

Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010)

*Polyhandicap,
Autisme et autres TED,
Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise,
Surdicécité et double déficience sensorielle*

RAPPORT FINAL

Mai 2014

Carole Peintre (direction scientifique)
Clotilde Bouquet-Ysos
Fanny Rougier

Cette recherche a bénéficié de l'aide conjointe du Ministère de la santé, Direction générale de la santé et Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, la Caisse nationale du régime social des indépendants, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et de l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé, dans le cadre de l'appel à recherches lancé par l'IReSP en 2011.

Sommaire

Introduction	5
1 – Méthodologie de l'enquête	7
1.1 – Objectifs du projet de recherche	7
1.2 – Une analyse descriptive au service des politiques publiques	8
1.3 – Une approche par quatre grands profils de situations de handicap complexe	8
1.4 – Une étude de l'équipement médico-social français à partir de FINESS.....	9
1.5 – Les contours des « populations » retenues dans le cadre de la recherche	9
1.6 – Des niveaux d'autonomie hétérogènes	11
1.7 – Quatre « profils de situation de handicap complexe » non exclusifs	11
2 – L'équipement existant sur le territoire en faveur de ces publics spécifiques	16
2.1 – Quelle source d'information utilisée ?	16
2.2 – Le répertoire FINESS.....	17
2.3 – L'équipement médico-social en faveur des enfants en situation de handicap complexe.....	21
2.4 – L'équipement médico-social en faveur des adultes en situation de handicap complexe	27
3 – Les personnes présentant un autisme ou autres TED accueillies dans une structure médico-sociale	33
3.1 – Les enfants avec « autisme et autres TED ».....	34
3.1.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants avec autisme ou autres TED ?	34
3.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants avec autisme ou autres TED	37
3.1.3 – Une typologie des situations d'enfants avec autisme ou autres TED.....	48
3.2 – Les adultes avec « autisme ou autres TED »	54
3.2.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les adultes « avec autisme ou autres TED » ?...	54
3.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes avec « autisme ou autres TED ».....	57
3.2.3 – Une typologie des situations d'adultes avec « autisme ou autres TED »	67
3.3 – Synthèse « enfants – adultes » avec « autisme et autres TED ».....	72
3.4 – Une comparaison synthétique entre les personnes avec « autisme et autres TED » et celles décrites comme atteintes d'une « psychose infantile »	74

4 – Les personnes présentant un polyhandicap accueillies dans une structure médico-sociale 77

4.1 – Les jeunes présentant un polyhandicap.....	78
4.1.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants polyhandicapés ?	78
4.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants polyhandicapés.....	80
4.2 – Les adultes présentant un polyhandicap	91
4.2.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les adultes polyhandicapés ?	91
4.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes polyhandicapés	93
4.3 – Synthèse « enfants – adultes » présentant un polyhandicap	102

5 – Les personnes cérébro-lésées accueillies dans une structure médico-sociale 105

5.1 – Les jeunes présentant une lésion cérébrale acquise	105
5.1.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants cérébro-lésés ?	105
5.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants cérébro-lésés	108
5.2 – Les adultes présentant une lésion cérébrale acquise	116
5.2.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les adultes cérébro-lésés ?.....	116
5.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes cérébro-lésés.....	118
Les adultes présentant une lésion cérébrale acquise sont plus fréquemment accueillis dans une région non limitrophe à leur région d'origine (3% contre 1% chez les enfants).....	129
5.3 – Synthèse « enfants – adultes » présentant un traumatisme crânien ou une autre lésion-cérébrale acquise	130

6 – Les personnes présentant une surdicécité (ou une autre double déficience sensorielle) accueillies dans une structure médico-sociale 132

6.1 – Les enfants présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle	133
6.1.1 – Par quels dispositifs sont ils accompagnés ?	133
6.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants présentant une double déficience sensorielle	135
6.2 – Les adultes présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle.....	143
6.2.1 – Par quels dispositifs sont-ils accompagnés ?.....	143
6.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes présentant une double déficience sensorielle	145
6.3 – Synthèse « enfants – adultes » présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle	152

Conclusion 153

INTRODUCTION

L'équipement médico-social français s'est considérablement développé au cours des vingt dernières années en visant tout particulièrement à combler certaines carences majeures (liées à une répartition géographique inégale et/ou à des besoins non couverts pour certains profils de personnes handicapées), sous l'effet notamment des différents plans nationaux, mais aussi avec la mise en place systématique de schémas départementaux et du PRIAC.

Dans ce contexte, le polyhandicap, l'autisme (et autres troubles envahissants du développement), les handicaps rares (dont la surdité) et le handicap résultant d'une lésion cérébrale ont fait l'objet d'une attention particulière des pouvoirs publics¹ dans la mesure où ces situations de handicap, d'une part, nécessitent généralement une mobilisation importante de moyens pour leur apporter une aide pour la réalisation des actes essentiels, des soins et/ou une surveillance constante, et d'autre part, sont confrontées plus fréquemment que les autres à une absence de réponses adaptées à leurs besoins et attentes.

En effet, différentes études ont montré que les personnes présentant un polyhandicap ou un autisme et relevant d'un accompagnement médico-social :

- étaient plus souvent accueillies dans un établissement situé en Belgique² ;
- s'avéraient proportionnellement plus nombreuses à se retrouver à domicile sans accompagnement médico-social malgré une orientation spécialisée prononcée par la CDAPH³ ;
- faisaient plus fréquemment l'objet d'un maintien au-delà de 20 ans dans le dispositif pour enfants handicapés (Amendement Creton) faute de places disponibles en Maison d'accueil spécialisé (MAS) ou Foyer d'accueil médicalisé (FAM)⁴ ;

¹ Circulaire interministérielle n°2005-124 du 8-3-2005 sur « la Politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement (TED) » ; 3^{ème} Plan autisme 2013-2017 ; Rapport HAS Janvier 2010 sur l'état des connaissances relatives à l'autisme et autres troubles envahissants du développement ; Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM sur « l'accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement » (janvier 2010). Arrêté du 2 août 2000 pour la définition du handicap rare ; Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour le handicap rare 2009-2013 ; création du CRESAM (Centre de ressources expérimental pour enfants et adultes sourds-aveugles et sourds-malvoyants) en 1998. Première reconnaissance législative du polyhandicap avec la circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989 ; bien que n'ayant pas l'objet d'un plan national (le rapport d'avril 2008 de Chossy, Cherpion & Rosso-Debord sur le polyhandicap plaide pour le lancement d'un véritable plan d'actions pour le polyhandicap), le polyhandicap s'avère prioritaire dans la plupart des PRIAC. Circulaire DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien ; Circulaire DAS n°98-13 du 12 janvier 1998 relative à l'organisation du second appel d'offres ouvrant droit à la création de places médico-sociales nouvelles pour personnes cérébro-lésées principalement à la suite d'un traumatisme crânien ; Décret n° 2009-299 du 17 mars 2009 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle (UEROS) pour personnes cérébro-lésées.

² Selon le rapport de l'IGAS n°2005-143 *Les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises*, 1 619 enfants ou adultes relevant de l'amendement « Creton » seraient placés dans un établissement belge (Estimation de la mission à partir des chiffres au 31 décembre 2004 communiqués par la CRAM Nord-Picardie). Ce rapport mentionne en outre que la pathologie la plus fréquemment rencontrée serait l'autisme (20,3 %). Dans le cadre d'une étude récente du CEDIAS-CREAH Ile-de-France, les mêmes constats apparaissent pour les franciliens placés dans un établissement belge : 27% d'entre eux présentent un autisme ou autres TED. « Enquête sur les franciliens en situation de handicap accueillis dans un établissement sur financement de la sécurité sociale », novembre 2012.

³ Une étude régionale réalisée par le CEDIAS-CREAH Ile-de-France en 2011 pour l'ARS Ile-de-France met en évidence que 41% des enfants dits à domicile sans solution présentent un autisme ou autres TED et 11% un polyhandicap. « Enquête sur les enfants sans solution à domicile – synthèse régionale, juillet 2012.

⁴ C. Peintre et J.-Y. Barreyre, « Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton », *Etudes et résultats*, n°390, avril 2005.

- connaissaient davantage de ruptures dans leur parcours d'accompagnement médico-social, au moment du passage du dispositif médico-social pour enfants à celui des adultes⁵.

Par ailleurs, les adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie dans la vie quotidienne, du fait de fortes limitations dans la réalisation des actes essentiels et d'une altération de leurs capacités de décision, ont fait l'objet d'un décret spécifique visant à rassembler des modalités particulières d'accompagnement médico-social⁶. Si la définition des populations concernées ne fait pas explicitement référence à une pathologie ou une forme de handicap, les critères retenus pour caractériser ces personnes « *présentant une situation complexe de handicap* » renvoient d'emblée aux personnes atteintes d'un polyhandicap, d'un autisme (avec déficience intellectuelle et troubles du comportement majeurs associés), d'une surdité ou encore à des personnes en état végétatif persistant (suite le plus souvent à une lésion cérébrale acquise).

Le CEDIAS a réalisé une recherche appliquée visant justement à mieux connaître *Les besoins, Les attentes et Les modes d'accompagnement des enfants et adultes vivant une situation de handicap complexe, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*⁷. Des situations qui se caractérisent entre autres par une altération de la capacité de décision et d'action des personnes avec incapacités (*with disabilities*). Cette altération capacitaire est consécutive d'atteintes fonctionnelles graves, de troubles cognitifs ou psychiques, de processus dégénératifs, etc. Elle s'ajoute et participe à la « complexité » de la situation de handicap. On retrouve ces situations dans nombre de « catégories » populationnelles, administratives et réglementaires françaises sans bien sûr qu'elles les concernent toutes : certaines situations de polyhandicap, de handicaps rares, de traumatismes crâniens sévères, de maladies dégénératives, d'autisme avec déficiences associées, etc. Une des hypothèses de cette recherche était de considérer que la complexité d'une situation de handicap est évolutive. Les objectifs étaient d'une part de mieux définir les caractéristiques de cette population présentant une « *situation de handicap complexe, avec altération de ses capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne* » (en tenant compte de la grande variété des publics que cette notion recouvre) et d'autre part, d'apporter des éléments d'analyse sur l'existant et faire des préconisations en termes d'évaluation des besoins et de modes d'accompagnement adaptés.

Aussi, dans la continuité de cette recherche appliquée, le traitement de l'enquête ES 2010 proposé dans le cadre de cette présente recherche vise notamment à venir **compléter ces analyses qualitatives par des données statistiques**. Il s'agit en particulier de répondre aux questions suivantes :

- ➔ Combien de personnes en situation de handicap complexe sont accompagnées par les structures médico-sociales françaises ?
- ➔ Quelle part de l'équipement occupent-elles ?
- ➔ Sont-elles accueillies dans des unités dont le projet leur est spécifiquement dédié ?
- ➔ Leurs conditions d'accompagnement diffèrent-elles des autres publics, en termes de proximité de l'accueil et de continuité du parcours ?

⁵ Si aucune étude ne quantifie ce phénomène, ce constat est fait régulièrement par les associations gestionnaires dans le cadre des groupes de travail consacrés à l'élaboration des schémas départementaux en faveur des personnes handicapées.

⁶ Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie au sein des FAM, MAS et SAMSAH.

⁷ Recherche-action coordonnée par le CLAPEAHA, avec le soutien financier de la CNSA et la Section Economie Sociale Chorum. La recherche documentaire et le rapport final sont téléchargeables sur le site Internet du CEDIAS (www.creai-idf.org) : J-Y. Barreyre, A-M. Asencio, C. Peintre, *Recherche documentaire sur les situations de handicap : une population que l'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?*, juillet 2011, et J-Y. Barreyre, A-M. Asencio, P. Fiacre, C. Peintre *Les situations de handicap complexe – Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*, février 2013.

1 – METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

1.1 – Objectifs du projet de recherche

Dans l'attente de la mise en place d'un système informatisé au sein des MDPH (portant sur les situations de handicap et non sur les prestations délivrées), l'enquête ES constitue en France la seule source d'informations exhaustive sur les personnes handicapées accueillies ou suivies par une structure médico-sociale. Elle constitue à cet égard le seul repère quantitatif pour établir un bilan des politiques médico-sociales et guider en particulier la programmation d'équipement.

Le premier objectif est donc de repérer, au travers de l'enquête ES, ces situations de handicap complexe.

Si le traitement de l'enquête ES2010 peut donner des informations précieuses permettant de quantifier certaines situations de handicap complexe accompagnées dans les structures médico-sociales et connaître leurs grandes caractéristiques, les questions posées ne permettent pas d'approcher de façon rigoureuse l'ensemble de la population, très diversifiée, que recouvre cette appellation de « situation de handicap complexe », introduite par le décret du 20 mars 2009 et que la recherche-action nationale du CEDIAS publiée en 2013 avait vocation à définir précisément.

Dans l'enquête ES, les nomenclatures relatives à la « pathologie à l'origine du handicap » ainsi que celle des déficiences ont intégré au fil du temps des items permettant de repérer certains publics relevant de politiques de santé publique (au sens large) spécifiques. C'est ainsi qu'a été introduit, dans la nomenclature très iconoclaste de la « pathologie à l'origine du handicap » les deux items suivants : « autisme ou autres troubles envahissants du développement » et « traumatisme crânien ». Dans la nomenclature sur les déficiences, un item « surdicécité » figure spécifiquement, en plus des items « surdité » et « cécité ». De même, le polyhandicap a été mentionné à partir d'ES95, également comme une déficience (principale ou associée).

Ainsi, le traitement de l'enquête ES2010 étudiera toutes les personnes relevant des « pathologies » et « déficiences » précédemment citées **même si certaines ne conduisent pas forcément à une restriction extrême de l'autonomie** (comme par exemple une partie des personnes autistes ou encore celles atteintes d'une lésion cérébrale acquise). A l'inverse, les handicaps rares autres que la surdicécité ou les handicaps psychiques (avec déficience intellectuelle associée et/ou troubles sévères du comportement) conduisant à des limitations fonctionnelles très importantes sans qu'ils aient pour autant été qualifiés de « polyhandicap » n'entreront pas de le cadre de cette analyse.

Le projet de recherche porte sur « les situations de handicap complexe » repérables par l'enquête ES2010 : les personnes atteintes d'un autisme (ou autres troubles envahissants du développement), d'un polyhandicap, d'une lésion cérébrale acquise ou d'une double déficience sensorielle⁸.

Les données utilisées dans la recherche concernent les personnes accueillies au 31 décembre 2010 ainsi que sur celles sorties au cours de l'année 2010. Ces différents traitements ont été réalisés sur les logiciels d'analyse de données SPSS (pour les traitements statistiques) et SPAD (pour la typologie concernant les personnes présentant des troubles du spectre autistique).

⁸ Se reporter au 1.3 de ce présent rapport pour comprendre l'élargissement de la définition à la "double déficience sensorielle" et non plus seulement à celle pouvant être qualifiée de « surdicécité ».

L'Enquête ES 2010

La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) des ministères sanitaires et sociaux réalise tous les quatre ans une enquête nationale exhaustive auprès de tous les établissements et services médico-sociaux en faveur des enfants et adultes handicapés.

La dernière enquête réalisée propose une photographie du dispositif médico-social français en faveur des enfants et adultes handicapés au 31 décembre 2010.

Elle donne en particulier des informations sur :

- Les caractéristiques de l'accueil ou de l'accompagnement proposé par les structures médico-sociales pour enfants et adultes handicapés (département d'implantation de la structure, capacité installée, nombre de présents, mode d'accueil, agrément clientèle de chaque section) ;
- sur leur clientèle (département de domiciliation, âge, sexe, déficiences principale et associée, étiologie du handicap, modalité d'accueil (activité et hébergement pour les adultes), scolarité et amendement Creton (pour les enfants), capacités fonctionnelles ;
- sur la situation précédente des personnes entrées dans ces structures au cours de l'année 2010 ;
- sur les caractéristiques des personnes sorties de ces structures au cours de l'année 2010 et leur situation à la sortie en termes d'hébergement et d'activité.

1.2 – Une analyse descriptive au service des politiques publiques

Cette recherche repose sur une analyse statistique descriptive des données contenues dans l'enquête ES2010 et s'attache d'abord à fournir aux pouvoirs publics des éléments de connaissance utiles pour faire évoluer l'équipement médico-social français. La visée de cette recherche est par conséquent très opérationnelle. Elle répond au constat renouvelé d'une exploitation insuffisante de l'enquête ES 2010, pourtant seule source d'informations nationale et exhaustive sur les usagers des dispositifs médico-sociaux.

Si cette recherche ne requiert pas une expertise particulière en termes d'analyse statistique (en dehors de l'analyse multivariée), elle s'appuie en revanche sur une bonne maîtrise des enjeux des politiques sociales actuelles et une connaissance des attentes des différents acteurs impliqués dans ces situations de vie (financeurs, instances chargées de la programmation, associations gestionnaires, représentants des usagers, etc.).

1.3 – Une approche par quatre grands profils de situations de handicap complexe

La recherche s'attache à donner des résultats par grand profil de population (décliné en secteur « enfants » et secteur « adultes ») dans la mesure où ils renvoient potentiellement chacun à des plans, programmations, financements ou encore à des orientations politiques spécifiques et relèvent souvent de décideurs publics ou de lobbying associatifs distincts.

Ainsi, le cœur du rapport correspond à une étude descriptive de ces situations de handicap complexe et de leurs conditions d'accompagnement effectives.

Il s'agit de mieux connaître les caractéristiques de ces publics en termes de répartition par sexe et âge, d'association de déficiences et d'incapacités, de modalités d'hébergement (internat / externat), de formes de scolarisation (pour les enfants), d'activité de jour et d'hébergement (pour les adultes), ainsi que de parcours institutionnel (situation avant l'entrée dans la structure enquêtée et situation à la sortie).

L'analyse de leurs modalités d'accueil porte également sur le caractère spécialisé ou non des projets des places qu'ils occupent. Combien d'entre eux relèvent de dispositifs qui ont un projet dédié à

leurs besoins spécifiques (ex : personnes avec autisme ou autres TED accueillis dans des unités réservées à ce public) ?

De même, ont été recherchés les obstacles rencontrés dans le parcours institutionnel de ces personnes, au moment du passage du dispositif « enfants » au dispositif « adultes » (« Creton »⁹), ou encore qui se traduisent par des séjours à domicile sans accompagnement médico-social ou des orientations loin du domicile.

Une attention particulière est portée aux personnes atteintes d'un autisme (ou d'autres troubles envahissants du développement) dans la mesure où ces situations peuvent prendre des formes très diversifiées et correspondent à des effectifs importants à l'échelle nationale. Une typologie des enfants et adultes autistes a ainsi été construite à partir des incapacités ainsi que des formes de scolarisation et des différentes situations de vie (activité et hébergement).

1.4 – Une étude de l'équipement médico-social français à partir de FINESS

Pour compléter l'analyse des caractéristiques des personnes en situation de handicap complexe et mieux comprendre d'éventuelles difficultés d'accès au dispositif médico-social, il semblait intéressant de disposer d'un panorama précis des équipements existants sur le territoire français (en identifiant notamment les inégalités de répartition géographique des places dédiées à l'accueil de ces publics).

Cette analyse de l'équipement ne pouvait être réalisée à partir de l'enquête ES2010 (cf. chapitre 2 du présent rapport) et s'est donc appuyée sur le Fichier National des Etablissements et services Sanitaires et Sociaux (FINESS).

Nous avons choisi de présenter cette « photographie » de l'équipement avant le traitement d'ES2010 afin de disposer de données de cadrage, introductives à l'analyse portant sur les personnes effectivement accompagnées et les conditions d'accueil qui leur étaient, in fine, réservées.

1.5 – Les contours des « populations » retenues dans le cadre de la recherche

Cette recherche porte sur les « situations complexes de handicap » repérables à partir de l'enquête ES2010. Quatre populations peuvent être circonscrites :

➔ Les personnes présentant **un autisme ou autres troubles envahissants du développement**.¹⁰ Pour repérer ces personnes, l'enquête ES2010 propose, au sein de la nomenclature de la variable « pathologie à l'origine du handicap », un item intitulé « autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) ». Cependant, cette même nomenclature comprend également l'item « psychose infantile » qui n'est plus en vigueur dans les classifications internationales (CIM 10) mais qui restent encore utilisé par des psychiatres français et/ou présent dans les dossiers de nombreuses

⁹ L'article 22 de la Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 a créé l'alinéa dit « Amendement Creton » qui prévoit que « lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, [...] ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ».

¹⁰ L'autisme est un trouble développemental débutant avant l'âge de 3 ans. Il touche simultanément, les interactions sociales, la communication (à la fois verbale et non verbale) et les comportements (avec des gestes répétitifs, stéréotypés, des rituels, des intérêts restreints). Dans les classifications internationales actuelles, l'autisme fait partie d'un groupe plus large de troubles appelés Troubles Envahissants du Développement (TED). Le terme « Envahissants » employé ici signifie que plusieurs secteurs du développement sont touchés (interactions sociales, langage, comportements...). L'hétérogénéité des Troubles Envahissants du Développement est déterminée par la sévérité des symptômes, leur âge d'apparition et leur mode d'évolution, les troubles associés, l'existence ou non d'un retard mental... L'autisme est la forme la plus typique et la plus complète de TED <http://www.craif.org/>

personnes accueillies dans le secteur médico-social en raison de l'absence d'une démarche diagnostique récente. Cette catégorie « psychose infantile » est donc très hétérogène et elle recouvre probablement des situations avec TED, mais aussi dans certains cas (en particulier parmi les adultes accueillis dans les structures médico-sociales) des personnes présentant des troubles psychiatriques. Aussi, cette recherche centrera son analyse sur les personnes décrites comme présentant un diagnostic « d'autisme ou autres TED » tout en donnant des éléments statistiques sur celles définies comme souffrant d'une psychose infantile (dans la mesure où ces dernières correspondent à des effectifs très élevés)¹¹.

→ Les personnes avec **polyhandicap** présentent un handicap grave à expressions multiples, qui associe une déficience mentale sévère ou profonde à une déficience motrice grave, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Le polyhandicap est à renseigner, dans l'enquête ES 2010, comme déficience principale ou associée.

→ Les personnes présentant un « **traumatisme crânien ou une lésion cérébrale acquise** (en dehors de la période périnatale) »¹². Cet item est présent dans la nomenclature de « la pathologie à l'origine du handicap » (comme pour l'autisme et autre TED).

→ Les personnes présentant une **double déficience sensorielle**. Au départ, la recherche visait à repérer les seules personnes atteintes du handicap rare de surdicécité¹³ dans la mesure où d'une part, elles correspondaient à des situations conduisant à une limitation extrême de l'autonomie et d'autre part, avaient conduit à la création d'une catégorie d'établissement spécifique (code 196 – « établissements pour enfants sourds-aveugles »). Mais il existe plusieurs formes de surdicécité correspondant à des atteintes plus ou moins importantes de l'une ou l'autre des déficiences sensorielles et dont les conséquences sur l'autonomie varient également selon l'âge de survenue de ces déficiences. Aussi, dans cette recherche, nous avons choisi de retenir toutes les personnes qui avaient été décrites comme atteintes à la fois d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle (en déficience principale et associée) ou d'une « surdicécité » (avec éventuellement une autre déficience associée)¹⁴.

¹¹ Dans le cadre du comité de pilotage visant à la préparation d'ES2014, la suppression de l'item "psychose infantile" n'a pas été l'option finalement retenue de crainte de voir complètement disparaître des statistiques une partie de ces publics présentant des troubles envahissants du développement (sans qu'un diagnostic d'autisme soit pour autant posé). Les enquêtes statistiques peuvent témoigner des changements des pratiques de terrain et non l'inverse (ainsi, nous posons l'hypothèse que les progrès attendus en termes d'organisation du dépistage et du diagnostic de l'Autisme dans le cadre de la mise en œuvre du 3ème plan national Autisme (2013-2017) favoriseront progressivement l'abandon de l'usage du terme « psychose infantile »).

¹² On parle de lésion cérébrale quand le cerveau a été endommagé. Le terme consacré est « atteinte du tissu cérébral ». On parle de lésion acquise lorsque cette atteinte a eu lieu après la naissance. Cette lésion est généralement due à un traumatisme crânien (le plus souvent suite à des accidents sur la voie publique) et à des accidents vasculaires cérébraux. Il existe également d'autres lésions cérébrales liées par exemple à des ruptures d'anévrisme, des anoxies cérébrales, ou encore des tumeurs.

¹³ La surdicécité relève maintenant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares préparé par la CNSA pour 4 ans (2009-2013). Les handicaps rares sont définis comme des handicaps dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Ils nécessitent des protocoles d'évaluation et d'accompagnement particuliers. En France une estimation statistique évalue de 4 500 à 6 000 le nombre d'habitants atteints du handicap rare surdicécité, cette population est confrontée à des besoins « complexes et spécifiques » « qui ne sont pas l'addition des connaissances propres à chaque type de déficience principale auxquels les schémas départementaux s'adressent en priorité ».

¹⁴ La double déficience sensorielle est un handicap sensoriel spécifique qui résulte de la combinaison de la perte ou la déficience, à la fois de l'ouïe et de la vision. « Une personne est dite sourde-aveugle quand elle est atteinte très sévèrement d'un double handicap visuel et auditif. Certaines personnes sourdes-aveugles sont totalement sourdes et aveugles, tandis que d'autres ont des restes visuels et auditifs. La gravité de la combinaison du handicap visuel et auditif signifie que la personne sourde-aveugle ne peut pas utiliser de façon automatique les services destinés aux personnes sourdes ou aux personnes aveugles. C'est pourquoi la surdicécité entraîne des difficultés extrêmes en ce qui concerne l'éducation, la formation, le travail, la vie sociale, les activités culturelles et l'information. » La surdicécité a été définie officiellement, et sans change-

1.6 – Des niveaux d'autonomie hétérogènes

Comme nous le mentionnons précédemment les quatre « profils de handicap » visés par cette recherche ne donnent pas tous lieu à des situations de limitations fonctionnelles extrêmes, compromettant une activité professionnelle et/ou une autonomie dans les actes essentiels. Ainsi, les personnes avec autisme ou autres TED ainsi que celles présentant une lésion cérébrale sont présentes dans toutes les catégories de structures médico-sociales (y compris les ESAT).

Seul le polyhandicap, « figure paradigmatique » des situations de handicap complexe, telles que nous les avons défini dans la recherche réalisée par le CEDIAS à la demande du CLAPEAHA¹⁵, nécessite des dispositifs proposant un taux d'encadrement important et la présence d'une équipe pluridisciplinaire comprenant du personnel médical, paramédical, infirmier et des personnels assurant des actes de nursing.

Les personnes avec double déficience sensorielle sont difficiles à cerner dans l'enquête ES et le traitement s'est attaché ainsi à dissocier :

- celles qualifiées comme atteintes d'une surdité,
- de celles présentant au premier plan une déficience visuelle (avec déficience auditive associée),
- ou encore de celles touchées d'abord par une déficience auditive (avec déficience visuelle associée).

L'agrément clientèle des places médico-sociales permet également difficilement d'appréhender ce public. En effet, à l'exception des places, peu nombreuses, réservées à la « surdité », les autres agréments incluent les doubles déficiences sensorielles dans « déficience visuelle avec déficiences associées » ou « déficience auditive avec déficiences associées », ce qui ouvre à toutes les déficiences intellectuelles, psychiques, motrices ou encore viscérales. La double déficience sensorielle est également parfois intégrée au « plurihandicap » quand d'autres déficiences viennent se surajouter. Aussi, le chapitre concernant cette population avec double déficience sensorielle reste, à notre sens, très exploratoire.

1.7 – Quatre « profils de situation de handicap complexe » non exclusifs

Enfin, ces quatre profils, définis selon les cas par « la pathologie à l'origine du handicap » (« autisme et autres TED », « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise ») ou les déficiences principale et associée (« polyhandicap », « double déficience sensorielle »), ne sont pas exclusifs les uns des autres.

Le traitement de l'enquête montre ainsi que certains se recoupent, même si cela porte sur de faibles effectifs et concernent essentiellement les personnes polyhandicapées (pour lesquelles le polyhandicap peut être lié à un autisme ou une lésion cérébrale).

Ainsi, 1,5% des enfants et adultes avec autisme ont été décrits par ailleurs comme présentant, en déficience, un polyhandicap (405/27 872). A l'inverse, ces mêmes personnes représentent 2,3% des personnes avec polyhandicap (405/17 838).

De même, 7,2% des enfants et adultes avec traumatisme crânien ou lésion cérébrale acquise sont décrits comme « polyhandicapés (1379/19 041). A l'inverse, ces mêmes personnes représentent 7,7% des personnes avec polyhandicap (1379 / 17 838).

ment à ce jour, comme : « l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle » - Arrêté JO n° 186 du 12 août 2000

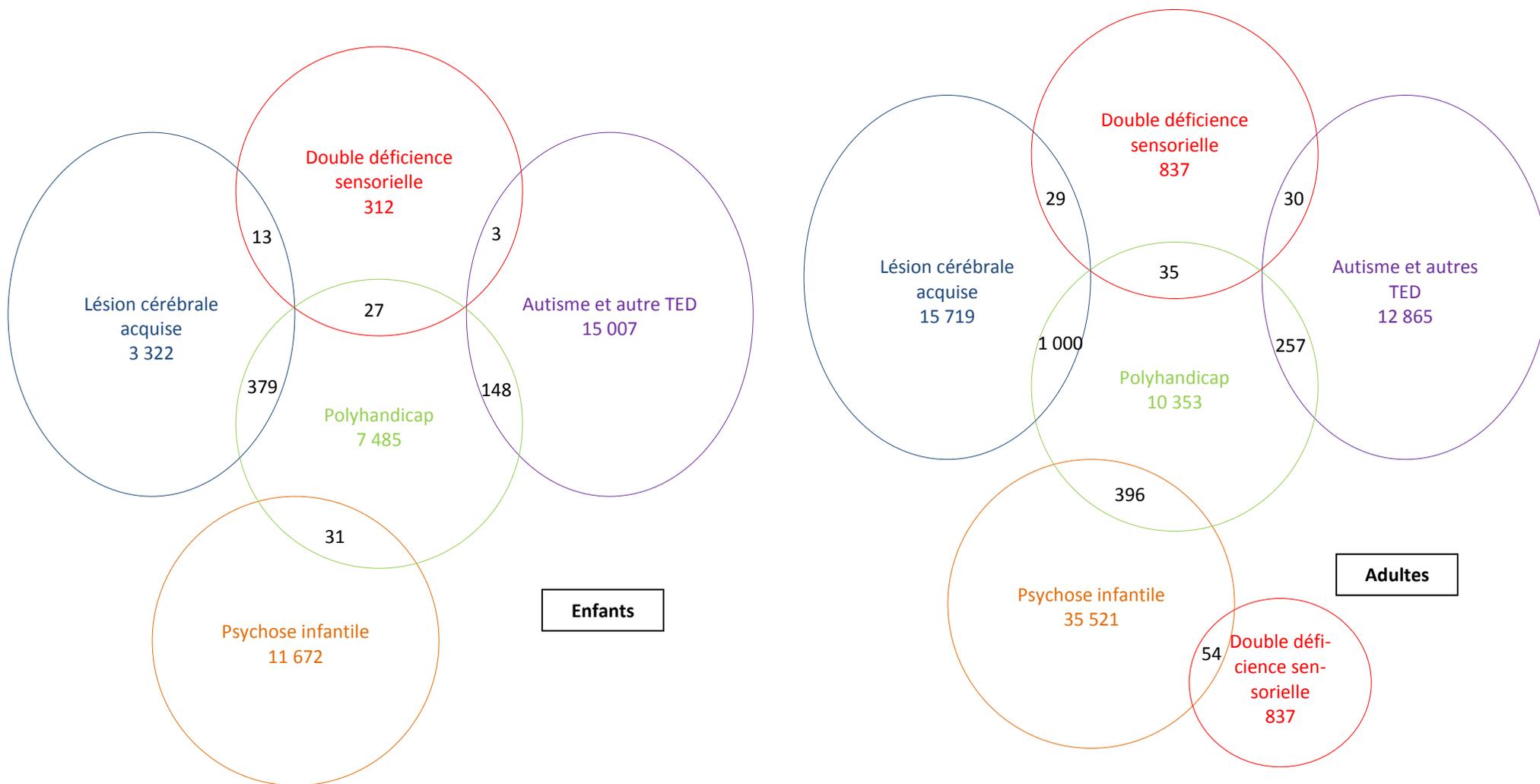
¹⁵ Op cit. note de page 2.

L'analyse de chaque « public » porte sur l'ensemble des personnes présentant la « déficience » ou « l'étiologie du handicap » qui sert de critère d'inclusion à la population étudiée (il n'était pas possible d'opérer une priorisation dans les critères). Ainsi, certaines personnes sont prises en compte deux fois (double compte) mais les faibles effectifs concernés limitent l'impact des biais éventuels qui pourraient en découler.

Consignes de lecture du graphique ci-après : 7485 enfants ont été décrits comme présentant un polyhandicap. Pour 379 d'entre eux, un traumatisme crânien ou une lésion cérébrale acquise est à l'origine de ce polyhandicap. Ces 379 enfants sont à la fois étudiés parmi les 7485 enfants et font également partie de l'étude des 3322 enfants recensés par l'enquête ES 2010 comme étant atteints d'un traumatisme crânien ou d'une lésion cérébrale acquise.

Où trouver cartes et tableaux ?

Cette recherche a généré de nombreux tableaux statistiques. Pour ne pas alourdir le document et pour permettre aux lecteurs intéressés par des données statistiques précises de disposer d'éléments détaillés, un document spécifique a été élaboré regroupant près de 200 tableaux (répartis selon les quatre grands populations de situation de handicap complexe). Au sein du présent rapport figurent uniquement quelques annexes (A, B, C,D), dont la cartographie des taux d'équipement.



Encadré 1 : Les dispositifs en faveur de l'enfance handicapée

En France, le dispositif en faveur des enfants handicapés est organisé par déficience. A chaque déficience ou type de handicap correspond en principe un établissement :

- Les Instituts médico-éducatifs (IME) sont des centres qui regroupent les anciens instituts médico-pédagogiques (IMP) et Instituts médico-professionnels (IMPro). Ils accueillent des enfants et adolescents souffrant principalement d'une déficience intellectuelle.

- Les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) sont des établissements qui ont pour vocation d'accueillir des enfants ou adolescents présentant des troubles du comportement importants, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle.

- Les Instituts d'éducation motrice (IEM) prennent en charge des enfants présentant une déficience motrice importante entraînant une restriction de leur autonomie.

- Les Instituts d'éducation sensorielle (IES) accueillent des enfants souffrant d'une déficience visuelle ou auditive ou présentant une surdité.

- Les Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD) interviennent dans le cadre d'une intégration scolaire ou de l'acquisition de l'autonomie handicap jusqu'à l'âge de 20 ans en apportant une aide à l'autonomie, par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique individualisé. Ils sont spécialisés par handicap et portent des appellations différentes :

→ Les **SESSAD** (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) pour les déficiences intellectuelles et motrices, ainsi que pour les troubles du caractère et du comportement.

→ Les **SSAD** (Service de soins et d'aide à domicile) pour le polyhandicap, qui associe une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde.

→ Les **SAFEP** (Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans.

→ Les **SSEFIS** (Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans

→ Les **SAAAIS** (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

- Les établissements pour enfants polyhandicapés (EEP) accueillent des jeunes souffrant d'une déficience intellectuelle grave associée à une déficience motrice importante qui entraîne une restriction de leur autonomie.

- Les établissements expérimentaux pour l'enfance handicapée délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internant, semi-internant ou externat. Ils visent ainsi à promouvoir de nouvelles formes de prise en charge.

- Les établissements d'accueil temporaire pour l'enfance handicapée ont été créés principalement pour répondre à des besoins ponctuels et pour soutenir les aidants familiaux.

Encadré 2 : Les établissements et services pour adultes handicapés

- Les Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT) sont des établissements médico-sociaux de travail protégé, réservés aux personnes handicapées et visant leur réinsertion sociale et professionnelle.

- Les Centres de rééducation professionnelle (CRP) accueillent des travailleurs handicapés en formation et visent le retour à l'emploi en milieu ordinaire de travail grâce à l'acquisition de nouvelles compétences professionnelles.

- Les Foyers d'hébergement (FH) assurent l'hébergement et l'entretien des personnes adultes handicapées qui exercent une activité pendant la journée.

- Les Maisons d'accueil spécialisé (MAS) reçoivent des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement polyhandicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie. Leur état nécessite en outre le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

- Les Foyers occupationnels ou de vie (FO/FV) accueillent des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Ces personnes bénéficient cependant d'une autonomie suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes : activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale. Les foyers de vie fonctionnent en majorité en internat, tandis que les foyers occupationnels sont en principe des structures d'accueil de jour.

- Les Foyers d'accueil médicalisé (FAM) accueillent des adultes gravement handicapés, mentalement ou physiquement, dont la dépendance les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants, ou qui, en dehors du besoin de recourir à l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels, ont besoin d'un soutien et d'une stimulation constante, ainsi que d'un suivi médical et paramédical régulier.

- Les Services d'accompagnement à la vie sociale ou d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAVS / SAMSAH) sont des services médico-sociaux qui contribuent à la participation individuelle dans tous les actes de la vie quotidienne.

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) comportent, en plus d'un accompagnement médico-social adapté, des prestations de soins.

- Les établissements expérimentaux pour adultes handicapés.

- Les établissements d'accueil temporaire pour adultes handicapés permettent de répondre à un double besoin : d'une part, permettre à la personne handicapée de changer de cadre de vie de façon ponctuelle et d'échapper, le cas échéant, au risque de confinement ; d'autre part, accorder des temps de repos aux « aidants familiaux ». Ils visent à développer ou à maintenir les acquis et l'autonomie de la personne accueillie et à faciliter ou à préserver son intégration sociale.

2 – L'ÉQUIPEMENT EXISTANT SUR LE TERRITOIRE EN FAVEUR DE CES PUBLICS SPECIFIQUES

Avant d'identifier les caractéristiques des personnes en situation de handicap complexe recensées par l'enquête ES2010 et leurs modalités concrètes d'accompagnement, ce chapitre vise à proposer une analyse de l'offre d'équipement médico-social en direction de ces publics.

Cette analyse permet ainsi de répondre aux questions suivantes :

- ♦ Quels établissements et services disposent d'un projet prenant en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap complexe (appartenant aux quatre « populations » visées par la recherche) ?
- ♦ Ces places agréées en faveur de ces quatre « clientèles » sont-elles installées dans des unités spécifiques au sein de structures médico-sociales s'adressant également à d'autres profils de handicap ou sont-elles regroupées dans des établissements et services totalement dévolus à l'accompagnement de ces situations de handicap complexe ?
- ♦ Quelle part de l'équipement médico-social national est consacrée spécifiquement à l'accueil ou au suivi de ces personnes ?
- ♦ Comment est répartie cette offre médico-sociale « spécialisée » sur le territoire national ?

2.1 – Quelle source d'information utilisée ?

L'enquête ES 2010 comprend une description succincte de l'établissement ou du service enquêté : année d'ouverture, agrément clientèle, mode d'accueil (internat / externat).

Il aurait été possible d'étudier l'équipement médico-social à partir de l'enquête ES2010. Ce choix aurait eu pour avantage de faire correspondre à l'analyse des caractéristiques des personnes, l'analyse de l'offre correspondante et de simplifier les traitements. Mais il n'apparaissait pas possible de proposer une comparaison des taux d'équipement régionaux à partir de l'enquête ES2010 en raison d'une part des non réponses à l'enquête ES2010¹⁶ et d'autre part, en raison de numéros d'identifiant de la structure « codés »¹⁷ ne permettant pas de remonter nominativement jusqu'à l'établissement ou service pour vérifier les « incohérences ».

Aussi, la seule source d'information accessible constitue le Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux (FINESS). En principe, tous les établissements et services pour enfants et adultes handicapés sont inscrits dans ce répertoire dès lors qu'ils ont obtenu l'autorisation d'ouvrir. La date d'ouverture de la structure fait d'ailleurs partie des informations contenues dans le répertoire.

La mise à jour de cette base de données est très variable selon l'Agence Régionale de Santé (ARS).

La dernière extraction de la base de données utilisée pour cette présente recherche a été réalisée en janvier 2014 (à partir du Site Internet – www.finess.sante.gouv.fr) et regroupe ainsi toutes les structures médico-sociales ouvertes à cette date. Nous aurions pu sélectionner uniquement les établissements et services dont la date d'ouverture était antérieure à 2010 (pour s'aligner sur l'enquête

¹⁶ La variable de redressement créée par la DREES étant prévue uniquement pour déterminer des estimations à l'échelle nationale et non régionale.

¹⁷ L'accès à la base de données de l'enquête ES 2010 est désormais géré par le Centre Quételet. Pour répondre à des conditions générales de confidentialité des données, le numéro FINESS de chaque structure médico-sociale ayant répondu à l'enquête a été recodé pour ne pas retrouver leurs coordonnées. Cette contrainte limite les vérifications en cas d'incohérences repérées sur l'agrément clientèle notamment.

ES2010). Mais nous avons choisi de proposer une photographie de l'équipement médico-social la plus récente possible, ce chapitre constituant en soi des résultats attendus en termes de connaissance de l'équipement national en faveur des personnes en situation de handicap complexe¹⁸.

2.2 – Le répertoire FINESS

Les données disponibles dans FINESS sont essentiellement à caractère administratif (coordonnées de la structure et de son gestionnaire, statut, mode de tarification, type d'activité proposée).

Pour la présente recherche, les informations utiles correspondent à :

- l'agrément « clientèle »,
- et le mode d'accueil (internat à temps complet, internat de semaine, internat séquentiel, externat).

Par ailleurs, les informations contenues dans le répertoire FINESS permettent trois niveaux d'analyse :

- l'établissement ou le service,
- l'unité,
- la place.

Il est regrettable de ne pas disposer, pour l'équipement en faveur des enfants handicapés, de l'agrément d'âge (de la structure et/ou de l'unité) alors même que plusieurs études pointent des ruptures plus fréquentes du parcours d'accompagnement entre 12 et 14 ans au moment de la fin d'agrément d'âge de nombreuses structures médico-sociales¹⁹. Aussi, il aurait été intéressant de pointer, sur certains territoires, les carences en équipement pour certaines tranches d'âge (en particulier les adolescents), ce qui compromet la continuité des parcours.

→ L'agrément clientèle

Pour l'équipement en faveur des enfants, deux catégories d'établissement sont destinées spécifiquement à deux populations visées par la recherche : l'établissement pour enfants polyhandicapés et l'établissement pour enfants sourds et aveugles. Cependant, des sections spécialisées en faveur de ces deux publics peuvent également exister dans d'autres catégories de structures.

Ainsi, parmi les données disponibles dans FINESS, l'agrément clientèle constitue la variable déterminante pour répondre aux objectifs de la recherche. En effet, il est possible pour chaque place installée de connaître le public auquel son projet d'établissement ou de service la destine.

FINESS dispose d'une nomenclature officielle de cet « agrément clientèle », comportant à la fois des codes et des libellés [cf. annexe A de ce rapport].

Le tableau ci-dessous liste les agréments « clientèle » qui peuvent correspondre aux quatre publics visés par la recherche et les éventuels établissements entièrement dédiés à une population spécifique.

- La notion de « psychose infantile » ne peut pas qualifier officiellement un équipement dans la mesure où ce diagnostic n'est plus utilisé depuis de nombreuses années par les classifications « diagnostic » officielles pour définir les personnes avec autisme ou autres troubles en-

¹⁸ Une des critiques majeures adressées à l'enquête ES2010 porte sur le délai trop important entre la collecte des informations (31 décembre 2010) et la publication des premiers résultats (mars 2013).

¹⁹ Voir notamment deux récentes études du CREAHI Ile-de-France réalisées pour l'ARS IdF : P. Fiacre, C. Peintre, C. Bouquet-Ysos, *Enquête sur les enfants dits sans solution à domicile*, CEDIAS-CREAHI IdF, ARS IdF, Juillet 2012 ; C. Peintre, P. Fiacre, C. Bouquet-Ysos, A. Philippon, *Enquête sur les franciliens en situation de handicap accueillis dans un établissement belge sur financement de la Sécurité sociale*, CEDIAS-CREAHI IdF, ARS IdF, Novembre 2012.

vahissants du développement²⁰. Des IME pour autistes ou des sections « autistes » dans certains établissements sont à rechercher.

- Le terme de surdicécité est le même dans ES 2010 et FINESS. Mais la présente recherche a choisi d'élargir la définition du public concerné à l'existence d'une double déficience sensorielle (y compris si l'une des deux est légère) alors que dans FINESS cette notion ne trouve pas d'équivalence. Dans FINESS, les deux codes faisant référence à des déficiences associées à une déficience sensorielle correspondent à une définition trop large qui englobe notamment les nombreuses personnes (en établissement médico-social) malentendantes ou malvoyantes présentant une déficience intellectuelle ou des troubles psychiques associés. Au-delà des unités présentes dans certains établissements, une catégorie spécifique d'établissement pour enfants handicapés (code 196) est entièrement dédiée à ce public présentant une double déficience sensorielle.
- Deux codes sont susceptibles de décrire des équipements créés spécifiquement pour accompagner des personnes dont la situation de handicap est consécutive à un traumatisme crânien ou à une lésion cérébrale (survenue après la naissance) : « déficience grave du psychisme consécutive à une lésion cérébrale », « cérébro-lésés ».
- Le terme « Polyhandicap » est commun à la nomenclature des déficiences de l'enquête ES2010 et à la nomenclature « agrément clientèle » de FINESS. Comme pour les établissements pour enfants avec surdicécité, une catégorie d'établissement a été créée spécifiquement pour les enfants polyhandicapés (code 188 – établissements pour enfants polyhandicapés), en sus des sections « polyhandicap » présentes dans de nombreux IME et quelques IEM.

Quatre populations ciblées par la recherche et identifiées dans ES 2010 (description des personnes présentes au 31/12/10)	Agréments « clientèle » de la nomenclature FINESS pouvant correspondre à ces quatre populations (agrément de l'unité)	Catégorie d'établissement FINESS dédiée une catégorie de clientèle (établissements pour enfants uniquement)
Personnes présentant un autisme ou autres TED « <i>Autisme et autres TED</i> » « <i>Psychose infantile</i> »	437 - Autistes	Aucune
Double déficience sensorielle « <i>Surdicécité</i> » « <i>Déficience auditive avec déficience visuelle associée</i> » « <i>Déficience visuelle avec déficience auditive associée</i> »	511 – Surdicécité avec ou sans troubles associés <i>317 – Déficiences auditives avec troubles associés (code non retenu)</i> <i>327 – Déf. visuelles avec troubles associés » (code non retenu)</i>	196 – Etablissement d'éducation sensorielle pour enfants sourds et aveugles
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	202 – Déficience grave du psychisme consécutive à une lésion cérébrale 438 – Cérébro-lésés	Aucune
Polyhandicap	500 - Polyhandicap	188 – Etablissement pour enfants polyhandicapés

²⁰ Cf. dans ce présent rapport 1.6.

→ La fiabilité de la base de données

Le traitement du fichier FINESS montre certaines incohérences qui interrogent sur le degré de fiabilité de cette base de données.

Ainsi, des unités « polyhandicap » apparaissent dans des structures de travail protégé (ESAT) ou des Foyers d'hébergement alors même que par définition, les personnes présentant un polyhandicap ne sont pas en mesure d'exercer une activité professionnelle et/ou vivre dans un hébergement associé à un accompagnement médico-social conséquent. La recherche plus précise faite sur les établissements concernés a conduit à des structures s'adressant à des personnes avec infirmité motrice cérébrale et/ou des pathologies neuro-musculaires (ex : sclérose en plaques, myopathies, etc.). S'il s'agit bien, comme pour le polyhandicap d'un handicap grave à expressions multiples entraînant une restriction extrême de l'autonomie dans les actes essentiels, ces personnes en revanche sont en capacité de s'exprimer, d'être dans les relations avec les autres et de prendre des décisions ; elles ne peuvent pas être considérées comme des personnes polyhandicapées.

De même, des unités « polyhandicap » au sein de foyers de vie sont recensées dans FINESS alors que la « lourdeur » du handicap et les nombreux problèmes somatiques habituellement associés au polyhandicap ne permettent pas en principe l'accueil de ces personnes dans des structures non médicalisées.

De même, certains IME ont été décrits dans FINESS comme comportant uniquement des unités pour enfants polyhandicapés alors même qu'un établissement dédié totalement aux enfants polyhandicapés devrait en principe correspondre à une catégorie spécifique de structure médico-sociale : 188 – établissement pour enfants polyhandicapés (et non 183 – institut médico-éducatif²¹).

Pour les trois autres populations visées par la recherche, il n'est pas possible de repérer d'emblée les incohérences entre l'agrément clientèle et la catégorie d'établissement dans la mesure où pour les personnes avec autisme, lésion cérébrale ou surdité, le degré d'atteinte des déficiences concernées et leur répercussion sur la réalisation des activités sont variables selon les personnes, et peuvent donc relever de catégories variées de structure médico-sociale (établissements en faveur de personnes avec ou sans capacité de travail, médicalisés ou non).

→ La difficulté d'identifier l'équipement dédié au polyhandicap

Pour l'équipement en faveur des enfants, une catégorie de structure médico-sociale spécifique (code 188) regroupe les établissements entièrement dédiés à l'accueil des enfants polyhandicapés. Cependant, le traitement de la base de données FINESS fait apparaître 87 places consacrées à l'autisme dans ces dispositifs spécifiques. Ces unités « autistes » au sein des établissements pour enfants polyhandicapés seront, dans le cadre de ce chapitre, pris en compte uniquement dans le cadre de l'équipement pour enfants autistes. Quelques autres unités concernant d'autres agréments clientèle sont également décrites au sein des établissements pour enfants polyhandicapés. Nous considérerons qu'ils font bien partie des places destinées aux enfants polyhandicapés. Enfin, des sections pour enfants polyhandicapés sont présentes au sein des autres catégories d'établissements ou de services.

Pour l'équipement en faveur des adultes, les personnes avec polyhandicap ont vocation à être accueillies ou suivies par des dispositifs en faveur de personnes sans capacité de travail et médicalisés. Ainsi, les adultes polyhandicapés sont accompagnés uniquement, dans le secteur médico-social, par des Foyers d'accueil médicalisé (FAM), des Maisons d'accueil médicalisé (MAS) et des Services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH).

Pour autant, toutes les places de ces structures médico-sociales ne sont pas agréées spécifiquement pour un public « polyhandicapé ». Ces dix dernières années ont connu en particulier la création de nombreux MAS et FAM en faveur des personnes avec autisme, mais également pour répondre aux besoins de personnes « handicapées vieillissantes », ou avec « un handicap psychique ».

²¹ Etablissement en faveur des enfants présentant au premier plan une déficience intellectuelle.

« Agréments clientèle » des FAM, MAS et SAMSAH (FINESS – Extrait Janvier 2014)	FAM	MAS	SAMSAH	TOTAL
AUTISTES	2704	1442	105	4251
CEREBRO-LESES	1256	775	1158	3189
SURDICECITE AVEC OU SANS TROUBLES ASSOCIES	124	65	41	230
POLYHANDICAP	3001	11000	176	14177
HANDICAP PSYCHIQUE	2504	2228	2729	7461
- Déficience du psychisme (sans autre indication)	1667	1276	2591	5534
- Déficience grave du psychisme	611	897	107	1615
- Troubles du caractère et du comportement		40		40
- Troubles psychopathologiques sans autre indication	73		31	104
- Troubles psychopathologiques graves	153	15		168
PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	727			727
- Personnes âgées (sans autre indication)	727			727
Tous types de déficiences personnes handicapées (sans autre indication)	5397	5649	1608	12654
<i>Retard mental ou déficience intellectuelle, avec ou sans troubles associés</i>	6250	3817	540	10607
- Retard mental léger avec troubles associés			20	20
- Retard mental moyen	38			38
- Retard mental moyen avec troubles associés	205		20	225
- Retard mental profond ou sévère	1880	1708		3588
- Retard mental profond et sévère avec troubles associés	558	736	13	1307
- Déficience intellectuelle sans autre indication	2414	813	396	3623
- Déficience intellectuelle (SAI) avec troubles associés	1155	560	91	1806
<i>Déficience sensorielle, avec ou sans troubles associés</i>	339	52	303	694
- Déficience auditive	35		65	100
- Déficience auditive avec troubles associés	59	32		91
- Déficience visuelle sans autre indication	101	20	193	314
- Déficience visuelle avec troubles associés	144		45	189
<i>Déficience motrice, avec ou sans troubles associés</i>	2776	853	1372	5001
- Déficience motrice sans troubles associés	984	294	690	1968
- Déficience motrice avec troubles associés	1792	559	682	3033
<i>Autres</i>	347	481	110	938
- Déficience grave de la communication	133	331		464
- Epilepsie	130		40	170
- Personnes nécessitant une prise en charge psychosociale et sanitaire SAI	84	75	30	189
- VIH-VHC		23	40	63
- Affection respiratoire		52		52
TOTAL	25425	26362	8142	59929

Source : FINESS

Par ailleurs, d'autres agréments « clientèle » proposés par FINESS pour ces mêmes établissements correspondent à des publics plus ou moins bien définis (ex : « déficiences intellectuelles avec troubles associés » ou encore « déficiences motrices avec troubles associés »), qui peuvent se rapprocher d'un public avec polyhandicap (ex : retard mental profond ou sévère avec troubles associés). De même, environ 20% des places en MAS et en FAM ont pour agrément « tous types de déficiences personnes handicapées » (sans autre indication).

En l'absence de précisions complémentaires, seul l'agrément « polyhandicap » est retenu pour recenser les places médico-sociales dont le projet s'adresse spécifiquement aux adultes polyhandicapés. Mais le traitement statistique réalisé à partir de l'enquête ES 2010 viendra compléter ces résultats en proposant une répartition des personnes décrites comme porteuses de polyhandicap selon leur structure d'accueil et l'agrément clientèle des places qu'elles occupent.

De même, nous considérons comme une erreur l'agrément clientèle « polyhandicap » pour les autres catégories d'établissement²², en dehors des 10 places en établissement expérimental et des 29 places en accueil temporaire.

→ Les dispositifs en faveur de la double déficience sensorielle

Pour l'équipement en faveur des enfants, une catégorie de structure médico-sociale spécifique (code 196) regroupe les établissements entièrement dédiés à l'accueil des enfants avec surdité. Cependant, le traitement de la base de données FINESS fait apparaître des agréments « clientèle » très diversifiés au sein de ces établissements : seules 155 places sur 785 sont accueillies dans une unité agréée pour la « surdité ». La majorité des autres unités font plutôt état d'une déficience sensorielle avec troubles associés (sans préciser si elle est de l'ordre sensorielle ou cognitive). Nous considérerons que ces 785 places font bien partie de l'équipement destiné aux enfants présentant **une double déficience sensorielle**.

2.3 – L'équipement médico-social en faveur des enfants en situation de handicap complexe

Près de **13% des places médico-sociales en faveur des enfants handicapés** sont dédiées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe (telles que définies par la recherche) – 17 671 places. Il s'agit essentiellement de places en faveur des enfants et adolescents **polyhandicapés (9727) et autistes (7558)**.

L'équipement spécialisé dans l'accueil ou l'accompagnement des enfants avec lésion cérébrale ou surdité est extrêmement marginal (respectivement 0,1% et 0,2% de l'équipement total).

→ L'équipement en faveur des enfants autistes

Plus des deux-tiers des places pour enfants **autistes** appartiennent à des IME (5236) dont 40% seulement sont des établissements entièrement dédiés à ce profil de handicap (2097 places sont situées dans des IME « autistes », à l'inverse 3139 places sont localisées dans des sections « autistes » au sein d'IME accueillant des enfants présentant au premier plan une déficience intellectuelle).

Les SESSAD comprenant des places dont le projet s'adresse aux enfants avec autisme se consacrent le plus souvent exclusivement à cette catégorie de population (1414 / 2001, soit 70% des places en services pour autistes se situent dans des SESSAD « autistes »).

La répartition de cet équipement est inégale sur le territoire régional.

Le taux d'équipement global en faveur des enfants autistes (nombre de places « spécialisées » en établissements et services pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans) **varie du simple au triple selon la**

²² Nous ne prenons pas en compte les 907 places « polyhandicap » en foyer de vie.

région. Alors que la Corse (21), la Basse-Normandie (24), la région PACA (27) et la Bretagne (28) sont en dessous de 30 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans, d'autres régions ont passé la barre des 60 places (Rhône Alpes – 60 ; Pays de la Loire – 61 ; Poitou-Charentes – 65 ; Franche-Comté – 68 ; Auvergne – 69 ; Alsace – 71).

Ces disparités régionales en termes d'équipement en faveur des enfants autistes ne sont **pas toujours corrélées avec le taux d'équipement global concernant l'ensemble des enfants en situation de handicap.** Ainsi, si l'Île-de-France détient le triste record du plus faible taux d'équipement médico-social « enfants » (696 places pour 100 000 enfants de 0 à 19 ans), cette région se situe dans la moyenne concernant le taux d'équipement consacré spécifiquement à l'autisme (40). A l'inverse, une région relativement « bien dotée » en équipement médico-social pour enfants comme la Basse-Normandie (1107) n'a pas choisi une spécialisation forte de son équipement pour les enfants avec autisme ou autres TED (24).

