

**Etude de besoins pour
la Croix-Rouge Française.
Projet de création d'un établissement
pour personnes handicapées à Ares**

**Etude réalisée par Didier LESTRAT,
conseiller technique au CREAHI d'Aquitaine.
Septembre 2003**

Sommaire

Rappel du contexte de l'étude 3

1-L'état quantitatif des besoins pour les personnes handicapées dans le département de la Gironde (priorités) 3

1-1-L'évaluation des besoins	3
1-1-1- <i>Pour quelle(s) catégorie(s) de personnes y a-t-il des besoins ?</i>	4
1-1-2- <i>Un nombre important de demandes « prioritaires »</i>	4
1-2- Des personnes lourdement handicapées : une situation aigue	5
1-2-1- <i>L'âge des demandeurs; un facteur « aggravant »</i>	6
1-2-2 <i>« configuration des handicaps » des personnes orientées en M.A.S ou en F.A.M en 2002</i>	6
1-3- Dans les établissements pour adultes : des réorientations souhaitables	7
1-4- Des personnes à leur domicile ou en hôpital psychiatrique : des besoins difficiles à évaluer	8

2- Quels types d'accueil pour ces personnes très dépendantes ? 9

2-1 L'accueil avec hébergement	9
2-2 La proximité géographique	9
2-3 La possibilité de l'accueil d'urgence	9
2-4 L'accueil de jour	10
2-5 L'accueil temporaire	10
2-6 Le soutien en ambulatoire	11
2-7 Les besoins spécifiques des personnes handicapées âgées	11
2-8 La cohabitation des handicaps : utopie ou désastre annoncé	12
2-9 Les personnes handicapées motrices très dépendantes : Une absence de structure en Gironde	13

3 - Quel type de structure envisager 14

3-1 L'offre de service dans le département : M.A.S et F.A.M en Gironde	14
3-2 Les orientations départementales : choix politiques et techniques	16

4 - Conclusion 17

Etude de besoins pour le compte de la Croix Rouge Française.

Le contexte :

La Croix Rouge Française, association reconnue d'utilité publique, gère sur l'ensemble du territoire, 460 établissements à caractère ; sanitaire, social ou médico-social.

Elle a pour projet de créer en Gironde un établissement pour personnes handicapées, organisé en deux sections :

- Une maison d'accueil spécialisée (M.A.S).
- Un foyer d'accueil médicalisé (F.A.M)
-

L'établissement sera implanté à ARES (33) dans des locaux que possède la Croix Rouge.

Cette étude a pour objectif de mesurer l'opportunité d'un tel projet, d'en confirmer ou infirmer la légitimité, et de proposer les ajustements qualitatifs et quantitatifs nécessaires.

L'étude se propose donc de répondre aux questions suivantes :

- Pour quelles catégories de personnes handicapées (en terme d'âge et de déficiences y a-t-il des besoins ?
- Quelles option faut-il retenir en matière d'agrément pour le futur établissement (M.A.S ou F.A.M) au regard de besoins et des choix politiques dans le département ?
- Quelle capacité d'accueil faut-il envisager par section ?
- Quelles modalités d'accueil serait-il opportun de proposer : accueil temporaire, accueil de jour, internat, accueil à temps partiel, accueil d'urgence ?
- Quelles prestations de service sont attendues pour les futurs résidents ?
- Quelle complémentarité cette future offre de service pourrait-elle présenter avec les équipements déjà existant sur ce territoire ?

1-L'état quantitatif des besoins pour les personnes handicapées dans le département de la Gironde (priorités).

1-1-L'évaluation des besoins

Cette étude n'ayant pas pour prétention l'exhaustivité d'un schéma d'orientation départemental, nous nous sommes attaché à retenir le critère de « priorité » comme point de départ fondant la légitimité de la création d'une structure.

Cette priorité se fonde sur deux critères essentiels :

■ D'une part le nombre d'orientations prononcées par les instances décisionnelles du département, par type de handicap, comparé aux places disponibles dans les établissements correspondant.

■ D'autre part un critère plus qualitatif prenant en compte le contexte social et familial des personnes orientées, mesurant ainsi le caractère urgent de la situation.

Au-delà de orientations déjà prononcées par la C.O.T.O.R.E.P ou la C.D.E.S, nous avons cherché à révéler les besoins émergents ou futurs, notamment pour des personnes vivant à domicile, pour lesquels une orientation ou une prestation particulière pourrait être envisagée dans un futur proche.

Enfin nous avons interrogé des structures accueillant dans d'autres départements aquitains des girondins susceptibles de réintégrer leur département d'origine, dans le cas de création d'un établissement en Gironde. Ces personnes placées dans d'autres départements que la Gironde par défaut, souffrent d'un éloignement familial qui mérite d'être pris en compte. Enfin cette approche de la demande sera comparée à l'offre correspondante dans le département.

1-1-1- Pour quelle(s) catégorie(s) de personnes y a-t-il des besoins ?

Force est de constater que des demandes restent en suspens par manque de places pour à peu près l'ensemble des personnes handicapées adultes ou enfants, toutes déficiences confondues, ayant une orientation en établissement dans le département. Il apparaît cependant que la proportion la plus importante de placements non réalisés par manque de places touche des personnes adultes lourdement handicapées.

En règle générale le manque de places qui sévit dans les établissements pour enfant handicapés trouve sa source dans le manque de solutions de placement pour les « amendements creton » présents dans ces structures. Même si le retard est en train d'être rattrapé le nombre d'établissements pouvant accueillir des adultes lourdement handicapés est encore largement inférieur aux besoins dans le département.

L'ensemble des entretiens que nous avons menés auprès des instances de tutelle, des organismes de placement, des responsables d'établissements ou d'association¹ conduit à un même constat : La construction d'établissements pour personnes lourdement handicapées a débuté tardivement, le taux de renouvellement de la population à l'intérieur de ces structures est très faible et ne permet que de très rares admissions chaque année, et enfin un nombre assez important de personnes handicapées, qui étaient retournées en famille à l'issue de leur scolarité dans les établissements d'éducation spéciale il y a quelques années, par choix ou par manque de places dans les établissements pour adultes, se trouvent en situation difficile aujourd'hui. Ces « jeunes majeurs » d'hier ont aujourd'hui 40 ans et plus, leur état de santé s'est parfois dégradé, leur autonomie réduite, leur comportement devenu parfois difficile à assumer pour des parents eux aussi vieillissant. Le placement qui avait pu être évité il y a 10 ou 20 ans devient aujourd'hui nécessaire.

