



**Etude sur les personnes en attente de prise
en charge médico-sociale sur le territoire
parisien**

Mars 2012

Introduction

Malgré de nombreuses créations de places d'accueil ces 20 dernières années, la France reste confrontée à une offre d'établissements médico-sociaux en inadéquation avec la demande (en quantité et en qualité). Ce constat est plus ou moins marqué selon les départements. Mais la difficulté pour les familles de personnes en situation de handicap à trouver des places d'accueil adaptées, sans avoir besoin d'aller à des dizaines, voire des centaines de kilomètres de leur domicile, reste aujourd'hui une réalité quotidienne.

Or, pour pouvoir répondre au mieux à cette demande, l'Agence régionale de Santé comme le Conseil général ont besoin de connaître les besoins réels et de répondre aux questions fondamentales : combien de places doivent encore être créées dans les années à venir et de quel type (internat, externat, pour quel handicap...). Là se situe le problème : les besoins sont encore mal connus, et ne sont souvent basés que sur des enquêtes ou des études incomplètes.

En prévision de la révision du schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap, la MDPH de Paris a adopté en 2010 une démarche volontariste, visant dans un premier temps à identifier les besoins des parisiens bénéficiaires d'une orientation médico-sociale, pour pouvoir dans un second temps aider au mieux ces personnes dans leur recherche de places d'accueil.

Cette étude présente les résultats obtenus par l'enquête menée et les perspectives qui en sont attendus afin que ce travail puisse permettre de contribuer efficacement à dresser des constats de départ pour pouvoir mieux engager les actions de demain.



La méthodologie

La cohorte d'étude

- Il a été décidé de cibler l'enquête sur les personnes de plus de 20 ans et de moins de 60 ans.

Pour les personnes de plus de 60 ans, la difficulté du manque de structures prenant en charge les personnes handicapées vieillissantes étant une problématique à elle seule singulière, il a été fait le choix de les isoler de l'étude.

- Il a été décidé de cibler l'enquête sur les personnes relevant des établissements médico-sociaux accueillant des adultes du type suivant : MAS, FAM, CAJ ou Foyer de Vie.

En effet, l'étude a priorisé ces types d'établissement car la difficulté pour les usagers se situe davantage sur la recherche de places vacantes au sein de ces structures.

Encadré 1. Les différents types d'établissements, quelques explications

Les différents types d'établissements retenus pour l'étude peuvent être classés en fonction du degré d'autonomie du public accueilli et de leurs enjeux dans l'accueil des personnes en situation de handicap.

Les centres d'activités de jour (C.A.J.) : ce lieu est destiné aux adultes handicapés qui ne peuvent pas encore ou ne peuvent plus intégrer une structure de production spécialisée de type E.S.A.T. Pour chaque adulte, un projet individuel est mis en place avec l'idée d'un éventuel passage du C.A.J. à l'E.S.A.T. Le C.A.J. prépare donc à une éventuelle insertion ou réinsertion professionnelle. Divers ateliers et activités sont proposés dans l'optique de développer une autonomie personnelle dans de nombreux domaines (relationnel, vie en collectivité...).

Les foyers de vie ou foyers occupationnels : cette structure accueille des personnes handicapées qui ont conservé une certaine autonomie dans les actes de la vie courante mais qui ne peuvent occuper un emploi en milieu ordinaire ou exercer une activité à caractère professionnel en E.S.A.T. Cet établissement propose également des activités mais contrairement au C.A.J., il assure un hébergement et un entretien complet.

