

Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap des Pyrénées-Atlantiques

Les adultes handicapés en attente d'une mise en œuvre d'une orientation COTOREP dans les Pyrénées-Atlantiques

CREAHI d'Aquitaine
103 ter, rue de Belleville
33063 BORDEAUX Cedex
Tél : 05.57.01.36.50
Fax : 05.57.01.36.99
Mail : info@creahi-aquitaine.org

Septembre 2004

Travaux réalisés pour la DDASS et le Conseil général des
Pyrénées-Atlantiques



Sommaire

Méthodologie	3
1 - Le travail protégé	5
1.1 - Les centres d'aide par le travail	5
1.2 - Les ateliers protégés	8
2 - Les structures d'hébergement médicalisées ou non	10
2.1 - Les foyers occupationnels	10
2.2 - Les maisons et les foyers d'accueil médicalisé	13
Synthèse	16
Conclusion	18

Méthodologie

L'analyse des demandes faites auprès de la COTOREP et du devenir de ces demandes peut apporter des éléments très précis sur les besoins à pouvoir des adultes handicapés dans le département des Pyrénées-Atlantiques.

Les différentes investigations réalisées jusqu'alors dans le cadre des travaux préalables à un schéma en faveur des personnes handicapées (et présenté dans les rapports concernant l'état des lieux) ont permis de présenter certains éléments concourant à l'évaluation actuelle et future des besoins dans le secteur adultes (en l'occurrence, nombre d'amendements Creton et nombre adultes bénéficiant d'une prise en charge inadéquate par rapport à leur situation actuelle).

Toutefois, compte tenu du fait que la COTOREP ne dispose pas, à l'heure actuelle, d'un outil de suivi en temps réel du devenir de ses décisions aucun élément n'a pu être apporté sur **le nombre d'adultes handicapés en attente d'une place en établissement.**

Une opération spécifique de recueil de données détenues de la COTOREP a donc été décidée avec pour objectif d'évaluer de manière aussi précise que possible **le nombre de personnes handicapées qui bénéficient d'une décision d'orientation¹ non encore mise en œuvre et qui sont intéressées par cette orientation.**

Pour cela une méthodologie en plusieurs étapes a été adoptée :

1 - Tri parmi la totalité des décisions prises par la COTOREP depuis 1998² afin d'isoler les décisions de placement en établissement

2 – Création d'un sous-fichier avec l'ensemble des personnes ayant bénéficié d'une décision de placement en établissement comportant plusieurs indicateurs : adresse, nature de la décision, date de validité de la décision, situation actuelle du demandeur, nom de l'établissement le prenant éventuellement en charge...

Cette opération a permis de recenser 3355 décisions d'orientation en cours de validité prononcée par la COTOREP des Pyrénées-Atlantiques

3 - Rapprochement de ce fichier ainsi créé avec la liste des personnes placées dans les Pyrénées-Atlantiques selon la catégorie de l'établissement. Ce rapprochement a permis de repérer :

¹ En CAT, atelier protégé, foyer occupationnel, MAS et FAM, l'admission en foyer d'hébergement et le suivi par un SAVS ne faisant pas l'objet d'une décision de la COTOREP (ces structures sont toutefois réservées à des travailleurs handicapés)

² L'année 1998 a été retenue car, pour cette enquête rétrospective, elle a permis d'avoir une période d'observation de plus de 6 ans. Or les décisions en matière d'orientation sont généralement prises pour 5 ans. Il est vrai que vers 1994/1995, certaines décisions pouvaient être prises pour 10 ans et il n'est donc pas impossible que certaines situations, en nombre limité, n'aient pas été prises en compte par ce repérage. Néanmoins, on peut estimer qu'une décision datant aujourd'hui de 9 ou 10 ans comporte un risque important de ne plus être en adéquation avec les besoins actuels de la personne concernée. Enfin, plus la période d'observation est longue, plus évidemment le nombre de dossiers à retrouver et à étudier est élevé, ce qui alourdit considérablement l'opération sans pour autant en retirer un bénéfice important.

- ⇒ les personnes faisant effectivement l'objet d'une prise en charge dans les Pyrénées-Atlantiques correspondant à la décision de la COTOREP
- ⇒ les personnes bénéficiant d'une prise en charge dans les Pyrénées-Atlantiques dans une autre catégorie d'établissement que celle correspondant à la décision COTOREP
- ⇒ les personnes accueillies dans un établissement ne relevant pas de la compétence de la COTOREP
- ⇒ les personnes prises en charge hors des Pyrénées-Atlantiques
- ⇒ les personnes vivant à leur domicile

4 – Réalisation d'une enquête téléphonique et postale (dont une relance) auprès de toutes les personnes ne bénéficiant pas actuellement d'une prise en charge conforme à la décision COTOREP afin d'obtenir des précisions sur leur situation actuelle et sur leur intention d'intégrer un établissement correspondant à l'orientation donnée par la COTOREP dans le cas où la possibilité leur en serait offerte.

La collecte des données à partir des dossiers COTOREP s'est déroulée en mars et avril 2004 ; l'enquête auprès des personnes et la vérification des résultats (notamment croisements des données avec d'autres sources dont celles de la CAF) se sont poursuivies jusqu'en août 2004.

1 - Le travail protégé

1.1 - Les centres d'aide par le travail

Actuellement, 510 personnes bénéficient d'une orientation en CAT par la COTOREP des Pyrénées-Atlantiques sans que celle-ci ait été mise en œuvre.

Une forte majorité, 63,3% soit 323 personnes, se déclare toujours intéressée par cette orientation. Parmi les autres, 100 personnes soit 19,6%, ne souhaitent pas être admises dans ce type d'établissement. Enfin, 87 personnes, soit 17,1%, n'ont pas fait part de leurs intentions.