La répartition de l'équipement médico-social en faveur des enfants autistes **entre établissements et services** correspond globalement à un quart des places en **services (26%)** et les trois quarts en établissements (74%). Mais cette répartition n'est pas non plus la même selon les régions. Ainsi, l'Alsace et la Franche-Comté, qui correspondent aux deux régions les mieux dotées en taux d'équipement global spécialisé en faveur des enfants autistes (respectivement 71 et 69 places), ne consacrent qu'une petite partie de ces places à des services (respectivement 11% et 3%). A l'inverse, 59% des places « autistes » en Picardie correspondent à des places en SESSAD (26/44).

[cf. annexe B1 pour la cartographie des taux d'équipement]

→L'équipement en faveur des enfants polyhandicapés

Ce sont les places dont le projet s'adresse spécifiquement aux **enfants polyhandicapés** qui sont réparties dans la plus grande palette de structures. Si les deux-tiers des places sont situées dans des structures qui reçoivent exclusivement ce profil d'enfants (5619 places en établissements pour enfants polyhandicapés et 792 en SSAD), 1981 places correspondent à des sections « polyhandicap » au sein d'IME²³, 726 places au sein d'Institut d'éducation motrice, 561 places dans des SESSAD qui comprennent des unités destinées à d'autres profils d'enfants, 20 places dans un établissement pour déficients visuels, 16 places en établissements pour déficients auditifs et 12 places en établissement expérimental.

La répartition de cet équipement est inégale sur le territoire régional.

Le taux d'équipement global en faveur des enfants polyhandicapés (nombre de places « spécialisées » en établissements et services pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans) **varie du simple au double selon la région.** Alors que la Bretagne (39), les Pays de la Loire (43), l'Aquitaine (46) et la région Midi-Pyrénées (49) sont en dessous de 50 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans, trois régions ont passé la barre des 80 places (Limousin - 87 ; Franche-Comté – 88 ; Picardie - 98).

Ces disparités régionales en termes d'équipement en faveur des enfants polyhandicapés ne sont **pas toujours corrélées avec le taux d'équipement global concernant l'ensemble des enfants en situation de handicap.** Ainsi, alors que la région Île-de-France, la région PACA et le Languedoc-Roussillon font partie des régions les plus sous équipées tous handicaps confondus, ces trois régions disposent d'un équipement en faveur des enfants polyhandicapés supérieur à 60 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans (respectivement 65, 61, 67). A l'inverse, une région relativement « bien dotée » en équipement médico-social pour enfants comme la région Midi-Pyrénées (1135) n'a pas choisi une spécialisation forte de son équipement pour les enfants polyhandicapés (49).

²³ Sur ces 1981 places, 375 places seraient situées dans des IME qui comprendraient uniquement des unités pour enfants polyhandicapés. Si c'est le cas, la catégorie d'établissement devrait correspondre à un code 188 (établissement pour enfants polyhandicapés)...

La répartition de l'équipement médico-social en faveur des enfants polyhandicapés **entre établissements et services** correspond globalement à un 1/7^e des places en **services (14%)** et donc la très grande majorité en établissement (86%). Mais cette répartition n'est pas non plus la même selon les régions. Ainsi, près d'un quart du dispositif médico-social francilien consacré au polyhandicap est sous la forme de services (23% des places « polyhandicap » sont en SESSAD) alors qu'à l'inverse 4% seulement des places médico-sociales picardes spécialisées sur le polyhandicap correspondent à des SESSAD (4/98).

[cf. annexe B2 pour la cartographie des taux d'équipement]

→L'équipement en faveur des enfants avec « surdicécité »

Concernant la **surdicécité**, 115 places relèvent de quatre instituts pour enfants sourds et aveugles (sachant que nous n'avons pas tenu compte de leur agrément clientèle) et 115 autres places sont en SESSAD (dont 1 SESSAD de 55 places exclusivement réservé à ce type de population).

Selon le répertoire FINESS (au 1^{er} janvier 2014), **seules quatre régions bénéficiaient de places agréées en faveur d'enfants souffrant de surdicécité** : la région Ile-de-France, la Champagne-Ardenne, le Centre et le Poitou-Charentes.

Seules deux de ces quatre régions disposaient à la fois de places en établissement et en service : la Champagne-Ardenne (63 places) et le Centre (110 places).

[cf. annexe B3 pour la cartographie des taux d'équipement]

→L'équipement en faveur des enfants cérébro-lésés

Près de 40% des 156 places agréées pour enfants présentant un **traumatisme crânien ou une lésion cérébrale acquise** correspondent à des dispositifs expérimentaux (61 places). Un IME et un SESSAD seraient également dédiés à ce public. Les autres places sont réparties dans des sections au sein de trois instituts d'éducation motrice et de 4 autres SESSAD.

Selon le répertoire FINESS (au 1^{er} janvier 2014), **seules huit régions bénéficiaient de places agréées en faveur d'enfants souffrant de « traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale acquise »** : la région Ile-de-France, la Champagne-Ardenne, la Bourgogne, le Nord-Pas-de-Calais, l'Aquitaine, Rhône-Alpes, l'Auvergne et le Languedoc-Roussillon.

Seules trois de ces huit régions disposaient à la fois de places en établissement et en service : la Bourgogne (23 places), le Languedoc-Roussillon (23 places) et l'Aquitaine (22 places).

[cf. annexe B4 pour la cartographie des taux d'équipement]

Tableau n°1 – Représentation des enfants présentant une situation complexe de handicap selon la structure d'accueil

STRUCTURES MEDICO-SOCIALES EN FAVEUR DES ENFANTS HANDICAPES	182	183	188	192	194	195	196	377	Total
	SESSAD	IME	Etab pour enf. et adolescents poly-handicapés	Etab. pour déf. moteurs - IEM	Institut pour déf. visuels	Institut pour déf. auditifs	IES sourd/aveugle	Etab. expérimental pour enf.hand.	
Nombre de places	46 933	68 481	5 706	7 241	1 845	4 983	782	683	136 654

Nb de places « Autistes »	2 001	5 236	87		12			222	7 558
% dans l'équipement total	4,3 %	7,6%	1,5%		0,7%			32,5%	5,5%

Nb de place cérébro-lésés	42	20	-	33				61	156
% dans l'équipement total	0,1 %	< 0,1%		0,5%				8,9%	0,1%

Nb de place surdicécité	115	-	-				115		230
% dans l'équipement total	0,2%						14,7%		0,2%

Nb de place Polyhandicap	1353	1981	5619	726	20	16		12	9727
% dans l'équipement total	2,9%	2,9%	98,5%	10,0%	1,1%	0,3%		1,8%	7,1%

Source : ES2010

Tableau n°2 – Places dans les structures médico-sociales pour l'enfance handicapée selon la catégorie d'établissement et l'agrément clientèle

	182	183	188	192	194	195	196	377	Total
STRUCTURES MEDICO-SOCIALES EN FAVEUR DES ENFANTS HANDICAPES	SESSAD	IME	Etab pour enf. et adolescents poly-handicapés	Etab. pour déf. moteurs - IEM	Institut pour déf. visuels	Institut pour déf. auditifs	IES sourd/aveugle	Etab. expérimental pour enf.hand.	
Autistes									
Nombre d'Unités	149	526	12		1			15	703
Nombre de structures avec au moins une unité	144	355	8		1			15	523
Nombre total de places	2 001	5 236	87		12			222	7 558
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>			<i>Aucune</i>		<i>Aucune</i>				
<i>Nb de structures</i>	72	107	0		0			14	193
<i>Nb de places</i>	1 414	2 097	0		0			208	3 719
% places en structures entièrement dédiées	71%	40%	0%		0%			94%	49%
Cérébro-lésés									
Nombre d'Unités	5	2		5				2	14
Nombre de structures avec au moins une unité	5	1		3				2	11
Nombre total de places	42	20		33				61	156
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>				<i>Aucune</i>					
<i>Nb de structures</i>	1	1		0				2	4
<i>Nb de places</i>	19	20		0				61	100
% places en structures entièrement dédiées.	45%	100%		0%				100%	64%

STRUCTURES MEDICO-SOCIALES EN FAVEUR DES ENFANTS HANDICAPES	182	183	188	192	194	195	196	377	Total
	SESSAD	IME	Etab pour enf. et adolescents poly-handicapés	Etab. pour déf. moteurs - IEM	Institut pour déf. visuels	Institut pour déf. auditifs	IES sourd/aveugle	Etab. expérimental pour enf.hand.	
Polyhandicap									
Nombre d'Unités	133	173	376	62	2	2		1	749
Nombre de structures avec au moins une unité	132	118	226	39	2	1		1	658
Nombre total de places	1 353	1 981	5 706	726	20	16		12	9 727
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>					<i>Aucune</i>	<i>Aucune</i>		<i>Aucune</i>	
<i>Nb de structures</i>	46	11	207	4	0	0		0	418
<i>Nb de places</i>	792	375	5 619	135	0	0		0	6 722
% places en structures entièrement dédiées.	59%	19%	96%	19%	0%	0%		0%	69%

Surdicécité									
Nombre d'Unités	2						7		9
Nombre de structures avec au moins une unité	2						4		6
Nombre total de places	115						115		230
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>									
<i>Nb de structures</i>	1						3		4
<i>Nb de places</i>	55						107		162
% places en structures entièrement dédiées.	48%						93%		70%

2.4 – L'équipement médico-social en faveur des adultes en situation de handicap complexe

Pour le secteur médico-social en faveur des adultes handicapés, les places agréées en faveur de ces quatre profils représentent une proportion presque deux fois moins importantes que chez les enfants (7,9%).

→ L'équipement en faveur des adultes autistes

Contrairement aux personnes polyhandicapées, le nombre de places dont le projet s'adresse aux adultes avec **autisme** est un tiers moins élevé que dans le secteur pour enfants : 4851 places (contre 7558 pour le secteur « enfants »). Ces places spécialisées dans l'accompagnement des adultes avec autisme ou autres TED représentent ainsi 1,6% de l'ensemble de l'équipement médico-social des plus de 20 ans. Ces places « autistes » se situent essentiellement dans des MAS (dans les deux-tiers des cas, l'ensemble de la MAS s'adresse à des personnes autistes) et dans des FAM (la spécialisation est alors plus grande encore, 85% des places « autistes » en FAM se trouvant dans un établissement entièrement dédié à ce public).

Le taux d'équipement global en faveur des adultes autistes (nombre de places « spécialisées » en établissements et services pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans) **varie du simple au quadruple selon la région**. Alors que l'Alsace (5,5), la Basse-Normandie (5,5) et la région PACA (6,4) sont en dessous de 7 places pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans, d'autres régions ont passé la barre des 20 places (Centre – 20,3 ; la Haute-Normandie – 24,2 ; Midi-Pyrénées – 27,4).

Ces disparités régionales en termes d'équipement en faveur des adultes autistes ne sont **pas toujours corrélées avec le taux d'équipement global concernant l'ensemble des enfants en situation de handicap**. Ainsi, si l'Île-de-France détient le triste record du plus faible taux d'équipement médico-social « adultes » (524 places pour 100 000 adultes de 20 à 59 ans), cette région se situe dans la moyenne concernant le taux d'équipement consacré spécifiquement à l'autisme (12,5). A l'inverse, une région relativement « bien dotée » en équipement médico-social pour adultes comme la Basse-Normandie (1070) n'a pas choisi une spécialisation forte de son équipement en faveur des adultes avec autisme ou autres TED (5,5).

Les places en services d'accompagnement (SAVS / SAMSAH) spécifiquement dédiées à l'autisme sont rares. Seules trois régions disposent de ce type d'équipement : l'Île-de-France (40 places), la région PACA (50 places) et Midi-Pyrénées (15 places). 🗺️ *La carte sur les SAVS / SAMSAH indique un nombre de places et non un taux d'équipement tant les effectifs sont faibles.*

Enfin, **il n'y a pas non plus nécessairement une corrélation des taux d'équipement régionaux entre celui concernant « les enfants » et celui relatif aux « adultes »**. Ainsi, l'Alsace se caractérise à la fois par le plus fort taux régional d'équipement dédié aux enfants autistes (71 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans) et le plus faible taux d'équipement spécialisé en faveur des adultes autistes (5,5 places pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans).

[cf. annexe C1 pour la cartographie des taux d'équipement]

→ L'équipement en faveur des adultes polyhandicapés

Mais, comme nous l'indiquions précédemment, les places en faveur du **polyhandicap** ne sont pas forcément spécifiées au sein des FAM et des MAS, qui accueillent pourtant majoritairement ce type de profil. Ainsi, 42% seulement des places en MAS et 12% de celles des FAM disposent dans FINESS, d'un agrément clientèle correspondant au « polyhandicap ». Il reste que ces places dont l'agrément prévoit spécifiquement l'accueil d'adultes avec polyhandicap sont 50% plus nombreuses que celles pour enfants polyhandicapés (14 187 places contre 9727 places).

Le taux d'équipement global en faveur des adultes polyhandicapés est difficile à estimer. Les taux d'équipement des cartes ont été calculés à partir de l'agrément « polyhandicap » mais des taux d'équipement en FAM et MAS (sans tenir compte de l'agrément clientèle) sont également proposés pour moduler les analyses.

Les disparités régionales en termes de taux d'équipement en places MAS/FAM agréées « polyhandicap » sont considérables : de 11 places pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans en PACA contre 144 places en Limousin, soit un rapport de 1 à 13. Si l'on compare pour ces mêmes deux régions le taux d'équipement global en FAM/MAS : la région PACA fait bien partie des régions les moins bien dotées (après l'Île-de-France – 103 et la Picardie – 132) et le Limousin la région la mieux équipée (274) mais le rapport n'est plus cette fois que de 1 à 2 (voire de 1 à 3 entre l'Île-de-France et le Limousin).

Les places en services d'accompagnement (SAVS / SAMSAH) spécifiquement dédiées au polyhandicap sont rares. Seules cinq régions disposent de ce type d'équipement : Midi-Pyrénées (50 places), Poitou-Charentes (28 places), Rhône-Alpes (24 places), Centre (19 places) et Auvergne (15 places).
☛ *La carte sur les SAVS / SAMSAH indique un nombre de places et non un taux d'équipement tant les effectifs sont faibles.*

Le Limousin se caractérise par :

- un des taux d'équipement médico-sociaux pour enfants polyhandicapés les plus élevés (en établissement comme en SESSAD) ;
- le taux d'équipement en places agréées « polyhandicap » au sein des FAM/MAS le plus important (144) ;
- le taux d'équipement en MAS / FAM « tous handicaps confondus » le plus élevé (274)
- le taux d'équipement en établissement pour adultes handicapés le plus élevé (1396).

Enfin, en termes de « priorité » des places en FAM/MAS (établissements qui accueillent une grande partie des adultes en situation de handicap complexe) au sein de l'équipement médico-social régional, c'est la région Midi-Pyrénées qui consacre la plus grande part de ses places à ce type d'établissement (24% des places médico-sociales pour adultes – 235/961).

[cf. annexe C2 pour la cartographie des taux d'équipement]

→ **L'équipement en faveur des adultes avec surdicécité**

Comme pour le secteur pour enfants, les places agréées spécifiquement pour des personnes avec **surdicécité** concernent de très faibles effectifs (environ 600 sur toute la France). Elles se situent quasiment toujours dans des établissements ou services entièrement dédiés à ces publics. Ces places se répartissent dans les différentes catégories de structures : en ESAT (132), foyer d'hébergement (105), Foyer de vie (111), FAM (118), SAMSAH (41) et SAVS (21). Il n'y a pas de MAS ou d'unités en MAS dédiées.

L'équipement consacré aux adultes avec **surdicécité** sont un peu plus présents sur le territoire national que celui réservés aux enfants. Ainsi, aux trois (des quatre) régions qui proposent des places pour enfants avec surdicécité (Île-de-France, Champagne-Ardenne et Poitou-Charentes) s'ajoutent six autres régions : Nord-Pas-de-Calais, Bretagne, Aquitaine, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon et PACA.

La région Poitou-Charente, qui dispose d'un Centre de Ressources Handicap Rare spécialisé sur la Surdicécité (le CRESAM), se distingue par l'équipement le plus important : 181 places pour adultes avec « surdicécité » (auxquelles s'ajoutent les 25 places en établissement pour enfants).

☛ *Les cartes indiquent un nombre de places et non un taux d'équipement tant les effectifs sont faibles.*

[cf. annexe C3 pour la cartographie des taux d'équipement]

→L'équipement en faveur des adultes cérébro-lésés

Dans le secteur pour « adultes handicapés », **l'équipement pour personnes cérébro-lésées est plus important que celui dédié à l'autisme** (5076 places, alors que le dispositif pour enfants comprend seulement 176 places dont le projet s'adresse spécifiquement aux enfants avec traumatisme crânien ou lésion cérébrale acquise).

Cet équipement se caractérise par une surreprésentation des services : 14% des places en **SAMSAH** sont consacrées aux personnes cérébro-lésées (dans 95% des cas au sein de services entièrement dédiés à ce public) et près d'un quart de l'équipement médico-social pour personnes cérébro-lésées correspond à une place en SAMSAH (1158 places). L'accueil en FAM constitue également un mode d'accompagnement privilégié pour les adultes cérébro-lésés (1256 places).

Enfin, parmi les quatre profils de handicap visés par la présente recherche, l'équipement en faveur des personnes cérébro-lésées se caractérisent également par les places les plus nombreuses en ESAT (842 places contre 320 places pour les personnes autistes) et les seules places en CRP – 449 (dont 439 dans des CRP entièrement dédiés, et correspondant donc certainement aux Unités d'Évaluation, de Réentraînement, d'Orientation Sociale et professionnelle pour personnes cérébro-lésées - UEROS).

Contrairement au secteur « enfant » (où seules 8 régions disposaient d'équipement dédié), des places dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes **cérébro-lésées** sont présentes sur tout le territoire national au sein du dispositif pour adultes handicapés.

Le taux d'équipement global en faveur des adultes cérébro-lésés (nombre de places « spécialisées » en établissements et services pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans) **varie du simple au quintuple selon la région**. Alors que la Lorraine (3,2), le Nord-pas-de-Calais (5,7), la Haute-Normandie (7,2) et l'Alsace (9,3) sont en dessous de 10 places pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans, d'autres régions ont passé la barre des 20 places (Aquitaine – 20,8 ; Champagne-Ardenne – 21,4 ; Limousin – 25,7 et la Bretagne – 32,6).

Le taux d'équipement en SAMSAH « cérébro-lésés » est particulièrement élevé pour les régions Bretagne et Champagne-Ardenne (respectivement 12,5 et 12,4), toutes deux bénéficiant également d'un taux d'équipement important en termes d'établissements pour adultes cérébro-lésés.

[cf. annexe C4 pour la cartographie des taux d'équipement]

Tableau n°3 – Représentation des enfants présentant une situation complexe de handicap selon la structure d'accueil

STRUCTURES MEDICO-SOCIALES EN FAVEUR DES ADULTES HANDICAPES	246	249	252	253	255	379	382	437	445	446	Total
	ESAT	CRP	FH	Foyer d'accueil polyvalent - FAP	MAS	Etab. expérimental	Foyer de vie - FV	FAM	SAMSAH	SAVS	
Nombre de places	116 979	8 973	39 084	3 455	26 362	1 178	47 367	25 425	8 142	35 821	312 786
Nb de places « Autistes »	320		55		1 442	90	135	2 704	105		4 851
% dans l'équipement total	0,3%		0,1%		13,1%	7,6%	0,3%	10,6%	1,3%		1,6%
Nb de place cérébro-lésés	842	449	68		775	198	100	1 256	1 158	230	5 076
% dans l'équipement total	0,7%	5,0%	0,2%		2,9%	16,8%	0,2%	4,9%	14,2%		1,6%
Nb de place surdicécité	132		105		65		111	124	41	21	599
% dans l'équipement total	0,1%		0,3%		0,2%		0,2%	0,5%	0,5%		0,2%
Nb de place Polyhandicap					11 000	10		3 001	176		14187
% dans l'équipement total					41,7%	0,8%		11,8%	2,2%		4,5%

Tableau n°4 – Places dans les structures médico-sociales pour adultes handicapés selon la catégorie d'établissement et l'agrément clientèle

STRUCTURES MEDICO-SOCIALES EN FAVEUR DES ADULTES HANDICAPES	246	249	252	253	255	379	382	437	445	446	Total
	ESAT	CRP	FH	Foyer d'accueil polyvalent - FAP	MAS	Etab. expéri- mental	Foyer de vie - FV	FAM	SAMSAH	SAVS	
Polyhandicap											
Nombre d'Unités					536	1		152	9		698
Nombre de structures avec au moins une unité					285	1		93	9		388
Nombre total de places					11 000	10		3 001	176		14187
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>											
<i>Nb de structures</i>					217	1		74	9		301
<i>Nb de places</i>					9 078	10		2 579	176		11843
% places en structure entièrement dédiée					83%	100%		86%	100%		83%

Autistes											
Nombre d'Unités	15		6		134	9	10	221	4		399
Nombre de structures avec au moins une unité	15		4		83	8	10	134	4		258
Nombre total de places	320		55		1 442	90	135	2 704	105		4 851
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>											
<i>Nb de structures</i>	6		3		41	8	7	96	3		164
<i>Nb de places</i>	233		47		944	90	114	2 289	95		3 812
% places en structure entièrement dédiée	73%		85%		65%	100%	84%	85%	90%		79%

STRUCTURES MEDICO-SOCIALES EN FAVEUR DES ADULTES HANDICAPES	246	249	252	253	255	379	382	437	445	446	Total
	ESAT	CRP	FH	Foyer d'accueil polyvalent - FAP	MAS	Etab. expéri- mental	Foyer de vie - FV	FAM	SAMSAH	SAVS	
Cérébro-lésés											
Nombre d'Unités	32	8	4		69	5	5	84	42	9	258
Nombre de structures avec au moins une unité	31	4	2		43	5	4	50	41	9	189
Nombre total de places	842	449	68		775	198	100	1 256	1 158	230	5 076
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>											
<i>Nb de structures</i>	13	3	2		18	5	3	39	37	8	128
<i>Nb de places</i>	604	439	68		438	198	65	1 124	1 104	210	4 250
% places en structure entièrement dédiée	72%	98%	100%		57%	100%	65%	89%	95%	91%	84%

Surdicécité											
Nombre d'Unités	4		7		3		7	5	2	2	30
Nombre de structures avec au moins une unité	4		4		2		6	5	2	2	25
Nombre total de places	132		105		65		111	124	41	21	599
<i>DONT Structures entièrement dédiées</i>											
<i>Nb de structures</i>	3		4		0		6	4	2	2	21
<i>Nb de places</i>	124		105		0		111	118	41	21	520
% places en structure entièrement dédiée	94%		100%		0%		100%	95%	100%	100%	87%

Source : ES2010

3 – LES PERSONNES PRESENTANT UN AUTISME OU AUTRES TED ACCUEILLIES DANS UNE STRUCTURE MEDICO-SOCIALE

Dans l'enquête ES, le repérage des personnes présentant un autisme ou autre TED présente certaines limites. En effet, cela interroge d'une part, la façon dont le diagnostic est posé (absence de dépistage / diagnostic sur l'autisme pour certaines personnes, ou préférence de certains médecins d'une qualification des troubles en « psychose infantile ») et d'autre part la qualité du remplissage (et donc de la disponibilité du personnel médical et/ou de la capacité du personnel administratif à retrouver cette information dans le dossier de l'adulte).

Ainsi, les personnes pour lesquelles il a été renseigné, à la « pathologie à l'origine du handicap », un « autisme ou autres TED » constituent certainement les effectifs « planchers » du nombre réel d'enfants et d'adultes avec autisme ou autres TED accompagnés par les structures médico-sociales françaises.

Ainsi, l'enquête ES 2010 recense :

- 15 007 enfants avec « autisme et autres TED » dans les établissements et services relevant des annexes 24 (soit 10% des places occupées), mais aussi 11 672 enfants décrits comme présentant une « psychose infantile » dans ces mêmes structures ;
- 12 865 personnes sont accueillies ou accompagnées dans une structure médico-sociale pour adultes handicapés (soit 4% de l'ensemble des places occupées), mais aussi 35 521 adultes avec « psychose infantile » (11% des adultes accueillis).

Selon la définition plus ou moins restrictive retenue, les personnes « autistes » occupent de **28 000 à 75 000 places médico-sociales** dans les établissements et services français en faveur des enfants et adultes handicapés.

Ce chapitre est centré d'abord sur l'analyse des situations pour lesquelles un diagnostic « d'autisme et autres TED » a été mentionné dans le questionnaire. Cependant, des informations complémentaires ponctuelles sur celles présentées comme atteintes d'une psychose infantile seront apportées et un tableau comparatif synthétique sera proposé en fin de chapitre entre ces différentes populations (enfants avec autisme / psychose infantile ; adultes avec autisme / psychose infantile).

PLAN DU CHAPITRE 3

3.1 – Les enfants avec autisme ou autres TED

3.1.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants avec autisme ou autres TED ?

3.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants avec autisme et autres TED ?

3.1.3 – Une typologie des situations d'enfants avec autisme ou autres TED

3.2 – Les adultes avec autisme ou autres TED

3.2.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants avec autisme ou autres TED ?

3.2.2 – Les grandes caractéristiques des enfants avec autisme et autres TED ?

3.2.3 – Une typologie des situations d'enfants avec autisme ou autres TED

3.3 – Synthèse « enfants – adultes »

3.4 – Une comparaison synthétique entre les personnes avec « autisme » et celles présentées comme atteintes d'une psychose infantile

3.1 – Les enfants avec « autisme et autres TED »

3.1.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants avec autisme ou autres TED ?

La très grande majorité des **jeunes « avec autisme et autres TED »** sont accueillis en IME (71%) ou suivis par un SESSAD (19%). 4% sont également reçus dans un ITEP, 2% par un établissement expérimental et 2 autres % dans un établissement pour enfants polyhandicapés.

Un tiers seulement des jeunes avec un autisme ou autres troubles envahissants du développement sont accompagnés par une structure ou une unité spécifiquement dédiée à ce handicap (39%).

L'accueil est plus souvent « spécialisé » au sein des accueils temporaires (84%), des établissements expérimentaux (68%) et des SESSAD (51%), et beaucoup plus rarement en ITEP (14%). Les enfants avec autisme ou autres TED accueillis dans des établissements pour enfants présentant une déficience sensorielle (IES) ou motrice (IEM) ne le sont jamais sur une place agréée « autisme ».

Indépendamment du caractère réservé ou non de la place au public autiste, globalement, ces jeunes occupent 15% de l'ensemble des places en IME et 6% des places en SESSAD, ainsi que des places en établissement pour enfants polyhandicapés.

Les jeunes présentant une **psychose infantile** sont également principalement accueillis en IME (71%), puis suivis par un SESSAD (15%). Ils se différencient des jeunes autistes par un accueil trois fois plus fréquent en ITEP (13% contre 4%). Par ailleurs, seuls 3% d'entre eux occupent une place dont le projet s'adresse spécifiquement aux enfants avec autisme ou autres TED (essentiellement en IME).

On constate également que **les structures spécifiquement dédiées à l'autisme** peuvent accueillir d'autres profils de handicap. Ainsi, dans les sections « autistes » au sein des IME, 6% ont été décrits comme présentant une psychose infantile et 6 autres % une « trisomie 21 ou autres aberrations chromosomiques ».

C'est dans les SESSAD « spécialisés autisme » que la proportion de jeunes décrits comme porteurs d'un « autisme ou autres TED » est la plus forte (94% contre 79% pour les IME « autisme »).

Les jeunes présentant un autisme ou autre trouble envahissant du développement occupent également 12% des places en IME et 11% des places en ITEP non dédiées à l'autisme.

Tableau n°5 – Représentation des jeunes avec « autisme ou autres TED » dans les structures médico-sociales et type d'accueil

Structures médico-sociales en faveur des enfants handicapés	182	183	186	188	192	194	195	196	377	390	402	Total
	SESSAD	IME	ITEP	Etab pour enf. et ado polyhandicapés - EEP	Etab. pour déf. moteurs - IEM	Institut pour déf. visuels	Institut pour déf. auditifs	IES sourd/aveugle	Etab. expérimental pour enf.hand.	Etab. d'accueil temporaire	Jardin d'enfants spécialisé	
Ensemble des enfants avec autisme ou autres TED	2883	10601	563	312	33	50	114	3	352	87	11	15007
% sur l'ensemble des enfants recensés par l'enquête ES 2010	6%	15%	4%	6%	<1%	3%	2%	<1%	26%	72%	6%	10%
Enfants avec autisme ou autres TED accueillis sur des places agréées « autisme ou autre TED »	1472	3973	79	65	-	-	-	-	240	73	-	5902
Part des enfants avec autisme ou autres TED accueillis sur une place agréée « autisme ou autres TED »	51%	37%	14%	21%	-	-	-	-	68%	84%	-	39%
Ensemble des enfants avec « psychose infantile »	1715	8241	1554	48	13	8	35	3	51	1	4	11673
% sur l'ensemble des enfants recensés par l'enquête ES 2010	4%	12%	11%	1%	<1%	1%	1%	<1%	4%	1%	2%	8%
Enfants avec psychose infantile accueillis sur des places agréées « autisme ou autre TED »	13	329	10	5	-	-	-	-	21	-	-	378
Part des enfants avec psychose infantile accueillis sur une place agréée « autisme ou autres TED »	1%	4%	1%	10%%	-	-	-	-	41%	-	-	3%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour enfants handicapés	44768	70447	14724	5567	7228	1591	4776	926	1336	121	175	151659

Source : ES2010

Tableau n°6 – Répartition des enfants accueillis en structure médico-sociale selon leur étiologie et le type d'accueil

	Enfants accueillis dans places agréées « autisme ou autres TED »								Enfants accueillis dans des places <u>NON dédiées</u> à l'accompagnement des personnes avec autisme ou TED										Ensemble	
	Section autiste IME		IME autiste		SESSAD ou unité « Autiste » SESSAD		Section autiste dans autres établissements		IME		SESSAD		EEP		ITEP		Autres établissements			
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
Autismes et autres troubles envahissants du développement	2260	72%	1713	79%	1472	94%	457	70%	6627	10%	1411	3%	248	5%	484	3%	333	2%	15005	10%
Psychose infantile	196	6%	133	6%	13	1%	36	6%	7912	12%	1701	4%	42	1%	1544	11%	93	1%	11670	8%
Autre psychose	6	<1%	9	<1%	-	-	-	-	579	1%	172	<1%	1	<1%	231	2%	11	<1%	1009	1%
Trisomie et autres aberrations chromosomiques	188	6%	68	3%	8	1%	18	3%	7711	12%	2341	5%	422	8%	8	<1%	251	2%	11015	7%
Accidents périnataux	56	2%	34	2%	3	<1%	17	3%	3393	5%	4453	10%	1064	19%	40	<1%	4155	26%	13215	9%
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	10	<1%	4	<1%	-	-	2	<1%	1012	2%	910	2%	239	4%	21	<1%	1124	7%	3322	2%
Pathologie génétique connue autre qu'aberration chromosomique	105	3%	60	3%	8	1%	21	3%	3462	5%	4417	10%	905	17%	27	<1%	3382	22%	12387	8%
Autres pathologies	169	5%	95	4%	27	2%	80	12%	14912	23%	14419	33%	1356	25%	9017	62%	3098	20%	43173	28%
Pathologies inconnues	169	5%	48	2%	35	2%	18	3%	19516	30%	13377	31%	1185	22%	3257	22%	3248	21%	40853	27%
Total	3159	100%	2164	100%	1566	100%	649	100%	65124	100%	43201	100%	5462	100%	14629	100%	15695	100%	151649	100%

Source : ES2010

3.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants avec autisme ou autres TED

→ Une répartition par âge relativement semblable mais une surreprésentation de garçons

La répartition par âge des enfants avec « autisme ou autres TED » est sensiblement la même que pour l'ensemble des moins de 20 ans recensés dans l'enquête 2010 (12,8 ans en moyenne contre 12,9 ans). En revanche, ils sont légèrement plus âgés au sein des équipements spécifiquement agréés « autisme ».

De plus, les garçons sont davantage représentés parmi les jeunes avec « autisme ou autres TED » (76% contre 65%), et de façon encore plus marquée au sein des SESSAD « autistes ».

Les jeunes présentant au moins un retard mental profond sont en moyenne plus âgés, en particulier sous l'effet d'une plus grande proportion de jeunes adultes relevant de l'Amendement Creton (12% ont 20 ans et plus contre 7% pour l'ensemble des jeunes avec un autisme ou autre TED et 5% pour l'ensemble des jeunes accueillis en établissement médico-social) [cf. annexe 2, tableaux 6 et 7].

Tableau n°7 – Age et sexe des jeunes avec « autisme ou autres TED » selon le lieu d'accueil

Age au moment de l'enquête	Enfants accueillis dans places agréées « autisme ou autres TED »								Les enfants présentant un « autisme ou autres TED » hors structure spécifique						Ensemble		Total ES2010
	Section autiste IME		IME autiste		SESSAD ou unité « Autiste » SESSAD		Section autiste dans autres étabs		IME		SESSAD		Autres étabs				
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	
0-5 ans	41	2%	21	1%	196	13%	3	1%	56	1%	87	6%	103	8%	507	3%	4%
6-10 ans	717	32%	387	23%	716	49%	53	25%	1661	25%	575	41%	408	31%	4517	30%	26%
11-15 ans	782	35%	640	37%	408	28%	79	37%	2483	38%	572	41%	472	36%	5436	36%	40%
16-19 ans	527	23%	513	30%	125	8%	40	19%	1864	28%	163	12%	262	20%	3494	23%	25%
20 ans ou +	191	8%	153	9%	26	2%	39	18%	530	8%	11	1%	58	4%	1008	7%	5%
Total	2258	100%	1714	100%	1471	100%	214	100%	6594	100%	1408	100%	1303	100%	14962	100%	100%
Age moyen	13,1 ans		14,0 ans		9,8 ans		12,1 ans		13,7 ans		11,0 ans		12,5 ans		12,8 ans		12,9 ans
% de garçons	77%		76%		85%		79%		73%		77%		77%		76%		65%

Source : ES2010

→**72% des jeunes avec « autisme » souffrent au moins d'une déficience intellectuelle**

Près des trois quarts des jeunes avec « autisme ou autres TED » présentent au moins une déficience intellectuelle (72%, dont 22% un retard mental profond).

Mais la proportion de retard mental profond varie selon le mode d'accueil concerné. Ainsi, c'est au sein des sections « autisme » des IME que les enfants autistes présentent le plus fréquemment un retard mental profond (36%).

Tableau n°8 – Structures d'accueil des jeunes avec « autisme ou autres TED »

	Avec au moins une déficience intellectuelle		Dont un retard mental profond		Ensemble des jeunes avec autisme ou autre trouble apparenté		Retard mental profond pour l'ensemble des enfants dans ES 2010	
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
Institut médico-éducatif (IME) dédié à l'autisme	1 164	68	501	29	1 713	100	649	30
Section autisme au sein d'un Institut médico-éducatif	1 844	82	815	36	2 260	100	1 079	34
SESSAD pour enfants avec autisme ou autre TED	743	50	85	6	1 472	100	87	6
Autres structures dédiées à l'autisme	260	57	99	22	458	100	131	20
Institut médico-éducatif (IME) non dédié à l'autisme	5 587	84	1 579	24	6 627	100	7 051	11
SESSAD non dédié à l'autisme	791	56	60	4	1 411	100	452	1
Autres structures	342	32	149	14	1 066	100	1 464	4
Total	10 731	72	3 288	22	15 007	100	10 913	7

Source : ES2010

→**Un peu plus d'accueil séquentiel au sein des IME « autistes » et le recours plus fréquent à l'internat pour les jeunes autistes avec retard mental profond**

Les jeunes avec « autisme ou autres TED » sont davantage accueillis dans un établissement en externat et moins souvent accompagnés par un service que l'ensemble des jeunes handicapés recensés par l'enquête ES 2010 (52% des autistes sont en externat et 20% suivis par un SESSAD contre respectivement 42% et 31%). En revanche, la proportion d'internes est équivalente (24% des jeunes autistes contre 25% pour les effectifs totaux d'ES 2010 « enfants »).

Mais chez les jeunes autistes avec un retard mental profond, l'internat est beaucoup plus fréquent (34% dont 9% à temps complet et 8% en internat séquentiel). A l'inverse, le suivi par un SESSAD est une solution d'accompagnement peu mobilisée pour les jeunes autistes avec retard mental profond (5%). [cf. annexe 2, tableau 13].

L'accueil séquentiel est beaucoup plus fréquent dans ces structures « dédiées » (13% des places en IME « autistes » correspondent à de l'internat séquentiel contre 5% au sein de l'ensemble des structures médico-sociales). [cf. annexe 2, tableau 14].

→Des incapacités plus élevées chez les jeunes autistes présentant un retard mental profond et/ou bénéficiant d'un accompagnement « dédié »

Ces jeunes avec « autisme ou autres TED » présentent des limitations plus fortes dans la réalisation de la plupart des activités que l'ensemble des jeunes accueillis en structure médico-sociale. Cette autonomie limitée est encore plus importante chez les jeunes autistes présentant au moins un retard mental profond : 83% se mettent parfois ou souvent en danger, 94% ne savent pas lire, 78% ne communiquent jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers, 85% ont besoin de l'aide d'un tiers pour faire leur toilette [cf. annexe 2, tableaux 10 à 12].

C'est au sein des Instituts médico-éducatifs spécifiquement dédiés (ou bénéficiant d'une unité spécifique) que les jeunes autistes présentent les limitations les plus importantes dans l'ensemble des actes de la vie courante (comportement, communication, apprentissage, déplacements, hygiène).

Les jeunes suivis par un SESSAD rencontrent moins de difficultés à accomplir certaines activités de la vie quotidienne (avec une autonomie encore plus développée chez les jeunes suivis par un SESSAD non spécifique).

De manière générale, il semblerait que les structures dont le projet s'adresse spécifiquement aux enfants avec autisme ou autre TED reçoivent des jeunes présentant des limitations plus importantes (entre catégorie de structures comparable).

Tableau n°9 – Incapacités des jeunes avec « autisme ou autres TED » selon la structure d'accueil

Enfants présentant avec autisme ou autre TED	IME dédié à l'autisme	Section autisme au sein d'un IME	SESSAD pour enfants avec autisme ou autre TED	Autres structures dédiées à l'autisme	IME non dédié à l'autisme	SESSAD non dédié à l'autisme	Autres structures	Ensemble des jeunes avec autisme et autre TED	Population totale (ES 2010 – enfants)
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	74%	76%	58%	70%	64%	51%	70%	66%	42%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	53%	52%	37%	53%	43%	29%	54%	45%	29%
La personne ne communique jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers	58%	58%	33%	49%	37%	16%	40%	41%	17%
La personne ne sait pas lire	80%	78%	40%	71%	64%	28%	56%	62%	38%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	14%	18%	29%	19%	35%	56%	43%	31%	59%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	68%	65%	88%	68%	76%	87%	72%	75%	83%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	66%	65%	48%	68%	45%	22%	42%	49%	25%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	58%	58%	39%	61%	41%	21%	36%	44%	22%

Source : ES2010

→ **Les jeunes autistes bénéficient moins souvent d'une scolarisation**

29% des jeunes avec « autisme ou autres TED » ne connaissent aucune forme de scolarisation et 43% une scolarisation au sein de leur structure médico-sociale. L'absence totale de scolarisation concerne 63% de ces jeunes lorsqu'ils présentent au moins un retard mental profond.

Si un tiers de l'ensemble des jeunes accompagnés par une structure médico-sociale bénéficie d'une intégration scolaire (individuelle ou collective), ils ne sont que 21% parmi les jeunes avec « autisme ou autres TED », et beaucoup moins nombreux encore lorsqu'ils présentent une déficience intellectuelle (16% et 5% seulement lorsqu'il s'agit d'un retard mental profond).

Par définition, les jeunes suivis par un SESSAD bénéficient plus souvent d'une intégration scolaire dans un établissement de l'Education nationale. Si 41% des jeunes en SESSAD « autisme » sont scolarisés à titre individuel, c'est d'abord à temps partiel (28%). Quand le SESSAD n'est pas spécifiquement dédié à un public « avec autisme et autres TED », les jeunes autistes suivis sont un peu moins nombreux à connaître une scolarisation individuelle à l'école (33%), mais ils le sont plus souvent à temps complet (26%).

Pour les jeunes autistes accueillis en établissement, les places « dédiées » sont davantage occupées par des jeunes non scolarisés (46% de jeunes autistes non scolarisés dans les IME « autistes » contre 28% dans les IME non dédiés). [cf. annexe 2, tableau 17].

Tableau n°10 – Scolarisation des jeunes avec « autisme ou autres TED » selon leur déficience

Mode de scolarisation	Autistes avec une déficience intellectuelle		Autistes avec un retard mental profond		Ensemble des jeunes avec « autisme ou autres TED »		Total ES 2010
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	
Non scolarisé	3417	32%	2025	63%	4347	29%	16%
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	4959	46%	970	30%	6507	43%	44%
Unité d'enseignement dans un établissement scolaire	263	2%	46	1%	336	2%	3%
Intégration scolaire individuelle	682	6%	86	3%	1537	10%	17%
à temps partiel	457	4%	72	2%	795	5%	3%
à temps complet	225	2%	14	<1%	742	5%	14%
Intégration scolaire collective	1081	10%	55	2%	1658	11%	16%
Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)	635	6%	37	1%	926	6%	7%
Unité pédagogique d'intégration (UPI)	382	4%	9	<1%	582	4%	4%
Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)	42	<1%	4	<1%	114	1%	3%
Etablissement régional d'enseignement adapté (EREA)	23	<1%	5	<1%	36	<1%	1%
Autre	127	1%	24	1%	213	1%	2%
NR	201	2%	30	1%	409	3%	2%
Total	10730	100%	3237	100%	15007	100%	100%

Source : ES2010

→ Davantage de jeunes adultes autistes maintenus dans le dispositif pour enfants²⁴

9% des jeunes « avec autisme ou autres TED » bénéficiaient, au moment de l'enquête, de l'Amendement Creton (contre 5% pour l'ensemble). Ils sont 12% quand ils présentent au moins un retard mental profond. Ils sont âgés de 21,4 ans en moyenne.

Ces jeunes présentent plus souvent la combinaison d'un **retard mental profond et d'une déficience du psychisme** en lien avec des troubles psychiatriques graves (11% contre 6% pour l'ensemble) ainsi qu'une association entre **autisme et polyhandicap** (3% chez les jeunes bénéficiant de l'Amendement Creton contre 1% pour l'ensemble des enfants autistes).

Ils sont également plus nombreux à être accueillis en internat. Près de la moitié de ces jeunes dits « Cretons » sont accueillis en internat (47% contre 24% pour l'ensemble des enfants avec autisme et autres TED), d'abord en internat de semaine (24%) puis en internat à temps complet (17%).

Les jeunes « Cretons » avec autisme ou autre TED ont un profil, en termes de scolarisation, de spécialisation de l'accueil et de difficultés dans les activités de la vie quotidienne, assez similaire à l'ensemble des jeunes autistes accueillis en structure médico-sociale. On constate tout de même qu'ils ont un peu plus de mal pour communiquer seuls (51% ont besoin d'aide contre 41%), pour lire (68% ne savent pas lire contre 62%) et à se déplacer à l'intérieur du logement (67% le font sans difficulté contre 75%)²⁵.

→ 19% des jeunes autistes accueillis en établissement médico-social sont entrés en 2010

2 839 jeunes présentant un autisme ou autre trouble envahissant sont entrés dans une structure médico-sociale au cours de l'année 2010 (19% de l'ensemble des jeunes autistes accueillis sur le territoire). Ces jeunes sont en moyenne un peu plus jeunes que l'ensemble (10,0 ans contre 12,9 ans). Plus de la moitié sont âgés de 10 ans ou moins (56% contre 33%).

Le profil en termes de déficiences de ces nouveaux entrants est semblable à celui de l'ensemble des jeunes « avec autisme ou autres TED », à l'exception d'une proportion un peu plus élevée de jeunes présentant une déficience du psychisme sans autre déficience associée (17% contre 12%).

Un tiers de ces jeunes autistes entrés en 2010 ont été accueillis dans une structure spécifiquement dédiée à cette pathologie (34% contre 39% pour l'ensemble des jeunes autistes accueillis), plus souvent en SESSAD (14% contre 10%).

Ils sont beaucoup moins nombreux à être accueillis en internat (15% contre 24%).

En termes de scolarisation, en miroir à un accompagnement plus fréquent par un SESSAD, ces jeunes bénéficient plus souvent d'une intégration dans une classe de l'Education nationale, que ce soit individuellement (18% contre 10% pour l'ensemble) ou de manière collective (14% contre 11%).

En termes de parcours, les deux nouvelles variables proposées par l'enquête ES 2010 présentent des limites méthodologiques²⁶. Ainsi, il n'est pas possible de déterminer pour les enfants « non scolaris-

²⁴ Sont concernés dans ce paragraphe l'ensemble des jeunes accueillis dans une structure médico-sociale pour enfants en situation de handicap âgés de 20 ans ou plus. L'article 22 de la Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 a créé l'alinéa dit « Amendement Creton » qui prévoit que « lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, [...] ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ».

²⁵ 39% des jeunes âgés de 20 ans ou plus et présentant un autisme ou autre TED sont accueillis au sein d'une structure spécifiquement dédiée à cette pathologie (39% dont 34% en IME).

²⁶ Pour les enfants admis au cours de l'année « 2010 », deux questions complémentaires ont dû être renseignées : « le type de scolarisation avant l'admission » et « la classe suivie avant l'admission ». Une première analyse des résultats à ces deux questions fait apparaître **des limites méthodologiques** importantes pour identifier précisément le parcours antérieur des enfants concernés. En effet, ces deux variables, centrées sur le mode de scolarisation, ne permettent pas de déterminer avec certitude pour chaque enfant s'il était accueilli ou suivi par une autre structure médico-sociale juste avant son admission dans l'établissement ou le service enquêté. Pour avoir une connaissance précise de la situation antérieure et

sés » avant leur admission au SESSAD ou à l'IME au cours de l'année 2010, si cette « non scolarisation » n'intervenait pas le cadre d'une prise en charge médico-sociale ou au domicile des parents. En revanche, il est possible d'identifier avec certitude **qu'un peu moins d'un tiers des enfants admis en 2010 dans un IME «autiste » connaissent juste avant leur admission une intégration scolaire individuelle (20%) ou collective (11%)**. Dans les IME « non dédiés », ce sont près de la moitié des jeunes autistes admis en 2010 qui venaient d'une scolarisation dans un établissement scolaire de l'Education nationale (22% en intégration individuelle et 23% une intégration collective). La majorité de ces jeunes avec « autisme ou autres TED » ayant « basculé » d'une scolarité en milieu ordinaire à un accueil en IME, cela se traduit par une scolarisation au sein de l'unité d'enseignement de l'IME. Cependant, pour une partie d'entre eux, l'entrée en IME va conduire à l'interruption de toute scolarité (26% des jeunes venant d'une scolarité ordinaire et admis dans un IME « autiste » ; 16% des jeunes venant d'une scolarité ordinaire et admis dans un IME « non dédié »).

→Les sorties des structures dédiées à l'autisme au cours de l'année 2010

Pour les enfants sortis au cours de l'année 2010, l'enquête ES2010 ne renseigne pas la pathologie à l'origine du handicap. Aussi, les enfants avec « autisme ou autres TED » ne sont pas repérables. Cette variable sera ajoutée pour l'enquête ES 2014. [cf. annexe 2, tableaux 22 à 24].

Les seuls éléments d'information exploitables dans l'enquête ES 2010 sur cette question consistent à étudier les enfants sortis d'une place agréé « autisme et autres TED »²⁷.

1 078 jeunes sont sortis d'une place spécifiquement dédiée aux enfants autistes (au sein d'une unité ou d'un établissement ou service dont le projet s'adresse spécifiquement aux enfants avec « autisme ou autres TED »). Dans les deux tiers des cas, ces jeunes sont sortis d'un IME « dédié » (67%), un quart d'un SESSAD « dédié » (26%).

Les jeunes auparavant accueillis dans un IME dédié spécifiquement (ou une unité d'un IME) à l'autisme sont un tiers à être orientés vers une autre structure de l'enfance handicapée (34% dont 32% vers un IME) en moyenne à 13,7 ans, et un autre tiers vers une autre activité (32% dont 30% vers une structure pour adultes handicapés sans capacité de travail) à l'âge de 20,7 ans en moyenne. 9% de ces jeunes, après leur sortie d'IME, se sont retrouvés à domicile sans orientation ni accueil médico-social (contre 6% pour l'ensemble des jeunes sortis en 2010), à 17,3 ans en moyenne. 41% bénéficiaient, au moment de leur sortie, d'un accueil au titre de l'Amendement Creton.

Les parcours de ceux sortant d'un SESSAD correspondent à trois grands profils très différents :

- Des jeunes scolarisés en milieu ordinaire qui poursuivent leur scolarité sans accompagnement médico-social (21%), en moyenne à l'âge de 11,6 ans.
- Des jeunes réorientés vers un autre SESSAD qui poursuivent leur scolarité en milieu ordinaire (11%) en moyenne à l'âge de 12,1 ans.
- **Des jeunes orientés du SESSAD vers un établissement médico-social** (42% dont 38% vers un IME). Ces enfants sont en moyenne plus jeunes (10,4 ans) ;

donc bénéficier de toute la pertinence d'une meilleure connaissance des parcours des jeunes en situation de handicap, il est prévu dans la prochaine enquête ES de **une question complémentaire** sur l'éventuel accompagnement médico-social précédant l'admission dans la structure enquêtée

²⁷ Avec les limites méthodologiques de cette entrée. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, tous les enfants occupant une place dont le projet s'adresse spécifiquement à un public autiste ne sont pas décrits comme porteurs d'autisme ou autres TED (même si c'est la très grande majorité d'entre eux). Mais, surtout, près des deux-tiers des enfants autistes sont accompagnés par des dispositifs non dédiés et leurs caractéristiques peuvent différer (par exemple davantage de jeunes autistes avec un retard mental profond dans les IME "autistes").

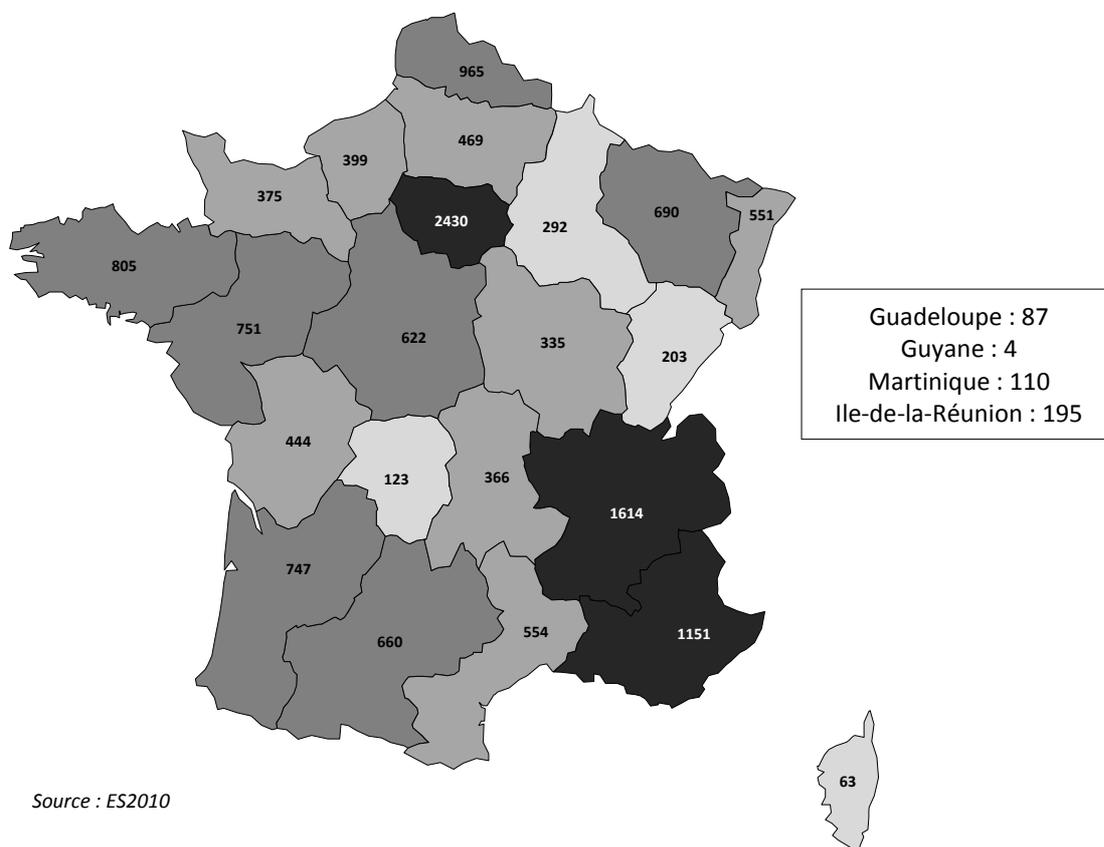
- **Des jeunes orientés du SESSAD vers le dispositif pour adultes handicapés** (15% dont 9% une activité « autre » et 5% vers une activité professionnelle protégée), en moyenne à l'âge de 16,6 ans.

→ **L'Ile-de-France et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, deux régions « accueillantes »**

L'Ile-de-France, la région Rhône-Alpes et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur accueillent, à elles seules, un tiers des effectifs des jeunes présentant un « autisme ou autres TED » (35%).

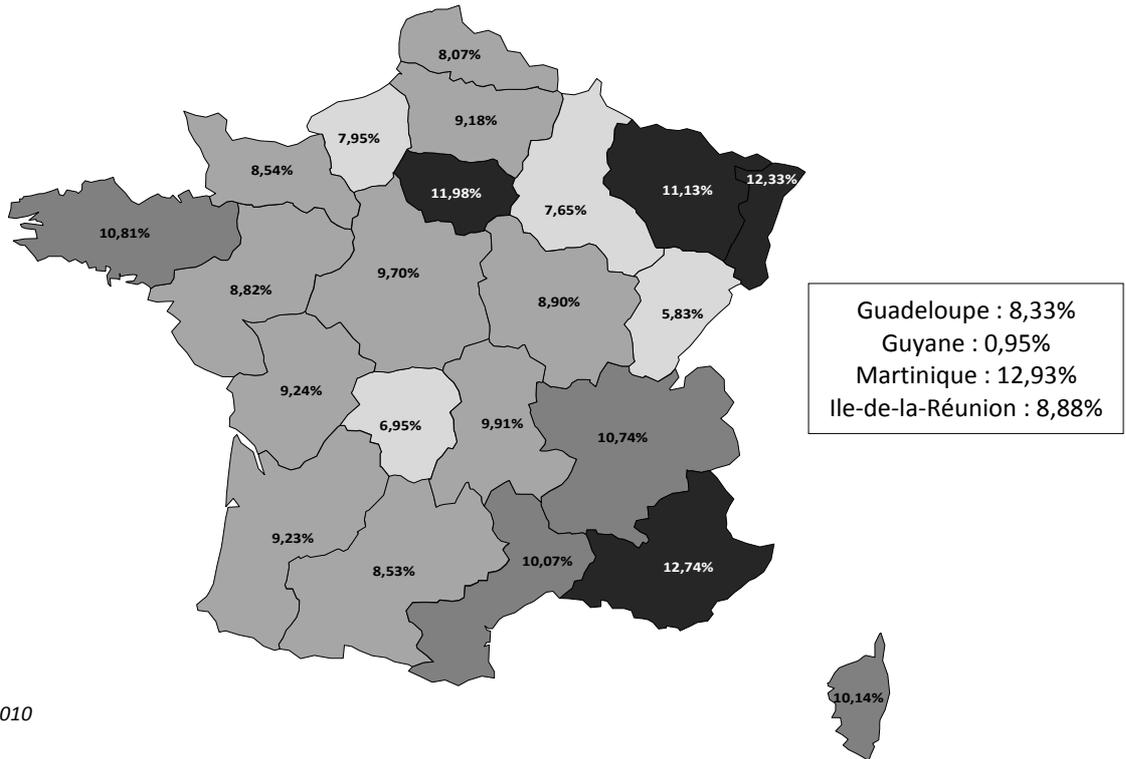
En termes de proportion de jeunes avec autisme ou autre trouble envahissant du développement au sein des structures médico-sociales, la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur et l'Ile-de-France font également partie des régions les plus « accueillantes », mais on compte également l'Alsace, la Lorraine et la Martinique (dans ces régions, plus de 10% des jeunes accueillis dans les structures médico-sociales présentent « un autisme ou autres TED » contre 10% sur l'ensemble des structures médico-sociales du territoire français). [cf. annexe 2, tableau 23].