1-1-2- Un nombre important de demandes « prioritaires »

Sans chercher à minimiser le fait qu'une demande existe bel et bien dans l'ensemble des structures pour adultes handicapés, nous avons tenté de hiérarchiser ces demandes selon deux critères : 1° Le ratio orientations annuelles/nombre de places disponibles chaque année.

2° La situation d'urgence des personnes et des familles.

S'il est vrai que l'attente est longue pour entrer en CAT, qu'il manque de places en Foyer occupationnel, qu'en règle générale l'offre d'accueil des adultes handicapés est inférieure à la demande, **on constate que c'est en Maison d'Accueil Spécialisé (M.A.S) et en Foyer**

¹ Voir liste en annexe

d'Accueil Médicalisé (F.A.M) que le rapport entre le nombre d'orientations annuelles et les admissions effectives, apparaît comme le plus « tendu »

Les huit établissements girondins (M.A.S et F.A.M) existants offrent un peu plus de 400 places. Ils réalisent entre une et deux admissions annuelles. Sur ces 400 places environ 100 ont été créés ces 5 dernières années, ce qui ramène la moyenne des admissions annuelle à 36 sur 5 ans. Sur les huit établissements c'est donc environ 36 places qui se libèrent chaque année depuis 1999..... Le nombre moyen de premières orientations prononcées par la COTOREP de Gironde entre 1999 et 2003 vers ce type d'établissement est de 92 par an (464 orientations entre 1999 et 2003).

C'est donc une moyenne de 34 personnes qui ne trouvent pas de places dans les établissements du département chaque année. Cela représente en théorie et sur 5 ans 170 personnes.

Ce chiffre est à pondérer par les futures créations ou extension d'établissements qui viennent réguler les flux et diminuer l'engorgement. L'ouverture prochaine d'un Foyer d'accueil Médicalisé pour personnes autistes au Barp, d'une Maison d'Accueil Spécialisé pour malades mentaux à St Médard en Jalle confirme cette hypothèse.

Bien que des efforts aient été faits par le département et par l'état ces dernières années pour combler ce déficit de places, celui-ci est encore loin d'être résorbé.

La liste d'attente des établissements girondins que nous avons contacté comporte une moyenne de quarante à cinquante noms. Bien entendu l'agrégation pure et simple des chiffres de chaque établissement n'aurait qu'une valeur très relative, compte tenu du fait que la plupart des personnes effectue une demande dans plusieurs établissements, voire dans tous.

En déduisant du chiffre des orientations théoriquement non réalisées, (170) depuis cinq ans, les déménagements, des décès, les placements dans d'autres structures ou dans d'autres départements, il reste raisonnable de penser que le nombre cumulé sur 5 ans, de personnes en attente d'un placement en M.A.S et F.A.M en Gironde se situe entre 100 et 150.

Compte tenu du fait que la répartition des orientations sur 5 ans est à peu près égale entre les M.A.S et les F.A.M, on peut penser qu'entre 60 et 70 personnes seraient en attente d'une place en Gironde pour chaque type d'établissement.

Cette évaluation, même s'il elle demeure théorique (il n'existe pas de système de suivi des orientations sur 5 ans) prend en compte les « amendements cretons » (qui disposent d'une orientation CO.T.O.R.E.P) **mais ne comptabilise pas, d'une part les orientations prévisibles mais non encore effectuées, les réorientations souhaitables considérées comme non prioritaires dans la mesure ou les personnes disposent d'une solution, fut elle devenue inadéquate, et enfin les girondins "dispersés" par défaut dans les autres départements aquitains.**

1-2- Des personnes lourdement handicapées : une situation aigue.

Compte tenue des difficultés de placement que nous venons d'évoquer la D.D.A.S.S de la Gironde a mis un place un dispositif de « veille » prenant en compte les personnes pour lesquelles un placement en M.A.S a été prononcé par la C.O.T.O.R.E.P et qui ne peut être réalisé pour faute de place. Ce dispositif permet d'envisager un placement « par dérogation

d'âge » pour des personnes ayant au moins 45 ans, dans des maisons de retraite du département.

Bien que pour des raisons indépendantes de notre volonté nous ne puissions pas fournir les chiffres annuels précis du nombre de « dossiers » traités, ils seraient estimés, sous toute réserve, entre **4 et 10** personnes par ans.

L'existence d'un tel service confirme le caractère aigu du désarroi dans lequel se trouvent fréquemment les familles qui accompagnent les personnes lourdement handicapées.

Les personnes handicapées relevant d'une M.A.S sont celles dont les handicaps réduisent le plus l'autonomie. Ces personnes dont la dépendance requiert « **l'intervention permanente** d'une tierce personne, pour les actes de la vie courante »² ne peuvent en aucun cas vivre seule lorsque la famille ou les « aidants » ne peuvent plus les accompagner au quotidien.

1-2-1- L'âge des demandeurs; un facteur « aggravant ».

Sur les 467 orientations prononcées par la C.O.T.O.R.E.P de la Gironde entre 1999 et 2003 vers des établissements de type M.A.S ou F.D.T, 236 personnes, soit plus de **50 % avait au moment de leur demande plus de 40 ans.**

En 2002, sur 123 orientations prononcées, **67 personnes avaient 40 ans et plus au moment de leur demande, soit 54, 4%. Parmi ces personnes, 33 soit 26,8 % du total avaient 50 ans et plus au moment de leur demande d'orientation.**

On a comme corollaire à cette moyenne d'âge élevée, d'une part des états de santé qui se dégradent fréquemment plus vite chez des personnes au départ lourdement handicapées³ et d'autre part un vieillissement des parents ou des accompagnants qui ont souvent dépassé les 70 ans.

Le cumul de l'éventuelle dégradation de l'état de santé lié au vieillissement de la personne handicapée, avec celui de ses parents crée les conditions d'une situation que l'on peut qualifier de très difficile et demande qu'une attention particulière.