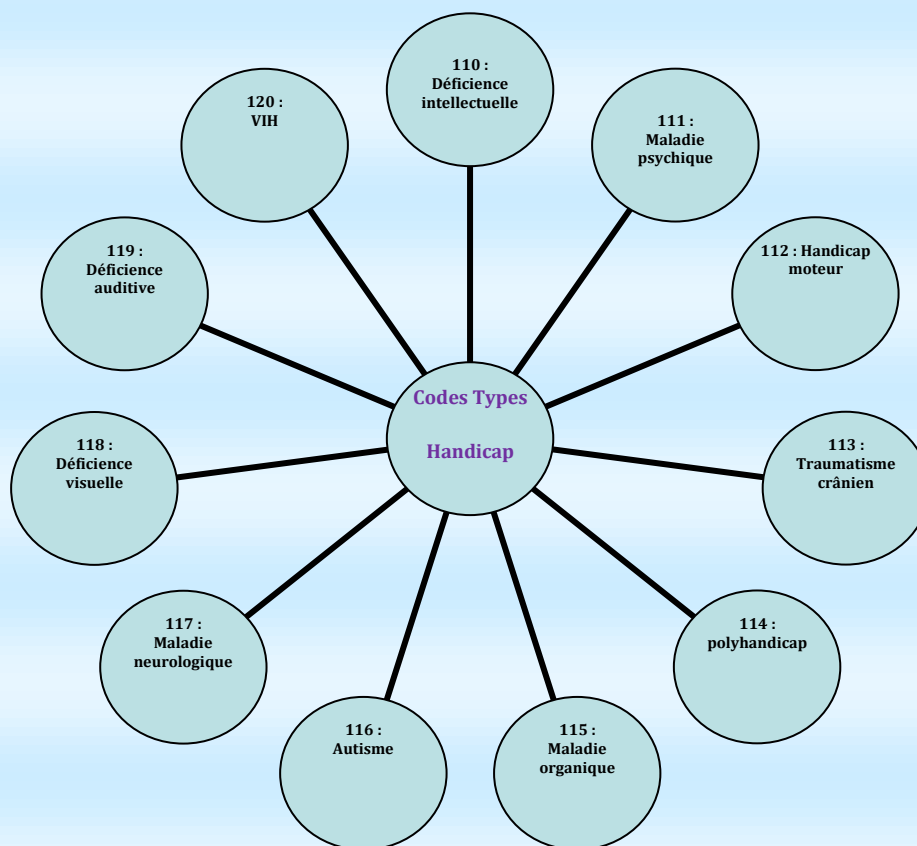
Les foyers d'accueil médicalisés (F.A.M.) (anciennement foyers à double tarification) : en internat ou en accueil de jour, les F.A.M. accueillent des adultes handicapés physiques, mentales ou polyhandicapés dont la dépendance totale ou partielle empêche, d'une part, toute activité professionnelle qu'elle soit en milieu ordinaire ou protégé et d'autre part, rend nécessaire la présence d'une tierce personne pour aider à réaliser les actes de la vie courante ou encore d'une surveillance médicale pour effectuer des soins constants.

Les maisons d'accueil spécialisées (M.A.S.) : en internat ou en accueil de jour, ces structures sont destinées à des personnes ayant un handicap lourd qui limite considérablement leur autonomie et qui nécessite donc l'aide d'une tierce personne pour réaliser les actes de la vie courante mais également d'une surveillance médicale et de soins permanents. Les M.A.S. doivent assurer de manière constante aux personnes accueillies l'hébergement, les soins médicaux, les aides à la vie courante, des activités de vie sociale...

- Par ailleurs, dans l'étude une distinction des personnes selon qu'elles se situent dans la fourchette d'âge des 20 à 25 ans ou de 26 ans et plus a été introduite en raison de la spécificité du profil des jeunes pour lesquels il est nécessaire de rechercher des solutions adaptées à leur âge et à leurs souhaits.

Enfin, l'enquête a été réalisée selon une classification des types de handicap qui lui est spécifique. En effet, la classification a été élaborée en fonction de la spécialisation de la prise en charge des établissements. Cette spécificité a été retenue puisque la classification internationale des déficiences et des incapacités ne permettait pas de cibler synthétiquement et précisément la population faisant l'objet de l'étude.

Schéma 1. Les différents codes de classification de l'étude



Pour en savoir plus : voir annexe I.

Les étapes de la démarche

- 1- Après avoir dressé la liste des établissements accueillant des parisiens en France, a été créée une fiche descriptive par structure identifiant par établissement le nombre de places d'accueil, les types de handicap, les activités proposées et les interlocuteurs référents.

Plus de 200 établissements ont été recensés.

- 2- Ensuite, il s'agissait de créer une liste précise des personnes en recherche de place d'accueil.

Ainsi, la première démarche a consisté à recenser les personnes bénéficiant d'une notification d'orientation délivrée par la CDAPH 75 en cours de validité. Une restructuration des données recueillies a été nécessaire afin de comptabiliser le nombre de personnes concernées et non le nombre de notifications prononcées (et ainsi affiner les notifications prises pour une seule et même personne ; cas des doubles orientations).

Puis, la liste obtenue a dû être comparée avec les réalités connues par les établissements.

Pour réaliser cet objectif, ont donc été sollicités tous les établissements médico-sociaux accueillant des parisiens ainsi que les services du département de Paris pour connaître les établissements médico-sociaux hors de Paris accueillant des parisiens.

Ce travail a permis d'identifier précisément les personnes effectivement accueillies en établissement et d'isoler celles qui étaient en recherche de place (non accueillies ou accueillies dans une structure inadaptée ou « par défaut »).

3- Une fois cette liste arrêtée et stabilisée, toutes les personnes en situation de handicap et/ou leur famille ont été contactées.

