

**EHESP**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2012 –

**ARTICULATION ENTRE LES CHAMPS MEDICO-  
SOCIAUX ET SANITAIRES : FOCUS A PARTIR  
D'UN PUBLIC CIBLE**

– Groupe n° 7 –

- **Caroline ANDRE, D3S**
- **Patricia BERIT-DEBAT, AAH**
- **Claire CHAUVET, D3S**
- **Florian CRETIN, IASS**
- **Nicolas FAURE, AAH**
- **Sarah FLAGEOLET, DS**
- **Julie GAUTHERET, DH**
- **Georgios GOUNARIS, IASS**
- **Anthony RAULT, D3S**

*Animatrice : Mme Cynthia MORGNY,  
Directrice de l'ORSP de Franche-Comté*

---

# Sommaire

---

<b>R e m e r c i e m e n t s</b> .....	<b>3</b>
<b>L i s t e d e s s i g l e s u t i l i s é s</b> .....	<b>5</b>
<b>M é t h o d o l o g i e</b> .....	<b>7</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>9</b>
<b>1 Le cadre institutionnel a évolué en faveur d'une meilleure articulation des champs sanitaire et médico-social</b> .....	<b>11</b>
<b>1.1 La dynamique associative en faveur de l'enfance handicapée n'a pas permis de solutionner le cloisonnement historique des deux secteurs</b> .....	<b>11</b>
<b>1.2 La loi du 11 février 2005 instaure les MDPH pour fournir une réponse individualisée et pluridisciplinaire aux besoins de l'enfant handicapé.</b> .....	<b>13</b>
1.2.1 La composition des instances de pilotage de la MDPH favorise un exercice pluridisciplinaire de ses missions.....	14
1.2.2 La diversité des professionnels au sein de la MDPH permet la réunion des compétences nécessaires à la production d'une réponse adaptée aux besoins de la personne handicapée.....	14
<b>1.3 La loi du 21 juillet 2009 met en place les ARS pour assurer une meilleure articulation de l'offre sanitaire et médico-sociale en charge de l'enfance handicapée.</b> .....	<b>15</b>
1.3.1 Les ARS assument des prérogatives étendues tant sur le champ sanitaire que médico-social.....	15
1.3.2 L'ARS coordonne les champs sanitaire et médico-social en actionnant deux ensembles de leviers.....	16
<b>2 Malgré ces avancées, des difficultés persistent dans la coordination des deux secteurs pour la prise en charge des enfants en situation de handicap.</b> .....	<b>17</b>
<b>2.1 Les autorités locales chargées de la politique du handicap rencontrent toujours des difficultés dans l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social</b> .....	<b>17</b>
<b>2.2 L'offre tant médico-sociale que sanitaire demeure inadaptée à la prise en charge globale de l'enfance handicapée</b> .....	<b>18</b>
2.2.1 L'offre d'accompagnement médico-social ne correspond plus au profil des enfants en situation de handicap .....	18
2.2.2 Le territoire bourguignon souffre d'une carence en professionnels de santé qui entrave l'articulation entre les deux secteurs.....	19
2.2.3 L'accès aux soins demeure difficile pour les enfants en situation de handicap.....	20
<b>2.3 Le manque de coordination entre les secteurs ne permet pas aux parents de jouer pleinement leur rôle de partenaire.</b> .....	<b>21</b>
<b>2.4 Le cloisonnement des formations et l'absence de culture commune, entre les professionnels, ne favorisent pas l'articulation entre le secteur sanitaire et médico-social.</b> .....	<b>23</b>
<b>3 Différentes pistes d'amélioration organisationnelles, humaines et financières peuvent être dégagées pour surmonter ces difficultés.</b> .....	<b>25</b>

<b>3.1</b>	<b>Les acteurs institutionnels chargés de la politique du handicap doivent engager une collaboration plus étroite.....</b>	<b>25</b>
<b>3.2</b>	<b>Une meilleure adaptation de l'offre aux besoins nécessite le développement d'alternatives et mesures innovantes. ....</b>	<b>25</b>
<b>3.3</b>	<b>L'accompagnement des parents mérite d'être effectif et renforcé. ....</b>	<b>27</b>
<b>3.4</b>	<b>L'enrichissement des formations et l'émergence d'une culture commune entre les professionnels favorisent la coordination entre les acteurs. ....</b>	<b>28</b>
<b>3.5</b>	<b>L'IME observé en Bourgogne constitue un exemple encourageant d'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social.....</b>	<b>30</b>
3.5.1	L'IME accueille une population spécifique.....	30
3.5.2	Le projet personnalisé est porté par une prise en charge multidimensionnelle ....	31
3.5.3	La pluridisciplinarité permet une articulation efficace entre les secteurs sanitaire et médico-social à l'IME .....	32
	<b>Conclusion.....</b>	<b>33</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>35</b>
	<b>Annexes .....</b>	<b>I</b>
	Annexe 1 : Diagrammes conceptuels sur la notion de handicap .....	I
	Annexe 2 : Exemples de grilles d'entretien.....	II
	Annexe 3 : Organigramme de l'IME visité en Bourgogne .....	VI
	Annexe 4 : Données sur les caractéristiques de la population et l'offre médico-sociale et sanitaire en Bourgogne .....	VII
	Annexe 5 : Eléments relatifs à la formation initiale des médecins et des infirmiers diplômés d'Etat .....	XI

---

## **Remerciements**

---

Nous tenons à remercier Madame Cynthia MORGNY, Directrice à l'Observatoire Régional de Santé publique de Franche Comte pour l'aide qu'elle nous a apportée tout au long de notre travail et pour nous avoir permis de rencontrer différents acteurs de la prise en charge sanitaire et médico-sociale dans le département de la Côte d'Or.

Nous remercions toutes les personnes qui ont accepté de répondre à nos questions lors d'entretiens physiques ou téléphoniques :

- le Directeur de l'IME visité ainsi qu'une partie de son équipe à savoir le chef de Service, l'infirmière et le psychiatre.
- un psychiatre de l'établissement public de santé mentale de Dijon
- la Directrice d'une association dijonnaise gestionnaire d'établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux
- la Directrice d'un centre d'études sur l'organisation sanitaire et médico-sociale
- un médecin inspecteur de santé publique de l'Agence régionale de santé de Bourgogne
- la directrice de la Maison départementale des personnes handicapées de Dijon
- la mère de Xavier.

---

## Liste des sigles utilisés

---

ACODEGE : Association Côte d’Orienne pour le Développement et la Gestion d’actions sociales et médico-sociales

AEEH : Allocation d’Education de l’Enfant Handicapé

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l’Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées

ANESM : Agence Nationale de l’Evaluation et de la qualité des Etablissements et des services Sociaux et Médico-sociaux

APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

ARH : Agence Régionale de l’Hospitalisation

ARS : Agence Régionale de Santé

CAP : Certificat d’Aptitude Professionnelle

CASF : Code de l’Action Sociale et des Familles

CDAPH : Commission Départementale pour l’Autonomie des Personnes Handicapées

CIF : Classification du Fonctionnement, des handicaps et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CLS : Contrat Local de Santé

CMUC : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie

COMEX : Commission Exécutive

CPOM : Contrat Pluriannuel d’Objectifs et de Moyens

CRA : Centre de Ressources Autisme

CRAM : Caisse Régionale d’Assurance Maladie

CREAI : Centre Régional d’Etudes et d’Actions sur les Handicaps et les Inadaptations

CROSMS : Comité Régional de l’Organisation et Médico-Sociale

CSP : Code de la Santé Publique

CVS : Conseil de la Vie Sociale

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DDCS : Direction Départementale de Cohésion Sociale

DGARS : Directeur Général de l’Agence Régionale de Santé

DMP : Dossier Médical Personnel

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales  
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques  
DT : Direction Territoriale  
ES : Etudes et Statistiques  
ESMS : Etablissement Social et Médico-Social  
FDCH : Fonds Départemental de Compensation du Handicap  
GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale  
GRSP : Groupement Régional de Santé Publique  
HAS : Haute Autorité de Santé  
HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires  
IDE : Infirmière Diplômée d'Etat  
IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales  
IRTS : Institut Régional du Travail Social  
IME : Institut Médico-Educatif  
IMPRO : Institut Médico-Professionnel  
IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé  
ITEP : Institut Thérapeutique d'Education et Pédagogique  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
MIP : Module Interprofessionnel  
MRS : Mission Régionale de Santé  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PPH : Processus de Production du Handicap  
PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie  
PRS : Projet Régional de Santé  
PSRS : Plan Stratégique Régional de Santé  
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile  
SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale  
SROS : Schéma Régional d'Organisation des Soins  
SRP : Schéma Régional de Prévention  
TED : Trouble Envahissant du Développement  
UNAPEI : Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés  
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

---

## Méthodologie

---

L'objectif de ce groupe de travail est de réunir des élèves de différentes filières de l'école des hautes études en santé publique (EHESP) afin de faire émerger une réflexion collective et des échanges pluridisciplinaires autour d'une thématique de santé publique. Pour faciliter ces rencontres, une salle équipée d'un téléphone a été mise à disposition du groupe pendant les trois semaines consacrées au module interprofessionnel de santé publique (MIP).

Après une présentation rapide des membres du groupe, un des élèves s'est proposé pour devenir le référent, rôle permettant l'interface, notamment logistique entre le groupe et les responsables du MIP. Puis, nous avons organisé un calendrier d'entretiens téléphoniques et d'envois de notes d'étape par mail avec l'animateur. Ensuite, une discussion autour du thème s'est engagée entre le groupe et l'animateur, ce qui a permis de cerner le sujet et d'élaborer une problématique. Ainsi un plan de travail a été construit : les membres du groupe ont dégagé plusieurs thèmes à aborder et une réflexion a été menée sur l'enquête à réaliser sur le terrain. L'animateur nous a proposé une liste de professionnels concernés par le sujet, à contacter dans la région Bourgogne. En outre, il avait pré-organisé une immersion en Institution Médico-Educative (IME) de Bourgogne et planifié des temps d'échanges avec des professionnels de cette IME.

Avant de diviser le groupe en sous-groupes de travail par thème (définis au regard des compétences de chacun), un premier plan de la production à fournir a été établi puis réajusté au cours de l'avancement des travaux. Les trois membres du groupe responsables de l'enquête sur le terrain, ont réalisé des grilles d'entretien adaptées à chaque acteur rencontré. En effet, une approche qualitative nous semblait adaptée au sujet car il s'agit de recueillir les points de vue et les ressentis des professionnels concernés par la problématique. De plus, le temps imparti ne nous permettait pas d'envisager une enquête quantitative. Les grilles d'entretiens ont été présentées à l'ensemble du groupe pour réajustement et validation. De leur côté, les membres en charge du cadre conceptuel, ont travaillé en sous-groupes sur les thématiques retenues. Pour cela, ils ont utilisé les documents fournis par l'animateur. Ils ont effectué d'autres recherches bibliographiques et se sont appuyés sur leurs expériences professionnelles. Les démarches en vue des entretiens auprès des professionnels et la recherche bibliographique ont occupé la première semaine.

L'enquête de terrain ainsi que l'analyse des entretiens effectués ont été menées lors de la deuxième semaine. Parallèlement, les autres membres du groupe ont poursuivi leurs recherches et ont rédigé le cadre conceptuel. Pour coordonner cette rédaction, les sujets traités ont été mis en commun et régulièrement discutés.

La troisième semaine a été consacrée à la mise en perspective de l'analyse des entretiens et du cadre conceptuel et s'est conclue par la rédaction collective finale du dossier.



## Introduction

La difficulté à recenser précisément le nombre d'enfants en situation de handicap en France illustre la complexité de la notion de handicap. Historiquement, le handicap s'est construit par rapport à la maladie. Si cette dernière peut être traitée médicalement, le handicap est, quant à lui, la conséquence de l'incurabilité d'une affection. Cette définition de nature avant tout médicale évolue pour prendre progressivement en compte l'interaction entre l'individu et son environnement.

Ainsi, au début des années 80, le professeur Philip Wood définit le handicap comme « la conséquence désavantageuse de lésions et de perturbations fonctionnelles responsables d'incapacités ». Cette classification s'appuie sur la nomenclature "déficiences, incapacités, désavantages" (cf. diagramme en annexe 1) qui présente l'intérêt d'associer les paramètres individuels ("déficiences") et sociaux ("désavantages") pour offrir un point de vue plus global sur le handicap. Ses travaux constituent le fondement de la Classification Internationale des Handicaps (CIH), élaborée à l'initiative de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 et adoptée par la France en 1988.