Sans dévaluer la ou les difficultés des personnes en attente de placement dans d'autres types d'établissements, il nous paraît encore aujourd'hui important de considérer la recherche de solutions adaptées aux besoins des personnes les plus lourdement handicapées comme prioritaire.

Enfin, l'accueil par les maisons de retraite du département, des personnes présentant les difficultés les plus graves, n'est à priori pas une solution mais une transition. L'accueil de personnes « encore jeunes » dans des établissements dont la moyenne d'âge des résidents est de 85 ans n'est pas sans poser problème. La rencontre avec le « handicap », pour les pensionnaires habituels de ces établissements comme pour le personnel soulève aussi un certain nombre de questions.

1-2-3 « configuration des handicaps » des personnes orientées en M.A.S ou en F.A.M en 2002.

Comme il n'est pas possible de reprendre année après année chaque dossier d'orientation C.O.T.O.R.E.P afin de connaître avec précision le type de déficiences et de désavantages qui en découlent, pour chaque personne, nous avons observé la répartition des orientations C.O.T.O.R.E.P de la Gironde pour l'année 2002.

² Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978

³ Voir à cet égard : Zribi (G) Serfaty (S), *Handicap mental et vieillissement*, Publication CTNRH, décembre 1999, 123 pages
Bretenbach-Roussel, *Les personnes handicapées vieillissantes*, CTNERHI/PUF-438 pages-1999

Sur les 53 orientations en M.A.S en 2002 ; 9 concernaient des personnes présentant un handicap moteur, 7 des polyhandicaps. Les 37 restant se partagent de manière à peu près égale les versants « déficitaire » et « maladie mentale ».

La répartition des orientations vers les F.A.M est sensiblement identique : sur un total de 62 orientations, 18 personnes présentent un handicap à dominante motrice (10 handicaps moteur, 2 I.M.C, 6 polyhandicapés). La répartition des 44 restantes est sensiblement la même que pour les personnes orientées en M.A.S : 1/3 pour les handicaps à dominantes déficiences intellectuelle, 1/3 pour la maladie mentale.

1-3-Dans les établissements pour adultes : des réorientations souhaitables.

Si le comptage des personnes orientées par la C.O.T.OR.E.P vers une M.A.S ou un F.A.M est assez précis, il existe un besoin, non encore traduit en demande pour deux types de situations :

D'une part nous avons des personnes handicapées adultes originaires de Gironde, qui placées dans des établissements d'autres départements par défaut, souhaiteraient regagner leur département d'origine. La encore, le vieillissement des parents de ces personnes rend de plus en plus difficiles des déplacements qui pendant de nombreuses années n'ont été qu'une contrainte supplémentaire à la situation déjà pénible que ces familles vivaient.

Nous avons effectué un recensement, uniquement dans deux "départements témoins" : les Pyrénées Atlantiques et le Lot et Garonne (le temps disponible pour l'étude ne permettant pas une recherche plus approfondie) dans des établissements pour adultes au sein desquels des personnes originaires de Gironde pourraient bénéficier d'un retour dans ce département.

A titre indicatif, la M.A.S d'Herauritz dans les Pyrénées Atlantiques compte dans ses rangs, **3 résidents** girondins ayant entre 29 et 32 ans, présentant des handicaps à dominantes motrices, susceptibles de regagner leur département d'origine.

La M.A.S du Domaine de Lapeyre en Lot et Garonne compte **3** personnes polyhandicapées originaires de Gironde.

D'autre part, un certain nombre de personnes handicapées adultes, présentes dans des établissements girondins (C.A.T, foyers occupationnels) seraient susceptibles à court et moyen terme d'être réorientées vers un établissement proposant une prestation plus adaptée à leurs besoins.

Soit à cause d'une dégradation de l'état de santé, soit à cause d'une erreur possible d'orientation de départ, une réorientation serait justifiée.

Faisant référence à des personnes qui n'ont pas encore bénéficiées de cette (ré) orientation, aucun chiffre indiscutable ne peut être produit. Cependant et bien que toutes les structures aux quelles nous avons posé la question ne nous ont pas répondu, on peut citer par exemple l'ensemble des C.A.T de l'A.D.A.P.E.I de Gironde (9 établissements en 33) au sein desquels environ **20 personnes actuellement travailleurs handicapés dans ces établissements seraient à moyen terme susceptibles de bénéficier d'un accueil en MAS ou FAM** (chiffre en attente de résultats officiels en septembre 2003)

Ou encore l'Association Girondine des Centres d'Aide par le Travail (A.G.C.A.T) qui elle compte parmi ses 5 établissements et services, **5 personnes qui seraient à réorienter** vers un F.A.M dans un délai assez bref.

En ce qui concerne les Foyers occupationnels du département, on retrouve un certain nombre d'indicateurs annonçant dans un délai plus ou moins court une dégradation de l'état de santé de certains pensionnaires, notamment des plus âgés, pour lesquels la aussi une solution devra être envisagée. Parce que le taux de réponses de ces établissements est assez faible, compte tenu de la période pré estival durant laquelle s'est déroulée l'étude et du fait

de l'assez grande disparité des populations qu'ils accueillent, nous ne pouvons dégager un chiffre général. Ceci étant, on trouve par **exemple 5 personnes présentes** au Foyer de vie « La Miséricorde » à Libourne, dont **4** seraient à très court terme « orientables » en F.A.M et **une** vers une M.A.S. D'autres établissements comme le "Foyer Autrement" à Cenon qui a vu 9 de ses 15 pensionnaires réorientés vers le FAM que l'association vient de créer, doivent gérer au quotidien des difficultés générées par la dégradation de l'état de santé de certaines personnes, qu'une orientation initiale parfois inappropriée renforce.

Le Foyer Résidence(Foyer de vie)« Marly » de l'A.P.F a quand à lui récemment transformé 25 % de ses places en F.A.M. D'autre part, **4 personnes** pourraient encore de façon judicieuse être orientées en MAS.

