

À la fin de l'année 2001 d'après l'enquête ES, près de 7 300 enfants et adolescents et environ 6 500 adultes polyhandicapés étaient accueillis dans une structure médico-sociale. Une prise en charge à domicile précède le plus souvent, pour les plus jeunes enfants, une orientation en établissement. Ainsi plus de la moitié des jeunes polyhandicapés accueillis en établissements ont plus de 13 ans. Sept enfants et six adultes polyhandicapés sur dix cumulent au moins quatre types d'incapacités sévères à réaliser des actes de la vie quotidienne. Ces incapacités sont presque aussi lourdes chez les enfants polyhandicapés quel que soit le type d'établissement d'accueil. En revanche, parmi les structures pour adultes, les foyers occupationnels accueillent des polyhandicapés avec des incapacités un peu moins sévères que les Maisons d'accueil spécialisées (Mas) et les Foyers d'accueil médicalisés (Fam). En lien avec ces difficultés, 94 % des enfants polyhandicapés âgés de 6 ans ou plus accueillis dans les établissements médico-sociaux ne sont pas scolarisés. Les enfants polyhandicapés sont cependant 59 % à rentrer le soir dans leur famille, alors que dans le secteur adulte l'hébergement la nuit dans l'établissement est la règle. Un tiers des jeunes adultes polyhandicapés âgés de 20 à 30 ans sont maintenus de manière dérogatoire dans un établissement pour enfants et adolescents principalement au titre de l'amendement Creton. 34 % des jeunes polyhandicapés sortis des établissements pour enfants en 2001 ont au moins atteint l'âge de 20 ans. Près des deux tiers d'entre eux ont été orientés vers des Mas et des Fam, mais tous n'ont pu trouver de place dans ces structures.

Nathalie DUTHEIL

Ministère de l'Emploi, du travail et de la cohésion sociale
Ministère des Solidarités, de la santé et de la famille
Drees



N° 391 • avril 2005

Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux

Les jeunes, enfants ou adolescents, et les adultes polyhandicapés sont des personnes fragiles qui, selon la définition retenue dans l'enquête ES, cumulent une déficience mentale grave associée à une déficience motrice importante (encadré 1). Ils présentent donc un handicap lourd, source de restrictions importantes de leur autonomie. Les soins infirmiers, le maintien de l'hygiène, et les relations de communication nécessitent qu'une aide constante leur soit apportée, que ce soit en milieu spécialisé ou à domicile.

Près de 7 300 enfants et adolescents présentant un polyhandicap¹ étaient accueillis dans les structures médico-sociales au 31 décembre 2001² (encadrés 2 et 3). Les établissements spécialisés dans la prise en charge du polyhandicap accueillent 43 % de ces enfants polyhandicapés admis dans une

1. Le chiffre de 7 300 enfants et adolescents polyhandicapés tient compte des redressements effectués pour les établissements n'ayant pas répondu à l'enquête.

2. Dans le cadre d'une prise en charge en internat, en externat ou par un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) qui assure un accompagnement à la fois éducatif, pédagogique et thérapeutique sur le lieu de vie de l'enfant ou de l'adolescent.



E•1**Les définitions du polyhandicap**

Dans l'enquête ES, la nomenclature des déficiences retient une définition assez large de la notion de polyhandicap associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante mais sans introduire la notion de restriction extrême de l'autonomie.

Une définition plus restrictive est utilisée dans le cadre de l'annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 qui définit les conditions particulières à l'accueil des enfants et adolescents polyhandicapés. Sont considérés comme polyhandicapés, les enfants et adolescents atteints d'un handicap grave à expressions multiples chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Il n'existe pas de texte analogue pour les adultes. Les établissements ne sont en effet pas spécialisés dans la prise en charge d'un handicap.

Le plurihandicap se distingue du polyhandicap car il se définit par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, sans faire référence à une déficience principale.

E•2**Les enfants et adultes handicapés accueillis dans les établissements et les services médico-sociaux**

Au 31 décembre 2001, plus de 130 000 enfants et adolescents étaient pris en charge par les établissements et services médico-sociaux pour enfants et adolescents. Plus de la moitié d'entre eux étaient dans des établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels et 3 % dans des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés. La moitié des enfants et adolescents pris en charge par ces établissements et services ont pour déficience principale une déficience intellectuelle, 21 % présentent des troubles du psychisme et 5 % un polyhandicap.

Plus de 95 000 adultes sont accueillis dans des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. Ces personnes sont prises en charge dans différents types d'établissement selon la déficience principale qu'elles présentent. Ainsi les adultes présentant une déficience intellectuelle (68 % d'entre eux) sont plus de la moitié à être accueillis dans un foyer d'hébergement. Les adultes polyhandicapés représentent 6 % des personnes prises en charge dans les établissements et services médico-sociaux pour adultes, principalement dans des Maisons d'accueil spécialisées.