Répartition sur l'ensemble du territoire français des jeunes avec « autisme ou autres TED » selon l'implantation géographique de la structure d'accueil



Source : ES2010

**Représentation de la proportion des jeunes avec « autisme et autres TED »
sur l'ensemble du territoire français des jeunes accueillis au sein des structures régionales**



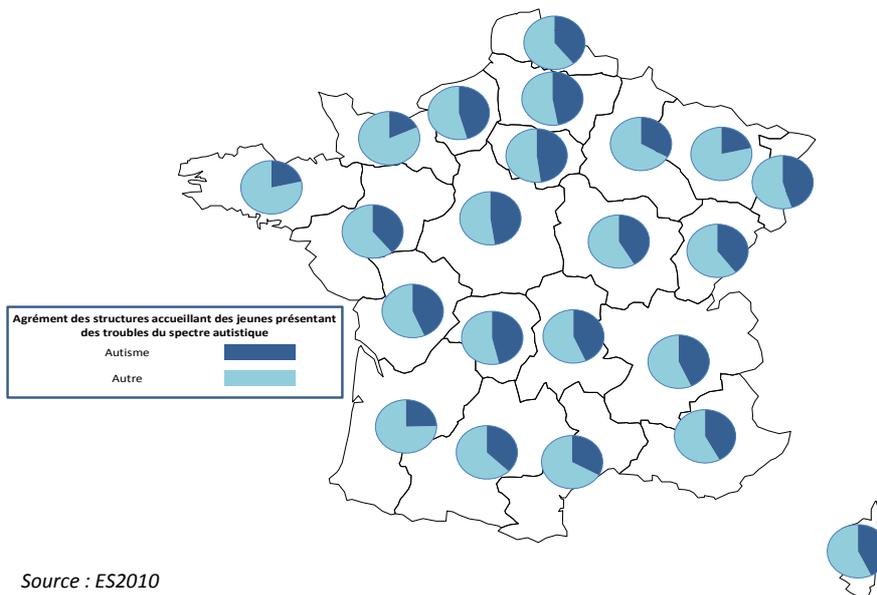
Source : ES2010

Sur l'ensemble du territoire, un peu plus d'un tiers des jeunes présentant un « autisme ou autres TED » sont accueillis dans (ou suivis par) une structure spécifiquement dédiée à cette pathologie (39%).

Six régions accueillent près de la moitié des jeunes autistes dans des places « dédiées » (entre 45% et 48% : l'Alsace, la Haute-Normandie, le Limousin, la Picardie, la région Centre et l'Île-de-France).

A l'inverse, les jeunes autistes accueillis en Aquitaine, en Bretagne, en Lorraine et en Basse-Normandie le sont majoritairement sur des places dont le projet ne s'adresse pas spécifiquement aux publics avec « autisme et autres TED » (entre 18% et 25% seulement des jeunes autistes occupent une place ciblée sur l'« autisme »).

**Proportion de jeunes « avec autisme ou autres TED »
accueillis dans une structure « dédiée » sur chaque territoire**



Source : ES2010

3.1.3 – Une typologie des situations d’enfants avec autisme ou autres TED

Les personnes présentant un « autisme ou autres TED » se caractérisent par des profils très hétérogènes en termes d’âge, de modes d’accueil et d’accompagnement (catégorie et agrément clientèle), de déficiences, d’incapacités, de scolarisation, ou encore de plus ou plus moins grande proximité entre la structure médico-sociale et le domicile des parents.

Au contraire des techniques élémentaires usuelles, les méthodes d’analyse multidimensionnelle des données intègrent et tirent parti des interrelations complexes entre les réponses aux différentes questions, pour faire ressortir les structures stables et permettre de les exprimer de façon simple.

La classification hiérarchique permet de réaliser une typologie des individus qui consiste à un regroupement des individus dans des classes homogènes vis-à-vis des variables actives. D’une classe à l’autre, les enfants et adolescents « avec autisme ou autres TED » sont aussi différents qu’il est possible du point de vue des paramètres actifs. Ces classes sont obtenues de façon automatique, en utilisant des critères qui assurent le maximum d’homogénéité au sein des classes. Chaque classe constituée est décrite par les variables actives et illustratives.

L’objectif de cette typologie est d’identifier **quelques grands profils homogènes**.

Dans une première typologie, la prise en compte des caractéristiques de la structure médico-sociale d’accueil ou d’accompagnement s’est avérée trop discriminante et ne permettait pas de distinguer les différents types de situations que peuvent par exemple accompagner les SESSAD (notamment selon les projets de scolarisation associés à certains services d’accompagnement²⁸). Cette variable « écrasait » les autres informations. Aussi, les éléments d’information décrivant la structure d’accueil ou d’accompagnement ont été intégrés aux variables illustratives.

Ainsi, la typologie retenue est construite uniquement à partir des 9 « incapacités » décrites dans l’enquête ES 2010, du mode de scolarisation et de la présence ou non d’un retard mental profond.

²⁸ Certains SESSAD ont vocation à intervenir principalement auprès d’enfants scolarisés dans quelques CLIS, ou au contraire s’adresse davantage à des enfants plus jeunes ou plus dépendants non scolarisés, etc.

Choix des variables pour la typologie sur les jeunes avec « autisme ou autres TED »

Variables actives :

- Scolarisation (Non scolarisé / Unité d'enseignement dans un établissement médico-social / Unité d'enseignement dans un établissement scolaire / Intégration individuelle / Intégration collective / Autre)
- Présence d'une déficience intellectuelle sévère (Oui / Non)
- Incapacités
 - o Arrive-t-il que, par son comportement, la personne se mette en danger (Non / Oui, parfois / Oui, souvent)
 - o La personne a-t-elle un comportement anormalement agressif ? (Non / Oui, parfois / Oui, souvent)
 - o La personne communique-t-elle avec autrui sans l'aide de quelqu'un ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d'aide humaine)
 - o La personne sait-elle lire ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non)
 - o La personne sort-elle de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d'aide humaine)
 - o La personne se déplace-t-elle dans son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un (dans les pièces situées à un même étage) ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d'aide humaine / Non, confinée au lit ou au fauteuil)
 - o La personne fait-elle sa toilette sans l'aide de quelqu'un ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d'aide humaine partielle / Non, besoin d'aide humaine pour tout)
 - o La personne est-elle en risque vital permanent en l'absence d'aide technique ou humaine ? (Non / Oui, en l'absence d'aide technique / Oui, en l'absence de surveillance humaine / Oui, en l'absence d'aide technique associée à une surveillance humaine)

Variables illustratives :

- Structure d'accueil (catégorie)
- Agrément de la structure d'accueil (Autisme / Autre qu'autisme)
- Sexe (Femme / Homme)
- Tranches d'âges (0-5 ans / 6-10 ans / 11-15 ans / 16-19 ans / 20 ans ou plus)
- Ancienneté (0-5 ans / 6-10 ans / 11-15 ans / 16-19 ans / 20 ans ou plus)
- Amendement Creton (Oui / Non)
- Déficiences (principale et associée)
- Lieu de prise en charge (dans la région / dans une région limitrophe / dans une région non limitrophe – dans le département / dans un département limitrophe / dans un département non limitrophe)
- Mode d'accueil (internat complet / internat de semaine / internat séquentiel / externat / accueil de jour séquentiel / prestation sur le lieu de vie ou en milieu ordinaire)
- Présence d'une déficience intellectuelle moyenne (Oui / Non)
- Présence d'une déficience intellectuelle légère (Oui / Non)

Cette analyse des données multiples nous a permis de distinguer **cinq profils spécifiques**, regroupant 97% des enfants et adolescents présentant un autisme ou autre trouble envahissant du développement²⁹. D'une façon générale, le niveau global d'autonomie décroît du Groupe A au Groupe E.

Le groupe A : Les jeunes avec « autisme et autres TED » les plus autonomes (22%, 3360 jeunes)

Ce groupe, qui rassemble près d'un quart de l'ensemble des jeunes avec « autisme et autres TED » relevant des Annexes 24, présente les meilleurs scores d'autonomie dans la réalisation de toutes les activités courantes et dans les interactions sociales décrites par l'enquête ES 2010. Près des deux tiers d'entre eux ne présentent pas de problème de comportement, plus des trois quarts savent lire (81% dont 53% sans difficulté), la quasi-totalité peut communiquer seul avec autrui (97% dont 75% sans difficulté), se déplacer dans son logement (99% sans difficulté) ou sortir seul de son lieu d'hébergement (83% dont 72% sans difficulté). Les actes essentiels ne posent pas non plus problème

²⁹ Les 3% restants (439 jeunes) concernent des enfants et adolescents présentant des troubles du spectre autistique pour lesquels les professionnels semblent avoir eu des difficultés à évaluer leur capacités dans la vie quotidienne (taux plus élevé de « ne sait pas » aux huit questions sur les incapacités). Ce sont des jeunes présentant plus souvent une déficience du psychisme, plus souvent accueillis en ITEP (même si la majorité l'est en IME), scolarisés pour plus d'un quart dans un établissement de l'Education nationale.

aux jeunes appartenant à ce groupe : 94% font leur toilette seuls (dont 89% sans difficulté). Et peu d'entre eux courent un risque vital en l'absence d'une aide technique et/ou humaine (5%).

Le groupe A se caractérise par une plus forte proportion d'enfants souffrant d'une déficience intellectuelle légère (39%, principale ou associée) ainsi que par une surreprésentation de jeunes présentant une déficience du psychisme sans autre déficience associée (26%). *Seuls 1% présentent une déficience intellectuelle sévère (contre 22% pour l'ensemble).*

C'est le groupe qui rassemble :

- **les jeunes les plus âgés** (les trois quarts de ces jeunes sont âgés de 11 à 19 ans, avec une moyenne d'âge de 14,2 ans) ;
- La plus forte proportion d'enfants et adolescents **accompagnés par un SESSAD** (31% contre 19%) ;
- Les deux tiers des enfants autistes accueillis en **ITEP** (349/554), dans la très grande majorité des cas sur des places « non dédiées » (335/349) ;
- La **plus faible** proportion de jeunes autistes accueillis sur des **places dédiées** (21% contre 39% pour l'ensemble) ;
- La plus faible proportion de jeunes non scolarisés (7%) et la **plus forte proportion de jeunes bénéficiant d'une intégration scolaire individuelle** (16%), notamment à temps complet (12%) et/ou dans le second degré (quasiment la seule classe où des jeunes sont scolarisés de façon individuelle dans le 2^e degré ; 6% en UPI). Cependant, 51% des jeunes de cette classe sont scolarisés au sein d'une unité d'enseignement.
- La plus forte surreprésentation masculine (81%).

Le groupe B : Des jeunes autistes relativement autonomes mais moins performants dans les apprentissages, la communication, et pour sortir de leur lieu d'hébergement (24% ; 3666 enfants)

Pour un autre quart des enfants « avec autisme et autres TED », le niveau d'autonomie apparaît supérieur à l'ensemble des jeunes autistes relevant du secteur médico-social mais fléchit cependant nettement en termes d'apprentissage (54% lisent dont 7% seulement sans difficulté) et de communication (86% communiquent sans l'aide d'un tiers mais 72% le font avec difficulté). Seuls 36% des jeunes de cette classe sortent seuls de leur lieu d'hébergement et le plus souvent avec difficulté (28%).

L'impact de l'autisme sur l'autonomie dans les actes essentiels est également plus important : si les deux tiers font leur toilette sans aide humaine (69%), la majorité d'entre eux éprouvent cependant des difficultés à le faire (47%). Les comportements et le risque vital ne sont en revanche pas significativement différents du groupe A « des plus autonomes ».

La répartition par âge et la présence d'une déficience intellectuelle sont assez semblables à l'ensemble des jeunes avec « autisme et autres TED » (en moyenne de 12,5 ans et 71% ont une déficience intellectuelle contre respectivement 12,8 ans et 71% pour l'ensemble). En revanche, le retard mental moyen est surreprésenté (40% contre 31%)

Comme pour le groupe A « les plus autonomes », ce groupe se caractérise par **une surreprésentation des jeunes suivis par un SESSAD** (27% dont 15% suivis par une place de SESSAD spécifiquement agréées « autisme ou autres TED »), les autres étant accueillis pour l'essentiel en IME (66% dont 23% dans un IME ou une section d'IME spécifiquement dédiées). Seulement 3% sont accueillis en ITEP.

Le taux de non scolarisation reste peu élevé (11% contre 7% pour le groupe A et 29% pour l'ensemble) et la moitié est scolarisée au sein d'une unité d'enseignement (51%, comme pour le groupe A, contre 43% pour l'ensemble). Cependant, le groupe B se distingue par **une scolarisation en milieu ordinaire qui correspond davantage à des classes d'inclusion** (13% sont en CLIS ; 6% en UPI ; 11% seulement en scolarisation individuelle, dont 5% à temps complet).

Le groupe C : Des jeunes aux comportements problème présents mais peu fréquents, présentant un retard mental moyen ou profond, rarement scolarisés en milieu ordinaire (en dehors de la maternelle et/ou d'un temps partiel) (25%, soit 3779 enfants).

Ce troisième quart d'enfants autistes correspond à des individus un peu plus jeunes que la moyenne (42% de ces jeunes sont âgés de 10 ans ou moins, avec une moyenne d'âge de 12,1 ans) présentant un niveau d'autonomie global intermédiaire. Si les deux tiers sont scolarisés (36% sont non scolarisés), ils le sont d'abord en unité d'enseignement. Les 12% scolarisés en milieu ordinaire concernent essentiellement des intégrations individuelles, en maternelle et au CP (265/471) et/ou à temps partiel (272/471). 3% sont scolarisés en CLIS. Ces limitations en termes d'apprentissage sont confirmées par un taux très élevé de non lecteurs (92% ne savent pas lire).

79% de ces jeunes sont accueillis en IME (dont 34% dans un IME ou une section d'IME spécifiquement dédié aux troubles du spectre autistique).

En termes d'incapacités dans les activités de la vie courante, ces jeunes présentent une autonomie plus limitée que les deux classes précédentes. S'ils sont nombreux à pouvoir se déplacer seuls à l'intérieur de leur hébergement (92%), mais **seuls 9% sortent seuls**.

Les comportements problème sont davantage présents que dans les deux classes précédentes mais ils restent peu fréquents : 54% présentent un comportement anormalement agressif (dont 53% le font « parfois »), 80% peuvent se mettre en danger (dont 65% « parfois »). Enfin, dans 60% des situations, ces jeunes courent un risque vital (dont 57% en l'absence d'une aide humaine).

Contrairement aux deux premières classes, une majorité d'entre eux ne peuvent pas se faire comprendre d'un tiers sans aide (60% ne peuvent communiquer seuls) et 82% ont besoin d'aide pour faire leur toilette (même s'il s'agit dans la majorité des cas d'une aide humaine partielle – 43%).

Le groupe D : Des enfants aux fortes limitations fonctionnelles dans toutes les activités, en lien notamment à des comportements problème fréquents (9%, soit 1410 enfants).

Ce groupe, aux plus faibles effectifs (9%), rassemble des enfants manifestant au quotidien des **troubles du comportement**. 84% d'entre eux se mettent souvent en danger et 82% ont souvent un comportement anormalement agressif. C'est également dans ce groupe que l'on retrouve la proportion la plus élevée d'enfants courant un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante (74% contre 36% pour l'ensemble).

Ces comportements problème fréquents ainsi que la présence d'un retard mental profond (33%) ou moyen (33%)³⁰ dans la majorité des situations expliquent sans doute les scores d'autonomie les plus faibles après le groupe E « des plus dépendants ». Ainsi, 71% ne communiquent pas sans l'aide d'un tiers et 82% ont besoin d'une aide humaine pour faire leur toilette (dont 39% une aide totale). Une personne sur deux seulement se déplace au sein du logement sans difficulté.

Ce groupe se caractérise également par la plus forte proportion d'enfants occupant une place dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes avec « autisme ou autres TED » (51% contre 39% pour l'ensemble).

Ces jeunes sont âgés en moyenne de 12,2 ans (41% ont 10 ans ou moins). 42% ne bénéficient d'aucune forme de scolarisation et 41% le sont au sein de leur établissement médico-social d'accueil. *Seuls 13% bénéficient d'une intégration scolaire (dont 5,6% collective)*

³⁰ Ce groupe se démarque par la proportion la plus élevée de jeunes associant une déficience intellectuelle et une déficience du psychisme (45% contre 39% pour l'ensemble).

Le groupe E : « Les plus dépendants » (16%, soit 2232 enfants)

Ce groupe correspond aux enfants aux plus faibles scores d'autonomie dans toutes les activités, à l'exception des 3 variables relatives aux comportements (pour lesquelles le groupe D est davantage encore en difficulté).

Ainsi, la quasi-totalité d'entre eux ne communiquent pas (93%), sont non lecteurs (97%), ont besoin d'une aide humaine pour se laver (95% dont 84% une aide pour tout). 40% ont besoin d'une aide humaine pour se déplacer au sein du logement.

Ce groupe se distingue également par la plus forte proportion d'enfants présentant un retard mental profond (68%) et une surreprésentation d'un polyhandicap associé à leur autisme (4% contre 1% pour l'ensemble). Ce groupe comprend également la proportion la plus élevée de jeunes accueillis au bénéfice de l'Amendement Creton (12% contre 7%).

Si 47% de ces jeunes sont accueillis dans une structure ou une unité spécifiquement dédiée aux troubles du spectre autistique (40% en IME « dédié »), 8% le sont dans une structure pour enfants polyhandicapés.

C'est dans ce groupe également que la proportion d'enfants accompagnés en SESSAD est la plus faible (6%) et le taux de non scolarisation le plus élevé (73%).

Ce sont les jeunes qui connaissent l'ancienneté la plus élevée au sein de leur structure d'accueil au moment de l'enquête (4,3 ans moyenne contre 3,3 ans pour l'ensemble).

Si 79% courent un risque vital, pour 27% d'entre eux une aide technique associée à une surveillance humaine est nécessaire pour y faire face (alors que pour le groupe D, seule la surveillance humaine était nécessaire).

Tableau n°11 – Caractéristiques des enfants présentant des troubles du spectre autistiques selon le groupe auquel ils appartiennent

	Les plus auto-nomes	Intermédiaire			Les plus dépendants	Total
	Groupe A	Groupe B	Groupe C	Groupe D	Groupe E	
Effectifs	22%	24%	25%	9%	16%	100%
Tranches d'âges	45% 11-15 ans	39% 11-15 ans	36% 6-10 ans	36% 6-10 ans	12% 20 ans ou plus	36% 11-15 ans
Age moyen	14,2 ans	12,5 ans	12,1 ans	12,2 ans	13,2 ans	12,8 ans
Amendement Creton	6%	5%	7%	6%	12%	7%
Ancienneté moyenne	2,9 ans	3,0 ans	3,3 ans	3,5 ans	4,3 ans	3,3 ans
% garçons	81%	77%	74%	77%	69%	76%
Structure d'accueil	57% IME	67% IME	79% IME	75% IME	82% IME	71% IME
	31% SESSAD	27% SESSAD			8% EEP	19% SESSAD
	11% ITEP					
Agrément	21% autisme	41% autisme	46% autisme	51% autisme	47% autisme	39% autisme
					9% Polyhandicap	3% polyhandicap
Non scolarisé	7%	11%	36%	42%	73%	29%
Déficience intellectuelle sévère	1%	3%	27%	32%	68%	22%
Enfants sachant lire (avec ou sans difficulté)	83%	54%	6%	9%	1%	36%
Enfants communiquant sans aide (avec ou sans difficulté)	97%	87%	40%	28%	6%	58%
Enfants ne se mettant jamais en danger	61%	45%	19%	2%	15%	33%
Enfants n'ayant jamais de comportement anormalement agressif	70%	69%	46%	7%	54%	55%
Enfants se déplaçant seuls dans leur lieu d'hébergement (avec ou sans difficulté)	>99%	99%	92%	63%	60%	86%
Enfants pouvant sortir seuls (avec ou sans difficulté)	88%	41%	9%	11%	5%	36%
Enfants assurant seuls leur toilette (avec ou sans difficulté)	94%	69%	15%	15%	3%	44%
Enfants qui courent un risque vital en l'absence d'un aide technique et/ou d'une surveillance humaine	5%	27%	60%	81%	79%	43%

Source : ES2010

3.2 – Les adultes avec « autisme ou autres TED »

3.2.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les adultes « avec autisme ou autres TED » ?

La très grande majorité des adultes présentant « un autisme ou autres TED » sont accueillis au sein de structures pour adultes handicapés sans capacité de travail (24% en FAM, 23% en MAS, 22% en FO/FV). Ils sont également 17% à être accueillis en ESAT.

Ces adultes occupent 4% des places médico-sociales pour adultes handicapés, mais 15% des places de FAM et 12% des places de MAS.

En termes de « spécialisation » de l'accompagnement, un peu plus d'un quart de ces adultes avec « autisme ou autres TED » bénéficient d'un accueil dans une structure (ou une unité) spécifiquement dédiée à cette pathologie (28%). Cet accueil spécialisé est particulièrement présent au sein des FAM (59% des adultes autistes accueillis en FAM le sont dans une structure ou une unité dédiée à l'autisme) et des MAS (35%), mais également au sein des établissements expérimentaux (29%) et des SAVS/SAMSAH (24%).

Les adultes présentant une psychose infantile ne bénéficient pas du même type d'accueil que ceux avec « autisme ou autres TED ». Ils connaissent d'abord un accueil en ESAT (33%) ou en FO/FV (27%). De plus, seuls 2% d'entre eux occupent une place spécifiquement dédiée aux adultes avec « autisme ou autres TED » (d'abord en FAM et MAS).

Les structures dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes autistes peuvent également accueillir d'autres profils de handicap.

Ainsi, si les FAM, les MAS et les ESAT dédiés à l'autisme accueillent une majorité d'adultes présentant cette pathologie (respectivement 77%, 70% et 79%), 25% des places occupées en FO/FV « dédiés » sont occupées par des adultes présentant une psychose infantile et 30% des places en SAMSAH « dédié » le sont par des adultes présentant une « autre psychose ».

Les adultes avec « autisme ou autres TED » occupent également 9% des places en MAS et 7% des places en FAM non dédiées à cette pathologie.

Tableau n°12 – Représentation des adultes « avec autisme ou autres TED » dans les structures médico-sociales et type d'accueil

Structures médico-sociales en faveur des adultes handicapés	246	249	252	255	379	382		395	437	446		Total
	ESAT	CRP	FH	MAS	Etab. expérimentaux	Accueil de jour	FV	Etab. accueil temporaire	FAM	SAVS	SAMSAH	
Ensemble des adultes avec autisme ou autres TED	2240	27	1065	2907	194	935	1914	51	3095	288	121	12838
<i>% sur l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES 2010</i>	2%	<1%	3%	12%	4%	6%	6%	7%	15%	1%	1%	4%
Adultes avec autisme ou autres TED accueillis sur des places agréées « autisme ou autre TED »	208	-	72	1005	56	114	186	-	1825	40	65	3571
<i>Part des adultes avec autisme ou autres TED accueillis sur une place agréée « autisme ou autres TED »</i>	9%	-	7%	35%	29%	12%	10%	-	59%	14%	54%	28%
Ensemble des adultes avec « psychose infantile »	11874	55	6187	2482	329	2281	7220	78	2518	2038	332	35394
<i>% sur l'ensemble des adultes recensés par l'enquête Es 2010</i>	10%	1%	16%	11%	7%	6%	21%	11%	12%	5%	4%	11%
Adultes avec psychose infantile accueillis sur des places agréées « autisme ou autre TED »	29	-	18	158	1	40	110	-	236	-	6	598
<i>Part des adultes avec psychose infantile accueillis sur une place agréée « autisme ou autres TED »</i>	<1%	-	<1%	6%	<1%	2%	2%	-	9%	-	2%	2%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour adultes handicapés	117716	8084	39157	23419	4894	15381	34034	710	20406	37299	8103	309203

Source : ES2010

Tableau n°13 – Répartition des adultes accueillis en structure médico-sociale selon leur étiologie et le type d'accueil

	Adultes accueillis dans places agréées « autisme ou autres TED »												Adultes accueillis dans des places NON dédiées à l'accompagnement des personnes avec autisme ou TED										Ensemble	
	FAM		MAS		FO/FV		ESAT		SAMSAH		Autres structures		FO/FV		ESAT		MAS		FAM		Autres structures			
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
Autismes et autres troubles envahissants du développement	1825	77%	1005	70%	300	50%	208	79%	40	48%	193	40%	2548	5%	2032	2%	1902	9%	1270	7%	1540	2%	12630	4%
Psychose infantile	236	10%	158	11%	150	25%	29	11%	6	7%	19	4%	9351	19%	11845	10%	2324	11%	2282	13%	9121	9%	35496	11%
Autre psychose	28	1%	21	1%	9	1%	14	5%	25	30%	12	3%	4855	10%	10592	9%	622	3%	1963	11%	10140	10%	28244	9%
Trisomie et autres aberrations chromosomiques	76	3%	65	5%	40	7%	3	1%	3	4%	6	1%	8524	17%	8238	7%	1815	8%	1673	9%	5288	5%	25722	8%
Accidents périnataux	50	2%	73	5%	21	3%	1	<1%	1	1%	6	1%	5655	12%	8139	7%	5672	26%	3316	18%	5320	5%	28247	9%
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise	33	1%	14	1%	3	<1%	-	-	-	-	8	2%	1875	4%	3680	3%	2226	10%	2259	13%	5623	6%	15713	5%
Pathologie génétique connue autre qu'aberration chromosomique	28	1%	25	2%	11	2%	1	<1%	6	7%	4	1%	1772	4%	2824	2%	1508	7%	994	6%	2913	3%	10076	3%
Autres pathologies	64	3%	45	3%	23	4%	2	1%	1	1%	226	47%	7444	15%	21605	18%	3887	18%	3058	17%	26333	27%	62461	20%
Pathologies inconnues	16	1%	30	2%	45	7%	4	2%	2	2%	3	1%	6785	14%	48498	41%	2028	9%	1234	7%	32749	33%	91389	29%
Total	2356	100%	1436	100%	602	100%	262	100%	84	100%	477	100%	48809	100%	117453	100%	21984	100%	18049	100%	99027	100%	309978	100%

Source : ES2010

3.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes avec « autisme ou autres TED »

→Une population plus jeune et plus masculine

Ces adultes avec « autisme et autres TED » sont en moyenne plus jeunes que l'ensemble des adultes accueillis en structures médico-sociales (36,4 ans en moyenne contre 40,5 ans). Cette moyenne d'âge est encore plus faible au sein des structures « dédiées » (32,1 ans en moyenne).

Les hommes sont surreprésentés parmi les adultes avec « autisme ou autres TED » (67% contre 59% pour l'ensemble), et de façon plus marquée encore pour les travailleurs en ESAT (que la place en ESAT soit dédiée ou non à l'accueil de personnes autistes, respectivement 74% et 75% d'hommes).

Par ailleurs, les adultes autistes présentant un retard mental profond sont en moyenne plus âgés (38,1 ans) ; près d'un tiers d'entre eux ont 45 ans ou plus (31%). [cf. annexe 3, tableaux 26 et 27].

Tableau n°14 – Age et sexe des adultes avec « autisme ou autres TED » selon le lieu d'accueil

Age au moment de l'enquête	Adultes accueillis dans places agréées « autisme ou autres TED »												Les adultes présentant un « autisme ou autres TED » hors structure spécifique										Ensemble		Total ES2010
	FAM		MAS		FO/FV		ESAT		SAMSAH		Autres structures		FO/FV		ESAT		MAS		FAM		Autres structures				
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	
<25 ans	441	24%	271	27%	59	20%	60	29%	24	60%	75	39%	417	16%	422	21%	183	10%	128	10%	280	18%	2360	18%	11%
25-29 ans	443	24%	205	20%	53	18%	48	23%	6	15%	45	23%	397	16%	359	18%	209	11%	165	13%	214	14%	2144	17%	12%
30-34 ans	318	17%	142	14%	47	16%	38	18%	5	13%	29	15%	317	12%	310	15%	213	11%	127	10%	185	12%	1731	13%	11%
35-39 ans	260	14%	122	12%	44	15%	32	15%	3	8%	23	12%	360	14%	254	13%	243	13%	167	13%	213	14%	1721	13%	13%
40-44 ans	176	10%	91	9%	40	13%	15	7%	-	-	7	4%	302	12%	238	12%	271	14%	180	14%	219	14%	1539	12%	14%
45-49 ans	101	6%	65	6%	34	11%	9	4%	1	3%	12	6%	302	12%	231	11%	276	15%	169	13%	184	12%	1384	11%	14%
50-54 ans	53	3%	60	6%	16	5%	4	2%	1	3%	1	1%	207	8%	133	7%	239	13%	118	9%	142	9%	974	8%	12%
55-59 ans	19	1%	29	3%	4	1%	1	0%	-	-	-	-	156	6%	73	4%	151	8%	112	9%	69	4%	614	5%	8%
60 ans ou +	15	1%	19	2%	2	1%	-	-	-	-	-	-	92	4%	10	0%	116	6%	102	8%	33	2%	389	3%	4%
Total	1826	100%	1004	100%	299	100%	207	100%	40	100%	192	100%	2550	100%	2030	100%	1901	100%	1268	100%	1539	100%	12856	100%	100%
Age moyen	31,8 ans		33,0 ans		34,3 ans		30,7 ans		26,1 ans		28,5 ans		37,5 ans		34,8 ans		41,1 ans		41,2 ans		37,1 ans		36,4 ans		40,5 ans
% d'hommes	69%		69%		69%		74%		63%		68%		66%		75%		60%		63%		70%		67%		59%

Source : ES2010

→Une déficience intellectuelle présente dans 3 situations sur 4

Plus des trois quarts des adultes avec « autisme et autres TED » souffrent d'une déficience intellectuelle (79%, dont 38% un retard mental profond). [cf. annexe 3, tableau 28].

Mais la proportion de retard mental profond varie selon le type d'équipement concerné. Ainsi, si les personnes accueillies en MAS ou FAM présentent, par définition, plus souvent un retard mental profond (indépendamment d'un accueil spécifiquement dédié ou non), c'est au sein des structures « autistes » que les adultes accueillis présentent le plus fréquemment un retard mental profond (54% en FV « dédié », 54% en établissement expérimental « dédié », 42% en SAVS « dédié »).

Tableau n°15 – Structures d'accueil des adultes avec « autisme ou autres TED »

Structures médico-sociales d'accueil	Autistes avec une déficience intellectuelle		Autistes avec un retard mental profond		Ensemble des adultes avec autisme ou autres TED		Retard mental profond pour l'ensemble des adultes dans ES 2010	
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
ESAT	1667	74%	190	8%	2238	100%	5421	5%
dédié à l'autisme	160	77%	2	1%	208	100%	2	1%
FAM	2491	80%	1574	51%	3096	100%	5488	27%
dédié à l'autisme	1487	81%	912	50%	1825	100%	1134	48%
MAS	2181	75%	1764	61%	2907	100%	9226	39%
dédiée à l'autisme	764	76%	547	54%	1005	100%	798	56%
SAMSAH	40	33%	18	15%	121	100%	164	2%
dédié à l'autisme	-	-	-	-	40	100%	3	4%
SAVS	218	75%	38	13%	289	100%	258	1%
dédié à l'autisme	63	97%	27	42%	65	100%	27	31%
FV	1634	85%	809	42%	1914	100%	7207	21%
dédié à l'autisme	160	86%	101	54%	186	100%	158	43%
FH	866	81%	131	12%	1065	100%	2676	7%
dédié à l'autisme	70	97%	1	1%	72	100%	1	1%
Etablissement expérimental	116	60%	45	23%	193	100%	321	7%
dédié à l'autisme	50	89%	30	54%	56	100%	38	58%
Accueil de jour	822	88%	292	31%	934	100%	3061	20%
dédié à l'autisme	97	85%	23	20%	114	100%	61	26%
CRP	8	31%	1	4%	26	100%	13	<1%
Etablissement d'accueil temporaire	41	80%	8	16%	51	100%	47	7%
Autre	20	74%	6	22%	27	100%	67	5%
Total	10104	79%	4876	38%	12861	100%	33949	11%

Source : ES2010

→Des incapacités plus marquées chez les adultes autistes présentant un retard mental profond et/ou bénéficiant d'un accueil qui leur est spécifiquement dédié

Ces adultes avec « autisme ou autres TED » présentent une restriction de l'autonomie plus forte dans toutes les activités (qu'interroge l'enquête ES) que l'ensemble des adultes accueillis au sein d'une structure médico-sociale française.

Cette autonomie limitée est d'autant plus marquée lorsque ces adultes présentent un retard mental profond. Dans ce cas, une majorité d'entre eux rencontrent des difficultés de comportement (75% se mettent en danger, la moitié a un comportement agressif), de fortes limitations en termes de communication (76% ne communiquent jamais sans l'aide d'un tiers). Ils ne gèrent jamais seuls leur budget (98%), sont généralement non lecteurs (94%) et sortent également rarement seuls de leur lieu d'hébergement (12%). Quasiment tous ont un besoin d'une aide humaine pour la toilette (88%) et ils nécessitent une surveillance constante pour faire face au risque vital (79%).

Contrairement aux enfants, les scores d'autonomie des adultes avec « autisme ou autres TED » ne diffèrent pas de façon significative selon la spécialisation ou non de l'équipement, à catégorie d'établissement semblable³¹. [cf. annexe 3, tableaux 29 à 32].

→Un hébergement en famille ou en logement collectif en milieu ordinaire plus fréquent

Les personnes « avec autisme ou autres TED » exerçant leur activité professionnelle en **ESAT** sont plus souvent hébergés en famille que les autres travailleurs (43% contre 31% pour l'ensemble des travailleurs ESAT). La proportion de travailleurs autistes vivant dans leur propre logement est deux fois inférieure que pour l'ensemble des travailleurs en ESAT (18% contre 35%).

Les personnes « avec autisme ou autres TED » accompagnées par un **SAVS** ou un **SAMSAH** se caractérisent par une très forte proportion d'hébergement en milieu ordinaire sous la forme d'un logement collectif (respectivement 38% contre 3% pour l'ensemble des usagers des SAVS ; 73% contre 3% pour l'ensemble des usagers des SAMSAH).

Dans les **FAM** et les **MAS**, les personnes avec « autisme et autres TED » bénéficient plus que les autres d'un accueil en externat, en particulier dans les places « dédiées » (9% des FAM dédiées et 12% des MAS dédiées, contre 6% et 6% pour les autres publics de ces structures médicalisées). [cf. annexe 3, tableaux 33 à 37].

→Une moindre proportion de 45 ans et plus

La proportion des « 45 ans et plus » est moins importante parmi le public « autiste » que parmi l'ensemble des adultes handicapés recensés par l'enquête ES 2010 (26% contre 39% pour l'ensemble des adultes). Ces 3 365 adultes avec « autisme ou autres TED » sont âgés en moyenne de 52,2 ans.

Les hommes sont un peu moins représentés parmi les adultes autistes vieillissants (63% contre 69% pour l'ensemble des adultes autistes).

Les 45 ans et plus sont proportionnellement plus nombreux à être accueillis au sein d'un FAM/MAS (47% contre 39%). Les personnes autistes vieillissantes présentent également plus fréquemment un retard mental profond : près de la moitié des adultes autistes âgés de 45 ans ou plus présentent au moins un retard mental profond contre 36% chez les moins de 45 ans.

³¹ Globalement, les personnes avec autisme ou autres TED qui occupent des places « dédiées » présentent de plus fortes limitations d'activité mais cet écart est lié à la surreprésentation des places « spécialisées » au sein des équipements en faveur des personnes les plus dépendantes (FAM et MAS).

Globalement, le niveau d'autonomie est légèrement plus faible parmi les plus âgés que chez les plus jeunes en termes de déplacement et d'hygiène, tandis qu'à l'inverse les 45 ans et plus présentent plutôt moins de difficultés en termes de comportement. Mais ces différences tendent à diminuer quand la comparaison est établie par catégorie de structure³². [cf. annexe 3, tableau 38].

L'objectivation des effets du vieillissement chez les personnes en situation de handicap est difficilement réalisable à partir des quelques variables utilisées par l'enquête ES2010. De plus, pour la population avec « autisme ou autres TED », on se heurte à un effet de « générations », avec des personnes qui ont connu des parcours institutionnels différents. En effet, on peut poser l'hypothèse que les 45 ans et plus ont pu notamment bénéficier de soins, de rééducations et de méthodes éducatives plus précoces et mieux adaptées, susceptibles de favoriser le développement de meilleures habilités sociales.

→ Les parcours de vie des adultes avec « autisme ou autres TED »

L'enquête ES2010 interroge à la fois l'activité antérieure des personnes admises au cours de l'année 2010 et l'activité qui suit la sortie des personnes ayant quitté l'établissement ou le service enquêté au cours de l'année 2010 [cf. annexe 3, tableau 39].

Si ces éléments de parcours sont extrêmement utiles pour mieux connaître les conditions d'orientation et d'accompagnement des personnes autistes, les analyses issues du traitement d'ES2010 sont malheureusement limitées dans le cadre de ce rapport pour les raisons suivantes :

- le nombre de personnes « avec autisme ou autres TED » entrées au cours de l'année 2010 porte sur des effectifs limités (dans la mesure où il est nécessaire de procéder à une analyse par catégorie de structure) ;
- La fiche sortie de l'enquête ES2010 ne comporte pas la variable « pathologie à l'origine du handicap » ; ainsi seules les sorties des unités dédiées aux personnes « avec autisme et autres TED » peuvent être étudiées et concernent par conséquent des effectifs restreints ;
- La nomenclature utilisée pour décrire l'activité, avant l'admission ou à la sortie (nomenclature unique) comporte certains items qui posent des problèmes d'interprétation. Ainsi, quand un travailleur « autiste » admis dans un ESAT « non dédié » au cours de l'année 2010 était auparavant « en attente d'une place dans un ESAT », que peut-on en conclure de son parcours antérieur ? Était-il en attente d'une place en ESAT et maintenu à l'IME ? Ou au domicile parental sans activité ?

❖ Les travailleurs en ESAT

Les personnes « avec autisme ou autres TED » admis en ESAT au cours de l'année 2010 sont promotionnellement plus nombreuses que l'ensemble des travailleurs admis cette année-là à provenir d'un établissement pour enfants handicapés (44% contre 29% pour l'ensemble) ou de l'enseignement en milieu ordinaire (6% contre 1%) [cf. annexe 3, tableau 40].

Sur les 13 personnes sorties d'un ESAT dont le projet s'adapte spécifiquement aux personnes « avec autisme ou autres TED » :

- 1 a intégré un emploi en milieu ordinaire (à l'âge de 30 ans) ;
- 2 ont été orientées vers un autre ESAT (à l'âge de 30 ans chacune) ;

³² Les différences les plus significatives : 70% des autistes accueillis en MAS ont besoin d'une aide humaine pour réaliser toute leur toilette quand ils sont âgés de 45 ans et plus contre 57% pour les moins de 45 ans. A l'inverse, seuls 18% des moins de 45 ans en MAS ne se mettent jamais en danger contre 27% pour les autistes en MAS de 45 ans et plus.

- 3 ont été admises en foyer de vie (2 en internat à l'âge de 38 ans et la troisième hébergée en famille à l'âge de 43 ans) ;
- 2 sont parties a priori en retraite (60 ans et 61 ans ; l'une « à domicile sans activité » et la deuxième « autre activité ») ;
- 1 est accueillie en FAM (à l'âge de 50 ans) ;
- 1 est décédée (à l'âge de 41 ans) ;
- Pour 3 personnes, l'activité à la sortie n'est pas précisée (elles vivent chez leurs parents – 22 ans, 23 ans et 30 ans).

❖ Les personnes en accueil de jour

Comme pour l'ensemble des personnes entrées en accueil de jour au cours de l'année 2010, mais dans des proportions plus élevées encore, les personnes présentant « un autisme ou autres TED » venaient d'abord d'un établissement de l'enfance handicapée (49% contre 25% pour l'ensemble).

En revanche, pour très peu d'entre elles, l'admission en accueil de jour est intervenue suite à une réorientation après une activité professionnelle en ESAT (6% contre 18% pour l'ensemble des personnes admises en 2010 en accueil de jour).

Enfin environ une personne autiste sur dix admises en accueil de jour était juste avant son entrée confinée au domicile sans activité médico-sociale (11% contre 16% pour l'ensemble des personnes admises en 2010 en accueil de jour) [cf. annexe 3, tableau 41].

Le parcours à la sortie ne peut être étudié dans la mesure où l'enquête ES ne recense aucune sortie au sein des places agréées « autisme » en accueil de jour.

❖ Les personnes accueillies en FAM

315 personnes « avec autisme ou autres TED » ont été admises en FAM au cours de l'année 2010 (dont 154 dans une place en FAM spécifiquement « dédiée ») [cf. annexe 3, tableau 42].

Le parcours des personnes « avec autisme ou autres TED » accueillies en FAM se distinguent par une plus forte proportion de personnes venant directement des structures pour l'enfance handicapées (26% des admissions parmi les personnes autistes admises en FAM en 2010 contre 11% de l'ensemble des admissions en FAM).

Cette surreprésentation de la « filière IME-FAM » est plus forte encore au sein des places dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes avec « autisme ou autres TED ». En effet, dans ces FAM « dédiés », plus d'un tiers des admissions de personnes autistes sont des jeunes qui viennent de sortir d'IME (36%). A l'inverse, au sein de la population « autiste », la part des orientations de foyer de vie / accueil de jour est moindre (19% contre 23% pour l'ensemble des admissions en FAM).

De même, les personnes orientées suite à une hospitalisation psychiatrique ne représentent que 10% des autistes admis en FAM contre 15% pour l'ensemble des admissions en FAM en 2010. Mais ce dernier résultat diffère considérablement selon la spécialisation ou non de l'accueil en FAM. En effet, seules 4% des places FAM « dédiées » ont admis des personnes hospitalisées précédemment en psychiatrie contre 16% des admissions de personnes autistes en FAM « non dédiés ».

Ainsi, la spécialisation de l'équipement en FAM semble privilégier des « filières » médico-sociales.

72 adultes sont sortis d'un FAM spécifiquement dédié à l'autisme au cours de l'année 2010 :

- Un tiers d'entre eux ont été réorientés vers un autre FAM (36%), à l'âge de 34,7 ans en moyenne ;

- 5 ont été réorientés vers une autre structure pour adultes handicapés sans capacité de travail (3 vers une MAS à l'âge de 42,7 ans en moyenne, 2 vers un FO/FV/accueil de jour à l'âge de 33,5 ans en moyenne) ;
- 9 d'entre eux sont décédés (13%, ils sont âgés de 24 à 57 ans) ;
- 5 ont été hospitalisés (dont 3 en psychiatrie), en moyenne à l'âge de 28,4 ans ;
- 1 personne se retrouve sans solution à domicile (elle est âgée de 32 ans) ;
- Pour plus d'un tiers de ces adultes sortants, on ignore quelle a été l'orientation à la sortie (34%).

❖ Les personnes accueillies en MAS

279 personnes « avec autisme ou autres TED » ont été admises en MAS au cours de l'année 2010 (dont 104 dans une place en MAS spécifiquement « dédiée ») [cf. annexe 3, tableau 43].

Les parcours des personnes « avec autisme ou autres TED » accueillies en MAS se différencient fortement des parcours de celles admises en FAM, mais aussi selon la spécialisation de la place ou encore en comparaison de l'ensemble des usagers des MAS. Plusieurs profils de parcours se dessinent :

- En MAS, les admissions (quel que soit le public concerné) en provenance de **la psychiatrie** sont beaucoup plus fréquentes que dans les autres structures médico-sociales (21% de l'ensemble des admissions en MAS contre 15% en FAM, 3% en ESAT, 1% en accueil de jour). Cette proportion est plus élevée d'une part pour les personnes « avec autisme ou autres TED » (32% contre 21% pour l'ensemble) et d'autre part au sein des structures « non » dédiées à l'autisme, et de façon majeure en MAS non dédiée (4% des FAM dédiés, 16% des FAM non dédiés, 16% des MAS dédiées, **41% des admissions en MAS non dédiées**).
- Au sein des places en **MAS agréées** pour recevoir un public autiste, plus **d'un tiers des admissions (38%) concernaient des jeunes adressés par IME** et 13% venaient d'une autre MAS (contre 2% seulement des admissions en MAS non dédiée et 8% de l'ensemble des admissions en MAS au cours de l'année 2010).

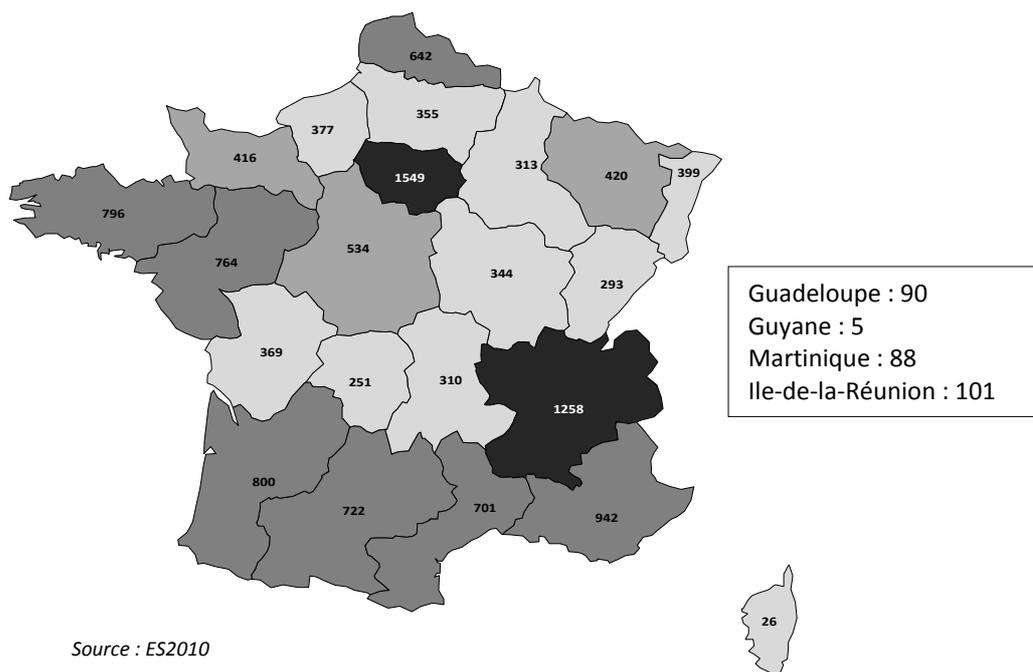
29 adultes sont sortis d'une place en MAS dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes avec « autisme ou autres TED » au cours de l'année 2010 :

- Dans 10 situations, il s'agit de décès (entre 26 et 60 ans) ;
- 6 ont été accueillis dans une structure pour adultes handicapés sans capacité de travail (3 dans une autre MAS, 2 en FO/FV et 1 vers une FAM), à 35,0 ans en moyenne ;
- 3 ont été hospitalisés en psychiatrie, à 23,3 ans en moyenne ;
- 1 est à domicile sans solution (à l'âge de 31 ans) ;
- Enfin, pour 8 d'entre eux, nous n'avons pas d'information sur leur accueil ou activité après leur sortie.

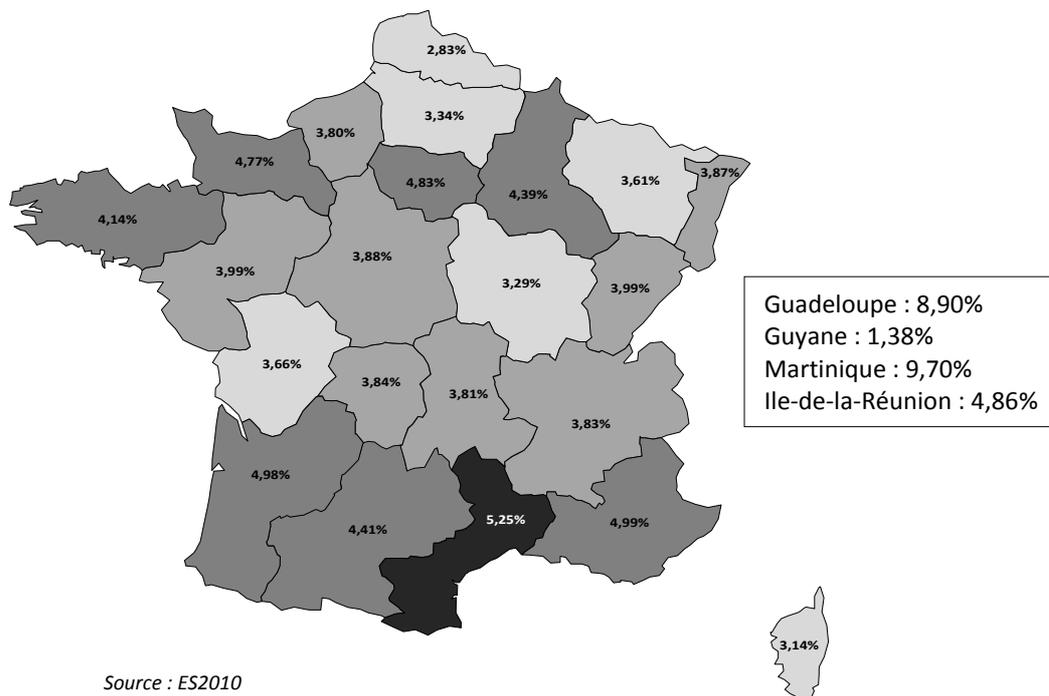
→Les régions « accueillantes » pour les adultes présentant « un autisme ou autres TED »

Si l'Île-de-France et la région Rhône-Alpes accueillent, en effectifs, près du quart des adultes présentant « un autisme ou autres TED » (22%), c'est en Guadeloupe, en Martinique et dans le Languedoc-Roussillon qu'ils sont les plus représentés au sein des structures médico-sociales (entre 5,3% et 9,7% des adultes accueillis au sein de leurs structures contre 4% pour l'ensemble) [cf. annexe 3, tableau 45].

Répartition sur l'ensemble du territoire français des adultes présentant « un autisme ou autres TED » selon le lieu de la structure d'accueil



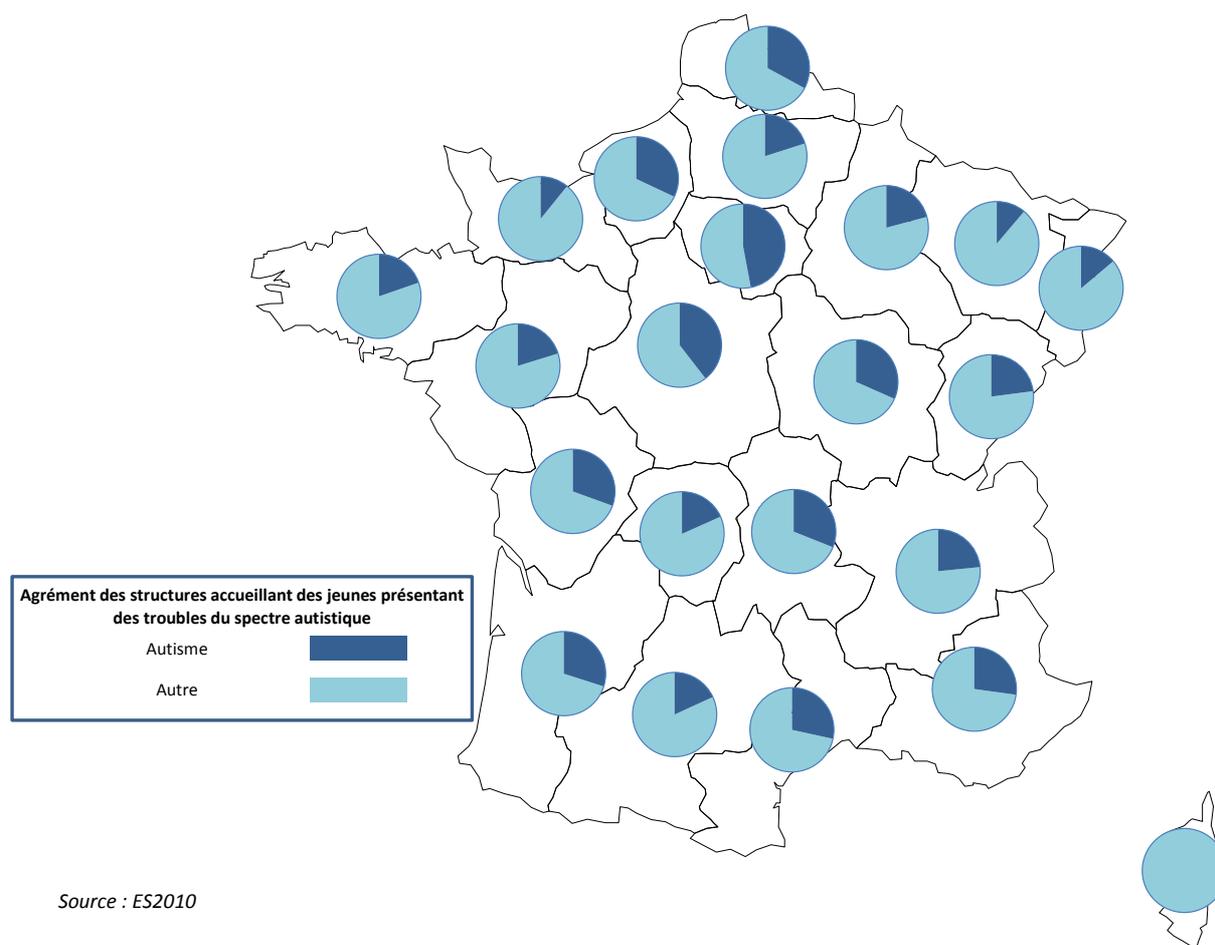
Représentation de la proportion d'adultes présentant un « un autisme ou autres TED » sur l'ensemble des adultes accueillis au sein des structures médico-sociales régionales



Un peu plus d'un quart des adultes présentant un « autisme ou autres TED » sont accueillis dans (ou suivis par) une structure dédiée à cette pathologie (28%).

On constate une grande disparité sur le territoire. Ainsi, la Corse ne bénéficie pas de structure dédiée à l'autisme. Le Limousin, la région Midi-Pyrénées, l'Alsace, la Lorraine et la Basse-Normandie accueillent moins de 20% des adultes autistes dans une structure spécifiquement dédiée. A l'inverse, en Ile-de-France, près de la moitié de ces adultes bénéficient d'un accueil adapté (47%).

Proportion des adultes présentant une « autisme ou autres TED » accueillis dans une structure dédiée sur chaque territoire



Source : ES2010

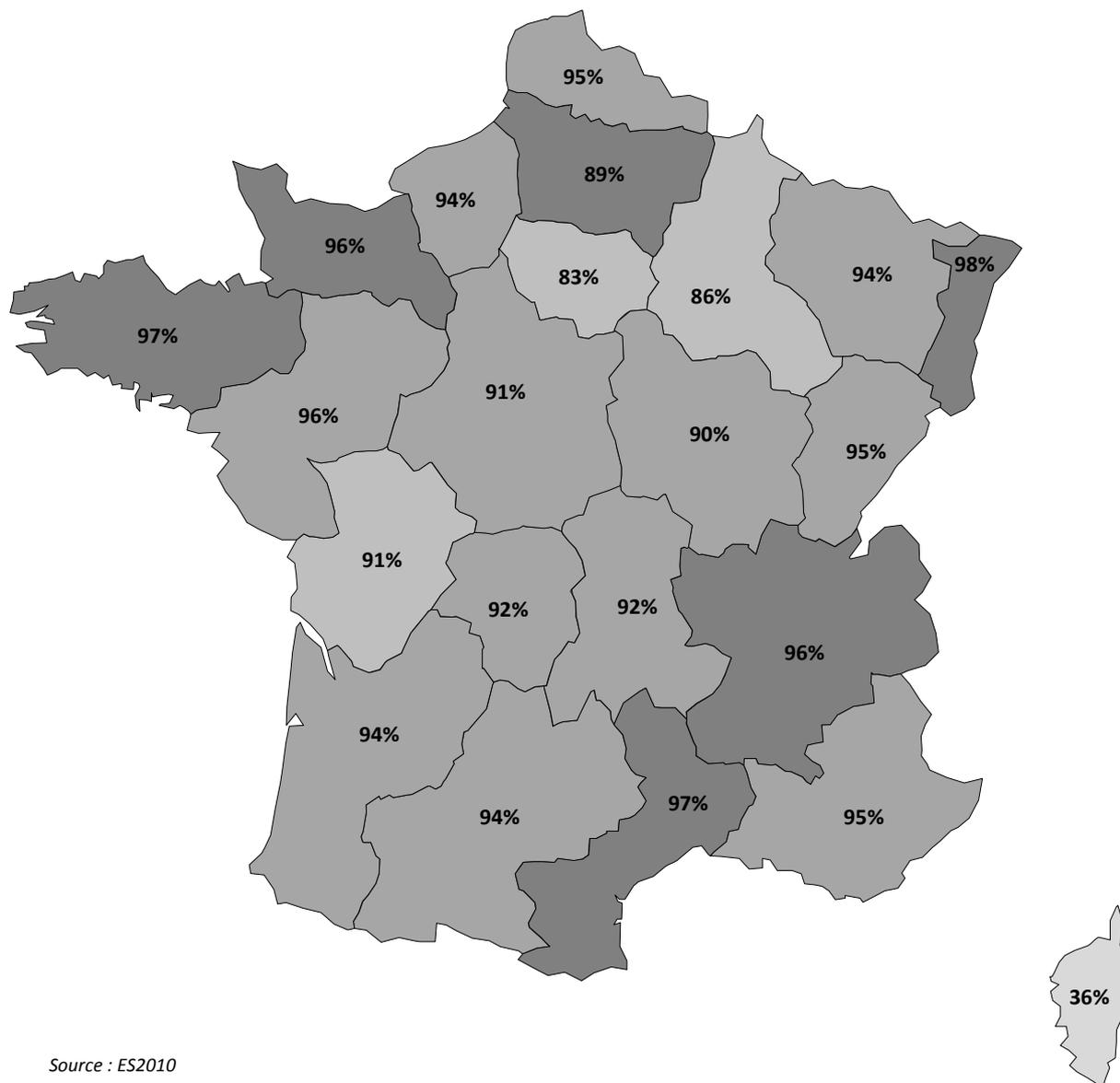
→ Des adultes qui connaissent plus souvent un accueil extra-régional

Les adultes présentant un « autisme ou autres TED » connaissent un peu moins souvent un accueil de proximité que :

- les autres adultes en situation de handicap (82% sont accueillis dans leur région de domiciliation contre 84% pour l'ensemble) ;
- les enfants « avec autisme ou autres TED » (4% des adultes sont accueillis dans une région limitrophe contre 2% pour les enfants ; 3% dans une région non limitrophe contre <1% pour les enfants).