Compte tenu du nombre de Foyer de vie en Gironde (14) ce sont au moins sur l'ensemble de ces établissements, **15 à 20 personnes pour lesquelles une réorientation sera à envisager dans les deux ans en M.A.S**

Si les foyers de vie peuvent relativement aisément transformer une partie de leurs lits en F.A.M, l'adaptation de l'offre de service de ces mêmes Foyers de vie au public le plus dépendant, répondant aux critères M.A.S, reste plus difficile.

1-4- Des personnes à leur domicile ou en hôpital psychiatrique : des besoins difficiles à évaluer.

Il est apparu, lorsque nous avons interrogé les médecins libéraux, les praticiens hospitaliers en psychiatrie, ceux du secteur de psychiatrie adulte, ainsi que les services de soins à domicile proches du bassin d'Arcachon⁴, que des personnes reconnues handicapées ou non, vivant à leur domicile, pourraient elles aussi avoir besoin dans un délai assez bref d'un soutien plus conséquent que les services ambulatoires qui les accompagnent actuellement. D'autres personnes hospitalisées en psychiatrie sont en recherche de solution d'hébergement après leur séjour en psychiatrie.

Selon les services de psychiatrie du docteur D LOTTI au Centre Hospitalier Charles Perrens, **12 personnes actuellement hospitalisées originaires du Bassin d'Arcachon seraient susceptibles d'être orientées vers un établissement pour personnes très dépendantes ; 3 personnes vers une M.A.S, 9 vers un F.A.M.**

Une demande, faite à l'ensemble des médecins libéraux exerçant dans les cantons proches du Bassin d'Arcachon⁵ **fait apparaître une dizaine de personnes vivant dans les cantons proches du Bassin d'Arcachon pour lesquelles un accueil en M.A.S ou F.A.M conviendrait dans un bref délai.** Il faut noter que le taux de réponse des médecins libéraux est très faible (5%).

Il est possible que seuls ceux ayant dans leur clientèle des patients répondants aux critères évoqués, aient pris la peine de répondre et qu'il faille considérer ce taux et le nombre de « cas » cités comme proche de la réalité globale du secteur.

C'est au total une **cinquantaine de personnes** qui pourraient ainsi bénéficier d'un premier placement, d'une réorientation, ou d'un retour au domicile d'origine.

Ce chiffre s'il doit être interprété avec vigilance, puisqu'il n'intègre pas les retours possibles des personnes handicapées adultes originaires d'autres départements que la Gironde, présentes dans les établissements girondins, renforce la certitude déjà acquise de la légitimité de la création de places d'accueil pour des personnes très dépendantes.

Au total, il ne semble pas démesuré d'affirmer que la création immédiate d'une centaine de places également réparties entre le Foyer d'Accueil Médicalisé et la MAS pourrait combler le déficit.....pour un temps malgré tout assez court.

Il faut garder à l'esprit que le rythme des orientations vers ce type d'établissement ne va pas ralentir dans les années à venir, alors qu'il est fort probable que la capacité annuelle d'admission des établissements existant n'augmentera pas avant 10 ou 15 ans...

2- Quels types d'accueil pour ces personnes très dépendantes ?

Arrêté sur l'idée de création d'un établissement de type M.A.S ou F.A.M, nous avons tenté de collecter auprès des structures qui accueillent des enfants handicapés en voie d'orientation, ainsi que les établissements pour adultes, les grandes lignes d'une approche diversifiée des besoins des personnes très dépendantes et de leurs familles.

2-1 L'accueil avec hébergement

Les demandes d'orientations avec hébergement restent majoritaires. Il est vrai que le manque de places dans ces établissements limite le choix des familles et conduit de facto à un hébergement en internat lorsqu'une place se libère, même si elle est éloignée du domicile de la famille.

On retrouve semble-t-il une demande croissante de progressivité dans les solutions d'hébergement. Notamment les familles des personnes handicapées qui ont vécu à domicile, souhaitent créer les conditions favorables à l'admission dans l'établissement en évitant une rupture trop brutale. Si l'accueil de jour peut rapidement être quotidien, la présence en "internat" peut dans un premier temps être réduite 1 ou 2 nuits /semaine afin de laisser à la personne le temps nécessaire à la séparation.

2-2 La proximité géographique

Cette quasi évidence si elle est clairement explicitée dans l'article L. 311-9 de la loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale, commence à trouver quelques échos chez les proches de personnes handicapées qui acceptent de plus en plus difficilement l'éloignement géographique lors d'un placement.

Dans le cas de l'éventuelle création d'un établissement pour personnes handicapées implanté sur le bassin d'Arcachon, bien desservi par les infrastructures routières, cette donnée importante de la qualité des prestations offertes nous paraît réalisable avec des personnes dont l'origine géographique ne dépasse les frontières du département.

2-3 La possibilité de l'accueil d'urgence

La question de la distance entre l'établissement et le domicile des familles est d'autant plus importante, que des nouvelles demandes, reposant justement sur cette proximité, sollicitent la capacité des institutions à diversifier leurs prestations.

La possibilité de répondre au désarroi d'une famille vivant une crise aiguë, passagère ou durable, dans l'impossibilité de continuer d'accueillir la personne handicapée au domicile nécessite une grande réactivité des établissements.

Ces cas semblent se multiplier, notamment, dans les cas où des parents ou accompagnants âgés et seuls sont hospitalisés ou décèdent. Compte tenu de l'importante proportion 56 % de personnes ayant plus de 40 ans au moment de la demande d'orientation C.O.T.O.R.E.P, signifiant que les parents ont entre 20 et 40 ans de plus, on peut comprendre que de telles situations sont appelées à se produire fréquemment.

2-4-L'accueil de jour

Répondre au besoins des personnes handicapées ne signifie pas systématiquement entreprendre une « prise en charge » lourde et quasi permanente.

L'accueil de jour permet une souplesse que souhaitent bon nombre de familles. L'accueil de jour facilite le développement ou le maintien des capacités des personnes handicapées, leur socialisation par la rencontre et l'animation dans un cadre accueillant et dynamisant. Le retour en famille (ou chez des aidant) le soir contribue à maintenir le lien rassurant et protecteur que rien ne remplace.

L'accueil de jour peut être aussi un pallier de préparation à une intégration future dans le dispositif d'hébergement.