E•3**Source statistique et champ de l'étude**

L'étude se fonde sur l'exploitation de l'enquête menée auprès des établissements médico-sociaux pour personnes handicapées (ES).

L'enquête ES est une enquête exhaustive, par voie postale, réalisée par la Drees, auprès des gestionnaires d'établissements. Le lancement de l'enquête est effectué à partir du répertoire national des établissements sanitaires et sociaux (Finess). La dernière enquête présente la situation des établissements au 31 décembre 2001. L'ensemble des informations présentées dans cette étude sont issues de cette dernière enquête.

L'enquête ES 2001 fournit :

- un état des établissements et des services médico-sociaux (activité, localisation...);
- une description des adultes et enfants accueillis ou suivis (sexe, âge, cause du handicap, déficiences principales et associées, incapacités, hébergement, activité - pour les adultes seulement -, scolarisation - pour les enfants seulement...);
- une présentation des principales caractéristiques du personnel en place dans ces établissements et services (sexe, âge, statut, fonction...);
- une description des adultes et enfants sortis définitivement de ces établissements au cours de l'année 2001.

La présente étude s'intéresse à la population des personnes polyhandicapées accueillies dans les établissements médico-sociaux. Cette population a été délimitée en sélectionnant les personnes pour lesquelles le polyhandicap a été déclaré comme déficience principale ou déficience associée.

structure médico-sociale. 44 % de ces jeunes sont également présents dans des établissements pour enfants déficients intellectuels ou moteurs (35 % dans les établissements pour déficients intellectuels et 9 % dans ceux pour déficients moteurs). Dans 29 départements, faute d'établissements spécialisés dans le polyhandicap, ce sont uniquement des établissements de ce type qui sont proposés à ces enfants. 11% d'enfants polyhandicapés bénéficient, par ailleurs, d'une prise en charge par un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad), tout en vivant au domicile de leurs parents. Enfin, d'autres structures telles que les établissements pour enfants déficients sensoriels accueillent aussi des enfants et adolescents polyhandicapés.

Environ 6 500 adultes présentant un polyhandicap³ sont, quant à eux, principalement accueillis dans des Maisons d'accueil spécialisées (Mas), pour près des trois quarts d'entre eux, ou dans des Foyers d'accueil médicalisés (Fam) pour 16 % d'entre eux. Ces établissements prennent en charge des personnes lourdement handicapées qui nécessitent une surveillance constante et le plus souvent des soins infirmiers. Les foyers de vie ou occupationnels, autre catégorie de structures qui reçoivent des adultes handicapés relevant d'une prise en charge en établissement médico-social, accueillent 12 % de la population adulte recensée par l'enquête comme polyhandicapée. Contrairement aux Mas et aux Fam, ces établissements accueillent théoriquement des personnes qui ont conservé une certaine autonomie bien que n'étant pas en mesure de travailler. Mais il est plausible que les admissions de polyhandicapés dans ce type d'établissements se fassent faute de places dans des structures plus adaptées ou que ceux-ci y soient maintenus malgré une aggravation de leur état de santé. Leur prise en charge médicale est alors réalisée par des praticiens libéraux médicaux ou paramédicaux de proximité.

3. Cf. note 1

53 % des personnes polyhandicapées prises en charge par le secteur médico-social sont des hommes

La répartition par sexe des personnes présentant un polyhandicap est assez équilibrée, avec 53 % d'hommes et 47 % de femmes, sans différence notable entre les jeunes et les adultes. Ceci les différencie des autres catégories de populations handicapées prises en charge en établissement. Ainsi, les personnes qui, à titre principal, relèvent d'une déficience intellectuelle sont à 58 % des hommes quel que soit leur âge. Cette prédominance masculine est encore plus importante parmi les personnes qui présentent une déficience psychique (71 %) et plus marquée dans le secteur médico-social pour enfants que dans celui destiné aux adultes. Il en est de même pour les personnes présentant à titre principal une déficience motrice (62 % d'hommes).