Contrairement aux enfants, la Corse accueille peu de ses ressortissants adultes présentant un autisme ou autres TED (36% contre l'ensemble des enfants originaires de la région). Pour les autres régions, les disparités régionales en termes d'accueil au sein de la région de domiciliation varient de 83% pour l'Île-de-France à 98% pour l'Alsace.

Proportion des adultes avec « autisme ou autres TED » accueillis dans leur région de domiciliation



Source : ES2010

3.2.3 – Une typologie des situations d’adultes avec « autisme ou autres TED »

Comme pour les enfants, l’objectif de cette typologie est de dégager quelques grands profils homogènes des adultes présentant « un autisme ou autres TED », en termes d’incapacités, de déficiences, de type d’accueil, etc.

La typologie retenue est construite à partir des 9 variables « incapacités » décrites dans l’enquête ES 2010 et de la présence d’une déficience intellectuelle sévère. Toutes les autres variables ont été utilisées en variables illustratives (elles viennent a posteriori caractériser les individus de la classe mais ne la construisent pas).³³

Encadré

Choix des variables pour la typologie sur les adultes avec « autisme ou autres TED »

Variables actives :

- **Présence d’une déficience intellectuelle sévère (Oui / Non)**
- **Incapacités :**
 - o Arrive-t-il que, par son comportement, la personne se mette en danger (Non / Oui, parfois / Oui, souvent)
 - o La personne a-t-elle un comportement anormalement agressif ? (Non / Oui, parfois / Oui, souvent)
 - o La personne communique-t-elle avec autrui sans l’aide de quelqu’un ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d’aide humaine)
 - o La personne sait-elle lire ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non)
 - o La personne sort-elle de son lieu d’hébergement sans l’aide de quelqu’un ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d’aide humaine)
 - o La personne se déplace-t-elle dans son lieu d’hébergement sans l’aide de quelqu’un (dans les pièces situées à un même étage) ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d’aide humaine / Non, confinée au lit ou au fauteuil)
 - o La personne fait-elle sa toilette sans l’aide de quelqu’un ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non, besoin d’aide humaine partielle / Non, besoin d’aide humaine pour tout)
 - o La personne est-elle en risque vital permanent en l’absence d’aide technique ou humaine ? (Non / Oui, en l’absence d’aide technique / Oui, en l’absence de surveillance humaine / Oui, en l’absence d’aide technique associée à une surveillance humaine)
 - o La personne gère-t-elle ses ressources sans l’aide de quelqu’un ? (Oui, sans difficulté / Oui, avec difficultés / Non)

Variables illustratives :

- Structure d’accueil
- Situation de vie
- Agrément de la structure d’accueil (Autisme / Autre qu’autisme)
- Sexe (Femme / Homme)
- Tranches d’âges
- Ancienneté (0-5 ans / 6-10 ans / 11-15 ans / 16-19 ans / 20 ans ou plus)
- Déficiences (principale et associée)
- Lieu de prise en charge (dans la région / dans une région limitrophe / dans une région non limitrophe – dans le département / dans un département limitrophe / dans un département non limitrophe)
- Hébergement
- Présence d’une déficience intellectuelle moyenne (Oui / Non)
- Présence d’une déficience intellectuelle légère (Oui / Non)

³³ Les principes méthodologiques sont les mêmes que ceux décrits dans la typologie des enfants avec “autisme et autres TED”, cf. le chapitre 3.1.3 de ce rapport.

Cette analyse des données multiples nous a permis de distinguer **quatre grands profils**, qui représentent 94% des adultes avec « autisme ou autres TED » occupant une place dans une structure médico-sociale française.³⁴

D'une façon générale, le niveau d'autonomie décroît du groupe 1 à 4.

Le groupe 1 : Les adultes « avec autisme ou autres TED » les plus autonomes (19% des effectifs, 2475 adultes).

Ce groupe rassemble les personnes avec « autisme ou autres TED » les plus autonomes parmi celles accompagnées par une structure médico-sociale française.

Le score d'autonomie est le plus élevé pour chacune des 9 activités interrogées par l'enquête ES2010. Ces adultes se distinguent en particulier par **une absence de problèmes de comportement et une capacité à communiquer de façon autonome** pour plus des deux-tiers des cas. Ainsi, 77% n'ont jamais un comportement anormalement agressif (contre 52% pour l'ensemble), 68% communiquent sans difficulté (contre 20% pour l'ensemble) et 67% ne se mettent jamais en danger (contre 35% pour l'ensemble). Ils se distinguent également fortement des trois autres groupes par leur capacité à sortir seuls et sans difficulté de leur lieu d'hébergement (84% contre 24% pour l'ensemble) et par l'absence de risque vital (87% contre 39% pour l'ensemble).

Enfin, c'est la seule classe où des personnes « avec autisme ou autres TED » sont en capacité de **gérer seules leur budget** même si un quart seulement d'entre elles peuvent le faire (26% contre 7% pour l'ensemble). De même, près d'une personne sur deux lit sans difficulté (47%) alors que pour les trois autres classes cette proportion est inférieure ou égale à 8%. Enfin, 91% se lavent seules et sans difficulté (contre 25% seulement pour l'ensemble).

80% de ces adultes sont des travailleurs en ESAT (dont 69% à temps complet) ; 9% sont en foyer de vie ou en accueil de jour et 3% relèvent d'un FAM.

Une personne sur cinq vit dans son propre logement (20% contre 6% pour l'ensemble des personnes autistes), 36% dans un foyer d'hébergement et 27% sont hébergées chez leur famille.

Les adultes de ce groupe se caractérisent par la proportion d'hommes la plus élevée (74% contre 67% pour l'ensemble) et sont parmi les plus jeunes (78% ont moins de 45 ans contre 74% pour l'ensemble).

Quasiment aucune personne appartenant à ce groupe ne souffre d'un retard mental profond ; **36% ont un retard mental léger** (contre 29% pour l'ensemble) et 33% un retard mental moyen.

Enfin, ce groupe se caractérise par une très faible proportion de personnes accompagnées par un équipement dont le projet s'adresse spécifiquement à l'autisme (7% sont accompagnées par une structure « dédiée » contre 28% pour l'ensemble).

Le groupe 2 : Des adultes relativement autonomes, présentant plus souvent un retard mental moyen et des problèmes de comportements (13% des effectifs, 1634 adultes).

Il se distingue du groupe des « plus autonomes » par des scores d'autonomie moindres mais, en dépit de certaines difficultés dans les réalisations, une majorité d'entre eux arrivent quand même à se passer de l'aide d'un tiers dans des activités relativement élaborées. Ainsi, 83% se lavent de façon autonome (dont 52% avec difficultés), 83% communiquent seuls avec autrui (dont 66% avec

³⁴ Les 6% restants (760 adultes) concernent des adultes pour lesquels les professionnels ont semble-t-il eu des difficultés à évaluer leurs capacités dans la vie quotidienne (taux élevé à certaines questions de "ne sait pas") ; 52% d'entre eux sont hébergés chez leurs parents (contre 18,3% pour l'ensemble des adultes avec "autisme et autres TED". Ils sont plus souvent en ESAT (37% contre 26%) et en foyer de vie/accueil de jour (33% contre 24%). Les scores d'autonomie aux différentes activités sont très hétérogènes car nous posons l'hypothèse qu'ils recouvrent des profils variés qui ont surtout en commun une moindre qualité de recueil de l'information.

difficultés), 66% sortent seuls (dont 45% avec difficultés) et 44% savent lire (dont 36% avec difficultés). Les déplacements au sein du logement ne posent pas plus de problème que pour les plus autonomes (92% le font sans difficulté).

La relation avec les autres et les comportements posent plus de difficultés que pour le groupe des plus autonomes. 59% d'entre eux se mettent en danger (dont 50% parfois) et 48% ont un comportement anormalement agressif (dont 41% parfois).

En revanche, en termes de gestion des ressources, la quasi-totalité d'entre eux (comme pour tous les groupes à l'exception du 1^{er}) ne peut le faire sans l'aide d'un tiers (93%).

Si 40% des adultes appartenant au groupe 2 exercent une activité professionnelle en ESAT (dont 27% à temps plein), ils sont également plus d'un tiers à occuper une place en foyer de vie ou accueil de jour (35%) et 15% en FAM. Le groupe 2 correspond ainsi aux types d'accompagnement médico-social les plus diversifiés (du travailleur en ESAT au foyer médicalisé). Seulement 7% d'entre eux vivent dans leur logement personnel (contre 20% pour le groupe 1).

Un quart des places occupées par les adultes appartenant à ce groupe 2 sont spécifiquement dédiées aux personnes avec « autisme ou autres TED » (24%) ; 41% sont agréés pour « déficients intellectuels avec ou sans troubles associés ».

Ces adultes présentent plus souvent un **retard mental moyen** (49% contre 29% pour l'ensemble), 12% ont un retard mental profond et 18% un retard mental léger.

Le groupe 3 : Des adultes qui présentent une autonomie limitée, avec un accueil majoritairement en foyer de vie et en FAM (33% des effectifs, 4235 adultes).

Les scores d'autonomie de ce groupe, qui représente un tiers des effectifs des personnes « avec autisme et autres TED », sont bien plus faibles que les deux groupes précédents et les profils se rapprochent davantage du dernier groupe rassemblant les plus dépendants.

Ainsi, comme pour le groupe 4 « des plus dépendants », la très grande majorité d'entre eux sont non lecteurs (86%), ne sortent jamais seuls de leur logement (92%), ne gèrent pas leurs ressources (91%). En revanche, le besoin d'aide humaine pour faire leur toilette est pour la majorité d'entre eux partielle (85% ont besoin d'une aide humaine dont 63% une aide partielle). De même, ils sont un peu plus nombreux (bien que minoritaires) à ne pas courir de risque vital (31% contre 10% pour le groupe 4 des plus dépendants). Enfin, le groupe 3 se distingue « des plus dépendants » par l'absence de toute difficulté dans les déplacements au sein du logement pour la très grande majorité d'entre eux (79% contre 40% pour le groupe 4) et des capacités de communication plus fréquentes (41% communiquent sans aide, dont 33% avec difficultés).

En termes de comportement, les scores d'autonomie sont assez équivalents au groupe 2 : 63% se mettent en danger (dont 52% parfois), 48% ont un comportement anormalement agressif (dont 42% parfois).

Ils ont, dans des proportions équivalentes, un retard mental profond (39%) ou moyen (37%) ; seuls 5% ont un retard mental léger.

En termes d'accompagnement médico-social, ils se distinguent nettement des deux premiers groupes. Quasiment aucun n'exerce une activité professionnelle (8% sont en ESAT dont 6% à temps complet), et la grande majorité d'entre eux se répartissent entre le foyer de vie / accueil de jour (40%) et le FAM (33%). 15% sont également accueillis en MAS. La spécialisation de l'équipement est plus fréquente que pour les deux premières classes (33% relèvent d'un équipement « dédié à l'autisme »).

Un peu plus âgés que les deux classes précédentes, 72% d'entre eux ont moins de 45 ans. Et 67% sont des hommes.

Le groupe 4 : Les adultes « avec autisme ou autres TED » les plus dépendants (29% des effectifs, 3763 adultes)

Ce groupe se caractérise par **les plus faibles scores d'autonomie** dans toutes les activités, sans exception.

Ils se distinguent en particulier du groupe 3 par des comportements agressifs et une mise en danger de soi qui concernent une proportion globalement plus élevée de personnes, en particulier pour les événements fréquents (« souvent »). 81% se mettent en danger, dont 44% le font « souvent ». 54% sont agressifs, dont 21% le sont « souvent ». De même, le besoin d'aide humaine pour la toilette n'est pas partielle mais totale (96% ont besoin d'une aide humaine dont 81% « pour tout »). La communication est également nettement plus touchée : 90% ne communiquent pas. Même l'activité la plus élémentaire de se déplacer au sein du logement est touchée : 34% ne peuvent se déplacer sans aide et 24% le font avec difficultés.

Les trois-quarts d'entre eux ont un **retard mental profond** (73%).

Ainsi, les personnes « avec autisme et autres TED » appartenant à ce groupe sont accueillies essentiellement dans des structures médicalisées : **53% en MAS et 33% en FAM**. 10% sont également accueillis dans un foyer de vie.

C'est le groupe qui bénéficie le plus souvent **d'équipement spécifiquement dédié à l'autisme (39%)** mais près d'un quart d'entre eux occupent également des places agréées pour des **personnes poly-handicapées (23%)**.

C'est également le groupe **le plus âgé** (29% ont 45 ans et plus) et **le plus féminin** (38% de femmes).

Tableau n°16 – Caractéristiques des adultes présentant « un autisme ou autres TED », selon le groupe auxquels ils appartiennent

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Total
Effectifs	19%	13%	33%	29%	100%
Hommes	74%	71%	67%	62%	67%
Tranches d'âges	40% moins de 30 ans	36% moins de 30 ans	54% 35 ans ou plus	37% 35-49 ans	35% moins de 30 ans
Age moyen	34,6 ans%	34,6 ans%	38,6 ans%	36,7 ans%	36,4 ans
Agrément	7% autisme	24% autisme	33% autisme	39% autisme	28% autisme
				23% polyhandicap	9% polyhandicap
Situation de vie	80% ESAT	40% ESAT	40% FO/FV	53% MAS	26% en FAM
		35% FO/FV	33% FAM	33% FAM	24% en MAS
					18% en ESAT (8% en famille, 6% en FH)
					16% en FV
Présence d'une déficience intellectuelle sévère	3%	12%	39%	73%	38%
Adultes sachant lire (avec ou sans difficulté)	77%	44%	7%	1%	25%
Adultes communiquant sans aide (avec ou sans difficulté)	95%	83%	45%	7%	49%
Adultes ne se mettant jamais en danger	17%	31%	40%	67%	36%
Adultes n'ayant jamais de comportement anormalement agressif	44%	41%	52%	77%	54%
Adultes se déplaçant seuls dans leur lieu d'hébergement (avec ou sans difficulté)	99%	99%	98%	65%	87%
Adultes pouvant sortir seuls (avec ou sans difficulté)	92%	65%	10%	6%	35%
Adultes assurant seuls leur toilette (avec ou sans difficulté)	96%	83%	16%	2%	37%
Adultes qui courent un risque vital en l'absence d'un aide technique et/ou d'une surveillance humaine	12%	48%	66%	89%	58%
Adultes gérant leurs ressources financières seuls (avec ou sans difficulté)	27%	6%	1%	2%	7%

Source : ES2010

3.3 – Synthèse « enfants – adultes » avec « autisme et autres TED »

Les personnes avec « autisme et autres TED » occupent **10% des places médico-sociales pour enfants et 4% de celles en faveur des adultes handicapés**.

La très grande majorité des **jeunes « avec autisme et autres TED » sont accueillis en IME (71%)** ou suivis par un SESSAD (19%). 4% sont également reçus dans un ITEP, 2% par un établissement expérimental et 2 autres % dans un établissement pour enfants polyhandicapés. Un tiers seulement des jeunes avec « autisme ou autres TED » sont accompagnés par **une structure ou une unité spécifiquement dédiée à ce handicap (39%)**.

Du côté des adultes, la très grande majorité des adultes présentant « un autisme ou des TED » sont accueillis au sein de **structures pour adultes handicapés sans capacité de travail** (24% en FAM, 23% en MAS, 21% en FO/FV). Ils sont également 17% à être accueillis en ESAT. En termes de « spécialisation » de l'accompagnement, un peu plus d'un quart de ces adultes avec « autisme ou autres TED » bénéficient d'un accueil dans **une structure (ou une unité) spécifiquement dédiée à cette pathologie (28%)**. Cet accueil spécialisé est particulièrement présent au sein des FAM (59% des adultes autistes accueillis en FAM le sont dans une structure ou une unité dédiée à l'autisme) et des MAS (35%).

Les enfants « avec autisme ou autres TED » ne présentent pas de caractéristique particulière en termes d'âge tandis que **pour les adultes, la moyenne d'âge est nettement plus faible** que pour les autres usagers du secteur médico-social (36,4 ans contre 40,5 ans), et de façon plus marquée encore au sein des structures « dédiées » (32,1 ans en moyenne).

La **surreprésentation masculine** se vérifie pour les enfants (76%) comme pour les adultes (67%).

De même, **un retard mental est présent chez la majorité d'entre eux** (72% chez les enfants et 79% chez les adultes). Le retard mental profond est plus prégnant chez les adultes (38% contre 22% chez les enfants).

Les personnes avec « autisme ou autres TED » présentent des limitations plus fortes dans la réalisation de la plupart des activités que les autres usagers des structures médico-sociales recensés dans l'enquête ES 2010. Seuls les déplacements au sein du logement sont peu impactés.

ZOOM SUR LES ADULTES

➔ La proportion des « 45 ans et plus » est moins importante parmi le public « autiste » que parmi l'ensemble des adultes handicapés recensés par l'enquête ES 2010 (26% contre 39% pour l'ensemble des adultes). Ces 3 365 adultes avec « autisme ou autres TED » sont âgés en moyenne de 52,2 ans. Les hommes sont un peu moins représentés parmi les adultes autistes vieillissants (63% contre 69% pour l'ensemble des adultes autistes). Les 45 ans et plus sont proportionnellement plus nombreux à être accueillis au sein d'un FAM/MAS (47% contre 39%).

➔ Les personnes avec « autisme ou autres TED » admises, au cours de l'année 2010, au sein d'un ESAT, d'un foyer de vie / accueil de jour ou encore d'un FAM, se distinguent par une **surreprésentation des jeunes venant des structures d'éducation spécialisée**. La filière « IME - établissements pour adultes handicapés » semble plus forte encore au sein des places « dédiées à l'autisme » (alors que, par exemple, très peu d'autistes entrés dans un foyer de vie ou un FAM viennent d'un ESAT). En revanche, **les parcours antérieurs des autistes admis en MAS sont plus diversifiés** : 41% des admissions d'autistes en MAS non dédiées interviennent suite à une hospitalisation en **psychiatrie** tandis qu'au sein des MAS agréées pour « l'autisme », la majorité proviennent d'un IME (38%).

ZOOM SUR LES ENFANTS

→ Les jeunes « avec autisme ou autres TED » bénéficient **moins souvent d'une scolarisation** (29% ne connaissent aucune forme de scolarisation contre 16% chez l'ensemble des enfants recensés par l'enquête ES 2010). Pour les jeunes autistes accueillis en établissement, **les places « dédiées » sont davantage occupées par des jeunes non scolarisés** (46% de jeunes autistes non scolarisés dans les IME « autistes » contre 28% dans les IME non dédiés). 41% des jeunes en SESSAD « autisme » sont scolarisés à titre individuel, mais il s'agit le plus souvent d'un temps partiel (28%). Quand le SESSAD n'est pas spécifiquement dédié à un public « avec autisme et autres TED », les jeunes autistes suivis sont un peu moins nombreux à connaître une **scolarisation individuelle à l'école** (33%), mais ils le sont plus souvent à temps complet (26%).

→ **Un peu moins d'un tiers des enfants admis en 2010 dans un IME « autiste » connaissent juste avant leur admission une intégration scolaire individuelle (20%) ou collective (11%).** Dans les IME « non dédiés », ce sont près de la moitié des jeunes autistes admis en 2010 qui venaient d'une scolarisation dans un établissement scolaire de l'Education nationale (22% en intégration individuelle et 23% une intégration collective). La majorité de ces jeunes avec « autisme ou autres TED » ayant « basculé » d'une scolarité en milieu ordinaire à un accueil en IME, cela se traduit par une scolarisation au sein de l'unité d'enseignement de l'IME. Cependant, pour une partie d'entre eux, l'entrée en IME va conduire à l'interruption de toute scolarité (26% des jeunes venant d'une scolarité ordinaire et admis dans un IME « autiste » ; 16% des jeunes venant d'une scolarité ordinaire et admis dans un IME « non dédié »).

→ Les jeunes avec « autisme ou autres TED » connaissent **une surreprésentation de personnes relevant de l'Amendement Creton** (9% contre 5% pour l'ensemble des bénéficiaires des équipements pour enfants handicapés). Ils sont 12% quand ils présentent un retard mental profond. Les jeunes autistes « sous amendement Creton » sont âgés en moyenne (au moment de l'enquête) de 21,4 ans.

3.4 – Une comparaison synthétique entre les personnes avec « autisme et autres TED » et celles décrites comme atteintes d'une « psychose infantile »

La psychose infantile pourrait entrer, pour une partie des personnes recensées, dans la définition actuelle des troubles du spectre autistique (notamment chez certains adultes, pour lesquels ce diagnostic serait donné par défaut, en l'absence d'un dépistage réalisé dans l'enfance ou d'une évaluation précise des troubles).

Mais en l'absence d'informations plus précises sur les conditions de remplissage (mobilisation ou non d'un médecin) et les facteurs qui ont conduit à noter la psychose infantile comme « pathologie à l'origine du handicap », il n'était pas possible d'agréger ces deux diagnostics en une seule catégorie. D'autant que **les effectifs concernés** par la « psychose infantile » sont quasiment aussi élevés que ceux de « l'autisme et autres TED » pour les enfants (11 672, soit 8% des enfants accompagnés par une structure médico-sociale) et près de trois fois plus élevés chez les adultes (35 521, 11% des places occupées dans les établissements et services pour adultes handicapés). Enfin, le traitement des données fait apparaître des **différences significatives en termes de profils de handicap** entre ces deux populations aux diagnostics différenciés.

Que ce soit pour les enfants ou pour les adultes, on constate que les personnes présentant une « psychose infantile » sont en moyenne plus âgées que celles avec « autisme ou autres TED » (1.1 points d'écart pour les enfants et 4.4 pour les adultes).

En termes d'ancienneté, les adultes avec psychose infantile bénéficient d'un accueil dans la même structure depuis un peu plus longtemps que les adultes autistes (11,9 ans contre 9,4 ans en moyenne).

Les enfants et adultes avec « **autisme ou autres TED** » se caractérisent par **des déficiences plus sévères et des restrictions d'autonomie plus importantes** que ceux décrits comme présentant « une psychose infantile ».

Ainsi, ils sont proportionnellement plus nombreux à souffrir d'un retard mental profond (22% chez les enfants et 38% chez les adultes avec « autisme et autres TED » contre respectivement 6% et 15% pour les personnes présentant une psychose infantile).

De même, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes, les personnes avec « autisme ou autres TED » présentent plus de difficultés en termes :

- **de comportement** (dans la mise en danger de soi principalement, les deux tiers y sont confrontés contre la moitié ou un peu plus de la moitié parmi les personnes avec psychose infantile) ;
- **de communication** (la très grande majorité des personnes avec « psychose infantile » sont en capacité de communiquer seules, avec ou sans difficulté) ;
- **d'apprentissage** (les non lecteurs sont deux fois plus nombreux parmi les personnes autistes que parmi celles avec psychose infantile) ;
- **de déplacements extérieurs** (un tiers seulement des personnes autistes sortent seules de leur lieu d'hébergement contre les deux-tiers des personnes avec psychose infantile) ;
- **d'hygiène** (la moitié des enfants et 59% des adultes autistes ont besoin d'une aide humaine pour effectuer leur toilette, contre respectivement 15% et 27% chez les enfants et adultes avec une psychose infantile) ;

- **de risque vital** (les personnes avec « autisme ou autres TED » sont deux fois plus nombreuses à courir un risque vital en l'absence d'une aide technique et/ou d'une surveillance humaine constante).

En termes de scolarisation, ces limitations plus fortes d'activités pour les enfants autistes se traduisent notamment par une proportion deux fois plus élevée d'enfants ne bénéficiant d'aucune forme de scolarisation (29% des enfants avec autisme et autres TED ne sont pas scolarisés contre 13% parmi les enfants présentant une psychose infantile).

Du côté des adultes, il apparaît que les personnes présentant un « autisme ou autres TED » bénéficient plus fréquemment d'un accueil au sein d'un établissement pour personnes sans capacité de travail, alors que les adultes présentant une psychose infantile sont d'abord accueillis en ESAT (33%).

De même, les adultes présentant une psychose infantile sont proportionnellement deux fois plus nombreux à vivre dans un logement personnel, même si ces situations restent minoritaires (14% contre 6% pour les adultes avec autisme ou autres TED).

En termes de spécialisation de l'équipement, 39% des enfants autistes et 28% chez des adultes autistes bénéficient d'un accompagnement ou d'un accueil dont le projet s'adresse spécifiquement aux personnes avec autisme ou autres TED.

En revanche, il n'existe pas d'agrément en faveur des personnes présentant « une psychose infantile » et seule une minorité de ces personnes bénéficient d'une place agréée « autisme ou autres TED » (3% des enfants et 2% des adultes avec psychose infantile). Cependant, leur présence n'est cependant pas négligeable au sein de certains équipements pour adultes handicapés agréés « autisme ». Ainsi, un quart des places en foyer de vie « autisme » sont occupées par des personnes décrites comme présentant « une psychose infantile » (150/ 602 places spécialisées dans l'accueil des personnes autistes)³⁵.

[cf. annexe 4 et 5, tableaux 46 à 72].

³⁵ Sachant que le nombre de total de places en foyer de vie / accueil de jour) est 49411 (tous agréments clientèle confondus).

Tableau n°17 – Comparaison des caractéristiques des personnes avec « autisme ou autres TED » avec celles décrites comme présentant « une psychose infantile »

	Enfants		Adultes	
	Autisme et autre TED	Psychose infantile	Autisme et autre TED	Psychose infantile
% d'hommes	76%	71%	67%	59%
Age moyen	12,9 ans	14,0 ans	36,4 ans	40,8 ans
Ancienneté moyenne	3,3 ans	3,2 ans	9,4 ans	11,9 ans
% retard mental profond	22%	6%	38%	15%
Accueil spécifique « autisme »	39%	3%	28%	2%
Mise en danger de soi	66%	58%	64%	49%
Comportement anormalement agressif	45%	46%	46%	41%
Besoin d'aide pour communiquer	41%	9%	49%	13%
Ne sait pas lire	62%	37%	72%	53%
Sort seule de son lieu d'hébergement	31%	64%	34%	64%
Se déplace seule et sans difficulté dans son logement	75%	91%	75%	89%
Besoin d'aide pour faire sa toilette	49%	15%	59%	27%
Risque vital en l'absence d'aide humaine et/ou technique	44%	19%	58%	33%
Besoin d'aide pour gérer ses ressources	-	-	7%	12%
Scolarisation	29% non scolarisés	13% non scolarisés	-	-
	43% au sein de l'EMS	63% au sein de l'EMS		
Structure d'accueil	56% IME	69% IME	24% FAM	33% ESAT
	19% SESSAD	15% SESSAD	23% MAS	20% FV
			17% ESAT	17% FH
			21% FV/accueil de jour	
Hébergement / Mode d'accueil	24% internat	31% internat	72% internat	64% internat
			18% famille, proche	15% famille, proche
			6% logement personnel	14% logement personnel

Source : ES2010

4 – LES PERSONNES PRESENTANT UN POLYHANDICAP ACCUEILLIES DANS UNE STRUCTURE MEDICO-SOCIALE

La définition du polyhandicap, assez large, retenue par le Groupe Polyhandicap France (GPF) en décembre 2002, met en exergue la plupart des facteurs de complexité identifiés dans la littérature sur les personnes présentant des limitations extrême dans l'autonomie des actes essentiels et fortement limitées dans l'expression de leur choix.

« au sens strict, le polyhandicap désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces – santé ou périnatales – non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit donc pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico ontologique³⁶. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille. »

Aussi, le polyhandicap apparaît comme *la figure paradigmatique des situations de handicap complexe*, au sein de cette population hétérogène et si singulière.

Dans ES 2010, la définition du polyhandicap est plus restrictive dans la mesure où il s'agit d'abord de l'association d'une déficience intellectuelle grave et une déficience motrice : *«le polyhandicap est un handicap grave à expressions multiples, qui associe une déficience mentale sévère ou profonde à une déficience motrice grave, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».*

Au sein d'ES2010, le « polyhandicap » fait partie de la nomenclature des déficiences et peut être renseigné aussi bien en déficience principale qu'associée.

Ce chapitre va s'attacher à mieux caractériser les personnes décrites comme présentant un polyhandicap (que cette information ait été renseignée en déficience principale ou associée), quelle que soit la « pathologie à l'origine de leur handicap ». Ainsi, certaines personnes décrites comme porteuses de « polyhandicap » pourront par ailleurs présenter un « autisme ou autres TED » ou avoir été victimes d'un traumatisme crânien ou d'une autre lésion cérébrale acquise.

L'enquête ES recensait au 31 décembre 2010, au sein des établissements et services médico-sociaux en faveur des personnes handicapées :

- 7 485 enfants et adolescents relevant du dispositif « enfants » (5% des enfants accueillis) ;
- et 10 353 adultes (3% des adultes accueillis).

³⁶ Ontologie : « étude de l'être en tant qu'être, de l'être en soi » (Petit Larousse, 2003). Etant donné leur grande dépendance, il existe un risque majeur pour les personnes polyhandicapées de ne pas être considérées comme des personnes à part entière. Ne tenir compte que de leurs performances manifestes au détriment de leurs compétences plus discrètes, peut en effet mener jusqu'à la non-reconnaissance de leur statut de personne, en d'autres termes de leur être.

4.1 – Les jeunes présentant un polyhandicap

4.1.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants polyhandicapés ?

Plus de la moitié des **jeunes polyhandicapés** sont accueillis dans un établissement pour enfants polyhandicapés (53% en EEP). Un quart d'entre eux bénéficient d'un accueil en IME, 10% sont suivis par un SESSAD et 10% sont accueillis en Institut pour enfants déficients moteurs (IEM).

La très grande majorité de ces jeunes bénéficient d'un accueil dans une structure (ou une unité) spécifiquement dédiée au polyhandicap (85%), notamment dans les jardins d'enfants spécialisés (92%), les IME (76%), les SESSAD (64%) et les IEM (60%).

Indépendamment du caractère réservé ou non à un public polyhandicapé, ces jeunes occupent globalement **5% des places en structures médico-sociales pour enfants** mais 10% des places d'IEM et 28% des places de jardins d'enfants spécialisés.

Au sein des « Etablissements pour Enfants Polyhandicapés » (EEP), qui ont pourtant été créés dans le cadre d'une annexe spécifique (des Annexes 24 qui ont organisé le secteur médico-social) en faveur de ce public aux besoins particuliers, 28% des places sont occupées par des jeunes qui n'ont pas été déclarés, dans l'enquête ES2010, comme présentant un polyhandicap.

Tableau n°18 – Représentation des jeunes polyhandicapés dans les structures médico-sociales et type d'accueil

	182	183	186	188	192	194	195	196	377	390	402	Total
Structures médico-sociales en faveur des enfants handicapés	SESSAD	IME	ITEP	Etab pour enf. et ado poly-handicapés	Etab. pour déf. moteurs - IEM	Institut pour déf. visuels	Institut pour déf. auditifs	IES sourd/aveugle	Etab. expérimental pour enf.hand.	Etab. d'accueil temporaire	Jardin d'enfants spécialisé	
Ensemble des enfants avec un polyhandicap	774	1844	-	4004	720	26	30	11	25	3	49	7485
% sur l'ensemble des enfants recensées par l'enquête ES 2010	2%	3%	-	72%	10%	2%	1%	1%	2%	3%	28%	5%
Enfants avec un polyhandicap accueillis sur des places agréées « polyhandicap »	493	1396	-	4004	435	-	-	-	3	1	45	6377
Part des enfants avec un polyhandicap accueillies sur une place agréée « polyhandicap »	64%	76%	-	100%	60%	-	-	-	12%	33%	92%	85%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour enfants handicapés	44768	70447	14724	5567	7228	1591	4776	926	1336	121	175	151659

Source : ES2010

4.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants polyhandicapés

→ Une surreprésentation des plus jeunes (moins de 6 ans) et des plus âgés (20 ans et plus)

Si la moyenne d'âge des enfants polyhandicapés est relativement semblable à l'ensemble des enfants accueillis ou accompagnés par une structure médico-sociale française (12,5 ans contre 12,9 ans pour l'ensemble), en revanche, les plus jeunes et les plus âgés sont surreprésentés. 12% des enfants polyhandicapés ont moins de 6 ans (contre 4% pour l'ensemble) et 12% ont 20 ans et plus (contre 5% pour l'ensemble).

C'est au sein des IME non dédiés que les jeunes polyhandicapés sont les plus âgés (14,3 ans en moyenne) et dans les SESSAD qu'ils sont les plus jeunes (6,4 ans en moyenne en SSAD et 6,8 ans en SESSAD « non dédié » ; la moitié d'entre eux ont moins de 6 ans).

On rencontre dans ces structures une quasi-mixité du public (52% de garçons).

Les jeunes polyhandicapés souffrant d'une épilepsie se démarquent par une moyenne d'âge plus élevée (13,1 ans), en lien notamment avec une proportion plus élevée de jeunes adultes de 20 ans et plus (15% sont âgés de 20 ans ou plus contre 12% pour les jeunes polyhandicapés dans leur ensemble).

Près des deux tiers des jeunes polyhandicapés sont accueillis au sein de leur structure depuis 5 ans ou moins (5,3 ans en moyenne). Les jeunes polyhandicapés épileptiques sont accueillis au sein de leur structure médico-sociale depuis un peu plus longtemps (6 ans en moyenne) [cf. annexe 6, tableaux 73-74].

Tableau n°19 – Age et sexe des jeunes polyhandicapés selon le lieu d'accueil

Age au moment de l'enquête	Enfants accueillis dans places agréées « polyhandicap »										Les enfants présentant un « polyhandicap » hors structure spécifique								Ensemble	Total ES2010	
	EEP		IME polyhandicap ou section polyhandicap d'un IME		SSAD		IEM polyhandicap ou section polyhandicap d'un IEM		Section polyhandicap dans autres étabs		IEM		IME		SESSAD		Autres étabs				
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%			Effectifs
0-5 ans	343	9%	108	8%	248	50%	33	8%	20*	41%	26	9%	12	3%	130	47%	13	14%	933	12%	4%
6-10 ans	1054	26%	366	26%	163	33%	132	30%	22	45%	87	31%	100	22%	97	35%	29	32%	2050	27%	26%
11-15 ans	1166	29%	422	30%	57	12%	132	30%	6	12%	80	28%	146	33%	37	13%	29	32%	2075	28%	40%
16-19 ans	871	22%	301	22%	23	5%	84	19%	-	-	59	21%	126	28%	14	5%	15	16%	1493	20%	25%
20 ans ou +	567	14%	198	14%	2	<1%	55	13%	1	2%	32	11%	62	14%	-	-	5	5%	922	12%	5%
Total	4001	100%	1395	100%	493	100%	436	100%	49	100%	284	100%	446	100%	278	100%	91	100%	7473	100%	100%
Age moyen	13,3 ans		13,2 ans		6,4 ans		12,7 ans		6,8 ans		12,4 ans		14,3 ans		6,8 ans		11,3 ans		12,5 ans		12,9 ans
% de garçons	52%		52%		49%		59%		43%		51%		50%		54%		54%		52%		65%

*Sur les 20 enfants de moins de 6 ans accueillis dans une section « polyhandicap » dans les autres établissements, 17 sont accueillis dans un jardin d'enfants spécialisé et 3 dans un établissement expérimental.

Source : ES2010

→Une pathologie à l'origine du polyhandicap difficile à définir

Au moins³⁷ un jeune polyhandicapé sur dix souffre d'épilepsie, 7% d'une déficience sensorielle et 7% d'une déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle ou respiratoire.

Le profil en termes d'étiologie du handicap change peu selon la déficience associée. Cependant, il apparaît que pour les jeunes polyhandicapés avec une déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle ou respiratoire, il est plus souvent déclaré une pathologie génétique connue (autre qu'une anomalie chromosomique – 27% contre 18% pour l'ensemble). De même, les jeunes polyhandicapés présentant une déficience sensorielle se caractérisent par une surreprésentation des accidents périnataux (27% contre 23% pour l'ensemble).

Par ailleurs, dans plus de quatre situations sur dix, il n'a pas été possible de définir la pathologie à l'origine de cette situation de polyhandicap (41%).

→Une autonomie très limitée pour ces jeunes polyhandicapés

D'une façon générale, les jeunes polyhandicapés vivent une restriction extrême de leur autonomie dans la réalisation des actes de la vie courante. La très grande majorité d'entre eux ne communiquent pas (87%), ne savent pas lire (96%), ont besoin d'aide humaine pour faire leur toilette (97%) ou pour se déplacer au sein du logement (47% ont besoin d'une aide humaine et 40% sont confinés au lit ou au fauteuil) et courent un risque vital en l'absence d'une surveillance constante et/ou d'une aide technique (87%). En revanche, le comportement n'est pas problématique pour la majorité d'entre eux : 57% ne se mettent jamais en danger (contre 58% pour l'ensemble des jeunes en situation de handicap) et 83% n'ont jamais de comportement agressif (contre 71% pour l'ensemble des jeunes en situation de handicap).

Ceux pour lesquels est associée une déficience viscérale montrent encore moins de difficultés de comportement, mais un peu plus de difficultés de déplacement. Les jeunes qui associent une déficience sensorielle à leur polyhandicap sont plus nombreux à sortir ou à se déplacer sans aide (même si cela reste très limité). **Les jeunes polyhandicapés épileptiques présentent le profil le moins autonome.**

Le niveau d'autonomie diffère également selon la structure d'accueil. Ainsi, d'une façon générale, les jeunes polyhandicapés accueillis dans une structure spécifiquement dédiée au polyhandicap ont des limitations plus fortes que les autres.

C'est dans les places en IME ne s'adressant pas spécifiquement au polyhandicap que les scores d'autonomie sont les meilleurs en termes de communication, de déplacement, de toilette et de risque vital. En revanche, dans ces structures « non dédiées », les problèmes de comportement sont plus fréquents (30% ont un comportement agressif et 60% se mettent en danger) [cf. annexe 6, tableaux 76 à 80].

³⁷ Dans l'enquête ES 2010, seules deux déficiences peuvent être décrites. Ainsi, pour les situations de polyhandicap qui se caractérisent souvent par l'intrication de nombreuses déficiences et problèmes de santé, seule une déficience associée pouvait être indiquée en sus du polyhandicap.

Tableau n°20 – Incapacités des jeunes polyhandicapés selon leur structure d'accueil

Enfants avec un polyhandicap	Etablissement pour enfants polyhandicapés (EEP)	IEM pour enfants polyhandicapés	IME pour enfants polyhandicapés	SESSAD pour enfants polyhandicapés (SSAD)	Autres structures dédiées au polyhandicap	IEM non dédié au polyhandicap	IME non dédié au polyhandicap	SESSAD non dédié au polyhandicap	Autres structures	Ensemble des jeunes polyhand.	Population totale ES 2010 Enfants
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	43%	31%	50%	38%	23%	26%	60%	34%	57%	43%	42%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	17%	15%	16%	11%	2%	11%	30%	13%	24%	17%	29%
La personne ne communique jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers	90%	85%	88%	87%	98%	89%	67%	73%	80%	87%	17%
La personne ne sait pas lire	97%	95%	97%	96%	100%	98%	89%	86%	92%	96%	38%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	3%	1%	2%	<1%	-	3%	12%	5%	10%	3%	59%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	8%	6%	6%	4%	-	5%	25%	8%	22%	8%	83%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	99%	98%	97%	97%	98%	98%	85%	92%	86%	97%	25%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	90%	78%	90%	84%	100%	72%	77%	78%	76%	87%	22%

Source : ES2010

→Un accueil en internat plus fréquent

Les jeunes polyhandicapés se distinguent des autres enfants en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010 par **un accueil plus fréquent en internat** (37% contre 25% pour l'ensemble), et en particulier en internat à temps complet (17% contre 3%). A l'inverse, ils sont beaucoup moins accompagnés sur leur lieu de vie (SESSAD). Près de la moitié des jeunes polyhandicapés sont accueillis en externat (46% contre 42% pour l'ensemble des enfants en situation de handicap recensés par l'enquête ES2010).

L'internat à temps complet est plus présent parmi les jeunes polyhandicapés épileptiques (21%).

Parmi les jeunes polyhandicapés accueillis uniquement en établissements (hors SESSAD), il s'avère que l'internat est plus fréquent au sein des structures dédiées à l'autisme (42% contre 32%), et de façon plus marquée en internat à temps complet (20% contre 5% parmi les enfants polyhandicapés accueillis au sein d'établissements non dédiés) [cf. annexe 6, tableaux 83-84].

→Peu de scolarisation pour les jeunes polyhandicapés

La majorité des jeunes polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation (82% contre 16% pour l'ensemble des enfants en situation de handicap recensés par ES 2010).

Les jeunes polyhandicapés associant une déficience sensorielle sont proportionnellement plus nombreux à bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire (intégration individuelle ou collective – 8% contre 3% pour l'ensemble des jeunes polyhandicapés).

Les jeunes polyhandicapés accueillis au sein de structures non dédiées à cette pathologie bénéficient plus fréquemment d'une scolarisation au sein même de leur établissement médico-social (entre 23% et 42%). Plus d'un quart des jeunes polyhandicapés suivis par un SESSAD non dédié au polyhandicap connaissent une intégration dans un établissement de l'Education nationale (15% individuellement et 12% collectivement) [cf. annexe 6, tableau 85].

Tableau n°21 – Scolarisation des jeunes polyhandicapés selon leur structure d'accueil

Enfants avec un polyhandicap	Etablissement pour enfants polyhandicapés (EEP)		IEM pour enfants polyhand.		IME pour enfants polyhandicapés		SESSAD pour enfants polyhandicapés (SSAD)		Autres structures dédiées au polyhandicap		IEM non dédié au polyhandicapé		IME non dédié au polyhandicap		SESSAD non dédié au polyhandicap		Autres structures		Ensemble des jeunes polyhandicapés	
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%
Non scolarisé	3522	88%	364	83%	1141	82%	341	69%	49	100%	208	73%	260	58%	182	66%	43	47%	6018	82%
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	285	7%	69	16%	174	12%	19	4%	-	-	66	23%	163	36%	12	4%	39	42%	788	11%
Unité d'enseignement dans un établissement scolaire	6	<1%	-	-	1	<1%	4	1%	-	-	-	-	2	<1%	2	1%	1	1%	15	<1%
Intégration scolaire individuelle	23	1%	2	<1%	7	1%	40	8%	-	-	3	1%	3	1%	41	15%	6	7%	119	2%
à temps partiel	22	1%	2	<1%	7	1%	38	-	-	-	2	1%	3	1%	21	8%	2	2%	95	1%
à temps complet	1	<1%	-	-	-	-	2	-	-	-	1	<1%	-	-	20	7%	4	4%	24	<1%
Intégration scolaire collective	15	<1%	-	-	7	1%	18	4%	-	-	3	1%	2	<1%	32	12%	-	-	77	1%
Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)	14	<1%	-	-	3	<1%	18	4%	-	-	-	-	1	<1%	26	9%	-	-	62	1%
Unité pédagogique d'intégration (UPI)	1	<1%	-	-	2	<1%	-	-	-	-	-	-	1	<1%	5	2%	-	-	9	<1%
Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	<1%	-	-	1	<1%
Etablissement régional d'enseignement adapté (EREA)	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-	3	1%	-	-	-	-	-	-	5	<1%
Autre	55	1%	1	<1%	18	1%	4	1%	-	-	1	<1%	2	<1%	-	-	-	-	81	1%
NR	97	2%	-	-	47	3%	66	13%	-	-	3	1%	15	3%	7	3%	3	3%	235	3%
Total	4003	100%	436	100%	1395	100%	492	100%	49	100%	284	100%	447	100%	276	100%	92	100%	7333	100%

→ **Davantage de jeunes adultes polyhandicapés maintenus dans le dispositif pour enfants (« Creton »).**

12% des jeunes polyhandicapés étaient accueillis dans le secteur de l'enfance handicapée au bénéfice de l'Amendement Creton (contre 5% pour l'ensemble des jeunes accueillis en structure médico-sociale). Ils sont âgés de 22,4 ans en moyenne.

Ces jeunes polyhandicapés dits « Cretons » présentent un profil, en termes d'incapacités, semblable à l'ensemble des jeunes polyhandicapés. Ils présentent une restriction extrême de leur autonomie sur l'ensemble des activités de la vie courante (communication, apprentissage, déplacements, hygiène, risque vital en l'absence d'aide).

En revanche, ces jeunes « Cretons » se distinguent par :

- un accueil plus fréquent au sein d'une place dont **le projet s'adresse spécifiquement aux personnes avec polyhandicap** (61% en EEP contre 54% pour l'ensemble des jeunes polyhandicapés ; 22% en IME « dédié » contre 19%) ;
- une surreprésentation de l'accueil en **internat** (69% contre 37% pour l'ensemble pour l'ensemble des jeunes polyhandicapés), principalement en internat à temps complet (42% contre 17%).
- Une proportion encore plus élevée de **non scolarisés** (91% contre 82% pour l'ensemble des jeunes polyhandicapés).

→ **Les entrées au cours de l'année 2010 correspondent majoritairement à de très jeunes enfants**

974 jeunes présentant un polyhandicap sont entrés dans une structure médico-sociale française au cours de l'année 2010 (13% des effectifs).

Ces jeunes sont beaucoup plus jeunes que l'ensemble des jeunes polyhandicapés accueillis au 31 décembre 2010 (7,1 ans en moyenne contre 12,5 ans). Près de la moitié sont âgés de 5 ans ou moins (47% contre 12% pour l'ensemble).

Ces jeunes polyhandicapés entrés au cours de l'année 2010 sont beaucoup moins souvent accueillis dans une structure « dédiée » (71% contre 85%). C'est notamment au sein des IME spécifiquement dédiés au polyhandicap que cet accueil est moins fréquent (10% contre 19%). Ils sont, à l'inverse, beaucoup plus souvent suivis par un SESSAD « non dédié » (10% contre 3% pour l'ensemble).

L'internat est, de fait, moins fréquent pour ces jeunes polyhandicapés entrants (22% contre 37%). L'accueil séquentiel est deux fois plus utilisé comme mode d'accueil de ces jeunes polyhandicapés (13% contre 7%).

En termes de scolarisation, le profil est identique que ces jeunes soient entrés en 2010 ou précédemment (80% ne connaissent aucune forme de scolarisation et 10% sont scolarisés au sein de la structure médico-sociale).

***Pour les jeunes polyhandicapés entrés au cours de l'année 2010, les informations concernant leur parcours antérieur n'est pas exploitable** dans la mesure où la très grande majorité d'entre eux n'étaient pas scolarisés. Or, les variables disponibles portent uniquement sur le mode de scolarisation et ne permettent pas par conséquent d'identifier la présence ou non d'un accueil ou d'un accompagnement médico-social. L'enquête ES 2014 sera modifiée pour dépasser ces limites méthodologiques.*

→Les sorties au cours de l'année 2010

Sur les 1069 sorties de jeunes polyhandicapés des établissements et services médico-sociaux pour enfants handicapés au cours de l'année 2010, **12% étaient dus à un décès** (à l'âge moyen de 12,8 ans). Ces 124 décès représentent 1,7% de la population polyhandicapée accueillie au 31 décembre 2010 au sein de l'équipement pour enfants handicapés.

Pour un autre tiers (34%), la sortie a correspondu à une **réorientation au sein du dispositif pour enfants handicapés, à l'âge moyen de 9,2 ans**. Il s'agit en particulier du passage d'un SESSAD vers un établissement (172/362 ; dont 132 du SESSAD à un EEP). La sortie vers un EEP concerne les trois-quarts de ces réorientations au sein de l'équipement médico-social pour enfants (274/362).

Par ailleurs, **30% des sorties se sont faites en direction d'une MAS**, à l'âge de 22 ans en moyenne (85% bénéficiaient de l'Amendement Creton ; ces derniers âgés étant âgés de 20 à 34 ans).

Pour 6% des jeunes polyhandicapés ayant quitté leur établissement ou service médico-social au cours de l'année 2010, la sortie a conduit à **un retour à domicile sans aucune prise en charge** médico-sociale, à l'âge de 12,5 en moyenne (et pour 7 autres % l'activité à la sortie est inconnue, pour une moyenne d'âge de 16,9 ans) [cf. annexe 6, tableau 86].

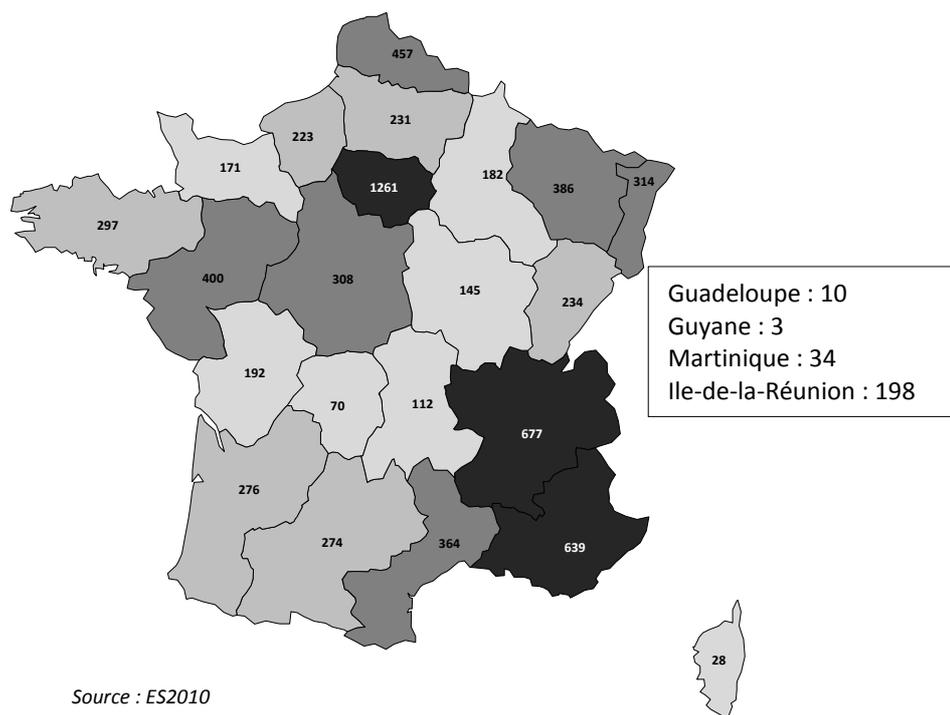
→Des jeunes polyhandicapés surreprésentés au sein des équipements des régions Alsace et PACA

En termes d'effectifs, un tiers de jeunes polyhandicapés accueillis ou accompagnés par une structure médico-sociale sont rassemblés au sein des équipements des trois régions les plus peuplées de France : Ile-de-France, Rhône-Alpes et Provence-Alpes-Côte-d'Azur (36%).

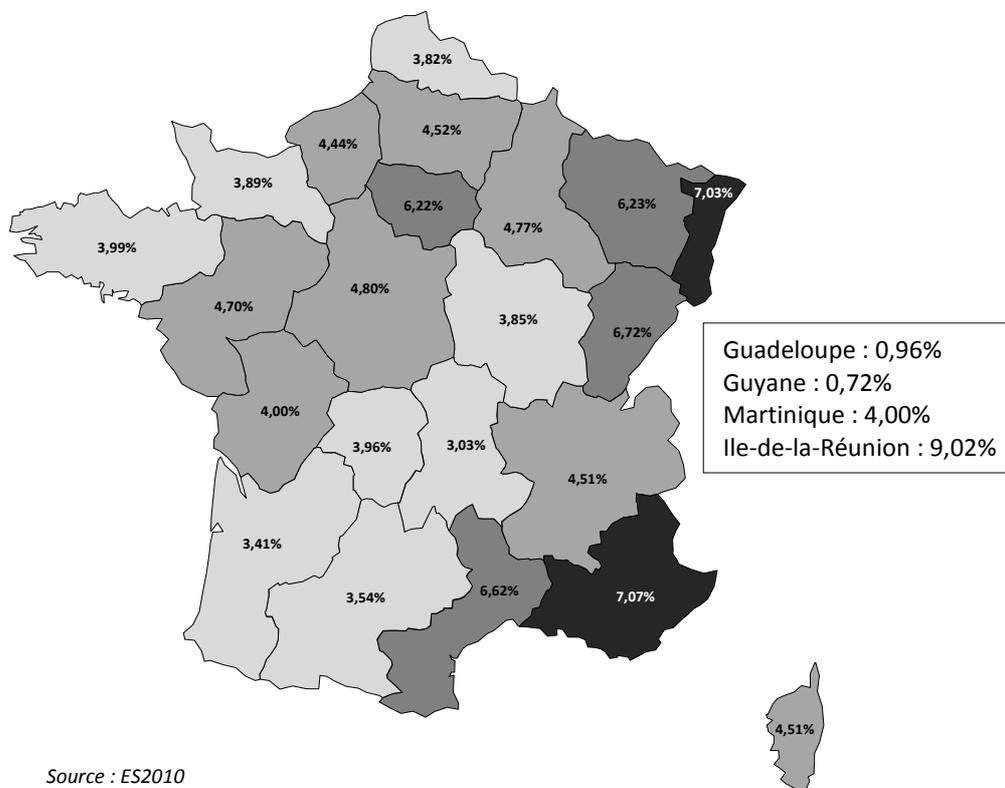
Mais la surreprésentation des jeunes avec polyhandicap au sein des équipements régionaux existants concernent d'abord la Provence-Alpes-Côte-d'Azur et l'Alsace (avec des jeunes polyhandicapés qui occupent plus de 7% des places médico-sociales pour enfants handicapés).

L'île de la Réunion semble également faire des jeunes polyhandicapés un public prioritaire au sein de son équipement (9% des places occupées), sachant que cela concerne des effectifs beaucoup plus faibles que les régions précédemment citées [cf. annexe 6, tableau 87].

**Répartition sur l'ensemble du territoire français des jeunes polyhandicapés
selon le lieu de la structure d'accueil**



**Représentation de la proportion de jeunes polyhandicapés
sur l'ensemble des jeunes accueillis au sein des structures médico-sociales régionales**

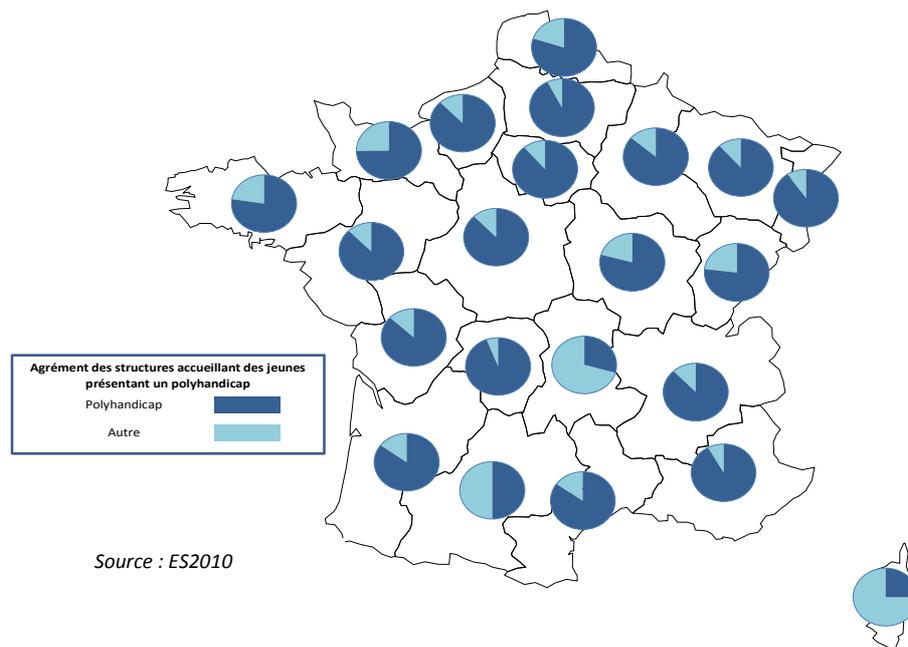


La grande majorité des jeunes présentant un polyhandicap sont accueillis dans une structure spécifiquement dédiée à cette pathologie (84%).

La Corse et l’Auvergne se démarquent par un accueil moins spécifique (respectivement 25% et 29% des jeunes polyhandicapés sont accueillis dans une place dont le projet s’adresse spécifiquement aux enfants polyhandicapés).

A l’inverse, en Alsace, en Provence-Alpes-Côte-d’Azur, en Picardie et dans le Limousin, les jeunes présentant un polyhandicap sont, dans plus de 90% des situations, accueillis dans une structure qui leur est spécifiquement dédiée.