Dans les années 90, les travaux de Fougeyrollas remettent en question les thèses de Wood en développant le courant "anthropologique". Celui-ci considère le handicap comme la résultante de la confrontation d'un être humain avec ses capacités, et de son environnement avec ses exigences. Il s'agit du Processus de Production du Handicap (PPH). Ainsi, c'est le dysfonctionnement pathologique qui rend les personnes déficientes, et ce sont la société et le cadre de vie qui créent les situations de handicap.

À partir de 1997, devant la demande pressante de nombreux professionnels de la réadaptation et des milieux associatifs, une révision de la CIH est adoptée en mai 2001 par l'Assemblée mondiale de l'OMS, sous l'intitulé : "Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé" (CIF). La CIF fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif (cf. diagramme en annexe 1) « *Ainsi, le fonctionnement d'une personne dans un domaine particulier est déterminé par l'interaction ou une relation complexe entre le problème de santé de la personne et les facteurs contextuels* », que sont les facteurs environnementaux et personnels<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> OMS, 2001, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, p.19

Ce véritable changement de paradigme du handicap conduit à l'adoption, en France, de la loi du 11 février 2005<sup>2</sup> pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La première avancée réside dans le fait de fournir une conception plus vaste du handicap<sup>3</sup> mais surtout, elle ne le classe plus en fonction des déficiences mais interroge l'interaction avec le milieu. Ainsi, ce sont les difficultés apparaissant dans l'interaction avec son environnement qui font que la personne se trouve en situation de handicap.

Par exemple, l'enfant en situation de handicap, que celui-ci soit moteur, sensoriel ou psychique, a des besoins proches de ceux des autres enfants. C'est un être vulnérable, en devenir, indissociable de ses parents dont le rôle est déterminant pour sa construction physique et psychique. Ses capacités d'évolution et d'adaptation sont très importantes. Les personnes qui accompagnent cet enfant doivent être attentives à répondre à ses besoins multiples. Ainsi, l'enfant a des besoins tant affectifs que relationnels. Il s'agit par exemple de préserver la relation entre l'enfant et ses parents et de développer, comme pour tous les enfants, une socialisation avec des personnes extérieures à sa famille. En outre, l'enfant présente des besoins cognitifs, comme la nécessité de recevoir des apprentissages, de développer ses capacités intellectuelles. Il s'agit donc aussi d'éduquer l'enfant pour qu'il puisse assimiler les codes sociaux propres à la vie en société. L'objectif est de répondre à ses besoins tout en respectant le développement psychomoteur de l'enfant. Pour cela les réponses proposées doivent être adaptées à ses spécificités. En effet, du fait d'un handicap moteur, sensoriel ou psychique, l'accès à des soins courants peut devenir très complexe. De plus, l'enfant en situation de handicap peut présenter des besoins singuliers, notamment d'ordre sanitaire. Par exemple, un enfant présentant des troubles psychiques doit être pris en charge au niveau psychiatrique par des professionnels de santé, mais il doit également être accompagné au niveau éducatif afin de préparer au mieux son insertion dans la société une fois adulte. Ainsi, afin d'apporter une réponse idoine à l'ensemble de ses besoins, il apparaît nécessaire d'articuler les secteurs sanitaire et médico-social.

Pour mettre fin au cloisonnement historique entre les secteurs sanitaire et médico-social, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009<sup>4</sup> crée les Agences

---

<sup>2</sup> Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

<sup>3</sup> Art.2 de la loi 2005-102 : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

<sup>4</sup> Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Régionales de Santé (ARS). Elles ont pour vocation à décloisonner les soins de ville, les soins hospitaliers, l'accueil et l'accompagnement médico-social, dans le but de coordonner le parcours de vie de la personne et son parcours de soins. **Deux ans après la création des ARS, il s'agit donc de déterminer si l'articulation entre secteurs sanitaire et médico-social, issue de la loi HPST, permet une prise en charge satisfaisante des enfants handicapés en IME.**

Après avoir retracé l'évolution du contexte institutionnel en faveur d'une meilleure articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social, les difficultés persistantes seront relevées afin de formuler des préconisations pour améliorer la coordination des deux secteurs pour une prise en charge optimale des enfants en situation de handicap en IME.

## **1 Le cadre institutionnel a évolué en faveur d'une meilleure articulation des champs sanitaire et médico-social**

### **1.1 La dynamique associative en faveur de l'enfance handicapée n'a pas permis de solutionner le cloisonnement historique des deux secteurs**

Dans le domaine de l'enfance handicapée, l'articulation entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux n'allait pas de soi lors de la création des premiers établissements d'accueil. Destinés au départ à pallier les carences d'une insertion scolaire par l'Education nationale, ces structures, vectrices d'amélioration de la prise en charge éducative puis médico-sociale des enfants handicapés, sont la résultante d'un processus historique long. Celui-ci s'est développé dans un contexte sans réelle articulation entre le sanitaire et le social et n'a pas permis de l'améliorer<sup>5</sup>. A l'issue de ce long cheminement, une prise de conscience sur la nécessité de créer des passerelles est réelle.

À l'origine, nombre d'institutions médico-sociales chargées du handicap de l'enfant sont nées de projets réalisés par des parents d'enfants handicapés. Les ordonnances d'octobre 1945 généralisant les régimes de Sécurité sociale participent au développement de structures spécialisées<sup>6</sup>. Auparavant ces enfants étaient socialement invisibles : confiner au domicile de leur parents ou errant en hôpital psychiatrique sans qu'une réponse

---

<sup>5</sup> Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière et loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

<sup>6</sup> L'assurance maladie va permettre le remboursement des prix de journée des mineurs non délinquants placés en institution, ce sera alors l'occasion de la multiplication des instituts médico-pédagogiques.

institutionnelle ne leur soit apportée<sup>7</sup> (cf. la Charte de l'enfance déficiente)<sup>8</sup>. Un décret de 1956<sup>9</sup> fournit le cadre nécessaire pour que, les parents d'enfants handicapés s'approprient la gestion de structures destinées à créer une prise en charge spécifique, adaptée à leurs enfants, ce que l'éducation nationale ne permet pas<sup>10</sup>. A cette période, constat est fait du vide institutionnel qui ne serait ni l'hôpital, ni l'école mais qui serait un espace d'éducation spéciale (IRTS, 2003), laissé vacant par l'Etat<sup>11</sup>. Ces initiatives non coordonnées permettent l'émergence des IME. Cette origine explique l'éparpillement des structures et leur répartition inégalitaire sur le territoire national (enquête Etudes et Statistiques 2006). Entièrement financées par la sécurité sociale et non coordonnées, ces structures sont peu enclines à l'optimisation financière d'où un fort développement en « tuyau d'orgue » des IME. A cette époque, malgré une courte espérance de vie (moins de 20 ans) des enfants handicapés, ce développement n'est pas freiné.

Les années 70 sont une étape clé dans le clivage du sanitaire et du médico-social, avec notamment, la loi du 31 décembre 1970<sup>12</sup> qui pose la séparation des deux secteurs. Plus tard, la loi du 30 juin 1975 consacre la rupture. Celle-ci symbolise l'autonomisation du secteur médico-social vis-à-vis du champ hospitalier.

A la suite, l'hôpital se désolidarise du sort des enfants handicapés, il se technicise, se consacre aux pathologies aiguës. À cette époque, l'important n'est pas encore la rationalisation budgétaire, les IME ne sont pas inquiétés dans leur développement par ces critères économiques. Ce secteur s'autogère, les parents regroupés en associations nationales très puissantes comme l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI) par exemple, assure un pouvoir de lobbying puissant et négocie avec les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) pour l'augmentation de capacités d'accueil sans se voir imposer de réelles contraintes.<sup>13</sup> La parcellisation des réponses aux enfants handicapés peu cohérente avec leurs déficiences

---

<sup>7</sup> BAILLON G., « Quelles réponses aux besoins des personnes en souffrance psychique ? », *Vie sociale*, n°3/2003.

<sup>8</sup> CHAUVIERE M., *L'enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Les Editions ouvrières, 1980.

<sup>9</sup> Annexes XXIV, XXIV bis, ter et quater du décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.

<sup>10</sup> Loi du 15 avril 1909 créant l'enseignement spécial pour les enfants arriérés au sein de l'instruction publique

<sup>11</sup> CHAUVIERE M., op.cit.

<sup>12</sup> Selon la loi du 31 décembre 1970 précitée : « l'Etat ayant constaté l'absence de savoir-faire de l'établissement hospitalier dans l'accueil social des enfants de l'ASE et des enfants handicapés, des personnes âgées et des adultes handicapés »

<sup>13</sup> In AUTES M., *Les paradoxes du travail social*, Dunod, 1999 : « Ici c'est la logique de l'initiative privée qui commande, l'action de l'Etat ne venant que pour surimposer un cadre, une administration à cette multitude de politiques privées »

génère un clivage fort entre médico-social et sanitaire, que l'essor de la rationalisation budgétaire ainsi que la prégnance et l'affirmation des droits des usagers vont remettre en cause. La notion de coordination de la prise en charge devient dominante ainsi que celle de l'articulation des interventions des différents secteurs, dans la perspective d'une prise en charge de qualité pour les usagers mais aussi dans un contexte où l'efficacité des moyens guide l'action pour entre autre, assurer une réponse égalitaire sur l'ensemble des territoires.

Le secteur médico-social a une tradition ancienne de planification. Toutefois, celle-ci est insatisfaisante car elle est indépendante et sans concertation avec la planification hospitalière. De plus, le partage des compétences entre les conseils généraux et l'Etat donne lieu à deux exercices de programmation parallèles, voire dans certains cas contradictoires<sup>14</sup>, malgré une validation en Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS). La planification révisée en 1996<sup>15</sup> vise à proposer la plus grande palette possible d'offres d'établissements et de services sur le territoire départemental, sous l'impulsion notamment des différents plans nationaux, des schémas départementaux et encore, du Programme Interdépartemental d'Accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie (PRIAC). Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et les ARS, à travers la nouvelle gouvernance, poursuivent le but de rationaliser l'utilisation des moyens et de réduire les disparités, en termes de taux d'équipement entre départements et entre régions, mais aussi de mieux articuler secteur sanitaire et secteur médico-social.

## **1.2 La loi du 11 février 2005 instaure les MDPH pour fournir une réponse individualisée et pluridisciplinaire aux besoins de l'enfant handicapé.**

La première évolution institutionnelle en faveur d'une complémentarité sanitaire et médico-sociale, dans la prise en charge de l'enfance handicapée est indubitablement la création des MDPH par la loi du 11 février 2005<sup>16</sup>. L'ambition de la loi consiste à instaurer un « guichet unique » à travers lequel l'utilisateur a accès aux services compétents. L'enjeu est de réunir, au sein d'une même structure, des professionnels issus du champ sanitaire et du champ médico-social, pour apporter une réponse adaptée aux besoins de la personne handicapée. Dès lors, afin d'accomplir cet objectif, le législateur confère aux MDPH un

---

<sup>14</sup> Rapport n°380 du 6 mai 2009 de MILON A., président de la commission des affaires sociales du Sénat

<sup>15</sup> Ordonnances n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

<sup>16</sup> Loi du 11 février 2005 précitée

large éventail de compétences ainsi qu'une organisation favorisant la transversalité de son action.

### *1.2.1 La composition des instances de pilotage de la MDPH favorise un exercice pluridisciplinaire de ses missions.*

Les MDPH sont chargées d'une mission d'accueil, d'information d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées ainsi que de leur famille. Elles sont composées d'une importante variété d'acteurs, recensée dans la convention constitutive du groupement. Parmi les membres de droit figurent le Conseil Général, l'Etat et les organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales du régime général de sécurité sociale. Peuvent également participer aux MDPH les organismes gestionnaires d'établissements, de services destinés aux personnes handicapées ou assurant la coordination des participants au Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDCH).

### *1.2.2 La diversité des professionnels au sein de la MDPH permet la réunion des compétences nécessaires à la production d'une réponse adaptée aux besoins de la personne handicapée.*

La création des MDPH sous forme de groupement d'intérêt public marque la volonté d'un travail pluridisciplinaire au service des personnes handicapées. Cette ambition transparaît dans les principales instances de la MDPH.

La Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) se prononce sur l'orientation de la personne handicapée en matière d'insertion scolaire, professionnelle ou sociale. Elle se compose d'une importante variété de professionnels y compris, depuis l'ordonnance du 23 février 2010<sup>17</sup>, d'un représentant de l'ARS ainsi que d'un représentant de la Direction Départementale de la Cohésion Sociale (DDCS). La CDAPH est assistée d'une équipe pluridisciplinaire qui prépare ses décisions et évalue les besoins de compensation du handicap.<sup>18</sup>

Enfin, le FDCH accorde les aides financières permettant aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge. Il mutualise également les soutiens financiers des différents contributeurs : l'Etat, le département, les organismes

---

<sup>17</sup> Ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010 de coordination avec la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

<sup>18</sup> L'équipe pluridisciplinaire chargée de l'enfance au sein de la MDPH Côte d'Or se compose d'un « noyau dur » et d'un « noyau souple ». Le noyau dur comprend un médecin scolaire, une assistante sociale, un psychologue et un agent instructeur. Selon les dossiers, l'équipe peut se composer d'un ou plusieurs directeurs de structures, d'un éducateur spécialisé et d'un pédopsychiatre.

d'assurance maladie ou encore l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH).

### **1.3 La loi du 21 juillet 2009 met en place les ARS pour assurer une meilleure articulation de l'offre sanitaire et médico-sociale en charge de l'enfance handicapée.**

Dans son rapport de mars 2008<sup>19</sup>, le préfet Philippe Ritter souligne des difficultés liées au cloisonnement historique du secteur sanitaire et médico-social. Il affirme alors que les futures agences devront bénéficier d'un large panel de compétences transversales pour animer la complémentarité des deux secteurs. Cette recommandation a été suivie par le législateur en 2009 qui, en attribuant d'importantes prérogatives aux ARS, leur a donné un cadre juridique permettant un pilotage coordonné des deux champs.

#### *1.3.1 Les ARS assument des prérogatives étendues tant sur le champ sanitaire que médico-social*

Pour assurer un pilotage coordonné des deux secteurs, la loi HPST<sup>20</sup> confère aux ARS les missions anciennement dévolues à sept structures. Elles se substituent ainsi aux DDASS, aux Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS), aux Caisses Régionales d'Assurance Maladie (CRAM), aux Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH), aux Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP), aux Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) et enfin aux Missions Régionales de Santé (MRS). Opérationnelles depuis le 1<sup>er</sup> avril 2010, elles exercent leurs compétences sur les champs hospitalier, médico-social et ambulatoire. L'ARS est chargée de « *définir et de mettre en œuvre un ensemble coordonné de programmes et d'actions concourant à la réalisation, à l'échelon régional et infrarégional des objectifs de la politique nationale de santé, des principes de l'action sociale et médico-sociale, des principes fondamentaux de l'assurance maladie* »<sup>21</sup>. Pour mettre en œuvre cette action transversale, les ARS disposent de plusieurs outils.

---

<sup>19</sup> RITTER P., *La création des ARS*, Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse et des sports, 7 mars 2008.

<sup>20</sup> Loi du 21 juillet 2009 précitée

<sup>21</sup> Articles L.1431-1 et L.1431-2 du Code de la santé publique (CSP)

### 1.3.2 L'ARS coordonne les champs sanitaire et médico-social en actionnant deux ensembles de leviers.

Ainsi, le Projet Régional de Santé (PRS) a pour vocation de réunir au sein d'un même document la planification du champ sanitaire et du champ médico-social. Le PRS « définit les objectifs pluriannuels des actions que mène l'agence régionale de santé dans ses domaines de compétences, ainsi que les mesures tendant à les atteindre <sup>22</sup> ». D'une durée de cinq ans, le projet comprend le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS), le Schéma Régional de Prévention (SRP), le Schéma Régional d'Organisation des Soins (SROS), ainsi que son équivalent en matière médico-sociale, le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS). Il se compose également de programmes concernant des thématiques spécifiques tels que le PRIAC. Les documents du PRS doivent être complémentaires et tenir compte des outils de planification du Conseil Général<sup>23</sup>. La mise en œuvre des orientations décrites dans les schémas contribue aujourd'hui à l'articulation sanitaire et médico-sociale. Ainsi, le décret du 26 juillet 2010<sup>24</sup> instaurant l'appel à projet confère à l'autorité de tutelle une meilleure maîtrise des candidatures. Le cahier des charges prévu dans la nouvelle procédure permet de sélectionner les candidats sur des critères de coordination et de complémentarité de leur action. L'autorisation n'est désormais plus subordonnée au contenu des demandes formulées par les établissements mais correspond réellement aux besoins territoriaux décrits par les autorités de tutelle dans les schémas.

Enfin, le second levier permettant à l'ARS d'animer la collaboration des acteurs est la contractualisation. Elle concerne, en l'espèce, les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) conclus entre l'ARS et les établissements. Prévus par l'article L.313-11 du code de l'action sociale et des familles (CASF), les CPOM peuvent contenir des clauses engageant les établissements à entamer des démarches de coopération comme le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) par exemple. Initialement facultatifs, la loi HPST les a rendus obligatoires pour les établissements d'une certaine taille. Le Comité National Coordination Action Handicap (CNCAH) affirme qu'à l'heure actuelle seulement « 20% des organismes gestionnaires ont déclaré avoir signé un CPOM »<sup>25</sup>.

---

<sup>22</sup> Article L.1434-1 du CSP

<sup>23</sup> Décret n°2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé.

<sup>24</sup> Décret n°2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation mentionnée à l'article L.313-1-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF)

<sup>25</sup> Comité National Coordination Action Handicap, *Handicap – 40 ans d'évolution – Bilan et perspectives*, 2010.



Malgré le dispositif ambitieux mis en place par les deux grandes réformes, des difficultés persistent dans l'accompagnement des enfants handicapés en IME.

## **2 Malgré ces avancées, des difficultés persistent dans la coordination des deux secteurs pour la prise en charge des enfants en situation de handicap.**

### **2.1 Les autorités locales chargées de la politique du handicap rencontrent toujours des difficultés dans l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social**

Ces difficultés sont perceptibles tant dans le fonctionnement des MDPH, partiellement solutionnées par la loi du 28 juillet 2011, que dans l'action des ARS.

Afin d'évaluer le fonctionnement des MDPH, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) leur a consacré un rapport daté de Novembre 2010<sup>26</sup>. Parmi les faiblesses relevées par les rapporteurs figure notamment la difficulté des CDAPH à suivre le parcours des usagers. Certes, la pluridisciplinarité de ces commissions permet de réunir toutes les compétences nécessaires à l'instruction des dossiers mais le nombre de professionnels qu'elles mobilisent constitue un frein dans le traitement des demandes et génère des retards de prise en charge. Aussi, le législateur a adopté, dans la loi du 28 juillet 2011, des dispositions permettant aux CDAPH, sous certaines conditions, de se constituer en formation restreinte.<sup>27</sup> Pour rééquilibrer les forces au sein de la Commission Exécutive (COMEX) de la MDPH, pilotée par le conseil général, la loi prévoit la présence d'un représentant du Directeur Général de l'ARS (DGARS). Ces dispositions devront être évaluées pour en mesurer l'efficacité.

Comme en témoigne l'absence de littérature officielle sur la question, la récente instauration des ARS ne permet pas le recul nécessaire pour en évaluer l'action. Néanmoins, l'entretien mené à l'ARS de Bourgogne a permis de repérer des difficultés qui semblent contribuer au cloisonnement persistant au sein de l'agence.

Selon notre interlocutrice<sup>28</sup>, l'organisation interne peut influencer la complémentarité de l'action de l'agence. Elle évoque la mise en place d'une direction de l'autonomie et de l'organisation des soins qui se voulait transversale mais le découpage de la direction en sous-directions (sanitaire, médico-sociale et ambulatoire) a contribué à un re-cloisonnement.

---

<sup>26</sup> BRANCHU C., THIERRY M., BESSON A., *Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)*, IGAS, Novembre 2010.

<sup>27</sup> Loi n°2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des MDPH.

<sup>28</sup> Médecin inspecteur de la santé publique à la Direction de l'organisation des soins et de l'autonomie de l'ARS Bourgogne

Ce même mécanisme agit au sein du PRS. La loi HPST postulait en faveur d'une planification transversale organisée et décrite dans un document unique. Pourtant, ce document se divise ensuite en schémas correspondant aux champs d'intervention historiques.

## **2.2 L'offre tant médico-sociale que sanitaire demeure inadaptée à la prise en charge globale de l'enfance handicapée**

L'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social peut également être freinée par une inadaptation de l'offre aux besoins des enfants handicapés. Pour illustrer cette problématique, nous utiliserons les données de la région Bourgogne.

### *2.2.1 L'offre d'accompagnement médico-social ne correspond plus au profil des enfants en situation de handicap*

Pour recenser la population en situation de handicap, il serait nécessaire de disposer de données relatives à ces personnes, qu'elles soient ou non connues des dispositifs d'aide. Or, il n'existe pas d'enquête nationale globale avec des données locales sur les personnes en situation de handicap.<sup>29</sup> Les données recueillies par les MDPH ne recensent que la population qui s'y est présentée. Ainsi, en Bourgogne, 3 725 personnes perçoivent l'Allocation d'Education pour Enfant Handicapé (AEEH). Le taux d'allocataires de l'AEEH est inférieur à la moyenne nationale en Bourgogne, avec 9,9‰ enfants de 0 à 19 ans contre 11,1‰ en France métropolitaine.<sup>30</sup>

La région compte 59 établissements pour enfants en situation de handicap en 2011 représentant une capacité de 2 519 places et 42 Services d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD) représentant 1076 places.<sup>31</sup> Néanmoins, il existe de fortes disparités départementales en taux d'équipement et selon le type de handicap. En conséquence, 9% des enfants en situation de handicap résidant en Bourgogne sont pris en charge hors de leur région.<sup>32</sup> Mais, la Bourgogne accueille également des enfants originaires d'autres régions. Il semble donc que le recours à des structures de prise en charge extra-régionales s'explique, d'une part, par un équipement déficient pour certains types de handicap malgré un taux d'équipement global relativement élevé par rapport à la

---

<sup>29</sup> ARS de Bourgogne, Projet Régional de Santé 2012-2016, cahier n°1 : les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne.

<sup>30</sup> ARS de Bourgogne, Projet Régional de Santé 2012-2016, SROMS.

<sup>31</sup> Ibidem

<sup>32</sup> DREES, Enquête ES 2006.

moyenne nationale. D'autre part, ces données peuvent parfois aussi s'expliquer par le lieu de résidence des parents, ce dernier étant plus proche d'un établissement situé dans une région limitrophe.

En effet, concernant les établissements spécialisés, plus des trois quarts des places de la région sont destinées à des déficients intellectuels. Les IME représentent la grande majorité des établissements en Bourgogne avec 81% des places installées. Seules 11% des places sont prévues pour des déficients psychiques et 6,5% pour des personnes polyhandicapées.<sup>33</sup> Ainsi, comme le souligne le SROMS, « l'offre de places pour les jeunes souffrant d'autisme ou de Troubles Envahissant du Développement (TED) est en deçà des besoins ».<sup>34</sup> En effet, les enfants présentant des troubles psychiques occupent 17% des places des établissements d'éducation spéciale pour déficients intellectuels.<sup>35</sup> Le public des IME a donc évolué et semble parfois ne plus correspondre à l'agrément initial. Par exemple, l'établissement visité au cours de notre enquête accueille des enfants souffrant de troubles psychiques alors que l'établissement dispose d'un agrément concernant les déficiences intellectuelles. Un agrément de l'établissement prenant en compte les troubles psychiques des enfants accueillis apparaîtrait nécessaire pour financer davantage de temps de soins, notamment psychiatriques. De plus, comme l'explique le psychiatre de l'établissement, l'IME ferme environ trois mois par an, ce qui peut provoquer une rupture de prise en charge avec pour conséquence des hospitalisations en pédopsychiatrie et une régression des acquis pour les enfants. Ainsi, l'offre d'IME s'écarte des besoins de la population d'enfants en situation de handicap, ce qui peut entraver l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social

### *2.2.2 Le territoire bourguignon souffre d'une carence en professionnels de santé qui entrave l'articulation entre les deux secteurs*

Si la région apparaît plutôt bien dotée en lits d'hospitalisation complète, ce n'est pas le cas en ce qui concerne les professionnels de santé libéraux, « la région se caractérise par une densité de professionnels de santé libéraux inférieure à la densité nationale, aggravée par leur inégale répartition, et l'accroissement progressif de leur âge moyen ».<sup>36</sup> En effet, la Bourgogne compte 98 médecins généralistes libéraux pour 100 000 habitants alors que la moyenne nationale s'élève à 109 pour 100 000 habitants. 24 zones déficitaires et 10 zones

---

<sup>33</sup> DREES, Données Statiss, 2011.