La prise en charge à domicile précède, pour les enfants les plus jeunes, une orientation en établissement

L'âge des enfants et adolescents polyhandicapés accueillis dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants va de quelques mois à 30 ans⁴. Les jeunes âgés de 18 ans ou plus représentent 16 % de cette population. L'âge moyen des enfants et adolescents se situe aux alentours de 12 ans. Les Sessad prennent souvent en charge les enfants les plus jeunes. Ainsi, la moitié des enfants qui bénéficient de ce type de prise en charge sont âgés de 4 ans ou

moins, et seuls 10 % d'entre eux ont 11 ans ou plus. En outre, parmi les enfants pris en charge par les Sessad, les polyhandicapés y sont en moyenne plus jeunes que ceux qui présentent d'autres déficiences. Les enfants polyhandicapés dont ils s'occupent ont ainsi en moyenne 5,6 ans, tandis que ceux qui présentent une déficience intellectuelle ou motrice ont un peu plus de neuf ans et ceux qui sont atteints d'une déficience sensorielle ou d'une déficience du psychisme, environ 11 ans⁵.

Au contraire, les enfants et adolescents polyhandicapés pris en charge par les établissements médico-sociaux ont, pour la moitié d'entre eux, plus de 13 ans. Seuls 5 % de ces enfants et adolescents ont 5 ans ou moins. Les prises en charge ambulatoires semblent donc souvent précéder, pour les enfants polyhandicapés les plus jeunes, une orientation vers un établissement. En effet, pour 35 % d'entre eux, un accident périnatal est reconnu à l'origine de leur polyhandicap⁶, et ces enfants sont susceptibles d'avoir eu besoin d'une prise en charge dès leur naissance. Par ailleurs, il est aussi probable que le maintien à domicile trouve ses limites avec l'avancée en âge, en raison notamment de la croissance des besoins en soins personnels.

Un tiers des jeunes adultes reste pris en charge dans les établissements pour enfants et adolescents handicapés

S'agissant des établissements pour adultes, les personnes polyhandicapées prises en charge sont âgées en moyenne de 36 ans. Les structures telles que les

Mas et les Fam accueillent des adultes polyhandicapés dont l'âge moyen est inférieur à celui des adultes polyhandicapés reçus dans les foyers occupationnels : la moitié des adultes polyhandicapés accueillis dans les premiers a au moins 33 ans alors que dans les foyers occupationnels, la moitié d'entre eux ont au moins 39 ans.

Les secteurs médico-sociaux destinés respectivement aux enfants et aux adultes ont en commun d'accueillir, pour une petite partie de leurs bénéficiaires, des personnes âgées de 16 à 30 ans⁷. 96 % des jeunes polyhandicapés âgés de 16 à 19 ans sont pris en charge par les établissements pour enfants et adolescents. Les jeunes adultes polyhandicapés âgés de 20 à 30 ans sont 63 % à être accueillis dans les établissements pour adultes. Parmi ceux du même âge pris en charge dans des établissements pour enfants et adolescents (37 %), la quasi-totalité d'entre eux (93 %) y sont maintenus au titre de l'amendement Creton. Au total, près de 11 % des jeunes présentant un polyhandicap et âgés de 17 à 30 ans sont ainsi maintenus dans un établissement pour enfants et adolescents au titre de cet amendement. Leur part est bien supérieure à celle de l'ensemble des jeunes adultes handicapés relevant de la même mesure de maintien dans les établissements médico-sociaux (3 % de la population accueillie)⁸.

Des incapacités sévères pour les jeunes comme pour les adultes

Par définition, le polyhandicap occasionne pour les personnes qui en souffrent des incapacités sévères⁹ à réaliser différentes activités. La plus

4. En l'absence de place dans un établissement pour adulte, un jeune adulte peut être maintenu en établissement pour enfant au-delà de l'âge pour lequel celui-ci est agréé (article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 dit amendement Creton).

5. À titre principal.

6. Il faut noter que pour 37 % des enfants polyhandicapés, la cause du handicap a été déclarée comme « autres, ou inconnue ». Cette proportion est proche de celle des adultes polyhandicapés dans ce cas qui est de 36 %. La cause du handicap « accidents périnataux » a été déclarée pour 60 % des enfants présentant une déficience motrice, pour 6 % de ceux présentant une déficience intellectuelle, pour 5 % de ceux déficients sensoriels et pour 2 % de ceux présentant une déficience du psychisme.

7. Les jeunes de moins de 20 ans sont orientés vers les structures médico-sociales du secteur enfance par les Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES). À partir de 20 ans, ce sont les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (Cotorep) qui orientent vers les structures médico-sociales du secteur adulte ou vers le milieu du travail. Toutefois, des jeunes de moins de 20 ans peuvent être orientés vers le secteur adulte si l'établissement pour enfants et adolescents a un agrément qui ne va que jusqu'à 16 ans, par exemple. À l'inverse, rappelons qu'un jeune adulte peut être maintenu dans un établissement médico-social pour enfants au-delà de l'âge fixé par l'agrément en l'absence d'une place dans un établissement pour adulte. Il relève alors de l'amendement Creton.

