

Fiche de synthèse de fin d'un projet financé dans le cadre d'un appel à projets de l'IReSP

Appel à projets concerné	AAR 2011 Handicap et perte d'autonomie (session 1)
Titre du projet	Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables par l'enquête ES 2010) : <i>Polyhandicap, Autisme et autres TED, Surdi-cécité et double déficience sensorielle, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale lésion.</i>
Coordonnateur du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Carole Peintre CEDIAS

Apport du projet en termes de connaissances

Rédigez en une dizaine de lignes une synthèse des résultats en montrant ce que le projet a apporté en termes de connaissances nouvelles

Les situations rares et/ou complexes de handicap font l'objet depuis une dizaine d'années d'une attention particulière des pouvoirs publics (au travers de plans nationaux, de centres de ressources, de recherches sur la définition de ces publics, de recommandations de bonnes pratiques, etc.), quant à la quantité des soutiens à mettre en place et les modalités d'organisation particulières des réponses médico-sociales et sanitaires qu'elles impliquent. L'objectif de cette enquête était, en complément de notre recherche qualitative sur les situations de handicap complexe (CEDIAS, CLAPEAHA, CNSA, Section Economie Sociale Chorum, 2013), de connaître le *nombre* de personnes relevant de cette catégorisation accueillies dans les structures médico-sociales françaises, d'évaluer *la part de l'équipement qu'elles occupent*, de savoir si elles sont accueillies dans des unités dont le projet leur est *spécifiquement dédié* et si leurs *conditions d'accompagnement* diffèrent des autres publics en termes de proximité de l'accueil et de continuité des parcours.

Ces situations de handicap complexe, telles que définies dans la présente recherche et identifiables par l'enquête ES2010, mobilisent **17% des places médico-sociales au sein du dispositif en faveur des enfants handicapés et 13% de l'équipement pour adultes**. Un des premiers résultats de la recherche est de constater que les quatre grands profils visés par la recherche sont loin d'être homogènes (hormis le polyhandicap). En effet, les personnes avec « autisme ou autres TED », les personnes présentant une lésion cérébrale acquise ou encore celles atteintes d'une double déficience sensorielle ont recours à une palette étendue de structures médico-sociales, qu'il s'agisse de services ou d'établissements, d'équipements destinés à des personnes avec ou sans capacité de travail, ou encore de structures médicalisées ou non ; et les enfants concernés connaissent des situations scolaires très diversifiées.

Cependant, globalement, ces personnes en situation de handicap complexe connaissent plus souvent **une absence totale de scolarisation** (y compris au sein de l'établissement médico-social d'accueil), **des ruptures de parcours d'accompagnement** (avec un taux plus élevé de personnes sans solution à domicile avant l'admission ou à la sortie de la structure médico-sociale enquêtée), **des difficultés de transition** plus fréquentes entre le dispositif médico-social pour « enfants » et celui destiné aux « adultes handicapés » (« jeunes relevant de l'Amendement Creton »). De santé plus fragile, les sorties du dispositif médico-social pour cause de **décès** sont également davantage représentées.

La prise en compte de leurs besoins spécifiques au sein du projet d'établissement ou de service (identifiée au travers de l'agrément « clientèle » de la place qu'ils occupent) est très variable selon les quatre grandes catégories de publics visées par la recherche mais aussi selon les types d'équipement. Ainsi, si 76% des enfants polyhandicapés sont accompagnés par des dispositifs médico-sociaux qui leur sont « dédiés », 39% seulement des enfants « avec autisme ou autres TED » sont dans cette situation et quasiment aucun enfant présentant une lésion cérébrale acquise accueilli en IME (1%). Chez les adultes, cette « spécialisation » de l'accompagnement dépend fortement du type d'équipement. Ainsi, pour les adultes avec autisme, les FAM et les SAMSAH sont les deux catégories de structures qui leur proposent la proportion de places dédiées la plus élevée (59% des places occupées en FAM par des autistes et 54% de celles en SAMSAH sont agréées pour ce type de public). Pour les adultes polyhandicapés, ce sont les MAS qui correspondent à l'équipement le plus spécialisé (80%), tandis que les adultes cérébro-lésés connaissent un accueil plus souvent dédié au sein des établissements expérimentaux (80%) et des SAMSAH (71%). Enfin, les personnes présentant une double déficience sensorielle voient leurs besoins spécifiques davantage pris en compte au sein des services d'accompagnement (60% des SAVS).

Enfin, la recherche a pointé certains écarts dans la comparaison des places « dédiées » identifiées dans l'enquête ES 2010 et les places « agréées » répertoriées dans FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux) et a souligné ainsi une **relative méconnaissance de l'offre médico-sociale dédiée aux personnes en situation de handicap complexe**.

Apport du projet en termes d'action – Transférabilité (exemples en annexe)

Montrez en une dizaine de lignes ce que les résultats du projet pourront apporter en termes d'actions de Santé Publique. Quels sont les débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique ?

