



**EHESP**

---

**Inspecteur de l'Action Sanitaire et  
Sociale**

Promotion : **2007-2009**

Date du Jury : **Mars 2009**

---

**L'accompagnement des personnes  
polyhandicapées en Mayenne**

*Étude de l'existant et propositions pour l'avenir*

---

**Sébastien NGUGEN**

---

# Remerciements

---

*Ségoène CHAPPELLON, directrice de la DDASS de la Mayenne, pour m'avoir confié cette étude et les moyens de la réaliser puis pour m'avoir offert son soutien, ses conseils et sa confiance durant mon stage d'exercice professionnel et la réalisation de ce mémoire.*

*Jean-Marc DELALANDE, chef du service « handicap » m'a donné à la fois une grande liberté et de précieux conseils. Il a su me guider dans les méandres des tableaux d'indicateurs médico-sociaux et se rendre toujours disponible alors que son temps était particulièrement contraint.*

*Noëlla DIARD et Karine LETURGEON, secrétaires administratives furent toujours disponibles pour m'apporter leurs compétences et leurs expériences, avec humour et gentillesse.*

*Sylvie DUGAS, médecin inspecteur de santé publique pour ses avis critiques et constructifs. Les visites d'établissement auraient été moins riches sans sa présence.*

*Madame CHOISNET, directrice aux personnes âgées et aux personnes handicapées du Conseil Général de la Mayenne pour ses contributions et son engagement dans la réflexion.*

*M. Michel MALLE, directeur de la MDPH qui a activement participé au comité de pilotage.*

*François TUFFREAU, statisticien, directeur adjoint de l'Observatoire régional de la santé des Pays de la Loire pour son écoute et ses conseils méthodologiques.*

*Les directeurs d'établissements médico-sociaux et leurs collaborateurs qui m'ont ouvert leurs portes et ont accepté de participer à cette réflexion.*

*Les parents d'enfants polyhandicapés et, tout particulièrement, les membres de « handy la vie » pour leur fort engagement. Ils ont su être un aiguillon et se positionner en interlocuteur constructif.*

*Enfin, Anne-Marie et Chloé pour leur relecture attentive.*

---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Notice Méthodologique.....</b>	<b>3</b>
<b>1. LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : UN ÉTAT DES LIEUX .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Définitions du polyhandicap : intérêts, limites et enjeux.....</b>	<b>5</b>
1.1.1 La construction d'une prise en charge spécifique.....	5
1.1.2 Les limites de la définition : cerner les besoins sans exclure les personnes en situation de grande dépendance ne bénéficiant pas de l'accompagnement adéquat.....	6
<b>1.2 Description des personnes polyhandicapées en Mayenne .....</b>	<b>8</b>
1.2.1 Données quantitatives .....	8
1.2.2 Les données descriptives issues des questionnaires mettent en évidence une progression du nombre de jeunes polyhandicapés accompagnés.....	9
<b>1.3 Les déficiences et besoins des personnes polyhandicapées.....</b>	<b>12</b>
1.3.1 Nature des déficiences et les besoins qu'elles entraînent.....	12
1.3.2 Les besoins des personnes polyhandicapés au sein de l'échantillon.....	15
<b>1.4 Conclusion intermédiaire.....</b>	<b>16</b>
<b>2 LES RÉPONSES ACTUELLES AUX BESOINS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES .....</b>	<b>17</b>
<b>2.1 Une prise en charge longitudinale .....</b>	<b>17</b>
2.1.1 La petite enfance (0-8ans).....	17
2.1.2 Enfance et adolescence (9-21 ans).....	18
<b>2.2 Le rôle central des parents dans l'accompagnement des jeunes.....</b>	<b>18</b>
<b>2.3 La continuité de la prise en charge.....</b>	<b>20</b>
<b>2.4 Une absence de choix de l'établissement qui accompagne la personne polyhandicapée.....</b>	<b>21</b>
<b>2.5 Analyse des structures existantes.....</b>	<b>22</b>

2.5.1	EEAP Handas « Calypso ».....	23
2.5.2	La maison d'accueil spécialisée (MAS) « St Amadour », .....	23
2.5.3	La maison d'accueil spécialisée (MAS) Océane .....	24
2.5.4	La maison d'accueil spécialisée (MAS) « Le Bel Aubépin ».....	25
2.5.5	La maison d'accueil spécialisée (MAS) « Blanche-Neige » .....	25
2.5.6	La maison d'accueil spécialisée (MAS) Thérèse Vohl.....	26
<b>2.6</b>	<b>Conclusion intermédiaire .....</b>	<b>26</b>
<b>3</b>	<b>LES RÉPONSES À CONSTRUIRE .....</b>	<b>29</b>
<b>3.1</b>	<b>Étude des listes d'attentes .....</b>	<b>29</b>
<b>3.2</b>	<b>Le regard porté par les parents sur l'offre actuelle pour les polyhandicapés adultes.....</b>	<b>30</b>
<b>3.3</b>	<b>Les critères de sélection proposés pour la concordance entre les scenarii et les besoins recensés : .....</b>	<b>33</b>
3.3.1	Les critères liés à la population accueillie .....	33
3.3.2	Les critères liés à la prise en charge globale .....	34
3.3.3	Les critères liés à la faisabilité et la viabilité financière .....	34
<b>3.4</b>	<b>Scénarii des réponses envisageables.....</b>	<b>34</b>
3.4.1	Scénario 1 : répartir sur l'ensemble des Maisons d'accueil spécialisé du territoire les places à créer en fonction de la proximité avec les familles.....	35
3.4.2	Scénario 2 : réorganiser les places MAS/FAM sur le département.....	35
3.4.3	Scénario 3 : créer une maison d'accueil spécialisée (MAS) à Laval ou dans sa périphérie. ....	35
3.4.4	Scénario 4 : créer un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) à Laval ou dans sa périphérie : .....	36
3.4.5	Scénario 5 : adosser une Maison d'Accueil Spécialisée à un Foyer d'Accueil Médicalisé à Laval ou dans sa périphérie .....	36
<b>3.5</b>	<b>Cadre financier et budgétaire des réponses aux besoins des adultes polyhandicapés .....</b>	<b>37</b>
3.5.1	Les financements liés à l'assurance maladie (ONDAM via CNSA).....	37
3.5.2	La répartition des crédits par la CNSA. ....	39
3.5.3	L'équilibre départemental entre MAS et FAM : une exigence de la CNSA. ....	41
3.5.4	Estimer les coûts d'un établissement spécialisé dans le polyhandicap.....	43
	<b>Conclusion .....</b>	<b>45</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>CAMSP</b>	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
<b>CASF</b>	Code de l'Action Sociale et des Familles
<b>CDAPH</b>	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
<b>CDES</b>	Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale <sup>1</sup>
<b>CG</b>	Conseil Général
<b>CESAP</b>	Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés
<b>CNR</b>	Crédits Non Reconductibles
<b>CNSA</b>	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
<b>COTOREP</b>	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel <sup>2</sup>
<b>CPAM</b>	Caisse Primaire de l'Assurance Maladie
<b>CRAM</b>	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
<b>CROSMS</b>	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale
<b>DDASS</b>	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

---

<sup>1</sup> Remplacées depuis par les Commissions des droits et de l'autonomie siégeant au sein des MDPH

<sup>2</sup> *Idem*

<b>DGAS</b>	Direction Générale de l'Action sociale
<b>DRASS</b>	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
<b>DREES</b>	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
<b>DSS</b>	Direction de la Sécurité Sociale
<b>EEAP</b>	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
<b>IASS</b>	Inspecteur de l'Action Sanitaire et Sociale
<b>MDPH</b>	Maison départementale des personnes handicapées
<b>MISP</b>	Médecin Inspecteur de Santé Publique
<b>MSA</b>	Mutualité Sociale Agricole
<b>ONDAM</b>	Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie
<b>ORS</b>	Observatoire Régional de Santé
<b>PLFSS</b>	Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale
<b>PRIAC</b>	PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
<b>SESSAD</b>	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
<b>SROS</b>	Schéma Régional d'Organisation des Soins

## Introduction

En septembre 2007, l'arrivée de nouveaux inspecteurs de l'action sanitaire et sociale en charge du handicap au sein de la DDASS de la Mayenne fut concomitante avec une série d'interpellations associatives, techniques et politiques en faveur de la création de places pour les adultes sévèrement handicapés et, plus particulièrement, les personnes polyhandicapées.

Durant notre stage d'observation, nous avons pu participer aux deux réunions qui furent organisées avec l'association des directeurs d'établissements médico-sociaux et l'association de parents d'enfants polyhandicapés « *Handy la vie* ».

Si des listes d'attente de personnes handicapées pour obtenir une place en établissement nous furent présentées, aucun élément issu de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales (DDASS) ou de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ne permettait de supposer un besoin impérieux à court ou à moyen terme. De plus, le département a un taux de places en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) bien supérieur à la moyenne nationale. Il paraissait, à première vue, surprenant que le nombre de places et la qualité de la prise en charge soient en telle inadéquation avec le besoin qu'il soit indispensable de créer une structure *ad hoc*.

Toutefois, les parents et la directrice de l'association Handas ont su trouver une oreille attentive au sein de la DDASS. D'une part, parce que les professionnels de terrain paraissaient inquiets de l'évolution à court terme de la situation de certaines structures pour enfants, et d'autre part, parce que les parents étaient parvenus à mobiliser l'ensemble des élus et autorités du département qui ne cessèrent, jusqu'à la remise du mémoire, d'interroger Mme la préfète et la DDASS sur l'avancée des travaux.

Il paraissait indispensable qu'un état des lieux soit réalisé et que la méthode retenue recueille un consensus des différents acteurs. Afin de comprendre *pourquoi la prise en charge des adultes polyhandicapés en Mayenne semble inadaptée et/ou problématique*.

Il s'agissait pour nous de répondre à la problématique suivante : *Comment mieux organiser la prise en charge des adultes polyhandicapés et, notamment, assurer une continuité de l'accompagnement pour les jeunes majeurs polyhandicapés sortants de l'Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP) HANDAS* ?

L'hypothèse principale est qu'«*Il est nécessaire de faire évoluer l'offre existante* » en explorant deux hypothèses secondaires :

- *l'offre d'accompagnement des adultes polyhandicapés doit évoluer sur la base d'une ou des structures existantes,*
- *la prise en charge des adultes polyhandicapés doit évoluer sur la base de la création d'une nouvelle structure.*

Il était nécessaire d'inscrire cette réflexion dans une démarche participative. Les différents acteurs étaient mobilisés et il était indispensable que la méthode et les résultats soient partagés par tous. La constitution d'un comité de suivi réunissant l'ensemble des partenaires - le Conseil Général, plusieurs directeurs d'établissements médico-sociaux du département (FAM, MAS), des représentants de l'association de parents « Handy la vie », la MDPH et la DDASS - a permis de définir le protocole d'enquête et de procéder à la validation de l'analyse des besoins et des propositions pour assurer une continuité de prise en charge des personnes polyhandicapées de plus de 21 ans.

Chaque rencontre fut accompagnée d'un rapport d'étape regroupant l'ensemble des données recueillies dans le cadre de l'étude en cours. Cette volonté de transparence et de participation des acteurs fut déterminante lorsque les résultats de l'étude proposèrent une évolution des réponses institutionnelles.

Le présent mémoire présente l'essentiel de cette démarche. Dans un premier temps, nous tenterons d'appréhender la situation d'une personne en situation de handicap en nous appuyant sur une revue de la littérature articulée avec nos données descriptives et statistiques.

Ensuite, nous croiserons les points de vue et les outils d'analyse afin de décrire la variété des réponses aux besoins des personnes polyhandicapées au fil de leur vie et plus particulièrement les atouts et les limites d'un parcours relativement contraint.

Enfin, le besoin d'une évolution quantitative et qualitative des réponses ayant été précédemment démontré, nous envisageons les différents scénarii de transformation au regard des exigences du comité de suivi et des perspectives financières et budgétaires.

## Notice Méthodologique

Afin d'évaluer la population des personnes polyhandicapées résidant en Mayenne, ses besoins, ses attentes, les réponses existantes et les possibilités dans le futur, nous avons utilisé plusieurs techniques issues des bio-statistiques et de la sociologie.

Tout d'abord, pour estimer la population de personnes polyhandicapées, nous avons réalisé une **revue de la littérature** scientifique et professionnelle, puis affiné ces estimations avec un certain nombre de données locales (espérance de vie et taux de décès dans une structure de référence) en concertation avec M. François TUFFREAU, statisticien, directeur adjoint de l'Observatoire régional de la santé (ORS) des Pays de la Loire.

Ensuite, pour étudier les besoins et les attentes des personnes polyhandicapées, nous avons associé cinq outils. Il nous fallait concilier la qualité du recueil des données et les délais impartis à l'étude. Nous avons fait le choix de mobiliser les acteurs sur les délais en amont et de ne pas procéder à des relances.

Les outils méthodologiques utilisés pour cette enquête furent :

- **des entretiens libres à visée exploratoire** auprès de trois parents d'enfants polyhandicapés et de 3 professionnels du champ (l'ancienne IASS en charge du handicap en Mayenne, le directeur et le chef de service d'une Maison d'accueil spécialisé d'un autre département).

- **un questionnaire à l'attention des parents<sup>3</sup>** comprenant, pour les trois-quarts des questions ouvertes et pour le quart restant des questions fermées. Nous avons décidé de proposer un questionnaire très complet, comprenant de nombreuses questions ouvertes qui favorisent l'apparition d'informations et de réactions non attendues par l'enquêteur. Répondre à ce questionnaire nécessitait un temps de rédaction très important de la part des personnes interrogées (45 minutes lors du test). Ce choix, proposé lors du premier Comité de Suivi, s'appuyait sur notre observation de la très grande mobilisation des parents d'enfants polyhandicapés. Ce questionnaire a été diffusé par l'association Handas qui gère l'établissement accueillant les enfants polyhandicapés mayennais,

---

<sup>3</sup> Cf. Annexes, document 2.

l'association de parents « Handy la vie » et par le bouche-à-oreille. Le taux de retour, par courrier, sans relances en raison des délais impartis à l'étude, peut être considéré comme très bon : 72,9% de la population totale ciblée, c'est-à-dire les parents de 32 enfants polyhandicapés de 21 ans et moins.

Son traitement statistique fut rendu possible par la création d'une grille d'analyse et le codage des réponses aux questions ouvertes.

- **l'envoi systématisé d'un questionnaire court<sup>4</sup> à tous les infirmiers** de Mayenne (131 structures) exerçant en libéral, en association ou auprès d'une collectivité locale permettant d'une part d'identifier les individus et les besoins non précédemment recensés et d'autre part de diffuser le questionnaire destiné aux parents dont l'enfant ne serait accompagné par aucune structure.

Seuls 13 cabinets ont répondu (9,92 %). On constate qu'ils ne connaissent pas, dans la majorité des cas, la définition du polyhandicap, des situations médicales très diverses nous étant signalées. Toutefois leurs réponses nous ont permis de compléter ou étoffer nos données relatives aux personnes sévèrement handicapées résidant au domicile familial.