8. Barreyre J.-Y, Peintre C. - ANCREAI Délégation Île-de-France - CEDIAS, « Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton », *Études et Résultats*, n° 390, avril 2005, Drees.

9. Des variables sur les incapacités ont été introduites pour la première fois dans l'enquête ES. Les questions posées portent sur la communication, les déplacements, l'hygiène, le comportement ainsi que la gestion des ressources (pour les adultes seulement). Une question a été posée sur l'acquisition de la lecture et une sur le risque vital encouru par la personne en l'absence d'aide technique ou humaine.

grande partie d'entre eux ne peuvent accomplir sans aide plusieurs actes élémentaires de la vie quotidienne. En effet, sept adultes sur dix et près de huit enfants polyhandicapés sur dix ont besoin d'une aide pour communiquer avec autrui. Neuf sur dix ont également besoin d'aide pour faire leur toilette. Par ailleurs, huit sur dix ne sortent de l'institution qu'avec l'aide d'un tiers, tandis que sept adultes et huit enfants sur dix ont aussi besoin d'une aide pour se déplacer à l'intérieur de l'institution.

Les enfants polyhandicapés sont sept sur dix à cumuler quatre types d'incapacité sévères¹⁰ tandis que les adultes polyhandicapés sont six sur dix dans la même situation.

La lourdeur du handicap de ces enfants et de ces adultes se mesure aussi par le fait que huit d'entre eux sur dix ont besoin d'une aide technique et/ou d'une surveillance humaine pour prévenir un éventuel risque vital. De plus, quatre enfants et cinq adultes sur dix sont considérés comme susceptibles de se mettre en danger du fait de leur comportement.

4 Des incapacités presque aussi lourdes chez les enfants quel que soit le type d'établissement d'accueil

Du point de vue de leurs incapacités, les enfants et adolescents polyhan-

dicapés accueillis dans les établissements qui leur sont spécifiquement destinés se distinguent peu de ceux pris en charge par les établissements d'éducation spéciale pour enfants et adolescents déficients intellectuels. Environ huit enfants et adolescents polyhandicapés sur dix ont, dans chacune de ces structures, besoin de l'aide d'un tiers pour communiquer ou pour se déplacer au sein de l'institution. Par contre, les enfants et adolescents polyhandicapés accueillis dans d'autres types d'établissements ne souffrent pas exactement des mêmes incapacités¹¹. Ainsi dans les établissements d'éducation spéciale pour enfants déficients moteurs, deux enfants polyhandicapés sur dix peuvent communiquer seuls avec autrui, bien qu'avec difficulté, et six sur dix ont besoin pour ce faire de l'aide d'une tierce personne. Ils demeurent toutefois aussi nombreux à avoir besoin d'aide pour se déplacer à l'intérieur de l'institution (huit sur dix). Globalement, plus de sept enfants polyhandicapés sur dix pris en charge dans les établissements qui leur sont spécifiquement destinés cumulent différents niveaux d'incapacité sévères, tandis que dans les établissements pour enfants déficients intellectuels, ils sont un peu moins de sept sur dix à être dans ce cas et près de six sur dix dans les établissements pour déficients moteurs.

Les foyers occupationnels accueillent des adultes polyhandicapés avec des incapacités un peu moins sévères

Parmi les adultes reconnus polyhandicapés, ceux pris en charge par un Fam ou une Mas se distinguent de ceux accueillis dans un foyer occupationnel. En effet, les adultes polyhandicapés se répartissent en deux catégories. La plus importante en nombre ne peut pas exercer d'activité et est à 86 % accueillie principalement dans un Fam ou une Mas, mais peut l'être aussi, comme on l'a vu, dans un foyer occupationnel. La seconde, qui peut pratiquer des activités occupationnelles, représente 14 % des adultes polyhandicapés, répartis à quasi-égalité entre les foyers occupationnels et dans les Mas, et dans une moindre mesure dans les Fam (tableau 1). Néanmoins, 93 % des adultes polyhandicapés présents dans les Mas et 87 % de ceux pris en charge par les Fam sont dans l'incapacité de pratiquer une activité, alors que dans les foyers occupationnels, ce n'est le cas que de 53 % d'entre eux.

