 48 personnes ont un retard mental (89%), qui est profond pour 23 d'entre elles (43%)
- 16 personnes ont une déficience motrice associée (30%), nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant pour au moins 4 d'entre elles.
- 5 personnes ont une déficience sensorielle associée (9%)
- 17 personnes souffrent d'épilepsie (31%)

Parcours	Eff	%
Scolarité	23	43%
<i>dont maternelle uniquement</i>	18	33%
Médico-social	37	69%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	17	31%
Psychiatrie	22	41%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	4	7%
Mesure ASE	13	24%
<i>dont placement en structure ASE ou famille d'accueil</i>	9	17%
Période "sans solution" à domicile	18	33%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	9	17%
Aucun élément de parcours	11	20%

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10



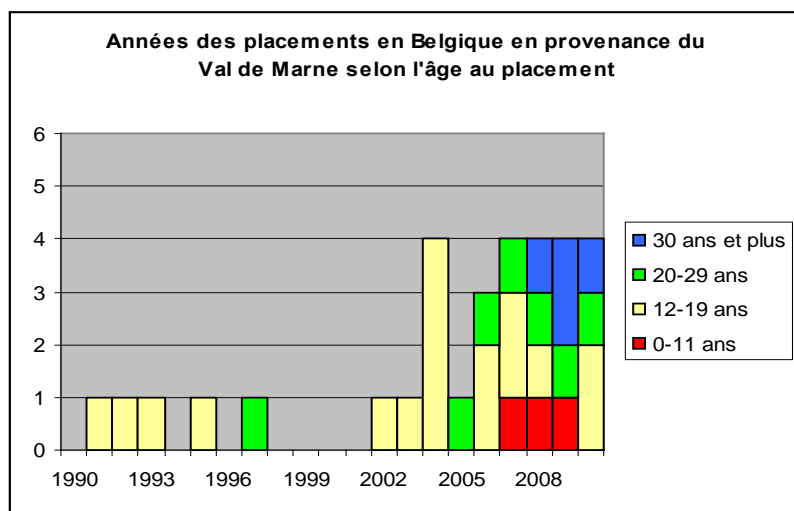
Val de Marne (94) : 36 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

Pathologies	6-11 ans	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	plus de 45 ans	Total	%
Autisme	1	3	10	2	-	16	44%
Psychose infantile	-	-	1	2	-	3	8%
schizophrénie, démence et autres psychoses	-	-	-	1	1	2	6%
Trisomie 21	-	1	-	-	-	1	3%
Maladie rare	-	1	-	-	-	1	3%
Autres pathologies	-	2	3	7	1	13	36%
Total	1	7	14	12	2	36	100%
%	3%	19%	39%	33%	6%	100%	

- 17% de filles (6 filles et 30 garçons)
- 33 personnes ont un retard mental (92%), qui est profond pour 22 d'entre elles (61%)
- 10 personnes ont une déficience motrice associée (28%), nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant pour au moins 6 d'entre elles.
- 7 personnes ont une déficience sensorielle associée (19%)
- 10 personnes souffrent d'épilepsie (28%)

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

Parcours	Eff	%
Scolarité	11	31%
<i>dont maternelle uniquement</i>	4	11%
Médico-social	28	78%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	6	17%
Psychiatrie	14	39%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	10	28%
Mesure ASE	5	14%
<i>dont placement en structure ASE ou famille d'accueil</i>	3	8%
Période "sans solution" à domicile	9	25%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	7	19%
Aucun élément de parcours	2	6%



Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les Accueils en Belgique au 31/12/10

Val d'Oise (95) : 56 personnes accueillies dans un établissement Belge (financement Sécurité sociale)

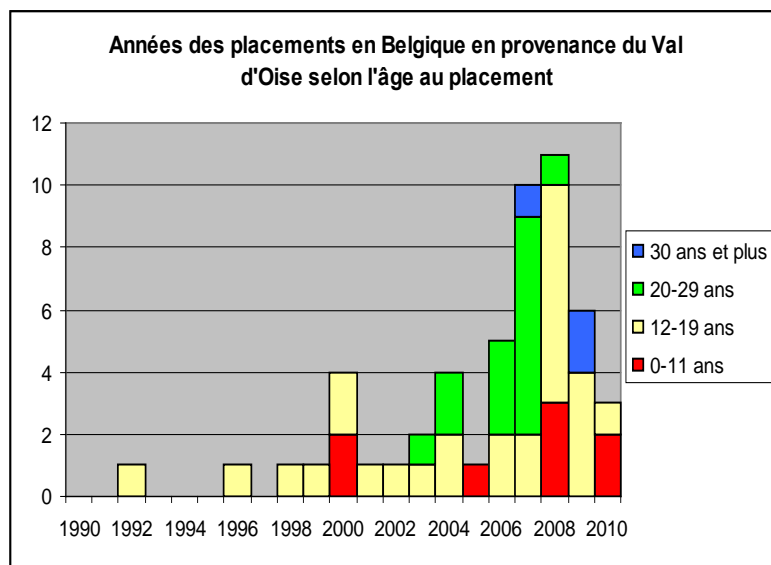
Pathologies	6-11 ans	12-19 ans	20-29 ans	30-44 ans	plus de 45 ans	Total	%
Autisme	3	11	15	2	1	32	57%
Psychose infantile	1	4	2			7	13%
schizophrénie, démence et autres psychoses					2	2	4%
Trisomie 21		1				1	2%
Maladie rare			4	1		5	9%
Autres pathologies		4	2	2	1	9	16%
Total	4	20	23	5	4	56	100%
%	7%	36%	41%	9%	7%		100%

- 29% de filles (16 filles et 40 garçons)
- 37 personnes ont un retard mental (66%), qui est profond pour 13 d'entre elles (23%)
- 8 personnes ont une déficience motrice associée (14%), nécessitant l'usage d'un fauteuil roulant pour au moins 2 d'entre elles.
- 5 personnes ont une déficience sensorielle associée (9%)
- 13 personnes souffrent de l'épilepsie (23%)

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les accueils en Belgique au 31/12/10

Parcours	Eff	%
Scolarité	38	68%
<i>dont maternelle uniquement</i>	31	55%
Médico-social	42	75%
<i>dont personnes ayant connu plusieurs établissements</i>	8	14%
Psychiatrie	35	63%
<i>dont personnes accueillies en hôpital psychiatrique à temps plein</i>	2	4%
Mesure ASE	16	29%
<i>dont accueil en structure ASE ou famille d'accueil</i>	9	16%
Période "sans solution" à domicile	28	50%
<i>dont durée supérieure ou égale à 5 ans</i>	17	30%
Aucun élément de parcours	0	0%

Source : Enquête régionale ARS-CEDIAS sur les accueils en Belgique au 31/12/10





Agence Régionale de Santé d'Île-de-France

35 rue de la gare,

75935 PARIS CEDEX 19

Tél 01.44.02.00.00

<http://www.ars.iledefrance.sante.fr>

<http://www.sante-iledefrance.fr/>