Enfin, dans le souci de mesurer l'offre et les possibilités d'évolution des réponses en terme d'accompagnement des adultes sévèrement handicapés, nous avons réalisé **11 entretiens semi-directifs** avec des directeurs ou du personnel d'encadrement de l'ensemble des Maisons d'Accueil Spécialisées de la Mayenne.

Ces entretiens sont complétés par les réponses aux questionnaires et la **visite de l'ensemble de ces structures** en binôme avec un médecin inspecteur de santé publique (MISP).

---

<sup>4</sup> Cf. Annexes, document 3.

# 1. LES PERSONNES POLYHANDICAPÉES : UN ÉTAT DES LIEUX

Si la catégorie nosographique a plus de 30 ans, la définition du polyhandicap reste méconnue et souffre fréquemment d'une confusion avec pluri-handicap ou sur-handicap. Nous aborderons ces différentes définitions en mettant en évidence leurs atouts et les difficultés qu'elles posent. Ensuite, nous appuyant sur ces apports théoriques nous tenterons de cerner les caractéristiques de cette population dans le département de la Mayenne par le biais de la statistique et des données recueillies au cours de l'étude.

## 1.1 Définitions du polyhandicap : intérêts, limites et enjeux

La première action militante des associations oeuvrant dans le champ du polyhandicap fut de créer cette catégorie et de la faire émerger comme tel dans le paradigme médico-social. Cette définition présente toutefois des limites et n'est peut-être pas à même de répondre aux enjeux de demain.

### 1.1.1 La construction d'une prise en charge spécifique

Les personnes polyhandicapées ont été dénommées jusque dans les années soixante-dix, « *arriérés profonds, grabataires, encéphalopathes ou inéducables* ». Le terme de polyhandicapé apparaît peu à peu dans la littérature, porté principalement par les associations pionnières dans l'accompagnement de ce public<sup>5</sup>.

Après la mise en place d'un groupe de travail sur les multihandicapés dans les années 80, une première circulaire sur les handicaps associés graves définit le polyhandicap, le plurihandicap et le surhandicap. Selon la circulaire n° 86 du 6 mars 1986 : " Les personnes polyhandicapées sont atteintes d'un handicap grave à expressions multiples, chez lesquels *"la déficience mentale sévère et la déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.* "

---

<sup>5</sup> JUZEAU, Définition technique du polyhandicap et structures d'accueil, in Collectif Polyhandicap Nord Pas-de-Calais (2000), Le Polyhandicap, réalités, questions et perspectives, 206 pages.

En octobre 1989, la reconnaissance d'une prise en charge spécifique est bien établie pour les enfants. Il est créé une annexe relative au polyhandicap au sein du décret du 9 mars 1956 régissant les établissements pour enfants handicapés (annexe XXIV ter). Les structures pour adultes ne bénéficient toujours pas à ce jour d'une réglementation aussi précise. Ce qui provoque des débats et, plus problématique, des accompagnements à la qualité très variable en fonction du promoteur, des politiques et des financeurs.

### **1.1.2 Les limites de la définition : cerner les besoins sans exclure les personnes en situation de grande dépendance ne bénéficiant pas de l'accompagnement adéquat**

Le polyhandicap est une catégorie se construisant selon un processus différentiel, et notamment en opposition avec le plurihandicap et le surhandicap. Ainsi, le polyhandicap est à distinguer du *plurihandicap* qui est l'association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles (prévalence 0,5 pour mille) et du *surhandicap* qui est une surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant (prévalence : 3 pour mille) ou une autre atteinte sensorielle, ou viscérale.

Le polyhandicap n'est pas non plus comparable aux handicaps associés. Chez la personne handicapée, les handicaps ne s'additionnent pas, ils se multiplient. En effet, du fait des atteintes cérébrales, les handicaps physiques, moteurs et sensoriels, trouvent difficilement une compensation.

Cette définition du polyhandicap est source de difficultés inhérentes à toutes les classifications. Elle n'embrasse pas toutes les variabilités individuelles et exclut ou inclut un certain nombre de personnes emprisonnées dans ses marges. C'est une préoccupation majeure pour les familles, les associations et les financeurs. ZUCKMAN E. (2006), explique dans plusieurs articles et interviews :

*« Les divergences demeurent et ne sont pas tranchées. Ainsi les associations sont favorables à une définition étroite du polyhandicap afin de lui donner une identité voire un statut et de s'assurer que tous les établissements et services seront réservés aux plus lourdement atteints. Ils inscrivent donc dans leurs définitions des critères restrictifs comme la déficience motrice et le retard mental sévère profond (QI < 35) alors que de nombreux professionnels dont je suis, souhaitent y inclure le retard mental moyen (QI 35-50) et ne pas retenir la déficience motrice afin de répondre à d'autres exclusions (autistes déficitaires par*

*exemple) et protéger la dynamique qu'autorise l'hétérogénéité... A ce jour le débat demeure ouvert. »<sup>6</sup>*

La notion de « grande dépendance » est la nomination qui s'impose sur le plan européen. Elle parvient à mettre en accord les acteurs sociaux des différents pays. Cette terminologie recouvre, dans le vocabulaire des politiques sociales françaises, aussi bien le polyhandicap, le plurihandicap que le multihandicap. Elle peut se traduire par une déficience motrice, une déficience mentale, des troubles sensoriels et de la personnalité. Ce syndrome de grande dépendance peut avoir des origines diverses : encéphalopathie ; infirmité motrice cérébrale ; traumatisme crânien, lésion cérébrale ; handicaps rares ; autisme, psychose déficitaire. *« Du coup, on la traite, dans les autres pays européens, avec moins de cartésianisme et plus de pragmatisme. Ce qui nous fait apparaître en France comme abusivement discriminatoires.<sup>7</sup> »*

Il fut décidé lors du premier Comité de Suivi de cette étude de se concentrer sur la catégorie restreinte des polyhandicapés. Le besoin de places était visible pour certains acteurs et cette définition permettait de cerner un échantillon avec précision. Toutefois, dès la deuxième réunion, nous avons attiré l'attention du Comité de Suivi sur un certain nombre de cas qui n'entraient pas dans cette catégorie des personnes polyhandicapées.

Lors de la réunion du 26 juin 2008, ce dernier a préconisé que la mise en œuvre des réponses devrait concentrer les moyens sur les personnes nécessitant l'accompagnement le plus soutenu sans exclure celles qui auraient grand avantage à bénéficier d'une prise en charge similaire.

---

<sup>6</sup> ZUCKMAN E. (2006) La grande dame du polyhandicap, p.15.

<sup>7</sup> FAIVRE H. (2001), Le vieillissement des personnes polyhandicapées. pp 42-44.

## 1.2 Description des personnes polyhandicapées en Mayenne

L'étude des besoins souffre de la rareté des données quantitatives et qualitatives relatives aux personnes polyhandicapées. En raison de sa petite taille, il est difficile de quantifier la population nationale et plus encore une population départementale avec les outils dont nous disposons.

Toutefois, nous sommes parvenus à une estimation précise grâce à l'implication de tous les acteurs. La petitesse du département a également permis un comptage manuel pour certaines données. Nous avons procédé au croisement des sources pour garantir la plus grande fiabilité possible au regard de nos possibilités et de la qualité des informations.

### 1.2.1 Données quantitatives

#### 1.2.1.1 Les polyhandicapés de 21 ans et moins

Les débats relatifs à la définition du polyhandicap ont pour effet de rendre particulièrement délicate l'estimation de cette population. La dispersion et la diversité des outils statistiques rendent difficile le recensement des enfants et, a fortiori, des adultes. La Cour des Comptes notait, en 2003, que « *la difficulté des dénombrements statistiques sur les personnes handicapées tient à la définition des publics, mais aussi à la multiplicité des administrations concernées* »<sup>8</sup>. Depuis, la création des MDPH n'a pas permis d'améliorer pour autant la visibilité des décideurs publics.

En fonction des auteurs, la prévalence<sup>9</sup> varie du simple au quadruple. Nous avons choisi de ne garder que les hypothèses émanant d'organismes publics. Selon ces derniers, la prévalence à 8 ans est, au niveau national, inférieure à 1/1000<sup>10</sup>. L'étude de prévalence réalisée par l'ORS des Pays de la Loire (2004), semble démontrer qu'il n'y a pas de spécificités locales. L'estimation d'Eurostats est, quand à elle, de 0.5/1000. On peut donc produire l'hypothèse qu'il y a entre **22.2, hypothèse basse, et 54.4 jeunes, hypothèse haute, de moins de 21 ans polyhandicapés en Mayenne**<sup>11</sup>.

---

<sup>8</sup> Cour des comptes, Rapport au Président de la République, « La vie avec un handicap », juin 2003, p.25.

<sup>9</sup> Prévalence : dans une population, nombre de personnes souffrant d'une affection déterminée à un moment donné. Etudiée, en France, à 8 ans par le registre de l'Isère.

<sup>10</sup> INSERM, RHEAP, rapport Chossy.

<sup>11</sup> Il y a 1/1000 enfants de 8 ans polyhandicapés. Sachant qu'il y a 4000 naissances en Mayenne, à 21 ans, en déduisant les 20% de décès (le taux de la structure départementale de référence est de 1.66/an) nous devrions avoir une population d'environ 54.4 personnes (68 –13.6 DC).

Dans le cadre de cette étude, en recoupant les listes des structures d'accueil, les informations issues des indicateurs socioéconomiques, les listes associatives et les données recueillies auprès des infirmiers exerçant sur le département et celles du réseau de parents nous arrivons à une **population identifiée de 43 jeunes de moins de 21 ans** correspondant à une définition stricte du polyhandicap.

#### 1.2.1.2 Les adultes polyhandicapés

Le nombre d'adultes polyhandicapés est beaucoup plus difficile à évaluer. Compte tenu de la rareté de la population et de la disparité des définitions utilisées par les acteurs. Aucune source officielle ne donne de statistiques complètes, espérance de vie à la naissance, nombre de polyhandicapés adultes, par exemple. Des études partielles confirment toutefois la tendance, perçue par les acteurs sociaux, à une augmentation continue de l'espérance de vie. Ainsi, malgré des limites méthodologiques, la Fondation John Bost a constaté qu'elle est passée de 9 ans en 1928 à 55 ans en 1986<sup>12</sup>.

Cependant, nous pouvons additionner les personnes recensées par les établissements au sein des « indicateurs socioéconomiques »<sup>13</sup> puis inclure les quatre personnes vivant à domicile qui ont répondu à notre questionnaire. Ceci aboutit à une **estimation basse de 38 personnes polyhandicapées adultes en Mayenne.**

#### 1.2.2 **Les données descriptives issues des questionnaires mettent en évidence une progression du nombre de jeunes polyhandicapés accompagnés**

Nous avons recueilli 32 questionnaires exploitables<sup>14</sup>, soit 72,9% de la population estimée des jeunes polyhandicapés de 21 ans et moins. L'ensemble de ces individus a vocation, à court, moyen ou long terme, à vivre au sein d'un établissement médico-social en raison de la sévérité de ses handicaps. Il s'agit de personnes polyhandicapées suivies par l'EEAP « Calypso » de l'association HANDAS, établissement pour mineurs ou jeunes adultes (70,2 %), vivant au domicile de leurs parents (21,8 %) ou d'adultes de plus de 21 ans souhaitant trouver un établissement ou en changer (8 %).

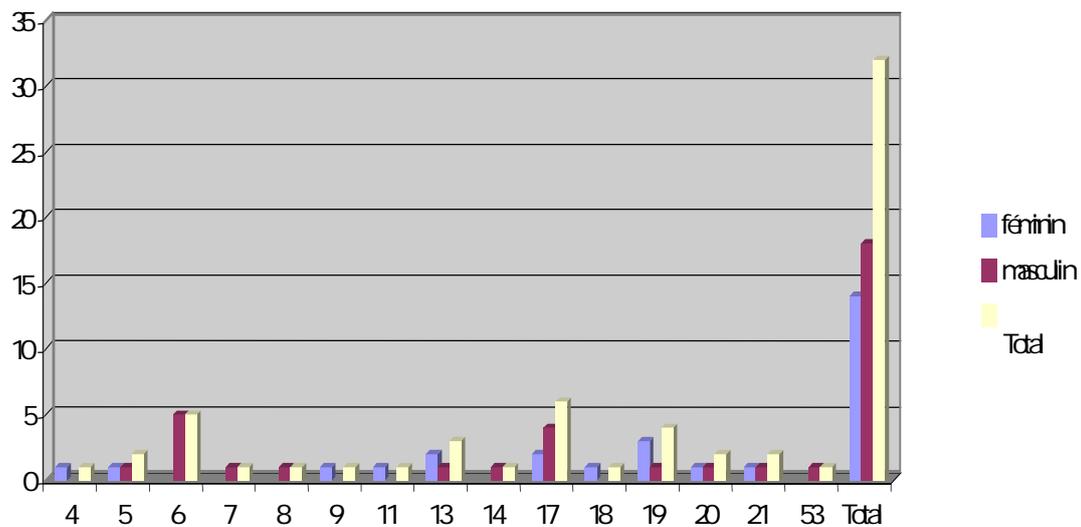
---

<sup>12</sup> FAIVRE H. Le vieillissement des personnes polyhandicapées. pp. 42-44.

<sup>13</sup> Nous avons vérifié les données avec l'équipe soignante ou médicale de chaque établissement.

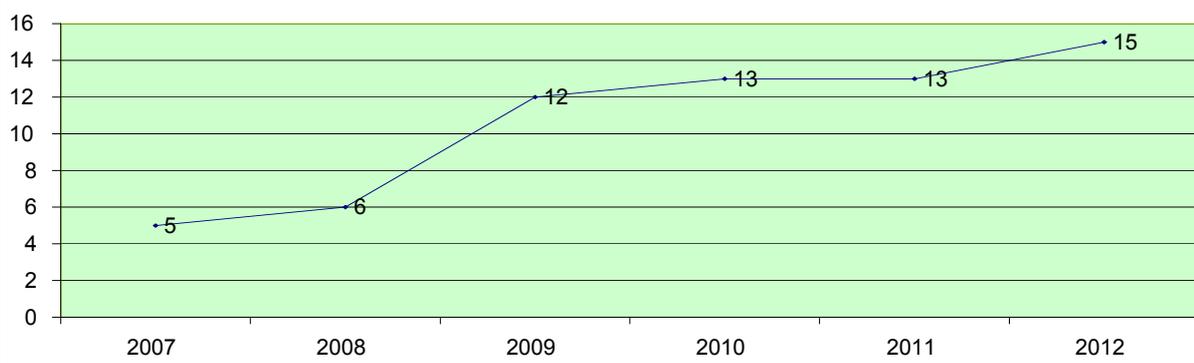
<sup>14</sup> Deux personnes ne répondaient pas aux critères : un homme paraplégique vivant au domicile de ses parents, un questionnaire n'était que trop partiellement complété (4 réponses).