Cette capacité à pouvoir ou non pratiquer des activités occupationnelles est bien sûr liée aux incapacités que présentent les personnes polyhandicapées. En effet, les adultes polyhandicapés qui sont dans l'impossibilité d'avoir des activités occupationnelles sont plus nombreux à devoir être aidés pour communiquer avec autrui (près de huit sur dix contre six sur dix pour ceux qui peuvent en pratiquer). Les premiers ont besoin dans huit cas sur dix d'une aide totale pour effectuer leur toilette, tandis que les seconds sont sept sur dix à être dans ce cas. Globalement, les adultes polyhandicapés qui ont des activités occupationnelles sont près de cinq sur dix à cumuler différents niveaux d'incapacité sévère, alors que ceux dans l'impossibilité d'en pratiquer sont six sur dix dans ce cas. Dans les Mas et les Fam, les adultes polyhandicapés sont

T 01 occupation des personnes polyhandicapées selon le type d'établissement

	Impossibilité d'exercer une activité		Activités occupationnelles	
	% en ligne	% en colonne	% en ligne	% en colonne
Mas	93	76	7	41
Fam	87	16	13	16
Foyer occupationnel	53	8	47	43
Ensemble des adultes polyhandicapés	86	100	14	100

Lecture : les adultes polyhandicapés, pris en charge par les Mas, sont 93 % à être dans l'impossibilité totale d'exercer une activité et 7 % à pouvoir, au contraire, avoir des activités occupationnelles. Par ailleurs, les adultes qui ne peuvent avoir d'activités sont 76 % à être accueillis dans une Mas.

Source : enquête ES, Drees

10. Nous avons considéré comme incapacités sévères le fait d'avoir besoin d'une aide pour communiquer avec autrui et pour faire sa toilette, de sortir et de se déplacer à l'intérieur de l'institution qu'avec l'aide d'un tiers. Pour les enfants, le fait de sortir de l'institution avec l'aide de quelqu'un n'a pas été pris en compte car cela n'a pas de sens du fait même que ce sont des enfants.

11. Dans les Sessad, la modalité « ne sait pas » a été très utilisée ne permettant pas d'exploiter les données sur les incapacités pour ce type de prise en charge.

six sur dix à cumuler ces types d'incapacités sévères, selon les établissements qui les accueillent, et quatre sur dix dans les foyers occupationnels.

94 % des enfants polyhandicapés de 6 ans ou plus ne sont pas scolarisés

94 % des enfants et adolescents polyhandicapés âgés de 6 ans ou plus accueillis dans les établissements médico-sociaux ne sont pas scolarisés. Parmi eux, près de la moitié (53 %) font au plus l'apprentissage de gestes simples, 14 % sont par contre considérés en capacité d'acquérir des notions simples de communication et d'hygiène élémentaire, les autres enfants (33 %) étant dans une situation non précisée qui correspond probablement à l'absence d'un apprentissage quelconque.

La part des enfants polyhandicapés de 6 ans ou plus non scolarisés varie là encore suivant le type de structure médico-sociale. C'est dans les établissements pour déficients moteurs que les enfants polyhandicapés sont le plus souvent scolarisés (14 %). Dans ces mêmes établissements, parmi les non-scolarisés, la part d'enfants polyhandicapés pouvant faire l'apprentissage de gestes simples est aussi plus importante qu'ailleurs (61 %) [tableau 2].

À l'inverse, ce sont dans les établissements spécifiquement destinés aux enfants polyhandicapés que la part des non-scolarisés est la plus importante (97 %) et que, parmi eux, celle des enfants non scolarisés mais pouvant acquérir des notions simples de communication est la plus faible (11 %).

Les enfants polyhandicapés sont 59 % à rentrer le soir dans leur famille tandis que, dans le secteur adulte, l'hébergement la nuit dans la structure est la règle

59 % des enfants et adolescents polyhandicapés qui sont pris en charge en établissement rentrent le soir dans leur famille. Dans les établisse-

ments pour polyhandicapés, ainsi que dans ceux pour enfants déficients intellectuels, ils sont relativement moins nombreux à pouvoir le faire (respectivement 52 % et 53 %) que lorsqu'ils sont en établissements pour déficients moteurs (environ les deux tiers). Ce retour à domicile est d'autant facilité que plus de 83 % des enfants et adolescents polyhandicapés fréquentent une structure située dans le même département que la résidence de leurs parents. Cette prise en charge en externat se pratique malgré un degré d'autonomie des jeunes souvent faible où, rappelons le, huit sur dix ont besoin d'une aide pour se déplacer à l'intérieur même de l'institution.

Seuls 6 % de ces enfants et adolescents polyhandicapés fréquentent une structure localisée dans un département non limitrophe à celui de leurs parents. Cette proportion est légèrement supérieure à celle observée pour l'ensemble des enfants et adolescents handicapés qui sont 4 % à être accueillis dans un établissement situé dans un autre département que celui où résident leurs parents.