Bien qu'il ne soit pas possible de quantifier la demande de ce type d'accueil, les acteurs de terrains (M.A.S et F.A.M) s'accordent à dire qu'elle est suivie une courbe croissante. En veillant le plus possible à réduire les distances géographiques entre les établissements et le domicile des personnes, les structures créent les conditions matérielles de réalisation de ce type d'accueil. En transformant lentement les rapports entre institutions et familles, les conditions sociales de la souplesse se créent, ouvrant la porte à des styles de prestations de plus en plus personnalisés.

2-4 L'accueil temporaire

Une étude du G.R.A.TH⁶ menée dans 5 départements représentatifs, avait pour objectif de quantifier les besoins et qualifier les attentes des personnes handicapées et de leurs proches en matière d'accueil temporaire.

Cette étude fait apparaître que 52 % des personnes interrogées⁷ déclarent avoir déjà eu besoin d'accueil temporaire. Les besoins liés au répit des aidants concernent 36 % de l'échantillon et sont d'une moyenne annuelle de 3,9 semaines.

On constate que 38 % des personnes interrogées n'ont pas trouvé de solution en temps utile.

Les arguments principaux qui ressortent de l'enquête justifiant la nécessité de continuer de faire progresser l'accueil temporaire et ses différentes formes sont les suivants :

- Assurer la suppléance des aidants familiaux, indisponibles ou défaillants
- Accorder un répit périodique à ces aidants pour prévenir l'épuisement physique et psychologique, les crises familiales et les maltraitances.
- Lutter contre l'exclusion et la marginalisation des personnes handicapées et de son entourage y compris dans les temps de vacances et de loisirs.
- Maintenir ou développer les acquis éducatifs, scolaires et/ou professionnels des personnes handicapées.
- Contribuer aux évolutions des projets de vie en tendant des passerelles entre le milieu ordinaire et le milieu institutionnel.

L'accueil temporaire, a parfois du mal à exister réellement dans les institutions. En effet l'existence d'une ou de plusieurs places d'accueil temporaire nécessite une rigueur de gestion des plages d'occupation, une coordination avec les partenaires extérieurs, faute de quoi les places d'accueil temporaire sont rapidement englouties dans l'effectif global de l'institution.

⁶ GRATH : Groupe de réflexion pour l'accueil des personnes handicapées- Enquête nationale novembre 2001

⁷ 2599 questionnaires exploités (Ardèche, Morbihan, Pas de Calais, Val d'Oise)

2-7 Le soutien en ambulatoire

Si le placement avec hébergement demeure pour les adultes lourdement handicapés, la solution la plus fréquente lors d'une orientation C.O.T.O.R.E.P, un certain nombre d'indicateurs laissent percevoir une volonté croissante des personnes et de famille de trouver des alternatives au placement, notamment par un soutien accru au domicile des personnes.

La circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2002-522 du 11 octobre 2002 « relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement les personnes lourdement handicapées » pose les jalons d'une reconnaissance par les pouvoirs publics d'un tel besoin.

Mais au-delà de cette reconnaissance, cette circulaire, dans l'esprit de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale repose sur un partage des compétences et une coordination accrue entre les divers acteurs de terrain.

« Il a été décidé d'expérimenter une forme nouvelle et complémentaire d'interventions à domicile à partir d'établissements assurant habituellement une prise en charge lourde avec hébergement (M.A.S, F.A.M) ».

« Il est prévu d'appuyer cette expérimentation par une enveloppe nationale qui permettra d'accorder un forfait soit comparable à celui attribuer aux foyers d'Accueil Médicalisé ».

Bien que cette « nouvelle forme complémentaire de soutien » à laquelle fait référence la circulaire précédemment citée ne précise pas la teneur de la « nouveauté » on peut imaginer que s'appuyant sur les savoir-faire de structures telles que les M.A.S et les F.A.M, il s'agisse d'un soutien en ambulatoire extrêmement dense et proche d'un « placement à domicile »

On peut par exemple penser que dans la clientèle des médecins libéraux, et des praticiens hospitaliers qui nous ont répondu, un certain nombre de personnes pourraient bénéficier d'un tel service.

2-8 Les besoins spécifiques des personnes handicapées âgées.

Nous avons vu qu'une proportion importante de personnes (+ de 50 %) orientées par la C.O.T.O.R.E.P vers une M.A.S ou un F.A.M en Gironde entre 1999 et 2003 avait 40 ans et plus au moment de la demande.

En 2002, sur 123 orientations prononcées vers ce type d'établissement, 67 personnes avaient 40 ans et plus au moment de leur demande, soit 54, 4 %. Parmi ces personnes, 33 soit 26,8 % du total avaient 50 ans et plus au moment de leur demande d'orientation.

La loi de janvier 2002, dans son article 15, alinéa 7⁸ a modifié le cadre législatif de l'accueil des personnes handicapées âgées, en supprimant la limite d'âge de ces derniers comme facteur d'arrêt de la prise en charge.

En instituant la possibilité de pérenniser l'accueil d'une personne handicapée quelque soit son âge et son degré de handicap, le texte pose la question de la légitimité des structures spécialisées pour personnes handicapées âgées ou vieillissantes et surtout invite les établissements sociaux et médico-sociaux à développer en interne les solutions les plus adéquates au partage de l'espace entre les plus jeunes et les moins jeunes.

⁸ L'article 15, remplace l'article. L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles :
art 15 : « Sont des établissements et services sociaux et médico sociaux au sens du présent code.....7° Les établissements et les services y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes handicapées quelque soit leur degré de handicap ou leur âge... »

De nombreux travaux concernant les questions du vieillissement des personnes handicapées font état de signes cliniques particuliers, demandant une attention et des réponses particulières.

Le cumul d'un handicap lourd et des effets du vieillissement demande qu'une réponse spécifique avec des moyens spécifiques puissent être apportées, fut-il inscrit dans un projet institutionnel plus global.

En d'autres termes, de l'avis de bon nombre de professionnels si la création d'une structure pour personnes handicapées doit aujourd'hui inscrire le vieillissement de ses pensionnaires comme une donnée intrinsèque de sa réalité, c'est en lui désignant une place spécifique, singulière et interconnectée avec l'ensemble.