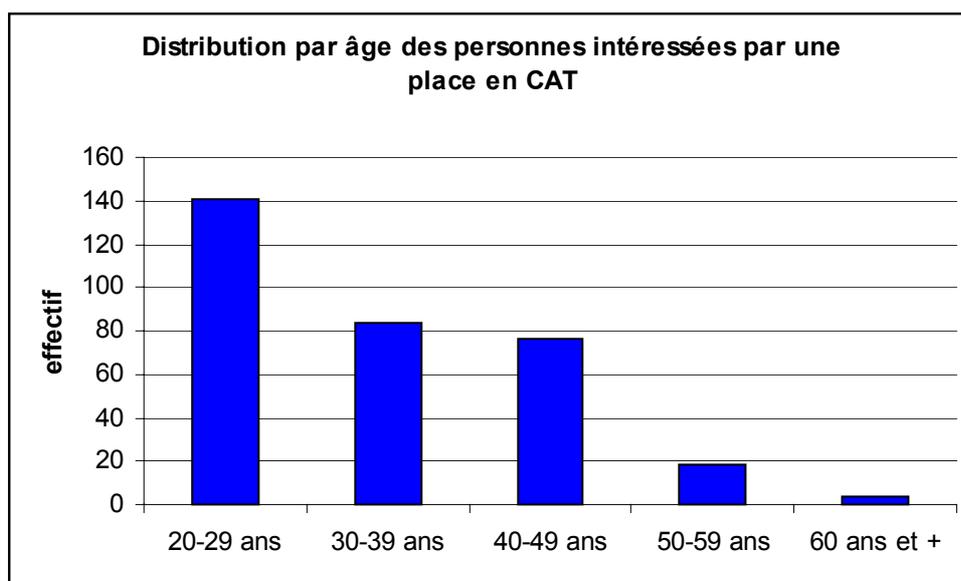
Position des personnes en attente d'orientation en CAT selon leur situation actuelle

	Effectif	Pourcentage
Toujours intéressées	323	63,3
Amendements Creton	25	4,9
En placement familial	1	0,2
Prise en charge sanitaire	8	1,6
Prise en charge hors Pyrénées-Atlantiques	4	0,8
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	2	0,4
A domicile	147	28,8
Situation non précisée	136	26,7
Ne sont plus intéressées	100	19,6
Amendements Creton	2	0,4
En maison de retraite	6	1,2
Prise en charge sanitaire	2	0,4
Prise en charge hors Pyrénées-Atlantiques	1	0,2
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	1	0,2
A domicile	88	17,2
Ne se prononcent pas	87	17,1
En placement familial	2	0,4
Prise en charge sanitaire	4	0,8
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	5	1,0
Situation non précisée	14	2,7
Personnes non retrouvées ³	62	12,2
TOTAL	510	100,0

Le plus souvent, les personnes toujours intéressées par une entrée en CAT sont à leur domicile (147 personnes sur 323, soit 45,5%). Il semble fort probable qu'une bonne part de celles qui n'ont pas donné d'information sur leur situation (136 sur 323, soit 42%) soit aussi dans ce cas.

Par ailleurs, les personnes qui déclarent ne plus être intéressées par une place en CAT n'ont pas, pour autant, trouvé une autre solution institutionnelle ; elles se retrouvent, en effet, presque toutes à leur domicile.

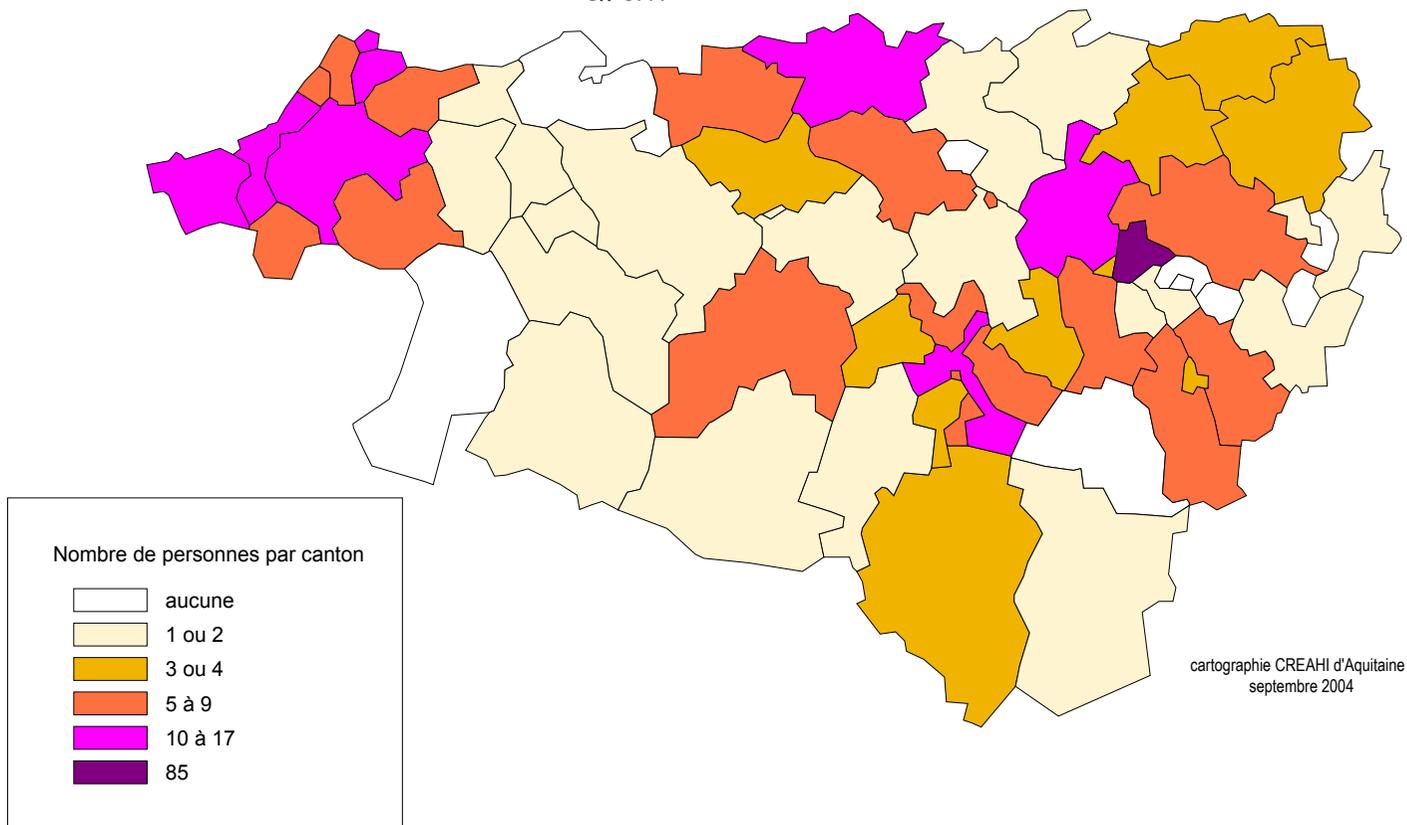
³ Il s'agit de personnes ayant déménagé (retour du courrier avec la mention NPAI « n'habite pas à l'adresse indiquée ») sans que la COTOREP en ait été informée.