Proportion des jeunes polyhandicapés accueillis dans une structure dédiée sur chaque territoire



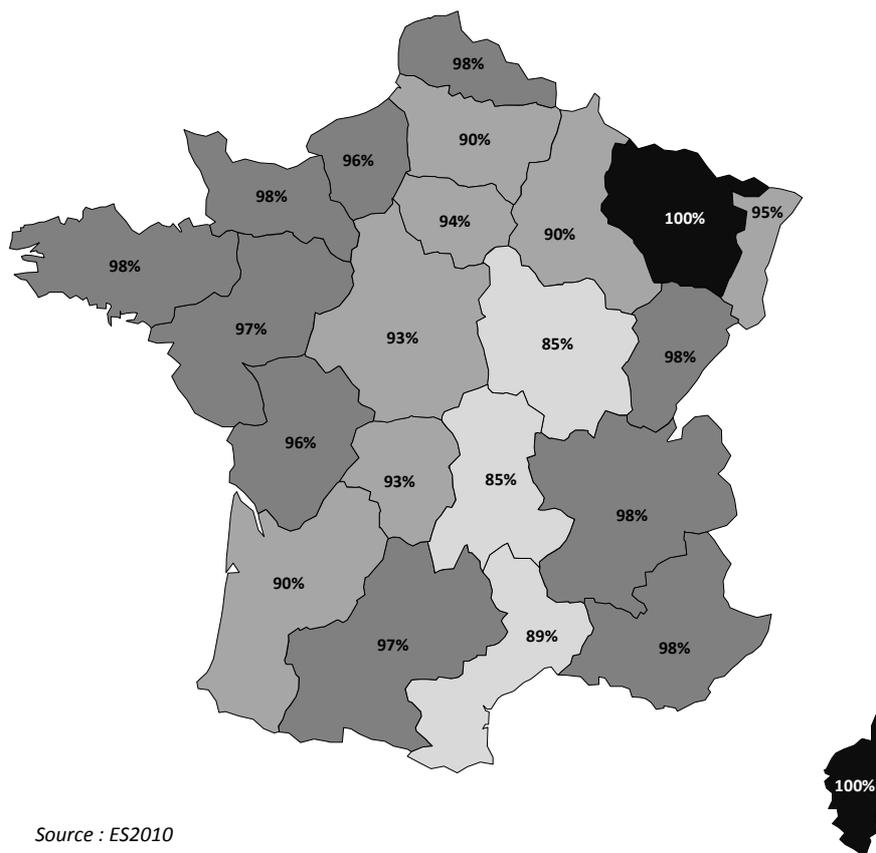
→ Des accueils au sein de leur région de domiciliation un peu moins fréquents pour les jeunes polyhandicapés

90% des jeunes polyhandicapés sont accueillis dans une structure médico-sociale localisée dans la région où leurs parents sont domiciliés (contre 92% pour l’ensemble des jeunes en situation de handicap recensés par l’enquête ES 2010). 4% sont accueillis dans une région limitrophe (contre 3% pour l’ensemble des jeunes en situation de handicap) et 1% dans une région non limitrophe (comme pour l’ensemble).³⁸

Le Languedoc-Roussillon, la Bourgogne et l’Auvergne font partie des régions qui recourent proportionnellement le plus à l’équipement extra-régional pour répondre aux besoins de leurs ressortissants polyhandicapés (respectivement 89%, 85% et 85% des jeunes polyhandicapés originaires de ces trois régions sont accueillis au sein même de leur région de domiciliation). A l’inverse, l’ensemble des jeunes polyhandicapés corses et lorrains sont accueillis dans une structure de leur région.

³⁸ Pour 5% le département de domiciliation est inconnu.

Proportion de jeunes présentant un polyhandicap accueillis dans leur région de domiciliation



Source : ES2010

4.2 – Les adultes présentant un polyhandicap

4.2.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les adultes polyhandicapés ?

Près des trois quarts des adultes polyhandicapés sont accueillis au sein d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS -72%) et 16% en Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Ces adultes occupent seulement 3% des places médico-sociales pour adultes handicapés, mais 32% des places de MAS et 8% des places de FAM.

Les deux tiers de ces adultes polyhandicapés sont accueillis ou accompagnés par des structures médico-sociales dont le projet est spécifiquement dédié au polyhandicap (69%). Cette spécialisation de l'accueil est même plus forte encore au sein des MAS (80%).

Tableau n°22 – Représentation des adultes polyhandicapés dans les structures médico-sociales et selon le type d'accueil

Structures médico-sociales en faveur des adultes handicapés	246	249	252	255	379	382		395	437	446		Total
	ESAT	CRP	FH	MAS	Etab. expérimentaux	Type accueil de jour	FV	Etab. accueil temporaire	FAM	SAVS	SAMSAH	
Ensemble des adultes polyhandicapés	192	16	110	7481	61	183	414	26	1654	100	111	10349
<i>% sur l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES 2010</i>	<1%	<1%	<1%	32%	1%	1%	1%	4%	8%	0%	1%	3%
Adultes polyhandicapés accueillis sur des places agréées « polyhandicap »	2	-	-	5989	26	45	79	10	958	1	52	7162
<i>Part des adultes polyhandicapés accueillis sur une place agréée « polyhandicap »</i>	1%	-	-	80%	42%	25%	19%	39%	58%	1%	47%	69%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour adultes handicapés	117716	8084	39157	23419	4894	15381	34034	710	20406	37299	8103	309203

Source : ES2010

4.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes polyhandicapés

→Des adultes polyhandicapés un peu plus âgés

Ces adultes polyhandicapés sont en moyenne un peu plus âgés que les autres usagers des équipements médico-sociaux pour adultes handicapés (41,3 ans pour les adultes polyhandicapés contre 40,5 ans pour l'ensemble).

Les adultes polyhandicapés accueillis au sein de structures « dédiées » sont en moyenne plus jeunes (39,0 ans en moyenne contre 41,4 ans pour les adultes polyhandicapés accueillis dans une structure non spécifiquement dédiée à ce public).

Comme pour les enfants, les adultes avec polyhandicap se caractérisent par une quasi-mixité (53% d'hommes contre 59% pour l'ensemble des adultes en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010). Les femmes sont même surreprésentées lorsque ces personnes polyhandicapées associent une déficience viscérale à leur polyhandicap (46% d'hommes).

Les adultes polyhandicapés se distinguent également par une ancienneté en moyenne plus élevée (au moment de l'enquête) que l'ensemble des publics relevant du secteur médico-social (11,6 ans contre 10,0 pour l'ensemble) [cf. annexe 7, tableaux 88-89].

Tableau n°23 – Age et sexe des adultes polyhandicapés selon la structure d'accueil

Age au moment de l'enquête	Adultes accueillis dans places agréées « polyhandicap »								Les adultes polyhandicapés hors structure spécifique								Ensemble		Total ES2010
	MAS		FAM		FO/FV		Autres structures dédiées au polyhandicap		MAS		FAM		FO/FV		Autres structures				
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	
<25 ans	664	11%	3	<1%	11	9%	22	24%	172	12%	36	5%	24	5%	66	13%	998	10%	11%
25-29 ans	851	14%	80	9%	13	11%	16	17%	220	15%	70	10%	39	8%	61	12%	1350	13%	12%
30-34 ans	846	14%	129	14%	13	11%	14	15%	146	10%	78	11%	41	9%	46	9%	1313	13%	11%
35-39 ans	885	15%	153	17%	19	16%	9	10%	154	11%	97	14%	60	13%	72	14%	1449	14%	13%
40-44 ans	843	14%	170	19%	19	16%	1	1%	194	13%	90	13%	79	17%	87	17%	1483	14%	14%
45-49 ans	704	12%	143	16%	22	18%	12	13%	180	13%	95	14%	73	15%	72	14%	1301	13%	14%
50-54 ans	537	9%	97	11%	12	10%	9	10%	178	12%	85	12%	65	14%	65	12%	1048	10%	12%
55-59 ans	342	6%	80	9%	8	7%	1	1%	106	7%	67	10%	46	10%	36	7%	686	7%	8%
60 ans ou +	315	5%	61	7%	5	4%	8	9%	90	6%	70	10%	49	10%	20	4%	618	6%	4%
Total	5987	100%	916	100%	122	100%	92	100%	1440	100%	688	100%	476	100%	525	100%	10246	100%	100%
Age moyen	39,0 ans		39,1 ans		40,4 ans		35,2 ans		40,1 ans		43,3 ans		44,2 ans		39,7 ans		41,3 ans		40,5 ans
% d'hommes	51%		51%		53%		45%		51%		54%		58%		54%		53%		59%

Source : ES2010

→D'abord un accident périnatal à l'origine du polyhandicap

Comme pour les enfants, au moins un adulte polyhandicapé sur dix souffre d'épilepsie (10%). Par ailleurs, 5% des adultes polyhandicapés sont atteints d'une déficience sensorielle et 5 autres % d'une déficience « viscérale, métabolique, nutritionnelle ou respiratoire ».

Dans un tiers des situations, c'est un accident périnatal qui est à l'origine de cette situation de polyhandicap (38% -la proportion varie peu selon la déficience associée). Pour un autre tiers, il n'a pas été possible de définir l'étiologie du handicap (32% de pathologie « autre », « inconnue » ou de non réponse).

Dans 10% des situations, cette situation de polyhandicap fait suite à une lésion cérébrale acquise ; ils sont proportionnellement deux fois plus nombreux que chez les enfants polyhandicapés (5%). 2% sont également décrits comme présentant un autisme ou d'autres TED (dans les mêmes proportions que pour les enfants polyhandicapés) [cf. annexe 7, tableau 90].

→Une autonomie très limitée dans les activités courantes

Comme pour les enfants, les adultes polyhandicapés se caractérisent par des capacités d'autonomie dans les actes essentiels extrêmement limitées. Quand une épilepsie ou une déficience viscérale est associée au polyhandicap, les scores d'autonomie apparaissent encore plus bas (à l'exception des deux variables concernant le comportement).

D'une façon générale, les adultes accueillis dans une structure spécifiquement dédiée au polyhandicap présentent des restrictions d'activités encore plus fortes (seules les difficultés de comportement semblent à l'inverse un peu moins importantes) [cf. annexe 7, tableaux 91 à 95].

Tableau n°24 – Incapacités des adultes polyhandicapés selon leur structure d'accueil

Adultes présentant un polyhandicap	Structure dédiée au polyhandicap	Structure non dédiée au polyhandicap	Ensemble des adultes avec un polyhandicap	Population totale ES 2010 Adultes
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	45%	49%	46%	38%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	25%	31%	27%	27%
La personne ne communique jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers	78%	60%	72%	13%
La personne ne sait pas lire	93%	80%	89%	41%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	3%	10%	5%	69%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	12%	19%	14%	84%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	97%	89%	95%	26%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	88%	83%	86%	28%
La personne gère seule ses ressources	1%	3%	1%	25%

Source : ES2010

→Des adultes très majoritairement accueillis en internat

La très grande majorité des adultes polyhandicapés sont accueillis en internat (87%, quelle que soit la déficience associée). Quand l'accueil se fait en externat, ces adultes sont majoritairement hébergés dans leur famille ou chez des proches.

L'internat reste le mode d'hébergement prioritaire, mais est encore plus présent chez les adultes polyhandicapés accueillis dans une structure spécifiquement dédiée (90%).

Au sein des MAS ou des FAM (structures accueillant le plus grand nombre d'adultes polyhandicapés), c'est également l'internat qui est prépondérant (90% et 91%). Dans les FAM spécifiquement dédiés au polyhandicap, l'externat est quasiment absent puisque 97% des personnes accueillies le sont en internat [cf. annexe 7, tableaux 97 à 99].

→Les personnes polyhandicapées vieillissantes

La part des personnes handicapées vieillissantes au sein de la population polyhandicapée est un peu moins importante que pour l'ensemble des usagers des dispositifs médico-sociaux pour adultes handicapés : 35% sont âgés de 45 ans ou plus (contre 39% pour l'ensemble des adultes en situation de handicap). Ils ont 53,2 ans en moyenne.

La lésion cérébrale acquise est plus souvent à l'origine de la situation de polyhandicap chez les plus âgés (13% contre 8% des moins de 45 ans). A l'inverse, parmi les « moins de 45 ans », les accidents périnataux sont surreprésentés (41% contre 32%), même s'ils demeurent l'étiologie la plus fréquente du polyhandicap, quel que soit l'âge.

En termes d'autonomie, les scores d'autonomie sont assez comparables. Cependant, le comportement est un peu moins mis en cause avec les personnes polyhandicapées vieillissantes (24% ont parfois ou souvent un comportement agressif contre 31% pour les moins de 45 ans). De même, elles sont proportionnellement un peu plus nombreuses à pouvoir communiquer avec autrui (33% contre 24%) [cf. annexe 7, tableau 100].

Tableau n°25 – Caractéristiques des adultes présentant un polyhandicap selon leur âge

	Personnes handicapées de moins de 45 ans	Personnes handicapées de 45 ans ou plus
% d'hommes	52%	51%
Ancienneté moyenne	9,5 ans	15,7 ans
Age moyen à l'entrée	23,1 ans	37,5 ans
% accidents périnataux	41%	32%
% lésion cérébrale acquise	8%	13%
Comportement anormalement agressif	31%	24%
Besoin d'aide pour communiquer	76%	67%
Structure d'accueil	74% en MAS / 16% en FAM	69% en MAS / 17% en FAM
	3% en FV	6% en FV
Hébergement	78% en MAS/FAM	81% en MAS/FAM
	13% en famille	6% en FO/FV

Source : ES2010

→ Les parcours de vie des adultes polyhandicapés

L'enquête ES2010 interroge à la fois l'activité antérieure des personnes admises au cours de l'année 2010 et l'activité à la sortie des personnes ayant quitté l'établissement ou le service enquêté au cours de l'année 2010.

898 personnes polyhandicapés admises au cours de l'année 2010 ont été décrites au sein de l'enquête ES 2010. Près des trois quarts d'entre elles ont intégré une MAS (642/898) et, dans la plus part des cas, sur une place spécifiquement dédiée au polyhandicap (508/898). 13% des admissions d'adultes polyhandicapés ont également concerné un FAM, avec une spécialisation de l'accueil dans une situation sur deux (50/115). 581 personnes polyhandicapés sorties d'un établissement médico-social pour adultes handicapés au cours de l'année 2010 ont été décrites au sein de l'enquête ES 2010. 53% sont sorties d'une MAS et 17% d'un FAM. Les structures concernées par les entrées et sorties de personnes polyhandicapées au sein du dispositif pour adultes handicapés concernent ainsi principalement les MAS, et dans une moindre mesure les FAM.

D'une façon globale, plus d'un tiers des personnes polyhandicapées admises au sein d'une structure médico-sociale pour adultes handicapées venaient d'un établissement pour enfants handicapés (35%) et 5% sortaient d'une hospitalisation psychiatrique. Ces deux proportions sont plus élevées encore au sein des MAS (respectivement 42% et 7%). Au moins 12% étaient, juste avant leur admission, à domicile sans accompagnement médico-social³⁹. Cette proportion est plus élevée pour les FAM (14%) que pour les MAS (6%).

Quand les personnes polyhandicapées sortent d'un établissement médico-social pour adultes handicapés, il s'agit dans 42% des cas d'un décès (62% au sein des MAS).

[cf. annexe 7, tableaux 101 à 105]

Zoom sur le parcours des personnes accueillies en MAS au cours de l'année 2010 (entrées ou sorties)

Les personnes polyhandicapées accueillies en MAS **viennent d'abord d'un établissement pour enfants handicapés (42%)**, à l'âge de 22,8 ans en moyenne. Dans un cas sur cinq, les nouveaux admis correspondent à des réorientations au sein du secteur pour adultes handicapés entre structures relativement similaires : 9% viennent d'une autre MAS (à 39,4 ans en moyenne)⁴⁰ ou d'un FAM (à 39,9 ans en moyenne). Par ailleurs, 10% sortent d'une hospitalisation (dont 7% en psychiatrie) et 6% venaient du domicile (à l'âge de 36 ans en moyenne).

La sortie d'une MAS correspond d'abord à un décès dans près de deux-tiers des cas (62%), à un âge moyen 45,8 ans. 15% font l'objet d'une **réorientation en MAS (14%)** ou en FAM (1%).

³⁹ La nomenclature proposée par ES 2010 sur l'activité au moment de l'admission présente certaines limites méthodologiques pour repérer les personnes "à domicile sans solution". En effet, si 12% étaient "à domicile, sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale", 4 autres % étaient en attente d'une place en MAS ou en FAM et 1% en attente d'un foyer occupationnel. On ne sait pas si ces personnes "en attente" l'était à leur domicile, en établissement pour enfants ou adultes handicapés, ou encore si elles étaient dans un autre lieu d'accueil. La nouvelle nomenclature retenue pour l'enquête ES 2014 permettra de lever ces ambiguïtés.

⁴⁰ A l'inverse, les 42 personnes sorties d'une MAS au cours de l'année 2010 pour entrer dans une nouvelle MAS avaient en moyenne 34,4 ans.

Tableau n°26 - Le parcours des personnes accueillies en MAS (entrées et sorties au cours de l'année 2010)

MAS	Activité avant l'admission (entrées au cours de 2010)		Activité à la sortie (sorties au cours de 2010)	
	Effectifs	%	Effectifs	%
Enseignement général, enseignement professionnel ou apprentissage avec SESSAD ou sans SESSAD	1	<1%		
Etablissements médico-sociaux de l'enfance handicapée	267	42%		
ESAT - Etablissement et services d'aide par le travail	1	<1%		
Hospitalisation en psychiatrie	47	7%	7	2%
Autre hospitalisation	20	3%	8	3%
Accueil en FV, FO ou accueil de jour	25	4%		
Accueil en MAS	55	9%	42	14%
Accueil en FAM	65	10%	3	1%
En attente de placement en FO ou FV	4	1%		
En attente de placement en MAS ou FAM	120	19%	1	<1%
Accueil en établissement pour adultes handicapés à l'étranger	1	<1%		
A domicile, sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale	40	6%	9	3%
Décès			192	62%
Activité inconnue	62	10%	44	14%
Autre	18	3%	4	1%
TOTAL	641	100%	310	100%

Source : ES2010

→ Des adultes polyhandicapés surreprésentés en région Midi-Pyrénées et Champagne Ardenne

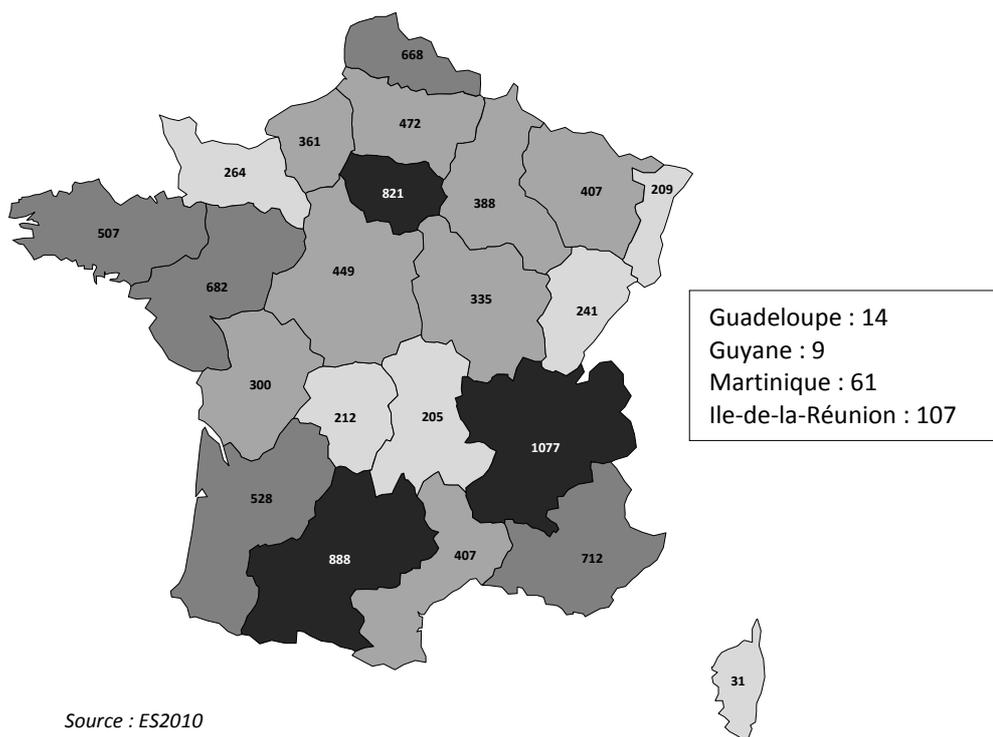
Plus d'un quart des effectifs des adultes polyhandicapés accueillis dans des structures médico-sociales sont rassemblés dans trois régions très peuplées : Rhône-Alpes, Midi-Pyrénées et l'Île-de-France.

Mais en termes de proportion des places médico-sociales occupées par des adultes polyhandicapés, les régions Midi-Pyrénées et Champagne-Ardenne affichent les meilleurs taux (respectivement 5,42% et 5,44%). Comme pour les enfants polyhandicapés, l'Île de la Réunion semblent faire du polyhandicap une de ses priorités d'accueil avec 5,15% des places occupées par ce public (même si les effectifs restent modestes compte tenu du niveau d'équipement).

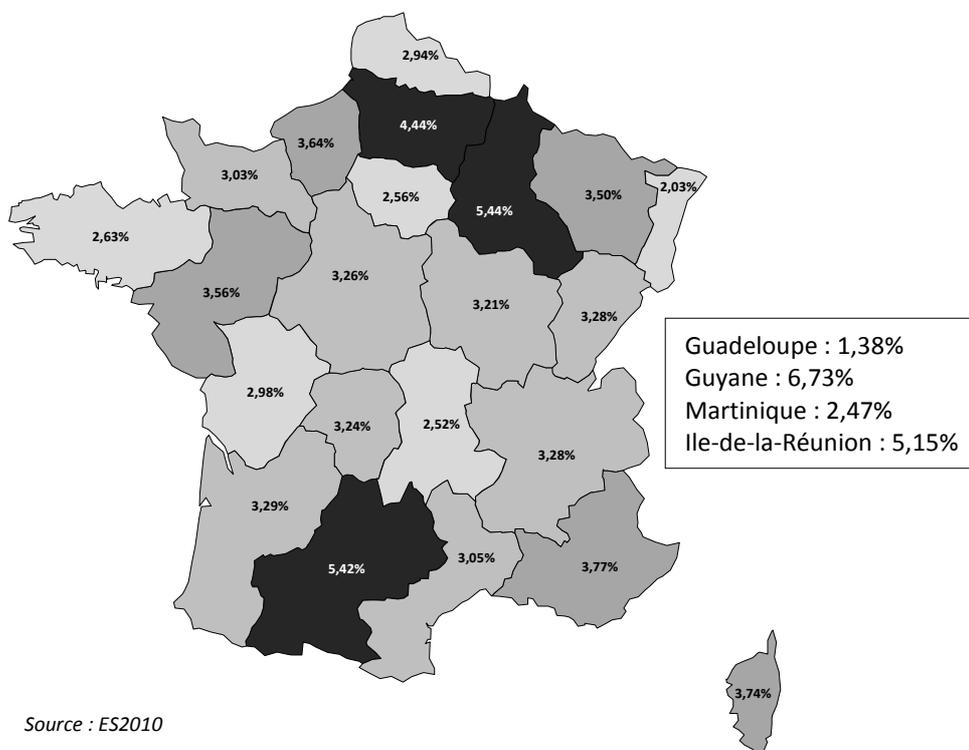
La région Picardie fait partie des régions pour lesquelles la place donnée au polyhandicap est conséquente (4,44% des places occupées).

[cf. annexe 7, tableau 106].

Répartition sur l'ensemble du territoire français des adultes présentant un polyhandicap selon le lieu de la structure d'accueil



Représentation de la proportion d'adultes présentant un polyhandicap sur l'ensemble des adultes accueillis au sein des structures médico-sociales régionales

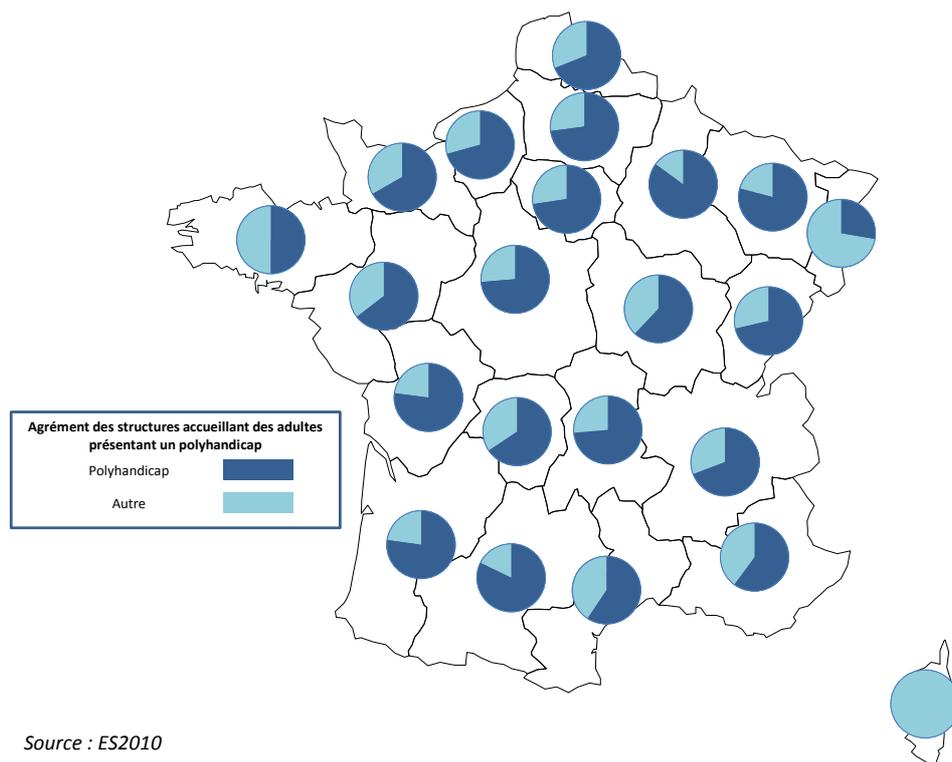


Les deux tiers des adultes présentant un polyhandicap sont accueillis dans une structure spécifiquement dédiée à cette pathologie (69%).

L'Alsace et la Corse sont les deux départements pour lesquels l'accueil est moins spécialisé (aucun adulte polyhandicapé n'est accueilli dans une structure dédiée en Corse, ils sont 28% en Alsace).

A l'inverse, les régions Midi-Pyrénées et Champagne-Ardenne accueillent les adultes polyhandicapés majoritairement dans des structures qui leur sont spécifiquement dédiées (respectivement 82% et 85%).

Proportion des adultes présentant un polyhandicap accueillis dans une structure dédiée sur le territoire



Source : ES2010

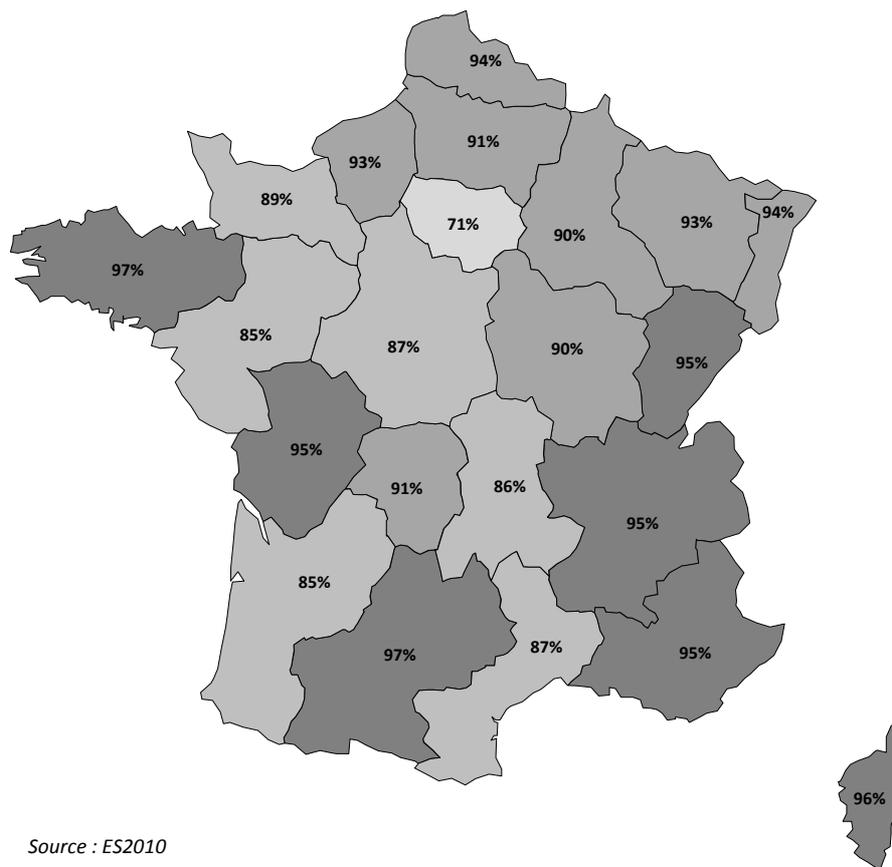
→ Un accueil au sein de la région moins fréquent que pour les enfants polyhandicapés mais dans des proportions équivalentes aux autres adultes en situation de handicap

83% des adultes polyhandicapés sont accueillis dans une structure médico-sociale localisée sur leur territoire d'appartenance (contre 84% pour l'ensemble des adultes en situation de handicap recensés par ES 2010) ; 9% sont orientés vers une autre région⁴¹. Les adultes avec un polyhandicap sont deux fois plus nombreux à connaître un accueil en dehors de leur région de domiciliation que les enfants polyhandicapés (9% contre 5%) et notamment dans une région non limitrophe (3% contre 1%).

L'Île-de-France se caractérise par la plus faible proportion d'accueil de ses ressortissants polyhandicapés (71%). Les autres régions accueillent entre 85% et 97% de leurs adultes polyhandicapés originaires de la région.

⁴¹ Pour 8% on ignore le département d'origine.

Proportion d'adultes présentant un polyhandicap accueillis dans leur région de domiciliation



Source : ES2010

4.3 – Synthèse « enfants – adultes » présentant un polyhandicap

Les personnes présentant un polyhandicap occupent 5% des places médico-sociales pour enfants (7500) et 3% de celles en faveur des adultes (10 500).

Plus de la moitié des jeunes polyhandicapés sont accueillis dans un établissement pour enfants polyhandicapés (53% en EEP). Un quart d'entre eux bénéficient d'un accueil en IME, 10% sont suivis par un SESSAD et 10% sont accueillis en Institut pour enfants déficients moteurs (IEM). La très grande majorité de ces jeunes **bénéficie d'un accueil dans une structure (ou une unité) spécifiquement dédiée au polyhandicap (85%),** notamment dans les EEP (100%), les jardins d'enfants spécialisés (92%), les IME (76%), les SESSAD (64%) et les IEM (60%).

Du côté des adultes, **la très grande majorité des adultes polyhandicapés sont accueillis au sein d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS -72%)** et 16% en Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Ils occupent ainsi 32% des places en MAS et 8% des places en FAM. Les deux tiers de ces adultes polyhandicapés sont accueillis ou accompagnés par des structures médico-sociales dont **le projet est spécifiquement dédié au polyhandicap (69%).** Cette spécialisation de l'accueil est même plus forte encore au sein des **MAS (80%).**

Les personnes polyhandicapées se caractérisent par **une grande mixité** (52% de garçons chez les enfants et 53% chez les adultes).

En termes d'âge, les jeunes polyhandicapés se distinguent à la fois par une **surreprésentation des plus jeunes enfants** (12% ont moins de 6 ans contre 4% pour l'ensemble) et des jeunes adultes relevant **de l'Amendement Creton** (12% contre 5% pour l'ensemble). Concernant les adultes, l'âge moyen est plus élevé que pour l'ensemble des usagers accueillis au sein des structures médico-sociales pour adultes handicapés (41,3 ans contre 40,5 ans), avec cependant une proportion un peu moins importante des personnes handicapées vieillissantes (35% ont 45 ans et plus contre 39% pour l'ensemble).

Au moins une personne polyhandicapée sur dix souffre **d'épilepsie.**

D'une façon générale, les personnes polyhandicapées vivent **une restriction extrême de leur autonomie dans la réalisation des actes de la vie courante.** La très grande majorité d'entre eux ne communiquent pas (87% chez les enfants et 72% chez les adultes), ne savent pas lire (96% pour les enfants et 89% pour les adultes), ont besoin d'aide humaine pour faire leur toilette (97% pour les enfants et 95% pour les adultes) ou encore pour se déplacer au sein de leur logement (87% pour les enfants et 67% pour les adultes). En revanche, le comportement n'est pas problématique pour la majorité d'entre eux : 57% des enfants polyhandicapés et 54% des adultes ne se mettent jamais en danger ; 83% des enfants polyhandicapés et 73% des adultes n'ont jamais un comportement anormalement agressif.

Les personnes polyhandicapées présentent **une santé fragile** qui se traduit notamment par un risque vital élevé en l'absence d'une surveillance constante et/ou des aides techniques aux fonctions vitales (87% des enfants polyhandicapés et 86% pour les adultes), mais aussi par des **décès prématurés.** Ainsi, les sorties pour cause de décès concernent 12% des sorties parmi les enfants polyhandicapés (à l'âge moyen de 12,8 ans) et 42% parmi les adultes (et même 62% quand ils sortent d'une MAS, à l'âge de 39,4 ans en moyenne).

ZOOM SUR LES ENFANTS

→ **L'accueil en internat est plus fréquent** pour les enfants polyhandicapés que pour l'ensemble des jeunes recensés par l'enquête ES 2010 (37% contre 25% pour l'ensemble, et en particulier en internat complet (17% contre 3%).

→ **La majorité des enfants polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation** (82% contre 16% pour l'ensemble des situations de handicap recensés par l'enquête ES 2010). Les jeunes polyhandicapés associant une déficience sensorielle sont proportionnellement plus nombreux à bénéficier d'une scolarisation en milieu ordinaire (intégration individuelle ou collective – 8% contre 3% pour l'ensemble des jeunes polyhandicapés). Les jeunes polyhandicapés accueillis au sein de structures non dédiées à cette pathologie bénéficient plus fréquemment d'une scolarisation au sein même de leur établissement médico-social (entre 23% et 42%). Plus d'un quart des jeunes polyhandicapés suivis par un SESSAD non dédié au polyhandicap connaissent une intégration dans un établissement de l'Education nationale (15% individuellement et 12% collectivement).

ZOOM SUR LES ADULTES

→ Pour les adultes, le polyhandicap est consécutif à **un traumatisme crânien ou une lésion cérébrale acquise dans une situation sur dix** (contre 5% seulement parmi les enfants polyhandicapés).

→ **Les personnes polyhandicapées accueillies en MAS viennent d'abord d'un établissement pour enfants handicapés (42%)**, à l'âge de 22,8 ans en moyenne. Dans un cas sur cinq, les nouveaux admis correspondent à des réorientations au sein du secteur pour adultes handicapés entre structures relativement similaires : 9% viennent d'une autre MAS (à 39,4 ans en moyenne) ou d'un FAM (à 39,9 ans en moyenne). Par ailleurs, **10% sortent d'une hospitalisation** (dont 7% en psychiatrie) et 6% venaient du domicile (à l'âge de 36 ans en moyenne).

Evolution des résultats entre ES 2001 et ES 2010

Le traitement de l'enquête ES 2001 sur la situation des personnes polyhandicapées a fait l'objet d'une publication de la DREES en avril 2005⁴². La comparaison des analyses présentées dans cet article avec les résultats de la présente recherche permet d'identifier les évolutions éventuelles survenues au cours des 9 années qui séparent les deux enquêtes.

→ Si les effectifs concernant les enfants sont restés relativement constants (7300 pour ES 2010), en revanche, **le nombre d'adultes polyhandicapés recensés au sein des structures médico-sociales a augmenté de 60%** (de 6 500 à 10 500).

→ **La spécialisation de l'accueil s'est considérablement développée en 9 ans.** Alors que 43% seulement des enfants polyhandicapés « *étaient accueillis dans des établissements spécialisés dans la prise en charge de ce public* », en 2010, ce sont 85% d'entre eux qui bénéficient d'un équipement spécifiquement adapté.

→ **La scolarisation des enfants polyhandicapés semble s'être développée au cours de la dernière décennie**, même si elle concerne encore une minorité d'entre eux. Ainsi, 94% des enfants polyhandicapés de 6 ans ou plus n'étaient pas scolarisés en 2001 contre 82%⁴³ en 2010.

→ **La part des jeunes adultes polyhandicapés maintenus au titre de l'Amendement Creton a continué de progresser** (12% des jeunes polyhandicapés présents en 2010 contre 11% en 2001).

→ **La moyenne d'âge s'est fortement accrue pour les adultes** : elle est passée de 36 ans en 2001 à 41,3 ans en 2010).

⁴² Dutheil N., Les personnes polyhandicapées prises en charge dans les établissements et services médico-sociaux, ER n°391, Avril 2005, DREES.

⁴³ Le taux de "non scolarisés" pour l'ensemble des enfants polyhandicapés est de 82%. Le taux est similaire pour les 6 ans et plus (il est de 82% pour les moins de 6 ans, de 78% pour les 6-10 ans, de 80% pour les 11-15 ans, de 83% pour les 16-19 ans et de 91% pour les 20 ans et plus.

5 – LES PERSONNES CEREBRO-LESEES ACCUEILLIES DANS UNE STRUCTURE MEDICO-SOCIALE

La population des personnes en situation de handicap souffrant d'une lésion cérébrale acquise regroupe des profils très hétérogènes, mais ayant en commun de présenter, à des degrés divers et de façon combinée, des troubles cognitifs, des difficultés dans le contact avec autrui, des troubles du comportement et des troubles physiques. Ces séquelles peuvent être consécutives à un traumatisme crânio-cérébral (TCC), à un accident vasculaire cérébral (AVC), à une hémorragie cérébrale, à une tumeur, une anoxie cérébrale, etc.

Les séquelles de cette lésion cérébrale acquise suite à un accident de la vie ou à un problème de santé conduit généralement à une reconnaissance officielle du handicap des personnes concernées, à des soins, des rééducations et/ou à un recours aux dispositifs médico-sociaux (selon la nature et le degré de sévérité des séquelles des personnes ainsi que des étapes de leur parcours de vie).

Les statistiques apportées dans ce chapitre concernent uniquement les personnes accueillies ou accompagnées, au 31 décembre 2010, par un établissement ou un service médico-social en faveur des personnes handicapées (recensées par l'enquête ES 2010).

Au sein de l'enquête ES2010, la nomenclature de « la pathologie à l'origine du handicap » comprend un item spécifique intitulé « *traumatisme crânien et une lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)* ».

Cela concerne :

- 3 322 jeunes accueillis en structure médico-sociale (2% des places occupées dans le dispositif médico-social en faveur des enfants en situation de handicap) ;
- et 15 719 adultes (5% des places au sein de l'équipement «adultes handicapés»).

5.1 – Les jeunes présentant une lésion cérébrale acquise

5.1.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les enfants cérébro-lésés ?

Les jeunes cérébro-lésés se caractérisent par une très grande diversité des types d'accueil et d'accompagnement dont ils bénéficient, au sein d'un dispositif médico-social organisé par déficience.

Près d'un tiers des jeunes présentant une lésion cérébrale acquise sont accueillis au sein d'un Institut médico-éducatif (31% dont moins d'1% dans une structure ou une unité dédiée à ces populations spécifiques). Cette proportion double lorsque ces jeunes présentent au moins une déficience intellectuelle (59% et 68% lorsqu'il s'agit d'un retard mental profond).

L'accueil en établissement pour enfants déficients moteurs (IEM) concerne également 17% d'entre eux. Quand ils présentent une déficience motrice, 36% sont accueillis en IEM et 33% en SESSAD « handicap moteur ».

Les jeunes présentant au moins un retard mental profond sont plus souvent accueillis au sein des établissements pour enfants polyhandicapés (17% contre 7% pour l'ensemble).

Seuls 6% de l'ensemble de ces jeunes présentant une lésion cérébrale acquise sont accueillis dans une structure ou un service spécifiquement dédiés à cette pathologie, la moitié en établissement expérimental (3%). Ce sont les jeunes cérébro-lésés avec au moins une déficience du psychisme qui

bénéficient le plus souvent d'un accueil ou d'un suivi spécifiquement dédié à cette pathologie (9% dont 4% en établissement expérimental et 3% en IEM).

12% des jeunes cérébro-lésés sont accueillis dans une structure spécifiquement dédiée au polyhandicap (26% lorsqu'ils présentent au moins un retard mental profond). Si peu d'entre eux sont accueillis dans une structure pour enfants autistes (<1%), ils sont 3% lorsqu'ils présentent au moins une déficience intellectuelle sévère. [cf. annexe 8, tableau n°116]

Tableau n°27 – Représentation des jeunes cérébro-lésés dans les structures médico-sociales et type d'accueil

Structures médico-sociales en faveur des enfants handicapés	182	183	186	188	192	194	195	196	377	390	402	Total
	SESSAD	IME	ITEP	Etab pour enf. et ado polyhandicapés	Etab. pour déf. moteurs - IEM	Institut pour déf. visuels	Institut pour déf. auditifs	IES sourd/aveugle	Etab. expérimental pour enf.hand.	Etab. d'accueil temporaire	Jardin d'enfants spécialisé	
Ensemble des enfants cérébro-lésés	909	1026	21	241	553	124	28	24	390	-	5	3322
<i>% sur l'ensemble des enfants recensés par l'enquête ES 2010</i>	2%	1%	<1%	4%	8%	8%	1%	3%	29%	-	3%	2%
Enfants cérébro-lésés accueillis sur des places agréées «traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale acquise »	29	15	-	2	50	-	-	-	92	-	-	188
<i>Part des enfants cérébro-lésés accueillis sur une place agréée «traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale acquise »</i>	3%	1%	-	1%	9%	-	-	-	24%	-	-	6%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour enfants handicapés	44768	70447	14724	5567	7228	1591	4776	926	1336	121	175	151659

Source : ES2010

5.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants cérébro-lésés

→ Une répartition selon l'âge équivalente à l'ensemble des enfants relevant du dispositif médico-social pour enfants handicapés

La répartition par âge des enfants présentant une lésion cérébrale acquise est assez semblable à celle de l'ensemble des enfants en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010. Ils ont 13,0 ans en moyenne (contre 12,9 ans pour l'ensemble).

Cependant, il y a une légère surreprésentation des jeunes adultes maintenus au-delà de 20 ans (7% contre 5%), qui est amplifiée parmi les jeunes cérébro-lésés accueillis dans un établissement pour enfants polyhandicapés (15%).

De même, d'une façon générale, l'âge moyen est plus élevé quand les enfants occupent une place dont le projet de la structure s'adresse spécifiquement aux enfants avec traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale acquise (14,7 ans en moyenne contre 12,9 ans). Ainsi, près des trois quarts des jeunes cérébro-lésés accueillis en IEM « dédié » sont âgés de 16 ans ou plus (71%, avec une moyenne d'âge de 16,6 ans).

Les garçons sont systématiquement surreprésentés, mais d'autant plus au sein des établissements expérimentaux et des IEM dédiés (respectivement 72% et 70% contre 60% pour l'ensemble).

Ces jeunes sont accueillis, en moyenne, au sein de leur structure, depuis 3,5 ans. L'ancienneté est plus élevée parmi les jeunes présentant un retard mental profond (5,2 ans en moyenne, 39% sont accueillis au sein de leur structure depuis 6 ans ou plus). [cf. annexe 8 - tableau n°108]

Tableau n°28 – Age et sexe des jeunes cérébro-lésés selon le lieu d'accueil

Age au moment de l'enquête	Enfants accueillis dans places agréées « traumatisme crânien »						Les enfants cérébro-lésés hors structure spécifique												Ensemble		Total ES2010
	Etablissement expérimental		IEM		Section « traumatisme crânien » dans autres étabs		IME		SESSAD		IEM		Etablissement expérimental		EEP		Autres étabs				
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	
0-5 ans	4	4%	-	-	-	-	17	2%	98	12%	21	4%	27	9%	16	7%	4	2%	187	6%	4%
6-10 ans	17	18%	1	2%	6	13%	193	19%	348	41%	86	17%	76	26%	65	27%	43	21%	835	25%	26%
11-15 ans	42	46%	13	27%	19	42%	356	35%	312	37%	172	34%	100	34%	76	32%	73	36%	1163	35%	40%
16-19 ans	25	27%	30	63%	15	33%	354	35%	85	10%	173	34%	65	22%	47	20%	65	32%	859	26%	25%
20 ans ou +	4	4%	4	8%	5	11%	87	9%	6	1%	51	10%	30	10%	36	15%	16	8%	239	7%	5%
Total	92	100%	48	100%	45	100%	1007	100%	849	100%	503	100%	298	100%	240	100%	201	100%	3283	100%	100%
Age moyen	13,7 ans		16,6 ans		14,7 ans		14,4 ans		10,3 ans		14,2 ans		12,8 ans		13,4 ans		13,9 ans		13,0 ans		12,9 ans
% de garçons	72%		70%		62%		58%		57%		62%		67%		60%		58%		60%		65%

Source : ES2010

→ Des profils très diversifiés en termes de déficience

Ces jeunes présentent une grande diversité de profils en termes de déficiences (ce qui explique la grande diversité des catégories d'établissements et de services auxquels ils ont recours). 41% présentent au moins une déficience intellectuelle (dont 7% un retard mental profond) et 29% au moins une déficience du psychisme. Ils sont près d'un quart pour lesquels il a été déclaré au premier plan une déficience motrice (24% dont 17% avec une déficience associée), 11% présentent un polyhandicap et 7% une déficience visuelle. [cf. annexe 8 - tableau n°109]

→ Des scores d'autonomie qui varient fortement selon les déficiences

Les jeunes présentant une lésion cérébrale acquise ont un profil, en termes d'incapacités dans les activités de la vie courante, proche de l'ensemble des jeunes accueillis dans une structure médico-sociale (en lien avec la grande diversité de déficiences dont ils sont atteints). Cependant, ils se caractérisent globalement par des capacités moindres en termes de déplacement et d'hygiène. Ils sont également plus nombreux à courir un risque vital en l'absence d'une aide technique et/ou humaine (32% contre 22%).

Toutefois, les profils en termes de déficiences ont un impact majeur sur l'autonomie de ces enfants :

- Les jeunes présentant au moins une déficience intellectuelle profonde ont une autonomie limitée sur l'ensemble des actes de la vie courante (comportement, communication, apprentissages, déplacements, hygiène, etc.).
- Les jeunes cérébro-lésés avec au moins une déficience du psychisme se caractérisent par de plus grandes difficultés de comportement (55% se mettent parfois ou souvent en danger, 38% peuvent se montrer parfois ou souvent agressifs), mais une plus grande autonomie en termes de déplacement que l'ensemble des jeunes avec lésion cérébrale acquise.
- Les jeunes cérébro-lésés avec au moins une déficience motrice éprouvent plutôt moins de difficultés en termes de comportement, de communication ou d'apprentissage mais, à l'inverse, des difficultés un peu plus importantes pour se déplacer.

Tableau n°29 – Incapacités chez les jeunes présentant une lésion cérébrale acquise

	Avec au moins une déficience intellectuelle	Avec au moins un retard mental profond	Avec au moins une déficience motrice	Avec au moins une déficience du psychisme	Ensemble des jeunes traumatisés crâniens	Population totale ES 2010 enfants
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	51%	65%	35%	55%	40%	42%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	29%	33%	18%	38%	22%	29%
La personne ne communique jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers	16%	59%	10%	17%	20%	17%
La personne ne sait pas lire	48%	93%	28%	40%	40%	38%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	48%	14%	52%	54%	49%	59%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	76%	43%	66%	78%	69%	83%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	35%	82%	42%	33%	38%	25%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	31%	69%	27%	33%	32%	22%

→ L'internat à temps complet au sein des unités dédiées

En dehors des établissements expérimentaux dédiés à cette pathologie, qui propose tous une intervention « sur le lieu de vie ou en milieu de vie ordinaire », l'internat à temps complet est plus fréquent pour les places « dédiées » (48% d'internat au sein des IEM dédiés contre 10% pour les IEM « non dédiés » ; 30% au sein des sections dédiées des autres établissements, contre 24% au sein des EEP ou 6% au sein des autres établissements).

[cf. annexe 8 - tableau n°117]

→ Des profils diversifiés en termes de scolarisation

La majorité des jeunes cérébro-lésés ne connaissent soit aucune forme de scolarisation (21%) ou soit une scolarisation au sein même de leur structure d'accueil médico-sociale (35%).

Mais la situation scolaire varie considérablement selon les déficiences dont ils sont atteints, la catégorie de la structure médico-sociale qui assure leur accompagnement et sa spécialisation (structure « dédiée » ou non). Ainsi, il apparaît que :

- **L'absence de toute forme de scolarisation** concerne près des deux tiers des jeunes présentant au moins un retard mental profond (61%), ainsi que la quasi-totalité des jeunes cérébro-lésés accueillis au sein d'un établissement (ou suivis par un service) en faveur d'enfants polyhandicapés (EEP et SSAD – 83%).
- **La scolarisation au sein de l'unité d'enseignement de l'établissement médico-social** est plus fréquente parmi les jeunes cérébro-lésés accueillis dans un IEM spécifiquement dédié à cette pathologie (78%) et pour ceux accueillis dans une structure médico-sociale en faveur des enfants présentant une déficience intellectuelle (59%).
- **L'intégration scolaire individuelle** concerne les trois quarts des jeunes cérébro-lésés accueillis dans un établissement expérimental qui leur est spécifiquement dédié (74%) et plus de la moitié des jeunes bénéficiant d'un suivi médico-social (22/29 par un SESSAD spécialisé et 57% par un SESSAD « autre »). De même, ce sont les jeunes présentant au moins une déficience motrice qui connaissent la plus forte proportion de scolarisation en milieu ordinaire, d'abord à titre individuel et à temps complet (26%).
- Enfin, les jeunes cérébro-lésés accueillis dans un IME dédié spécifiquement et ceux suivis par un SESSAD non spécifique connaissent plus fréquemment une **intégration scolaire collective** (respectivement 10/15 et 33%).

[cf. annexe 8 - tableaux n°119 et 120]

→ Des jeunes majeurs dits « Cretons » un peu plus nombreux et aux limitations fonctionnelles plus fortes

240 jeunes présentant une lésion cérébrale acquise sont accueillis au bénéfice de l'Amendement Creton (7% de l'ensemble des jeunes cérébro-lésés contre 5% pour l'ensemble). Ils sont un peu plus nombreux lorsqu'ils présentent un retard mental profond (13%). Ces jeunes sont âgés en moyenne de 21,5 ans. Ces jeunes adultes sont accueillis en moyenne depuis 7,9 ans (contre 3,5 ans en moyenne pour l'ensemble des enfants cérébro-lésés).

Ces jeunes dits « Cretons » présentent deux fois plus souvent un polyhandicap que l'ensemble des jeunes cérébro-lésés (20% contre 11%) ou un retard mental profond (13% contre 7%). Ils sont également plus nombreux à associer plusieurs déficiences (88% contre 76%).

En termes d'incapacités, les jeunes cérébro-lésés bénéficiant de l'Amendement Creton présentent des difficultés un peu plus fortes de comportement (46% peuvent se mettre en danger contre 40% et

29% peuvent être agressifs contre 22%), de communication (33% ont besoin d'aide contre 20%), d'apprentissage (49% ne savent pas lire contre 40%). Ils sont plus nombreux également à avoir besoin d'aide pour leur toilette (44% contre 38%) et à courir un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique (41% contre 32%).

Ces jeunes âgés de 20 ans ou plus sont plus souvent accueillis au sein d'un institut d'éducation motrice (23% contre 17% pour l'ensemble) et en IME (38% contre 31%). On constate également que l'accueil dans un établissement ou une unité spécifiquement dédiée au polyhandicap (et qui s'adresse par définition aux personnes présentant les limitations les plus fortes en terme de réalisation des activités courantes) est beaucoup plus fréquente (23% contre 13%).

L'accueil en internat concerne près de la moitié de ces jeunes (48% contre 24%), principalement en internat à temps complet (23% contre 6%).

41% de ces jeunes ne connaissent aucune forme de scolarisation (contre 21% des jeunes cérébro-lésés). Ces jeunes adultes se caractérisent également par une proportion importante d'entre eux scolarisés dans une unité d'enseignement localisée dans un établissement scolaire (23% scolarisés dans une classe « externée » contre 6% pour l'ensemble). A l'inverse, très peu d'entre eux connaissent une intégration scolaire dans une classe ordinaire (8% contre 33% pour l'ensemble des jeunes cérébro-lésés).

→ 19% des jeunes cérébro-lésés accueillis en structure médico-sociale sont entrés en 2010

669 jeunes présentant une lésion cérébrale acquise ont été accueillis dans une structure médico-sociale en 2010 (19% de l'ensemble des jeunes cérébro-lésés accueillis sur le territoire).

Ces enfants sont en moyenne plus jeunes que l'ensemble (10,8 ans contre 13,0 ans), comme c'est le cas pour tous les enfants nouvellement admis. En termes de déficiences, ces nouveaux admis ne se différencient pas des jeunes avec lésion cérébrale acquise présents au 31 décembre 2010, si ce n'est un peu plus de jeunes présentant une déficience motrice principale (27% contre 24%) et un peu moins de jeunes polyhandicapés (9% contre 11%). Ces jeunes entrés en 2010 sont encore plus nombreux à être accueillis au sein d'un établissement expérimental (19% contre 12%).

La situation précédant l'entrée dans l'établissement

L'enquête ES2010 introduit **un nouveau questionnement** pour les jeunes entrés au cours de l'année 2010 dans les structures médico-sociales enquêtées. Ainsi, pour les enfants recensés pour lesquels l'année d'admission était « 2010 », deux questions complémentaires ont dû être renseignées : « *le type de scolarisation avant l'admission* » et « *la classe suivie avant l'admission* ». Une première analyse des résultats à ces deux questions fait apparaître **des limites méthodologiques** importantes pour identifier précisément le parcours antérieur des enfants concernés. En effet, ces deux variables, centrées sur le mode de scolarisation, ne permettent pas de déterminer avec certitude pour chaque enfant s'il était accueilli ou suivi par une autre structure médico-sociale juste avant son admission dans l'établissement ou le service enquêté.

Ainsi, les chiffres présentés dans la suite du document sur la situation de ces jeunes avant leur entrée dans leur structure d'accueil ne seront que des chiffres à minima.

Au moins 46% de ces jeunes cérébro-lésés entrés au cours de l'année 2010 n'étaient pas accueillis dans un établissement médico-social auparavant : 28% étaient scolarisés de manière individuelle à temps plein, 17% connaissaient une intégration collective (10% en CLIS, 4% en UPI, 3% en SEGPA et 1% en EREA). A l'inverse, au moins 10% étaient auparavant scolarisés au sein d'un établissement médico-social. En revanche, nous ne savons pas quelle était la situation précédente pour les 24% de jeunes cérébro-lésés entrés en 2010 qui ne connaissaient aucune forme de scolarisation.

[cf. annexe 8 - tableau n° 121]

→ Les jeunes sortis au cours de l'année 2010 des places spécifiquement dédiées « au traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise »

Le volet « sorties » de l'enquête ES2010 ne comprenant pas la variable sur la « pathologie à l'origine de la déficience », il n'est pas possible d'étudier le profil de l'ensemble des jeunes avec « lésion cérébrale acquise » sortis d'un établissement ou d'un service médico-social au cours de l'année 2010.

Seules les sorties recensées au sein des unités « dédiées » peuvent être étudiées.

Ainsi, au cours de l'année 2010, 95 jeunes sont sortis d'une place agréée « traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale acquise ». **Ces sorties concernent majoritairement des établissements expérimentaux (68%) et des IEM (13%).**

Ces jeunes étaient âgés de 14,8 ans au moment de leur sortie et 19% bénéficiaient de l'Amendement Creton.

La majorité a été réorientée vers une scolarisation en milieu ordinaire (61% et 82% lorsqu'ils sortent d'un établissement expérimental), principalement sans accompagnement médico-social (54%). Ils étaient âgés de 13,3 ans à leur sortie.

13% sont réorientés vers une autre structure médico-sociale pour l'enfance handicapée (7% en IEM et 5% en IME) à 15 ans en moyenne.

15% vers une activité professionnelle (20,6 ans en moyenne). Pour 10%, il s'agit d'une orientation vers un ESAT.

Près d'un tiers ont connu une orientation vers le secteur « adultes handicapés sans capacité de travail » (10% vers un FO/FV, 7% vers une MAS et 5% vers un FAM). 11% ont été admis en un ESAT à 20,4 ans en moyenne.

4% sont sortis sans accueil ni orientation médico-sociale (à 19,6 ans en moyenne).