2-9-La cohabitation des handicaps : utopie ou désastre annoncé.

Nous avons vu que les besoins en places « par type de handicap » sont quasiment équivalents entre les trois grands versants que sont : la maladie mentale, la déficience intellectuelle et le handicap moteur.

Si on s'en réfère à l'esprit de la loi de janvier 2002 qui préconise que les établissements socio et médico-sociaux s'orientent peu à peu vers le principe du « pôle de services de proximité » avec une logique territoriale, moins centré sur la spécialisation qui a dominé la culture des trente dernières années, l'idée d'une cohabitation entre « handicaps » différents doit être retenue.

En effet si les institutions cherchent à répondre à un besoin local, en ayant un recrutement de proximité, on ne peut l'envisager que sous l'angle de la délivrance de prestations personnalisées n'ayant pas pour fondement la spécialisation.

Ce pendant lorsqu'on regarde la distribution des « orientations » des structures de types M.A.S et F.A.M dans le département, on s'aperçoit que c'est plutôt une logique de spécialité qui prévaut.

L'ouverture prochaine d'un F.A.M pour personnes autistes, ainsi que celle future d'une M.A.S pour des personnes atteintes de maladie mentale, gérée par l'hôpital spécialisé Charles Perrens confirme cette tendance.

On sait que cette logique de spécialité provient historiquement d'une volonté de rupture avec le tragique « fourre tout asilaire » du 19^{ème} siècle. La crainte de voir se reproduire l'insupportable nous a conduit à adopter une attitude de discrimination positive. La ségrégation que nous opérons en séparant, a toujours, du moins officiellement comme base théorique la protection des plus faibles, et plus rarement celle des plus forts sous la forme de l'évitement d'une "contamination". Cette discrimination positive a aussi comme soutien inconditionnel la logique clanique souvent associative qui guide la création de telle ou telle structure.

On retrouve au bout du compte la logique de pensée qui aboutit à l'impossible partage d'un même espace entre les handicapés et les « valides ». La reproduction des conduites de rejet à l'intérieur du champ des handicaps, que supporte majestueusement la scientificité de la spécialisation, et ardemment soutenu par les professionnels eux-mêmes, a permis d'éviter de poser la question de la singularité des personnes en difficulté et handicapées et de faire ainsi l'économie, en posant un diagnostic essentiellement rassurant, d'une vraie rencontre avec le monde intérieur de chaque personne handicapée.

La loi de janvier 2002, pose les jalons d'une approche personnalisée et contractualisée de la relation d'aide. Ce n'est, en ce qui concerne la question des risques induits par la mise en présence « de trop grandes différences » à notre avis pas la situation de cohabitation de la différence qui est par essence problématique, mais la faiblesse de la démarche de

compréhension (au sens de prendre avec) au profit de l'explication ; d'une rationalisation scientifique de l'approche du handicap qui ont créé les conditions du rejet.

Si cette approche personnalisée est entreprise, la cohabitation, raisonnée et raisonnable est dosée, elle devient source de richesse.

Cela n'exclut pas que la réflexion conduise à des « incompatibilités ». La création d'un établissement doit présenter une souplesse et une structuration prête à accueillir ces incompatibilités.

D'une part la question des différences à l'intérieur d'un même établissement ne doit pas être éludée, sous couvert d'un nivellement par un silence prétendument respectueux, d'une attitude et d'un verbiage "politiquement correct". Le choix théorique, voire idéologique du melting-pot doit conduire l'institution à se doter des moyens intellectuels de travailler cette question et les moyens organisationnels de le mettre en place.

2-10 Les personnes handicapées motrices très dépendantes : Une absence de structure en Gironde.

La question que nous venons d'évoquer trouve naturellement son écho dans l'existence en Gironde d'un quasi cas d'école. En effet, il n'existe pas de structure de type M.A.S dans ce département pour des personnes à présentant un handicap moteur.

La question de l'orientation de ces personnes vers les établissements du département pose le problème d'une cohabitation éventuelle avec des personnes présentant d'autres types de handicaps.

Les orientations de personnes handicapées motrices représentent environ 1/3 des 123 orientations prononcées en 2002 vers des M.A.S ou F.D.T, soit environ 40 personnes en 2002.

Ces personnes dont la vie fréquemment "normale" a été bouleversée par un accident, ou la survenue d'une pathologie aiguë, sont projetées avec une violence inouïe dans le Monde du handicap. D'autres atteints de maladie évolutive (sclérose en plaque) voient leur autonomie diminuer avec le temps.

L'effroi que représente un tel bouleversement conduit fréquemment les premiers à rejeter leur propre situation, honnir désormais leur propre image en exécrant toute figure de ressemblance.

Ces personnes qui ont parfois conservé une grande part de leurs capacités intellectuelles sont par contre totalement dépendantes sur un plan moteur. L'accueil de ces personnes demande un plateau technique très conséquent en personnel autant qu'en installation.

L'accueil de ces personnes demande une médicalisation accrue. Les besoins en nursing, et en rééducation fonctionnelle sont très importants.

Si un futur établissement se dote des l'origine du projet, des moyens intellectuels et matériels d'une cohabitation raisonnable entre différents handicaps, l'entreprise peut devenir le modèle d'une intégration de l'intérieur.

Sans imaginer une fraternité naturelle et bienveillante, nous restons persuadé que la dialectique de l'altérité à l'intérieur d'une institution peut être aussi facteur d'évolution des usagers et de dynamisme de l'équipe.

Compte tenu des éléments qualitatifs et quantitatifs des besoins que nous avons recensés, la répartition en trois sections ou unités : handicap moteur, personnes handicapées âgées et handicap mental pourrait être la clef de voûte (répondant ainsi à des besoins très importants dans le département) de la création d'un établissement ayant pour vocation d'accueillir des personnes très lourdement handicapées très dépendantes.

Ceci étant, la capacité d'accueil des bâtiments existants sur le site d'Ares, devant être conservés sans possibilité d'extension pour la réalisation du futur établissement, ne permettant pas de dépasser la création d'une quarantaine de places impose de limiter à deux le nombre des sections.