<sup>34</sup> ARS de Bourgogne, op. cit.

<sup>35</sup> DREES, Enquête ES 2006.

<sup>36</sup> ARS de Bourgogne, op. cit

fragiles ont été identifiées dans la région, elles concernent près de 10% de la population. En outre, en Bourgogne, 40% des médecins généralistes libéraux sont âgés de 55 ans ou plus. Leur nombre a commencé à diminuer dans la région depuis 2006.<sup>37</sup>

En ce qui concerne la pédopsychiatrie, la Bourgogne compte 43 lits d'hospitalisation complète, 269 places d'hôpital de jour et 8 places d'accueil familial thérapeutique. La région se caractérise par un taux d'équipement de 1 lit et place pour 1000 enfants de 0 à 16 ans proche de la moyenne nationale.<sup>38</sup> Pour l'ARS de Bourgogne, les capacités d'hospitalisation complète apparaissent aujourd'hui suffisantes, la prise en charge des enfants privilégiant plutôt l'hospitalisation de jour ou l'ambulatoire. Pourtant, l'infirmière de l'IME rencontrée souligne des difficultés d'accès lors de besoins d'hospitalisation en psychiatrie. De plus, la démographie des psychiatres est inquiétante. En effet, la Bourgogne compte seulement 15,5 psychiatres pour 100 000 habitants. Pour atteindre la même densité que celle observée au niveau national, il faudrait environ 90 psychiatres de plus dans la région. Ainsi, la responsable de l'ACODEGE<sup>39</sup> rencontrée identifie une pénurie de psychiatres dans les établissements médico-sociaux qui rend nécessaire le développement de partenariats avec d'autres structures.

La démographie des professionnels de santé apparaît défavorable dans la région et peut donc constituer un frein au développement de l'articulation entre les deux secteurs.

### *2.2.3 L'accès aux soins demeure difficile pour les enfants en situation de handicap*

Les personnes handicapées rencontrent différents types de difficultés dans l'accès aux soins. Il existe, d'une part, des problématiques intrinsèques aux enfants handicapés. Ceux-ci ont plus souvent recours aux soins que la population générale. Catherine Sermet, directrice adjointe de l'Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES), affirme : « Les personnes déclarant être limitées dans leurs activités ont un recours aux soins plus fréquent et des dépenses moyennes plus élevées que les personnes non limitées »<sup>40</sup>. En outre, les enfants en situation de handicap peuvent avoir une moindre sensibilité ou une moindre capacité à exprimer la douleur ce qui peut retarder leur accès aux soins. Enfin, un défaut de prévention est constaté car celle-ci est particulièrement complexe à réaliser auprès de ces enfants. Par exemple, « L'enquête menée en 2005 par l'assurance maladie montre que, par rapport aux enfants non handicapés, les enfants

---

<sup>37</sup> Ibidem

<sup>38</sup> Ibidem

<sup>39</sup> Association Côte-d'Or pour le développement et la gestion d'actions sociales et médico-sociales

<sup>40</sup> Haute Autorité de Santé (HAS), Audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, 22 et 23 octobre 2008.

handicapés de 6 à 12 ans ont quatre fois plus de risque d'avoir un mauvais état de santé bucco-dentaire. »<sup>41</sup>

D'autre part, les problèmes d'accès aux soins peuvent être d'ordre financier ou matériel. Ainsi, l'infirmière rencontrée en IME souligne que l'importance du reste à charge, notamment pour les soins dentaires, peut constituer un frein réel à l'accès aux soins pour les parents de certains enfants qui ne disposent pas de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C). Concernant les difficultés matérielles d'accès, le rapport de la HAS affirme : « Outre les problèmes liés à l'architecture des lieux de soins, les délais d'attente ainsi que l'absence de signalétique appropriée dans les cabinets libéraux et dans les hôpitaux constituent des facteurs de stress importants pour les personnes présentant un handicap sensoriel, mental ou psychique. »

Ainsi, l'inadaptation des réponses proposées peut conduire à des renoncements voire à des refus de soins de la part d'enfants handicapés ou de leurs familles, d'où la nécessité d'adapter les pratiques des professionnels des deux secteurs.

### **2.3 Le manque de coordination entre les secteurs ne permet pas aux parents de jouer pleinement leur rôle de partenaire.**

Cette évolution du public est concomitante à celle des familles. L'enquête CREAMI<sup>42</sup> fait ressortir une dégradation des situations sociales et familiales qui touche principalement les familles séparées, monoparentales ou recomposées. De plus, l'apparition d'une précarisation s'illustre au travers des difficultés financières, des problèmes de santé graves, l'isolement ou des familles touchées par des mesures judiciaires. Ces situations influencent l'appréciation des parents sur les prises en charge en hôpital ou en établissement médico-social.

Le rôle de parents d'enfant handicapé n'est pas facile à assumer<sup>43</sup>, il est donc important pour eux de pouvoir communiquer avec les professionnels, de se sentir associés à la prise en charge de leur enfant. Les informations mentionnées dans la revue Etudes et résultats de mai 2007, traduisent une relation positive avec les professionnels puisque seuls 3 à 5% déclarent se sentir à l'écart. Cependant, lors d'une prise en charge hospitalière ou en

---

<sup>41</sup> Ibidem

<sup>42</sup> Centres Régionaux d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations et les handicaps (CREAI) de Bretagne et Pays-de-Loire, *Evolution des publics, adaptation des dispositifs ; l'exemple des IME, IEM et IEAP*, 2010.

<sup>43</sup> MAHE T., *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s)*, Centre Technique National Etudes et Recherches Handicaps/Inadaptations, décembre 2005.

établissement médico-social, les parents déplorent le manque d'informations, comme le confirme le témoignage de la maman de Xavier, jeune handicapé. En effet, lors d'une hospitalisation, les parents soulignent le manque d'échanges et le mauvais contact avec l'équipe de professionnels. L'exemple de Xavier témoigne de ce manque de communication et de coordination puisqu'il est resté 3 ans au domicile par manque de place et par inadaptation des structures d'accueil à son handicap.

Enfin, l'absence d'articulation entre le sanitaire et le médico-social est mal ressentie par la personne en situation de handicap car elle ne trouve pas sa place, en tant que personne<sup>44</sup>. Elle rencontre des difficultés d'accès dans les allers retours entre l'hôpital (général ou psychiatrique) et son domicile ou l'établissement spécialisé. Des difficultés de communication et compréhension apparaissent dans les circuits et les échanges avec les professionnels, occasionnant découragement et résignation.

Le savoir-faire de l'aidant ou de la famille peut avoir un rôle de premier plan si le praticien accepte de les rencontrer et de les écouter. La maman de Xavier déplore le manque de soutien aux familles, souvent démunies face au diagnostic, et regrette que le médecin traitant ne les oriente pas davantage sur des groupes de parole. Ce manque de soutien moral influe sur la relation avec les professionnels. De même, le manque d'informations sur la maladie, les traitements, les recours ou sur les aspects administratifs rendent la prise de décision difficile.

Les parents regrettent le manque de formation sur tous les aspects du quotidien de la personne en situation de handicap à savoir des notions alimentaires, sur l'hygiène, sur la manutention. En même temps, ils reconnaissent que leur vie de famille est largement amputée par le temps d'accompagnement et qu'il leur serait difficile de se libérer davantage.

Les conclusions du rapport<sup>45</sup> soulignent les répercussions de l'implication des familles sur la prise en charge de la personne en situation de handicap. Ainsi, une famille momentanément en situation de précarité verra sa mobilisation diminuée ou altérée. Les difficultés rencontrées par les parents sont pour partie le résultat de la mauvaise articulation entre le sanitaire et le médico-social dans le sens où elles complexifient les parcours et leur demande davantage de temps et d'investissement.

---

<sup>44</sup> HAS, op.cit.

<sup>45</sup> Ibidem

## **2.4 Le cloisonnement des formations et l'absence de culture commune, entre les professionnels, ne favorisent pas l'articulation entre le secteur sanitaire et médico-social.**

Les identités professionnelles fondent la culture professionnelle qui permet un travail d'équipe satisfaisant. Elle prend tout son sens dans un exercice professionnel basé sur la relation comme c'est le cas des métiers du secteur social et sanitaire. Les problèmes apparaissent lorsqu'il y a un refus de tâches et que la coordination entre les professionnels est insuffisante. Par exemple, il est très courant de rencontrer des éducateurs spécialisés qui refusent de donner des soins d'hygiène aux personnes qu'ils accompagnent. D'ailleurs, le psychiatre interviewé à l'IME déplore cet état de fait. L'enquête réalisée dans cet IME montre que l'hygiène, la prévention, l'éducation à la santé et notamment l'éducation sexuelle font défaut. L'infirmière (IDE) de cette structure pense que les éducateurs sont insuffisamment formés à la prise en charge sanitaire et que le profil des enfants justifierait la présence d'un nombre plus important de professionnels de santé. Dans le même ordre d'idées, le psychiatre de la structure confirme que « *les conceptions d'appréhender la personne sont parfois même incompatibles entre les professionnels malgré leur travail en commun.* » L'IDE souligne le manque d'échanges formels entre les travailleurs sociaux et sanitaires de l'IME, elle n'est d'ailleurs pas conviée aux réunions de synthèse. Pour faciliter la coordination de la prise en charge, cette IDE a créé de façon informelle son réseau de partenaires de soins. La directrice de l'ACODEGE évoque des freins culturels entre les personnes et souligne que ces acteurs n'ont pas les mêmes représentations (personne/patient). Elle note que la présence d'un psychiatre dans la structure « *facilite les partenariats et réseaux extérieurs* » et qu'il appartient au directeur de la structure de faire vivre l'articulation entre les deux secteurs.

Ce défaut de culture commune et de coordination prend sa source dès la formation initiale des professionnels concernés. Nous avons choisi d'étudier la formation des médecins, des IDE et des éducateurs spécialisés qui sont les acteurs les plus fréquemment rencontrés dans la prise en charge des personnes handicapées. Le module relatif au handicap et à la dépendance est l'un des plus courts des études de médecine<sup>46</sup>. Les recherches réalisées ne nous ont pas permis de détecter de cours relatifs à la coordination des prises en charge des personnes handicapées entre les acteurs du secteur sanitaire et ceux du médico-social, même si la notion de réseau est évoquée. A contrario, les études en soins infirmiers

---

<sup>46</sup> Arrêté du 02 mai 2007 modifiant l'arrêté du 04 mars 1997 relatif à la deuxième partie du cycle des études médicales.

intègrent la coordination des prises en charge par les différents partenaires. Le référentiel métier insiste sur la nécessité d'une prise en charge globale de la personne et non centrée sur la pathologie ou le handicap. Ainsi, « *les infirmiers exercent leur activité en relation avec les autres professionnels du secteur de la santé, du secteur social et médico-social et du secteur éducatif*<sup>47</sup>. » Le programme de formation des éducateurs spécialisés<sup>48</sup> ne propose pas d'apport sur le versant sanitaire de l'accompagnement des personnes handicapées. Il évoque la coordination des acteurs mais celle-ci concerne surtout les professionnels sociaux et médico-sociaux et semble exclure les professionnels de soins. Dans une enquête réalisée par la HAS<sup>49</sup>, il est noté que « *près de 90 % des médecins ont déclaré avoir un rôle social à jouer auprès des personnes handicapées (défense des droits, démarches administratives, conseil de la famille...) et un rôle de coordonnateur des divers intervenants dans leur prise en charge. Les médecins ont fréquemment déclaré rencontrer des obstacles dans la prise en charge des personnes souffrant d'un handicap : manque d'information (62,8%), de temps (50,2%), de coordination avec divers intervenants (37,7%), de formation (37,7%), problèmes de communication avec les patients (20,7%) et besoin d'aide pour les examens (16,2%). Les résultats de cette étude confirment certaines pratiques inadéquates dans la prise en charge et le suivi des personnes handicapées. Les obstacles vis-à-vis de celles-ci semblent liés à un manque de formation, des problèmes d'organisation mais aussi aux attitudes des médecins. La formation des médecins à la prise en charge des personnes handicapées et le travail en réseau devraient être encouragés.* ».