Une proportion importante (43,4%) des personnes intéressées par une place en CAT est âgée de moins de 30 ans. A l'inverse, il y a moins de 7% de personnes âgées de 50 ans et plus dont quelques travailleurs de plus de 60 ans pour lesquels il est peu probable qu'une entrée en CAT se concrétisera.

Les personnes souhaitant intégrer un CAT se répartissent sur l'ensemble des Pyrénées-Atlantiques. Outre les pôles de Pau et son agglomération ainsi que de la côte basque (y compris « l'arrière-pays » : Espelette, Cambo), on compte de fortes concentrations de demandes non satisfaites autour des secteurs d'Orthez-Salies-Sauveterre et d'Oloron (**voir carte page suivante**).

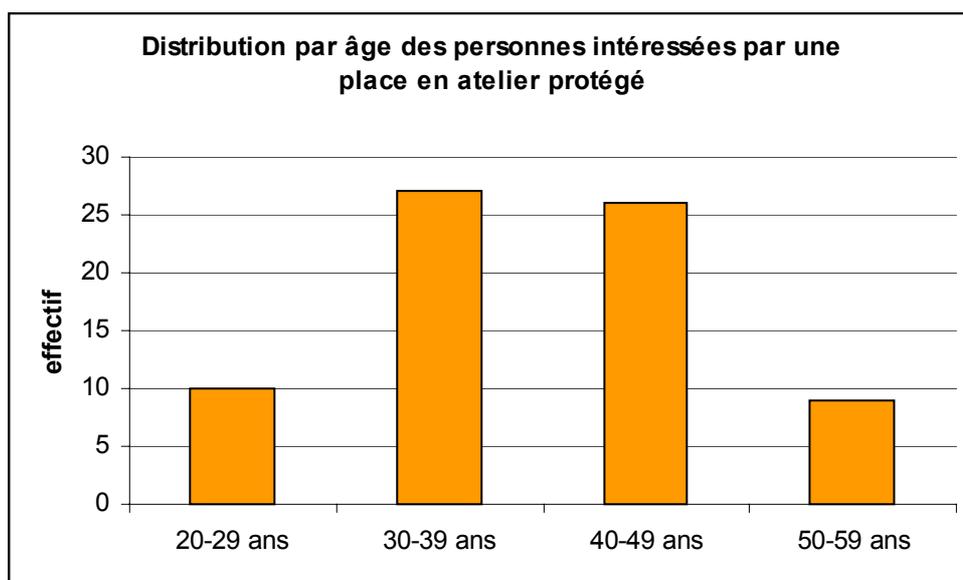
**Canton de résidence des personnes souhaitant entrer
en CAT**



1.2 - Les ateliers protégés

Les personnes bénéficiant d'une orientation en atelier protégé sans que celle-ci soit mise en œuvre sont au nombre de 127 dans les Pyrénées-Atlantiques et se répartissent ainsi :

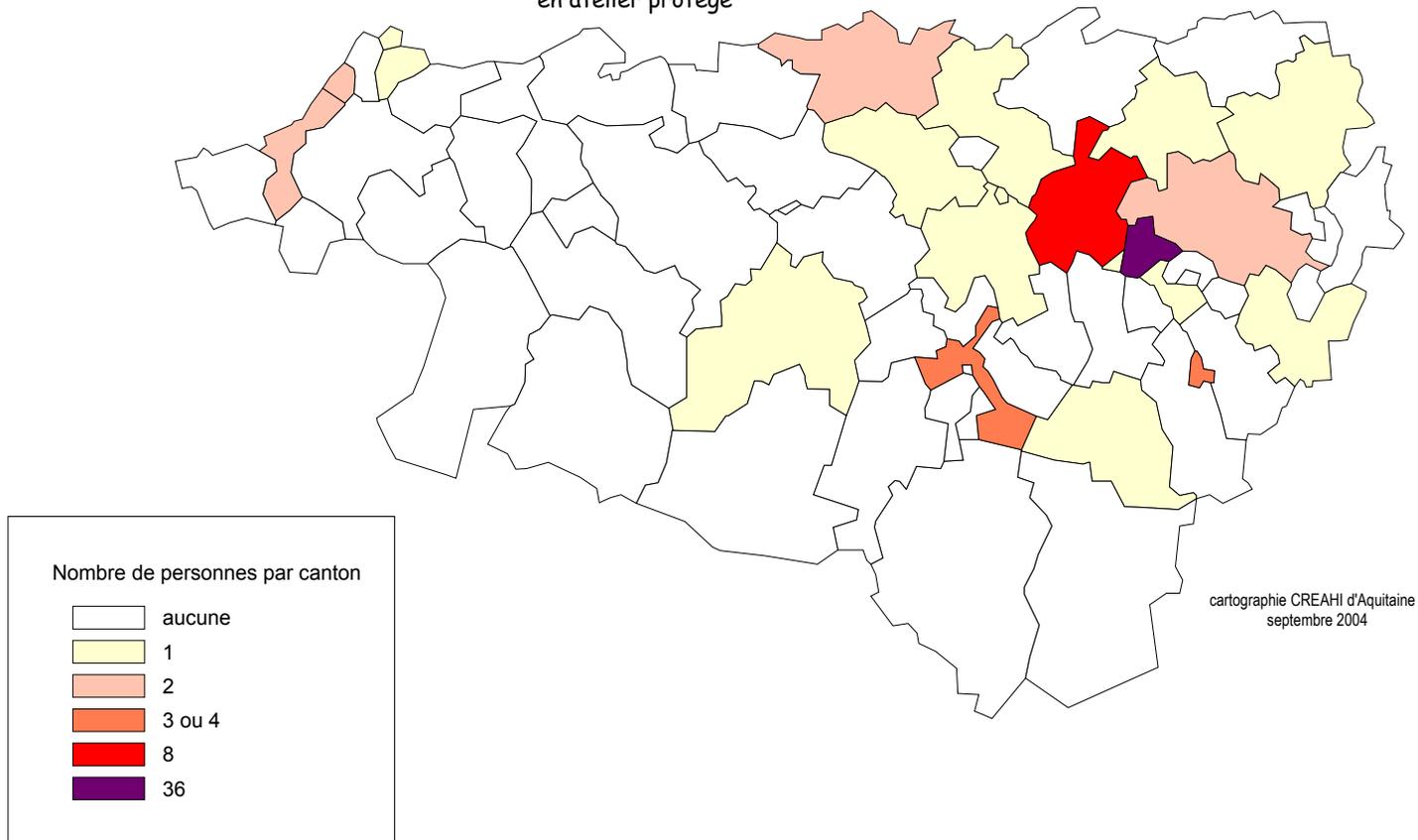
- 72, soit 56,7%, sont toujours intéressées. Toutes ces personnes vivent à domicile.
- 27, soit 21,3%, ne le sont plus. Ces personnes vivent également à leur domicile
- 28, soit 22%, ne se sont pas manifestées. Nous n'avons pas d'information sur la situation de ce sous-groupe à l'exception d'une personne qui bénéficie d'une prise en charge satisfaisante hors des Pyrénées-Atlantiques. Les autres n'ayant donné aucune information à ce sujet (19 personnes) ou n'ayant pas pu être retrouvées (retour du courrier pour 8 personnes).