D'autre part, la présence d'une M.A.S essentiellement tournée vers le handicap mental à Biganos (20kms d'Ares), amèneraient à accorder la priorité à des réponses tournées vers le handicap moteur d'une part et aux personnes (poly)handicapées âgées d'autre part

La division symbolique et pratique de l'espace devrait permettre la cohabitation de ces deux catégories de personnes en sachant que le projet devra contenir avec précision les interactions entre les "deux mondes" mais aussi les "cloisonnements" indispensables.

3 - Quel type de structure envisager

3-1 L'offre de service dans le département : M.A.S et F.A.M en Gironde

Le taux d'équipement en M.A.S en Gironde est de **0,29⁹**. A titre indicatif, ce même taux est de 0,80 en Dordogne, 0,62 dans les Pyrénées Atlantiques et de 0,31 dans les Landes. Le Taux aquitain global est de 0,43, le taux d'équipement en France pour ce type d'établissement est de 0,44.

Le taux d'équipement en Foyer de vie et F.A.M¹⁰ est de 0,74 en Gironde, 1,25 en Aquitaine et 1,30 pour l'ensemble du territoire français.

On voit clairement que la Gironde est loin d'être un département sur doté en structures pour personnes lourdement handicapées. A cet état des lieux il convient d'ajouter un F.A.M dont l'ouverture est imminente, ainsi qu'une M.A.S pour personnes atteintes de maladie mentale qui elle a reçu toutes les autorisations, mais attend son financement. C'est au total une centaine de places qui seront proposées, contribuant à augmenter le ratio de places évoquée précédemment. Cet état de fait n'est pas en soi critiquable. En effet les départements peuvent avoir choisi de privilégier des solutions alternatives au placement. Le nombre de places par habitant n'est qu'un indicateur qu'il convient d'analyser à l'aune d'une stratégie globale.

⁹ Taux d'équipement en nombre de lits pour 1000 adultes de 20 à 59 ans au 1.01.2001-sources : DRASS – enquête ES - FINISS

¹⁰ Nous ne disposons pas de statistiques séparant les FAM des Foyers de Vie (intégrant les foyers occupationnels)

En ce qui concerne la Gironde, il semble que les ratios évoqués témoignent d'un véritable manque de places d'accueil pour les personnes adultes handicapées, qu'il convient de combler.

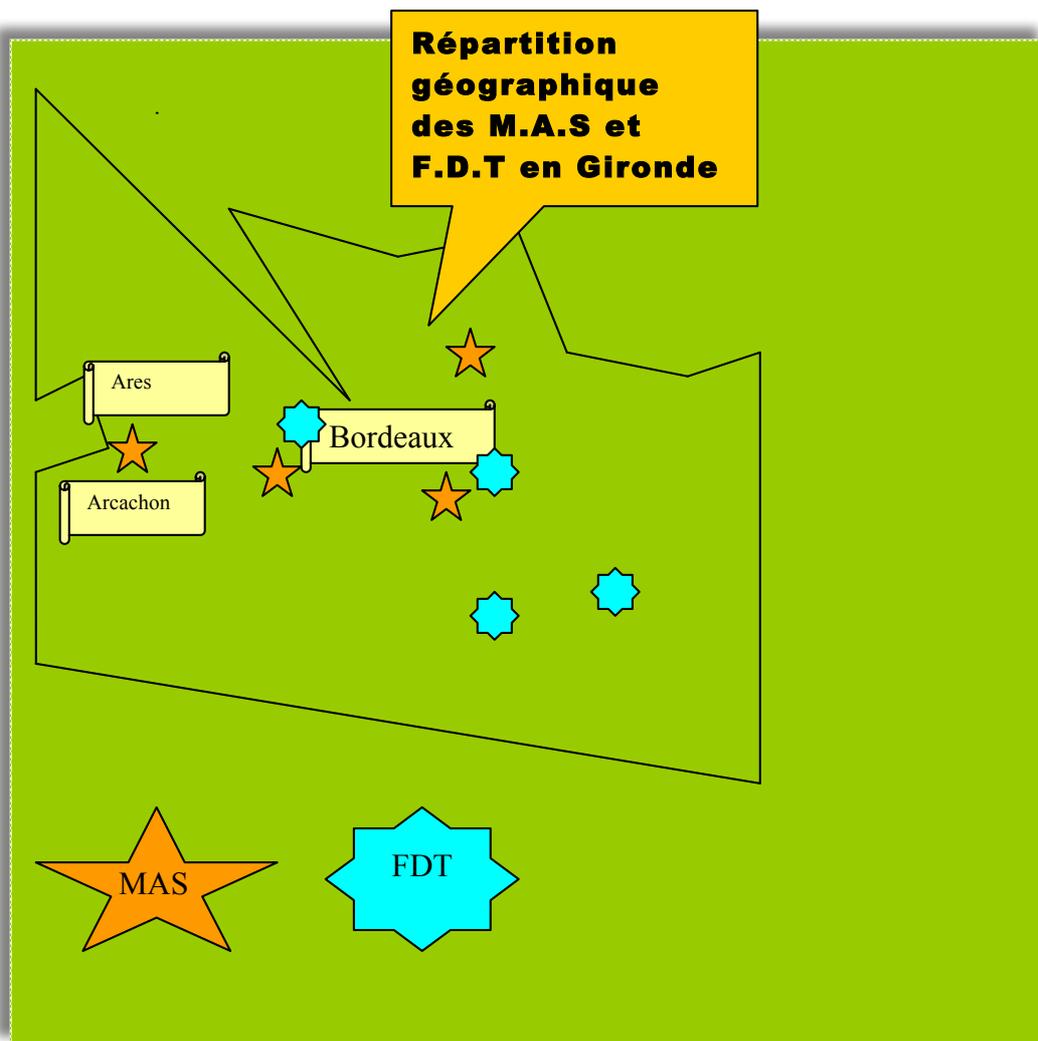
On trouve en Gironde, 4 M.A.S et 4 F.A.M proposant, réparties de façon égales : 210 places en M.A.S, 209 en F.A.M.