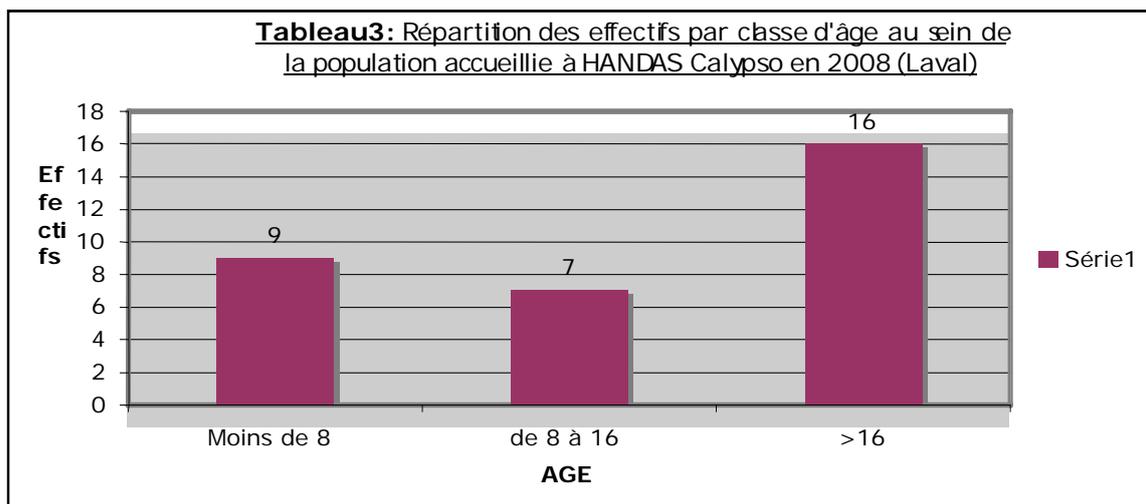
**Tableau 1: Répartition par âge et par sexe des personnes polyhandicapées issues de l'échantillon**



La répartition par classe d'âge de l'échantillon laisse supposer que le besoin de places pour jeunes adultes polyhandicapés se fera sentir à moyen terme (5 ans).

**Jeunes <18 ans EEAP "Calypso" association HANDAS, (Laval).**





En analysant l'ensemble de la cohorte accompagnée par l'EEAP HANDAS de Laval, cette montée en charge est plus visible encore. L'absence de réponses à ce besoin quantitatif et qualitatif serait dommageable. Il laisse présager un maintien des adultes en EEAP - grâce à l'amendement Creton - au détriment des enfants qui ne pourront intégrer l'établissement.

Déjà, en 2008, des tensions sont perceptibles pour l'entrée en semi-internat. Les plus jeunes seraient maintenus, quelques mois de plus en accueil de jour, les jeunes adultes les plus dépendants ne parvenant pas à être admis en Maison d'accueil Spécialisée<sup>15</sup>.

L'offre d'accompagnement médico-social pour les jeunes polyhandicapés s'est structurée en Mayenne avec la création de l'Institut Calypso de l'association Handas. Les enfants ne sont plus dirigés vers des structures en dehors du département.

De plus, le net renforcement de la qualité de la prise en charge tant sanitaire que médico-sociale a fortement amélioré l'espérance de vie. Ce phénomène se traduit localement tant au sein de notre échantillon que celui de l'EEAP Handas.

Enfin, les jeunes bénéficiant d'une prise en charge individualisée de qualité, les parents sont en demande d'un accompagnement équivalent à l'âge adulte.

<sup>15</sup> Entretien N°2 avec la directrice de l'EEAP « Calypso » Handas, Laval.

## 1.3 Les déficiences et besoins des personnes polyhandicapées

### 1.3.1 Nature des déficiences et les besoins qu'elles entraînent

#### 1.3.1.1 Brève revue de la littérature scientifique

Le polyhandicap est « *la déficience mentale sévère et la déficience motrice associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie* ». Les enfants polyhandicapés présentent simultanément plusieurs déficiences importantes sans qu'il soit possible de déterminer laquelle est la plus invalidante.

Selon une étude de la DRESS,<sup>16</sup> les enfants polyhandicapés présentent une déficience intellectuelle à 86 % et une déficience motrice à 97 %. Les atteintes sont particulièrement importantes.

En effet, 34 % des déficiences intellectuelles sont des retards mentaux profonds et 15 % des retards mentaux sévères. En outre, les déficiences motrices sont surtout des tétraparésies<sup>17</sup> et des tétraplégies<sup>18</sup>. Parallèlement, les enfants polyhandicapés ont des difficultés particulièrement lourdes en terme d'autonomie. Les limitations sévères ou modérées de la conscience ou du comportement concernent 98 % des enfants polyhandicapés. Ensuite, ils sont 69 % à ne pas pouvoir communiquer. Ils sont 84 % à souffrir de troubles sphinctériens permanents. De plus, ils ne peuvent pas manger ni s'habiller seuls (97 %). Enfin, 88 % ne peuvent pas marcher seuls<sup>19</sup>.

Une brève revue de la littérature témoigne que les personnes polyhandicapées présentent fréquemment d'autres troubles : épilepsie, déficiences sensorielles, troubles somatiques divers. Elles peuvent également avoir des troubles relationnels. En raison de ces déficiences, elles ont, généralement une perception restreinte et un univers relationnel limité et dépendant de facteurs affectifs associés à des possibilités d'expression réduites. Il en résulte une surcharge somatique se traduisant par des tâches de soins accrues et la nécessité d'une assistance soutenue pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne (toilettes, repas, changes, activités d'animation...).

L'expérience acquise par les professionnels démontre également qu'il faut apporter une vigilance constante à la prévention et l'accompagnement des troubles respiratoires,

---

<sup>16</sup> DRESS, Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES, Études et résultats, N°467, février 2006, p. 4.

<sup>17</sup> Tétraparésies : diminution des possibilités de contraction des muscles des 4 membres, due à une perturbation neurologique survenant au niveau de la moelle épinière de localisation verticale (Vulgaris-médical).

<sup>18</sup> Tétraplégie : paralysie des 4 membres.

digestifs et orthopédiques souvent à l'origine de souffrances, inconforts et états de régression chez les résidents polyhandicapés et plurihandicapés.

Ces éléments invalident la croyance persistante selon laquelle : *« pour travailler avec ce public le personnel d'encadrement n'avait pas besoin de grandes connaissances. C'est tout le contraire qui apparaît aujourd'hui. Avec la prise de conscience qu'une société juste et cohérente a un devoir envers tous les individus sans exception, une formation spécialisée et pointue se révèle indispensable pour les professionnels qui interviennent auprès de ces personnes en très grande difficulté »*<sup>20</sup>.

La prise en compte des personnes dans leur individualité explique l'importance du nombre de professionnels dans les établissements spécialisés dans le polyhandicap :

*« Comprendre les mimiques ou les cris, apprendre aux personnes à exprimer leurs besoins, leurs sensations, leurs désirs est un travail de tous les instants. Tous les acteurs sont sollicités en permanence et les efforts de concertation et de communication doivent être grands. Dans un cadre de resserrement économique, les contraintes de temps peuvent parfois devenir lourdes, et les soins techniques, s'ils restent prioritaires, risquent parfois de « manger » tout le temps des équipes soignantes »*<sup>21</sup>.

#### 1.3.1.2 Nature des déficiences: la sous-déclaration des besoins au sein de l'échantillon

Bien que la question ne leur ait pas été posée, la moitié des parents a spécifié la cause du polyhandicap de leurs enfants. Les étiologies ainsi énoncées correspondent aux données de la littérature : des causes inconnues, des accidents dans l'enfance (AVC, traumatismes), des maladies génétiques, des causes prénatales (grande prématurité) ou périnatales (embryofoetopathies, malformations, causes génétiques).

Concernant la nature des déficiences, on constate toutes les limites d'un questionnaire réalisé isolément. Car lors du croisement de leurs réponses écrites avec d'autres données (comme la rencontre de leur enfant ou les entretiens avec les professionnels qui les accompagnent) il apparaît que les déficiences sont minorées. Les parents se concentrent souvent sur ce qui leur paraît le plus aigu. Selon les professionnels interrogés, les difficultés de leurs enfants ne sont souvent envisagées

---

<sup>19</sup> DRESS, *op. cit.*

<sup>20</sup> Comment travailler avec les enfants polyhandicapés ? LIEN SOCIAL, 2001/02/01, n° 562, p.4

<sup>21</sup> Collectif Polyhandicap Nord Pas-de-Calais (2000), Le polyhandicap, réalités, questions et perspectives, 206 pages.

qu'en fonction de l'intensité de leurs conséquences pour les jeunes ou leur environnement à un instant donné.

Les parents oublient, par exemple, systématiquement de mentionner les problèmes de digestion même lorsqu'il y a une alimentation entérale<sup>22</sup>. Par ailleurs, ils ne spécifient que « *handicap moteur* » même si le jeune a également des difficultés intellectuelles et psychiatriques majeures.

De plus, la classification n'est que rarement donnée par les parents. Il s'agit généralement d'une description des difficultés que rencontrent leur enfant :

- « *Troubles de l'équilibre, il se tient debout, mais pas sans appuis. Troubles psychiques, déficience intellectuelle sévère* ».
  
- « *Mon fils souffre d'une absence de langage (expression par le regard, quelques sons et cris) ; d'un retard des acquisitions mentales, d'une absence de propreté (couches) il est constamment dépendant d'un adulte et il a un retard des acquisitions motrices (acquisition de la marche à 4 ans, se fatigue vite et ne peut marcher longtemps)* ».

Nonobstant les limites, inhérentes aux questionnaires, l'échantillon présente 30 jeunes polyhandicapés dont 8 associent à la déficience intellectuelle et motrice, au moins deux autres handicaps sévères, sensoriel ou psychique. Enfin, deux personnes sont tétraplégiques avec des handicaps associés. Pour l'une d'entre elles, il s'agit d'un pluri-handicap.

Nous avons intégré ces deux personnes à notre échantillon car elles sont « *sur la frontière* » de la catégorie nosographique. L'étiologie, la pathogénèse et les symptômes de leurs handicaps sont en grande partie communs avec le polyhandicap. Ces personnes sont d'ailleurs accompagnées par un Établissement pour Enfants et Adultes Polyhandicapés (EEAP).

Ainsi, malgré la sévérité des handicaps déclarés, le niveau des déficiences retranscrites dans le tableau 4 serait minoré par les parents au regard des situations connues par les professionnels interrogés.

---

<sup>22</sup> La nutrition entérale consiste à introduire un aliment par une sonde directement dans le tube digestif (dans l'estomac ou dans le début de l'intestin grêle).

**Tableau 4 : Nature des déficiences de l'échantillon**

DÉFICIENCE	NOMBRE DE PERSONNES	%
Polyhandicap	21	65,6
Polyhandicap « sévère »	8	25
Plurihandicap/Surhandicap	3	9,3
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>

Note méthodologique : Nous avons construit la sous-catégorie « polyhandicap sévère », qui n'existe pas dans la classification médicale, pour les jeunes qui associent deux handicaps sévère à une déficience intellectuelle majeure.

### 1.3.2 Les besoins des personnes polyhandicapés au sein de l'échantillon

La question ouverte relative aux besoins de leurs enfants permettait des réponses multiples que nous avons regroupées par thèmes. Tout d'abord, et avant toute autre, la présence permanente d'une tierce personne pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne leur est nécessaire (100 %). Ont également été cités la nécessité d'un accompagnement spécialisé (75 %), le besoin d'activités adaptées (31,3 %), le maintien des liens familiaux (18,75 %), une aide complémentaire à domicile (18,75 %), des soins d'entretien et de rééducation supplémentaires à ceux actuellement reçus (15,6 %), des soins lourds (15,6 %), des équipements et aides techniques (6,25 %)<sup>23</sup>.

Le taux relatif au maintien des liens familiaux est assez faible au regard de l'engagement des parents et de sa place dans leurs priorités tant au sein des réunions que des entretiens exploratoires. La formulation de la question est peut-être la cause de cette sous-représentation.

---

<sup>23</sup> Cf. tableau 5 page suivante.

**Tableau 5 : Besoins des polyhandicapés exprimés par leurs parents**

<b>BESOINS</b>	<b>EXPRIMÉS</b>	<b>%<sup>24</sup></b>
<b>Aide tierce personne h24</b>	32	100
<b>Accompagnement spécialisé</b>	24	75
<b>Activités adaptées</b>	10	31,3
<b>Maintien des liens familiaux</b>	6	18,75
<b>Accompagnement à domicile</b>	6	18,75
<b>Soins d'entretien et de rééducation</b>	5	15,6
<b>Soins « lourds »</b>	5	15,6
<b>Équipement et aides techniques</b>	2	6,25

#### **1.4 Conclusion intermédiaire**

Les personnes polyhandicapées sont atteintes d'un handicap grave à expressions multiples. Chez elles, *"la déficience mentale sévère et la déficience motrice sont associées à la même cause, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. »*

Cette définition est source de nombreux débats lorsqu'il s'agit de fixer des critères à la sévérité. Sa mise en œuvre doit veiller à ne pas exclure des personnes dont le projet et les besoins nécessitent un accompagnement soutenu. La prise en compte des personnes dans leur individualité explique l'importance du nombre de professionnels dans les établissements spécialisés.

La population identifiée de personnes polyhandicapées en Mayenne se compose de 43 jeunes de moins de 21 ans et de 38 adultes (estimation basse), soit 81 personnes.

L'amélioration de l'espérance de vie et le maintien sur le département des jeunes polyhandicapés depuis la création d'un établissement pour enfants et adolescent explique l'apparition de listes d'attente et laisse présager une réponse déficitaire aux besoins dans les cinq prochaines années.

---

<sup>24</sup> Total supérieur à 100 car les réponses multiples étaient souhaitées.

## 2 LES RÉPONSES ACTUELLES AUX BESOINS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

L'ensemble des personnes polyhandicapées qui a répondu à notre questionnaire a bénéficié, au moins durant une période donnée, d'un accompagnement à domicile ou en établissement. Les structures<sup>25</sup> citées sont : les Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)<sup>26</sup> de la Mayenne et d'Angers, Handas, Le Château de Briançon (une pouponnière sanitaire), les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMPS) de la région, les hôpitaux, le Centre de l'Arche (spécialisé en rééducation fonctionnelle) et, pour les plus jeunes, l'école.

### 2.1 Une prise en charge longitudinale

#### 2.1.1 La petite enfance (0-8ans)

Seize personnes issues de notre échantillon ont bénéficié d'un accompagnement dans leur prime enfance. Les réponses aux besoins des plus petits peuvent avoir été multiples. Certains bénéficient, par exemple du Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), de l'école et du Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD). A contrario, un certain nombre n'était ou n'est pas concerné : l'accident ne s'était pas produit, la maladie est évolutive et diagnostiquée plus tardivement etc. L'information la plus significative lorsqu'on étudie l'évolution de la prise en charge est, très certainement, la proportion de jeunes enfants bénéficiant d'une scolarisation, même à temps partiel.