Les personnes intéressées par une orientation en atelier protégé sont, en moyenne, plus âgées que celles se destinant à un emploi en CAT. Il est probable que plusieurs des personnes orientées en atelier protégé aient été victimes d'accidents ou de maladies les contraignant à changer de d'activité professionnelle, ce qui explique que, contrairement aux CAT, ces demandes d'orientation en atelier protégé se fassent, en moyenne, plus tardivement.

Ces personnes résident, dans leur très grande majorité, dans la moitié Est du département sur Pau et sa proche banlieue (**voir carte page suivante**).

Canton de résidence des personnes souhaitant entrer
en atelier protégé



2 - Les structures d'hébergement médicalisées ou non

2.1 - Les foyers occupationnels

La COTOREP des Pyrénées-Atlantiques a prononcé 116 orientations en foyer occupationnel qui n'ont pas été, à l'heure actuelle, suivies d'effet.

Parmi les personnes concernées :

- moins de la moitié, 53, soit 45,7% sont toujours intéressées
- 18, soit 15,5% ne le sont plus
- 45, soit 38,8%, ne se sont pas manifestées

Position des personnes en attente d'orientation en foyer occupationnel selon leur situation actuelle

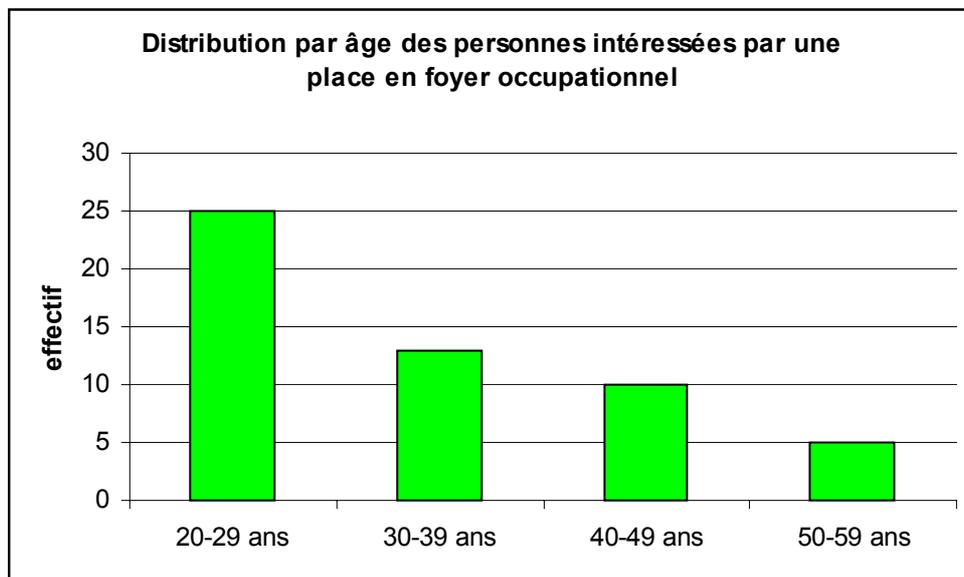
	Effectif	Pourcentage
Toujours intéressées	53	45,7
Amendements Creton	16	13,8
En maison de retraite	1	0,9
Prise en charge sanitaire	10	8,6
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	3	2,6
A domicile	23	19,8
Ne sont plus intéressées	18	15,5
En placement familial	1	0,9
Prise en charge sanitaire	1	0,9
Prise en charge hors Pyrénées-Atlantiques	1	0,9
A domicile	15	12,9
Ne se prononcent pas	45	38,8
En placement familial	2	1,7
En maison de retraite	3	2,6
Prise en charge sanitaire	9	7,8
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	2	1,7
Situation non précisée	21	18,1
Personnes non retrouvées ⁴	8	6,9
TOTAL	116	100,0

On constate que des travailleurs de CAT qui, en raison de leur avancée en âge ou de la détérioration de leur état de santé, ne peuvent plus continuer d'exercer une activité professionnelle, du moins à temps plein, n'ont pas été identifiés dans ce repérage. Or, l'enquête réalisée en 2003 auprès des établissements pour adultes handicapés ⁵ révélait que 73 personnes accueillies en CAT ne pouvaient continuer à y travailler dans de bonnes conditions en raison de leur impossibilité à suivre le rythme de travail à laquelle se rajoutait parfois un besoin non satisfait en terme de soin. D'autres situations concernaient des personnes passées à temps partiel et ayant pas de prise en charge sur le temps ainsi libéré. Pour beaucoup, le foyer occupationnel pourrait être une indication appropriée, pour d'autres une prise en charge plus médicalisée serait nécessaire.