---

<sup>47</sup> Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier

<sup>48</sup> Plaquette du programme de formation des éducateurs spécialisés, Institut du développement social.

<sup>49</sup> HAS, op.cit.



### **3 Différentes pistes d'amélioration organisationnelles, humaines et financières peuvent être dégagées pour surmonter ces difficultés.**

#### **3.1 Les acteurs institutionnels chargés de la politique du handicap doivent engager une collaboration plus étroite**

Actuellement, les MDPH travaillent à l'amélioration de leur système d'information dans le but d'affiner la connaissance des besoins et de l'offre médico-sociale. Ceci permettra d'adapter l'offre aux besoins de la population des enfants en situation de handicap, et d'optimiser le suivi des décisions des CDAPH. En Côte d'Or, la MDPH a mis en place une liste d'attente centralisée et priorisée.

Concernant les ARS, l'enjeu d'une meilleure articulation des secteurs sanitaire et médico-social se situe au niveau de l'affirmation du rôle des Délégations Territoriales (DT). Les DT sont le lieu de la déclinaison des politiques régionales au niveau local mais surtout, elles constituent un relais de proximité pour faire remonter les besoins des usagers d'un territoire. Leur action s'effectue dans le cadre de l'animation territoriale, en cours de construction. D'abord, elles établissent, en lien avec la MDPH, un diagnostic en matière d'offre et de réponse aux besoins des enfants handicapés. Ensuite, par leur rôle de coordination, elles assurent la complémentarité des parcours de soins, par la mise en synergie de l'action des ESMS, des établissements sanitaires et des médecins libéraux. En la matière, les outils à développer sont les Contrats Local de Santé (CLS) et les CPOM qui permettent de contractualiser des objectifs entre les acteurs précités.

Parallèlement, notre interlocutrice à l'ARS Bourgogne proposait de développer la transversalité des documents de planification et l'organisation interne de l'agence. Elle proposait une approche par parcours de soins.

#### **3.2 Une meilleure adaptation de l'offre aux besoins nécessite le développement d'alternatives et mesures innovantes.**

Plusieurs pistes peuvent être envisagées pour penser l'adaptation de l'offre de soins, afin de répondre aux nouvelles problématiques auxquelles les IME sont confrontés aujourd'hui. Parmi ces préconisations, il faut distinguer certains axes : une nécessaire adaptation pour favoriser l'accès aux soins des enfants handicapés, et le développement de structures innovantes pour répondre tant à la désinstitutionnalisation de la prise en charge qu'à la nécessaire inclusion des enfants handicapés en milieu ordinaire (SESSAD renforcés, spécialisation sur les soins psychiatriques).

Rendre accessible l'offre de soins aux enfants handicapés doit passer par une adaptation matérielle et humaine. La Certification V2011 pourrait, à ce titre, comporter l'obligation pour les hôpitaux d'assurer un accompagnement social pendant la période d'hospitalisation<sup>50</sup>. En outre, « *une amélioration de l'accueil est souhaitable pour tous : diminution des délais d'attente, information sur le plan de soins, respect de la pudeur des malades et consultations moins « expéditives* »<sup>51</sup>. De même, l'une des pistes peut être la création d'un portail internet recensant les coordonnées des professionnels de santé et réseaux adaptés, et d'un label permettant de repérer facilement les établissements de soins accessibles aux personnes en situation de handicap<sup>52</sup>. Il s'agit également de réviser la tarification/cotation des actes médicaux et paramédicaux pour tenir compte des surcoûts que comportent le handicap et du surcroît de temps qu'ils exigent.

En outre, il peut s'agir, comme le préconise le SROMS de Bourgogne<sup>53</sup>, d'évoluer vers un dispositif d'orientation organisé par type de déficience (trouble du comportement, autisme) et non par catégorie de la structure (IME, ITEP, SESSAD...) afin d'assurer une meilleure fluidité du parcours. D'autres adaptations peuvent s'effectuer par le redéploiement de places d'IME en SESSAD afin de prendre en charge des handicaps spécifiques, ce que l'ARS Bourgogne dénomme « SESSAD renforcés ». Néanmoins, selon l'infirmière de l'IME, du fait de la quantité réduite d'heures d'accompagnement et du manque de spécialisation, les SESSAD ne semblent pas toujours pouvoir constituer une réponse suffisante, en particulier pour les enfants souffrant de pathologies lourdes comme des troubles psychiques. Ce point de vue est corroboré par la Directrice de l'ACODEGE interrogée. La politique actuelle de l'ARS visant à transformer une place en institution par une place en SESSAD est à questionner au regard des besoins des enfants handicapés.

La réponse optimale à ces besoins passe nécessairement par une meilleure articulation entre les secteurs. Ainsi, il est capital de développer les conventionnements ou partenariats de mutualisations (plateaux techniques, formations, travail en réseau, cohérence des méthodes) entre établissements sanitaires, médico-sociaux et médecine libérale, pour assurer la continuité des soins. Il s'agit également de penser la permanence de la prise en charge éducative et thérapeutique lors des périodes de fermeture des IME. Par ailleurs, la coordination pourrait être facilitée par le Dossier Médical Personnalisé (DMP). Il pourrait également s'agir de développer des GCSMS, de mutualiser des moyens de transports, des

---

<sup>50</sup> Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), rapport 2010.

<sup>51</sup> HAS, op.cit.

<sup>52</sup> CNCPH, op.cit.

<sup>53</sup> ARS Bourgogne, op.cit.

projets de travail en partenariat avec des IME, pour éviter des ruptures. Les coopérations peuvent se traduire sous la forme de séjours extérieurs communs ou encore de formations communes, de partage de savoirs. Celles-ci peuvent également, comme en Bourgogne, prendre la forme de réseaux de santé mentale fonctionnant par le biais d'équipes mobiles psychiatriques.

Enfin, nombre d'IME se trouvent confrontés à l'augmentation des enfants pris en charge avec pluri-handicaps tels que déficience intellectuelle et troubles psychiatriques. Il peut s'agir de favoriser l'articulation des ESMS et des inter-secteurs de pédopsychiatrie dans la prise en charge des troubles psychiques et de l'autisme par la mise en place de protocoles. En Bourgogne est tentée une expérimentation avec la création d'une structure innovante : « l'unité éducative et thérapeutique » qui est une structure d'hébergement socio-éducatif avec soins psychiatriques. Elle poursuit un but de complémentarité entre l'encadrement éducatif et l'accompagnement psychiatrique en conjuguant les savoir-faire sur un même lieu. Elle constitue donc un exemple d'amélioration de l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social. Pour recenser ces expérimentations, le CNCPPH préconise l'institution d'une banque de l'innovation permettant de diffuser les pratiques et les dispositifs innovants en matière d'accompagnement des personnes handicapées<sup>54</sup>.

### **3.3 L'accompagnement des parents mérite d'être effectif et renforcé.**

Si, dans les années 60, les professionnels excluaient les parents de la prise en charge de leurs enfants, aujourd'hui, ils sont perçus comme une force et une compétence acquise<sup>55</sup> dans le quotidien.

Depuis les années 90, les parents revendiquent leur volonté d'être intégrés à la décision d'orientation de leur enfant. Ainsi, les parents peuvent mettre en place des complémentarités dans l'accompagnement et recevoir un soutien à la parentalité. A titre d'exemple, la maman de Xavier explique qu'elle aimerait participer à des actions ou des interventions relatives à l'hygiène, la santé, la sexualité, afin de pouvoir mieux l'expliquer à son fils.

A ce sujet, le SROMS de Bourgogne a inscrit en 10<sup>ème</sup> position<sup>56</sup> l'objectif de soutenir les aidants familiaux. En conséquence, les compétences des proches doivent être soutenues et valorisées. A ce titre, la réglementation prévoit un accompagnement matériel et financier

---

<sup>54</sup> CNCPPH, op.cit.

<sup>55</sup> HAS, op.cit.

<sup>56</sup> ARS de Bourgogne, op.cit.

qui permet d'améliorer le quotidien. Pour prendre en compte les besoins de soutien moral et psychologique aux aidants, les textes prévoient le « droit au répit ». Il consiste à proposer des solutions alternatives à l'hébergement permanent afin que l'aidant puisse prendre un peu de distance pour prévenir l'épuisement physique et psychologique.

Pour compléter cet objectif, la Bourgogne prévoit de développer la formation pour apporter aux familles la connaissance spécifique à l'aide à la personne. La personne en situation de handicap n'est souvent pas autonome et les aidants ont besoin de connaître les gestes les mieux adaptés à leurs besoins spécifiques.

Il s'agit donc de mieux accompagner les parents et de leur permettre de s'impliquer institutionnellement.

La loi du 2 janvier 2002 prévoit que chaque ESMS mette en place, en son sein, le Conseil de la Vie Sociale (CVS)<sup>57</sup>. Celui-ci doit favoriser la participation et l'expression des personnes handicapées accueillies, ainsi que celles de leur famille ou tuteur, et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement. A ce titre, le parent élu au CVS peut donner son avis sur l'organisation interne, la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle, les services thérapeutiques, et les projets de travaux et d'équipements. A défaut, la structure doit établir une autre forme de participation où les parents peuvent être intégrés. Il s'agit de groupes d'expression, de consultations des usagers et de différentes enquêtes de satisfaction. Effectives, ces instances permettent aux parents d'être entendus, favorisant ainsi la prise en compte la plus appropriée de la personne en situation de handicap. Ainsi, grâce à cette participation, les parents peuvent être un partenaire de l'articulation des champs sanitaire et médico-social.

### **3.4 L'enrichissement des formations et l'émergence d'une culture commune entre les professionnels favorisent la coordination entre les acteurs.**

Le cloisonnement des formations et la méconnaissance du travail de l'autre nourrissent les préjugés que les professionnels entretiennent sur le travail des autres acteurs. Ce défaut de formation initiale et continue des professionnels de santé ne permet pas d'aborder et de soigner les personnes handicapées de façon optimale. En outre, le manque de coordination entre les acteurs entrave le parcours sanitaire et social de la personne.

---

<sup>57</sup> Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Une formation des professions médicales et paramédicales davantage orientée sur les différents types de handicap, l'expression des besoins de la personne et son accompagnement favoriserait la qualité de la prise en charge. De même, l'introduction de connaissances sur le secteur sanitaire dans la formation des professionnels des secteurs social et médico-social faciliterait les actions de prévention et d'éducation à la santé et l'accès aux soins des personnes handicapées. Les formations initiales doivent inclure la coordination des parcours de la personne présentant un handicap. Il serait également pertinent que les professionnels de santé effectuent au cours de leurs études un stage dans une institution médico-sociale et que les travailleurs sociaux réalisent un stage dans le milieu sanitaire. Ceci afin de fonder les prémises d'une culture commune et d'aborder les nécessaires actions de coordination entre les différents acteurs. En outre, créer des liens entre les différents centres de formation pour envisager des enseignements ou des travaux communs participerait aussi à la mise en place d'une culture commune. Des actions de formation continue orientée sur l'articulation du secteur sanitaire et médico-social et ouverte aux professionnels de ces deux secteurs permettraient, à travers les échanges qu'elles suscitent et les connaissances qu'elles apportent, une meilleure coordination des prises en charge. Les usagers pourraient participer à des actions de formation. De la même façon, l'organisation de colloques réunissant ces acteurs faciliterait l'émergence d'une culture commune et le développement de leur coordination.

Il semble nécessaire de développer au sein même des ESMS des démarches de prévention et d'éducation à la santé (nutrition, hygiène bucco-dentaire, contraception, alcool, tabac) adaptées aux personnes handicapées. Il semble pertinent de nommer un coordonnateur de l'articulation sociale et sanitaire de l'enfant suivi en IME afin d'atteindre l'objectif global de pluri-professionnalité. Des outils de type annuaire, fiche de liaison, carnet de santé voire DMP améliorerait la continuité des soins et leur coordination.

Les modalités de coopération doivent être formalisées dans les projets d'établissement des ESMS et des établissements de santé. Enfin, il s'agit de construire un réseau de soins avec les professionnels de santé libéraux et le cas échéant avec ceux des maisons de santé dont le projet médical inclurait les spécificités de la prise en charge des enfants handicapés.

Lors de l'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé en 2008<sup>58</sup>, il est affirmé que « *La collaboration avec les familles et les associations et la coordination entre infirmiers, éducateurs, rééducateurs, médecins et psychiatres est essentielle pour mieux*

---

<sup>58</sup> HAS, op.cit.