**Tableau 6 : Types d'établissements ayant accompagné les jeunes enfants polyhandicapés (0-8 ans)**

	<b>CAMSP</b>	<b>Établissement sanitaire</b>	<b>Médico-social en Institution</b>	<b>SESSAD</b>	<b>École</b>
<b>Mayenne</b>	<b>10 (62,5%)</b>	<b>5 (31,25%)</b>	<b>13 (81,25%)</b>	<b>12 (75%)</b>	<b>5 (31,25%)</b>
<b>Autre département</b>	<b>3 (18,75%)</b>	<b>3 (18,75%)</b>	<b>12 (75%)</b>	<b>4 (25%)</b>	<b>0</b>

<sup>25</sup> Réponses à choix multiples

<sup>26</sup> Services d'éducation spéciale et de soins à domicile

## 2.1.2 Enfance et adolescence (9-21 ans)

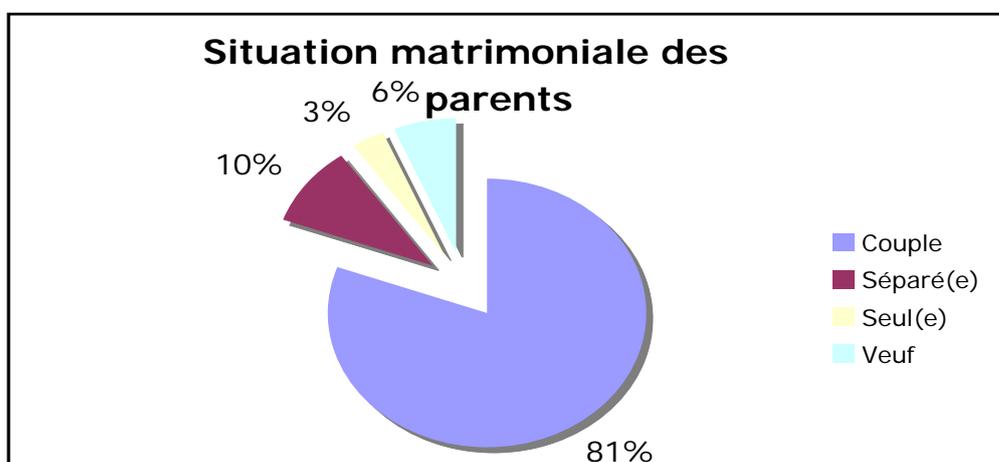
L'extrême sévérité des déficiences nécessite une prise en charge institutionnelle pour la grande majorité des enfants. Le maintien à domicile, qu'il soit séquencé ou permanent, constitue un engagement humain et technique très important. Nous l'abordons plus longuement dans la sous-partie suivante.

**Tableau 7 : Types d'établissements ayant accompagné  
les jeunes enfants polyhandicapés**

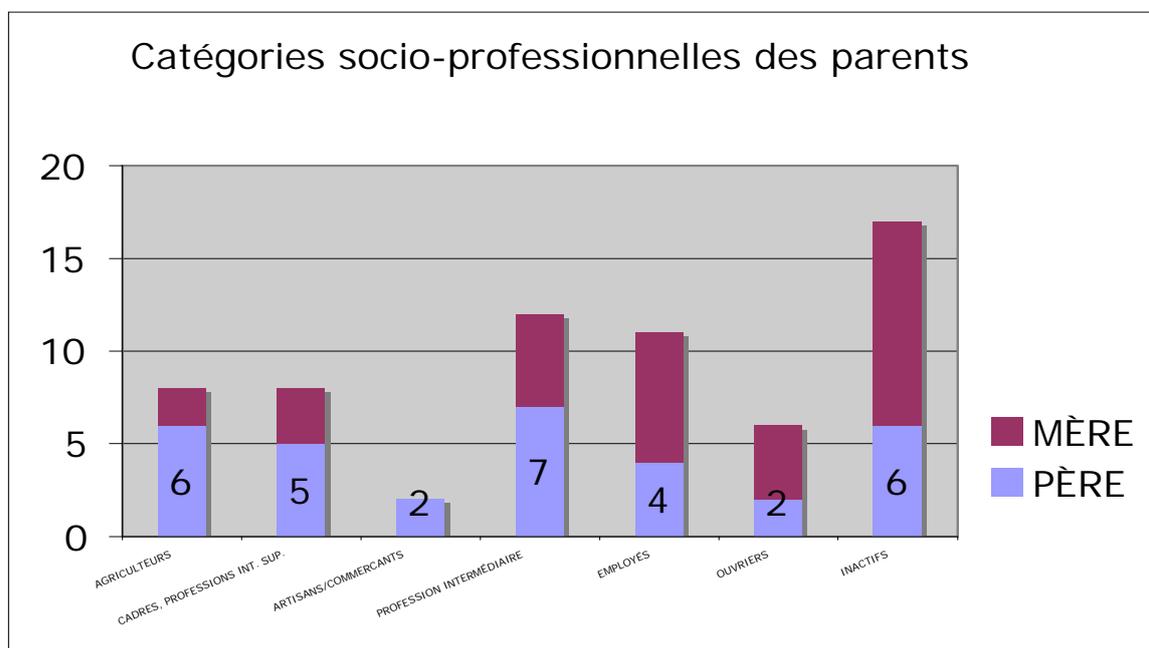
	<b>Établissement sanitaire</b>	<b>Médico-social en Institution</b>	<b>Vie à domicile</b>
<b>Mayenne</b>	<b>3</b>	<b>25</b>	<b>4</b>
<b>Autre département</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>0</b>

## 2.2 Le rôle central des parents dans l'accompagnement des jeunes

En raison de l'effectif de l'échantillon, il n'est pas possible de comparer les données de l'échantillon et celles relatives à la population mayennaise avec un intervalle de confiance satisfaisant. Toutefois la répartition des parents au sein des catégories socioprofessionnelles et leur situation matrimoniale paraissent conformes à celles de la population départementale.



Cependant, le taux d'inactifs (au sens INSEE) est élevé au regard de l'âge des personnes et la situation de plein emploi en Mayenne. Mais, ce doublement du taux est usuel lorsqu'il s'agit de parents d'enfants handicapés.



Être parent d'un enfant handicapé peut inciter à se retirer, volontairement ou non, du marché de l'emploi. Mais pour les parents qui travaillent cela a également un impact majeur sur la situation de l'emploi de l'un, et parfois, des deux parents.

**Tableau 10** : Influence déclarée du handicap de l'enfant sur l'emploi des parents

	Arrêt du travail	Temps partiel	Impact sur la carrière	Aménagement de l'emploi du temps	Embauche emplois à domicile	Parent au foyer
<b>Femmes</b> (n= 31)	17 (54,83%)	10 (32,25)	3 (9,67%)	7 (22,58%)	2 (6,45%)	2 (6,45%)
<b>Hommes</b> (n= 27)	5 (18,51%)	2 (7,40%)	2 (7,40%)	2 (7,40%)	2 (7,40%)	0

## 2.3 La continuité de la prise en charge

Si l'ensemble des personnes ayant répondu à notre questionnaire ont bénéficié d'un accompagnement, neuf d'entre elles ont connu une interruption de la prise en charge, soit 28,12 % de l'échantillon. Il s'agit avant tout d'interruptions causées par des hospitalisations longues (12,5 %) mais aussi par l'absence de structures pouvant admettre des enfants (6,25 %) ou des adultes (3,1 %).

Actuellement, deux enfants ne bénéficient d'aucune « aide humaine » tant pour les soins que pour l'éducatif. Pour l'un, il faut faire « *davantage* » que ce que les structures proposent :

- « *L'accompagnement par le SESSAD nous semblait trop insuffisant pour offrir de réelles chances d'évolution pour notre fille* »<sup>27</sup>
- « *Un vrai défaut de prise en charge par manque de personnel soignant, psychomotricienne, orthophoniste, ou plutôt par manque de budget. Le nombre de séances est établi par rapport au budget et non par rapport aux besoins de nos enfants !!!* »

Pour l'autre enfant il s'agit à la fois de liens extrêmement forts avec ses parents et d'un souhait de maintenir au plus près ce lien :

- « *Je suis contre les établissements en internat et à plus de 10 km de chez moi. C'est trop loin de mon domicile, ce serait de l'internat. Et comme nous sommes agriculteurs, je ne voyais pas mettre mon fils en internat à Laval pour visiter des fermes autour de Laval [lors des activités]. Chez nous il a une vie, au calme et adaptée à son handicap.* »<sup>28</sup>

---

<sup>27</sup> Questionnaire 18, parent d'un enfant de 9 ans.

<sup>28</sup> Mère d'un polyhandicapé de 20 ans à domicile, accompagné jusqu'à l'âge de 6 ans par un SESSAD.

## 2.4 Une absence de choix de l'établissement qui accompagne la personne polyhandicapée

La grande majorité des parents, 93,75 %, n'a pas eu le choix entre plusieurs structures. Lorsque cela a été possible, ils ont choisi Calypso de Handas pour la proximité avec leur domicile, la taille de l'établissement, 36 places autorisées, et la qualité de son accompagnement:

*« Établissement proposant une prise en charge globale éducative et thérapeutique. Une prise en charge dans le cadre d'un projet individualisé. Le dynamisme et l'ouverture sur l'extérieur, le plateau technique et les compétences. Des locaux clairs et spacieux. »<sup>29</sup>*

Les parents qui n'ont eu d'autres choix que cette orientation sur Calypso en sont satisfaits ou très satisfaits à 91,30 % : *« Oui, Y. est heureux quand il est au centre grâce aux activités qu'il apprécie énormément »*.

Si l'on inclut ceux qui émettent des réserves, notamment sur le principe même de la possibilité de choisir, « Calypso » atteint 95,45 % de satisfaction<sup>30</sup> : *« On ne nous a pas proposé d'autres structures. On n'a pas eu la possibilité de comparer et de choisir ce qu'il y a de mieux pour notre enfant »<sup>31</sup>*.

**Tableau 11 : les modalités d'accueil actuelles**

<b>Internat</b>	<b>Semi-internat</b>	<b>Accueil de jour</b>
<b>9 (30%)</b>	<b>11 (36,66)</b>	<b>10 (33,33)</b>

Dans 75 % des cas, l'augmentation de la durée de prise en charge hebdomadaire dans le temps a été demandée par la famille. Dans les autres cas, elle leur a été imposée pour l'organisation du service.

---

<sup>29</sup> Parent d'une fille de 11 ans.

<sup>30</sup> Le dernier questionnaire de qualité de l'institut Calypso ne donnait « que » 80% de satisfaits.

<sup>31</sup> Parent d'un enfant de 7 ans.

Lorsqu'il s'agit d'un autre établissement, pour adultes ou pour enfants dans un autre département, l'appréciation varie entre « passable » et « insatisfaisant » :

- « *NON. [la direction de la Maison d'Accueil Spécialisée] ne rencontre même pas le jeune pour son placement en tant qu'adolescent – même pas une photo dans le dossier, - Elle se fie au dossier médical. Il n'y a pas de choix diversifiés. Il n'y a pas de solutions à 21 ans, on les mélange avec des personnes beaucoup plus âgées.*<sup>32</sup> »

- « *La prise en charge n'était pas satisfaisante, ni pour lui, ni pour les encadrants. On avait beaucoup de mal à trouver une place en accueil de semaine, vers 2000, rien n'existait en Mayenne !* ».

## **2.5 Analyse des structures existantes**

Dans le cadre de ce mémoire, l'ensemble des Maisons d'Accueil Spécialisées et la majorité des Foyers d'Accueil Médicalisés du département ont été visités afin de connaître la population accueillie, les projets et les possibilités d'accueils d'adultes polyhandicapés mayennais. Parallèlement, nous avons réalisé 11 entretiens semi-directifs avec les directeurs et le personnel d'encadrement.

Nous étions accompagnés par Sylvie Dugas, médecin inspecteur de santé publique (MISP) référente, notamment, du pôle handicap/dépendance, et parfois par Mme Chappellon, directrice de la DDASS.

Afin d'avoir un éclairage complémentaire, nous avons également visité le Foyer d'Accueil Médicalisé Handas d'Ille-et-Vilaine, spécialisé dans l'accompagnement des adultes polyhandicapés.

Ce mémoire ayant pour objectif d'être largement diffusé, nous avons fait le choix de synthétiser les données et de n'exposer que les éléments ayant un lien direct avec la problématique étudiée.

---

<sup>32</sup> Mère d'un jeune adulte de 26 ans actuellement en MAS.

### **2.5.1 EEAP Handas « Calypso »**

- *Gestionnaire* : Handas
- *Population accueillie* : enfants polyhandicapés, 32 jeunes de 0 à 21 ans
- *Localisation* : Laval, préfecture du département
- *Points forts* :
  - Équipe pluri-professionnelle motivée et formée dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées ;
  - Prise en charge au plus près des besoins et désirs de l'utilisateur donnant satisfaction aux parents ;
  - Localisation proche du Centre Hospitalier (CH), partenariats et nombreuses possibilités d'ouverture sur la cité.
- *Points faibles* :
  - Impossibilité d'ouvrir une Maison d'Accueil Spécialisée sur le site ;
  - Coût à la place.
- *Projets à moyen terme* : Association support d'un projet d'ouverture d'une Maison d'Accueil Spécialisée adulte pour polyhandicapés.
- *Possibilité à court terme d'accueillir des adultes polyhandicapés via une extension* : Impossible sur le site ; mais possibilité que l'association crée un nouvel établissement sur Laval avec une direction commune et une mutualisation des moyens.

### **2.5.2 La maison d'accueil spécialisée (MAS) « St Amadour »,**

- *Gestionnaire* : La Croix-Rouge Française
- *Population accueillie* : Maison d'Accueil Spécialisée accompagnant 36 résidents dont 10 adultes polyhandicapés et 26 personnes souffrant d'une pathologie psychiatrique, l'autisme principalement. Foyer de vie pour déficients intellectuels sur le même site.
- *Localisation* : La Selle Craonnaise
- *Points forts* :
  - Le cadre fort agréable : un grand parc arboré, une prairie, des chevaux et des moutons, la vue sur l'étang... La situation de l'établissement permet des activités de plein air dans l'enceinte de la Maison d'Accueil Spécialisée ;
  - Le terrain extrêmement grand permet toutes les créations ;
  - Un accord d'admission quelle que soit la sévérité des handicaps.

- *Points faibles :*
  - La difficulté de recrutement de personnel qualifié et les insuffisances du plateau technique (démographie médicale en zone rurale). Cela conduit à une prise en charge axée sur le nursing, la dimension éducative est peu développée dans l'établissement au regard des attentes des familles ;
  - Les locaux sont corrects mais nécessiteraient un renouvellement de la décoration et une remise aux normes des sanitaires situés au sein des chambres. Des budgets ont été alloués par l'Etat afin d'atteindre cet objectif ;
  - L'enclavement dans le sud de la Mayenne rend difficile l'accès aux activités citadines, l'accès à un plateau technique, et, surtout, ne favorise pas les liens avec les familles. La durée de transport est peu conciliable avec des accueils modulés ou des visites fréquentes.
- *Projets à moyen terme :* création de six places d'accueil temporaire.
  - *Possibilité à court terme d'accueillir des adultes polyhandicapés via une extension :* Oui.