Il semble donc que ces personnes n'ont pas encore bénéficié d'une décision de réorientation car elles n'apparaissent dans le tableau ci-dessus.

⁴ Il s'agit de personnes ayant déménagé (retour du courrier avec la mention NPAI « n'habite pas à l'adresse indiquée ») sans que la COTOREP en ait été informée.

⁵ **Caractéristiques des personnes prises en charge dans les établissements pour adultes handicapés**, CREAHI d'Aquitaine, schéma des Pyrénées-Atlantiques, décembre 2003, 33 pages + annexes et cartographies

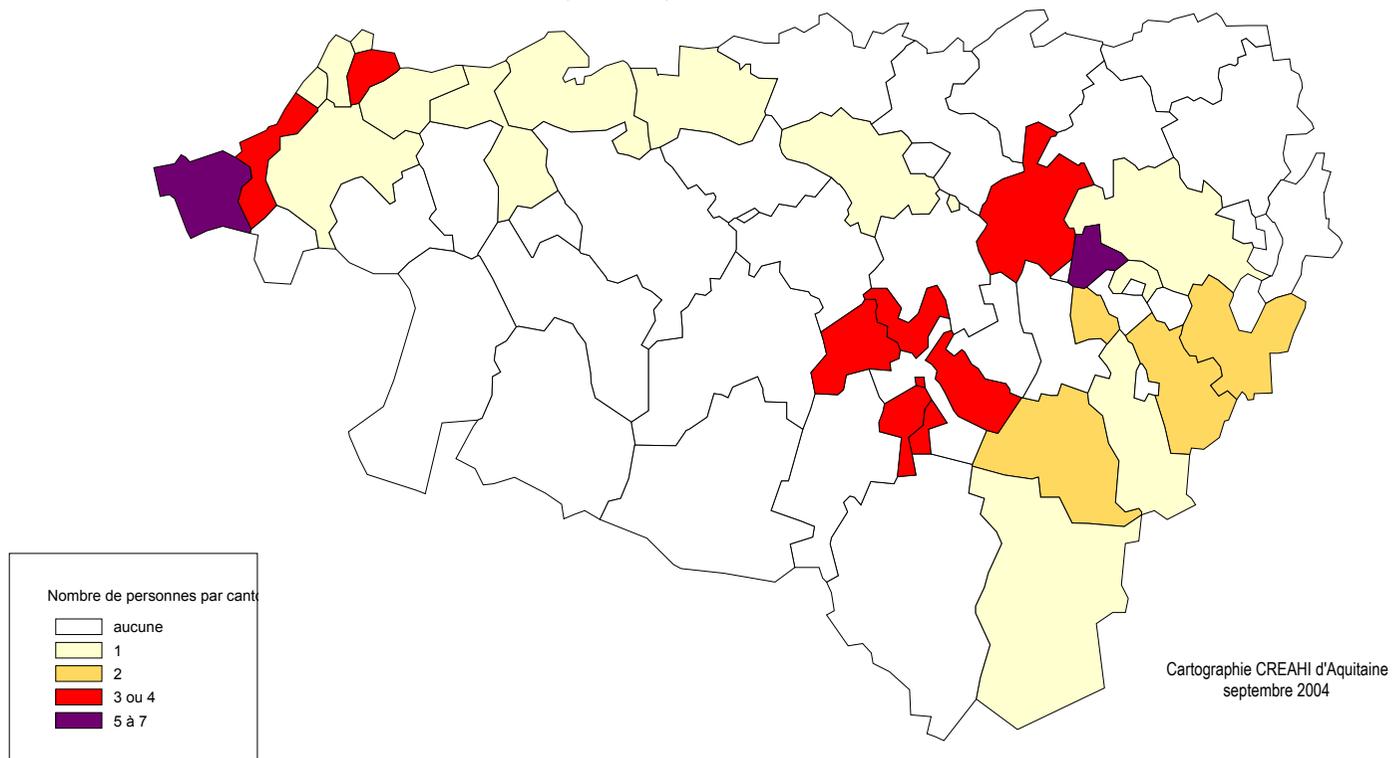


Les personnes en attente d'une place en foyer occupationnel sont relativement jeunes, près de la moitié (47,2%) ont moins de 20 ans.

L'approche cartographique des ces adultes attendant une admission en foyer occupationnel comporte une limite importante : la plupart des personnes bénéficiant actuellement d'une prise en charge ont été domiciliées (dans le fichier à notre disposition) dans la commune d'implantation de l'établissement assurant cette prise en charge (ex : à Hendaye, pour des personnes accueillies à l'Hôpital Marin ou encore à Oloron pour des jeunes sous amandements Creton à l'IME Georgette Berthe).

La carte présentée page suivante doit être considérée avec prudence puisque seule la moitié (environ) des candidats à une admission en foyer occupationnel ont pu être représentés dans leur canton effectif de résidence.

**Canton de résidence des personnes souhaitant entrer
en foyer occupationnel**



3.2 - Les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisé

Globalement 150 orientations en MAS et en FAM ont été prononcées par la COTOREP des Pyrénées-Atlantiques sans avoir été, à ce jour, suivies d'une mise en œuvre : 141 orientations ont été faites en MAS, 8 en FAM et 1 pour les 2 types de structures. Les FAM étant de création plus récente, particulièrement dans les Pyrénées-Atlantiques où le premier établissement de cette catégorie a ouvert seulement en 2002, il est fort probable que la majorité des orientations pour des adultes lourdement handicapés ne fassent pas de distinction les personnes relevant de MAS de celles relevant de FAM. De plus, les indications pour l'une et l'autre de ces catégories de structures sont, dans les faits, souvent relativement proches.