*comprendre les troubles de la personne, éviter la sur-médication, expliquer et accompagner dans les démarches de soins. »*

### **3.5 L'IME observé en Bourgogne constitue un exemple encourageant d'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social**

Même si des difficultés persistent dans la prise en charge globale des enfants, l'IME visité représente un exemple positif de travail en faveur d'une meilleure articulation des secteurs sanitaire et médico-social.

#### *3.5.1 L'IME accueille une population spécifique*

Depuis sa création en 1965, l'IME bénéficie d'une reconnaissance particulière en Côte d'Or pour la prise en charge du handicap psychique.

Aujourd'hui, l'institut accueille 37 adolescents âgés de 14 à 20 ans ayant en commun une déficience intellectuelle légère ou moyenne ou un retard scolaire massif liés aux troubles de la personnalité. Au-delà, les jeunes présentent des handicaps très hétérogènes : troubles du comportement (crises de violence, angoisses...), autisme, et pathologies psychiatriques (troubles psychotiques, névroses). De fait, la plupart des jeunes accueillis ont déjà connu, dans leur petite enfance, une prise en charge en pédopsychiatrie ou en hôpital de jour. Leur admission peut aussi intervenir suite à une demande de réorientation des classes spécialisées de l'Education Nationale, d'autres IME ou d'un SESSAD où le jeune est en échec sur son projet pédagogique.

Historiquement, la structure a bénéficié d'une évolution de ces agréments engendrant une adaptation de son mode de prise en charge, mais l'articulation entre les dimensions sanitaires et médico-sociale a toujours préexisté. A l'origine, l'Institut accueille des enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle et dispense, sous contrôle médical, des techniques non exclusivement pédagogiques, comme la pratique de la psychanalyse. La structure obtient ensuite une transformation en hôpital de jour pour se donner les moyens de développer un axe thérapeutique spécialisé de prise en charge des adolescents psychotiques et névrotiques. En 1993, l'Institut médico-professionnel (IMPRO) se transforme en IME mais ne reçoit d'habilitation que pour accueillir des adolescents atteints de « déficience à prédominance intellectuelle » et la population accueillie n'est plus reconnue dans ses difficultés psychiques<sup>59</sup>.

---

<sup>59</sup> L'IME dispose de 20 places en externat et de 15 places en foyer d'internat.

Pour l'IME qui assure une fonction complémentaire aux autres IME, sur le plan départemental<sup>60</sup>, et dont l'utilité sociale et thérapeutique est reconnue par les partenaires du secteur hospitalier, la mise en conformité de son agrément est actuellement une question essentielle afin de légitimer et de pérenniser les moyens de son accompagnement global du handicap psychique.

### *3.5.2 Le projet personnalisé est porté par une prise en charge multidimensionnelle*

Au sein de la structure, la coopération entre les secteurs sanitaire et médico-sociale est effective grâce à la conjugaison souple d'activités éducatives, pédagogiques et thérapeutiques intégrant un accompagnement personnalisé et « global » du handicap psychique.

Les enjeux, à l'IME, consistent à promouvoir l'autonomie et la citoyenneté des futurs jeunes adultes, à réduire la dépendance du jeune à sa famille, à l'établissement et à la collectivité en général, à prévenir les hospitalisations, et enfin à favoriser l'insertion ou la « réinsertion » sociale et professionnelle du jeune. A ces fins, un projet de vie est élaboré pour chaque jeune en recherchant en permanence ses souhaits, ses capacités et ses besoins. Des activités multidimensionnelles sont dispensées de façon équilibrée<sup>61</sup> à l'enfant par une équipe pluridisciplinaire, selon un emploi du temps personnalisé adapté au quotidien. Ainsi, l'équipe éducative accompagne l'enfant dans l'apprentissage des actes du quotidien (s'habiller, se déplacer en transport en commun) et citoyens (activités de socialisation, savoir-être). Un professeur des écoles spécialisé<sup>62</sup> élabore des projets pédagogiques personnalisés pour chaque enfant, sur la base des enseignements aux programmes des cycles primaire-collège, Certificat de formation générale ou certificat d'aptitude professionnelle (CAP) industriel. Enfin, l'équipe médicale et paramédicale assure les soins médicaux courants, la rééducation et un suivi psychiatrique par consultations et traitements médicamenteux.

Concrètement, l'articulation entre les secteurs sanitaire et médicosocial relève de la dialectique soignante, éducative et pédagogique, et de la « fusion » des activités dans une prise en charge globale puisque au quotidien, les activités éducatives et pédagogiques ont également une finalité thérapeutique.

---

<sup>60</sup> En 2011, la Côte d'Or ne bénéficie pas d'IME agréments pour le handicap psychique. Seule la Saône et Loire bénéficie de deux « dispositifs d'accompagnements spécifiques ».

<sup>61</sup> En référence à une période antérieure où la prise en charge relevait surtout de la psychanalyse.

<sup>62</sup> Mis à disposition par l'Education Nationale.

### *3.5.3 La pluridisciplinarité permet une articulation efficace entre les secteurs sanitaire et médico-social à l'IME*

La pluridisciplinarité de l'équipe<sup>63</sup> de l'IME garantit l'articulation interne entre les secteurs: un service médical est présent en continu dans la structure, composé d'un médecin généraliste, d'un médecin psychiatre, d'une infirmière, d'un psychologue et d'autres paramédicaux. C'est le travail en partenariat de tous les intervenants dans le projet de l'adolescent qui responsabilise chacun, et permet la prise en compte de différents points de vue familiaux, éducatifs, médicaux et paramédicaux, créant une cohérence dans le projet de prise en charge globale. De son côté, le référent éducateur est chargé d'organiser et de réajuster l'accompagnement personnalisé de l'enfant. Il devient l'interlocuteur privilégié des professionnels éducatifs et soignants (dans la limite du secret médical) internes et externes à l'IME, et fait le lien avec la famille. L'assistante sociale constitue aussi un acteur clé en traduisant les réalités administratives de la prise en charge avec les partenaires extérieurs.

La communication interprofessionnelle garantit la complémentarité des prises en charge sanitaire et médico-sociale. Des temps d'échanges sont formalisés dans le projet d'établissement par des réunions transdisciplinaires où sont présents les représentants de chacune des dimensions éducative, pédagogique et soignante. Chaque activité de l'enfant est donc le fruit d'une concertation entre professionnels.

L'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social se traduit enfin par un panel de partenariats extérieurs sanitaires. L'IME dispose avant tout d'un partenariat étroit avec l'hôpital psychiatrique afin de relayer des consultations et des hospitalisations. Non conventionnées, ces prises en charge complémentaires sont impulsées par le directeur et les médecins de l'IME qui constituent leurs réseaux de professionnels extérieurs. Le Centre Ressource de l'Autisme (CRA) travaille en partenariat avec la structure. De plus, l'ACODEGE, gestionnaire de l'IME, dispose d'un « service médical », lieu de rencontre où les médecins des établissements discutent des moyens de faire face à la pénurie de médecins psychiatres ou d'améliorer la coordination des secteurs dans la prise en charge des enfants. Dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé, l'IME collabore avec le Planning familial et le Comité Départemental d'Education à la Santé

---

<sup>63</sup> Cette équipe se compose d'un directeur, un chef de service éducatif, un instituteur spécialisé, 13 éducateurs spécialisés, un animateur socio-culturel, une assistante sociale, un psychologue, un médecin psychiatre, un médecin généraliste, une infirmière, un psychomotricien, un kinésithérapeute, un orthophoniste. Cf. répartition des ETP en annexe.



(CODES) de Côte d'Or pour proposer des consultations et des actions de sensibilisation collectives.

Enfin, les parents sont des partenaires quotidiens de l'IME et garantissent la complémentarité des prises en charge sanitaire et médico-sociale. Associés et informés sur les modalités de la prise en charge lors de rencontres au minimum trimestrielles, ils sont à même d'impulser une évolution de l'accompagnement qu'ils relaient dans les temps de fermeture de l'IME.

L'articulation entre les deux secteurs à l'IME résulte donc principalement de la sensibilisation du personnel à la nécessité de reconnaître les pratiques professionnelles de l'autre secteur afin de travailler en complémentarité. A ce titre, le suivi de formations communes<sup>64</sup> pour tous les professionnels de l'IME développe une synergie d'équipe tandis que des formations complémentaires<sup>65</sup> enrichissent la prise en charge globale des enfants handicapés psychiques.

## **Conclusion**

Au niveau institutionnel, l'ARS comme pilote d'une transversalité et comme lieu d'acculturation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social constitue le point essentiel de l'articulation entre ces deux domaines d'activité. De plus, les outils de coopération mis en place par l'ARS représentent des leviers d'actions pour l'articulation des deux champs. L'accompagnement de l'enfant handicapé, pour être optimal, nécessite un partenariat entre les acteurs des deux secteurs et de ses parents. La prise en charge sanitaire, en termes de prévention et d'éducation à la santé des enfants, doit être développée au sein même des ESMS.

Par ailleurs, une coordination effective des parcours suppose une accessibilité matérielle et financière aux lieux de soins pour les personnes handicapées.

Une culture commune facilitant l'articulation entre les acteurs sanitaires et sociaux peut se développer par un enrichissement mutuel des formations initiales et continues. A ce jour, les IME accueillent de plus en plus d'enfants atteints de pathologies mentales. Le développement des agréments des IME pour ce type de prise en charge pourraient permettre d'adapter les moyens de ces structures aux besoins croissants de ces enfants. Enfin, la transformation des places d'IME en SESSAD reconfigurerait le paysage de

---

<sup>64</sup> Le plan de formation 2012 prévoit une formation commune pour tout le personnel : « gestion de crise et de la violence ».

<sup>65</sup> Une formation « Accompagnement des personnes handicapées psychiques » est prévue pour un éducateur spécialisé et l'infirmière.

l'accompagnement des enfants handicapés en renforçant le rôle parental, sous réserve que les acteurs sociaux et sanitaires fassent de la coordination de l'accompagnement un objectif incontournable de cette modalité de prise en charge. Au-delà des politiques sanitaires et médico-sociales, l'articulation des deux secteurs constitue un enjeu pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap qui dépend aussi de l'évolution du regard de la société sur la personne en situation de handicap.

---

## Bibliographie

---

### Ouvrages :

- Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH), *Handicap, le guide pratique 2011*, Ed.Prat, 2011.
- AUTES M., *Les paradoxes du travail social*, Dunod, 1999.
- BORGETTO M., LAFORE R., *Droit de l'aide et de l'action sociale*, Montchrestien, 2009.
- BOUCHER R. rapp., ROCHE F. dir., *Décloisonnement et articulation du sanitaire et du social*, Conseil supérieur du travail social, Editions ENSP, 2007.
- CHAUVIERE M., *L'enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*, Les Editions ouvrières, 1980.
- MAHE T., *Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s)*, Centre Technique National Etudes et Recherches Handicaps/Inadaptations, décembre 2005
- Organisation Mondiale de la Santé, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*, Publications de l'OMS, 2001.

### Articles :

- BAILLON G., « Quelles réponses aux besoins des personnes en souffrance psychique ? », *Vie sociale*, n°3/2003.