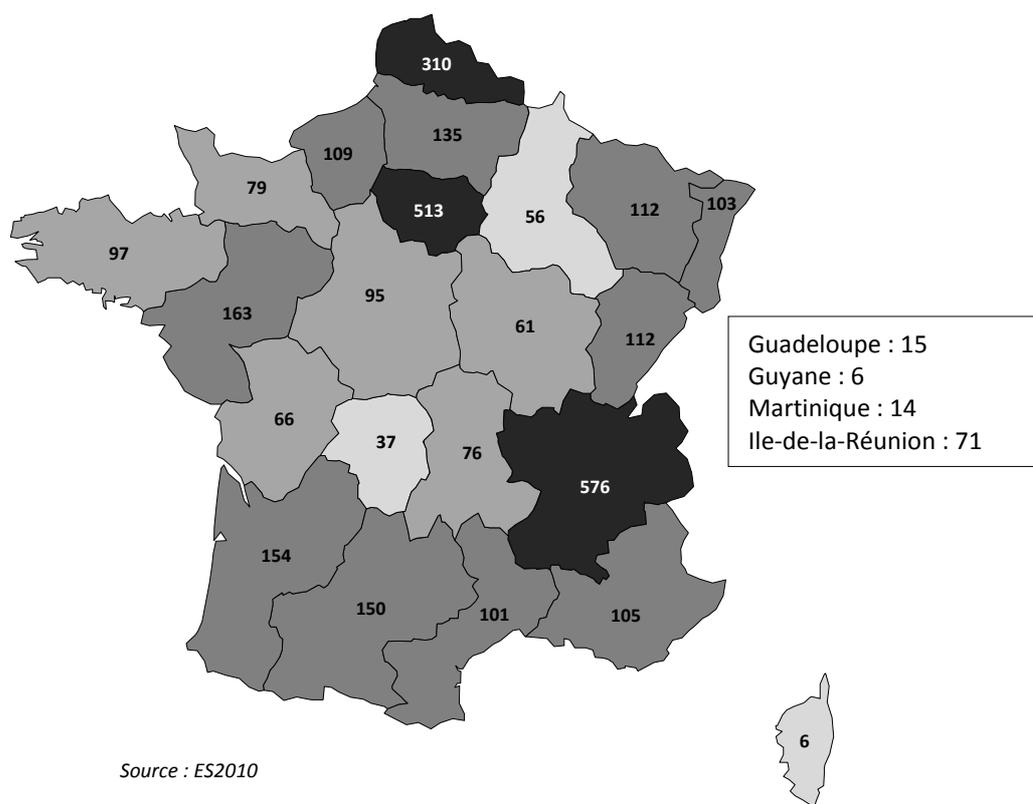
[cf. annexe 8 - tableau n°122]

→ Trois régions accueillent 42% des jeunes cérébro-lésés

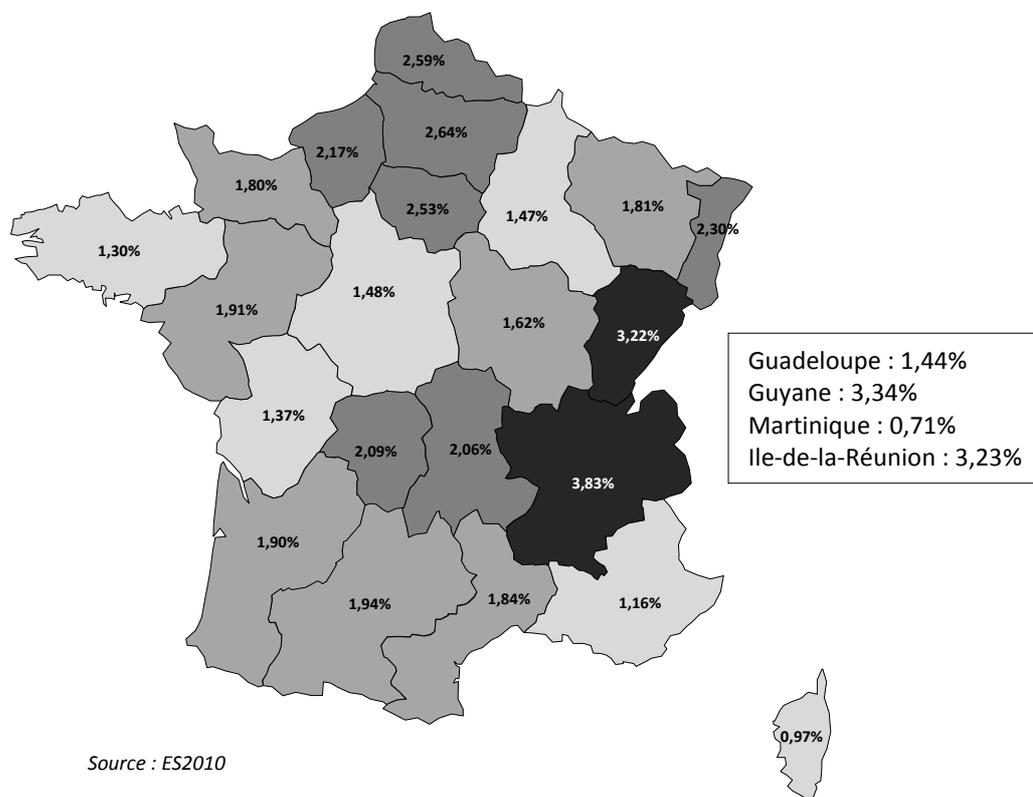
La région Rhône-Alpes, l'Île-de-France et le Nord-Pas-de-Calais accueillent 42% des jeunes cérébro-lésés.

Si c'est trois régions, en termes d'effectifs, accueillent une grande partie des traumatisés crâniens, leur représentativité parmi l'ensemble des jeunes accueillis dans ces régions n'est pas la même. Ainsi, si la région Rhône-Alpes fait également partie des régions au sein desquelles ce public occupe la proportion la plus importante de leur équipement, c'est le cas également de la Franche-Comté (respectivement 3,22% de l'ensemble des jeunes au sein des structures médico-sociales franche-comtoises).

Répartition sur l'ensemble du territoire français des jeunes présentant une lésion cérébrale acquise selon le lieu de la structure d'accueil



Représentation de la proportion de jeunes présentant une lésion cérébrale acquise sur l'ensemble des jeunes accueillis au sein des structures régionales



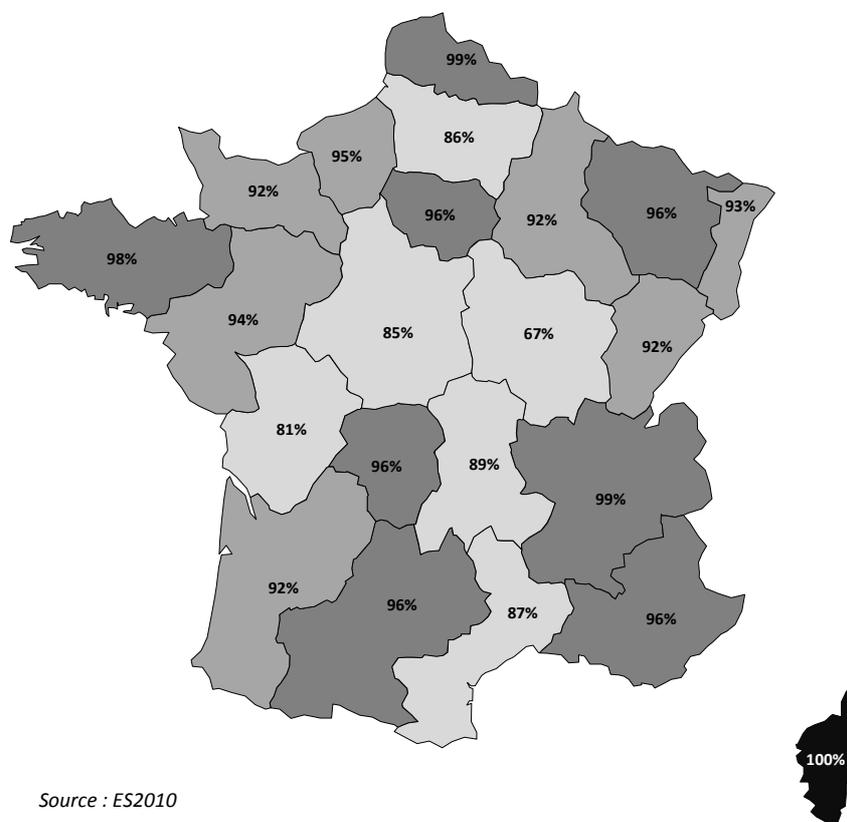
Peu de régions bénéficient de structures spécifiquement dédiées au « traumatisme crânien ». Sur les huit régions concernées dans l'enquête ES2010, six reçoivent entre 10% et 15% de ces jeunes dans une structure dédiée (Rhône-Alpes, Bourgogne, Ile-de-France, Auvergne, Nord-Pas-de-Calais, Languedoc-Roussillon).

→ Des jeunes d'abord accueillis au sein de leur région de domiciliation

La grande majorité de ces jeunes cérébro-lésés sont accueillis au sein même de leur région de domiciliation (89% contre 92% pour l'ensemble des jeunes accueillis en structure médico-sociale) ou dans une région limitrophe (5% contre 3% pour l'ensemble).

Si la Bourgogne n'accueille que les deux tiers de ses ressortissants présentant une lésion cérébrale acquise (67%), la majorité des régions accueillent 95% ou plus de ces jeunes originaires de leur territoire (jusqu'à 100% en Corse).

Proportion de jeunes présentant une lésion cérébrale acquise accueillis dans leur région de domiciliation



Source : ES2010

5.2 – Les adultes présentant une lésion cérébrale acquise

5.2.1 – Par quels dispositifs sont accompagnés les adultes cérébro-lésés ?

Tout comme les enfants, les adultes cérébro-lésés se caractérisent par le recours à une palette variée de structures médico-sociales. Ils occupent 5% des places médico-sociales.

Tous agréments confondus, c'est au sein des ESAT que ces adultes sont les plus fréquemment accueillis (23%) et près d'un quart bénéficie d'un suivi par un SAVS ou un SAMSAH (22%). Par ailleurs, 14% sont accueillis en MAS, 15% en FAM, 11% par un FO/FV (y compris accueil de jour). La catégorie de structure médico-sociale assurant l'accueil de ces adultes cérébro-lésés varie selon les déficiences dont ils sont atteints :

- Les adultes cérébro-lésés présentant un retard mental profond sont plus fréquemment accueillis en maison d'accueil spécialisée (38%) ou en foyer d'accueil médicalisé (21%). Ils sont également deux fois plus nombreux que l'ensemble à bénéficier d'un accueil de jour (6%).
- Les adultes avec une lésion cérébrale acquise présentant au moins une déficience motrice bénéficient plus souvent d'un suivi par un SAVS (15%) ou un SAMSAH (14% dont 7% dédié à cette pathologie).

29% des adultes cérébro-lésés sont accueillis dans une structure médico-sociale spécifiquement dédiée à cette pathologie :

- C'est au sein des **établissements expérimentaux et des établissements d'accueil temporaire** que cet accueil est le plus souvent « spécialisé » (80% des adultes cérébro-lésés accueillis en établissement expérimental bénéficient d'une place « dédiée », 72% de ceux en établissement d'accueil temporaire). 43% des adultes cérébro-lésés suivis par un SAVS/SAMSAH et 42% de ceux accueillis en FAM bénéficient également d'un accueil dédié.
- Ce sont **les adultes avec au moins une déficience du psychisme** qui bénéficient le plus souvent d'un accueil ou d'un suivi spécifiquement dédié à cette pathologie (32%, contre 28% pour ceux avec au moins une déficience motrice, 14% avec au moins une déficience intellectuelle et seulement 1% lorsqu'il s'agit d'un retard mental profond).

[cf. annexe 9 - tableau n°132]

Tableau n°30 – Représentation des adultes cérébro-lésés dans les structures médico-sociales et type d'accueil

Structures médico-sociales en faveur des adultes handicapés	246	249	252	255	379	382		395	437	446		Total
	ESAT	CRP	FH	MAS	Etab. expérimentaux	Accueil de jour	FV	Etab. accueil temporaire	FAM	SAVS	SAMSAH	
Ensemble des adultes cérébro-lésés	3680	327	872	2239	837	548	1330	87	2291	1588	1859	15658
<i>% sur l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES 2010</i>	3%	4%	2%	10%	17%	4%	4%	12%	11%	4%	23%	5%
Adultes cérébro-lésés accueillis sur des places agréées « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise »	536	76	57	551	666	96	100	63	950	193	1312	4601
<i>Part des adultes cérébro-lésés accueillis sur une place agréée « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise »</i>	15%	23%	7%	25%	80%	18%	8%	73%	41%	12%	71%	29%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour adultes handicapés	117716	8084	39157	23419	4894	15381	34034	710	20406	37299	8103	309203

Source : ES2010

5.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes cérébro-lésés

Des adultes cérébro-lésés plus âgés

Ces adultes sont âgés en moyenne de 43,3 ans (contre 40,5 ans pour l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES2010).

Contrairement aux enfants, l'âge moyen des adultes s'avère moins élevé au sein des places dédiées à leur pathologie (41,3 ans en moyenne contre 44,1 ans pour les structures non dédiées).

C'est au sein des ESAT « dédiés » que les adultes cérébro-lésés sont les plus jeunes (38,1 ans) et lorsqu'ils sont accueillis en FAM non dédiés qu'ils sont les plus âgés (48,7 ans).

Les deux tiers de ces adultes sont des hommes (67%). La surreprésentation masculine est accentuée dans les structures spécifiquement dédiées au traumatisme crânien (de 70% à 78% selon les structures concernées).

Ce sont les adultes présentant au moins un retard mental profond qui ont la moyenne d'âge la plus élevée (46 ans en moyenne et 42% âgés de 50 ans ou plus) et la proportion d'hommes la plus faible (57%). [cf. annexe 9 - tableau n°124]

L'ancienneté moyenne de ces adultes avec une lésion cérébrale acquise passe du simple au double selon le profil en termes de déficiences. Si les adultes présentant au moins une déficience motrice sont accueillis depuis 6,1 ans en moyenne dans leur structure, ceux présentant au moins un retard mental profond le sont depuis 14,1 ans.

Ainsi, les adultes cérébro-lésés présentant au moins une déficience intellectuelle sont plus souvent accueillis depuis 20 ans ou plus au sein de leur structure (20% et 30% quand il s'agit d'un retard mental profond).

A l'inverse, ceux présentant au moins une déficience du psychisme ou une déficience motrice sont majoritairement accueillis depuis 5 ans ou moins (respectivement 59% et 64%).

[cf. annexe 9 - tableau n°125]

Tableau n°31 – Age et sexe des adultes cérébro-lésés selon la structure médico-sociale assurant l'accompagnement ou l'accueil

Age au moment de l'enquête	Adultes accueillis dans places agréées « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise »												Les adultes cérébro-lésés hors structure spécifique												Ensemble		Total ES2010
	SAMSAH		FAM		Etab. expérimental		ESAT		MAS		Autres structures dédiées au traumatisme crânien		ESAT		MAS		FO/FV		FAM		SAVS		Autres structures				
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	
<25 ans	124	9%	59	6%	100	15%	30	6%	10	2%	56	9%	203	6%	76	5%	88	5%	41	3%	72	5%	148	8%	1007	6%	11%
25-29 ans	157	12%	84	9%	76	11%	81	15%	40	7%	76	13%	326	10%	97	6%	112	7%	67	5%	89	6%	197	11%	1402	9%	12%
30-34 ans	143	11%	75	8%	71	11%	89	17%	35	6%	60	10%	431	14%	141	8%	160	10%	75	6%	121	9%	179	10%	1580	10%	11%
35-39 ans	160	12%	118	13%	90	13%	89	17%	60	11%	93	16%	445	14%	177	11%	186	11%	98	7%	168	12%	212	11%	1896	12%	13%
40-44 ans	196	15%	145	16%	85	13%	104	20%	78	14%	83	14%	470	15%	198	12%	199	12%	150	11%	178	13%	253	14%	2139	14%	14%
45-49 ans	201	15%	160	17%	83	12%	86	16%	96	17%	63	11%	529	17%	255	15%	231	14%	209	16%	217	16%	257	14%	2387	15%	14%
50-54 ans	173	13%	149	16%	73	11%	35	7%	112	20%	73	12%	465	15%	303	18%	269	16%	262	20%	229	16%	282	15%	2425	15%	12%
55-59 ans	120	9%	99	11%	63	9%	18	3%	85	15%	55	9%	258	8%	254	15%	244	15%	234	17%	188	14%	211	11%	1829	12%	8%
60 ans ou +	38	3%	41	4%	26	4%	1	0%	35	6%	33	6%	18	1%	170	10%	191	11%	202	15%	130	9%	118	6%	1003	6%	4%
Total	1312	100%	930	100%	667	100%	533	100%	551	100%	592	100%	3145	100%	1671	100%	1680	100%	1338	100%	1392	100%	1857	100%	15668	100%	100%
Age moyen	40,7 ans		42,9 ans		39,5 ans		38,1 ans		46,0 ans		40,7 ans		40,8 ans		46,0 ans		45,4 ans		48,7 ans		45,1 ans		46,8 ans		43,3 ans		40,5 ans
% d'hommes	70%		75%		70%		78%		74%		73%		69%		58%		63%		64%		62%		67%		67%		59%

Source : ES2010

→ Une diversité de profils en termes de déficiences

Comme chez les enfants, les adultes cérébro-lésés présentent des profils diversifiés en termes de déficiences.

Ainsi, 41% d'entre eux présentent au moins une déficience du psychisme, 40% au moins une déficience motrice et 38% au moins une déficience intellectuelle (dont 6% au moins un retard mental profond).

Le profil le plus fréquent chez les adultes cérébro-lésés, tout comme chez les enfants, est une déficience motrice au premier plan (28%), associée à une autre déficience dans la majeure partie des situations (21%).

[cf. annexe 9 - tableau n°126]

→ Des scores d'autonomie qui varient fortement selon les déficiences

Les profils très variés en termes de déficiences de ces adultes avec « lésion cérébrale acquise » entraînent des profils tout aussi diversifiés en termes d'incapacités :

- Ainsi, les adultes présentant au moins un **retard mental profond** se caractérisent par des limitations importantes sur l'ensemble des activités de la vie courante : comportement (une mise en danger de soi pour 59% d'entre eux contre 46% pour l'ensemble, de l'agressivité pour 40% contre 34%), apprentissages (85% ne savent pas lire contre 25%), communication (plus de la moitié ont besoin d'aide pour communiquer – 55% contre 15%), pour l'hygiène (80% ont besoin d'aide pour faire leur toilette contre 42%) et le risque vital en l'absence d'une aide technique et/ou humaine (74% contre 38%). Enfin, quasiment aucun d'entre eux ne gère son budget (2% contre 28%).
- Les adultes avec au moins une **déficience du psychisme** présentent plus souvent des difficultés de comportement (56% se mettent en danger contre 46%, 47% peuvent être agressifs contre 34%).
- Enfin, ceux présentant au moins une **déficience motrice** se caractérisent par des difficultés en termes de déplacement (moins de la moitié d'entre eux sortent seuls de leur logement - 49% contre 57%-, à peine plus de la moitié se déplacent sans difficulté au sein de leur habitation -53% contre 67%), d'hygiène personnelle (57% ont besoin d'aide pour faire leur toilette contre 42%) et ils sont un peu plus nombreux à courir un risque vital en l'absence d'une aide technique et/ou humaine (44% contre 38%).

[cf. annexe 9 - tableau n°127]

Les adultes présentant une lésion cérébrale acquise accueillis dans une structure dédiée à cette pathologie présentent un peu plus de difficultés de comportement. A l'inverse, sur les autres activités de la vie quotidienne, ils se caractérisent par des limitations moins importantes.

Tableau n°32 – Incapacités des adultes présentant une lésion cérébrale acquise selon le lieu d'accueil

Adultes présentant une lésion cérébrale acquise	Structure dédiée au « traumatisme crânien »	Structure non dédiée au « traumatisme crânien »	Ensemble des adultes cérébro-lésés	Population totale ES 2010 adultes
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	52%	43%	46%	38%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	41%	32%	34%	27%
La personne ne communique jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers	11%	16%	15%	13%
La personne ne sait pas lire	11%	31%	25%	41%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	61%	55%	57%	69%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	69%	66%	67%	84%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	36%	45%	42%	26%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	36%	39%	38%	28%
La personne gère seule ses ressources	33%	25%	28%	25%

Source : ES2010

→ **Le mode d'hébergement et de logement des adultes avec une lésion cérébrale acquise**

La très grande majorité des adultes cérébro-lésés accueillis en foyer de vie, en foyer d'accueil médicalisé ou en maison d'accueil spécialisé sont hébergées en internat : 97% en foyer de vie, 86% en FAM, 94% en MAS. Cependant, 20% des personnes accueillies dans un FAM dédié au « traumatisme crânien » bénéficient d'un accueil en externat.

Les adultes cérébro-lésés travaillant en ESAT bénéficient pour la majorité d'un hébergement en externat (79%). Le logement personnel est majoritaire lorsque cet accueil s'effectue dans un ESAT « dédié » (65% contre 42% en structure « non dédiée ») et l'hébergement en famille plus fréquent lorsque cet ESAT n'est pas dédié au « traumatisme crânien » (29% contre 18% en structure « dédiée »). L'hébergement en internat est deux fois plus fréquent quand l'accueil n'est pas dédié (24% contre 11% en structure « non dédiée » dont 23% en foyer d'hébergement).

Environ les trois-quarts des personnes cérébro-lésées accompagnées par un SAVS ou un SAMSAH (qu'il soit dédié à cette pathologie ou non) vivent dans leur propre logement. Moins de 20% sont hébergées par leur famille.

[cf. annexe 9 - tableaux n°133 et 134]

→ Une personne cérébro-lésée sur deux a 45 ans et plus

La proportion des personnes handicapées vieillissantes est plus importante parmi les personnes cérébro-lésées que pour l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES 2010 (49% contre 38%). Ils sont âgés de 53,2 ans en moyenne.

Ces adultes les plus âgés présentent plus souvent, au premier plan, une déficience motrice (32% contre 24% pour l'ensemble) et se montrent moins autonomes dans leurs déplacements (ils sont moins nombreux à sortir seul ou à se déplacer sans difficulté à l'intérieur de leur logement que les plus jeunes).

Ces adultes cérébro-lésés âgés de 45 ans ou plus se caractérisent également par une autonomie plus limitée en termes d'hygiène personnelle (plus de la moitié ont besoin d'aide pour faire leur toilette), ils sont plus nombreux à courir un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique (45% contre 32%) et près des trois quarts ne peuvent gérer leur budget sans l'aide d'un tiers (73% contre 65%).

Ces adultes bénéficient un peu plus fréquemment d'un accueil dans un établissement pour adultes sans capacité de travail (17% en MAS contre 14% pour l'ensemble et 17% en FAM contre 15% pour l'ensemble).

Tableau n°33 – Caractéristiques des adultes présentant une lésion cérébrale acquise selon leur âge

	Personnes handicapées de moins de 45 ans	Personnes handicapées de 45 ans ou plus
% d'hommes	68%	66%
Ancienneté moyenne	5,4 ans	9,3 ans
Age moyen à l'entrée	28,4 ans	43,9 ans
% déficience motrice principale	24%	32%
Sort seul de son lieu d'hébergement	65%	49%
Se déplace seul et sans difficulté dans son logement	73%	60%
Besoin d'aide pour faire sa toilette	33%	52%
Risque vital en l'absence d'aide humaine et/ou technique	32%	45%
Besoin d'aide pour gérer son budget	65%	73%
Structure d'accueil	28% en ESAT	35% en MAS ou FAM
	6% en établissement expérimental	11% en FV
Hébergement	23% en famille	32% en MAS/FAM

Source : ES2010

→ Les parcours de vie des adultes présentant une lésion cérébrale acquise

3077 personnes présentant une lésion cérébrale acquise sont entrées dans un établissement ou un service médico-social au cours de l'année 2010 ; plus d'un tiers de ces admissions se font faites au sein d'un service d'accompagnement (SAVS / SAMSAH).

Le volet « sorties » de l'enquête ES2010 ne comprenant pas la variable sur la « pathologie à l'origine de la déficience », il n'est pas possible d'étudier le profil de l'ensemble des jeunes avec « lésion cérébrale acquise » sortis d'un établissement ou d'un service médico-social au cours de l'année 2010. **Seules les sorties recensées au sein des unités « dédiées » peuvent être étudiées.**

Tableau n°34 – Les effectifs des entrées et des sorties des structures médico-sociales enquêtées au cours de l'année 2010 pour les personnes cérébro-lésées

	Les entrées au cours de 2010	Les sorties au cours de 2010
		<i>Au sein des unités dédiées aux cérébro-lésés</i>
CRP	224	71
ESAT	278	59
FH	-	16
Accueil de jour	-	<i>Pas d'unité spécifique</i>
Foyer de Vie	108	25
FAM	404	137
MAS	283	52
SAVS	451	379
SAMSAH	687	
Etablissement expérimental	422	439
Autres	220	-
TOTAL	3077	1178

[cf. annexe 9 - tableau n°137]

❖ Parcours des adultes accueillis par un établissement expérimental

Les 422 adultes présentant une lésion cérébrale acquise admis au sein d'un établissement expérimental au cours de l'année 2010 étaient précédemment, pour la plupart :

- à domicile sans solution (47%),
- en emploi (ou en recherche d'emploi) en milieu ordinaire (19%),
- 11% sortaient également d'une hospitalisation (autre que psychiatrique).

[cf. annexe 9 - tableau n°137]

Parmi les 439 adultes sont sortis d'un établissement expérimental spécifiquement dédié aux lésions cérébrales acquises au cours de l'année 2010 :

- 45% ont ensuite exercé une activité professionnelle ou recherché un emploi (dont 34% en milieu ordinaire) à 35,3 ans en moyenne ;
- Et 31% sont retournés à domicile sans solution médico-sociale à 45,4 ans en moyenne.
- 3% ont été hospitalisés.

❖ Parcours des adultes accompagnés par un SAMSAH ou un SAVS

Comme pour l'établissement expérimental, la situation précédant l'admission en service d'accompagnement correspond en premier lieu à **une vie à domicile sans accompagnement médico-social ni activité** (58% des admis en SAVS et 43% de ceux en SAMSAH).

Alors que 15% des nouveaux admis sortent directement d'hospitalisation (non psychiatrique) et 11% d'un emploi (ou d'une recherche d'emploi) en milieu ordinaire, ils sont respectivement 2% seulement et 5% parmi ceux entrés au cours de 2010 dans un SAVS. En revanche, 7% des nouveaux admis en SAVS viennent d'un ESAT (contre 2% parmi les nouveaux admis en SAMSAH).

Parmi les 379 adultes sorties d'un SAVS ou un SAMSAH spécifiquement dédié aux personnes présentant une lésion cérébrale acquise :

- 42% se retrouvent à domicile sans solution médico-sociale, en moyenne à 45,5 ans ;
- 22% se dirigent vers une activité professionnelle (15% vers le milieu ordinaire) à 37,2 ans en moyenne ;
- 5% sont orientés vers une autre structure médico-sociale (3% vers un foyer de vie, un foyer occupationnel ou un accueil de jour), à 37,9 ans en moyenne.

❖ Le parcours des personnes accueillies en FAM

Des tendances se dessinent, en termes de parcours, selon que ces adultes sont entrés dans un FAM spécifiquement dédié aux lésions cérébrales acquises ou non :

- Un tiers des adultes accueillis en FAM « dédié » était auparavant à domicile sans solution (37%) et 19% étaient hospitalisés (hors psychiatrie) ;
- Les adultes accueillis en FAM non spécifique se caractérisent par une plus forte proportion de personnes réorientés suite à un séjour en foyer de vie ou accueil de jour (20% contre 9% pour les FAM « dédié »), et à l'inverse une moindre proportion de personnes issues du « domicile sans solution » (14%). 18% étaient hospitalisés (hors psychiatrie).

137 adultes sont sortis d'un FAM spécifiquement dédié aux lésions cérébrales acquises au cours de l'année 2010 :

- Dans 32% des cas, la situation après la sortie n'est pas connue ;
- 23% ont été réorientés vers une autre structure médico-sociale (9% vers un autre FAM, 8% vers un FO/FV et 5% vers une MAS) en moyenne à 44,4 ans en moyenne ;
- 15% étaient à domicile sans solution à leur sortie (ils sont âgés en moyenne de 38,5 ans) ;
- 12% ont été orientés vers une activité professionnelle (8% vers un ESAT) à 31,5 ans en moyenne.

[cf. annexe 9 - tableau n°141]

❖ Le parcours des personnes accueillies en MAS

Près d'un tiers des personnes admises au sein d'une MAS au cours de l'année 2010 sortaient d'hospitalisation (31% dont 10% d'une hospitalisation psychiatrique. Un autre quart faisait l'objet d'une réorientation en établissement médico-social (13% venant d'une autre MAS, 6% d'un FAM et 6 d'un foyer de vie). Seules 12% des personnes admises en MAS venaient domicile.

52 adultes sont sortis d'une MAS spécifiquement dédiée aux lésions cérébrales acquises au cours de l'année 2010. Plus d'un tiers d'entre eux sont **décédés** (20/52) et la majorité des autres ont été réorientés en FAM / MAS (12/52).

❖ Le parcours des travailleurs en ESAT

Plus d'un tiers des travailleurs en ESAT (que l'accueil soit spécifiquement dédié aux lésions cérébrales acquises ou non) étaient auparavant soit déjà accueillis dans un autre ESAT, soit en attente qu'une place se libère (respectivement 33% en structure « dédié » et 35% en structure « non dédiée »).

Un quart des adultes en ESAT « dédié » et 16% de ceux en ESAT « non dédié » étaient auparavant à domicile sans solution (plus nombreux que l'ensemble des travailleurs ESAT).

13% des travailleurs en ESAT dédié et 14% de ceux en ESAT non dédié bénéficiaient, auparavant, d'un emploi ou d'une formation en milieu ordinaire.

On peut noter que les adultes accueillis en ESAT non dédiés sont près de trois fois plus nombreux à avoir connu un accueil en structure médico-sociale pour l'enfance handicapée avant leur arrivée (14% contre 5%).

59 adultes sont sortis d'un ESAT spécifiquement dédié aux lésions cérébrales acquises au cours de l'année 2010 :

- Environ un tiers d'entre eux ont été orientés vers une activité professionnelle (18/59) à l'âge de 35,4 ans en moyenne ;
- 20% sont à domicile sans solution (12/59 ; à 34,6 ans en moyenne) ;
- Et 12% ont été réorientés vers un foyer de vie, un foyer occupationnel ou un accueil de jour (7/59 ; à 46,1 ans en moyenne).

❖ Le parcours des personnes accueillies en CRP

La moitié des 224 personnes cérébro-lésées admises en CRP au cours de l'année 2010 exerçaient une activité professionnelle (ou recherchaient un emploi) en milieu ordinaire (49%). 17% venaient du domicile sans activité et pour 9% l'entrée en CRP intervenait suite à une formation ou un stage.

A l'issue du séjour en CRP des 439 personnes cérébro-lésées sorties au cours de l'année 2010 de ce type de structures, moins de la moitié d'entre elles avaient un projet professionnel (21% à la recherche ou en emploi en milieu ordinaire, 13% en formation ou en stage et 9% en ESAT ou en attente de place en ESAT). Près d'un tiers regagnaient le domicile sans activité ni accompagnement social (31%).

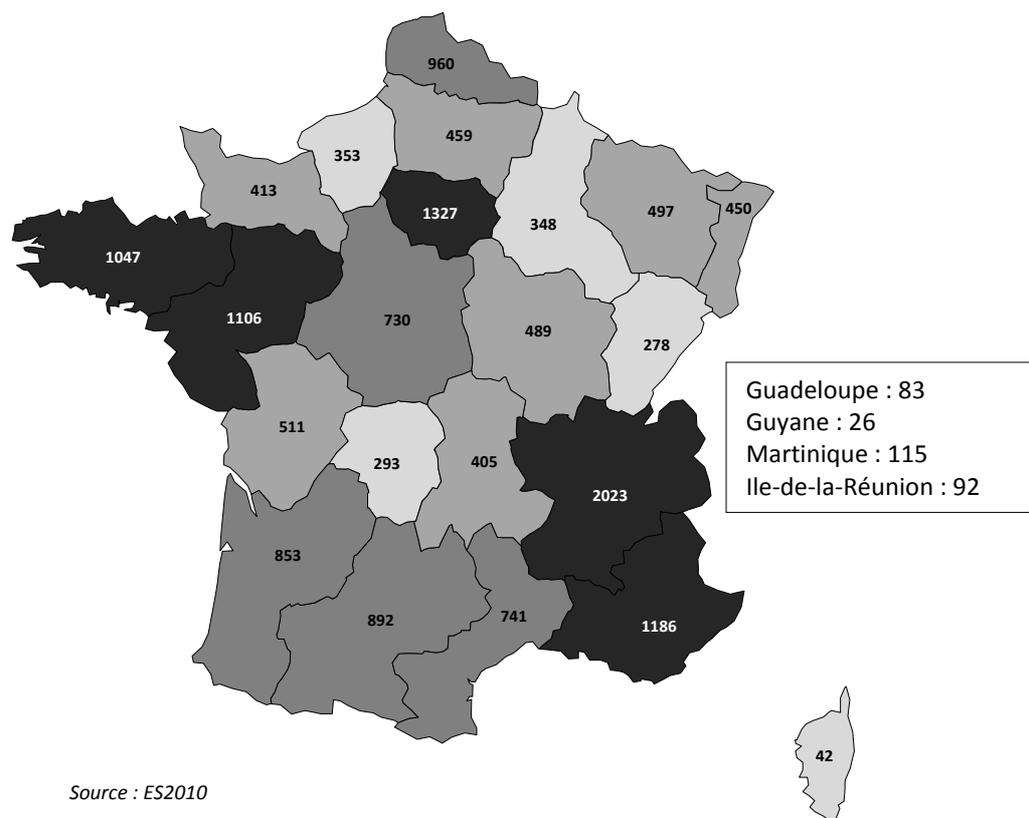
→ La moitié des adultes cérébro-lésés accueillis dans cinq régions

Cinq régions accueillent, en termes d'effectifs, près de la moitié des adultes présentant une lésion cérébrale acquise (la région Rhône-Alpes, l'Île-de-France, la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur, les Pays de la Loire et la Bretagne).

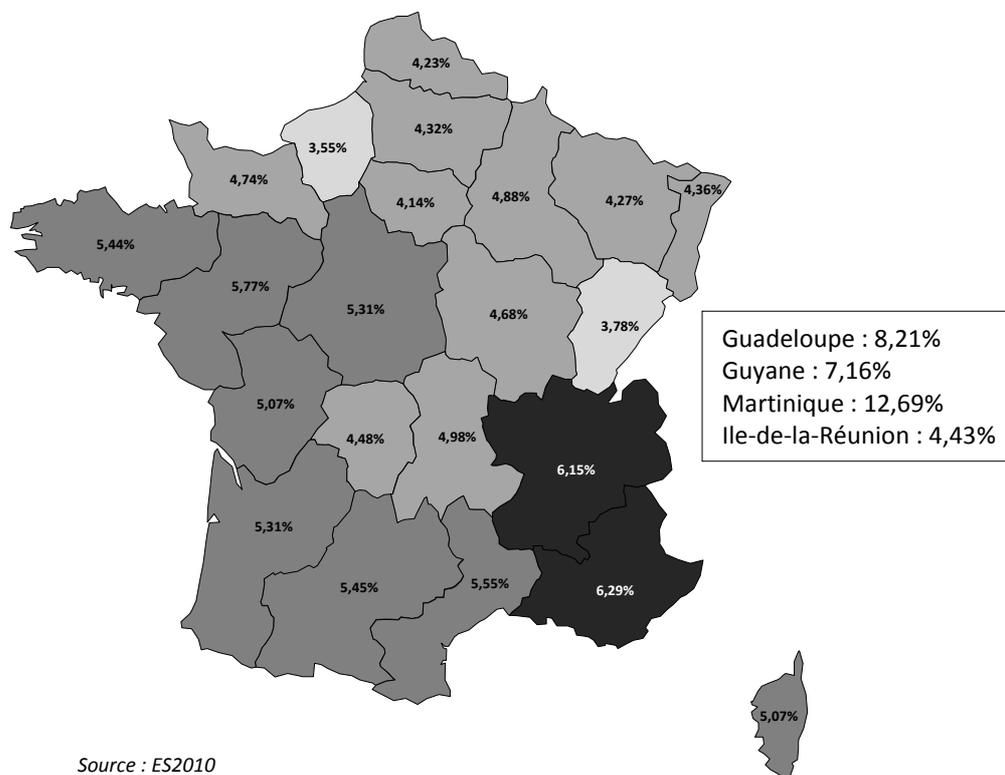
En termes de représentation de ce public spécifique au sein des structures médico-sociales, ce sont les régions Provence-Alpes-Côte-d'Azur et Rhône-Alpes qui se distinguent en France Métropolitaine : plus de 6% de leur équipement médico-social est utilisé par des adultes présentant une lésion cérébrale acquise.

Trois départements d’Outre-Mer se distinguent par un accueil proportionnellement plus important de ce public, avec des effectifs non négligeables : 12,7% des places médico-sociales pour adultes handicapés de la Martinique sont occupées par des personnes cérébro-lésées ; 8,2% en Guadeloupe 7,2% en Guyane.

Répartition sur l'ensemble du territoire français des adultes présentant une lésion cérébrale acquise selon le lieu de la structure d'accueil



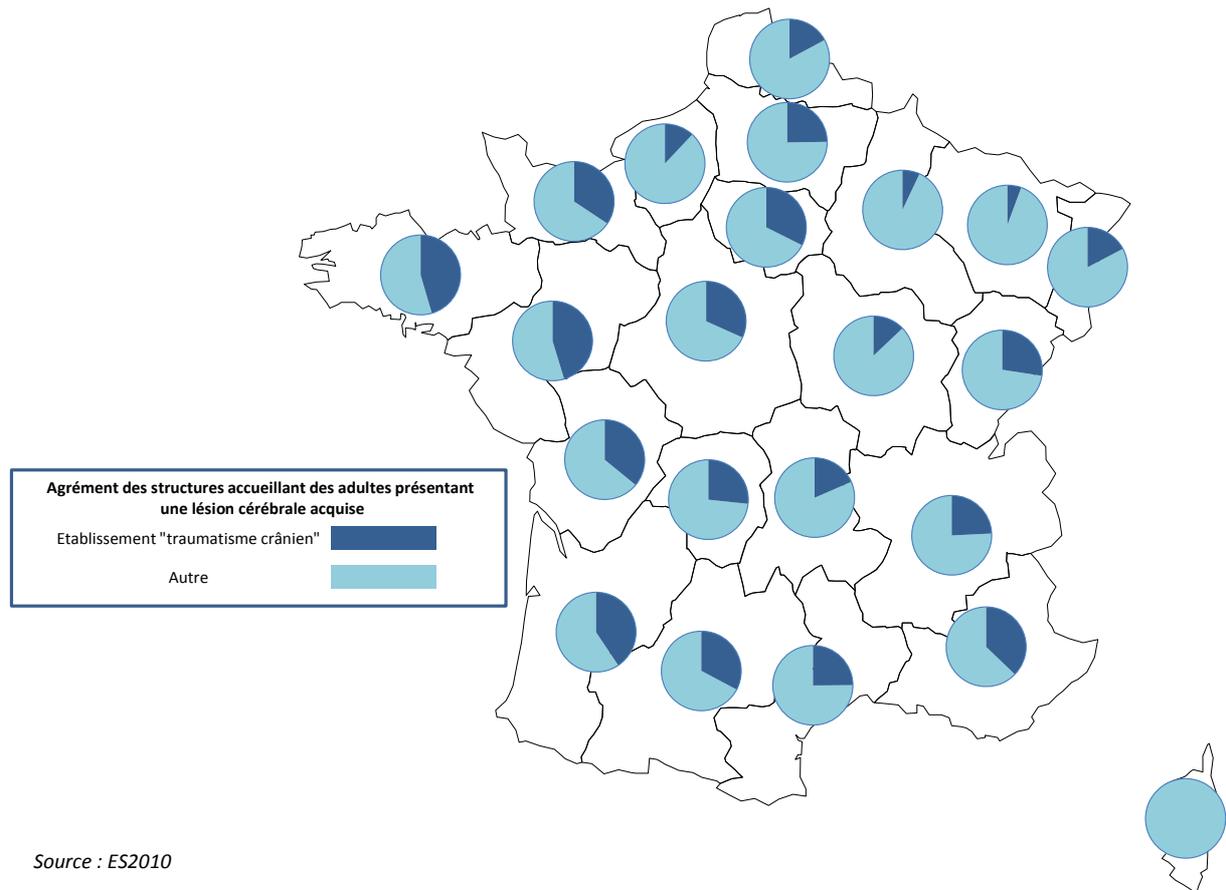
Représentation de la proportion d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise sur l'ensemble des adultes accueillis au sein des structures médico-sociales régionales



29% des adultes présentant une lésion cérébrale acquise sont accueillis dans une structure spécifiquement dédiée à leur pathologie.

On constate une grande disparité sur la région. Ainsi, la Corse ne bénéficie d'aucun accueil spécifiquement dédié aux lésions cérébrales acquises. La Lorraine et la Champagne-Ardenne accueillent moins de 10% des cérébro-lésés dans une structure qui leur est spécifiquement dédiée. A l'inverse, en Bretagne et dans les Pays de la Loire, près de la moitié de ces adultes bénéficient d'un accueil adapté à leur pathologie (47%).

Proportion des adultes présentant une lésion cérébrale acquise accueillis dans une structure dédiée sur chaque territoire

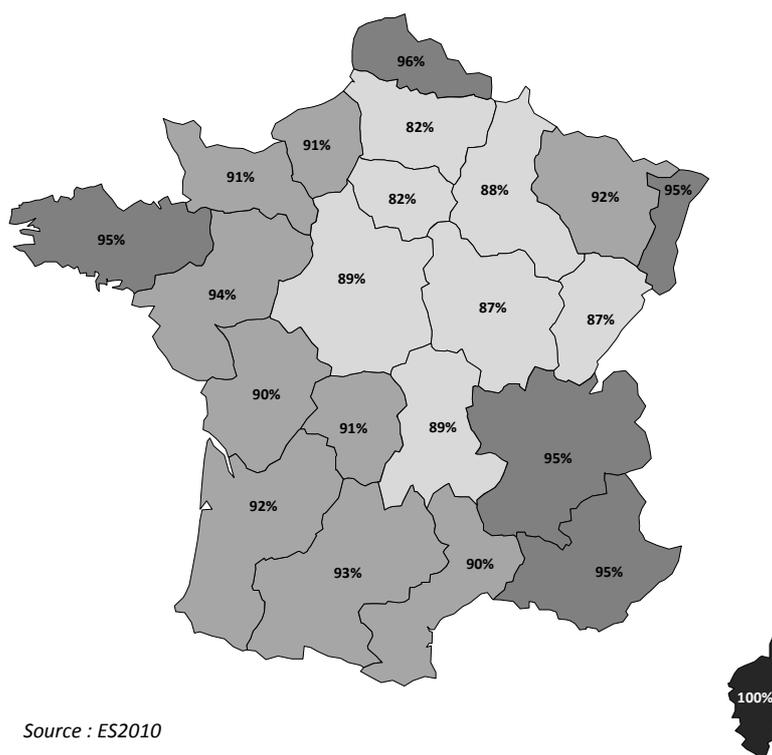


→ Un accueil au sein de la région moins fréquent que pour les adultes cérébro-lésés

Les adultes présentant une lésion cérébrale acquise sont plus fréquemment accueillis dans une région non limitrophe à leur région d'origine (3% contre 1% chez les enfants).

Un tiers des régions accueillent entre 82% et 89% de leurs ressortissants présentant une lésion cérébrale acquise. Un autre tiers accueille 95% ou plus de ses ressortissants cérébro-lésés.

Proportion d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise accueillis dans leur région de domiciliation



Source : ES2010

5.3 – Synthèse « enfants – adultes » présentant un traumatisme crânien ou une autre lésion-cérébrale acquise

Les **adultes** présentant « un traumatisme crânien ou une autre lésion cérébrale acquise » relevant du dispositif médico-social sont **cinq fois plus nombreux que les enfants** (environ 15 700 adultes et 3 300 enfants).

Les personnes cérébro-lésées occupent ainsi 2% des places médico-sociales pour enfants et 5% de l'équipement pour adultes handicapés.

Ce public se caractérise par **le recours à une large palette de structures médico-sociales**. Ainsi, les enfants sont aussi bien accueillis dans les IME (31%) que des instituts d'éducation motrice (17%), des établissements pour enfants polyhandicapés (7%), ou encore des établissements expérimentaux (9%). On les retrouve même au sein des instituts d'éducation sensorielle (5%). De même, pour les adultes, toute la gamme des établissements et services est utilisée par ce public (24% sont en ESAT, 22% en services d'accompagnement, 29% en FAM/MAS, 11% en foyer de vie).

Mais très peu des places médico-sociales que les personnes cérébro-lésées occupent sont dédiées à ce public : 6% dans le dispositif pour enfants et 29% dans l'équipement pour adultes. C'est au sein des établissements expérimentaux (enfants et adultes), des SAMSAH et des FAM que l'accueil est le plus souvent « spécialisé ».

Cette grande diversité de l'accueil proposé répond, en miroir, à la grande hétérogénéité de cette population « avec traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise ». En effet, pour les enfants comme pour les adultes accueillis ou accompagnés dans le secteur médico-social, les déficiences générées par la lésion cérébrale, ainsi que leurs répercussions sur la réalisation des activités de la vie courante, la communication ou encore les relations avec les autres sont très variées. L'autonomie va notamment différée selon que l'atteinte se traduise d'abord par un retard mental, une déficience du psychisme ou motrice.

ZOOM SUR LES ENFANTS

→ Les **jeunes adultes maintenus au-delà de 20 ans sont légèrement surreprésentés** (7% contre 5%), mais de façon beaucoup plus marquée parmi ceux accueillis dans un établissement pour enfants polyhandicapés (15%).

→ **La situation scolaire des enfants cérébro-lésés varie considérablement selon les déficiences dont ils sont atteints, la catégorie de la structure médico-sociale qui assure leur accompagnement et sa spécialisation** (structure « dédiée » ou non).

→ **L'internat à temps complet est plus fréquent pour les places « dédiées »** (48% d'internat au sein des IEM dédiés contre 10% pour les IEM « non dédiés » ; 30% au sein des sections dédiées des autres établissements, contre 24% au sein des EEP ou 6% au sein des autres établissements).

ZOOM SUR LES ADULTES

- Les adultes présentant une lésion cérébrale acquise sont en moyenne **plus âgés** que l'ensemble des adultes accueillis dans une structure médico-sociale (43,3 ans en moyenne contre 40,5 ans pour l'ensemble). **Près de la moitié d'entre eux sont âgés de 45 ans ou plus (49%)**. Ces adultes dits « vieillissants » présentent plus souvent une déficience motrice et se montrent moins autonomes dans leurs déplacements et dans leur hygiène personnelle.
- L'étude du **parcours de vie** des adultes avec une lésion cérébrale acquise accompagnées montre que les **services d'accompagnement, les CRP, les ESAT et les établissements expérimentaux** sont au carrefour de la vie à domicile « sans activité » et d'un projet professionnel (avant l'admission et/ou après la sortie). C'est au sein des MAS que l'admission intervient le plus souvent après une hospitalisation (31% des admis en MAS au cours de l'année 2010 sortaient d'hospitalisation, dont 10% en psychiatrie).
- Les adultes souffrant d'une lésion cérébrale acquise sont moins souvent que les enfants accueillis par une structure médico-sociale de leur région de domiciliation (83% contre 89% pour les enfants).

6 – LES PERSONNES PRESENTANT UNE SURDICECITE (OU UNE AUTRE DOUBLE DEFICIENCE SENSORIELLE) ACCUEILLIES DANS UNE STRUCTURE MEDICO-SOCIALE

La surdicécité a été définie officiellement comme : « l'association d'une déficience **auditive grave** et d'une déficience visuelle »⁴⁴.

Les causes de la surdicécité sont multiples (même s'il est estimé à environ 20% de causes incertaines ou inconnues⁴⁵). Certains syndromes (tels les syndromes de Usher et de Charge) sont les deuxièmes causes de surdicécité. La rubéole congénitale (maladie virale dans les premiers mois de grossesse) est aujourd'hui devenue plus rare mais les enfants atteints dans les années 1960 et 1970 sont aujourd'hui des adultes présentant une surdicécité.

La surdicécité relève maintenant du schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares⁴⁶ préparé par la CNSA pour 4 ans (2009-2013). Ils nécessitent des protocoles d'évaluation et d'accompagnement particuliers.

En France, une estimation statistique évalue de 4 500 à 6 000 le nombre d'habitants atteints du handicap rare surdicécité. Cette population est confrontée à des besoins complexes et spécifiques "*qui ne sont pas l'addition des connaissances propres à chaque type de déficience principale auxquels les schémas départementaux s'adressent en priorité*".

Dans l'enquête ES 2010, la nomenclature des déficiences propose un item spécifique intitulé « surdicécité ». Les effectifs recensés sont faibles au 31 décembre 2010 au sein des établissements et services médico-sociaux : 168 jeunes relevant du dispositif en faveur des enfants handicapés et 647 adultes accueillis dans les structures médico-sociales accessibles aux plus de 20 ans, soit **815 personnes** au total.

Par ailleurs, les structures répondant à l'enquête ES 2010 avaient également la possibilité de décrire des situations pour lesquelles une double déficience sensorielle était présente en les notant en déficience principale et en déficience associée.

Ainsi, aux 815 personnes avec « surdicécité », s'ajoutaient la présence de :

- 93 enfants et 100 adultes présentant une déficience **auditive principale** et une déficience visuelle associée ;
- 50 enfants et 88 adultes présentant une déficience **visuelle principale** et une déficience auditive associée.

Soit un total de **1146 personnes présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle (311 enfants et 835 adultes)**.

Cette population occupe ainsi **une part très marginale des places médico-sociales** (0,2% au sein du dispositif « enfants » et 0,3% au sein de l'équipement pour « adultes »).

⁴⁴ Arrêté JO n° 186 du 12 août 2000

⁴⁵ Cf. le site du CRESAM (<http://www.cresam.org/>).

⁴⁶ Les handicaps rares sont définis comme des handicaps dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants

Incohérences en termes de description de l'équipement en faveur des enfants avec surdicécité ?

Dans le secteur de l'enfance handicapée, une catégorie spécifique des Annexes 24 a été créée en faveur des enfants présentant une surdicécité : les instituts d'éducation sensorielle pour enfants sourds-aveugles (code 196). Dans le répertoire FINESS, seules 155 places sont recensées. Dans l'enquête ES 2010, 14 établissements ont répondu et ont renseigné la situation de 926 enfants. Seuls 48 d'entre eux ont été décrits comme atteints d'une double déficience sensorielle (40 avec une surdicécité, 5 présentant une déficience visuelle au premier plan et 3 une déficience auditive en déficience principale). *A qui s'adressent donc ces 14 établissements ? Quel est leur agrément officiel et le profil des enfants accompagnés ?* Cette exploration est présentée en Annexe B de ce rapport.

En l'absence des numéros « en clair » de FINESS dans la base de données transmise par le Centre Quételet, il n'est pas possible d'effectuer une recherche dans ce répertoire pour obtenir l'identité précise de chacun de ces établissements (avec lesquels un échange téléphonique aurait permis par exemple de mieux comprendre leur projet d'établissement).

6.1 – Les enfants présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle

6.1.1 – Par quels dispositifs sont ils accompagnés ?

Plus d'un tiers des enfants atteints d'une surdicécité ou d'une autre double déficience sensorielle sont accompagnés par un service (36% contre 30% pour l'ensemble des enfants recensés par ES 2010). Près de la moitié sont accueillis dans un institut d'éducation sensorielle (21% pour enfants déficients auditifs, 15% pour enfants sourds et aveugles et 10% pour enfants déficients visuels). Un jeune sur dix relève d'un établissement pour enfants polyhandicapés (10%).

Dans la majorité des situations, ces jeunes sont accueillis dans une structure ou un service dédié aux enfants présentant une déficience sensorielle (82%).

On constate une répartition plus diversifiée de l'accueil parmi les jeunes pour lesquels une surdicécité a été spécifiquement mentionnée par les professionnels de la structure ayant rempli le questionnaire.

Ainsi, si 95% des jeunes présentant au premier plan une déficience auditive (associée à une déficience visuelle) et 86% des jeunes présentant d'abord une déficience visuelle (associée à une déficience auditive) sont accueillis (ou suivis) par une structure dédiée à leur déficience principale, seuls 25% des jeunes sourds-aveugles sont accueillis dans un IES « dédié ». 18% sont accueillis dans une structure pour enfants déficients auditifs et 18% dans une structure pour enfants déficients visuels. **15% des jeunes avec « surdicécité » sont accueillis au sein d'un IME** (7/25 associent un retard mental profond, 6/25 un retard mental moyen et 5/25 un polyhandicap) **et 12% dans un établissement pour enfants polyhandicapés** (14/20 associent un polyhandicap à leur surdicécité).

Tableau n°35 – Représentation des jeunes présentant une double déficience sensorielle dans les structures médico-sociales et type d'accueil

	182	183	186	188	192	194	195	196	377	Total
Structures médico-sociales en faveur des enfants handicapés	SESSAD	IME	ITEP	Etab pour enf. et ado poly-handicapés	Etab. pour déf. moteurs - IEM	Institut pour déf. visuels	Institut pour déf. auditifs	IES sourd/aveugle	Etab. expérimental pour enf.hand.	
Ensemble des enfants avec une double déficience sensorielle	114	25	1	20	5	32	66	48	2	313
% sur l'ensemble des enfants recensées par l'enquête ES 2010	<1%	<1%	-	<1%	<1%	2%	1%	5%	<1%	<1%
Enfants avec une double déficience sensorielle accueillis sur des places agréées « sensoriel »	96	-	-	-	-	32	66	48	-	242
Part des enfants avec une double déficience sensorielle accueillies sur une place agréée « sensoriel »	84%	-	-	-	-	100%	100%	100%	-	77%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour enfants handicapés	44768	70447	14724	5567	7228	1591	4776	926	1336	151363

Source : ES2010

6.1.2 – Les grandes caractéristiques des enfants présentant une double déficience sensorielle

→ Une surreprésentation des très jeunes enfants

L'âge moyen des jeunes présentant une surdité ou une autre double déficience sensorielle est un peu moins élevé que pour l'ensemble des jeunes accueillis en structure médico-sociale (12,1 ans contre 12,9 ans), avec une proportion trois fois plus élevée de jeunes de moins de 6 ans.

En revanche, la proportion de jeunes adultes maintenus dans le dispositif pour enfants faute de places disponibles dans les établissements médico-sociaux pour adultes (jeunes dits « Creton ») est un peu plus élevée que pour l'ensemble des enfants en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010 (7% au lieu de 5%), mais cela porte sur des effectifs faibles (20).

C'est au sein des IES pour enfants déficients visuels que l'on repère les jeunes les plus âgés (14,4 ans).

Contrairement aux autres profils de jeunes en situation de handicap, les filles présentant une surdité ou une autre double déficience sensorielle sont surreprésentées au sein des instituts d'éducation sensorielle (44% de garçons dans les IES auditif et 45% dans les IES visuel).

Tableau n°36 – Age et sexe des jeunes présentant une surdité ou une autre double déficience sensorielle selon le lieu d'accueil

Age au moment de l'enquête	Enfants accueillis en structure pour enfants déficients sensoriels								Les enfants présentant une double déficience sensorielle <u>hors structure spécifique</u>	Ensemble		Total ES2010	
	IES sourds/aveugles		IES auditif		IES visuel		SESSAD « déf. sensoriels » (SAFEF, SSEFIS, SAAIS)						
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%					Effectifs
0-5 ans	6	13%	7	11%	-	-	16	17%	11	16%	40	13%	4%
6-10 ans	9	19%	17	26%	9	29%	22	23%	16	24%	73	24%	26%
11-15 ans	15	31%	24	37%	10	32%	41	43%	21	31%	111	36%	40%
16-19 ans	15	31%	12	18%	6	19%	14	15%	16	24%	63	21%	25%
20 ans ou +	3	6%	5	8%	6	19%	2	2%	4	6%	20	7%	5%
Total	48	100%	65	100%	31	100%	95	100%	68	100%	307	100%	100%
Age moyen	12,8 ans		12,4 ans		14,4 ans		10,9 ans		8,6 ans		12,1 ans		12,9 ans
% de garçons	52%		44%		45%		59%		61%		54%		65%

Source : ES2010

Ces jeunes sont accueillis au sein de leur structure depuis 4,3 ans en moyenne. L'ancienneté varie peu selon les combinaisons de déficiences sensorielles déclarées (les deux tiers sont accueillis depuis 5 ans ou moins). [cf. annexe 10 - tableaux n°146 - 147]

→ Une surdité à laquelle se surajoute généralement une autre déficience

Pour plus de la moitié de ces jeunes (54%), il a été déclaré une « surdité » (en déficience principale ou associée). Cette surdité est, dans 88% des cas, associée à une autre déficience (148/169), et notamment à un polyhandicap ou à un retard mental (le plus souvent profond).

Près d'un tiers des situations concerne une déficience auditive principale associée à une déficience visuelle (30%) et 16% une déficience visuelle principale associée à une déficience auditive. Pour les « autres doubles déficiences sensorielles », il n'est pas possible de connaître la présence d'une déficience motrice, psychique ou intellectuelle qui pourrait venir se surajouter aux difficultés sensorielles.

les, dans la mesure où l'enquête ES est limitée à la déclaration de deux déficiences (défiance principale et défiance associée). Cependant, on peut poser l'hypothèse que les professionnels ont privilégié dans la déclaration des déficiences celles qui leur semblaient les plus invalidantes (et donc que les jeunes concernés ne souffrent ni de polyhandicap, ni de retard mental profond ou encore de troubles psychiatriques graves).

Tableau n°37 – Déficience dont souffrent les jeunes présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle

	Effectifs	%
Surdicécité	169	54%
associée à une déficience intellectuelle	69	22%*
associée à un polyhandicap	27	9%
associée à une déficience viscérale	6	2%
associée à une déficience motrice	5	2%
associée à une déficience du psychisme	5	2%
associée à un autre plurihandicap	2	1%
sans déficience associée	21	7%
Déficience auditive principale + une déficience visuelle	93	30%
Déficience visuelle principale + une déficience auditive	50	16%
Total	312	100%

* dont 12% un retard mental profond, 6% un retard mental moyen et 4% un retard mental léger.