Parmi les 150 personnes concernées :

- plus des trois quarts, 115 personnes soit 76,7%, se déclarent toujours intéressées par cette orientation
- moins de 5% ne le sont plus
- enfin, 28 personnes, soit 18,7%, n'ont pas fait part de leurs souhaits

Position des personnes en attente d'orientation en MAS ou FAM selon leur situation actuelle

	Effectif	Pourcentage
Toujours intéressées	115	76,7
Amendements Creton	44	29,3
En placement familial	2	1,3
Prise en charge sanitaire	54	36,0
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	2	1,3
A domicile	13	8,7
Ne sont plus intéressées	7	4,7
A domicile	7	4,7
Ne se prononcent pas	28	18,7
En maison de retraite	2	1,3
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	2	1,3
Situation non précisée	16	10,7
Personnes non retrouvées ⁶	8	5,3
TOTAL	150	100,0

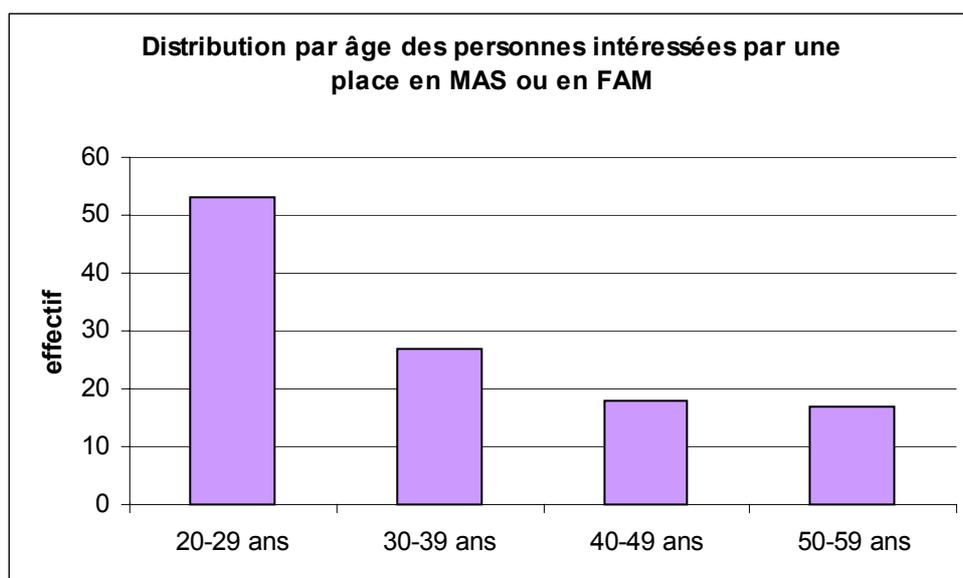
C'est pour ce type d'orientation que la proportion de candidats toujours intéressés est la plus importante.

Il est évident que, compte de la lourdeur des pathologies et des handicaps qui affectent les personnes concernées, les autres choix de vie sont très limités et un maintien à domicile suppose une implication très forte de la famille, même si elle peut être soutenue par des interventions de professionnels.

On constate, d'ailleurs, que près de 90% des personnes qui attendent une admission en MAS ou FAM bénéficient actuellement d'une prise en charge hors de leur domicile. Les jeunes sous le statut d'amendement Creton sont particulièrement nombreux dans ce sous-groupe. Signalons, qu'à ce jour, les plus âgées d'entre eux ont 33 ans.

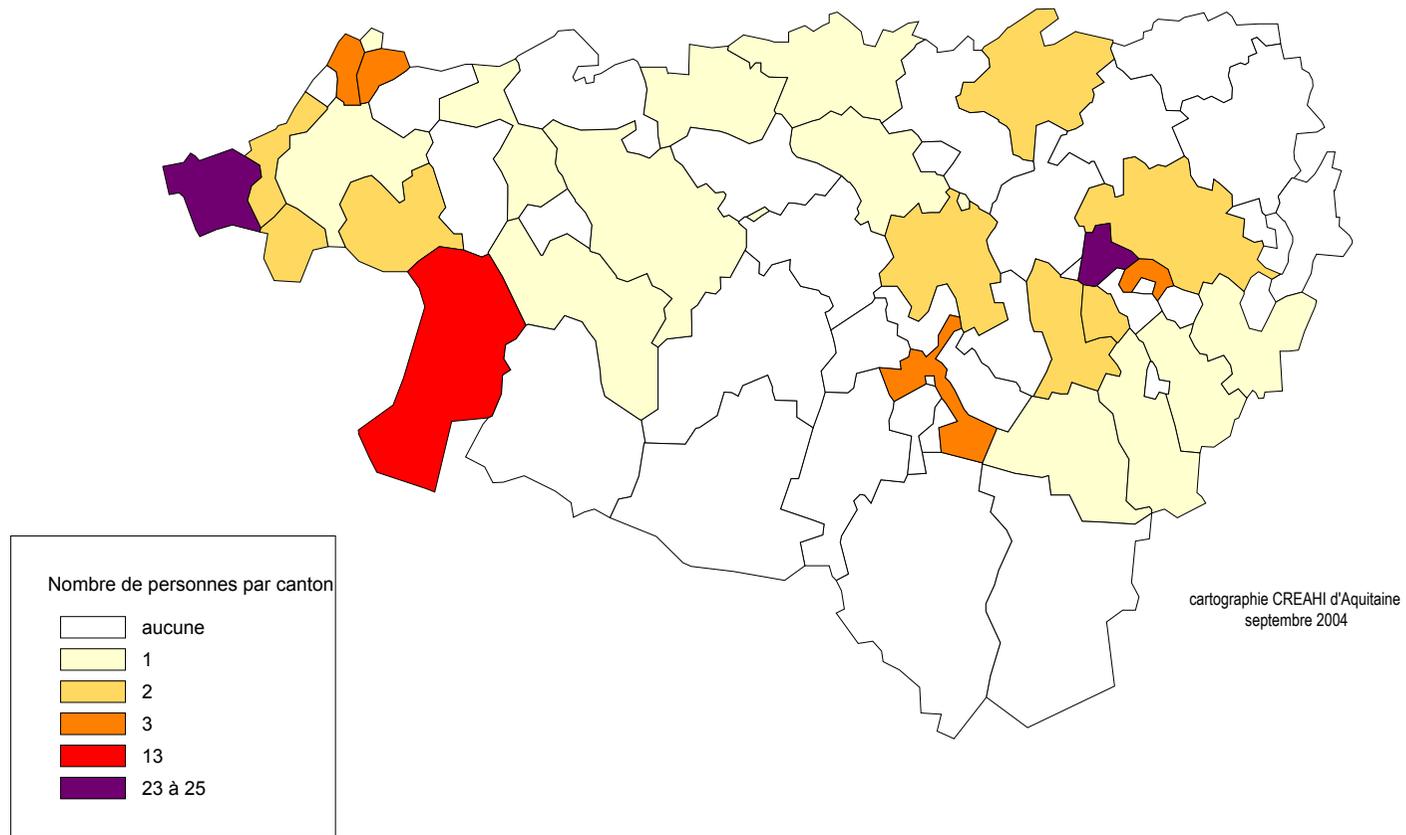
La répartition par âge de ces personnes est assez proche de celle de ceux qui souhaitent intégrer un foyer occupationnel : 46% de moins de 30 ans et près de 15% de 50 ans et plus.