Pour chaque individu présent sur cette liste une fiche détaillée a été renseignée indiquant ses souhaits et ses besoins ainsi que son profil. Cela permettra d'une part à la Ville de Paris et à l'agence régionale de santé de disposer d'informations précises sur les besoins quantitatifs et qualitatifs d'équipements médico-sociaux et cela constituera d'autre part une meilleure base de travail pour l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, qui sera en mesure de soutenir davantage les personnes en situation de handicap dans leurs recherches.

Les moyens déployés

➤ Les moyens humains et partenariaux

Au sein de la MDPH une équipe a été spécifiquement recrutée pour mener à bien les travaux au sein de l'Unité Etablissements et services du Pôle Evaluation (stagiaire en Master Travail et Etudes Sociales, Volontaire en contrat civique, CDD court).

Cette étude a également sollicité de nombreux partenariats. Ainsi, ont été organisés des échanges avec :

- Les services des tutelles afin d'obtenir des informations sur la situation de leur majeurs protégés connus de la MDPH de Paris ;
- Les services de la Caisse des Allocations familiales de Paris afin de partager les coordonnées des personnes connues de la MDPH de Paris mais qui restent injoignables ;
- La Direction de l'Action Sociale de l'Enfance et de la Santé (D.A.S.E.S et plus particulièrement le bureau des actions en direction des Personnes Handicapées et le service des Prestations) afin d'identifier les parisiens accueillis dans des établissements hors Paris (région parisienne, province et Belgique).

➤ Les moyens matériels

Toutes les personnes bénéficiant d'une notification d'orientation en cours de validité de la CDAPH 75 vers un établissement de type MAS, FAM ou un Foyer de Vie ont été contactées.

Les contacts ont privilégié les entretiens téléphoniques afin de recueillir des éléments d'appréciation de l'orientation choisie et pour informer les personnes sur les différents types d'établissements existants et sur le suivi actualisé de leur dossier à la MDPH 75.

Lorsque la personne était toujours à la recherche d'une place d'accueil, un entretien approfondi a permis de renseigner une fiche intitulée P.A.E (fiche d'identification des personnes en attente d'établissement). Cette fiche est un outil d'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap et de ses difficultés au quotidien. Des renseignements nombreux y apparaissent (les séjours antérieurs en établissements, les difficultés de recherche d'une structure adaptée, le

degré d'autonomie, le type de handicap de la personne, la prise en charge thérapeutique, l'accompagnement social, les souhaits en terme de localisation de l'établissement recherché...).

Le pilotage et le suivi

L'étude a été conduite sous la responsabilité de l'Unité « orientation en établissements et services médico-sociaux » du Pôle Evaluation de la MDPH 75 composée d'une coordonnatrice et de plusieurs professionnels (évaluateurs ou administratifs). L'identification de cette unité par l'ensemble des établissements parisiens depuis 2010 a facilité la collaboration à l'occasion de cette étude.

Les limites méthodologiques de l'étude

La liste de personnes en attente d'une prise en charge médico-sociale est perfectible. En effet, outre les personnes injoignables qui représentent 14% des personnes contactées pour lesquelles un travail de recherche plus approfondie des coordonnées est en cours, d'autres limites ont été rencontrées.

D'une part, la liste des personnes accueillies en établissements médico-sociaux hors de Paris transmise par le Département de Paris englobait toutes les personnes placées en établissements médico-sociaux (y compris E.H.P.A.D, centre hospitalier...) et certaines d'entre elles n'avaient pas de notification d'orientation ou n'étaient pas connues de la MDPH 75 (en raison des règles d'application du domicile de secours). Par ailleurs, certaines étaient décédées ou n'étaient plus accueillies dans l'établissement indiqué.

Ainsi, les volumes de personnes connues, potentiellement en attente de places, sont différents. Ce travail de rapprochement des listes a donc pu mettre en exergue la difficulté à avoir des systèmes d'information non interfacés. Cependant, le travail conduit par la MDPH aura permis d'appréhender quels sont les soldes migratoires entre Paris et la Province dont devront tenir compte les programmations de créations de places dans le cadre du futur schéma. Ce travail confirme également l'indispensable besoin de rechercher des réponses territoriales. D'autre part, en choisissant sa propre classification des handicaps, la MDPH a eu le souci de dresser des constats à partir des besoins et non à partir des diagnostics. Ainsi le travail conduit aura permis de dresser des listes de « carences » par type d'établissement.

Les résultats obtenus

A partir d'une liste de départ « brute » de 3580 personnes, ont été identifiées 2330 personnes ayant une notification d'orientation valide pour un établissement du type MAS (maison d'accueil spécialisé), FAM (foyer d'accueil médicalisé), foyer de vie et ou centre d'activité de jour (CAJ) au 1^{er} janvier 2012.