La recherche a montré que l'approche par déficience, -hormis l'entrée « retard mental profond »-, n'est significative que couplée avec celles des limitations d'activités dans les différents domaines de la vie quotidienne. L'analyse multi-variée du chapitre consacré à l'autisme fait apparaître une réalité différente de celle qui privilégie l'entrée par « déficiences » et par « troubles ou maladie à l'origine du handicap » (approche qui prévaut pourtant aujourd'hui dans le pilotage des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap). Ainsi, **les quelques entrées par « incapacités » de l'enquête ES (huit seulement pour les enfants et neuf pour les adultes) génèrent un véritable « bond qualitatif » dans l'identification des différents profils de situations de handicap** (dès lors que l'on recourt à une analyse multivariée), même si elles ne recouvrent pas l'ensemble des domaines de vie de la personne. Ainsi, un **socle minimum d'informations sur les situations de handicap** semblent se dessiner dans la perspective de la mise en place des **systèmes d'informations** qui font tant défaut au secteur médico-social.

De plus, les ajustements des nomenclatures prévus pour l'enquête ES 2014 la rendront plus performante pour appréhender **les parcours de vie**, ces derniers constituant des indicateurs essentiels pour d'une part, qualifier et distinguer certains profils et d'autre part, mesurer le recours de certains publics à l'équipement médico-social (ex : les personnes sortant d'hospitalisation).

Par ailleurs, la **numérisation prévue de l'enquête ES 2014 ouvre de nouvelles perspectives**¹ et permet d'envisager à terme le basculement d'une enquête nationale exhaustive et quadriennale à la mise en place **d'un système d'information mis à jour annuellement par les établissements** (pour chaque entrée et chaque sortie au cours de l'année passée). Cette base de données pourrait être **articulée au système d'informations de la MDPH du département de localisation de la structure, voire avec d'autres observatoires**.

Enfin, une meilleure connaissance du public accompagné par les structures médico-sociales ne peut pas faire l'économie d'un **repérage précis et fiable des ressources existantes**. A l'heure où se multiplient les annuaires en tout genre, à des échelons territoriaux différents et à partir de sources d'informations disparates, **le répertoire FINESS apparaît plus que jamais comme l'outil incontournable**, à condition de mobiliser les moyens suffisants pour garantir, dans chaque région (et donc dans chaque ARS), une actualisation en continu des informations relatives à l'équipement (avec notamment une révision de la nomenclature de l'agrément clientèle).

Publications et actions de valorisation

Indiquez ici les publications issues du projet financé, ainsi que les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche (colloques, réunions avec des décideurs, participation à des instances d'expertises, développement d'outils, interactions avec la société civile ...)

Les traitements de l'enquête ES 2010 réalisés par le CEDIAS à l'échelle nationale (pour cette présente recherche) mais aussi à l'échelle régionale (pour l'ARS Ile-de-France) ont permis de proposer des améliorations des nomenclatures existantes, ainsi que l'introduction de nouvelles variables et consignes de remplissage, dans le cadre de la participation du CEDIAS au comité de pilotage national de **préparation de l'enquête ES 2014**².

Les résultats de ce traitement national de l'enquête ES 2010 seront en particulier utilisés :

- dans la **mise en place du Plan Autisme 2013-2017**. Une attention particulière a été portée à ce public, en réalisant une classification hiérarchique sur les enfants d'une part et les adultes d'autre part pour dégager des grands profils homogènes en termes de capacités mais aussi de modes d'accompagnement. D'autre part, des traitements et des comparaisons ont été établies avec les personnes décrites comme présentant une « psychose infantile » afin d'apporter des éléments de réflexion aux débats actuels portant sur l'insuffisance (et les pratiques diversifiées) des démarches diagnostic, en particulier pour les adultes ;
- dans la **recherche en cours du CEDIAS** conduite pour l'AFTC³ sur « *l'avancée en âge et situation de vulnérabilité des personnes adultes cérébro-lésées (par lésion acquise) en situation de handicap et de leurs proches aidants familiaux* » (Financement Humanis).
- dans le futur **document de synthèse et de préconisations** réalisé à partir des résultats de la recherche qualitative du CEDIAS (CLAPEAHA, CNSA, Section Economie Sociale Chorum, 2013) sur « *Les situations de handicap complexe – Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* » (à remettre en décembre 2014).

Par ailleurs, le CEDIAS a fait une première communication des résultats de cette présente recherche dans le cadre d'une journée régionale qu'il a organisé le 28 mars 2014 à Paris 7^e, intitulée « *La communication avec et entre les personnes en situation de handicap complexe : comment favoriser la rencontre ?* »

¹ Pour l'enquête ES 2014, les questionnaires seront remplis "en ligne". Les établissements et services pourront, une fois leurs données saisies, récupérer leur base de données sur format Excel, mais aussi télécharger des tableaux statistiques standardisés sur leur clientèle. Ces tableaux établis sous le même format pourraient participer à la nécessaire harmonisation des rapports d'activité qui sont "remontés" chaque année aux tutelles.

² Les données issues de l'enquête ES 2014 devraient être exploitables dès la fin de l'année 2015 ; le passage à la numérisation devant réduire considérablement le délai entre le passage de l'enquête et la mise à disposition de la base de données.

³ Association Française des personnes avec Traumatisme Crânien ou lésion cérébrale acquise.