Source : ES2010

→ Une pathologie génétique connue à l'origine de la double déficience sensorielle

L'étiologie à l'origine de la surdicécité ou d'une autre double déficience sensorielle correspond dans la majorité des cas à une « pathologie génétique connue autre qu'une anomalie chromosomique » (42% contre 8% seulement pour l'ensemble des enfants en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010).

Par ailleurs 4% d'entre eux connaissent une lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale) et 5% une trisomie (et autres aberrations chromosomiques). Seuls trois enfants ont été décrits comme porteurs d'autisme ou autres TED. [cf. annexe 10 - tableau n°149]

→ Une autonomie plus limitée pour les jeunes présentant une surdicécité

D'une façon générale, les jeunes présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle présentent plus de difficultés en termes de communication (38% contre 17% pour l'ensemble), d'apprentissage (47% ne savent pas lire contre 38%), de déplacement (ils sont moins nombreux à sortir seuls ou se déplacement sans difficulté au sein de leur lieu d'hébergement) ou d'hygiène (38% contre 25%) que l'ensemble des enfants recensés par l'enquête ES 2010.

Mais il apparaît que ce sont les jeunes présentant **une surdicécité** (avec, dans 88% des cas, au moins une troisième déficience associée) qui présentent **les plus fortes limitations d'activités**, que ce soit en termes de comportement (35% se mettent en danger contre 26% pour l'ensemble des jeunes présentant une double déficience sensorielle), de communication (plus de la moitié ne communiquent pas sans aide – 52% contre 38%), d'apprentissage (65% ne savent pas lire contre 47%), de dé-

placements (seul un quart sort de son lieu d'hébergement sans aide contre 46% et la moitié a besoin d'aide pour se déplacer au sein de son logement contre 70%) et d'hygiène (61% ont besoin d'aide pour faire leur toilette contre 38%). Enfin, 41% de ces jeunes sourds-aveugles présentent un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'aides techniques (contre 28% pour l'ensemble des jeunes avec double déficience sensorielle).

Parmi les jeunes atteints d'une **autre double déficience sensorielle** :

- Les jeunes associant principalement une déficience auditive à une déficience visuelle se démarquent par une plus forte proportion de jeunes ne sachant pas lire (32%) et/ou rencontrant des difficultés de communication (28%). Ce profil en termes d'incapacités se vérifie avec les jeunes présentant au premier plan une déficience auditive, qu'elle soit associée ou non à une autre déficience (hors sensorielle).
- A l'inverse, les jeunes présentant d'abord une déficience visuelle (associée à une déficience auditive) se mettent plus souvent en danger (20%) et/ou sont plus souvent en risque vital en l'absence d'une surveillance humaine et/ou d'une aide technique aux fonctions vitales (18%). Le profil est le même pour les enfants avec, au premier plan, une déficience visuelle sans autre déficience associée ou avec une déficience associée autre que sensorielle. Cependant, ces derniers présentent un peu plus de difficultés en termes de déplacement à l'extérieur du logement (seuls 59% sortent sans aide), d'hygiène (14% ont besoin d'aide pour faire leur toilette), mais à l'inverse, ce sont les jeunes qui semblent éprouver le moins de difficultés de communication (seuls 4% ont besoin d'une aide).

Tableau n°38 – Incapacités chez les jeunes présentant une au moins une déficience sensorielle

Enfants présentant au moins une déficience sensorielle	Surdicécité	Déf. audit. associée à une déf. visu.	Déf. audit. sans autre déf. ou associée à une déf. non sensorielle	Déf. visu. associée à une déf. audit.	Déf. visu. sans autre déf. ou associée à une déf. non sensorielle	Total des jeunes présentant une double déficience sensorielle	Population totale ES2010
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	35%	14%	11%	20%	19%	26%	42%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	16%	14%	8%	2%	7%	13%	29%
La personne ne communique jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers	52%	28%	17%	9%	4%	38%	17%
La personne ne sait pas lire	65%	32%	20%	14%	15%	47%	38%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	27%	69%	74%	71%	59%	46%	59%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	52%	95%	95%	89%	84%	70%	83%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	61%	10%	7%	7%	14%	38%	25%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	40%	10%	5%	18%	16%	28%	22%

Source : ES2010

→ **Une très grande majorité des jeunes présentant d'abord une déficience visuelle sont accompagnées par un SESSAD**

L'accompagnement par un SESSAD est surreprésenté parmi les enfants présentant une déficience visuelle principale associée à une déficience auditive (61%)⁴⁷ tandis que **le mode d'accueil des jeunes avec surdité se caractérisent d'abord par de l'internat (35%)** ou un externat médico-éducatif à plein temps (31%) ou de façon séquentielle (6%).

Chez les jeunes présentant d'abord une déficience auditive (associée à une déficience visuelle), l'externat est surreprésenté (35%, de façon plus marquée que pour les jeunes présentant au premier plan une déficience auditive sans autre déficience associée ou autre que sensorielle), même si la majorité de ces jeunes restent suivis par un SESSAD (46%).

[cf. annexe 10 - tableau n°155]

→ **Une scolarisation radicalement différente entre les jeunes atteints de surdité et ceux souffrant d'une autre double déficience sensorielle**

Les modes de scolarisation varient considérablement selon la combinaison des déficiences sensorielles.

Ainsi, les scores d'autonomie beaucoup plus faibles observés chez les jeunes présentant une surdité se traduisent notamment par un taux élevé de non scolarisation (47%) et quand une scolarisation existe, elle a lieu d'abord au sein de l'unité d'enseignement de l'établissement médico-social (26%).

A l'opposé, la moitié des jeunes présentant au premier plan une déficience visuelle (associée à une déficience auditive) connaissent une intégration scolaire individuelle (50%) et 16% une intégration scolaire collective. Seuls 6% d'entre eux ne sont pas scolarisés.

Les jeunes présentant d'abord une déficience auditive (associée à une déficience visuelle) se trouvent dans une situation intermédiaire : si très peu sont non scolarisés (2%), ils se répartissent dans des proportions assez équivalentes entre une scolarisation interne à l'établissement médico-social (34%) et une intégration individuelle (39%).

⁴⁷ Cette particularité se confirme parmi les jeunes présentant au premier plan une déficience visuelle sans autre déficience associée ou autre que sensorielle (72% sont suivis sur leur lieu de vie ou en milieu ordinaire).

Tableau n°39 – Type de scolarisation des jeunes présentant au moins une déficience sensorielle

Enfants présentant au moins une déficience sensorielle	Surdicécité		Déficience auditive associée à une déficience visuelle		Déf. audit. sans autre déf. ou associée à une déf. non sensorielle	Déficience visuelle associée à une déficience auditive		Déf. visu. sans autre déf. ou associée à une déf. non sensorielle	Total des jeunes présentant une double déficience sensorielle		Population totale ES2010
	Effectifs	%	Effectifs	%		Effectifs	%		Effectifs	%	
Non scolarisé	79	47%	2	2%	4%	3	6%	6%	84	27%	16%
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	43	26%	32	34%	21%	8	16%	17%	83	27%	44%
Unité d'enseignement dans un établissement scolaire	6	4%	10	11%	12%	3	6%	4%	19	6%	3%
Intégration scolaire individuelle	23	14%	36	39%	45%	25	50%	57%	84	27%	17%
à temps partiel	3	2%	5	5%	3%	2	4%	1%	10	3%	3%
à temps complet	20	12%	31	33%	42%	23	46%	55%	74	24%	14%
Intégration scolaire collective	12	7%	12	13%	13%	8	16%	14%	32	10%	16%
Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)	6	4%	7	8%	7%	4	8%	5%	17	6%	7%
Unité pédagogique d'intégration (UPI)	3	2%	5	5%	4%	2	4%	3%	10	3%	4%
Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)	1	1%	-	-	2%	-	-	1%	1	<1%	3%
Etablissement régional d'enseignement adapté (EREA)	2	1%	-	-	-	2	4%	5%	4	1%	1%
Autre	-	-	1	1%	2%	3	6%	1%	4	1%	2%
NR	5	3%	-	-	3%	-	-	-	5	2%	2%
Total	169	100%	93	100%	100%	50	100%	100%	312	100%	100%

Source : ES2010

→ Les entrées au cours de l'année 2010

42 jeunes présentant une double déficience sensorielle sont entrés dans une structure médico-sociale au cours de l'année 2010 (13% de l'ensemble des jeunes présentant cette double déficience accueillis sur le territoire).

Le profil de ces jeunes nouvellement admis ne diffère pas significativement de ceux présents au 31 décembre 2010 (à l'exception d'une moyenne d'âge moins élevée comme c'est toujours le cas parmi les enfants entrés au cours de l'année 2010 ; 9,8 ans en moyenne contre 12,1 ans).

Ainsi, près de la moitié d'entre eux souffrent d'une surdité (19/42), un tiers présentent au premier plan une déficience auditive (associée à une déficience visuelle, 16/42) et 17% présentent d'abord une déficience visuelle (7/42).

La situation précédant l'entrée dans l'établissement

L'enquête ES2010 introduit un **nouveau questionnaire** pour les jeunes entrés au cours de l'année 2010 dans les structures médico-sociales enquêtées. Ainsi, pour les enfants recensés pour lesquels l'année d'admission était « 2010 », deux questions complémentaires ont dû être renseignées : « *le type de scolarisation avant l'admission* » et « *la classe suivie avant l'admission* ». Une première analyse des résultats à ces deux questions fait apparaître **des limites méthodologiques** importantes pour identifier précisément le parcours antérieur des enfants concernés. En effet, ces deux variables, centrées sur le mode de scolarisation, ne permettent pas de déterminer avec certitude pour chaque enfant s'il était accueilli ou suivi par une autre structure médico-sociale juste avant son admission dans l'établissement ou le service enquêté.

Dans la mesure où les admissions concernant les enfants avec double déficience sensorielle portent sur des effectifs très faibles, il n'a pas été possible d'obtenir des données pertinentes sur le parcours antérieur de ces enfants.

→ Les sorties au cours de l'année 2010

L'enquête ES2010 ne nous fournit pas, pour les enfants sortis au cours de l'année 2010, d'information sur la déficience associée à leur principale déficience ou la pathologie à l'origine de la déficience. Ainsi, seules les sorties concernant des enfants atteints d'une « surdité » pouvaient être observées.

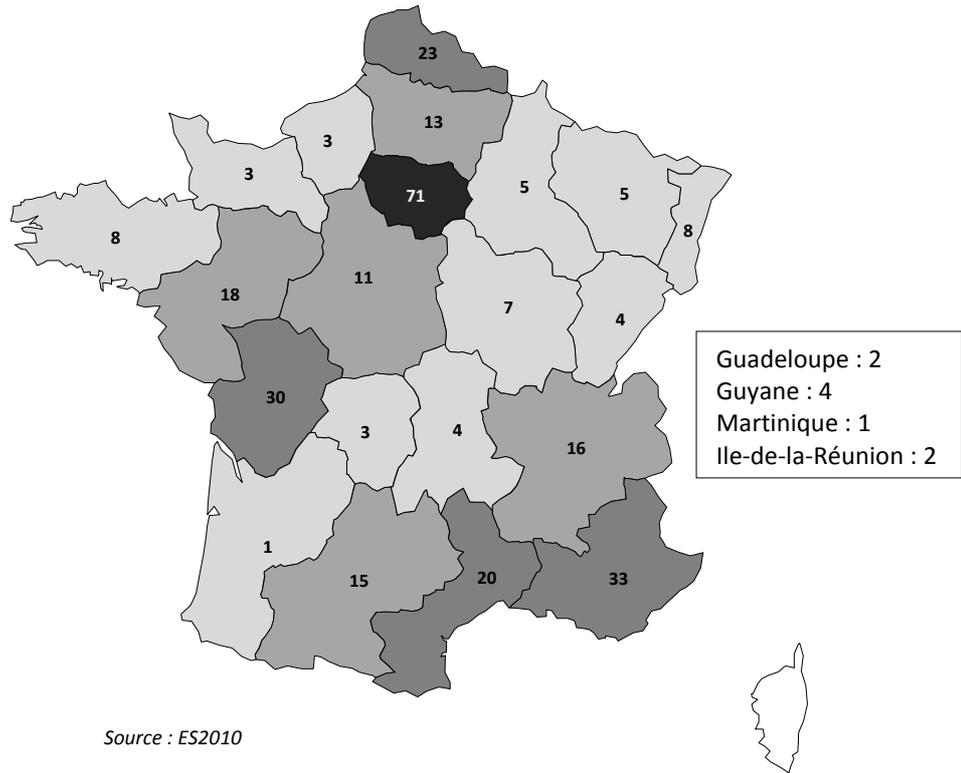
14 enfants seulement sont sortis d'une place agréée « surdité » au cours de l'année 2010.

→ L'Ile-de-France, région accueillante pour ces jeunes présentant une double déficience sensorielle

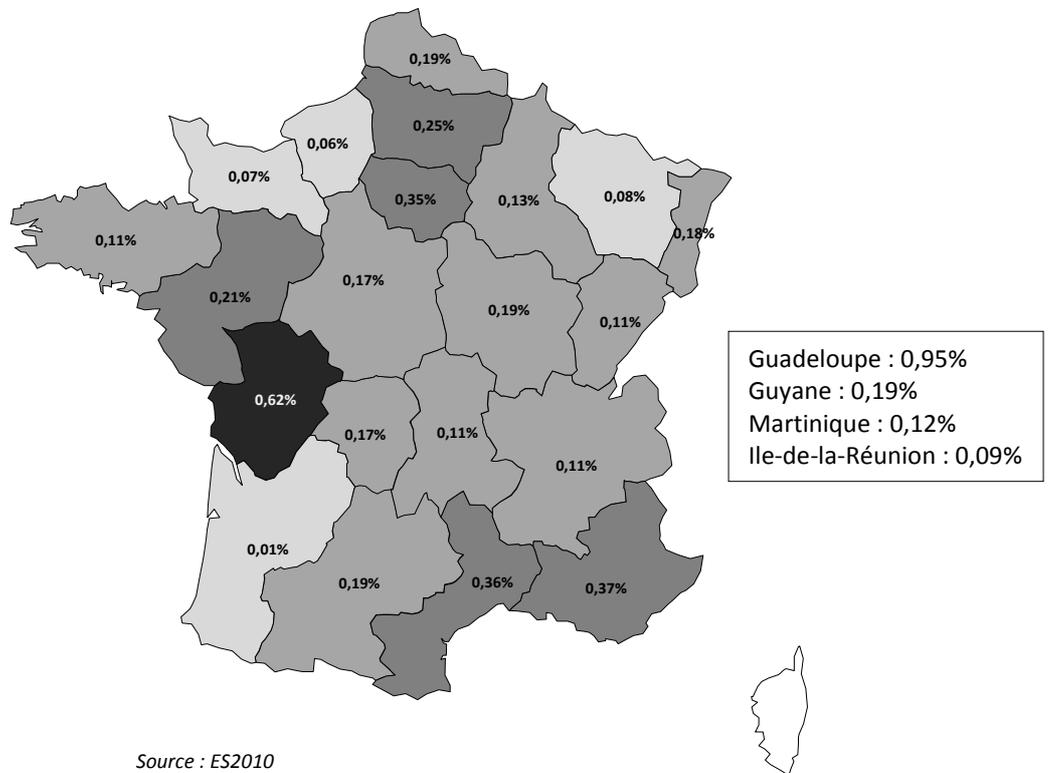
Près d'un quart des jeunes présentant une double déficience sensorielle sont accueillis en Ile-de-France (23%). Mais cette proportion est à mettre au regard de l'ensemble des jeunes accueillis dans une structure médico-sociale sur le même territoire. Ainsi, ces jeunes présentant une double déficience sensorielle représentent 0,35% de l'ensemble des jeunes accueillis en région francilienne. C'est en Guadeloupe et dans la région Poitou-Charentes que cette proportion est la plus élevée (respectivement 0,95% et 0,69% de l'ensemble des jeunes accueillis).

L'Ile-de-France, le Languedoc-Roussillon, le Poitou-Charentes et la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur sont les quatre régions qui accueillent à la fois l'effectif le plus élevé de jeunes présentant une double déficience sensorielle (entre 20 et 71) et la proportion de ces jeunes la plus importante au sein de leurs structures (entre 0,35% et 0,62% de l'ensemble des jeunes accueillis).

Répartition sur l'ensemble du territoire français des jeunes présentant une double déficience sensorielle selon le lieu de la structure d'accueil



Représentation de la proportion de jeunes présentant une double déficience sensorielle sur l'ensemble des jeunes accueillis au sein des structures régionales



→ **Un accueil extra-régional plus fréquent pour ces jeunes présentant une double déficience sensorielle**

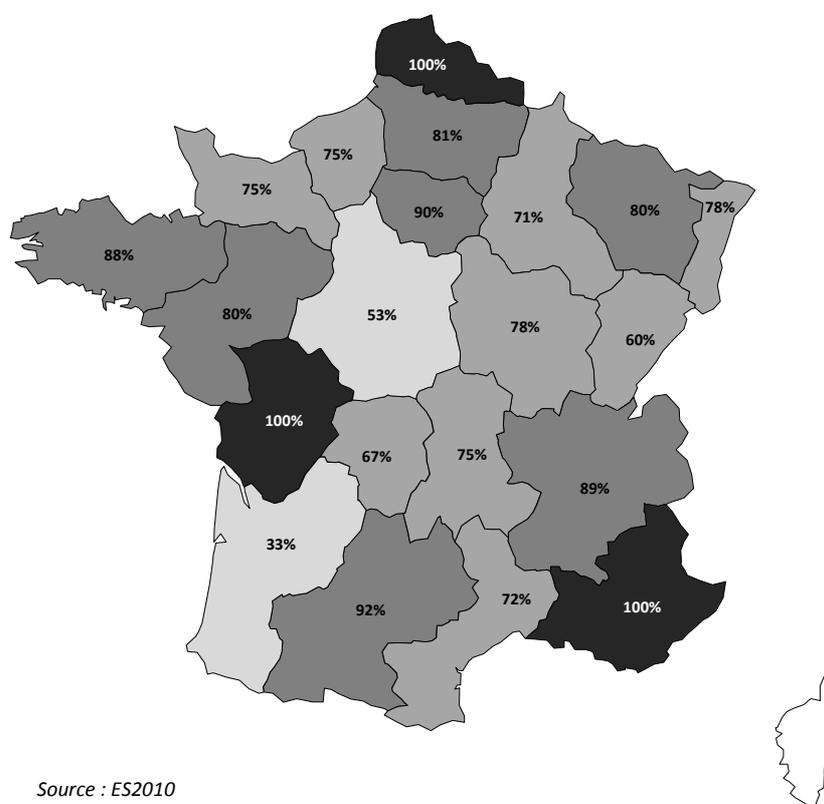
80% seulement des jeunes présentant une double déficience sensorielle sont accueillis au sein même de leur région de domiciliation (ils sont 92% parmi l'ensemble des jeunes accueillis en établissement médico-social).

Les régions accueillent entre 33% et l'ensemble de leurs ressortissants présentant une double déficience sensorielle.

Ainsi, le Nord-Pas-de-Calais, les régions Provence-Alpes-Côte-d'Azur et Poitou-Charentes accueillent l'ensemble des jeunes présentant une double déficience sensorielle et originaires de leur région.

A l'inverse, l'Aquitaine et la région Centre rencontrent plus de difficultés (respectivement 33% et 53% de ses ressortissants avec une double déficience sensorielle).

Proportion de jeunes présentant une double déficience sensorielle accueillis dans leur région de domiciliation



Source : ES2010

6.2 – Les adultes présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle

Les trois-quarts des adultes identifiés dans l'enquête ES2010 comme souffrant d'une double déficience sensorielle ont été qualifiés de porteur **d'une « surdicécité » (77%)**. 12% présentent une déficience auditive au premier plan (associée à une déficience visuelle) et 10% une déficience visuelle principale (avec une déficience auditive associée). Ainsi, la « surdicécité » est davantage représentée chez les adultes que chez les enfants, au sein de cette population repérée comme atteinte au niveau de ses deux sens primordiaux que sont la vue et l'ouïe.

6.2.1 – Par quels dispositifs sont-ils accompagnés ?

Si les adultes présentant une double déficience sensorielle sont présents dans toutes les catégories de structures, il s'avère cependant surreprésentés parmi celles en faveur des personnes sans capacité de travail (71% sont accueillis en accueil de jour, foyer de vie, FAM ou MAS contre 45% pour l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES 2010).

Dans 30% des situations, ces adultes sont accueillis dans une structure spécifiquement dédiée à un handicap sensoriel. La spécialisation concerne d'abord les services d'accompagnement (60% des personnes accompagnées par un SAVS le sont par un service dont le projet prend en compte spécifiquement le handicap sensoriel). Plus d'un tiers des places occupées en foyer de vie par des personnes présentant une double déficience sensorielle sont également dédiées au handicap sensoriel (50/140).

Cette répartition au sein des différentes structures médico-sociales varie considérablement selon la combinaison des sens concernés. Ainsi, les adultes présentant une surdicécité sont majoritairement accueillis en FAM / MAS (55%), même si 16% exercent une activité professionnelle au sein d'un ESAT.

Les adultes présentant au premier plan une déficience visuelle bénéficient essentiellement d'un équipement médico-social qui s'adresse à des personnes qui travaillent et/ou vivent en milieu ordinaire (39% en SAVS, 19% en ESAT, 13% en FH).

Enfin, les adultes atteints en déficience principale d'une déficience auditive ont des profils « intermédiaires » et comprend aussi bien des travailleurs en ESAT et des personnes vivant en milieu ordinaire (25% en ESAT, 14% en FH, 12% en SAVS) que des personnes en foyer de vie (21%).

[cf. annexe 11 - tableau n°169]

Tableau n°40 – Représentation des adultes présentant une double déficience sensorielle dans les structures médico-sociales et type d'accueil

Structures médico-sociales en faveur des adultes handicapés	246	249	252	255	379	382		437	446		Total
	ESAT	CRP	FH	MAS	Etab. expérimentaux	Accueil de jour	FV	FAM	SAVS	SAMSAH	
Ensemble des adultes présentant une double déficience sensorielle	147	8	64	145	8	27	140	173	108	15	835
% sur l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES 2010	<1%	<1%	<1%	1%	<1%	<1%	<1%	1%	<1%	<1%	<1%
Adultes avec une double déficience sensorielle accueillis sur des places agréées « sensoriel »	41	1	21	5	-	6	50	48	65	10	247
Part des adultes avec une double déficience sensorielle accueillis sur une place agréée « sensoriel »	28%	1/8	33%	3%	-	22%	36%	28%	60%	67%	30%
Nombre de personnes recensées par l'enquête ES 2010 dans les structures médico-sociales pour adultes handicapés	117716	8084	39157	23419	4894	15381	34034	20406	37299	8103	308493

Source : ES2010

6.2.2 – Les grandes caractéristiques des adultes présentant une double déficience sensorielle

→ Des adultes plus âgés que la moyenne

Ces adultes présentant une double déficience sensorielle sont en moyenne plus âgés que l'ensemble des adultes accueillis en structure médico-sociale (44,0 ans contre 40,5 ans). Cet écart s'accroît un peu plus lorsque ces adultes sont accueillis au sein d'une structure spécifiquement dédiée à une déficience sensorielle (44,9 ans en moyenne), et notamment en SAVS « dédié » (51,4 ans) et en FAM « dédié » (49,0 ans).

Par ailleurs, les adultes présentant au premier plan une déficience visuelle sont en moyenne beaucoup plus âgés (52,4 ans). Un tiers d'entre eux est âgé de 60 ans ou plus. [cf. annexe 11 - tableau n°160]

Les adultes présentant une double déficience sensorielle sont accueillis au sein de leur structure médico-sociale depuis 10,5 ans en moyenne. Toutefois, on constate des différences selon la déficience principale déclarée. Ainsi, plus de la moitié des adultes avec, au premier plan, une déficience visuelle, associée à une déficience auditive, sont accueillis dans leur structure depuis 5 ans ou moins (55%), en moyenne depuis 8,9 ans. A l'inverse, plus de la moitié des adultes avec une déficience auditive principale, associée à une déficience visuelle, le sont depuis 16 ans ou plus (57%, depuis 14,2 ans en moyenne). [cf. Annexe 11 - tableau n°161]

Tableau n°41 – Age et sexe des adultes présentant une double déficience sensorielle selon le lieu d'accueil

Age au moment de l'enquête	Adultes accueillis dans places <u>agrées « sensoriel »</u>										Les adultes présentant une double déficience sensorielle <u>hors structure spécifique</u>										Ensemble		Total ES2010
	SAVS		FO/FV		FAM		ESAT		Autres structures dédiées aux déf. sensorielles		MAS		FAM		ESAT		FO/FV		Autres structures				
	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	Effectifs	%	
<25 ans	2	3%	3	6%	2	4%	3	8%	4	11%	7	5%	11	9%	7	7%	4	4%	3	3%	46	6%	11%
25-29 ans	5	8%	12	22%	4	9%	-	-	4	11%	10	7%	12	9%	14	13%	9	8%	7	7%	77	9%	12%
30-34 ans	6	9%	8	15%	2	4%	6	15%	7	19%	21	15%	15	12%	10	9%	6	5%	11	11%	92	11%	11%
35-39 ans	6	9%	8	15%	6	13%	8	21%	3	8%	25	18%	19	15%	18	17%	19	17%	14	14%	126	15%	13%
40-44 ans	8	12%	7	13%	6	13%	10	26%	5	14%	19	14%	19	15%	11	10%	7	6%	18	17%	110	13%	14%
45-49 ans	16	25%	7	13%	2	4%	5	13%	2	6%	16	12%	13	10%	21	20%	16	15%	17	17%	115	14%	14%
50-54 ans	1	2%	5	9%	5	11%	6	15%	5	14%	17	12%	11	9%	17	16%	17	15%	16	16%	100	12%	12%
55-59 ans	3	5%	2	4%	6	13%	1	3%	-	-	7	5%	16	13%	8	8%	10	9%	8	8%	61	7%	8%
60 ans ou +	18	28%	2	4%	13	28%	-	-	6	17%	17	12%	12	9%	0	0%	22	20%	9	9%	99	12%	4%
Total	65	100%	54	100%	46	100%	39	100%	36	100%	139	100%	128	100%	106	100%	110	100%	103	100%	826	100%	100%
Age moyen	51,4 ans		38,7 ans		49,0 ans		40,4 ans		44,1 ans		42,8 ans		42,6 ans		40,8 ans		47,3 ans		44,1 ans		44,0 ans		40,5 ans
% d'hommes	48%		58%		50%		70%		41%		61%		54%		72%		53%		59%		59%		59%

Source : ES2010

→ Une surdicécité plus présente chez les adultes

Les personnes pour lesquelles il a été déclaré une surdicécité sont proportionnellement plus nombreuses chez les adultes (77% contre 54% chez les enfants). En effet, une partie d'entre eux sont nés avant les grandes campagnes de prévention de la rubéole et recourent aujourd'hui à l'équipement médico-social pour adultes. Comme pour les enfants, la surdicécité s'accompagne dans la très grande majorité des cas (83%) d'une autre déficience, en particulier intellectuelle ou psychique.

Tableau n°42 – Déficiences dont souffrent les adultes présentant une double déficience sensorielle

	Effectifs	%
Surdicécité	647	77%
associée à une déficience intellectuelle	299	36%*
associée à un polyhandicap	35	4%
associée à une déficience viscérale	9	1%
associée à une déficience motrice	54	6%
associée à une déficience du psychisme	112	13%
associée à un autre plurihandicap	28	3%
Déficience auditive principale et une déficience visuelle	100	12%
Déficience visuelle principale et une déficience auditive	88	11%
Total	835	100%

* dont 15% un retard mental profond, 13% un retard mental moyen et 8% un retard mental léger. Source : ES2010

Pour près de la moitié des adultes présentant une double déficience sensorielle, il n'a pas été possible de définir la pathologie à l'origine de leur situation de handicap (34% « autre pathologie », 11% « pathologie inconnue », 3% « non réponse »). Cette situation concerne les trois quarts des adultes pour lesquels il a été déclaré principalement une déficience auditive ou une déficience visuelle (respectivement 74% et 77%). [cf. Annexe 11 - tableau n°163]

→ Les adultes présentant une surdicécité se caractérisent par un profil moins autonome

Globalement, les adultes présentant une double déficience sensorielle ont un niveau d'autonomie moindre que l'ensemble des adultes recensés par l'enquête ES 2010, y compris sur le registre des comportements, sur les déplacements au sein du logement ou encore en termes de risque vital. Mais ce niveau d'autonomie varie considérablement selon la combinaison des déficiences.

Ainsi, comme chez les enfants, ce sont les adultes pour lesquels il a été déclaré une surdicécité qui présentent les scores d'autonomie les plus faibles. Si en termes de comportement ou de communication, ils ne semblent pas rencontrer plus de difficultés que les adultes associant une déficience principale auditive à une déficience visuelle (ces derniers ont même plus souvent un comportement anormalement agressif), leurs capacités d'apprentissage sont plus limitées (60% ne savent pas lire), ils rencontrent davantage de difficultés de déplacement (30% seulement sortent de leur lieu d'hébergement alors que les deux-tiers des autres adultes avec double déficience sensorielle le font). De même, une personne avec surdicécité sur deux a besoin d'une aide humaine pour faire sa toilette alors que la très grande majorité des adultes présentant une autre déficience sensorielle sont autonomes dans cette tâche.

En revanche, le risque vital encouru en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique semble aussi prégnant quelle que soit la combinaison des déficiences sensorielles (environ la moitié d'entre eux sont concernés).

Tableau n°43 – Incapacités des adultes présentant une double déficience sensorielle

	Surdicécité	Déf. audit. associée à une déf. visu.	Déf. audit. sans autre déf. associée ou à déf. non sensorielle	Déf. visu. associée à une déf. audit.	Déf. visu. sans autre déf. associée ou à déf. non sensorielle	Ensemble des adultes présentant une double déficience sensorielle	Population totale ES2010
La personne se met parfois ou souvent en danger par son comportement	51%	43%	25%	28%	17%	47%	38%
La personne a parfois ou souvent un comportement anormalement agressif	35%	43%	23%	22%	13%	34%	27%
La personne ne communique jamais avec autrui sans l'aide d'un tiers	46%	45%	45%	13%	5%	43%	13%
La personne ne sait pas lire	60%	35%	27%	23%	19%	53%	41%
La personne sort de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un	30%	64%	84%	66%	61%	38%	69%
La personne se déplace seule et sans difficulté dans son lieu d'hébergement	52%	67%	94%	70%	73%	56%	84%
La personne a besoin d'aide pour faire sa toilette	51%	26%	9%	16%	14%	44%	26%
La personne court un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	56%	50%	18%	45%	24%	54%	28%
La personne gère seule ses ressources	16%	25%	44%	41%	51%	20%	25%

Source : ES2010

→ Les modes d'hébergement et de logement des adultes avec une double déficience sensorielle

Les adultes accueillis en foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé ou maison d'accueil spécialisé sont quasiment tous accueillis en internat (respectivement 99%, 94% et 97%).

La majorité des travailleurs en ESAT, qu'ils occupent une place dédiée ou non au handicap sensoriel, bénéficie d'un logement ordinaire (72%). Lorsque la place en ESAT est « dédiée au handicap sensoriel », les travailleurs vivent d'abord en logement personnel et en foyer d'hébergement (respectivement 39% et 37%). Lorsque l'ESAT (ou l'unité dans laquelle la personne est accueillie) ne s'adresse pas spécifiquement au handicap sensoriel, les travailleurs vivent d'abord chez leur famille ou dans leur logement personnel (respectivement 34% et 32%). [cf. annexe 11 - tableau n°171]

Les adultes suivis par un SAVS vivent en très grande majorité dans leur propre logement (87%). 8% sont hébergés par leur famille. [cf. annexe 11 - tableau n°172]

→ Les adultes vieillissants présentant une double déficience sensorielle

379 adultes présentant une double déficience sensorielle sont âgés de 45 ans ou plus (45% de l'ensemble). Ils sont âgés en moyenne de 56,0 ans.

Les adultes les plus âgés présentent deux fois plus souvent une déficience visuelle au premier plan (15% contre 7%).

En termes de communication ou d'apprentissage, des adultes âgés de 45 ans ou plus se caractérisent par un profil globalement un peu plus autonome que les plus jeunes (du fait sans doute d'une surreprésentation des personnes atteintes au premier plan d'une déficience visuelle). Ces adultes handicapés vieillissants connaissent d'ailleurs plus fréquemment un accueil en foyer de vie ou un suivi par un SAVS. Et près d'un quart d'entre eux bénéficient de leur propre logement.

[cf. annexe 11 - tableau n°173]

→ Les parcours de vie des adultes présentant une double déficience sensorielle

113 adultes présentant une double déficience sensorielle sont entrés dans une structure médico-sociale au cours de l'année 2010 (14% de l'ensemble des adultes sourds-aveugles accueillis).

Ces adultes sont un peu plus jeunes que l'ensemble de ceux présentant une double déficience sensorielle (42,4 ans en moyenne contre 44,0 ans) et les hommes sont sous représentés (46% contre 59% parmi ceux présents au 31 décembre 2010).

En termes de pathologie à l'origine du handicap, chez les entrants 2010, la « pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique » et la « psychose infantile » sont plus fréquentes (respectivement 23% et 11% contre 17% et 6%). Ils sont deux fois plus souvent suivis par un SAVS (25% contre 13% pour l'ensemble des adultes présentant une double déficience sensorielle), trois fois plus par un SAMSAH (6% contre 2%). A l'inverse, ils sont plus de deux fois moins nombreux à être accueillis en ESAT (8% contre 18%). En termes d'hébergement, ces adultes entrés en 2010 bénéficient plus souvent d'un logement personnel (35% contre 20%) et sont moins souvent accueillis en internat (49% contre 64%).

Seuls 10% des nouveaux admis venaient d'un établissement d'éducation spéciale. **12% étaient auparavant hospitalisés en psychiatrie** et 10% venaient d'un ESAT. Ces adultes étaient également auparavant proportionnellement plus nombreux, que l'ensemble des personnes en situation de handicap admis au cours de l'année 2010 dans un équipement médico-social, à avoir connu juste avant leur admission **une période à domicile sans solution ni accueil médico-social** (21% contre 16% pour l'ensemble des adultes admis au cours de l'année 2010 recensés par l'enquête ES 2010).

26 adultes sourds-aveugles sont sortis d'un établissement médico-social au cours de l'année 2010.

8 d'entre eux étaient accueillis en FAM, 6 étaient suivis par une SAMSAH et 6 autres par un FO/FV.

Parmi ces 26 adultes :

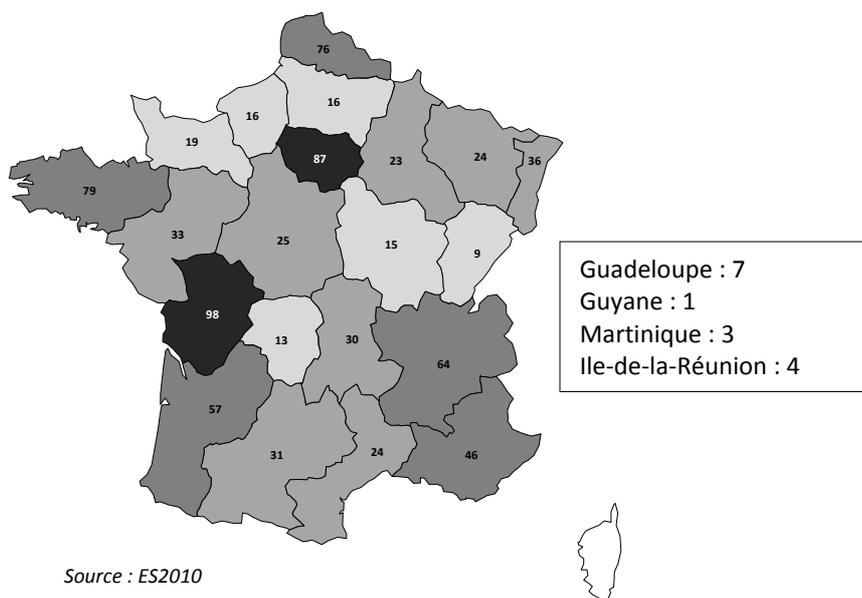
- 5 sont décédés (4 d'entre eux étaient accueillis en FAM) ;
- 4 ont été accueillis en FAM (3 d'entre eux étaient auparavant accueillis en foyer occupationnel ou de vie) ;
- Pour 10 d'entre eux, l'activité n'a pas été précisée (5 réponses « autre », 1 « activité inconnue » et 3 « non réponse »).

➡ Le Poitou-Charentes et l’Ile-de-France accueillent un quart des adultes présentant une double déficience sensorielle

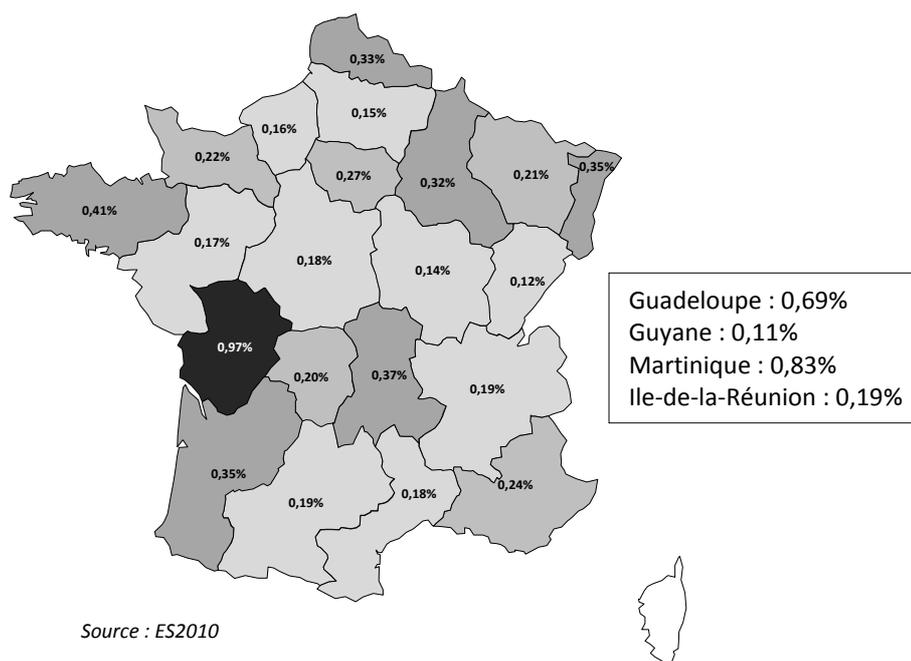
Un quart des adultes présentant une double déficience sensorielle sont accueillis en Poitou-Charentes et en Ile-de-France (186).

Si on met ces effectifs au regard de l’ensemble des adultes accueillis sur le territoire, dans des structures médico-sociales, le Poitou-Charentes (comme sur le secteur enfance handicapée) est la région la plus accueillante. Ainsi, pour une population représentant 0,3% de l’ensemble des adultes handicapés, cette région accueille près d’1% d’adultes présentant une double déficience sensorielle dans ses structures médico-sociales.

Répartition sur l’ensemble du territoire français des adultes présentant une double déficience sensorielle selon le lieu de la structure d’accueil



Représentation de la proportion d’adultes présentant une double déficience sensorielle sur l’ensemble des adultes accueillis au sein des structures médico-sociales régionales



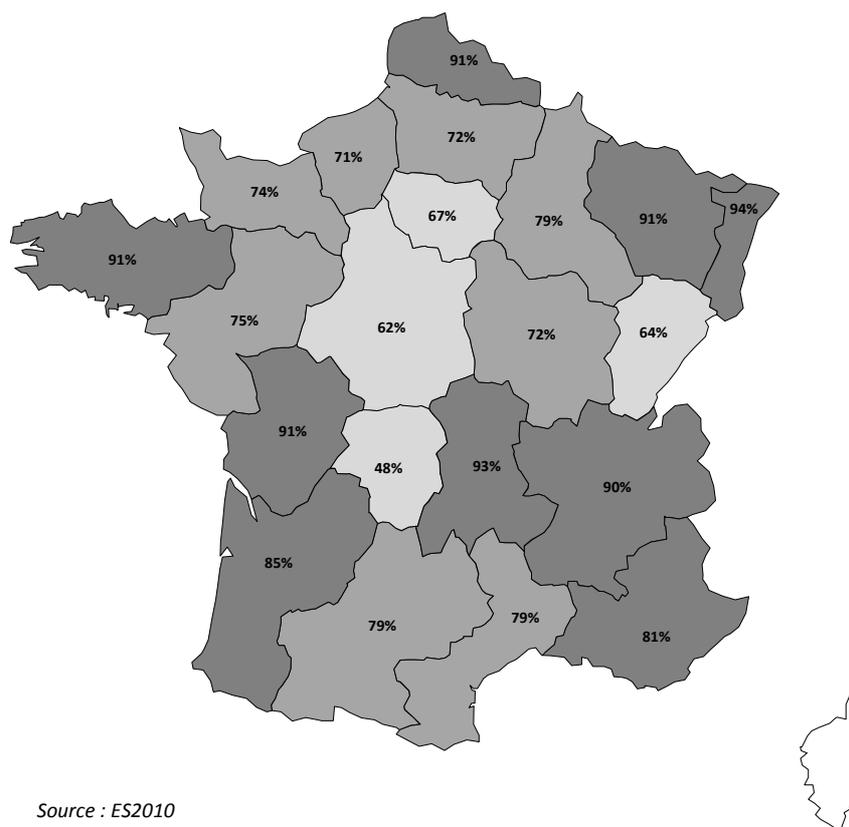
→ Un accueil extra-régional plus fréquent

Les adultes présentant une double déficience sensorielle sont plus fréquemment accueillis en dehors de leur région de domiciliation (près de 20% contre 14% chez les enfants) et notamment dans une région non limitrophe (12% contre 6% chez les enfants).

Un tiers des régions accueillent entre 90% et 94% de leurs ressortissants présentant une double déficience sensorielle.

A l'inverse, le Limousin accueille moins de la moitié des adultes « avec double déficience sensorielle » originaires de la région (48%).

Proportion d'adultes présentant une double déficience sensorielle accueillis dans leur région de domiciliation



Source : ES2010

6.3 – Synthèse « enfants – adultes » présentant une surdicécité ou une autre double déficience sensorielle

Les personnes décrites comme présentant le **handicap rare de « surdicécité »** sont très peu nombreuses au sein des équipements médico-sociaux (815) et **plus des trois quart d'entre elles** relevaient, au 31 décembre 2010, du dispositif médico-social pour **adultes**.

Même en élargissant les critères de sélection aux personnes présentant **une double déficience sensorielle (visuelle et auditive)**, **les effectifs totaux atteignent pas 1200 individus** dans l'ensemble des établissements et services médico-sociaux en faveur des personnes en situation de handicap. Certains écueils méthodologiques de l'enquête ES 2010 peuvent sans doute minorer les effectifs concernés (nombre de déficiences déclarées limitées à deux ; des établissements qualifiés « d'instituts d'éducation sensorielle pour sourds-aveugles » présents dans l'enquête ES mais non identifiés dans FINESS, etc.). Il reste que l'association des deux principaux sens que sont l'ouïe et la vue reste un phénomène relativement peu répandu.

L'accueil extra-régional est plus fréquent pour les personnes présentant une double déficience sensorielle : 14% des enfants et 20% des adultes.

D'une façon générale, trois profils semblent se distinguer :

→ **Les personnes décrites comme atteintes d'une « surdicécité »** connaissent généralement une forte restriction de leur autonomie dans les actes essentiels, les apprentissages ou encore la communication : 65% des enfants et 60% des adultes ne savent pas du tout lire, 52% des enfants et 46% des adultes ne communiquent pas du tout sans l'aide d'un tiers, 61% des enfants et 51% des adultes ont besoin d'une aide pour faire leur toilette. Dans la très grande majorité des cas, la surdicécité s'accompagne d'une troisième déficience, le plus souvent un retard mental (ainsi que d'un polyhandicap pour les enfants et d'une déficience du psychisme pour les adultes). Si pour les enfants, le recours au dispositif médico-social concerne des structures assez variées (sachant qu'un tiers est accompagné par un SESSAD), plus de la moitié des adultes sont accueillis en FAM ou en MAS (55%). 47% des enfants sourds-aveugles ne sont pas scolarisés et ils sont plus souvent accueillis en internat.

→ **Les personnes décrites comme atteintes au premier plan d'une déficience visuelle** (associée à une déficience auditive) apparaissent, à l'inverse, comme les personnes présentant **le niveau d'autonomie global le plus élevé**. C'est pour ce profil que l'intégration scolaire est la plus fréquente (66%) chez les enfants, et que la proportion de recours aux équipements destinés aux personnes qui travaillent et/ou qui vivent en milieu ordinaire est la plus importante.

→ **Les personnes décrites comme atteintes au premier plan d'une déficience auditive** (associée à une déficience visuelle) présentent un niveau global d'autonomie intermédiaire. La situation scolaire des enfants se répartit essentiellement entre une scolarité au sein de l'unité d'enseignement de l'institut d'éducation sensorielle et une intégration scolaire individuelle ; les adultes relèvent aussi bien d'ESAT, de services d'accompagnement que d'un foyer de vie.

CONCLUSION

L'objectif de cette enquête était, en complément de notre recherche qualitative sur les situations de handicap complexe (2013), de connaître le nombre de personnes relevant de cette catégorisation accueillies dans les structures médico-sociales françaises, d'évaluer la part de l'équipement qu'elles occupent, de savoir si elles sont accueillies dans des unités dont le projet leur est spécifiquement dédié et si leurs conditions d'accompagnement diffèrent des autres publics en termes de proximité de l'accueil et de continuité des parcours.

→ Des profils hétérogènes

Un des premiers résultats de la recherche est de constater que les quatre grands profils visés par la recherche sont loin d'être homogènes (hormis le polyhandicap). En effet, les personnes avec « autisme ou autres TED », les personnes présentant une lésion cérébrale acquise ou encore celles atteintes d'une double déficience sensorielle ont recours à une palette étendue de structures médico-sociales, qu'il s'agisse de services ou d'établissements, d'équipements destinés à des personnes avec ou sans capacité de travail ou de structures médicalisées, et les enfants concernés connaissent des situations scolaires très diversifiées.

Ces premiers résultats montrent que les critères de sélection de ces quatre grands publics, qui reposent soit sur les déficiences (polyhandicap et double déficience sensorielle), soit sur l'étiologie du handicap (autisme et lésion cérébrale acquise) ne conduisent pas à délimiter des profils semblables. Une analyse statistique multivariée sur les personnes avec « autisme et autres TED » a d'ailleurs permis de dégager cinq profils radicalement différents sur les enfants et quatre « groupes » sur les adultes.

Si les personnes polyhandicapées rencontrent les limitations d'activités les plus importantes, et si c'est dans la catégorie des personnes avec autisme que l'enquête repère les plus forts taux de troubles du comportement, le « dispatching » de la population cérébro-lésée au sein des différents équipements⁴⁸ et le taux important de retour à domicile sans solution interrogent sur la connaissance globale des acteurs de l'accueil et de l'accompagnement sur les spécificités et la diversité des situations que recouvre cette population ainsi identifiée⁴⁹.

→ Quelle représentation de ces publics dans les structures médico-sociales ?

Ces situations de handicap complexe, telles que définies dans la présente recherche et identifiables par l'enquête ES2010, mobilisent 17% des places médico-sociales au sein du dispositif en faveur des enfants handicapés et 13% de l'équipement pour adultes.

Pour le dispositif en faveur des enfants handicapés, l'ensemble de ces situations de handicap complexe s'avèrent surreprésentées au sein des établissements pour enfants polyhandicapés (18% sont accueillis en EEP contre 4% pour l'ensemble des jeunes recensés par l'enquête ES 2010). Ces jeunes (polyhandicapés principalement, mais aussi autistes, cérébro-lésés ou encore présentant une double déficience sensorielle) occupent **82% des places d'EEP**.

Les jeunes en situation de handicap complexe mobilisent également plus de **la moitié des places en établissement expérimental** (767/1 336 = 57%), avec une surreprésentation toute particulière des jeunes présentant une lésion cérébrale acquise ou atteints d'un autisme ou d'autres TED.

⁴⁸ Une analyse multivariée aurait été nécessaire pour affiner les résultats mais l'équipe de recherche a manqué de moyens pour le faire.

⁴⁹ C'est l'objet d'une recherche en cours du CEDIAS avec Humanis et les AFTC

Enfin, plus de la moitié des jeunes en situation de handicap complexe sont accueillis en **IME** (55%). Ils occupent 19% des places d'IME. **Mais leur accueil se fait en partie sur des unités dont le projet prend en compte spécifiquement leurs besoins (places dédiées)** ; c'est le cas de 37% des enfants autistes accueillis en IME et de 76% des enfants polyhandicapés accueillis en IME. *En revanche, 1% seulement des enfants présentant une lésion cérébrale acquise accueillis en IME le sont sur une place « dédiée » et aucun des 25 enfants avec double déficience sensorielle accueillis au sein de cette catégorie d'établissement.*

Concernant le dispositif en faveur **des adultes handicapés**, et en dépit de profils très diversifiés, ces quatre grands publics en situation de handicap sont **surreprésentés au sein des structures médico-sociales destinées aux personnes sans capacité de travail** (64% sont reçus en accueil de jour, foyer de vie, MAS ou FAM contre 30% pour l'ensemble des adultes en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010) et en particulier dans celles proposant **des soins** et une aide humaine aux actes essentiels (dont **50% en FAM ou MAS** contre 14% pour l'ensemble). C'est pour le groupe des personnes présentant une lésion cérébrale acquise que cette surreprésentation en MAS/FAM est la moins importante -29% seulement d'entre eux y sont accueillis (contre 88% des adultes polyhandicapés, 47% des adultes autistes et 38% de ceux présentant une double déficience sensorielle).

Ces personnes « en situation complexe de handicap » occupent ainsi **51% des places en MAS** (dont 32% correspondent à des adultes polyhandicapés) et 35% des places en **FAM** (dont 15% correspondent à des adultes décrits comme porteurs d'un autisme ou autres TED) et 11% des adultes avec lésion cérébrale acquise. *Par ailleurs, il est important de noter que, même si les personnes présentant une « psychose infantile » n'ont pas été incluses dans les personnes en situation de handicap complexe, ces dernières occupent cependant 11% des places en MAS et 12% des places en FAM.*

39% des adultes en situation de handicap complexe occupent des places qui leur sont dédiées. Cette spécialisation de l'accueil est la plus importante pour les adultes polyhandicapés (69% occupent des places agréées « polyhandicap »). Mais cette spécialisation dépend fortement du type d'équipement. Ainsi, pour les adultes avec autisme, les FAM et les SAMSAH sont les deux catégories de structures qui leur proposent la proportion de places dédiées la plus élevée (59% des places occupées en FAM par des autistes et 54% de celles en SAMSAH sont agréées pour ce type de public). Pour les adultes polyhandicapés, ce sont les MAS qui correspondent à l'équipement le plus spécialisé (80%), tandis que les adultes cérébro-lésés connaissent un accueil plus souvent dédié au sein des établissements expérimentaux (80%) et des SAMSAH (71%). Enfin, les personnes présentant une double déficience voient leurs besoins spécifiques davantage pris en compte au sein des services d'accompagnement (60% des SAVS).

→ **Un taux élevé de non scolarisation et des situations scolaires variées**

Toutes formes de handicap confondues, 16% des enfants et jeunes accompagnés par une structure médico-sociale au 31 décembre 2010 ne connaissaient **aucune forme de scolarisation**. Les enfants et adolescents en situation complexe de handicap (tels que définis dans la présente recherche) sont du point de vue de la scolarité dans une situation moins favorable : **43% d'entre eux** sont dans cette situation.

Mais la situation scolaire varie considérablement, non seulement selon les quatre grands publics identifiés dans la présente recherche, mais aussi selon différents profils composant chacun d'entre eux. Si la très grande majorité des enfants polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation (82%), le taux de non scolarisation est inférieur à un tiers pour les trois autres publics (29% des enfants avec autisme ou autres TED, 27% des enfants présentant une double déficience sensorielle et 21% des enfants souffrant d'une lésion cérébrale acquise).

Ce sont les jeunes présentant au premier plan une déficience visuelle (associée à une déficience auditive) qui bénéficient le plus souvent d'une **intégration scolaire en milieu ordinaire** (66%), tandis que ceux atteints d'une surdité ne sont pas scolarisés dans un cas sur deux (47%).

La situation scolaire chez les enfants avec autisme ou autres TED est en grande partie conditionnée par la présence ou non d'une déficience intellectuelle, et notamment d'un retard mental profond (63% de ces derniers ne connaissent aucune forme de scolarisation).

Pour les enfants atteints d'une lésion cérébrale acquise trois grands profils de scolarisation se dégagent selon la présence au premier plan d'un retard mental profond, d'une déficience du psychisme ou d'une déficience motrice (ces derniers connaissant la plus forte proportion de scolarisation en milieu ordinaire – 46%).

→ **Une autonomie plus limitée dans la réalisation des actes essentiels, dans les apprentissages et la communication**

Ces enfants et adultes en situation complexe de handicap présentent généralement une **autonomie plus limitée** sur les activités courantes explorées par l'enquête ES 2010 (communication, lecture, déplacements intérieurs et extérieurs, hygiène personnelle, risque vital, gestion des ressources). Seuls les comportements ne sont pas forcément impactés par leurs différentes atteintes fonctionnelles (en dehors des personnes avec « autisme et autres TED » qui se mettent plus fréquemment en danger par leur comportement et/ou ont plus souvent un comportement anormalement agressif).

Parmi ces quatre populations, ce sont les personnes **polyhandicapées** qui rencontrent **la plus forte restriction de leur autonomie** (la très grande majorité d'entre eux ne sachant pas lire, ayant besoin d'une aide humaine pour les déplacements, la toilette ou encore la communication).

Cependant, pour **les trois autres grands publics**, les niveaux d'autonomie globaux sont très variables en fonction notamment de la présence (et/ou de la prédominance) d'une déficience intellectuelle, motrice, psychique ou sensorielle, et de leur combinaison. Ainsi, en miroir aux situations très variées en termes de scolarité chez les enfants ou encore des modes d'accueil et d'accompagnement chez les adultes, les types d'activités courantes les plus touchés sont variables.

→ **Une transition plus difficile du secteur de l'enfance au dispositif pour adultes**

Au sein du dispositif médico-social pour enfants en situation de handicap, 5% de jeunes adultes de 20 ans et plus y sont maintenus dans l'attente d'une place dans une structure pour adultes handicapés, dans le cadre de l'Amendement Creton. Parmi la population en situation de handicap complexe, telle que définit dans cette recherche, **cette proportion de jeunes dits « Creton » est plus élevée (8%)**. C'est globalement, les jeunes avec **polyhandicap** qui sont les plus touchés (12% d'entre eux sont sous « Amendement Creton »).

Mais cette proportion de jeunes dits « Creton » varie considérablement, au sein de chaque grand public « en situation de handicap complexe » selon la présence de certaines caractéristiques, et notamment **l'association d'un retard mental profond**. Ainsi, alors que globalement 9% des jeunes avec autisme ou autres TED bénéficiaient de l'Amendement Creton au 31 décembre 2010, cette proportion s'élevait à 11% parmi ceux souffrant d'une déficience du psychisme en lien avec des troubles psychiatriques graves et **12% parmi ceux souffrant d'un retard mental profond**. De même, alors que 7% des jeunes présentant une lésion cérébrale acquise avaient 20 ans ou plus, cette proportion doublait parmi ceux avec retard mental profond (13%).

Pour chacun des publics étudiés, ces jeunes dits « Creton » se caractérisent par de plus fortes limitations fonctionnelles, une déficience associée plus fréquente et les taux de non scolarisation les plus élevés. Le retard mental profond et/ou le polyhandicap y est surreprésenté.

→ Les ruptures de parcours

Les résultats portant sur les parcours des personnes en situation de handicap complexe sont partiels pour l'enquête ES 2010 en raison de certaines limites méthodologiques des nomenclatures utilisées. Ainsi, la nomenclature utilisée par l'enquête ES 2010 sur le parcours antérieur des enfants ne permet pas d'identifier si l'enfant était ou non accueilli dans un établissement médico-social dès lors qu'une situation de non scolarisation était signalée (non scolarisation au domicile ? au sein de l'IME ?).

Pour les adultes, la nomenclature utilisée par ES 2010 pour renseigner l'activité avant l'admission ou après la sortie tend à minimiser les résultats concernant la situation de maintien à domicile sans accompagnement médico-social. En effet, certains items évoquent la notion d'attente (en attente d'un foyer de vie, en attente d'un ESAT, etc.) sans préciser la situation effective de la personne en termes d'accompagnement médico-social (était-elle en attente d'un ESAT à son domicile ou dans un autre ESAT ou dans un IME ?).

Enfin, les fiches « sortie » pour les enfants et les adultes ne comportent ni la variable « pathologie à l'origine du handicap » ni la variable « déficience associée ». Ainsi, pour les personnes « avec autisme ou autres TED » et celles avec « traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale acquise », seules les sorties des places « agréées » en faveur de ces publics pourront être étudiées. De même, les sorties des personnes présentant une double déficience sensorielle (autre que la « surdicécité ») ne pourront être étudiées.