En appliquant les critères retenus pour la cohorte concernée par l'étude 2180 personnes ont été contactées permettant pour chacune de préciser leur situation actuelle. Ainsi, 60% des personnes contactées étaient des personnes effectivement accueillies dans des établissements et 11% étaient en attente d'une solution d'accueil.

Certaines personnes ont pu également exprimer leur souhait de ne plus vouloir intégrer un établissement. En effet, soit les familles avaient eu recours à d'autres solutions (exemple : les établissements pour personnes âgées dépendantes pour les plus âgés), soit la difficulté à trouver des places vacantes en établissement spécialisé avait parfois découragé la personne en situation de handicap et sa famille et progressivement elles s'étaient organisées pour mettre en place un maintien à domicile (au moyen de la prestation de compensation du handicap à domicile notamment) et/ou se tourner vers des structures associatives pour les aider, les accompagner et leur proposer des activités en journée.

Liste de départ	3 580
-----------------	-------



Restructuration (suppression des doublons)

Personnes ayant une notification d'orientation valide pour une MAS, un FAM, un foyer de vie et/ou un CAJ à la date du 1 ^{er} janvier 2012	2 330
--	-------

Personnes contactées
Prioritairement



Personnes contactées par téléphone et / ou par courriers	2 180
--	-------

Personnes dissociées de la liste des personnes orientées et pour certains à contacter ultérieurement



Personnes de 60 à 83 ans	150
--------------------------	-----



	Nbre de pers.	Les 26 ans et plus	Les 20-25 ans	En % de pers. contactées
Personnes en Etablissement MS	1 470	1 152	318	67,5 %
Personnes en attente d'une place en établissement MS	351	246	105	16 %
Personnes ne maintenant pas leur demande d'orientation	304	236	68	14 %
Personnes décédées	55	/	/	2,5 %
TOTAL	2180			

Les grandes caractéristiques des résultats obtenus

1. 67,5 % des personnes contactées sont accueillies en établissement médico-social

- Elles sont majoritairement sur Paris ou en région parisienne

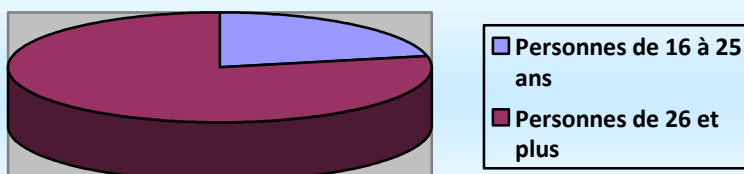
Tableau 1.

	Nombres de personnes	Les 26 ans et plus	Les 20-25 ans	En % des personnes en établissement
Personnes en établissement sur Paris	845	681	164	57,5 %
Personnes en établissement en région parisienne	327	233	94	22 %
Personnes en établissement en Belgique	198	160	38	13,5 %
Personnes en établissement en province	100	78	22	7 %
TOTAL	1470	1152	318	100 %

Encadré 2. Les taux d'occupation des parisiens dans les établissements du territoire

Ces chiffres confirment les taux d'occupation des parisiens dans les établissements sur le territoire tels que communiqués par les services du Département de Paris (Fam : 49% ; Foyer de vie : 59% ; CAJ : 75%). Ces chiffres devront augmenter dans les années à venir puisque les services du département ont inscrit dans les conventions d'habilitation à l'aide sociale une obligation d'un taux de parisiens à hauteur de 80% des effectifs des établissements.

- 78,5 % des personnes accueillies en établissement sont âgées de plus de 26 ans



Encadré 3. Zoom sur les personnes accueillies en établissement au titre de l'amendement Creton

Parmi les personnes accueillies en établissement et qui ont moins de 26 ans, une forte proportion de personnes concerne de jeunes adultes maintenus temporairement dans des établissements pour enfants dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

Ainsi, sur 72 orientations en cours de validité en 2011 au titre de l'amendement Creton une soixantaine concerne les moins de 26 ans et une dizaine concerne les plus de 26 ans.

Age individu	Nbre de personnes
37	1
35	1
29	3
27	2
26	3
25	1
24	3
23	7
22	8
21	17
20	23
19	3
TOTAL	72

Une inadéquation des structures par rapport à l'âge des demandeurs

En effet, parmi les problématiques associées à l'accueil des jeunes, il a été constaté que des personnes peuvent être considérées comme trop jeunes pour être accueillies au sein d'établissements dont l'âge moyen des résidents est de 45-50 ans. A contrario, des établissements accueillant des enfants et des adolescents sont parfois contraints de maintenir l'accueil de certains jeunes au-delà de la limite d'âge d'où le nombre important d'amendements Creton prononcés par la CDAPH 75.

- Elles sont 13,5 % à être accueillies dans des établissements belges

Dans l'étude ont été identifiées 198 personnes accueillies dans des établissements en Belgique. Ce chiffre est très proche de celui connu par les services du Département de Paris (188 personnes).