Aux âges adultes, 95 % des personnes polyhandicapées sont hébergées à temps plein dans la structure médico-sociale qui les accueille, tandis que 5 % rentrent le soir dans leur logement ou celui de leur famille. C'est

notamment le cas pour les adultes résidant en Mas, mais moins fréquemment dans les Fam où 90 % des adultes y résident continûment. Les 10 % restants se partagent entre un hébergement le soir dans leur famille ou dans une famille d'accueil (3 %), et un accueil dans une autre structure (7 %). Quant aux adultes accueillis en foyer occupationnel, ils sont 82 % à y résider en permanence, 11 % retournent dans leur famille le soir et 7 % dorment dans une autre structure. Cette moindre prise en charge des adultes polyhandicapés par leur entourage peut pour partie s'expliquer par le fait qu'avec leur avancée en âge, ainsi que celle de leurs parents, leur autonomie restreinte devient plus difficile pour les familles. Reste que le principal facteur explicatif relève de l'offre de prise en charge, qui est essentiellement proposée en internat. Enfin, si 70 % des adultes polyhandicapés sont accueillis dans un établissement de leur département d'origine, 17 % ont intégré une structure dans un département non limitrophe.

Un état de santé très fragile qui conduit à un taux de décès élevé

La santé très fragile des personnes polyhandicapées conduit au décès d'une partie d'entre elles à un âge relativement jeune. L'enquête ES ne permet pas

5

T 02 répartition des enfants polyhandicapés de 6 ans ou plus non scolarisés selon le type d'apprentissage

en %

	Sessad	Établissement pour polyhandicapés	Établissement pour enfants déficients intellectuels	Établissement pour enfants déficients moteurs
Part de non-scolarisés	89	97	93	86
Apprentissage au plus de l'exécution de gestes simples	53	56	49	61
Apprentissage de notions simples de communications, d'habitudes d'hygiène	14	11	18	14
Autre situation	33	33	33	25

Source : enquête ES, Drees

12. Cette catégorie correspond dans l'enquête ES 2001 à la modalité « non scolarisé, autre situation ».

de cerner directement l'espérance de vie des personnes handicapées, mais l'examen des motifs de sortie de l'établissement permet de mesurer l'importance des décès. En effet, parmi les enfants et adolescents qui ont quitté définitivement leur établissement¹³, 21 % sont décédés au cours de l'année 2001, soit 145 décès environ¹⁴ ce qui représente 1,9 % de la population des jeunes polyhandicapés présents dans l'établissement au 31 décembre 2001¹⁵. Ils étaient âgés en moyenne de 14,9 ans. La moitié des enfants décédés résidaient dans un établissement destiné aux enfants polyhandicapés et plus d'un tiers dans un établissement pour enfants déficients intellectuels.

Chez les adultes polyhandicapés, près de la moitié de ceux qui n'étaient plus présents dans leur établissement l'avait quitté pour cause de décès au cours de l'année 2001, soit 155 décès environ¹⁶ ce qui représente 2,4 % de la population des adultes polyhandicapés présents dans l'établissement au 31 décembre 2001. Ces adultes étaient pour la plupart dans l'incapacité d'avoir une activité (68 %), un petit nombre d'entre eux pouvant toutefois pratiquer des activités occupationnelles (16 %). À leur décès, ils avaient en moyenne 38,7 ans et 10 % seulement avaient au moins 53 ans.

34 % des sorties de jeunes polyhandicapés des établissements pour enfants au cours de l'année 2001 concernent des jeunes de 20 ans ou plus

Au cours de l'année 2001, environ 550 enfants et adolescents polyhandicapés sont sortis leur structure d'accueil au 31 décembre 2001¹⁷. 34 % de ces départs concernent des jeunes de 20 ans ou plus pour lesquels une prise en charge dans une structure destinée aux enfants et adolescents n'a plus lieu d'être. Parmi eux, 75 % relevaient de l'amendement Creton et près de la moitié quittaient un établissement destiné aux jeunes polyhandicapés. Ces jeunes de 20 ans ou plus sont orientés pour 63 % d'entre eux vers des établissements médico-sociaux tels que les Mas et les Fam, qui reçoivent des adultes lourdement handicapés dont l'état de santé nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Cependant, tous n'ont pu obtenir une place dans ce type de structure et un quart d'entre eux ont dû quitter leur établissement d'origine sans avoir encore obtenu une place en Mas ou en Fam.

Parmi les jeunes polyhandicapés de moins de 20 ans qui quittent leur structure d'origine, 43 % venaient d'un établissement pour polyhandicapés. À la

sortie de ce type d'établissement, plus du tiers d'entre eux ont été réorientés vers un établissement pour enfant du même type. 37 % de ces sortants venaient d'un établissement d'éducation spéciale pour enfants déficients intellectuels et environ 30 % d'entre eux ont été à nouveau pris en charge par le même type d'établissement, et encore près d'un quart dans un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés. Enfin, 15 % des enfants polyhandicapés de moins de 20 ans viennent d'un établissement pour enfants déficients moteurs, plus des deux cinquièmes d'entre eux ayant été réorientés vers un établissement pour enfants polyhandicapés.