### Références juridiques :

- Loi du 15 avril 1909 créant l'enseignement spécial pour les enfants arriérés au sein de l'instruction publique
- Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière
- Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Ordonnances n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins et n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- Ordonnance n°2010-177 du 23 février 2010 de coordination avec la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

- Loi n°2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap.
- Décret n° 2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé
- Décret 2010-870 du 26 juillet 2010 relatif à la procédure d'appel à projet et d'autorisation mentionnée à l'article L.313-1-1 du code de l'action sociale et des familles.
- Arrêté du 02 mai 2007 modifiant l'arrêté du 04 mars 1997 relatif à la deuxième partie du cycle des études médicales
- Arrêté du 31 juillet 2009 relatif au diplôme d'Etat d'infirmier

### **Rapports :**

- Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux, *Recommandation de bonnes pratiques - Besoins en santé des personnes handicapées*, Lettre de cadrage, Octobre 2011.
- BESSON A., BRANCHU C., THIERRY M., *Bilan du fonctionnement et du rôle des maisons départementales pour les personnes handicapées*, Rapport IGAS, Novembre 2010
- Comité National Coordination Action Handicap, *Handicap – 40 ans d'évolution – Bilan et perspectives*, 2010.
- Conseil National des Personnes Handicapées, *Rapport 2010*, 16 mai 2011
- Centres Régionaux d'Etudes et d'Actions sur les Inadaptations et les handicaps (CREAI) de Bretagne et Pays-de-Loire, *Evolution des publics, adaptation des dispositifs ; l'exemple des IME, IEM et IEAP*, 2010.
- Haute Autorité de Santé (HAS), Audition publique sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, 22 et 23 octobre 2008.
- Rapport n°380 du 6 mai 2009 de MILON A., président de la commission des affaires sociales du Sénat
- RITTER P., *La création des ARS*, Rapport présenté à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la santé, de la jeunesse et des sports, 7 mars 2008

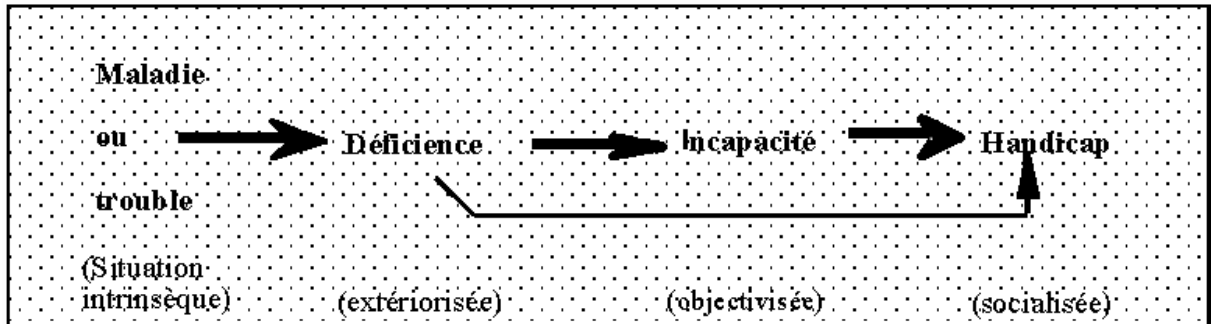
---

## Annexes

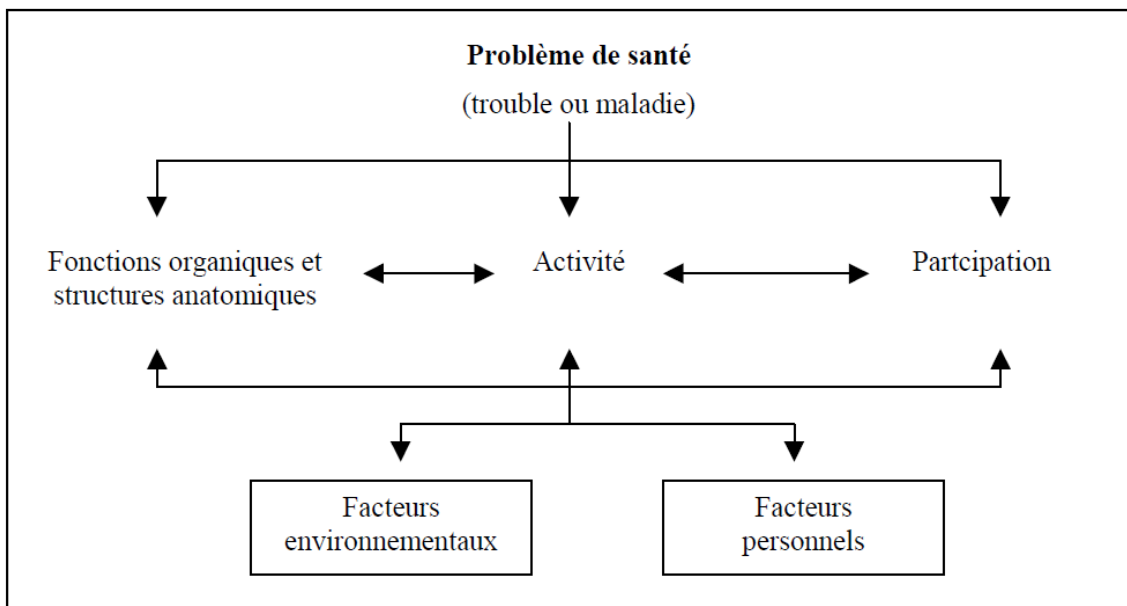
---

### Annexe 1 : Diagrammes conceptuels sur la notion de handicap

*Diagramme de WOOD, OMS, 1980*



*Diagramme CIF, OMS, 2001*



## Annexe 2 : Exemples de grilles d'entretien

Directeur de l'IME, 9 mai à 9h30

### **I. Présentation**

#### **A. Présentation de l'objectif de MIP**

- Equipe
- Travail

*Souhaitez-vous que l'entretien soit anonymisé ?*

#### **B. Présentation de l'IME**

- 1) Structure :
  - 2) Public accueilli (profils de handicap):
  - 3) Critères (médicaux ? sociaux ? scolaires ?) et modalités (visites médicales, tests....) d'admission des usagers :
  - 4) Parcours de l'enfant (entrée, sur quelle décision, orientation):
  - 5) Profils des professionnels (soignants, éducatifs...):
  - 6) Quel est le nombre d'enfants par référent ? Que pensez-vous de ce ratio ?
  - 7) Quelles sont les priorités de votre projet d'établissement ?
  - 8) Quelles sont les mesures qui permettent d'articuler les secteurs sanitaire et médico-social ?
  - 9) Au niveau de l'ACODEGE, comment est organisée la prise en charge des enfants au sein des divers établissements?
- Existe-t-il des dynamiques communes entre ces divers établissements.

### **II. Appréciation par le directeur de la prise en charge au sein de l'IME**

- 1) Brièvement, quels sont les acteurs clés de la prise en charge des enfants handicapés de l'IME?
- 2) Décrire une journée type de prise en charge à l'IME.
- 3) Que pensez-vous de la prise en charge de l'enfant ?  
Selon vous, quels sont les problèmes/ difficultés rencontré(e)s (enfant, familles, professionnels...) au quotidien dans cette prise en charge?
- 4) Quelles préconisations pourriez-vous suggérer pour remédier à ces problèmes/difficultés ?
- 5) Quels rôles jouent les parents dans l'accompagnement et la prise en charge des enfants à l'IME? (Préconisations si difficultés)

### **III. Articulation sanitaire – médico-social**

La loi HPST a consacré l'objectif de décloisonnement du sanitaire et médico-social...  
Qu'en pensez-vous ?

- 1) Quelles sont les évolutions ?  
Comment se traduit aujourd'hui concrètement l'articulation du secteur MS avec le secteur sanitaire au sein de votre établissement ?
- Citez quelques exemples de situations.

- Par quels outils (contrats, outils de l'information...) cette coordination se traduit-elle ?
- 2) Comment percevez-vous l'articulation du secteur MS avec le secteur sanitaire au sein de votre établissement ? Est-elle nécessaire ?
    - Relations internes entre professionnels
  - 3) Comment se traduit concrètement l'articulation du secteur MS avec le secteur sanitaire avec des partenaires extérieurs (ARS, établissements hospitaliers, libéraux...) ?
    - Citez exemples.
    - Quels outils.
  - 4) Comment percevez-vous l'articulation du secteur MS avec le secteur sanitaire auprès de vos partenaires extérieurs (ARS, établissements hospitaliers, professionnels libéraux...) ?
    - Cette articulation est-elle structurelle ou une coopération au quotidien ?
  - 5) Comment s'organisent matériellement l'articulation entre les temps éducatifs et les temps de soins au sein de l'établissement ? (moyens mis en œuvre)
  - 6) Au niveau de la formation du personnel...
    - Avez-vous un plan annuel de formation du personnel ?
    - Quelles sont les thématiques inscrites dans ce plan ?
    - Comment traitez-vous de la coordination sanitaire et MS dans ce plan et en direction de quel professionnel en particulier ?
    - En matière de formation, trouvez-vous les réponses à vos besoins pour soutenir cette coordination ?
  - 7) Que pensez-vous de la volonté affichée de « décloisonner » ? (Préconisations)
  - 8) Quelles sont vos relations avec l'ARS ? Le Conseil Général ?  
L'ARS et le CG sont-ils soucieux de cette thématique dans vos échanges ? Quelle est leur priorité ?
  - 9) Voyez-vous des contraintes budgétaires faisant obstacles à la coopération entre les deux secteurs ?

*Y a-t-il d'autres éléments que vous souhaitez aborder ?*

## **I. Présentation**

### **A. Présentation de l'objectif de MIP**

- Equipe
- Travail

*Souhaitez-vous que l'entretien soit anonymisé ?*

### **B. Présentation**

- 1) Présentation du parent (âge, situation professionnelle et familiale, lieux de vie...)
- 2) Présentation de l'enfant (âge, lieux de vie, parcours scolaire, situation actuelle...)
- 3) Profil du handicap (reconnu par la MDPH)
- 4) Parcours : diagnostic, orientation, parcours en institution
- 5) Types de structures fréquentées, professionnels acteurs de la prise en charge (soignants, éducateurs au sens large)
- 6) De quels types d'aides (financière, matérielle, humaine, animale...) avez-vous bénéficié ?
- 7) La situation de handicap rend-t-elle plus difficile l'accès aux soins courants (ophtalmo, dentaire...)? Pour quelles raisons (équipement, personnel disponible, formation...)?
- 8) Considérez-vous les associations comme un interlocuteur principal dans la prise en charge de votre enfant ?
- 9) Etes-vous membres d'une association ?  
Si oui, quel rôle tient-elle?  
Qu'est-ce que son action apporte aux parents ?

## **II. Appréciation de la prise en charge de l'enfant**

- 1) Que pensez-vous de la prise en charge de l'enfant ? Avez-vous des informations sur les modalités de sa prise en charge ?

Selon vous, quels sont les problèmes/ difficultés rencontré(e)s (enfant, familles, professionnels...) dans cette prise en charge?

- 2) Participation et information

- Estimez-vous assez informé, ou associé aux modalités de la prise en charge ?
- Avez-vous participé à l'élaboration du PPI ?
- Avez-vous connaissance du CVS ?

- 3) Quelles préconisations pourriez-vous suggérer pour remédier à ces problèmes/difficultés ?

- 4) Quels rôles jouent les parents dans l'accompagnement et la prise en charge des enfants à l'IME?

- Quelles améliorations préconiseriez-vous si des difficultés sont rencontrées ?

## **III. Articulation sanitaire - médico-social**

La priorité actuelle est de décloisonner les secteurs sanitaire et médico-social...



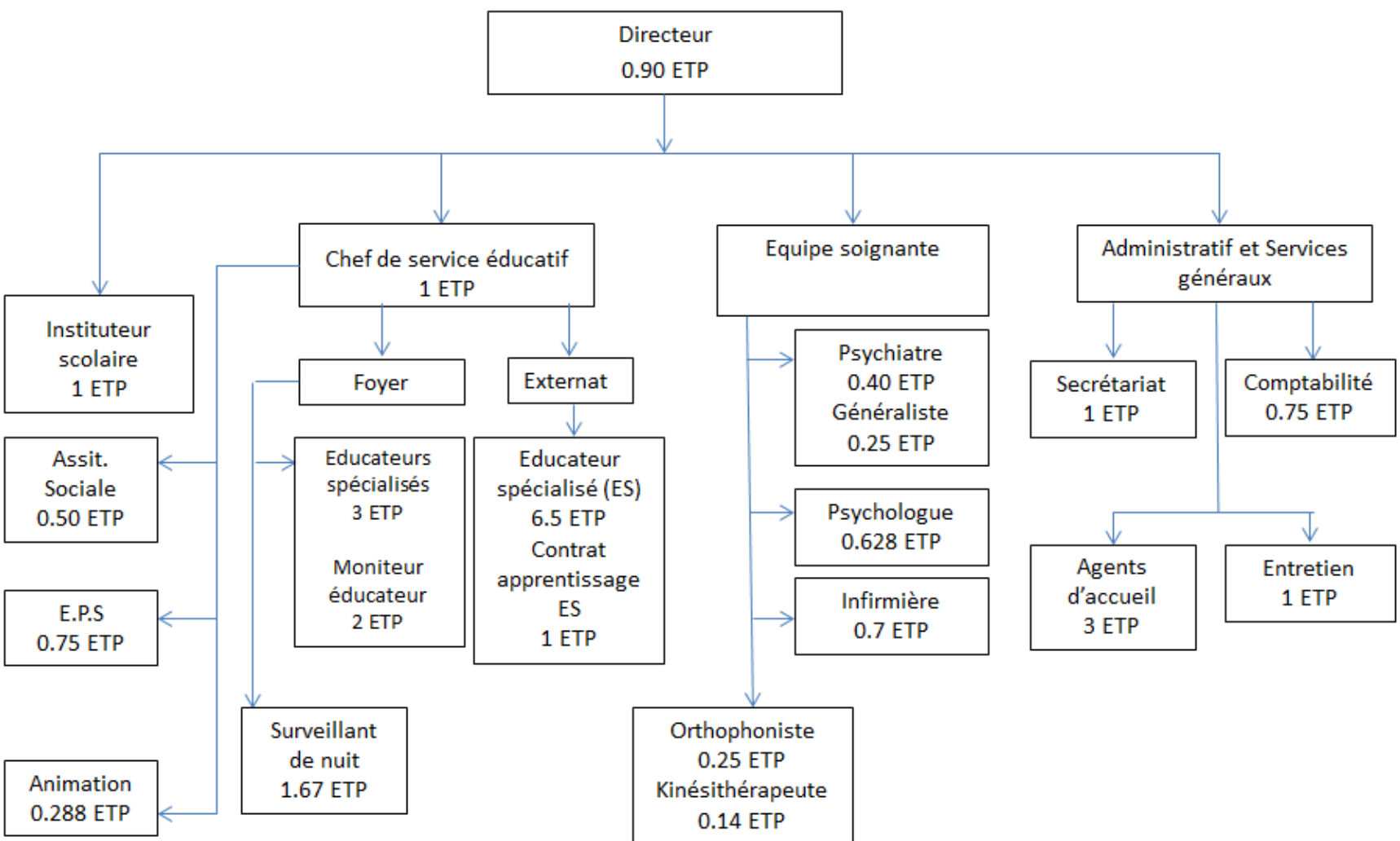
Qu'en pensez-vous ?