### **2.5.3 La maison d'accueil spécialisée (MAS) Océane**

- *Gestionnaire :* Établissement public
- *Population accueillie :* Personnes présentant des troubles psychiatriques sévères (psychose autistiforme ou déficitaire) ; 30 personnes étaient déjà pris en charge hospitalière (CHS) avant leur entrée. La majorité n'est pas autonome pour les gestes de la vie quotidienne. Une minorité s'exprime à l'oral.
- *Localisation :* Mayenne
- *Point fort :*
  - Prise en charge des déficits psychiatriques sévères.
- *Point faible :*
  - Difficulté de recrutement d'infirmières.
- *Projets à moyen terme :* Aucun.
- *Possibilité à court terme d'accueillir des adultes polyhandicapés via une extension :* Non

#### **2.5.4 La maison d'accueil spécialisée (MAS) « Le Bel Aubépin »**

- *Gestionnaire* : Association « Le Bel Aubépin »
- *Population accueillie* : 38 personnes et 2 accueils temporaires. 6/10èmes de polyhandicapés mais une seule gastrotomie et 4/10<sup>ème</sup> de déficients intellectuels profonds (autistes, psychose infantile déficitaire).
- *Localisation* : Evron
- *Points forts* :
  - Une qualité régulière des soins qui améliore la prise en charge et la qualité de vie des usagers ;
  - Un (trop ?) faible coût à la place (*rebasage en cours*) ; une bonne ouverture sur l'extérieur (partenariat avec une école primaire, l'école de musique...) ;
  - Des projets éducatifs et des séjours adaptés.
- *Points faibles* :
  - Localisation ;
  - Fragilité du plateau technique.
- *Projets à moyen terme* : Aucun.
- *Possibilité à court terme d'accueillir des adultes polyhandicapés via une extension* : Non.

#### **2.5.5 La maison d'accueil spécialisée (MAS) « Blanche-Neige »**

- *Gestionnaire* : Établissement public
- *Population accueillie* : Foyer de Vie (31 places) et Maison d'Accueil Spécialisée (30 usagers). Elle reçoit exclusivement des déficients intellectuels qui peuvent également avoir, en pathologie associée, des troubles psychiatriques stabilisés.
- *Localisation* : BAIS
- *Points forts* : Non concerné (pas de prise en charge du polyhandicap).
- *Points faibles* : Non concerné (pas de prise en charge du polyhandicap).
- *Projets à moyen terme* : Compte tenu du vieillissement de sa population, la direction souhaite créer un Foyer d'Accueil Médicalisé pour handicapés vieillissants. Elle ne reçoit et ne recevra pas de personnes polyhandicapées.
- *Possibilité à court terme d'accueillir des adultes polyhandicapés via une extension* : Non.

## 2.5.6 La maison d'accueil spécialisée (MAS) Thérèse Vohl

- *Gestionnaire* : Association des Paralysés de France (APF)
- *Population accueillie* : 100 % tétraplégiques
- *Localisation* : Laval
- *Points forts* :
  - Expertise ;
  - Qualité de la prise en charge.
- *Points faibles* :
  - Coûts de fonctionnement.
- *Projets à moyen terme* : Entrée de l'ensemble de l'établissement dans le secteur médico-social
- *Possibilité à court terme d'accueillir des adultes polyhandicapés via une extension* : Non, mais accord de principe du directeur pour des coopérations voire une mutualisation avec un établissement accompagnant des personnes polyhandicapées. En raison de leurs liens filiaux, l'établissement de l'association Handas bénéficie déjà de la centrale d'achat et de certaines ressources techniques et logistiques de l'APF.

## 2.6 Conclusion intermédiaire

Les visites des différents établissements mayennais et les entretiens réalisés avec les équipes dirigeantes ont permis de constater que la grande majorité des structures (MAS et FAM) a développé une expertise sur une problématique donnée et accueille un public relativement homogène malgré la diversité des étiologies. Et cela contrairement à une croyance répandue, tant chez les professionnels qu'au sein des institutions.

Ces établissements mayennais ne veulent ou ne peuvent accueillir et accompagner qualitativement la très grande majorité des personnes polyhandicapées prises en charge actuellement à l'EEAP « Calypso » de l'association Handas.

Ces spécialisations, répondant aux besoins départementaux, sont à la fois le fruit de l'histoire et des (im)possibilités liées à l'accès à un plateau technique. L'ensemble des postes qualifiés sont en difficulté, les professionnels sont dans la majorité des cas en nombre insuffisant, sont âgés, et ne peuvent palier l'ensemble des compétences professionnelles requises tel ces généralistes à la retraite que l'on interpelle pour des problèmes psychiatriques.

Cette difficulté d'accès aux soins ne concerne pas seulement les personnes polyhandicapées mais l'ensemble des usagers des établissements médico-sociaux. Elle laisse craindre, à situation égale, une restructuration de l'offre médico-sociale dans les prochaines années au fur et à mesure des départs en retraite des vacataires.

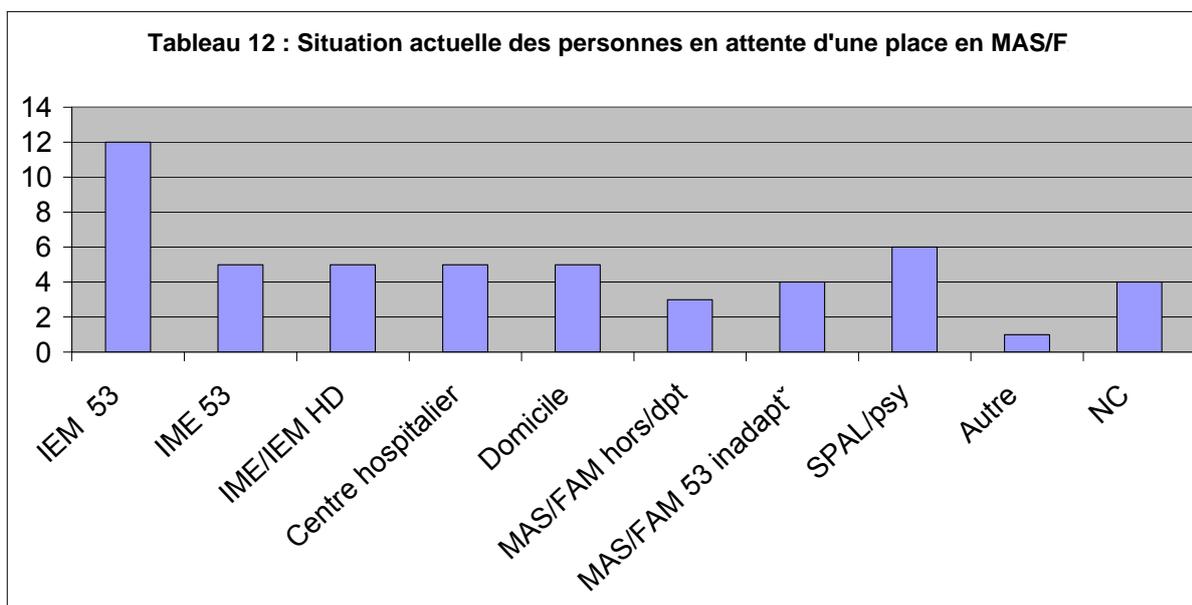
Ces spécialisations et, les refus d'admission qu'elles entraînent, expliquent le souhait des parents d'implanter les créations de places à Laval ou à sa périphérie afin de permettre un accès aux soins adapté et le maintien d'un lien avec leur enfant quand il sera adulte et d'un accompagnement.

### 3 LES RÉPONSES À CONSTRUIRE

#### 3.1 Étude des listes d'attentes

L'ensemble des directeurs de MAS et de FAM du département se sont réunis en 2008 afin d'établir la comptabilité des personnes inscrites sur la liste d'attente dans un ou plusieurs établissements. Le nombre réduit d'établissements et l'engagement de chacun des directeurs a permis d'identifier exactement cette file active, sans possibilité de doublon. Nous avons repris les éléments descriptifs de cette cohorte afin d'identifier ses caractéristiques et le motif de son inscription sur liste d'attente.

A contrario, nous n'avons pas repris le choix des établissements lors de l'inscription sur la liste d'attente car, tant les entretiens que les questionnaires expriment qu'elles ne sont qu'indicatives. Elles reflètent davantage la situation actuelle de l'offre que le désir des personnes.



Lorsque l'on se penche sur leur situation actuelle des personnes en attente d'une place en MAS ou en FAM, on constate qu'il y a un flux naturel lié au passage d'une structure pour enfants (EEAP, IME) à une structure pour adultes. Mais, pour une vingtaine d'entre elles, la structure est soit inadaptée soit en dehors du département.

### 3.2 Le regard porté par les parents sur l'offre actuelle pour les polyhandicapés adultes

Nous savons que le besoin de places pour jeunes adultes polyhandicapés sera très sensible à moyen terme. Pour l'année à venir, les personnes polyhandicapées auront la même prise en charge qu'aujourd'hui. Pour les plus âgés, des demandes en d'admission MAS ont été réalisées. Si une famille souhaite une admission à St Amadour, d'autres attendent la création d'une nouvelle structure. Deux familles émettent la volonté de maintenir leur enfant au sein de Calypso en s'appuyant sur « l'amendement Creton »<sup>33</sup>. Ils expriment leurs regrets pour l'association et les enfants qui attendent mais aujourd'hui ne se déclarent « *pas prêts à une autre orientation* ».

A de rares exceptions, seuls les parents d'adolescents issus de « Calypso » connaissent avec précision l'offre d'accompagnement pour les polyhandicapés adultes (46,87 %). Objectivement, de l'avis des professionnels et de certains des directeurs concernés, leur vision est critique mais réaliste. Ils sont une grande majorité à considérer que l'offre existante ne répond pas aux besoins de leurs enfants.

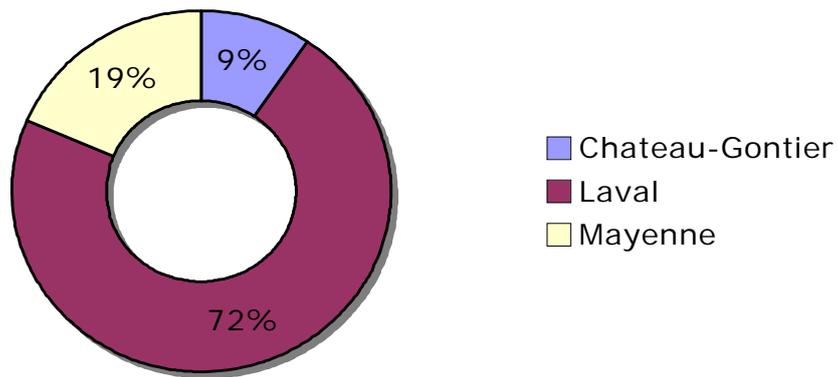
Les établissements médico-sociaux existants sont éloignés des domiciles familiaux, la grande majorité des parents habitant à Laval ou dans sa périphérie (figure 13). Une mère, très représentative, l'exprime en réponse à notre questionnaire :

*« Aucune structure n'est adaptée aux jeunes de plus de 20 ans en Mayenne en dehors des foyers du type « les Bleuets », mais qui sont loin de notre domicile. Un foyer sur Laval serait l'idéal car permettrait à C. d'avoir une vie sociale riche (nombreuses activités en ville). »*

---

<sup>33</sup> Introduite à l'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social, cette disposition vise à éviter une rupture de prise en charge des jeunes handicapés atteignant l'âge de 20 ans. Elle permet, s'ils sont confrontés à l'insuffisance des capacités d'accueil des structures pour adultes, leur maintien en établissements pour enfants et adolescents. A la contrainte sur l'offre de places s'ajoute une perturbation importante de l'activité des établissements qui doivent accompagner un public éloigné de leur population cible.

**Tableau 13: Chef-lieu le plus proche du domicile**



Les établissements actuels n'auraient pas le personnel ni les compétences pour réaliser la prise en charge globale souhaitée par les parents :

- « *Les activités éducatives, les sorties, l'intégration etc... paraissent insuffisantes pour le développement des capacités. Les lieux d'accueil sont isolés, à la campagne, ils ne favorisent pas l'intégration et la socialisation tout en étant éloignés des centres hospitaliers. Ces structures sont-elles en mesure de s'adapter aux contraintes liées au polyhandicap ? Quelle formation ?* »
- « *St Amadour, c'est triste et il n'y a pas assez de personnel pour pouvoir faire des activités comme à Handas* »<sup>34</sup>
- « *Pas assez d'heures consacrées à la rééducation de l'enfant, à son éveil, à son évolution... Parfois, un manque de qualifications et de formation du personnel.* »
- « *Les listes d'attente sont trop longues, et le personnel surchargé.* »

**Tableau 14 : Perception des parents relative à la prise en charge du polyhandicap dans les établissements mayennais**

Adaptées	Inadaptées	Sans opinion
4	14	13

<sup>34</sup> Questionnaire numéro 2, parent d'un jeune adulte.

Lorsque l'on prend en considération l'ensemble de l'échantillon, les souhaits des parents se concentrent sur un projet d'établissement identique à celui de Handas « Calypso » :

*« Nous souhaitons que K. puisse évoluer au sein d'un petit groupe d'adultes, leur permettant d'avoir des activités en commun, échanges, communication, et également des activités individuelles basées sur leurs préférences, goûts, points forts (musique, activités manuelles, sorties).*

*Nous souhaiterions que K. puisse intégrer une équipe de professionnels de qualité, formée au polyhandicap, que K. soit reconnu en tant que personne, individu avec des goûts, des envies, un caractère et non pas comme un jeune adulte handicapé à mettre de côté en attendant que la journée se passe. Nous souhaiterions que la stimulation [rééducation] continue pour voir notre fils progresser et heureux.*

*Les parents d'un enfant valide choisissent la meilleure école supérieure pour sa réussite, un adulte choisira la meilleure école, selon les options proposées, les résultats, la renommée, les équipements... Un enfant et un jeune adulte handicapé doivent aussi avoir la même opportunité. »*

Les parents des enfants les plus âgés sont souvent réalistes dans leurs souhaits à court terme (maintien dans l'existant) parfois irréalistes sur les difficultés de leurs enfants (admission en ESAT).