Les adultes polyhandicapés sont, quant à eux, environ 190 à être sortis au cours de l'année 2001 de l'établissement qui les accueillait¹⁸. Ces départs définitifs concernent pour moitié des personnes qui étaient dans l'incapacité de pratiquer une activité et pour un quart des adultes qui avaient des activités occupationnelles. Près de la moitié des adultes polyhandicapés qui quittent leur établissement se dirigent vers une autre prise en charge au sein du secteur médico-social. En revanche, près d'un cinquième le quitte en raison d'une hospitalisation, ce qui suggère une aggravation de leur état de santé. ●

Pour en savoir plus

MONTEIL C., « Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001 », Études et Résultats, n° 288, février 2004, Drees.

VANDERMEIR S., « Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001 », Études et Résultats, n° 308, mai 2004, Drees.

CTNERHI, DGAS et Drees, Le handicap en chiffres, février 2004.

13. Parmi les modalités de la variable « activité après la sortie de l'établissement » figure le décès.

14. Ces chiffres tiennent compte des établissements qui n'ont pas répondu à l'enquête.

15. L'enquête ES ne permet pas de reconstituer la population au 1^{er} janvier 2001 par type de population, mais seulement par établissement. Aussi, ne pouvons nous pas calculer de taux de décès pour la population des polyhandicapés. Nous nous limiterons donc à rapporter ces décès à la population présente au 31 décembre 2001.

16. *Ibidem* note 14.

17. Les chiffres commentés ici excluent les décès.

18. *Ibidem* note 17.

ANNEXE

Le personnel des établissements qui accueillent des personnes polyhandicapées

• Une part plus importante d'aides médico-psychologiques dans les établissements qui reçoivent les enfants et adolescents polyhandicapés

Dans les établissements pour enfants polyhandicapés, il n'y a généralement pas de personnel enseignant du fait que les enfants polyhandicapés ne sont, pour la plupart, pas scolarisables (tableau 1). En contre partie, le personnel paramédical y est relativement nombreux (24 %), bien qu'un peu moins présent que dans les établissements pour déficients moteurs (27 %). 24 % du personnel des établissements pour polyhandicapés est, en outre, composé d'aides médico-psychologiques (AMP). Ils ont pour fonction d'assister les personnes au quotidien. Ils les aident à se laver, à s'habiller, à se déplacer, à se nourrir... Ils mettent également en place des activités d'éveil et de présence, afin de stimuler la personne, de l'inciter à communiquer par la parole et le geste, de développer ses connaissances (apprentissages, découvertes...). Les AMP ont donc, au-delà de la simple aide humaine, un rôle éducatif de soutien et d'accompagnement visant à encourager les activités et la communication.

Les sections pour enfants polyhandicapés des établissements pour déficients intellectuels accueillent, quant à elles, des enfants et adolescents qui présentent sensiblement les mêmes incapacités que ceux des établissements pour polyhandicapés. Le personnel des établissements pour enfants déficients intellectuels a, à cet égard, une composition différente selon qu'ils reçoivent ou non des enfants polyhandicapés. Ainsi la part des AMP est de 12 % dans les premiers mais seulement de 3 % dans les seconds.

Par contre, dans les établissements d'éducation spéciale pour déficients moteurs, la répartition par fonction est sensiblement la même, qu'ils accueillent ou non des enfants polyhandicapés, avec une part d'aides soignants et d'AMP supérieure à celle observée dans l'ensemble des établissements d'éducation spéciale (hors Sessad).

Tableau 1. Répartition du personnel par fonction exercée au 31 décembre 2001 dans les établissements pour enfants et adolescents handicapés en ETP

en %

Fonction exercée	Établissement d'éducation spécialisée pour enfants déficients intellectuels		Établissements pour enfants polyhandicapés	Établissements d'éducation spécialisée pour enfants déficients moteurs	
	Établissements recevant des enfants polyhandicapés	Établissements ne recevant pas des enfants polyhandicapés		Établissements recevant des enfants polyhandicapés	Établissements ne recevant pas des enfants polyhandicapés
Personnel de direction, de gestion et d'administration et personnel des services généraux	29	32	26	27	30
Personnel d'encadrement sanitaire et social	3	4	3	3	3
Personnel éducatif, pédagogique et social	52	55	45	40	38
Enseignement	4	8		4	6
Travail	5	8		2	2
Éducation spécialisée	37	33	40	29	26
dont aide médico-psychologique	12	3	24	11	11
Autre	6	6	5	5	4
Personnel médical	1	1	1	1	1
Psychologues et personnel paramédical diplômé	15	8	25	29	28
dont aide-soignant	3	1	8	9	6
Taux d'encadrement global (1)					
1 ^{er} quartile	45,6	42,9	81,1	73,5	57,0
Médiane	60,0	54,3	102,0	88,8	80,9
3 ^e quartile	81,0	67,2	131,4	110,3	102,3