Tableau n° 1 : Les M.A.S en Gironde

Nom de l'Etablissement	Situation dans le département	Population accueillie	Nombre de places
M.A.S du Lac vert	Biganos	Polyhandicapés	54
M.A.S Le Barail	Mérignac	Déficients intellectuels profonds polyhandicapés	52
M.A.S Les Quatres Vents	St Denis de Pile		54
M.A.S Le junca	Villenave d'Ornon	Polyhandicapés et déficients mentaux profonds	50

Tableau n° 2 Les F.A.M en Gironde.

Nom de l'établissement	Situation géographique	Population accueillie	Nombre de places
Le Mascaret FDT	Bègles	Polyhandicapés et autistes	54
Foyer Médicalisé pour Adultes	La Réole	Handicapés mentaux et polyhandicapés	70
Foyer Triade	Le Bouscat	Troubles psychotiques et névrotiques graves	35
FDT de Neujon	Monségur	Handicapés mentaux et polyhandicapés	50



3-2 Les orientations départementales : choix politiques et techniques

En Gironde, la distinction est effective entre M.A.S et F.A.M. Ceci étant, les orientations annuelles vers l'une ou l'autre sont soumises à un difficile équilibre entre les besoins décelés et les places disponibles, notamment lors de la création d'un établissement.

Le nombre d'établissements et de places est identique entre M.A.S et F.A.M en Gironde ce qui semble témoigner d'une volonté politique de planification et de diversification. Un Foyer d'Accueil Médicalisé est en train d'ouvrir ses portes pour des personnes autistes...une MAS fera bientôt de même pour des personnes atteintes de maladie mentale et sortant d'hôpital psychiatrique.

Globalement la politique départementale repose sur un compromis tacite d'équilibre entre les deux types de structures.

La distinction d'appréciation technique ou clinique (qui n'existe pas toujours dans tous les départements) entre population relevant d'une M.A.S et celle relevant d'un F.A.M existe bel et bien dans l'esprit de la COTOREP qui prononce les orientations.

On peut dire que la tension dialectique qui règne dans les commissions COTOREP en Gironde, sous l'effet du subtil jeu d'intérêt et de convictions des participants à pour

conséquence une quasi absence d'orientations inadéquates, par défaut ou sous l'effet de pressions.

L'équilibre "des forces" entre le département et l'état, symbolisé par l'engagement raisonné de l'un et de l'autre, laisse la place libre à une véritable évaluation technique et humaine des besoins pour les personnes adultes handicapées.

4-Conclusion

Les carences reconnues dans le département en matière de places d'accueil pour des personnes à handicap moteur, très dépendantes, ainsi que les besoins pour des personnes vieillissantes nous semblent indiquer plutôt la création d'une M.A.S que d'un F.A.M

La M.A.S portant dans sa définition une médicalisation importante et une capacité à assurer une « aide permanente » à la vie quotidienne serait semble-il la structure la plus appropriée pour ces deux types de population qui sont l'une et l'autre très dépendantes.

D'autre part, la configuration des bâtiments existant sur le site d'Ares, qui seront conservés pour la réalisation d'un établissement, étant sur un seul niveau, se prêtent à l'accueil de personnes sur fauteuil ayant une mobilité extrêmement réduite, ainsi qu' à des personnes alitées en permanence.

La situation géographique de la ville d'Ares, en dehors du climat idéal présent sur l'ensemble du Bassin d'Arcachon, sur lequel nous ne reviendrons pas, a l'avantage d'être facile d'accès par la route autant depuis Arcachon, que Bordeaux et le Médoc (nord ouest du département)

L'implantation du site "en première ligne" face au Bassin est elle aussi un atout assez considérable, signe d'une quiétude n'ayant rien de commun avec les risques d'isolement que l'implantation d'une telle structure en milieu rural peut faire courir.

L'établissement ainsi créé pourrait donc être une M.A.S avec trois pôles distincts :

■ Une section de 15 à 20 places pour personnes handicapées motrices très dépendantes. Cette section pourrait accueillir des personnes jeunes mais aussi des personnes plus âgées, le critère d'orientation retenu étant la prédominance d'un handicap moteur acquis nécessitant une médicalisation importante, une aide permanente pour les actes de la vie quotidienne. Il est utile d'éviter de n'avoir quasiment qu'une seule classe d'âge présente à l'ouverture d'un établissement.

■ Une section de 15 à 20 places pour personnes handicapées âgées. Cette section pourrait accueillir des personnes très lourdement handicapées (polyhandicapées) à partir de 40 ou 50 ans. On constate fréquemment, avec le vieillissement, une diminution, voire une perte des capacités motrices chez des personnes au départ atteinte de déficience à dominante mentale. Les conséquences du vieillissement entraînent la nécessité d'adapter les plateaux techniques à ces contraintes, et notamment en terme de médicalisation.

■ La création d'un service ambulatoire, entre 5 et 10 places (tel que précisé dans la circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2002-522 du 11 octobre 2002). Un tel service favorisant une vie "autonome" à domicile conjugée à la sécurité médicale et paramédicale dispensée par l'établissement semble répondre à des demandes émergentes de personnes désireuses de rester à leur domicile le plus longtemps possible, avec une présence et une aide matérielle quasi permanente.

La circulaire ne précise pas quelles spécificités devront avoir ces dispositifs et comment ils vont s'articuler avec la réforme du décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins infirmiers à domicile visant à compléter le champ d'intervention de ces services.

On peut penser qu'un tel service adossé à une M.A.S devra pouvoir développer un soutien local très conséquent et avoir, compte tenu de la présence d'un plateau technique important au sein de l'établissement, une réactivité sans faille.

La circulaire insiste en même temps sur la notion de coordination entre structures et services, visant à répondre au mieux, à la demande de personnes très lourdement handicapées vivant à domicile.

L'importance de la dimension « soin » dans les prestations d'un tel établissement s'inscrit dans une culture développée de longue date par la Croix Rouge française.

La dimension d'accompagnement à une citoyenneté de la personne handicapée est quand à elle contenue dans le concept de M.A.S.

Sans trop anticiper sur le projet lui-même, La création d'un tel établissement devra donner une place importante à des prestations d'animation et de loisirs, propres à maintenir et développer les acquis et les capacités des personnes accueillies.

Les investigations que nous avons menées pour ce travail auprès des professionnels, confirment que cette double vocation répond à une demande croissante notamment des familles de personnes handicapées.