**Tableau 15 : Désir d'orientation à court terme**

<b>Établissement adulte équivalent à Handas « Calypso »</b>	<b>21</b>		
<b>MAS</b>	<b>8</b>	<i>Dont</i>	
		<i>MAS actuelle</i>	2
		<i>St Amadour</i>	2
		<i>T. Vohl</i>	2
<b>ESAT</b>	<b>1</b>		
<b>Maintien à domicile</b>	<b>2</b>		
<b>Non communiqué</b>	<b>1</b>		

**Tableau 16 : Les modalités d'accueil actuelles et celles désirées par les parents**

	Accueil de jour	AJ ou semi internat	Internat	Modulé (évolutif dans le temps)	À domicile	Non-communicué
AUJOURD'HUI	9	11	10	0	2	0
APRÈS 21 ans	2	4	11	12	1	1

### **3.3 Les critères de sélection proposés pour la concordance entre les scenarii et les besoins recensés :**

Afin que la création de places réponde aux besoins recensés, jugés par l'Etat et le Comité de suivi à la fois prioritaires et non couverts, huit critères d'exigence de qualité et de faisabilité ont été proposés lors de la réunion du 26 juin 2008 et retenus par l'ensemble des participants.

#### **3.3.1 Les critères liés à la population accueillie**

- L'accueil non discriminatoire d'adultes polyhandicapés et plurihandicapés relevant d'orientations médico-sociales et ce, quelque soit la sévérité des déficiences, motrices, intellectuelles, sensorielles et les désordres somatiques présentés ;
- Le projet, si l'on s'en réfère à la population classiquement accueillie en M.A.S, devra accueillir une proportion importante de polyhandicapés lourds, souffrant d'une extrême dépendance en raison le plus souvent d'atteintes cérébrales massives ;
- Les troubles du caractère et du comportement engendrés par des difficultés psychiatriques devront être acceptés, tant qu'ils ne mettent pas autrui en danger ;

- Tout refus d'admission devra se faire après une période d'essai et une évaluation pluri-professionnelle présentée à la MDPH<sup>35</sup> ;
- La création de places devra pouvoir être évolutive afin de permettre l'adaptation de la réponse aux nouveaux besoins quantitatifs. Idéalement le nombre de places devrait être compris entre 30 et 35.

### **3.3.2 Les critères liés à la prise en charge globale**

- La capacité de nouer localement des partenariats permettant d'assurer la prise en charge effective du suivi et des soins en ambulatoire ;
- L'existence d'une offre d'accueils modulés, séquentiels et évolutifs pour les parents et les adultes polyhandicapés.

### **3.3.3 Les critères liés à la faisabilité et la viabilité financière**

Le porteur de projet devra avoir noué une association forte avec une structure préexistante afin de mutualiser, *a minima*, le personnel administratif, les achats et le matériel. Dans le cas contraire, il devra apporter la preuve de sa capacité à financer la viabilité du projet.

## **3.4 Scénarii des réponses envisageables**

Notre perception des réponses pouvant être mises en œuvre a évolué pendant cette recherche, au fur et à mesure que se dressaient de nouveaux obstacles mal appréhendés au départ. L'État et le Conseil Général de la Mayenne ont cinq possibilités présentant chacun des points forts et des points faibles. Deux pourraient répondre à l'ensemble des critères retenus. Leur mise en œuvre nécessiterait un engagement fort au regard des enjeux financiers.

---

<sup>35</sup> Selon M. Malle, directeur de la MDPH, cette mesure est déjà appliquée sur le département pour l'ensemble des situations.

### **3.4.1 Scénario 1 : répartir sur l'ensemble des Maisons d'accueil spécialisé du territoire les places à créer en fonction de la proximité avec les familles**

Ce scénario est, en théorie, le plus cohérent. Il permet d'assurer la proximité et de limiter les coûts en ne réalisant que des extensions des agréments et des locaux. Mais, il ne correspond nullement à la réalité de l'offre de l'accompagnement sur le territoire. Les MAS ne sont homogènes ni au niveau du public accueilli ni dans les projets d'établissements. La majorité des MAS actuelles sont spécialisées dans un public défini (autisme, plurihandicap...). Surtout, il n'y a aucune possibilité de création de places à Laval qui, pourtant, concentre la grande majorité des demandes.

Concrètement, seule la Maisons d'accueil spécialisée de St Amadour pourrait, aujourd'hui, les accueillir dans leur diversité. Le doublement de la capacité de cette structure ne répondrait pas à la moitié des critères retenus.

*Ce scénario ne peut pas être mis en œuvre dans le cadre de fonctionnement actuel. Il nécessiterait une restructuration profonde de l'ensemble des établissements et une modification de leur politique de prise en charge qui n'apparaît pas pertinente.*

### **3.4.2 Scénario 2 : réorganiser les places MAS/FAM sur le département**

On aurait pu concevoir que des établissements soient en sous-capacité ou ne répondent pas aux besoins relevant de leurs autorisations. Les visites, les rapports d'activités et la liste d'attente commune aux établissements ne laissent pas entrevoir des possibilités de redéploiement à court et moyen terme.

*Ce scénario, au regard des éléments recueillis, n'est pas pertinent. Éventuellement, dans le cadre de création de places dans le futur mais cela reste à évaluer.*

### **3.4.3 Scénario 3 : créer une maison d'accueil spécialisée (MAS) à Laval ou dans sa périphérie**

La création d'une Maison d'Accueil Spécialisée *ex nihilo* présenterait l'avantage de proposer une offre répondant à des besoins locaux non couverts. Elle permettrait également d'accéder à un plateau technique satisfaisant et favoriserait le recrutement des salariés. Enfin, cette création correspondrait à la demande des parents interrogés.

Cependant force est de s'interroger sur sa faisabilité et sa viabilité financière. Au vu de ce qui est inscrit dans le PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) et de ce qui pourrait l'être lors de la

prochaine mise à jour, nous ne pouvons guère prévoir plus de 15 places sur 5 ans. Les délais pour atteindre une taille critique seraient fort longs et entraîneraient des surcoûts que l'État ne pourrait peut-être pas couvrir.

De plus, ces créations ne répondraient même pas à la moitié des besoins recensés. Enfin, à ce jour, les porteurs de projet (Handas/Handy la vie) refusent de gérer un établissement d'une aussi faible capacité. La taille critique généralement conseillée et adoptée est d'ailleurs de 30 à 35 places.

*Ce scénario pourrait répondre aux critères de public accueilli et de prise en charge mais paraît extrêmement fragile en terme de viabilité financière.*

#### **3.4.4 Scénario 4 : créer un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) à Laval ou dans sa périphérie**

La création d'un nouveau Foyer d'Accueil Médicalisé à Laval ou dans sa périphérie permettrait de répondre à l'ensemble des besoins évalués des adultes sévèrement handicapés (30-35 places). La Mayenne rejoindrait ainsi le taux régional et national de Foyers d'Accueil Médicalisés tout en améliorant son taux d'équipement départemental. Enfin, la différence de coût engagée entre FAM et MAS pourrait favoriser des ouvertures d'accueil de jour et d'hébergement temporaire dans les cinq prochaines années.

*Ce scénario répondrait à l'ensemble des critères adoptés par le groupe de concertation du 26 juin 2008.*

#### **3.4.5 Scénario 5 : adosser une Maison d'Accueil Spécialisée à un Foyer d'Accueil Médicalisé à Laval ou dans sa périphérie**

La création d'un nouvel établissement avec une section Foyer d'Accueil Médicalisé et une section Maison d'Accueil Spécialisée à Laval ou dans sa périphérie favoriserait une répartition financièrement plus équilibrée des charges entre l'Etat et le Conseil général mais accentuerait le déséquilibre départemental d'offre de structures médicalisées MAS/FAM par rapport au taux régional et national. Toutefois, une montée en charge progressive de la capacité de la Maison d'Accueil Spécialisée pourrait être envisagée dans le PRIAC dès 2011.

*Ce scénario répondrait à l'ensemble des critères adoptés par le groupe de concertation du 26 juin 2008 mais paraît plus difficile à défendre tant au niveau régional qu'auprès de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) car il aggraverait l'écart, déjà important, entre Maison d'Accueil Spécialisée et Foyer d'Accueil Médicalisé.*

### **3.5 Cadre financier et budgétaire des réponses aux besoins des adultes polyhandicapés**

Les hypothèses retenues par le comité de pilotage s'orientant sur la création sous la forme d'une MAS ou d'un FAM, nous avons produit ou compilé des indicateurs qui devraient autoriser des comparaisons financières.

En l'absence de schéma départemental relatif aux personnes handicapées et d'un projet d'établissement soumis par un promoteur, il manque des paramètres importants. L'ensemble ne pourra donc être qu'indicatif.

L'état des lieux, l'analyse des besoins et l'observation de l'existant orientent vers la création d'un établissement à destination des personnes présentant un handicap sévère à Laval ou dans sa périphérie. Afin de concilier la réponse aux besoins identifiés avec la viabilité financière et le bon usage des fonds publics, il serait nécessaire de s'orienter vers 30 à 35 places : 15 à 20 places pour les adultes polyhandicapés ; 15 à 20 places pour les handicaps sévères. La variation dépendra, tout d'abord, des financeurs et plus précisément de la montée en charge progressive ou non de la capacité de l'établissement créé, puis des choix de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui devra veiller à ce que les futures générations d'adultes puissent accéder en priorité à cette structure.

#### **3.5.1 Les financements liés à l'assurance maladie (ONDAM via CNSA).**

Depuis 2006, selon l'article 1314-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), la CNSA gère l'Objectif National des Dépenses de l'Assurance Maladie (ONDAM) médico-social<sup>36</sup> voté par le Parlement dans le cadre du Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale (PLFSS) ainsi que les contributions affectées à la solidarité en lien avec le ministère des Comptes publics.

---

<sup>36</sup> Il gère également d'autres ONDAM qui ne sont pas liés à cette étude : ONDAM soins de ville et ONDAM des établissements sanitaires. Ces ONDAM ne sont pas fongibles.

Les nouvelles mesures décidées par la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS) et la Direction de la Sécurité Sociale (DSS) et affectées en 2008 par la CNSA aux personnes adultes handicapées<sup>37</sup> ont donné la priorité aux personnes polyhandicapées, autistes ou handicapées psychiques tant pour les Maisons d'Accueil Spécialisées que pour les Foyers d'Accueil Médicalisés. Ces objectifs, très précis, font l'objet d'une évaluation portant sur le nombre de places créées et le respect de l'affectation des fonds aux établissements ou publics ciblés.

Il a ainsi été prévu :

- 910 places de Maison d'Accueil Spécialisée pour un montant de 32.02M. € soit 68154 € /place ;
- 1690 places de Foyer d'Accueil Médicalisé pour un financement de 43.19M. € soit 25 556 € /place.

Le plafond du tarif de soins applicable aux foyers d'accueil médicalisé est fixé par l'arrêté pris le 4 juin 2007 en application de l'article R314-141 du CASF à 7,66x le montant horaire du salaire minimum de croissance (SMIC). La valeur du SMIC retenue est celle fixée au premier janvier de chaque année.

Les forfaits globaux soins dans les Foyers d'Accueil Médicalisés, comme le précise la note d'information de la DGAS, sont fixés par le préfet<sup>38</sup> : *(il) « fixe par arrêté le forfait annuel global soins, en retenant un forfait journalier afférent aux soins, et ce, dans la limite du plafond fixé par arrêté ministériel. La fixation du forfait global n'entraîne aucune approbation des dépenses, ni par groupe fonctionnel, ni par un montant global de classe 6. »*

Les dépenses à prendre en compte ne sont pas fixées réglementairement. Il n'y a pas de section budgétaire. Le forfait vient donc en atténuation des dépenses. Le dé plafonnement ne peut donc être qu'exceptionnel et dépend à la fois d'éléments fondés et des possibilités financières permises par l'enveloppe.

---

<sup>37</sup> Circulaire interministérielle N°DGAS/DSS/2008/54 du 15 février 2008 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2008 dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées page 17.

<sup>38</sup> DAGS (2007) Note d'information N°DGAS/SD5B/2007/162 du 19 avril 2007 relative aux réponses apportées aux conseils généraux en matière de tarification des établissements et services relevant de leur compétence exclusive ou mixte.

### 3.5.2 La répartition des crédits par la CNSA.

Les crédits de l'ONDAM sont répartis par la CNSA selon les critères fixés par délibération du Conseil de la CNSA. L'article L.314-3 du CASF lui demande de viser à une homogénéisation de l'offre et à réduire « *les inégalités dans l'allocation de ressources entre établissements et services relevant de mêmes catégories* ». La CNSA s'appuie essentiellement sur les PRIAC arrêtés par les préfets de région :

*« Il ne s'agit donc absolument pas d'imposer une répartition depuis le niveau national mais de traduire ce que l'échelon national comprend de l'expression formalisée du PRIAC, laquelle doit en principe être suffisamment nette pour être comprise de tous. »*<sup>39</sup>

La CNSA conseille de privilégier les enveloppes anticipées pour les opérations qui supposent les travaux préparatoires lourds, ce qui est ici le cas.

Tableau 17 : Coûts moyens de référence des structures (d'après CNSA)

Type de structure	Coût moyen de référence des plans nationaux	Coût moyen projets PRIAC 2006-2008	Coût moyen issu des BP 2005 (hors CNR)	Coût moyen issu des CA 2004 (hors CNR)
<b>Polyhandicap</b>	41209	57810	61380	63657
<b>MAS</b>	65934	63545	62202	61566
<b>FAM</b>	24725	22546	20446	20619

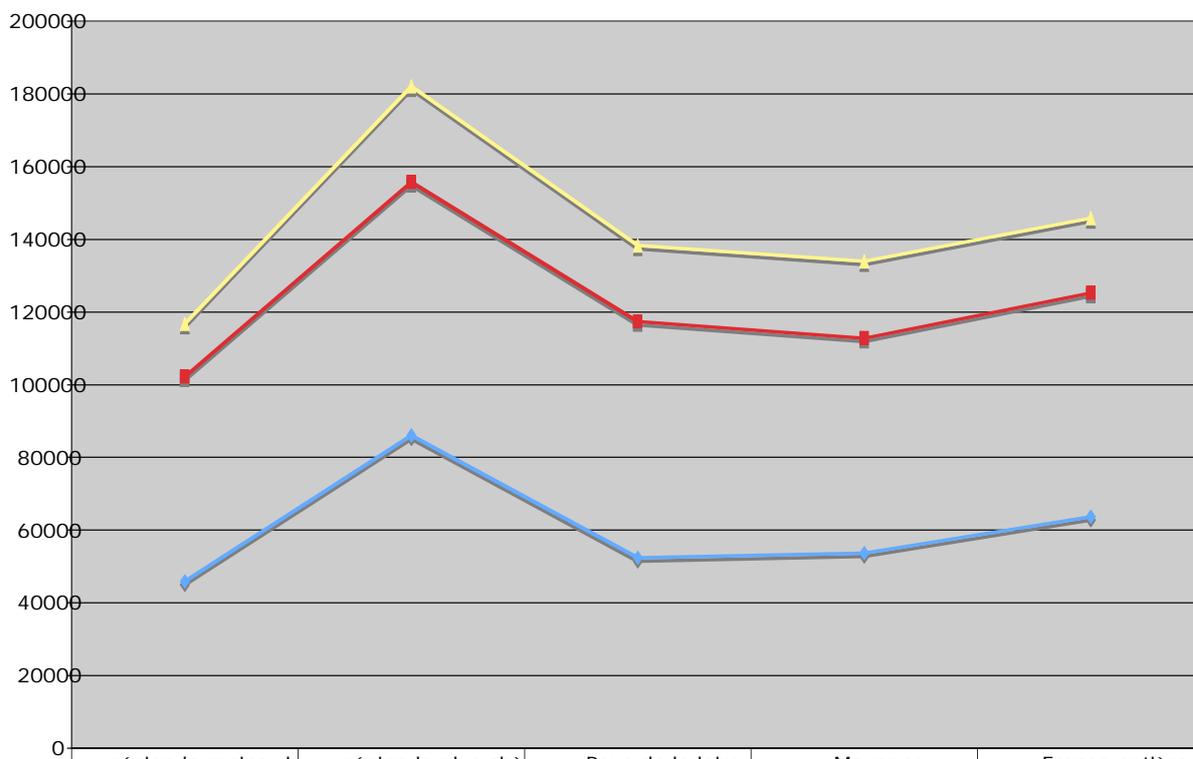
Les coûts moyens de référence sont établis à partir des budgets de l'assurance-maladie. Dans le calcul de ce coût, on cumule les budgets que l'on divise par la capacité en places sans affiner les spécificités propres à chaque structure, notamment, la proportion de places en internat, externat ou accueil de jour...