L'Agence Régionale de Santé d'Ile de France a diligenté une étude sur les parisiens accueillis en Belgique. A cet effet, elle a sollicité :

- la CPAM de Roubaix pour obtenir la liste des Parisiens accueillis dans les établissements conventionnés. Ils sont au nombre de 41 et il s'agit de personnes orientées en IME, IMPRO, ITEP donc ne rentrant pas dans le champ de la présente étude.
- la CPAM de Vannes pour obtenir la liste des Parisiens accueillis dans des établissements non conventionnés. Ils sont au nombre de 38 et ces personnes figurent dans la liste des personnes accueillies en établissement issue de l'étude.

L'Agence Régionale de Santé recense potentiellement 79 personnes accueillies en Belgique et parmi elles 38 dans un établissement équivalent à un FAM ou à une MAS.

Au regard de la différence quantitative entre les résultats de l'ARS et ceux de l'étude, il est possible d'en déduire que les personnes en situation de handicap accueillies en Belgique sont

majoritairement dans des structures équivalentes à des foyers de vie en contrepartie d'un financement du Département sous la forme de convention individuelle.

Les personnes ou les familles contraintes de placer leur enfant ou leur parent handicapé dans un établissement en Belgique font ce choix en raison d'un manque de place en France. L'éloignement géographique peut rendre la séparation et l'accompagnement délicat voire créer une rupture totale. Cependant, il existe une forte proportion de familles et de personnes globalement satisfaites des structures d'accueil Belges.

2. 16 % des personnes contactées sont réellement à la recherche d'une place en établissement

Au total, **351 personnes** recherchent une place en établissement. Les personnes de plus de 26 ans représentent 70 % des personnes en recherche d'une place en structure.

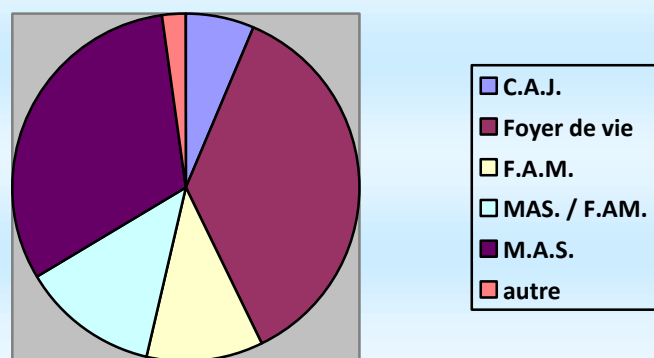
- Le type d'établissement le plus recherché est le foyer de vie ou la maison d'accueil spécialisé

Parmi les personnes en recherche d'un établissement, 128 d'entre elles recherchent un foyer de vie soit 36,5 % des personnes en attente d'une place en structure, 110 personnes sont en attente d'une place en maison d'accueil spécialisé (31,5 %) et 38 en attente d'une place en foyer d'accueil médicalisé (11 %).

Certaines personnes au regard de leurs profils bénéficient d'une double orientation : ainsi 13 % des personnes en attente d'un établissement recherchent une MAS ou un FAM.

Tableau 2.

	Nombre de personnes
Personnes recherchant un foyer de vie	128
Personnes recherchant une MAS	110
Personnes recherchant un FAM	38
Personnes recherchant une MAS ou un FAM (double orientation)	45
Personnes recherchant un CAJ	22
Personnes cherchant un accueil de jour médicalisé	8
TOTAL	351



Sur l'offre parisienne, 43 établissements ont été recensés. En effet, il existe actuellement 19 C.A.J. sur Paris (499 places), 12 foyers de vie (361 places), 3 F.A.M (136 places) et 9 M.A.S (326 places). Cependant, chaque établissement est spécialisé dans la prise en charge d'un ou de plusieurs types de handicap (visuel, auditif, déficience intellectuelle, psychique, moteur, polyhandicap...) ce qui peut expliquer certains déséquilibres dans les personnes accueillies et a contrario dans les besoins exprimés. Ainsi, le handicap mental et le handicap moteur sont davantage pris en charge contrairement au handicap visuel ou auditif par exemple (cf. Tableau 4).

- Les personnes en recherche d'une place en établissement sont dans l'attente majoritairement au domicile ou en structure hospitalière

Tableau 3.

		Plus de 26 ans	Moins de 26 ans
Personnes en recherche d'établissement	Réside au domicile	144	56
	Hospitalisé	56	14
	En établissement « par défaut »	23	35
	A l'hôtel ou en structure sociale	14	0
	SDF	9	0

En plus des personnes résidant à leur domicile, les personnes hospitalisées sans possibilité de retour au domicile sont importantes. En effet, les hôpitaux sont parfois une alternative au déficit de places en établissements spécialisés. Ainsi, certaines personnes en situation de handicap sont maintenues dans le système hospitalier, alors même qu'elles ne relèvent plus de ce type de prise en charge.