2) Comment percevez-vous (et autres parents) l'articulation du secteur MS avec le secteur sanitaire dans la prise en charge de l'enfant ? Citez des exemples concrets.

3) Quel est votre avis concernant l'articulation entre les temps éducatifs et les temps de soins dans le parcours de prise en charge?

4) Selon vous, les professionnels intervenant en établissements sont-ils suffisamment formés aux types de handicaps ? Formés pour travailler ensemble entre secteurs « médico-social et sanitaire »?

*Y a-t-il d'autres éléments que vous souhaitez aborder ?*



## Annexe 4 : Données sur les caractéristiques de la population et l'offre médico-sociale et sanitaire en Bourgogne

### *Effectifs de la population en Bourgogne en 2008 et son évolution par rapport à 1999*

	<b>Effectifs 2008</b>	<b>Evolution 2008-1999 (%)</b>
Côte-d'Or	521 608	2,9
Nièvre	220 653	-2,0
Saône-et-Loire	553 968	1,7
Yonne	342 259	3,0
<b>Bourgogne</b>	<b>1 638 588</b>	<b>1,8</b>

Source : PRS de Bourgogne 2012-2016, Cahier n°1 Les besoins de santé de la population et l'offre de santé en Bourgogne

### *Nombre de bénéficiaire de l'AEEH en 2007 en Bourgogne*

	<b>Nombre de bénéficiaires de l'AEEH</b>	<b>Taux de bénéficiaires de l'AEEH pour 1000 jeunes de 0 à 19 ans</b>
Côte-d'Or	885	7,08
Nièvre	331	7,24
Saône-et-Loire	1 690	13,63
Yonne	819	10,13
<b>Bourgogne</b>	<b>3 725</b>	<b>9,92</b>

Source : SROMS de Bourgogne, 2012-2016.

*Nombre de places en établissements et services pour enfants handicapés et taux d'équipement pour 1000 jeunes de 0 à 19 ans en Bourgogne*

	Nombre de places en établissements	Taux d'équipement en établissements	Nombre de places en SESSAD	Taux d'équipement en SESSAD	Taux d'équipement global	Part des SESSAD dans l'équipement total
Côte-d'Or	731	5,89	502	4,04	9,93	40,7%
Nièvre	414	9,50	142	3,26	12,76	25,5%
Saône-et-Loire	699	5,75	313	2,57	8,32	30,9%
Yonne	675	8,47	119	1,49	9,96	15,0%
<b>Bourgogne</b>	<b>2 519</b>	<b>6,83</b>	<b>1076</b>	<b>2,92</b>	<b>9,74</b>	<b>29,9%</b>

Source : SROMS de Bourgogne 2012-2016 (places financées au 31/03/2011)

*Nombre de places installées par type d'établissement pour l'enfance handicapée (2011)*

	IME	Etablissements pour polyhandicapés	Itep	IEM	Etablissements pour déficients sensoriels
Côte-d'Or	613	48	76	31	30
Nièvre	358	30	31	0	0
Saône-et-Loire	524	56	110	0	0
Yonne	604	35	33	0	13
<b>Bourgogne</b>	<b>2099</b>	<b>169</b>	<b>250</b>	<b>31</b>	<b>43</b>

Source : Statiss 2011

*Nombre de places installées par catégorie de handicap en établissement spécialisé pour enfant handicapé (2011)*

	<b>Déficients intellectuels</b>	<b>Polyhandicapés</b>	<b>Déficients psychiques</b>	<b>Déficients moteurs</b>	<b>Déficients sensoriels</b>	<b>Autres Déficiences</b>
Côte-d'Or	580	48	85	31	30	33
Nièvre	341	30	31	0	0	17
Saône-et-Loire	473	56	110	0	0	51
Yonne	570	35	57	0	13	10
<b>Bourgogne</b>	<b>1964</b>	<b>169</b>	<b>283</b>	<b>31</b>	<b>43</b>	<b>111</b>

Source : Statiss 2011

*Nombre et densité de médecins généralistes libéraux*

	<b>Nombre de médecins généralistes</b>	<b>Taux pour 100 000 habitants</b>	<b>Part des 55 ans et plus</b>
Côte-d'Or	614	117	31,9%
Nièvre	190	86	47,4%
Saône-et-Loire	496	89	44,0%
Yonne	311	91	46,3%
<b>Bourgogne</b>	<b>1 611</b>	<b>98</b>	<b>40,2%</b>

Source : Statiss 2011

*Nombre de lits et places installés et taux d'équipement pour 1000 enfants de 0 à 16 ans en psychiatrie infanto-juvénile (2011)*

	Hospitalisation complète	Hospitalisation de jour	Placement familial thérapeutique	Taux d'équipement en lits d'hospitalisation complète	Taux d'équipement global (lits et places)
Côte-d'Or	16	106	0	0,2	1,2
Nièvre	14	12	0	0,4	0,7
Saône-et-Loire	10	78	0	0,1	0,9
Yonne	0*	73	8	0	1,2
<b>Bourgogne</b>	<b>50</b>	<b>269</b>	<b>8</b>	<b>0,1</b>	<b>1,0</b>

Source : Statiss 2011. \* : le CH de l'Yonne a ouvert 10 lits de psychiatrie infanto-juvénile en janvier 2011.

*Nombre et densité de psychiatres*

	Nombre total de psychiatres	Taux pour 100 000 habitants
Côte-d'Or	99	19,0
Nièvre	25	11,3
Saône-et-Loire	76	13,8
Yonne	54	15,8
<b>Bourgogne</b>	<b>254</b>	<b>15,5</b>

Source : SROS 2012-2016 de Bourgogne

## Annexe 5 : Eléments relatifs à la formation initiale des médecins et des infirmiers diplômés d'Etat

### *Extrait du programme des études en médecine*

L'arrêté du 02 mai 2007 fixe le programme des études médicales, le module n°4 s'intéresse à la prise en charge du handicap :

« Module 4 : Handicap – Incapacité - Dépendance :

Objectifs généraux :

À partir des notions générales sur les handicaps et les incapacités, l'étudiant doit comprendre à propos de deux ou trois exemples, les moyens d'évaluation des déficiences, incapacités et handicaps, les principes des programmes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion et surtout la prise en charge globale, médico-psycho-sociale, de la personne handicapée dans une filière et/ou un réseau de soins.

Objectifs terminaux :

N° 49. Évaluation clinique et fonctionnelle d'un handicap moteur, cognitif ou sensoriel  
- Évaluer une incapacité ou un handicap.

- Analyser les implications du handicap en matière d'orientation professionnelle et son retentissement social.

N° 50. Complications de l'immobilité et du décubitus. Prévention et prise en charge

- Expliquer les principales complications de l'immobilité et du décubitus.

- Argumenter l'attitude thérapeutique et planifier le suivi du patient.

N° 51. L'enfant handicapé : orientation et prise en charge :

- Argumenter les principes d'orientation et de prise en charge d'un enfant handicapé.

N° 52. Le handicap mental. Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice

- Argumenter les principes d'orientation et de prise en charge d'un malade handicapé mental.

N° 53. Principales techniques de rééducation et de réadaptation. Savoir prescrire la masso-kinésithérapie et l'orthophonie

*Extrait du programme de formation en soins infirmiers*

L'arrêté du 31 juillet 2009 fixe le programme de formation des infirmiers diplômés d'Etat. Plusieurs unités d'enseignement sont consacrées au handicap et à la coordination avec les différents professionnels intervenant dans le parcours de vie de la personne :

« Unités d'enseignement en relation avec la compétence 1 : “Evaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier”

UE 2.3.S2 Santé, maladie, handicap, accidents de la vie,

UE 3.1.S1 Raisonnement et démarche clinique infirmière,

UE 3.1.S2 Raisonnement et démarche clinique infirmière. [...]

Unités d'enseignement en relation avec la compétence 9 : “Organiser et coordonner des actions soignantes”

UE 3.3.S3 Rôles infirmiers, organisation du travail et interprofessionnalité

UE 3.3.S5 Rôles infirmiers, organisation du travail et interprofessionnalité »



*Thème n°7 Animé par : MORGNY Cynthia, Directrice à l'ORSP de Franche-Comté*

## **« ARTICULATION ENTRE LES CHAMPS MEDICO-SOCIAUX ET SANITAIRES : FOCUS SUR UN PUBLIC CIBLE »**

ANDRE Caroline D3S, BERIT-DEBAT Patricia AAH, CHAUVET Claire D3S, CRETIN Florian IASS, FAURE Nicolas AAH, FLAGEOLET Sarah DS, GAUTHERET Julie DH, GOUNARIS Georgios IASS, RAULT Anthony D3S

### ***Résumé :***

L'accompagnement optimal d'un enfant en situation de handicap suivi en IME est conditionné par une articulation effective des secteurs sanitaire et médico-social. La création des MDPH et des ARS, malgré une organisation et un ancrage sur le terrain perfectibles, représente la réponse institutionnelle en faveur d'une amélioration de la coordination des secteurs précités. L'insuffisance de soutien à la parentalité et le défaut de communication entre les professionnels de soin, les travailleurs sociaux et les parents ne favorisent pas la fluidité du parcours de l'enfant. L'absence de culture commune entre les acteurs des deux secteurs et le cloisonnement de leur formation est un obstacle à la prise en charge globale de l'enfant. L'accessibilité matérielle aux lieux de soin, une tarification à l'acte inadaptée et les difficultés financières des familles entraînent un renoncement voire un refus de soin. Un focus dirigé vers la région Bourgogne, montre une inadaptation des structures pour l'accueil des enfants souffrant de troubles psychiques à laquelle s'ajoute une démographie des professionnels de santé défavorable. Ainsi, un renforcement du rôle de la MDPH, le développement d'une organisation transversale favorisant une culture commune au sein des services de l'ARS, la contractualisation entre l'ARS et les ESMS, le développement des délégations territoriales sont en faveur d'une meilleure coordination entre les deux domaines d'activité. Une formation et une attention de tous les professionnels concernés au soutien à la parentalité et la considération des parents en tant que véritables partenaires sont un gage de réussite pour l'optimisation de l'accompagnement social et sanitaire de l'enfant. Un réaménagement des formations des professionnels de santé et des travailleurs sociaux et des actions de formations continues partagées sont les fondements de l'émergence d'une culture commune et d'un renforcement de la coordination entre ces acteurs. Formaliser l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social dans les projets d'établissements des différentes structures, adapter les locaux de soins, créer une tarification spécifique aux personnes en situation de handicap permettrait un réel accès aux soins de ces usagers.

***Mots clés : Médico-social – Sanitaire- Handicap- enfant-IME-articulation-***

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*