Ces différentes nomenclatures seront améliorées pour ES 2014 pour éviter toute ambiguïté et disposer des données essentielles que constituent les informations sur le parcours de vie des personnes en situation de handicap.

Cependant, à partir des données disponibles au sein de l'enquête ES 2010, il est possible de pointer que :

- **la situation de vie « à domicile sans accompagnement médico-social » apparaît plus fréquente chez les personnes en situation de handicap complexe** que pour l'ensemble des personnes accueillis au sein du dispositif médico-social (24% des adultes présentant une situation de handicap complexe entrés dans une structure médico-sociale au cours de l'année 2010 étaient auparavant à domicile sans accueil ni orientation médico-sociale contre 16% de l'ensemble). *Ce sont les adultes présentant une lésion cérébrale acquise ou une double déficience sensorielle qui ont été le plus souvent confrontés à une période à domicile sans solution avant leur accueil médico-social (respectivement 34% et 21% de ces adultes).* De même, Si 12% des adultes sortis d'une structure médico-sociale au cours de l'année 2010 sont retournés au domicile, ils sont 16% parmi les adultes présentant une situation complexe de handicap. Mais cette situation concerne surtout les adultes cérébrés. En effet, près d'un tiers des sortants présentant un traumatisme crânien ou une lésion cérébrale n'ont connu aucun accueil médico-social après leur sortie (29% sont retournés à domicile, sans autre solution).
- La santé plus fragile des personnes en situation de handicap complexe conduit à des **décès beaucoup plus fréquents chez les personnes polyhandicapées, les adultes autistes et, dans une moindre mesure les adultes cérébrés (uniquement ceux sortis d'une MAS)**. Ainsi, 12% des enfants polyhandicapés et 42% des adultes polyhandicapés sortis d'une structure médico-sociale au cours de l'année 2010 l'ont été pour cause de décès (contre respectivement 1% chez l'ensemble des enfants et 7% chez l'ensemble des adultes). Cette proportion des décès parmi les sorties culmine à 62% parmi les adultes polyhandicapés sortis de MAS. 12% des adultes autistes sortis d'une structure médico-sociale au cours de l'année 2010 sont également concernés. Parmi les personnes présentant une lésion cérébrale acquise, seuls les adultes sortis de MAS sont touchés par ces morts prématurées

(5% des sorties de places médico-sociales pour adultes agréées pour « traumatisme crânien et autre lésion cérébrale correspondent à un décès et **38% pour ceux sortis de MAS**).

→ Une proximité de l'accueil difficile à appréhender

D'une façon générale, pour l'ensemble des personnes recensées par l'enquête ES 2010, il s'avère que l'accueil ou l'accompagnement médico-social au sein de sa région de domiciliation est un peu moins fréquent pour les adultes que pour les enfants (84% contre 92%). Mais cet écart n'est pas mesurable précisément en raison d'une difficulté plus grande pour les adultes à renseigner le lieu d'origine des adultes (confusion entre des notions de domicile de secours, de MDPH liée à l'orientation, de financement du Conseil général pour les structures relevant de cette compétence, etc.).

Ainsi, c'était moins les résultats bruts qui nous intéressaient ici que d'identifier l'écart éventuel en termes de proximité de prise en charge entre ces quatre publics en situation de handicap complexe et l'ensemble des personnes recensées par l'enquête ES 2010.

L'analyse des accueils régionaux et extrarégionaux n'a pas fait apparaître d'écart vraiment important pour aucun des publics étudiés à l'échelle nationale. En revanche, des disparités régionales parfois fortes apparaissent. Cette plus ou moins grande proximité de l'accueil a surtout du sens à l'échelle de chaque région, et en tenant compte des taux d'équipement départementaux du territoire régional et de la répartition géographique des établissements et services qui le composent. Cette exploration mériterait une étude spécifique comme nous l'avons expérimenté dans des travaux précédents⁵⁰.

→ Une relative méconnaissance de l'offre médico-sociale dédiée aux personnes en situation de handicap complexe : analyse comparative entre FINESS et ES 2010

De multiples écueils méthodologiques peuvent expliquer certains écarts constatés entre la comparaison des places « dédiées » identifiées dans l'enquête ES 2010 et les places « agréées » répertoriées dans FINESS (cf. chapitre 2 et Annexe E du présent rapport).

Ainsi, les dates de référence ne sont pas les mêmes ; trois années séparent l'enquête ES 2010 (janvier 2011) de l'extraction FINESS (janvier 2014). En trois ans, **de nouveaux établissements et services** ont vu le jour, ce qui devrait conduire en toute logique à un nombre de places FINESS plus élevé que dans ES. Mais cette tendance s'observe uniquement pour les places en SESSAD « autiste » (2001 places dans FINESS contre 1567 places dans ES 2010), en SESSAD « polyhandicap » (1353 places dans FINESS contre 897 dans ES 2010) et en établissements pour enfants polyhandicapés (5619 places dans FINESS et 5029 places dans ES 2010). Dans une moindre mesure, pour le secteur des adultes, une même tendance est constatée pour les places en FAM « autistes » (2704 dans FINESS contre 2357 dans ES 2010), ainsi que pour les places en ESAT « TC et lésion cérébrale acquise » (842 dans FINESS contre 673 dans ES 2010) et en FAM « TC et lésion cérébrale acquise » (1256 dans FINESS et 1038 dans ES 2010).

A l'inverse, **pour certains équipements, les places répertoriées par FINESS s'avèrent beaucoup plus faibles que celles recensées, trois ans plus tôt**, par l'enquête ES 2010. Cet écart interroge, notamment pour les places de SAMSAH « TC et lésion cérébrale acquise » (1158 places agréées dans FINESS contre 1476 places décrites dans ES 2010 comme dédiées à ce public spécifique). Pour les places en FAM et MAS destinées aux adultes polyhandicapés, on peut poser l'hypothèse que cette sous-estimation des places dans FINESS est liée en partie à des pratiques de remplissage du

⁵⁰ « Disparités des équipements pour enfants handicapés et flux migratoires en France Métropolitaine », Carole Peintre, Clotilde Bouquet-Ysos, Jean-Yves Barreyre, Dossier Solidarité Santé n°20 – 2011.

répertoire qui privilégie parfois un agrément clientèle « généraliste » à la notification par unité de profils spécifiques au sein de ces structures réservées aux personnes présentant les restrictions d'autonomie les plus fortes. Ainsi, 21% des places en MAS sont agréées pour « tous types de déficiences personnes handicapées (sans autre indication) ».

→ **En conclusion, plusieurs remarques d'ordre méthodologique s'imposent....**

Tout d'abord, l'approche par déficiences, -hormis l'entrée « retard mental profond »-, n'est significative que couplée avec celles des limitations d'activités dans les différents domaines de la vie quotidienne. L'analyse multi-variée du chapitre consacré à l'autisme fait apparaître une réalité différente de celle qui privilégie l'entrée par déficiences et par troubles ou maladie à l'origine du handicap. Ainsi, **les quelques entrées par « incapacités » de l'enquête ES (huit seulement pour les enfants et neuf pour les adultes) génèrent un véritable « bond qualitatif » dans l'identification des différents profils de situations de handicap** (dès lors que l'on recourt à une analyse multivariée), même si elles ne recouvrent pas l'ensemble des domaines de vie de la personne. Ainsi, un **socle minimum d'informations sur les situations de handicap** semblent se dessiner dans la perspective de la mise en place des **systèmes d'informations** qui font tant défaut au secteur médico-social.

De plus, les ajustements des nomenclatures prévus pour l'enquête ES 2014 la rendront plus performante pour appréhender **les parcours de vie**, ces derniers constituant des indicateurs essentiels pour d'une part, qualifier et distinguer certains profils et d'autre part, mesurer le recours de certains publics à l'équipement médico-social (ex : les personnes sortant d'hospitalisation).

Par ailleurs, la **numérisation prévue de l'enquête ES 2014 ouvre de nouvelles perspectives**⁵¹ et permet d'envisager à terme (de rêver ?) le basculement d'une enquête nationale exhaustive et quadriennale à la mise en place **d'un système d'information mis à jour annuellement par les établissements** (pour chaque entrée et chaque sortie au cours de l'année passée). Cette base de données pourrait être **articulée au système d'informations de la MDPH du département de localisation de la structure, voire avec d'autres observatoires.**

Enfin, une meilleure connaissance du public accompagné par les structures médico-sociales ne peut pas faire l'économie d'un **repérage précis et fiable des ressources existantes**. A l'heure où se multiplient les annuaires en tout genre, à des échelons territoriaux différents et à partir de sources d'informations disparates, **le répertoire FINESS apparaît plus que jamais comme l'outil incontournable**, à condition de mobiliser les moyens suffisants pour garantir, dans chaque région (et donc dans chaque ARS), une actualisation en continu des informations relatives à l'équipement.

⁵¹ Pour l'enquête ES 2014, les questionnaires seront remplis "en ligne". Les établissements et services pourront, une fois leurs données saisies, récupérer leur base de données sur format Excel, mais aussi télécharger des tableaux statistiques standardisés sur leur clientèle. Ces tableaux établis sous le même format pourraient participer à la nécessaire harmonisation des rapports d'activité qui sont "remontés" chaque année aux tutelles.

ANNEXE A

La nomenclature de l'agrément clientèle du répertoire FINESS

CLIENTELES

liste fonctionnelle

Clientèles	libellé
1000	Personnes Handicapées
1100	Tous Types de Déficiences
	010 Tous Types de Déficiences Pers.Handicap.(sans autre indic.)
	999 Regroupement calculs (annexe xxiv)
1200	Déficiences Intellectuelles
	110 Déficience Intellectuelle (sans autre indication)
	111 Retard Mental Profond ou Sévère
	115 Retard Mental Moyen
	118 Retard Mental Léger
	120 Déficiences Intellectuelles (SAI) avec Troubles Associés
	121 Retard Mental Profond et Sévère avec Troubles Associés
	125 Retard Mental Moyen avec Troubles Associés
	128 Retard Mental Léger avec Troubles Associés
1300	Troubles du Comportement
	200 Troubles du Caractère et du Comportement
	201 Déficience Intermittente de la Conscience ycompris épilepsie
	202 Déficience Grave du Psychisme consécutive à lésion cérébrale
	203 Déficience Grave de la Communication
	204 Déficience Grave du Psychisme
	205 Déficience du Psychisme (Sans Autre Indication)
1500	Déficiences Motrices
	410 Déficience Motrice sans Troubles Associés
	420 Déficience Motrice avec Troubles Associés
1600	Polyhandicap
	500 Polyhandicap
1700	Déficiences Auditives
	310 Déficience Auditive
	317 Déficiences Auditives avec troubles associés
1800	Déficiences Visuelles
	320 Déficience Visuelle (Sans Autre Indication)
	327 Déficiences Visuelles avec troubles associés
1900	Surdi-Cécité
	511 Surdi-Cécité avec ou sans troubles associés
2000	Personnes Agées
2100	Personnes Agées
	700 Personnes Agées (Sans Autre Indication)
	701 Personnes Agées Autonomes
	711 Personnes Agées dépendantes
3000	Enfants et Adolescents (Aide Soc Justice)
3100	Enfants et Adolescents (Aide Soc Justice)
	800 Enfants, Adolescents.ASE et Justice (Sans Autre Indication)
	801 Enfants d'Age Préscolaire ASE 0 à 6 ans
	802 Enfants d'Age Scolaire ASE 6 à 16 ans
	803 Adolescents et Jeunes Majeurs ASE 13 à 21 ans
4000	Autres Enfants
4100	Autres Enfants
	808 Enfants d'Age Préscolaire

	809	Autres Enfants, Adolescents
5000		<u>Personnes et Familles en Difficulté</u>
5100		Adultes en Difficulté d'Insertion Sociale
	810	Adultes en Difficulté d'Insertion Sociale (SAI)
	811	Jeunes Adultes en Difficulté
	812	Femmes Seules en Difficulté
	815	Sortants d'Etablissement Hospitalier ou médico-social yc psy
	816	Prostituées avec ou sans Enfant
	817	Vagabonds et ex-Détenus
	818	Inculpés sous Contrôle judiciaire et Condamnés Libres
	819	Autres Adultes en difficulté d'Insertion Sociale
	820	Hommes seuls en difficulté
	831	Femmes Victimes de Violence
	832	Personnes avec Problèmes Psychiques
	840	Personnes sans Domicile
	899	Tous publics en difficulté
5200		Familles en Difficulté d'Insertion Sociale
	821	Familles en Difficulté ou sans Logement
	822	Personnes et Familles Rapatriées
	824	Personnes seules en Difficulté avec Enfant
	827	Personnes et Familles Réfugiées
	829	Familles en difficulté et/ou femmes isolées
	830	Personnes et Familles Demandeurs d'Asile
5300		Personnes et Familles Protégées
	807	Enfants et Adolescents avec difficultés sociales
	860	Majeurs Protégés
	861	Adultes avec difficultés budgétaires
	862	Tuteurs Familiaux
6000		<u>Autres Catégories de Clientèles</u>
6100		Autres Catégories de Clientèles
	823	Familles Nomades
	825	Travailleurs Migrants
	826	Jeunes Travailleurs
	828	Familles des Hospitalisées
7000		<u>Toute Population</u>
7100		Toute Population
	990	Toute Population
8000		<u>Personnes ayant des pathologies ou difficultés spécifiques</u>
8100		Troubles Psychopathologiques
	600	Troubles Psychopathologiques (Sans Autre Indication)
	601	Troubles Psychopathologiques Légers
	602	Troubles Psychopathologiques Graves
8200		Epilepsies
	620	Epilepsie
8300		Maladie Invalidante de Longue Durée
	430	Personnes nécessitant prise en charge psycho soc et san SAI
	431	Affection Cardiaque
	432	Diabète
	433	Affection Respiratoire
	434	Hémophilie
	435	Insuffisance Rénale
	436	Personnes Alzheimer ou maladies apparentées
	437	Autistes
	438	Cérébro lésés
	439	VIH VHC
8400		Personnes ayant des pratiques addictives
	813	Personnes en difficulté avec l'alcool
	814	Personnes consommant des substances psychoactives illicites

- 850 Personnes souffrant d'addictions sans substances
- 851 Personnes mésusant de médicaments
- 852 Personnes en demande sevrage tabagique ou diminution tabac

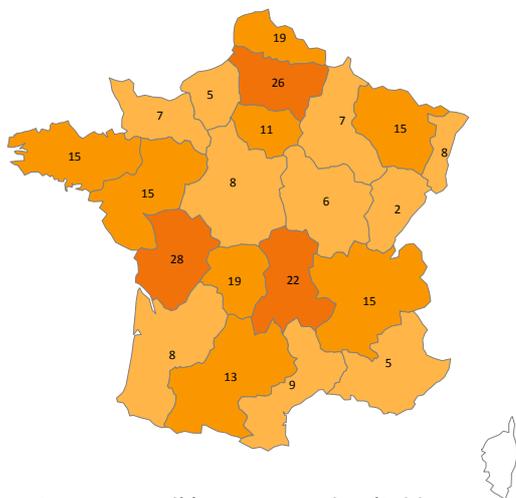
ANNEXE B

La répartition géographique des places médico-sociales en faveur des ENFANTS en situation de handicap complexe

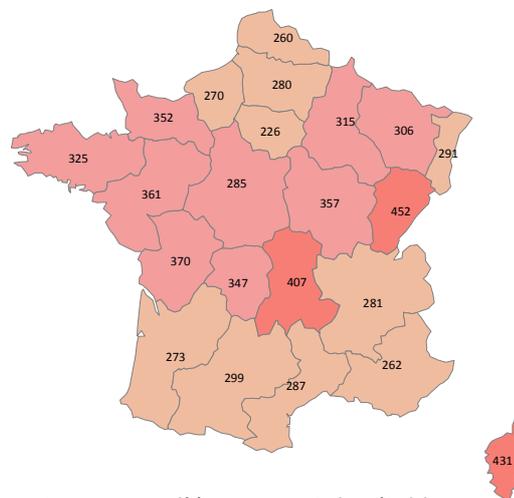
B1 – L'équipement médico-social en faveur des enfants avec « autisme ou autres TED »

Taux d'équipement par région pour 100 000 habitants âgés de 0 à 19 ans

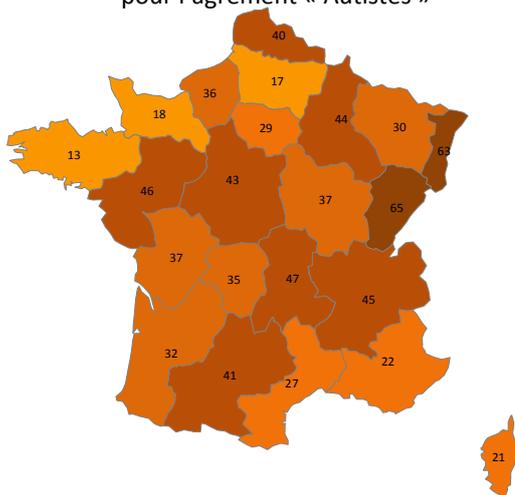
Carte 1 – Taux d'équipement des SESSAD pour l'agrément « Autistes »



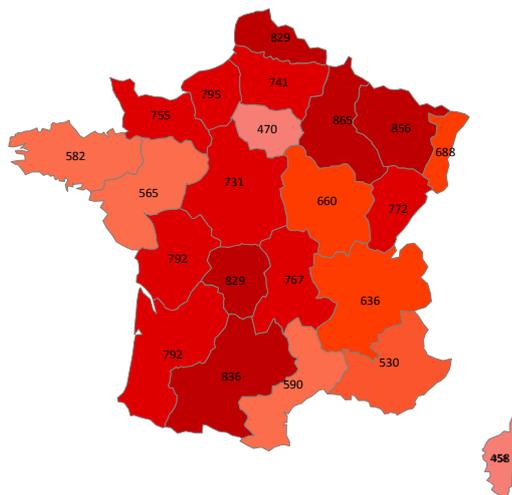
Carte 2 - Taux d'équipement global des SESSAD



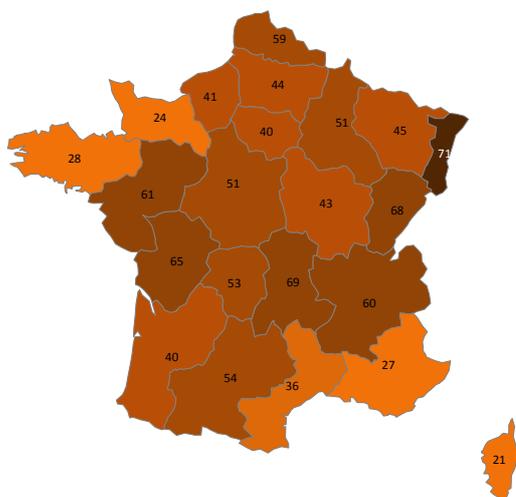
Carte 3 – Taux d'équipement des établissements pour l'agrément « Autistes »



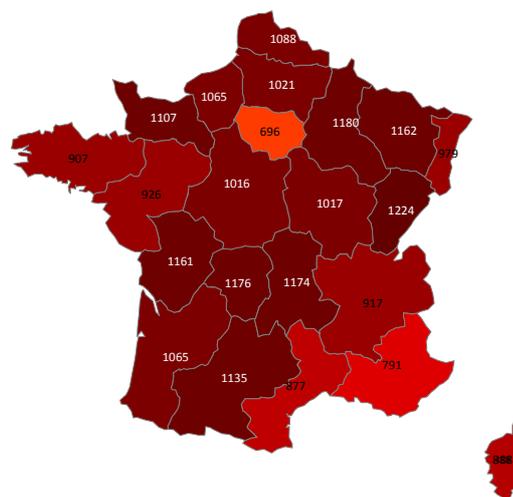
Carte 4 – Taux d'équipement des établissements



Carte 5 – Taux d'équipement des établissements et des services pour l'agrément « Autistes »



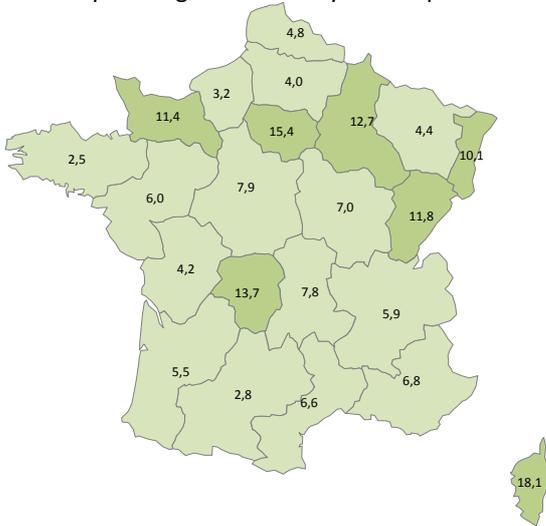
Carte 6 – Taux d'équipement des établissements et des services



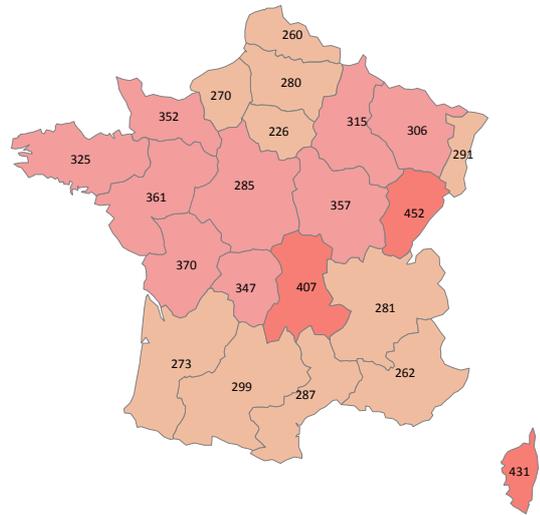
B2 – L'équipement médico-social en faveur des enfants avec « Polyhandicap »

Taux d'équipement par région pour 100 000 habitants âgés de 0 à 19 ans

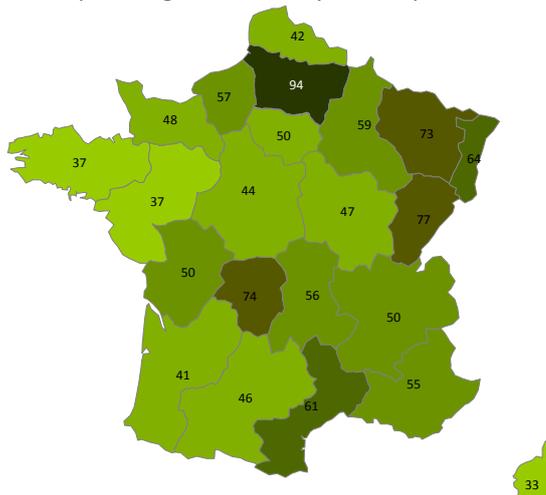
Carte 7 – Taux d'équipement des SESSAD pour l'agrément « Polyhandicapé »



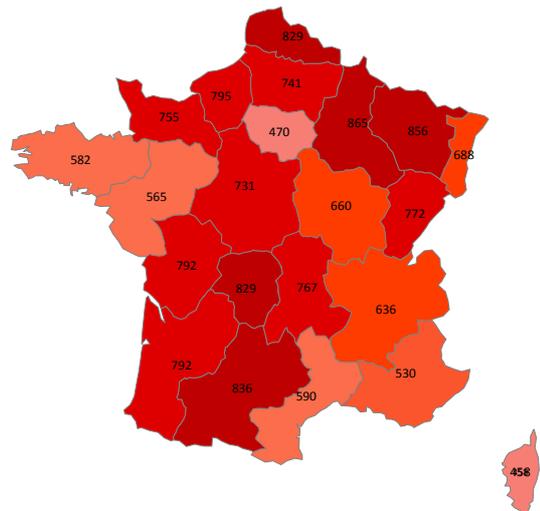
Carte 8 - Taux d'équipement global des SESSAD



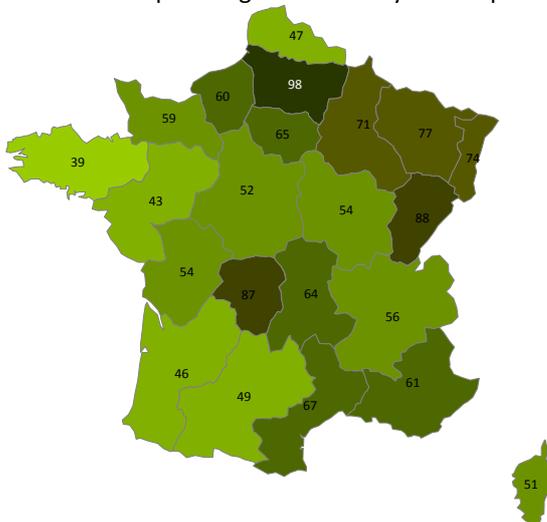
Carte 9 – Taux d'équipement des établissements pour l'agrément « Polyhandicapé »



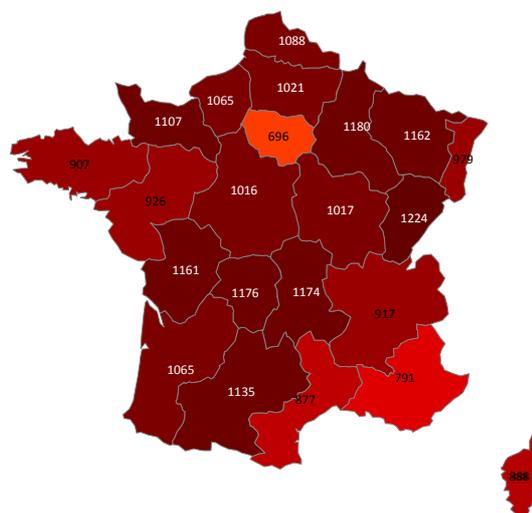
Carte 10 – Taux d'équipement des établissements



Carte 11 – Taux d'équipement des établissements et des services pour l'agrément « Polyhandicapé »



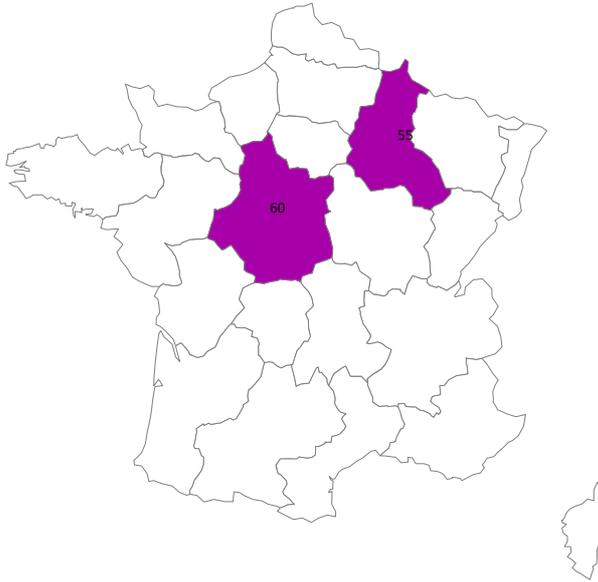
Carte 12 – Taux d'équipement des établissements et des services



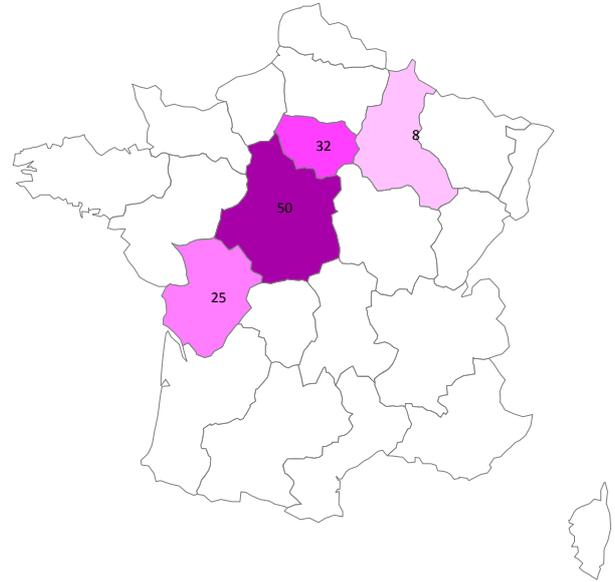
B3 – L'équipement médico-social en faveur des enfants avec « surdicécité »

Nombre de places par région

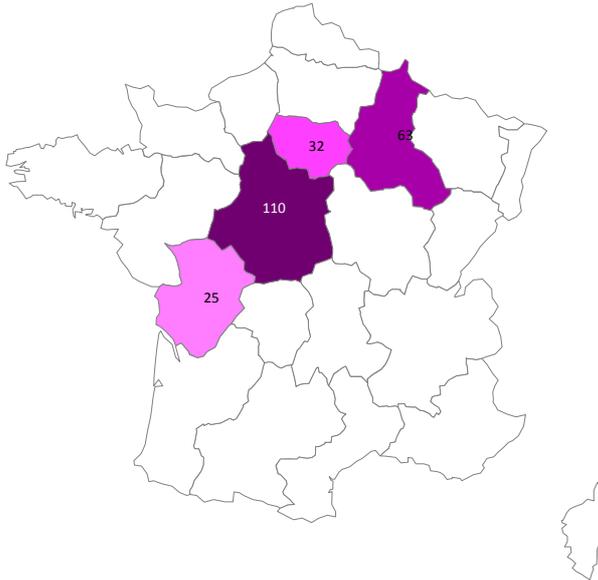
Carte 13 – Nombre de places en SESSAD pour l'agrément « Surdicécité »



Carte 14 – Nombre de places en établissements pour l'agrément « Surdicécité »



Carte 15 – Nombre de places en SESSAD et en établissements pour l'agrément « Surdicécité »



Taux d'équipement en SESSAD et en établissements pour l'agrément « Surdicécité »

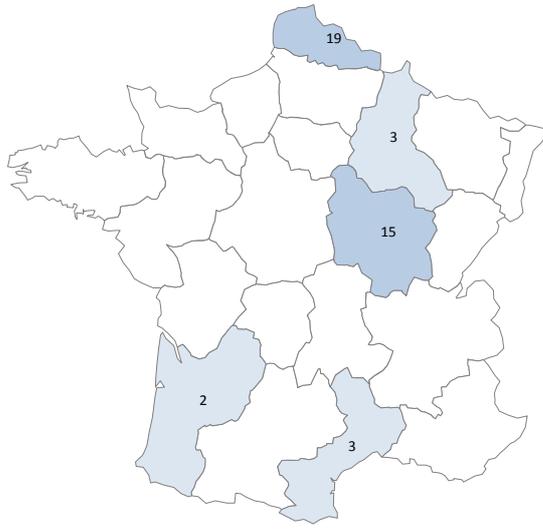
	Taux d'équipement*		
	SESSAD	Etablissements	Ensemble
Île-de-France	0,00	1,03	1,03
Champagne-Ardenne	17,05	2,48	19,53
Centre	9,71	8,10	17,81
Poitou-Charentes	0,00	6,25	6,25
France métropolitaine	0,74	0,74	1,48

Taux d'équipement* : nombre de places pour 100 000 habitants

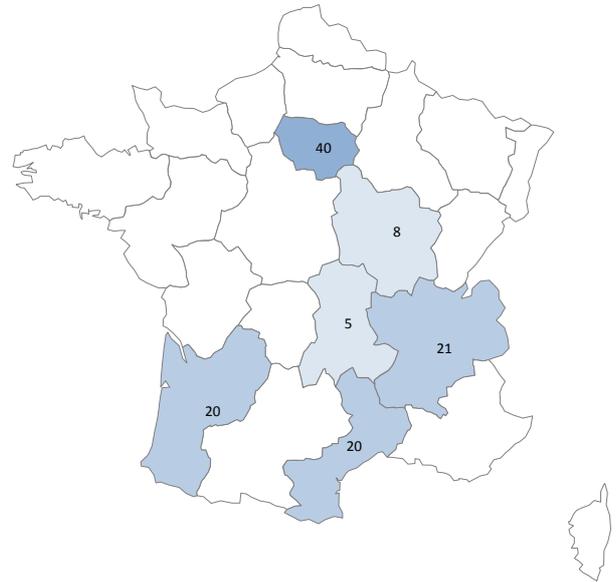
B4 – L'équipement médico-social en faveur des enfants avec « Traumatisme crânien ou autre lésion cérébrale acquise »

Nombre de places par région

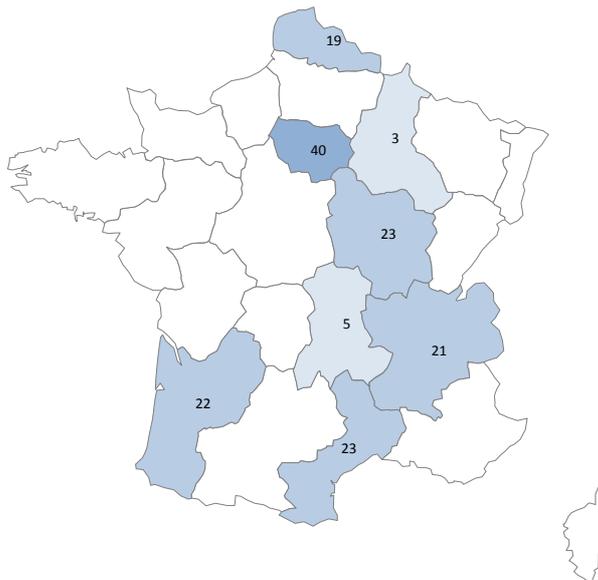
Carte 16 – Nombre de places en SESSAD pour l'agrément « Cérébrolésés »



Carte 17 – Nombre de places en établissements pour l'agrément « Cérébrolésés »



Carte 18 – Nombre de places en SESSAD et en établissements pour l'agrément « Cérébrolésés »



Taux d'équipement en en SESSAD et en établissements pour l'agrément « Cérébrolésés »

	Taux d'équipement*		
	SESSAD	Etablissements	Ensemble
Île-de-France	0,00	1,29	1,29
Champagne-Ardenne	0,93	0,00	0,93
Bourgogne	4,04	2,16	6,20
Nord-Pas-de-Calais	1,75	0,00	1,75
Aquitaine	0,27	2,70	2,97
Rhône-Alpes	0,00	1,30	1,30
Auvergne	0,00	1,70	1,70
Languedoc-Roussillon	0,47	3,16	3,63
France métropolitaine	0,27	0,73	1,00

Taux d'équipement* : nombre de places pour 100 000 habitants

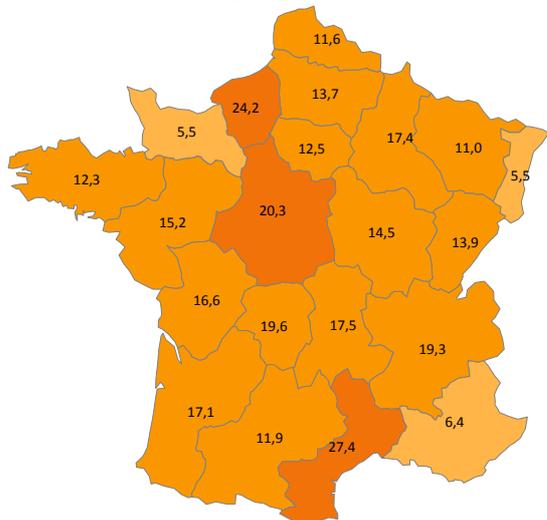
ANNEXE C

La répartition géographique des places médico-sociales en faveur des ADULTES en situation de handicap complexe

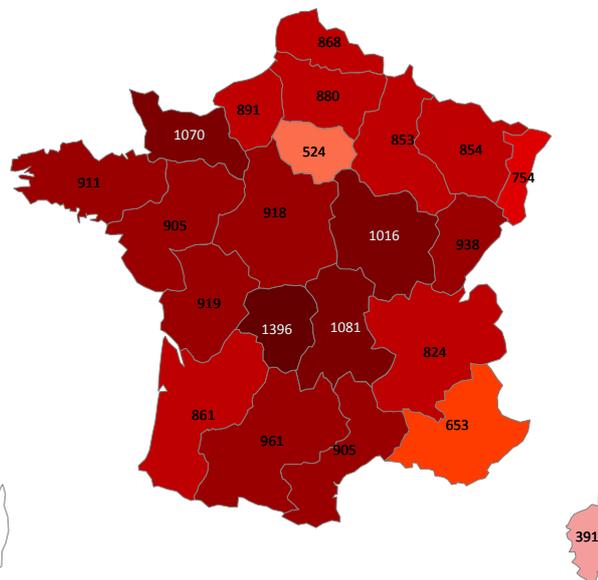
C1 – L'équipement médico-social en faveur des adultes avec « Autisme ou autres TED »

Taux d'équipement par région pour 100 000 habitants âgés de 20 à 59 ans

Carte 19 – Taux d'équipement pour l'agrément « Autistes »



Carte 20 - Taux d'équipement global des établissements



Places « Autistes » au sein des SAVS et SAMSAH

Carte 21 – Nombre de places « Autistes » au sein des SAVS et des SAMSAH

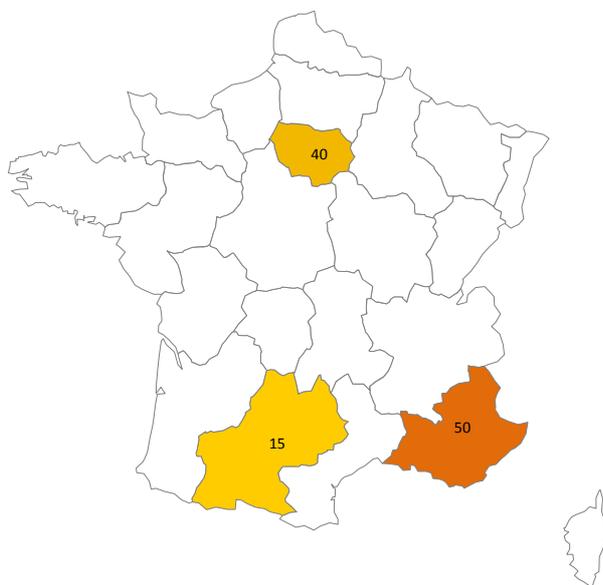


Tableau n°xxx – Taux d'équipement « Autistes » au sein des SAVS et des SAMSAH

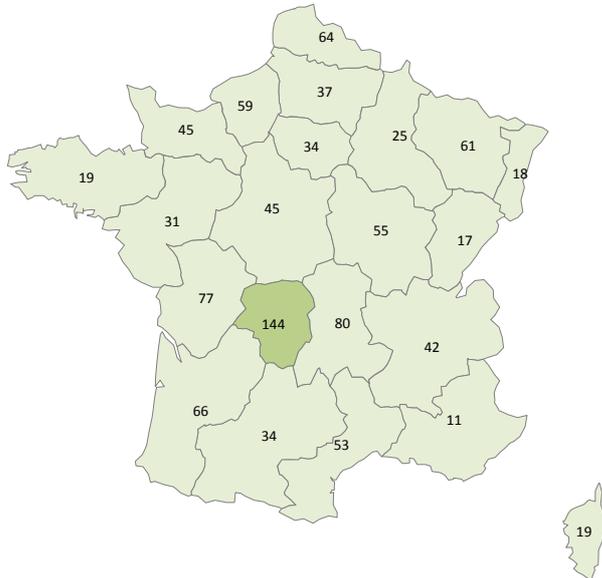
	Taux d'équipement*
Île-de-France	0,60
Midi-Pyrénées	1,00
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2,03
France métropolitaine	0,32

Taux d'équipement : nombre de places pour 100 000 habitants*

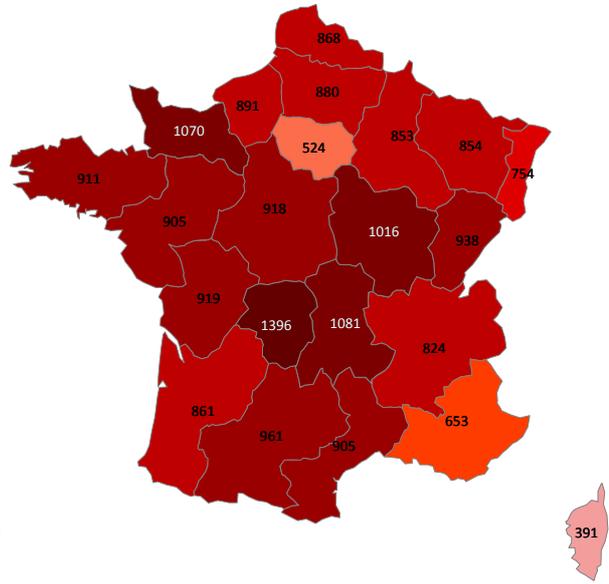
C2 – L'équipement médico-social en faveur des adultes avec « Polyhandicap »

Taux d'équipement par région pour 100 000 habitants âgés de 20 à 59 ans

Carte 22 – Taux d'équipement en FAM et MAS pour l'agrément « Polyhandicap »



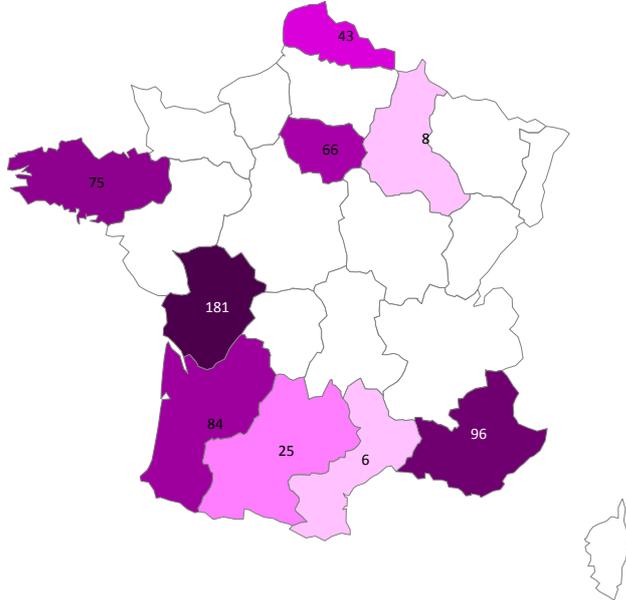
Carte 23 - Taux d'équipement dans l'ensemble des établissements



C3 – L'équipement médico-social en faveur des adultes avec « Surdicécité »

Nombre de places au sein des établissements et services par région pour 100 000 habitants âgés de 20 à 59 ans

Carte 26 – Nombre de places « Surdicécité »
au sein des établissements et des services



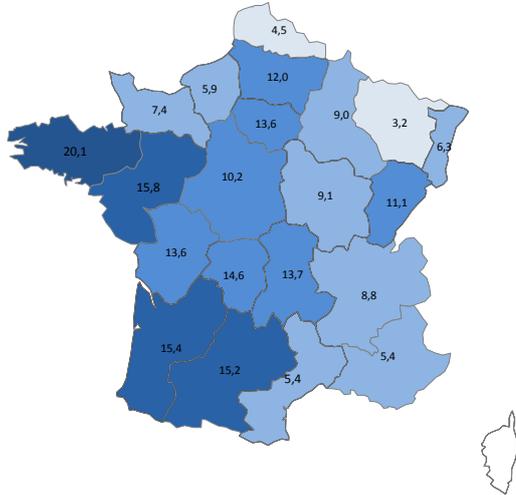
Taux d'équipement « Surdicécité » au sein des établissements et services

	Services	Etablissements			Ensemble
		<i>hors MAS et FAM</i>	<i>MAS et FAM</i>	Total	
Île-de-France	0,39	0,00	0,60	0,60	1,00
Champagne-Ardenne	0,00	1,18	0,00	1,18	1,18
Nord-Pas-de-Calais	0,00	0,00	2,03	2,03	2,03
Bretagne	0,00	3,70	0,93	4,63	4,63
Poitou-Charentes	2,40	13,74	4,58	18,32	20,73
Aquitaine	0,00	5,05	0,00	5,05	5,05
Midi-Pyrénées	0,00	0,00	1,67	1,67	1,67
Languedoc-Roussillon	0,00	0,00	0,45	0,45	0,45
Provence-Alpes-Côte d'Azur	0,00	3,08	0,81	3,89	3,89
France métropolitaine	0,14	1,06	0,58	1,64	1,78

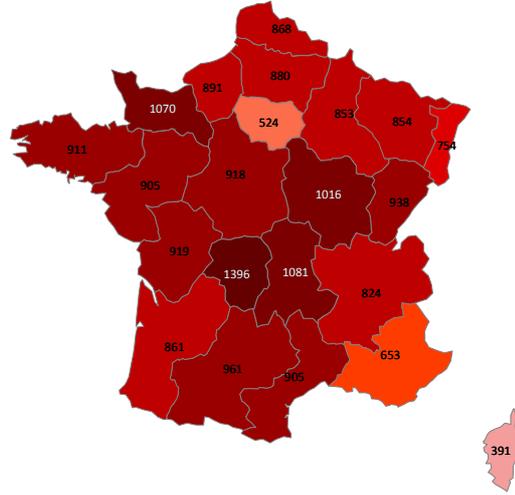
C4 – L'équipement médico-social en faveur des adultes avec « Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise »

**Taux d'équipement par région
pour 100 000 habitants âgés de 20 à 59 ans**

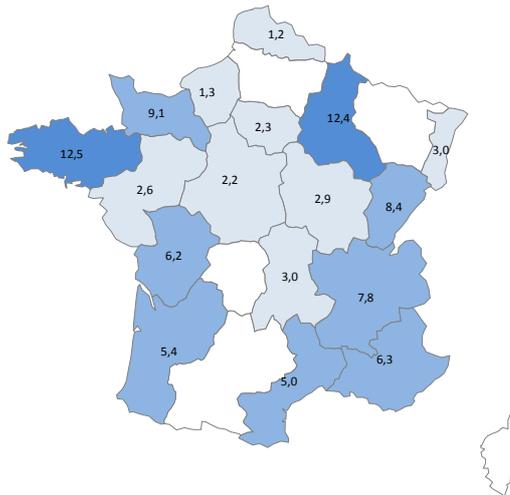
Carte 27 – Taux d'équipement des établissements pour l'agrément « Cérébrolésés »



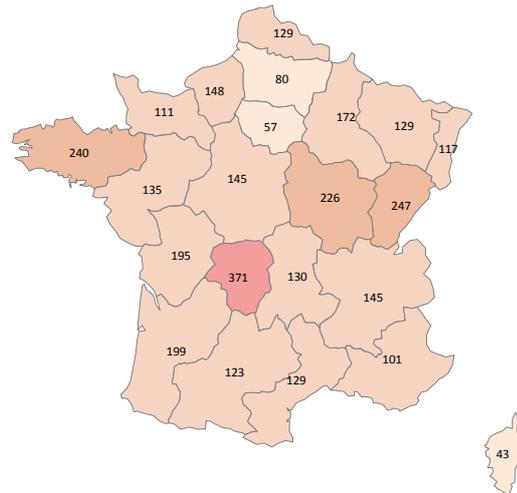
Carte 28 - Taux d'équipement global des établissements



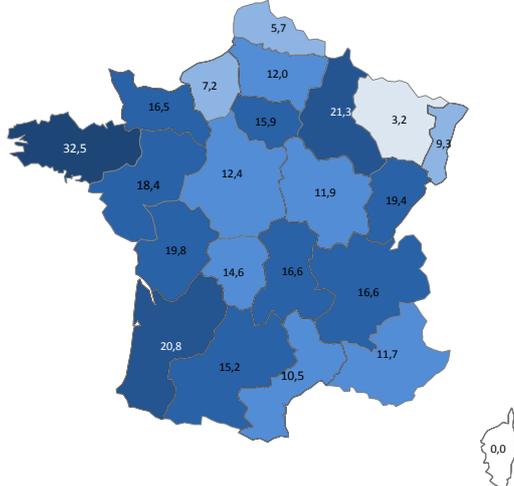
Carte 29 – Taux d'équipement des SAVS et SAMSAH pour l'agrément « Cérébrolésés »



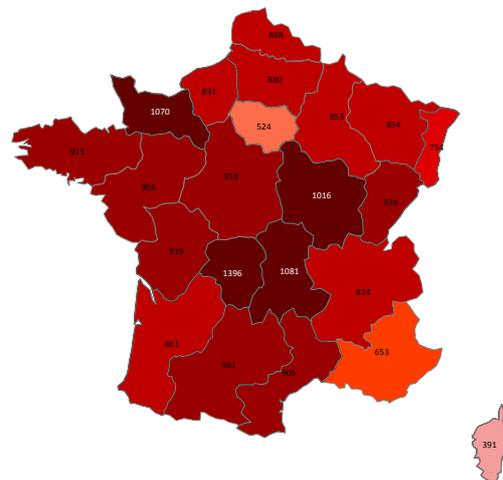
Carte 30 - Taux d'équipement global des SAVS et SAMSAH



Carte 31 – Taux d'équipement des établissements et des services pour l'agrément « Cérébrolésés »



Carte 32 - Taux d'équipement global des établissements et des services



ANNEXE D

Les instituts d'éducation sensorielle pour enfants « sourds-aveugles » recensés par l'enquête ES 2010

Les quatorze IES pour enfants sourds/aveugles (code 196) ayant répondu à l'enquête ES 2010 ont décrit la situation de 926 enfants et adolescents présents⁵² et On comptabilise cinq types d'agrément pour ces instituts d'éducation sensorielle pour enfants sourds/aveugles.

- **Deux établissements ont un agrément exclusif** : « Déficients auditifs avec ou sans troubles associés » pour un et « Autre agrément pour l'autre » ;
- **Un établissement compte un double agrément** : « Déficients auditifs avec ou sans troubles associés » et « Troubles sévères du langage » ;
- **Cinq établissements ont comme double agrément** : « Déficients visuels avec ou sans troubles associés » et « Déficients auditifs avec ou sans troubles associés » ;
- **Cinq autres établissements ont trois agréments différents** : « Déficients visuels avec ou sans troubles associés », « Déficients auditifs avec ou sans troubles associés » et « Troubles sévères du langage » ;
- Enfin, **un établissement compte quatre agréments différents** : « Déficients visuels avec ou sans troubles associés », « Déficients auditifs avec ou sans troubles associés », « Déficients moteurs avec ou sans troubles associés » et « Troubles sévères du langage ».

Les 926 places se répartissent selon les différents **agrément** « clientèle » suivants :

- près de la moitié d'entre elles (445) sont des places agréées pour « Déficients auditifs avec ou sans troubles associés » ;
- près d'un quart (197) pour « Déficients visuels avec ou sans troubles associés ».
- 147 places ont un agrément « Troubles sévères du langage »,
- 104 places « Déficients moteurs avec ou sans troubles associés »
- et enfin 23 places sont recensées sous un agrément « autre ».

Concernant les **modalités d'accueil**, elles sont variables selon les établissements. Neuf établissements ont deux modes d'accueil différents :

- Sept établissements ont un double mode d'accueil : « Internat complet » et « Externat » ;
- Un établissement a comme double mode d'accueil : « Internat complet » et « Autre » ;
- Un établissement a comme double mode d'accueil : « Internat séquentiel » et « Prestation en milieu de vie ordinaire ».

Les cinq autres établissements n'ont qu'un seul mode d'accueil. Trois font uniquement de l'externat et les deux autres de l'internat complet.

Seuls 48 enfants décrits comme présentant une double déficience sensorielle

Sur les 926 enfants et adolescents accueillis au sein de ces 14 établissements, seuls 48 d'entre eux ont été décrits comme souffrant d'une double déficience sensorielle : 40 d'une « surdité », 5 d'une déficience visuelle principale associée à une déficience auditive et 3 présentant une déficience auditive au premier plan associée à une déficience visuelle.

⁵² Dans la première fiche de l'enquête (fiche AC1), ces mêmes établissements ont indiqué 916 places ouvertes au sein de leurs différentes unités.

Les 878 autres enfants souffrent au premier plan :

- d'une déficience auditive (367), avec pour la moitié seulement une déficience associée (158), qui correspond le plus souvent à un retard mental (31), une déficience du psychisme (40) ou un trouble du langage (29) ;
- d'une déficience visuelle (192), avec pour la moitié seulement une déficience associée (105), qui correspond le plus souvent à un retard mental (27) ou à une déficience du psychisme (37)⁵³.
- d'une déficience motrice (107), avec dans les trois-quarts des cas une déficience associée (75), qui correspond le plus souvent à une déficience viscérale, métabolique ou nutritionnelle (51), de l'épilepsie (11), une déficience visuelle (5) ou de la parole (4).
- d'une déficience du langage (131), sans autre déficience associée dans les trois-quarts des cas.

En termes d'étiologie du handicap, la « pathologie génétique connue autre que l'anomalie chromosomique » est surreprésentée (34% contre 18% pour l'ensemble des enfants en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010).

En termes de niveau global d'autonomie, ces 878 jeunes ont un profil proche de celui de l'ensemble des enfants en situation de handicap recensés par l'enquête ES 2010, et donc fait état de scores d'autonomie bien plus élevés que pour les 48 enfants « présentant une double déficience sensorielle » :

- 3% seulement ne sont pas scolarisés et 30% ne savent pas lire (contre 73% de non scolarisés et 79% de non lecteurs parmi les enfants avec double déficience sensorielle) ;
- 23% seulement ne communiquent pas sans l'aide d'un tiers (contre 60% parmi les enfants avec double déficience sensorielle) ;
- 83% se déplacent sans difficulté au sein de leur logement (contre 42% seulement pour ceux avec double déficience sensorielle) ;
- 24% ont besoin d'une aide humaine pour faire leur toilette (contre 61% parmi les enfants avec double déficience sensorielle) ;

Ces deux « groupes » d'enfants ont en commun de présenter rarement des problèmes de comportement.

Une catégorie d'établissement qui interroge...

L'analyse des caractéristiques des enfants accueillis dans ces 14 établissements met en évidence, en dehors de 48 enfants décrits comme présentant une double déficience sensorielle (et qui semblent bien cumuler des difficultés dans la vie quotidienne compromettant notamment leur accès aux apprentissages), un public relativement autonome. Le profil des 878 jeunes semblent ainsi plus proche de celui des enfants présentant une déficience sensorielle (avec éventuellement une déficience associée non sévère) que de celui des enfants en situation de handicap complexe. La question de l'agrément « surdicécité » reste entière...

⁵³ Pour 12 enfants, il s'agit d'une épilepsie.

ANNEXE E

L'équipement médico-social : comparaison entre FINESS et ES 2010

	AUTISME			
	ES 2010			FINESSE (janvier 2014)
	Nbre De personnes re- censées (effectifs redressés)	Nbre de person- nes accueillies dans des places « dédiées »	Nbre de places dé- diées	Nombre de pla- ces agréées
SESSAD	2883	1472	1567	2001
IME	10600	3973	5324	5236
ITEP	563	79	95	
EEP	313	65	103	87
IEM	33	0	67	0
IES	164	0	4	0
Sourds-aveugles	3	0	0	0
Etablissements expérimentaux pour l'enfance handicapée	349	240	311	222
Etablissements d'accueil temporaire d'enfants handicapés	86	73	73	
Jardins d'enfants spécialisés	11	0	0	
Total enfants	15005	5902	7544	7546

FH	1065	72	104	55
ESAT	2240	208	262	320
FV	1914	186	370	135
FAM	3095	1825	2357	2704
MAS	2907	1005	1436	1442
SAVS	288	65	89	0
SAMSAH	121	40	84	105
Etablissement expérimental	194	56	65	90
CRP	27	0	219	0
Total adultes	11851	3457	4986	4851

	POLYHANDICAP			
	ES 2010			FINESSE (janvier 2014)
	Nbre De personnes re- censées (effectifs redressés)	Nbre de personnes accueillies dans des places « dé- diées »	Nbre de places dé- diées	Nombre de pla- ces agréées
			Nbre de places dé- diées	Nombre de places agréées
SESSAD	1844	1396	897	1353
IME	0	0	1970	1981
ITEP	4004	3914	12	
EEP	720	435	5029	5619
IEM	56	0	614	726
IES	11	0	0	36
Sourds-aveugles	25	3	0	0
Etablissements expérimentaux pour l'en- fance handicapée	3	1	18	12
Etablissements d'accueil temporaire d'en- fants handicapés	49	45	1	
Jardins d'enfants spécialisés	7486	6287	67	
Total enfants			8608	9727

FH	110	-	75	
ESAT	192	2	783	
FV	414	79	696	
FAM	1654	958	3189	3001
MAS	7482	5989	13082	11000
SAVS	100	1	223	-
SAMSAH	110	52	277	176
Etablissement expérimental	61	26	301	10
CRP	16	-	-	-
Total adultes	10139	7107	18626	14187

	TC et LESION CEREBRALE ACQUISE			
	ES 2010			FINESS (janvier 2014)
	Nbre De personnes re- censées (effectifs redressés)	Nbre de personnes accueillies dans des places « dé- diées »	Nbre de places dé- diées	Nombre de pla- ces agréées
SESSAD	909	29	77	42
IME	1026	15	29	20
ITEP	21	0	6	
EEP	241	2	6	0
IEM	553	50	51	33
IES	152	0	0	0
Sourds-aveugles	24	0	0	0
Etablissements expérimentaux pour l'en- fance handicapée	390	92	92	61
Etablissements d'accueil temporaire d'en- fants handicapés	0	0	0	
Jardins d'enfants spécialisés	5	0	0	
Total enfants	3321	188	261	156

FH	872	57	69	68
ESAT	3680	536	673	842
FV	1330	100	130	100
FAM	2291	950	1038	1256
MAS	2239	551	720	775
SAVS	1588	193	372	230
SAMSAH	1859	1312	1476	1158
Etablissement expérimental	837	666	671	198
CRP	327	76	125	449
Total adultes	15023	4441	5274	5076