On relève également les personnes accueillies en établissement mais dans une structure « par défaut » c'est-à-dire qui souhaitent se rapprocher de Paris (elles sont le plus souvent hébergées en structures en province ou en Belgique, d'autres sont en structures non adaptées, en recherche de foyer de vie alors qu'elles sont en foyer d'hébergement). Les personnes accueillies dans une structure sociale concernent les personnes accueillies dans des structures de type résidence sociale ou CHRS.

- Des profils dominants se distinguent parmi les personnes en attente d'une place en établissement

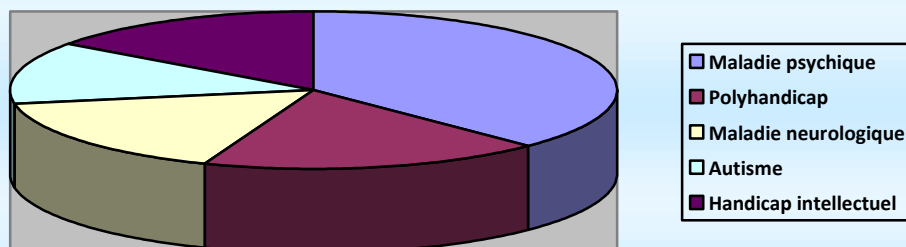
Tableau 4.

	Nombre de personnes	Les 26 ans et plus	Les 20-25 ans
Maladie psychique	115	100	15
Polyhandicap	56	33	23
Maladie neurologique	50	35	15
Déficience intellectuelle	46	28	18
Autisme	39	10	29
Handicap moteur	18	16	2
Traumatisme crânien	17	15	2
Déficience visuelle	6	5	1
VIH	3	3	/
Déficience auditive	1	1	/
TOTAL	351	246	105

A partir des résultats de l'enquête il a été possible de dégager 5 profils dominants pour les personnes en attente d'une place en établissement :

Tableau 5.

	Nombre de personnes
Handicap Psychique	115
Polyhandicap	56
Handicap neurologique	50
Autisme	39
Handicap intellectuel	46



⇒ La maladie psychique

Elle apparaît nettement chez les adultes comme un trouble grave et handicapant. Considérant que ce sont des troubles qui apparaissent chez le jeune adulte, la surreprésentation de l'effectif après 26 ans semble cohérente.

Cette population était auparavant prise en charge au sein des hôpitaux psychiatriques, ils sont dorénavant pris en charge soit par le secteur sanitaire soit par le secteur médico-social.

⇒ Le polyhandicap (de naissance)

Cette carence de place en établissement sur Paris était repérée « intuitivement », elle est confirmée.

⇒ La maladie neurologique.

Cette carence de place en établissement sur Paris amène certaines personnes en situation de handicap à être maintenue dans le système hospitalier, alors même qu'elles ne relèvent plus de ce type de prise en charge.

⇒ L'autisme

Il s'agit là d'une pathologie dont les manifestations revêtent des formes de plus en plus variées. C'est une maladie qui apparaît chez le jeune enfant. Elle est surreprésentée au sein des moins de 26 ans sur Paris. Les difficultés comportementales à l'adolescence ou en début d'âge adulte rendent difficile la prise en charge sur cette période-là, il semblerait que les adultes finissent néanmoins par trouver des solutions d'accueil (Belgique ?).

Quelques analyses complémentaires

D'autres analyses ont émergé de ce travail :

- Des difficultés particulières sur l'accueil des personnes en Maison d'accueil spécialisé

Seules 9 M.A.S sont recensées **sur le territoire parisien** et de nombreuses personnes lourdement handicapées se retrouvent dans l'une des deux situations suivantes : soit elles ne parviennent pas à trouver de place au sein d'une M.A.S, soit les M.A.S refusent leur accueil car leur pathologie est trop lourde. Les M.A.S. n'acceptent en général que quelques « cas lourds » parmi leurs résidents en raison du niveau de suivi exigé, aussi les dossiers de personnes très lourdement handicapées ne sont-ils pas systématiquement étudiés dans les commissions d'admission.

- L'accueil insuffisant de personnes avec une maladie psychique

Seules 3 structures spécialisées dans l'accueil des personnes atteintes de handicap psychique sont recensées **sur le territoire parisien** (une M.A.S, un foyer de vie et un foyer occupationnel). Ce handicap est souvent considéré comme « imprévisible » et les établissements sont très prudents lorsqu'il s'agit d'accueillir des personnes handicapées présentant ce type de pathologie. Les troubles du comportement, les actes violents peuvent être associés à toute forme de handicap et les établissements souhaitent éviter tout débordement qui pourrait mettre en danger les autres résidents et/ou le personnel. Au final, de nombreuses personnes atteintes de maladies psychiques sont donc soit hospitalisées soit maintenues à domicile, faute d'avoir trouvé une place en structure adaptée.