(1) Nombre d'emplois en équivalent temps plein (ETP) toutes fonctions confondues pour 100 places.
Source : enquête ES, Drees

1. Cf. tableau A sur le personnel des établissements médico-sociaux pour enfants handicapés, in MONTEIL C., « Les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés en 2001 », *Études et Résultats*, n° 288, février 2004, Drees.

• **Un taux d'encadrement global également plus élevé dans les établissements recevant des polyhandicapés, sauf dans les Mas et les Fam qui accueillent en tout état de cause des adultes lourdement handicapés**

Les taux d'encadrement globaux, en nombre d'emplois en équivalent temps plein (ETP) pour 100 places et tout personnel confondu sont beaucoup plus élevés au sein des établissements pour jeunes polyhandicapés. Dans les autres établissements, les taux d'encadrement médians sont également plus élevés quand ils accueillent des enfants et adolescents polyhandicapés. Ainsi, dans les établissements d'éducation spéciale pour déficients intellectuels, le taux d'encadrement est de 60 % quand ils prennent en charge des enfants polyhandicapés et de 54,3 % quand ils n'en accueillent pas (tableau 1).

Les Mas et les Fam, quant à eux, n'accueillent pas uniquement des adultes polyhandicapés, mais plus largement des personnes lourdement handicapées. Les personnels médicaux et paramédicaux sont donc beaucoup plus présents dans ces structures que dans les foyers d'hébergement et les foyers occupationnels (respectivement plus de 30 % contre 4 % et 8 %).

Toutefois la répartition du personnel dans les Mas, les Fam et les foyers occupationnels varie aussi légèrement selon qu'ils accueillent ou non des personnes présentant un polyhandicap. Ainsi ces établissements ont une part un peu plus importante d'AMP quand ils reçoivent des personnes polyhandicapées (tableau 2). La part du personnel paramédical et des psychologues est également supérieure quand ces établissements accueillent des personnes polyhandicapées, à l'exception toutefois des Mas.

Les taux d'encadrement médians des Mas et des Fam varient, en outre, peu selon qu'ils accueillent ou non des personnes polyhandicapées. En effet, ces établissements ont en tout état de cause vocation à prendre en charge des personnes lourdement handicapées qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants d'où un personnel plus nombreux que dans d'autres types de structures (tableau 2). Par contre les taux d'encadrement médians sont plus élevés dans les foyers occupationnels qui reçoivent des personnes polyhandicapées : 69,9 % contre 60 % pour ceux qui n'en accueillent pas.

Tableau 2. Répartition du personnel par fonction exercée au 31 décembre 2001 dans les établissements pour adultes handicapés en ETP

en %

Fonction exercée	MAS		FAM		Foyer occupationnel	
	Établissements recevant des adultes polyhandicapés	Établissements ne recevant pas des adultes polyhandicapés	Établissements recevant des adultes polyhandicapés	Établissements ne recevant pas des adultes polyhandicapés	Établissements recevant des adultes polyhandicapés	Établissements ne recevant pas des adultes polyhandicapés
Personnel de direction, de gestion et d'administration et personnel des services généraux	26	26	25	26	35	33
Personnel d'encadrement sanitaire et social	2	3	3	3	3	4
Personnel éducatif, pédagogique et social	41	37	39	42	53	55
Éducation spécialisée	35	30	32	32	41	43
<i>dont aide médico-psychologique</i>	29	24	26	23	28	26
Autre	6	7	7	10	12	12
Personnel médical	1	1	1	1	0	0
Psychologues et personnel paramédical diplômé	30	34	33	28	9	8
<i>dont aide-soignant</i>	19	21	21	17	5	4
Taux d'encadrement global (1)						
1 ^{er} quartile	102,8	95,4	85,8	84,1	46,7	32,6
Médiane	112,9	113,3	103,8	104,8	69,9	60,0
3 ^e quartile	124,4	134,2	120,0	116,3	92,9	82,9

(1) Nombre d'emplois en équivalent temps plein (ETP) toutes fonctions confondues pour 100 places.
Source : enquête ES, Drees

2. Cf. tableau sur le personnel des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés, in VANOVERMEIR S., « Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001 », *Études et Résultats*, n° 308, mai 2004, Drees.