⁶ Il s'agit de personnes ayant déménagé (retour du courrier avec la mention NPAI « n'habite pas à l'adresse indiquée ») sans que la COTOREP en ait été informée.



En ce qui concerne la répartition géographique de ces personnes, on va se heurter à la même limite que celle décrite pour les foyers occupationnels : la plupart des personnes prises en charge sont domiciliées dans la commune de l'établissement les accueillant. Ainsi, on observe, une nouvelle fois, la sur-représentation de Hendaye avec son Hôpital Marin, de Pau car de nombreuses personnes en attente sont accueillies au Centre Hospitalier des Pyrénées ou encore de Banca où la Rosée, établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, compte de nombreux jeunes amandements Creton. En outre, aucune information n'a été communiquée pour plus de 10% des personnes (**voir carte page suivante**).

**Canton de résidence des personnes souhaitant rendre
en MAS ou en FAM**



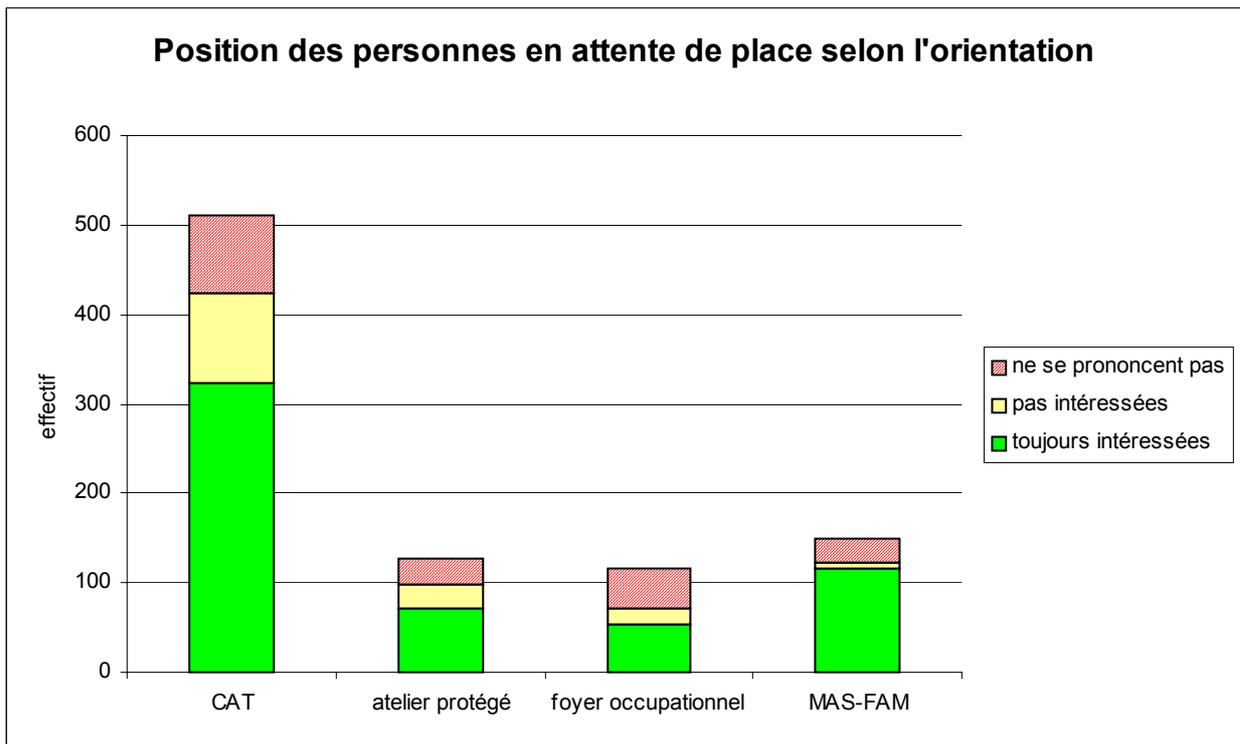
Synthèse

Le travail réalisé auprès de la COTOREP des Pyrénées-Atlantiques a permis de repérer 903 décisions d'orientation vers un établissement qui n'ont pas été mises en œuvre : 510 en CAT, 127 en atelier protégé, 116 en foyer occupationnel, 142 en MAS et 8 en FAM.

Une enquête auprès des personnes concernées a permis de constater que **563 d'entre elles (soit 62,3%) étaient toujours intéressées par cette mesure**. C'est donc autant de places réparties ainsi : 323 pour les CAT, 72 pour les ateliers protégés, 53 pour les foyers occupationnels, 109 pour les MAS et 6 pour les FAM. Pour cette dernière catégorie d'établissement, les FAM, la nouveauté de ces structures peut masquer une sous estimation des besoins. Un affinement des besoins des personnes relevant de MAS d'une part et de foyer occupationnel d'autre part pourrait permettre de préciser cette question.