- Les cinquantenaires entre deux « âges » et entre deux dispositifs

Les personnes en situation de handicap ayant entre 55 et 60 ans rencontrent des difficultés importantes dans l'accès aux établissements. Elles peuvent être prises en charge par un établissement pour personnes âgées dépendantes (E.H.P.A.D.) avec dérogation ou par un établissement pour personnes handicapées. Or, elles peuvent être considérées comme « trop jeune » pour se retrouver avec des personnes dont la moyenne d'âge est d'environ 80 ans et à contrario, elles peuvent être considérées comme « trop âgées » pour être accueillies en établissement spécialisé de type M.A.S., F.A.M...

- Le souhait de prise en charge souple et adaptable pour les jeunes et leurs familles

Certaines familles dont l'enfant en situation de handicap est encore jeune refusent de voir leur enfant intégrer une structure d'accueil permanente. Or, la quasi-totalité des structures (M.A.S., F.A.M.) sont des internats. Certains établissements proposent des accueils de jour mais ceux-ci restent actuellement insuffisants. Certaines familles s'orientent alors vers les C.A.J (structures non médicalisées) même si cette solution est peu adaptée à la pathologie de leur enfant (notamment ceux qui ont besoin de soins constants). Ces familles souhaiteraient voir émerger davantage de structures médicalisées d'accueil de jour ou alternant domicile/internat sur quelques jours ou semaines au nom du droit au « répit ».

Conclusion et Perspectives

Cette enquête a **confirmé le partenariat existant** et le rapprochement significatif depuis ces dernières années entre la M.D.P.H. et les institutions médico-sociales du territoire parisien.

En effet, un travail de reconnaissance mutuelle est engagé et se concrétise à plusieurs niveaux : les nouvelles structures en cours d'ouverture sollicitent systématiquement une visite et des rencontres annuelles réunissent tous les établissements médico- sociaux parisiens en vue de partager de l'information et échanger sur les difficultés repérées dans l'articulation des intervenants auprès de la personne en situation de handicap.

Ce partenariat se concrétise également par l'obligation faite aux établissements de convier la MDPH à participer à leurs commissions d'admission. En effet, lors des appels à projet, la DASES et l'ARS incitent les futurs établissements à inviter la MDPH à participer aux commissions d'admission et il est prévu que l'obligation de commission d'admission « ouverte » figure explicitement dans les prochains CPOM que la DASES proposera aux établissements.

Cette étude pose désormais **un premier constat de départ sur l'existant en terme d'identification des besoins de prise en charge** permettant de mieux enraciner les actions à venir.

Ce premier constat doit être complémentaire des travaux actuels ou restants à conduire :

- Le rapprochement des fichiers de la MDPH et des fichiers du Département de Paris est également à prévoir afin de stabiliser la liste des personnes accueillies en établissement et dont la résidence administrative ou le domicile de secours sont parisiens (Cf Loi Blanc Juillet 2011).
- S'agissant des enfants et des adultes parisiens accueillis en Belgique plus de 100 personnes sont accueillies en contrepartie d'un financement du Département sous la forme de convention individuelle (aide sociale départementale). La MDPH 75 s'est engagée à financer et à collaborer avec les services du CEDIAS pour conduire l'étude des parisiens accueillis en Belgique à ce titre afin de mieux cerner le profil des personnes résidentes dans ces établissements et de mieux connaître leur niveau de satisfaction dans l'accueil et la prise en charge. Cette étude viendra ainsi étayer l'étude actuellement menée par l'Agence régionale de santé d'Ile de France sur les personnes accueillies en Belgique.
- Cette étude doit être complémentaire de l'étude conduite également par l'Agence régionale de santé d'Ile de France sur les enfants « sans solution » à domicile. A Paris, une quarantaine de personnes ont été recensées dont les dossiers ont été mis à disposition du CEDIAS qui a rendu ses conclusions en janvier 2012 dans l'attente d'un regroupement régionale des analyses.

Dans l'attente de ces compléments, il est essentiel **de poursuivre le travail mené pour maintenir une connaissance fine des personnes en attente d'une prise en charge et inscrite sur la « file active »** au 1^{er} janvier 2012.

Outre des moyens techniques qui permettront d'extraire cette liste directement du logiciel métier utilisé par la MDPH, des évolutions de pratiques des évaluateurs dans la saisie des données médicales s'avèrent indispensables. La MDPH a aujourd'hui la volonté d'assurer ce suivi en continu.