---

<sup>39</sup> Piveteau D. Directeur de la CNSA, courrier du 15/02/08.

### Document 18 : COÛT MOYEN DES ÉTABLISSEMENTS PAR RÉGION (

sources: d'après CA 2006 remontés au CNSA + DDASS 53



	région la moins ch	région la plus ch	Pays de la loire	Mayenne	France entière
FAM	14663	26376	20873	21242	20619
MAS	56189	69743	64994	59110	61566
Polyhandicap (€)	45944	86023	52406	53667	63657

La différence entre les coûts moyens des BP et des CA laisse supposer que les établissements peuvent générer des déficits. Ils sont généralement causés par les frais de transports entre le domicile familial et la localisation de l'établissement.

Ces comparaisons trouvent ici aussi leurs limites car la gestion des Crédits non reconductibles (CNR) peut être différente en fonction des départements : investissement, déficits, formation...

Ceci peut entraîner des variations sensibles des comptes administratifs (CA). Par exemple, en Mayenne, les projets pluriannuels d'investissement sont gérés en CNR, ces opérations baissent mécaniquement les CA.

De plus, en 2008, le coût moyen départemental des Maisons d'Accueil Spécialisé a été rebasé à la hausse. Il est de 77 280 € (BP. 2008) en moyenne et de 67 654 € si l'on extrait l'établissement « Thérèse Vohl » qui a une population accompagnée très

spécifique non comparable au public généralement reçu dans les autres Maisons d'Accueil Spécialisées.

### 3.5.3 L'équilibre départemental entre MAS et FAM : une exigence de la CNSA.

Les crédits destinés à la création de places nouvelles sont liés à l'équilibre départemental entre la proportion de MAS et de FAM.

*« Comme c'est sa mission, la CNSA sera particulièrement attentive lorsqu'elle procédera sur la base de votre proposition à la notification définitive des enveloppes départementales, à l'impact de celle-ci sur la diversification de l'offre, sur ses effets de rattrapage territorial. »*

*« La règle de partage des places nouvelles entre Maison d'Accueil Spécialisée et Foyer d'Accueil Médicalisé, s'établit à 35 % de Maison d'Accueil Spécialisée et 65 % de Foyer d'Accueil Médicalisé, malgré le fait que les pourcentages tirés des PRIAC étaient de 40 % et 60 %. »<sup>40</sup>*

**Tableau 19 : Situation des établissements médicalisés au 1/1/2007 - population 2005**

Taux d'équipement en places autorisées pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans		Mayenne		Pays de la Loire		France	
Population - 20 à 59 ans en 2005		153 809		1 812 399		33 972 284	
accueil en MAS		142	78,89 %	1 276	64,19 %	18 005	58,89 %
accueil en FAM		38	21,11 %	712	35,81 %	12 570	41,11 %
Nombre de places global	en établissements médicalisés	180		1 988		30 575	
Taux d'équipement global	en établissements médicalisés	1,17		1,10		0,90	

(source : STATISS 2008, données au 01.01.2007)

Dans le tableau 19 on constate que le ratio entre FAM et MAS, est, au 1<sup>er</sup> janvier 2007, inverse à l'exigence de la CNSA. Si la situation n'est pas jugée satisfaisante en Pays de la Loire avec un taux d'équipement en FAM de 35.81 %, la Mayenne n'atteint que 21,11 %.

<sup>40</sup> CNSA, (2008) notice pratique, procédure de répartition des dotations régionales et départementales 2008, et enveloppes anticipées 2009 et 2010, p. 4

**Tableau 20 : Situation des établissements médicalisés au 1/1/2007 – projection/population de 2015**

Taux d'équipement en places autorisées pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans		Mayenne		Pays de la Loire		France	
Projection population 2015		144 932		1 739 601		33 094 544	
accueil en MAS		142	79 %	1 276	64 %	18 005	59 %
accueil en FAM		38	21 %	712	36 %	12 570	41 %
Nombre de places global	en établissements médicalisés	180		1 988		30 575	
Taux d'équipement global	en établissements médicalisés	1,24		1,14		0,92	

(source : STATISS 2008, données au 01.01.2007)

En prenant l'hypothèse que les créations à venir se répartissent à l'identique entre l'Etat et le Conseil Général, la seule baisse de la population accentuera le déséquilibre entre les taux (tableau 20).

En revanche, si l'on intègre l'ensemble des besoins recensés au sein du PRIAC 2008-2012, la création d'un FAM de 35 personnes, même si elle est loin d'aboutir à la correction demandée par la CNSA, améliorera tout de même le taux de près de 22 points (tableau 21).

**TABLEAU 21 : Situation des établissements médicalisés projetés en fonction des besoins du PRIAC 2008-2012, avec projection de la population de 2015**

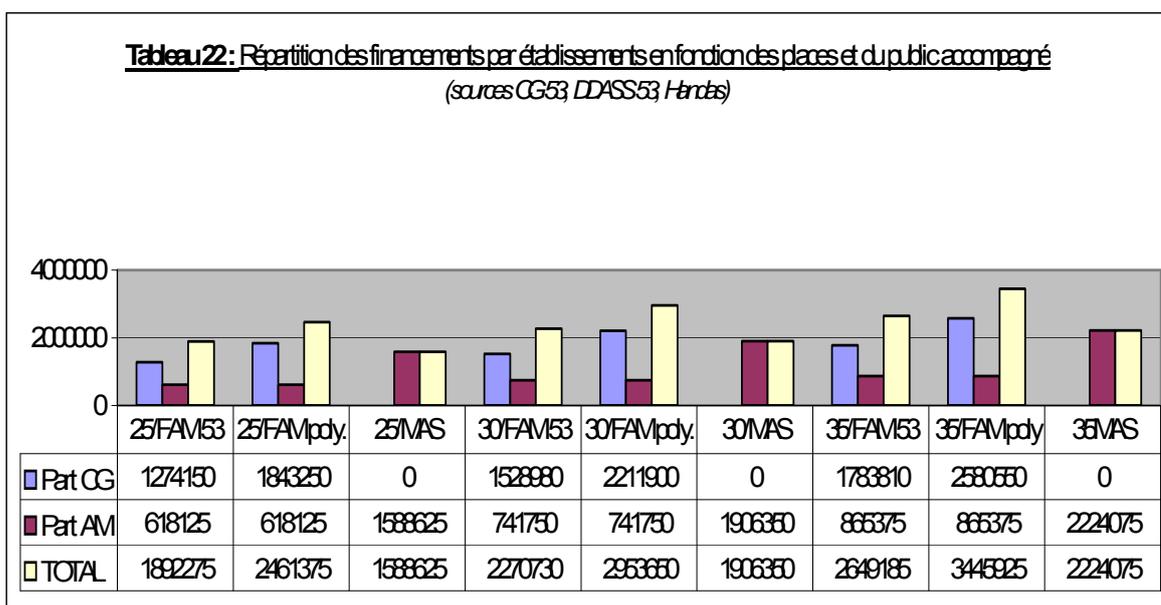
Taux d'équipement en places autorisées pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans		Mayenne		Pays de la Loire		France	
Projection population 2015		144 932		1 739 601		33 094 544	
accueil en MAS - projection PRIAC à 2012		166	57,44 %	1 814	54,59 %	NC	
accueil en FAM - projection PRIAC à 2012		123	42,56 %	1 509	45,41 %	NC	
Nombre de places global	en établissements médicalisés	289		3 323			
Taux d'équipement global	en établissements médicalisés	1,99		1,91		0,00	

(source : STATISS 2008, données au 01.01.2007 corrigées des ouvertures 2007 et des besoins exprimés dans le PRIAC 2008-2012)

### 3.5.4 Estimer les coûts d'un établissement spécialisé dans le polyhandicap.

Les établissements spécialisés dans le polyhandicap, qu'ils soient gérés par l'association Handas ou par le CESAP, présentent la spécificité d'avoir un coût à la place beaucoup plus élevé que les autres établissements médico-sociaux de même nature juridique (FAM) et, mais aussi bien supérieur à celui des MAS.

Ce surcoût s'explique fort bien lorsqu'on observe les frais engendrés par le personnel et les qualifications nécessaires à la bonne prise en charge d'adultes polyhandicapés<sup>41</sup>. Ainsi, la part liée à l'hébergement au sein de ces foyers d'accueil médicalisé (Foyer d'Accueil Médicalisé) est comprise entre 73 730 € et 87 235 €, soit une moyenne de **80 482 €/an/personne**, montant que nous allons utiliser comme référence pour la simulation. Nous la présentons dans le tableau ci-dessous. Elle se décompose de la manière suivante : le financement avec une base « FAM » du Conseil Général de la Mayenne (pour une population très déficitaire intellectuellement) ; le coût à la place « polyhandicap » standardisé par nos soins et le financement octroyé par la CNSA pour une MAS (tableau 22).



<sup>41</sup> Par exemple le FAM HANDAS de Noyal-Châtillon-sur-Seiche avait, au 1<sup>er</sup> septembre 2008, 54,81 ETP pour 35 personnes. La décomposition de l'organigramme témoigne d'un haut niveau de qualification (1 IDE pour 8, 1 ergothérapeute, 2 kinésithérapeutes, 1 psychomotricien, 2 éducateurs spécialisés...).

Toutefois, l'estimation du coût total à 3 445 925 € pour un FAM polyhandicapé de 35 personnes est une fourchette haute. Le cahier des charges fixé en COPIL prévoit, a minima, une mutualisation du siège et du personnel administratif, soit un gain d'environ 8 % (économies « A » : 275 674 €).

De plus, environ 10 personnes accompagnées (en fonction des années), ne seront pas polyhandicapés et, donc, devraient entraîner un taux d'encadrement plus proche de celui d'une MAS (économies « B » : 349 100 €).

**Au total, le budget prévisionnel pourrait se situer autour de 3 096 825 €** (économies « A » + économies « B »).

## Conclusion

La réponse aux besoins des adultes polyhandicapés doit évoluer en Mayenne. La création de places dédiées aux personnes présentant plusieurs déficiences et une très grande dépendance est une nécessité.

Dans les cinq ans à venir, il y aura une file active de 16 jeunes adultes polyhandicapés en attente de places issus de l'EEAP Calypso de l'association Handas. Elle augmentera progressivement au fil des ans. D'autre part, environ 16 autres personnes très dépendantes attendent une place depuis plusieurs années. Elles sont actuellement accompagnées dans un autre département, par leur famille, le secteur sanitaire ou un établissement médico-social qui offre une prise en charge jugée inadaptée par les parents.

L'émergence de ce besoin a paru soudain aux acteurs institutionnels. Cette imprévisibilité révèle la faiblesse de nos systèmes d'informations. Il est difficile de planifier une réponse à des besoins dans le temps en l'absence d'outils statistiques permettant une analyse fine de la situation des personnes handicapées. L'absence de schéma départemental médico-social a certainement renforcé cette faille dans la planification.

Ce besoin est aussi inattendu car la création d'une structure spécialisée pour enfants et adolescents polyhandicapés en Mayenne, « Calypso », gérée par l'association Handas est récente. Elle fut créée en juillet 1996 et a permis de répondre à une demande locale qui, de ce fait, maintient les personnes polyhandicapées sur le département à l'âge adulte.

Enfin, cette ouverture associée aux progrès de la prise en charge médicale a probablement participé, par la qualité de son accompagnement, à l'amélioration sensible de l'espérance de vie de cette population.

Ces jeunes adultes ne pourront être accueillis dans les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) du département. Tout d'abord, ces établissements sont dans leur grande majorité spécialisés dans l'accueil d'autres publics (autistes, déficients intellectuels...). Ensuite, les places ne se libèrent que lors du décès de l'utilisateur. En l'état

actuel, les places ainsi libérées ne pourront suffire. Enfin, aucun des établissements ne peut offrir à la fois l'accompagnement adéquat, la proximité d'un plateau technique et le maintien des liens familiaux. Ceci nous impose la création d'une structure *ex nihilo* à Laval ou sa périphérie.

Si les places ne sont pas créées dans les cinq prochaines années, les adultes seront maintenus dans leur établissement actuel au titre de l'amendement Creton.

Compte tenu de la sévérité des déficiences, l'effort financier estimé est important, environ **3.100.000<sup>E</sup>** pour 35 places. Même si les créations devraient s'échelonner dans le temps, ce montant est bien supérieur aux enveloppes généralement allouées dans le département. Cela s'explique par l'importance de l'encadrement d'éducateurs et de soignant qu'entraînent ces déficiences sévères.

La création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé constituerait la réponse la plus adéquate au regard des spécificités de l'établissement et de la situation de la Mayenne.

Le premier argument est que les crédits alloués par la CNSA et les places pouvant être octroyés au sein du PRIAC ne permettent pas de créer une Maison d'accueil spécialisée avec un coût de journée si élevé en moins de dix ans.

Le deuxième est que, si a contrario, le Conseil Général refuse de créer un FAM pour le polyhandicap, l'Etat peut réserver en priorité les places de MAS aux personnes polyhandicapées. Il faudra alors créer, dans tous les cas de nouvelles places de FAM. Cette orientation est celle de plusieurs départements, le Maine-et-Loire par exemple. Elle serait difficile et peu souhaitable en Mayenne mais possible en cas de désaccord persistant.

Le dernier est que le ratio de MAS et de FAM est à l'extrême opposé des recommandations de la CNSA. Nous avons 78,89% de places en MAS pour 21,11% en FAM. La CNSA souhaite que la proportion entre établissements s'établisse à 65% de FAM et 35% de MAS. Elle refusera très probablement toute création de places qui irait à l'encontre de ses recommandations.

Ce mémoire a été remis à la direction de la DDASS et présenté devant le comité de suivi en septembre 2008. Durant ces quatre mois, des avancées ont pu être constatées, mais l'incertitude demeure.