Au vu des capacités actuelles des établissements concernés, **une lecture quantitative** des besoins à pouvoir supposeraient une augmentation du nombre de places de 23% en CAT, de 144% en atelier protégé, de 9,5% en foyer occupationnel, de 52,7% en MAS et de 22% en FAM.

Parmi les autres personnes en attente, 152 soit 16,9% ne sont plus intéressées par cette orientation et 188, soit 20,8% n'ont pas fait part de leurs intentions.

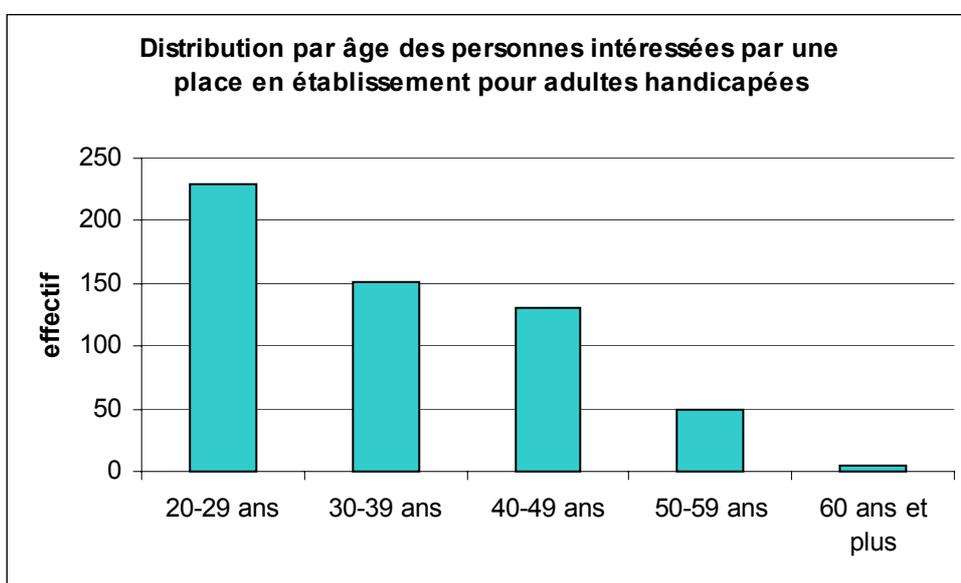


Situation actuelle des personnes toujours intéressées par leur orientation

Situation actuelle	Effectif	Pourcentage
Amendements Creton	85	15,1
En placement familial	3	0,5
Prise en charge sanitaire	72	12,8
En maison de retraite	1	0,2
Prise en charge hors Pyrénées-Atlantiques	4	0,7
Prise en charge inadéquate en Pyrénées-Atlantiques	7	1,2
A domicile	255	45,3
Situation non précisée	136	24,2
	563	100,0

Dans de très nombreux cas, les personnes attendent à leur domicile qu'une place correspondant à leur besoin se libère. L'effectif des jeunes bénéficiant de l'amendement Creton reste stable par rapport à la situation observée en 2003.

Un effectif relativement important est accueilli en structure sanitaire.



Une forte proportion (40,7%) des personnes en attente d'une place sont âgées de moins de 30 ans, ce qui montre les difficultés à mettre en œuvre une orientation vers le secteur adultes à l'issue des prises en charge réalisées par les établissements pour enfants et adolescents. Ces difficultés sont bien sûr à relier au fait que les sorties des établissements pour adultes sont très peu nombreuses : environ 3% des effectifs peuvent être renouvelés chaque année en CAT, foyers occupationnels et MAS, ce qui est très insuffisant par rapport aux demandes.

Conclusions

En définitive, en se cantonnant à l'aspect quantitatif des besoins, **les 563 places manquantes constituent une estimation cohérente** qui exclue toutefois plusieurs facteurs de nature à modifier cette évaluation à la hausse :

- les projections de sorties des jeunes actuellement dans le secteur enfance
- les besoins des personnes déjà dans le dispositif médico-social pour adultes mais pour lesquelles il serait nécessaire de revoir l'orientation (difficilement quantifiable)

Et à la baisse :

- la satisfaction des besoins évoqués, même si elle nécessite un changement de structure, n'implique pas automatiquement des créations de places dans la mesure où les départs de personnes libèreraient des places pour d'autres en attente
- les projections de sortie des établissements pour adultes.

Quoiqu'il en soit, il apparaît clairement que les besoins ne sauraient être résorbés dans leur entier sur l'exercice d'un seul schéma, d'une seule programmation financière même pluriannuelle, tant ceux-ci sont considérables. Mais est-ce bien l'enjeu du schéma en cours d'élaboration ?

Il appartient aux acteurs du handicap dans les Pyrénées-Atlantiques de s'imprégner dès maintenant de l'esprit du projet de loi en cours qui place au cœur des dispositifs naissants le libre choix du projet de vie pour la personne handicapée. Des deux droits indissolublement liés, droit à la compensation du handicap et droit de la personne handicapée à participer sans entrave à la vie en société, doivent naître les bases d'un nouveau partenariat social où pouvoirs publics et associations créent les conditions d'une prise en charge repensée. Cela paraît reprendre aussi un des souhaits des principaux intéressés...

Il est indispensable, certes, de répondre aux attentes repérées par de l'investissement immobilier, par une logique 'des murs'. Sécurisante mais dans la droite ligne de la loi du 30 juin 1975 où l'urgence était à l'établissement d'un cadre législatif de prise en charge solidaire.

Néanmoins, le défi du schéma est plus large que cette obligation entendue par tous. La future loi et les crédits annoncés, tant étatiques que territoriaux, pour sa mise en œuvre mettront dans tous les cas au pied du mur l'ensemble des intervenants de la branche si une nouvelle dynamique d'ensemble empreint de modernité n'est pas insufflée dans le schéma en cours.

C'est donc de la responsabilité de tous d'œuvrer pour l'ordinarisation du parcours de la vie de la personne handicapée.

Plusieurs pistes devront être explorées comme l'éventualité d'établissements 'hors les murs' (petits lieux de vie proche des besoins et des centres de jour) la promotion du placement familial, le maintien à domicile par le développement des services d'accompagnement et l'aide aux aidants et enfin la proximité comme élément d'insertion...