Lorsque cette étude a été décidée, sa finalité, au-delà de l'identification des personnes en recherche d'une solution d'accueil, était aussi de les accompagner de manière personnalisée afin de les aider à rechercher une solution pérenne. L'idée était de réunir une à deux fois par an les directeurs d'établissements et des membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH au sein d'une Commission Pluridisciplinaire d'Orientation (CPO) qui aurait pour fonction de :

- ❖ Présenter les situations les plus critiques de personnes en recherche d'une place en établissement ;
- ❖ De rechercher par le croisement des connaissances des uns et des autres des accueils « possibles » en établissement.
- ❖ De trouver des solutions alternatives pour les personnes qui ne parviennent cependant pas à trouver une place en établissement.

Ce projet reste d'actualité. Cette instance corroborera une volonté commune d'améliorer la coordination des différents acteurs dans la recherche de solutions partagées au service des usagers parisiens.



ANNEXE I – La classification retenue pour l'étude

Cette classification a été élaborée en fonction de la spécificité de la prise en charge des établissements.

- **Handicap mental ou déficience intellectuelle** : on entend par déficience intellectuelle un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales. Les déficiences les plus souvent rencontrées sont liées à la Trisomie 21.
- **Handicap psychique** : Ces troubles concernent principalement la vie relationnelle, la communication et le comportement. Les pathologies à l'origine du handicap psychique regroupe :
 - Les psychoses décompensées chez l'adolescent ou le jeune adulte, et particulièrement les schizophrénies. Ces troubles atteignent la personne dans son identité même, son rapport à soi et au monde, sa représentation de soi, des autres et du monde qui l'entoure ainsi que le lien entre soi et le monde extérieur.
 - Les troubles dépressifs graves associés à des états maniaques dans les maladies bipolaires ou à des troubles anxieux majeurs dans le cadre de personnalités dysfonctionnelles comme les états-limites.
 - Les troubles névrotiques graves comme les troubles obsessionnels envahissants, les phobies invalidantes voire les conversions hystériques et les troubles hypochondriaques en particulier post traumatiques.
- **Handicap moteur** : il recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler). Sont regroupés dans cette catégorie les paraplégies, les tétraplégies, les hémiplégies...
- **Traumatisme crânien** : Il couvre les traumatismes du neurocrâne (partie haute du crâne contenant le cerveau) et du cerveau. Sur le plan clinique il existe trois catégories principales de traumatismes crâniens : légers (sans perte de connaissance et sans fracture de crâne), moyens (avec une perte de connaissance initiale excédant quelques minutes ou avec fractures de crâne) et graves (avec coma d'emblée — sans ou avec fractures de crâne associées). Les séquelles peuvent être très différentes : handicap moteur, troubles psychiques, épilepsie, troubles cognitifs, syndrome frontal.
- **Polyhandicap** : se définit comme un "handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation". Les origines peuvent être diverses : anomalies du développement du cerveau pendant la grossesse liées à une anomalie génétique ; anomalies de développement survenant pendant l'accouchement (manque d'oxygène) ou dans le cas d'un enfant de faible poids né très prématurément ; anomalies survenant plus tard à la suite d'une maladie ou d'un accident (noyade, séquelles de méningite, encéphalite).
- **Autisme** : Les premiers signes apparaissent dans l'enfance et sont caractérisés par l'incapacité de ces enfants à développer une quelconque sociabilité ou à établir une communication avec leur entourage. Cette pathologie définit un repli excessif sur soi-même, enfermement à l'intérieur d'une coquille relationnelle dont la principale

conséquence est de protéger l'autiste des contacts extérieurs. Le sujet autistique privilégie dès lors une vie intérieure intense, refusant le vécu angoissant du monde qui l'entoure.

- **Maladie neurologique** : Elle regroupe tous les troubles affectant le système nerveux central pouvant toucher les fonctions cognitives, mentales et motrices de la personne. Les causes peuvent être diverses : Sclérose en plaque, Alzheimer, Parkinson, maladie de Huntington...
- **Déficiência visuelle** : On distingue les personnes :
 - aveugles (atteintes de cécité), qui possèdent une vision binoculaire corrigée inférieure ou égale à 1/20 ;
 - malvoyantes (atteintes d'amblyopie), dont l'acuité visuelle du meilleur œil après correction est comprise entre 4/10 et 1/10.
- **Déficiência auditive** : La déficiência auditive est identifiée selon l'importance de la perte auditive ou la localisation de l'altération. Les personnes peuvent être atteintes de surdité ou de malentendance.
- **VIH** : Virus de l'Immunodéficiência Humaine, est le virus responsable du SIDA. Il entraîne une diminution du système immunitaire chez le sujet qui peut alors développer des maladies opportunistes.