La phase diagnostique de ce mémoire fait l'objet d'un consensus de l'ensemble des acteurs départementaux. Les besoins des personnes polyhandicapées et la nature des réponses proposées ne font plus l'objet d'un débat. Nos orientations constitueront une part des préconisations de l'État au sein du schéma départemental relatif au

handicap. Madame la Préfète a reçu les familles et les a assurées de son soutien dans le cadre ainsi fixé. Toutefois, le choix d'un FAM dépendra des orientations du premier schéma départemental relatif aux personnes handicapées de la Mayenne. L'appel d'offre vient seulement d'être lancé par le Conseil Général. Même si l'assemblée départementale approuve la création d'un tel FAM, nous ne savons pas quels seront les modalités et le calendrier adoptés.

Sans négliger l'impact que peut représenter le soutien de l'État et des professionnels, il est probable que la création d'un tel établissement dépendra, à ce stade, de la capacité de l'association de parents d'enfants polyhandicapés à le promouvoir auprès de leurs relais politiques.

---

## Bibliographie

---

### ***Méthodologie et ouvrages de référence***

- ADAM P. & HERZLISH, 1994, Sociologie de la maladie et de la médecine, Paris, coll. 128, Nathan Universités (réédition 2002).
- AUSTIN J. L. 1970, Quand dire, c'est faire, Seuil, Paris (édition originale 1962).
- BOURDIEU P, J-C CHAMBOREDON et J-C PASSERON, *La fausse neutralité des techniques*. In BOURDIEU P, J-C CHAMBOREDON et J-C PASSERON, Le métier de sociologue, Paris, Mouton.
- BOUYER J. (2000) Méthodes statistiques : médecine-biologie, Paris, ESTEM.
- DEVEREUX G., 1967, De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement, Paris, Aubier, (trad. Française 1980).
- FASSIN D. 1996, **L'espace politique de la santé**. *Essai de généalogie*, Paris, PUF
- LECOURT Dominique (Dir.), 2004, Dictionnaire de la pensée médicale, Paris, " Quadrige ", PUF, 1296 pages.
- PINCON & PINCON-CHARLOT, 1997, Voyage en grande bourgeoisie, journal d'enquête, Paris, PUF (réédition Quadrige 2002).
- PINELL P. 1978, La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile, ARSS N°24.
- ZAFIROPOULOS M., 1981, Les arriérés : de l'asile à l'usine, Paris, Payot.

### ***Textes et documents administratif, références législatives et réglementaires***

- Circulaire interministérielle N°DGAS/DSS/2008/54 du 15 février 2008 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2008 dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées
- CNSA, (2008) notice pratique, procédure de répartition des dotations régionales et départementales 2008, et enveloppes anticipées 2009 et 2010
- Cour des comptes (2003) Rapport au Président de la République, « la vie avec un handicap ».

- DGAS (2007) Note d'information N°DGAS/SD5B/2007/162 du 19 avril 2007 relative aux réponses apportées aux conseils généraux en matière de tarification des établissements et services relevant de leur compétence exclusive ou mixte.
- DRESS, Déficiences et handicaps des enfants passés par les CDES, Études et résultats, N°467, février 2006, 8 pages.
- Piveteau D. (2008) courrier du 15/02/08 « Fixation des dotations régionales et des dotations départementales indicatives pour 2008, et fixation des dotations anticipées pour 2009 et 2010.

***Littérature relative à l'accompagnement des personnes polyhandicapées (soins, social, éducatif...)***

- APF (2005) Guide des besoins des familles, Comment identifier les besoins d'un enfant ou d'un adulte handicapé, Paris, 24 pages.
- APF & Handas ( non daté) Parents-professionnels : des voies pour nos enfants en situation de handicap, Paris, 104 pages.
- BOUTIN A.M. (2004) L'accès aux soins des personnes polyhandicapées. Motricité cérébrale. Réadaptation. Neurologie du développement, 2004/12, vol. 25, n° 4, 150-152.
- CASEN S. (2006) Pour une approche pluridisciplinaire du polyhandicap et de l'autisme, La lettre du GRAPE, n°66, décembre.
- CHOSSY J-F (2005) Rapport d'information déposé par la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la mise en application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Assemblée Nationale.
- COLLECTIF (1995), Dossier : les soins aux personnes polyhandicapées. Objectif Soins, mai, n° 33, 27-42.
- COLLECTIF (2001) Comment travailler avec les enfants polyhandicapés ? Lien social, 2001/02/01, n° 562, 4-8
- COLLECTIF, Handicaps et familles. *INFORMATIONS SOCIALES*, 2003, n° 112, 125 p
- COLLECTIF (2004), L'enfant handicapé et son corps. *CONTRASTE* , 2004/06-12, n° 21, 239p.
- COLLECTIF (2006) Accompagnement des personnes polyhandicapées : réflexions autour d'une éthique. Lien social, n°794, 20 avril 2006, p. 8-15

- COLLECTIF POLYHANDICAP NORD PAS-DE-CALAIS (2000), Le polyhandicap, réalités, questions et perspectives, 206 pages.
- CREA I Alsace (2002), Adolescence du jeune polyhandicapé : quelles transitions ? Actes de la journée de formation du 14 mars, Strasbourg, 55 pages.
- CREA I Lorraine (2006) L'accompagnement des personnes polyhandicapées : une question de spécialiste, Les colonnes d'EPSOS, n°101, avril, p16-22.
- CTNERHI, (1995) Le polyhandicap : actes du colloque des 18, 19 et 20 juin 1992. Paris, CTNERHI & AP-HP, 303p.
- FAIVRE H. (2001) Le vieillissement des personnes polyhandicapées. *READAPTATION* n° 478, 42-44.
- GABBAI P. (2004) Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *GERONTOLOGIE ET SOCIETE*, 2004/09, n° 110, 47-73
- RONGIERES (Monique) / BOUTIN (.) / QUIEDEVILLE (Joseph) / SAVY (Jean) / et al. Les personnes polyhandicapées. *READAPTATION*, 2001/03, n° 478, 7-46
- VIENNOT F. & EVRARD S. (2004) Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans jamais oser le demander, Caen, éditions Charles Corlet, 78 pages.
- ZUCKMAN E. De la monstruosité ? Il y a des mots qui tuent... Lien social, n° 865, 13 décembre 2007, p. 18-19

---

## Liste des annexes

---

<b>Annexe 1 : Questionnaire à destination des parents d'enfants polyhandicapés .....</b>	<b>II</b>
<b>Annexe 2 : Questionnaire à destination des IDE de Mayenne.....</b>	<b>V</b>
<b>Annexe 3 : Carte des établissements visités dans la Mayenne (MAS, FAM, EEAP).....</b>	<b>VI</b>

## Annexe 1 : Questionnaire à destination des parents d'enfants polyhandicapés (1/4)

È RETOURNER, SVP, AVANT LE 30 MAI  
Vous pouvez nous contacter par mail [✉ sebastien.ngugen@sante.gouv.fr](mailto:sebastien.ngugen@sante.gouv.fr)

### Quels souhaits d'accompagnement souhaitez-vous pour vos enfants 10% adulte ?

#### A/ Qui êtes-vous ?

1. Prénom et jour de naissance de la mère (afin de différencier les questionnaires) :

2. Age de la mère      30-40       40-50       50-60       60-70

3. Age du père      30-40       40-50       50-60       60-70

4. Situation matrimoniale

En couple       Veuf(ve)       Séparé(e)       Seul(e)

5. Profession de la mère :

6. Profession du père :

7. Commune de résidence

Département

8. Ville la plus accessible :

Laval

Mayenne

Château-Gontier

#### B/ Votre Enfant

9. Age :

10. Sexe :

11. Nature des déficiences:

**Annexe 1 : Questionnaire à destination des parents d'enfants polyhandicapés (2/4)**

Quels sont les besoins de votre enfant ?

Votre enfant bénéficie-t-il ou a-t-il bénéficié d'un accompagnement par un service ou un établissement ?

Oui

Non

*Si non, passez à la question*

Quelles étaient les structures qui l'ont accompagné jusqu'à présent ?

Y'a-t-il eu des interruptions dans l'accompagnement (hospitalisations longues, refus d'accueil, défaut de prise en charge) ?

Modalités d'accueil, Est-il en : internat  semi-internat  accueil de jour  ?

### **Annexe 1 : Questionnaire à destination des parents d'enfants polyhandicapés (3/4)**

Quels sont vos souhaits pour votre enfant lorsqu'il aura 21 ans ou, s'il est plus âgé dans 5 ans?

**S'il doit changer de structure**, quel accueil, accompagnement souhaitez vous ?

Connaissez vous les lieux d'accueils ou les services du département?

Oui

Non

Lesquels ?

Qu'en pensez vous ?

**Annexe 1 : Questionnaire à destination des parents d'enfants polyhandicapés (4/4)**

Qu'attendez vous des structures d'accueil ou des services pour votre enfant lorsqu'il sera adulte ? Donnez votre avis sur les critères suivants :

*(veuillez mettre une croix 1 : inutile □ 5 : indispensable)*

<b>CRITERES</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
La proximité de votre domicile □ ce service/établissement					
L'existence d'un groupe ayant le même type d'handicap					
La spécialisation de l'équipe dans l'handicap					
La spécialisation de l'équipe sur ce type d'handicap					
La sécurité, la surveillance					
La proximité d'un centre hospitalier					
La socialisation avec des adultes ayant d'autres handicaps					
Les activités de plein air					
Les activités en ville					
Les compétences sanitaires de l'équipe					
Les compétences socio-éducatives de l'équipe					
L'équipement					
Le nombre d'intervenants accompagnant votre enfant					

Indiquez les 3 critères qui vous paraissent les plus importants par leur numéro :

27. Expression libre

## Annexe 2 : Questionnaire à destination des IDE de Mayenne

A

Tampon de l'association ou du cabinet

### **A RETOURNER, SVP, AVANT LE 30 MAI**

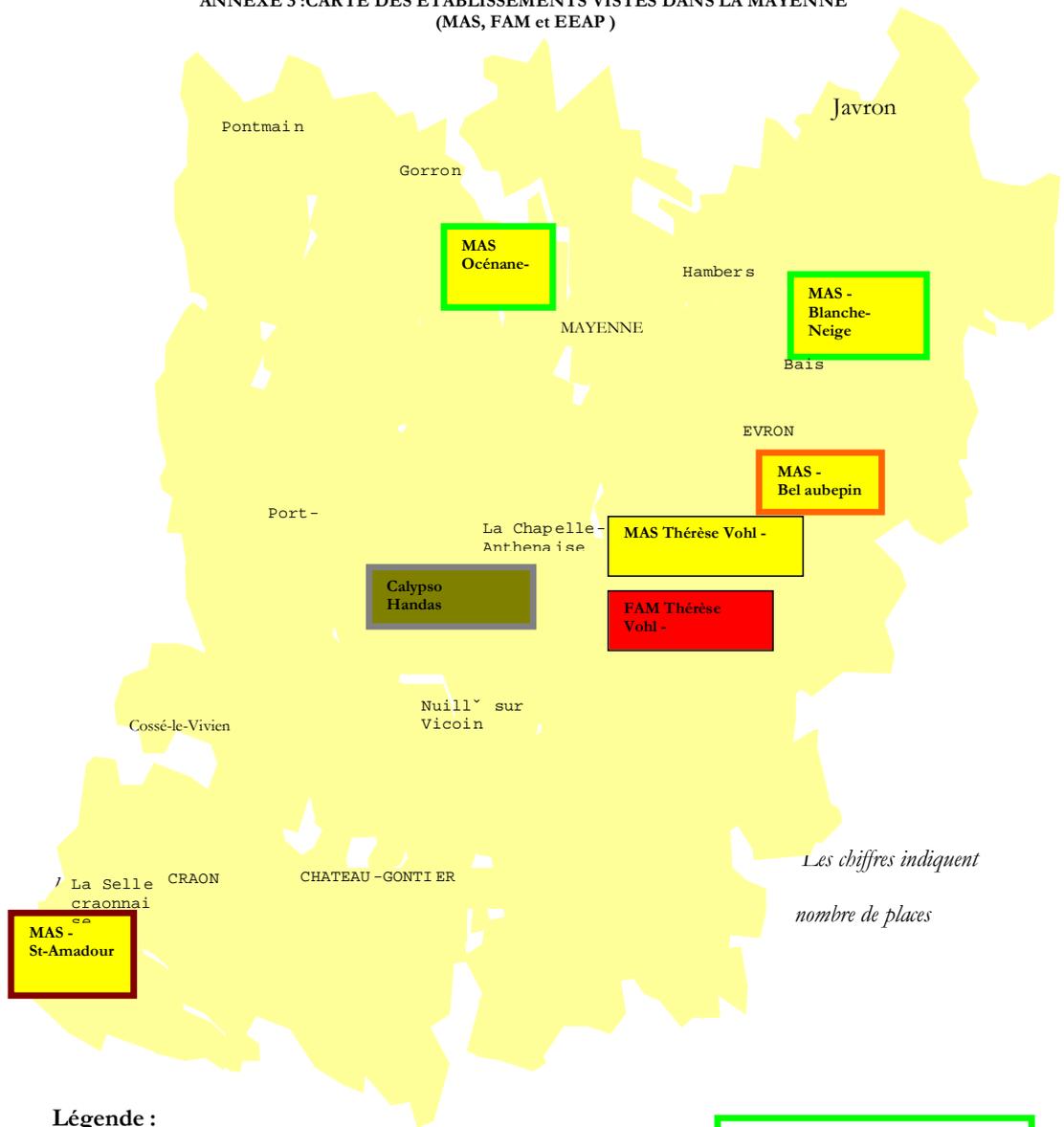
Adresse postale : Madame la Directrice Départementale des Affaires Sanitaires et sociales  
2 bvd Murat – BP3840- 53030 Laval Cedex  
FAX 02.43.67.20.54

#### **Quels sont les besoins des polyhandicapés vivant à domicile ?**

1. Suivez-vous une personne polyhandicapée vivant à domicile et suivi par aucun autre service ou établissement ? OUI  NON
2. Prénom et jour de naissance de l'enfant :
3. Situation matrimoniale des parents (*si connue*)  
En couple  Veuf(ve)  Séparé(e)  Seul(e)
4. Profession de la mère : Profession du père :
5. Commune de résidence
6. Ville la plus accessible : Laval  Mayenne  Château-Gontier
7. Age de la personne polyhandicapée : 10. Sexe :
8. Nature des déficiences:

9. Quels sont, selon vous, les besoins de cette personne polyhandicapée ?

**ANNEXE 3 :CARTE DES ETABLISSEMENTS VISTES DANS LA MAYENNE  
(MAS, FAM et EEAP )**



**Légende :**

Types de structures :

- Maisons d'Accueil Spécialisé
- Foyer d'accueil médicalisé
- Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Associations gestionnaires

- Etablissements Publics
- La Croix Rouge
- Association le Bel Aubépin
- APF
- Association HANDAS