

# DRASS DDASS

Nord-Pas-de-Calais

Décembre 2008 N° 27

## La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord Pas-de-Calais

*Le polyhandicap se définit comme l'association d'une déficience mentale sévère ou profonde et d'une déficience motrice importante. Il fait partie des handicaps recensés dans l'enquête ES 2006.*

*En 2006, les établissements et services de la région Nord-Pas-de-Calais ont accueilli 450 enfants et 537 adultes polyhandicapés. Les instituts médico-éducatifs et les maisons d'accueil spécialisées sont les établissements qui ont reçu le plus d'utilisateurs polyhandicapés en 2006. Un quart des jeunes polyhandicapés était des adolescents âgés de 16 à 20 ans et 3% étaient des jeunes adultes (21 à 25 ans). Une forte proportion d'utilisateurs était âgée de plus de 50 ans (20% des adultes). L'autonomie des personnes polyhandicapées était faible, la grande majorité ayant besoin d'aide pour communiquer ou pour faire leur toilette.*

Après une présentation des résultats de l'enquête ES2006, seront abordés 10 axes d'amélioration de la prise en charge des personnes polyhandicapées dans la région Nord-Pas-de-Calais : bien définir ce qu'est le polyhandicap, améliorer l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social, améliorer l'offre actuelle, proposer un éventail plus large des types de prises en charge, assurer une meilleure continuité entre les secteurs enfants et adultes, renforcer et adapter la médicalisation des structures médico-sociales, organiser une formation spécifique pour les professionnels et les aidants naturels, sensibiliser à la fragilité de la personne polyhandicapée et mieux prendre en charge la douleur. Tous ces points s'accompagnent de la nécessité de garder à l'esprit que « La personne polyhandicapée est d'abord un être humain à part entière, dont l'épanouissement nécessite la satisfaction de besoins fondamentaux, physiques, psychologiques, affectifs et sociaux : qualité de vie, confort, amour, estime, sécurité, expériences nouvelles, respect » (Dr Ph. Pernes).

## Les polyhandicapés pris en charge dans les établissements en 2006

61% des enfants sont en IME(\*) et 77% des adultes, en MAS(\*)

Dans le Nord-Pas-de-Calais, 450 enfants et 537 adultes polyhandicapés ont été accueillis dans les structures médico-sociales au 31 décembre 2006. Les établissements du Nord ont reçu 288 enfants polyhandicapés et ceux du Pas-de-Calais 162. Pour les adultes, la différence est moindre entre les deux départements. En effet, 273 adultes polyhandicapés dans le Nord et 264 dans le Pas-de-Calais ont été accueillis en structures médicosociales.

Au niveau régional, 61% des enfants ont été reçus dans les instituts médico-éducatifs (IME) et 77% des adultes dans les maisons d'accueil spécialisée (MAS). Les IME du Pas-de-Calais ont accueilli davantage d'enfants polyhandicapés que ceux du Nord. De même, les MAS du Nord ont reçu plus d'adultes polyhandicapés que celles du Pas-de-Calais.

### Répartition des enfants polyhandicapés selon la catégorie d'établissement

Unité (%) et effectif

	Nord	Pas-de-Calais	Nord-Pas-de-Calais
Institut médico-éducatif (IME)	49	83	61
Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)	5	5	5
Etablissement pour déficients moteurs	24	12	20
Autres établissements	21	0	14
<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Effectif accueilli	288	162	450

Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

### Répartition des adultes polyhandicapés selon la catégorie d'établissement

Unité (%) et effectif

	Nord	Pas-de-Calais	Nord-Pas-de-Calais
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	4	3	4
Maison d'accueil spécialisée (MAS)	89	65	77
Foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM)	1	28	14
Autres établissements	5	4	4
<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Effectif accueilli	273	264	537

Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

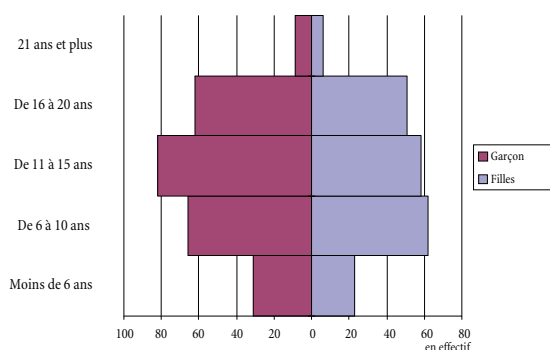
### Répartition par sexe et âge

Dans le Nord-Pas-de-Calais, en 2006, 25% des enfants polyhandicapés en établissements et services médico-sociaux sont âgés de 16 à 20 ans et 3% sont des jeunes adultes (21 à 25 ans). Les garçons sont néanmoins plus nombreux que les filles (56% contre 44%). La grande majorité

des enfants polyhandicapés accueillis est non scolarisée (86%).

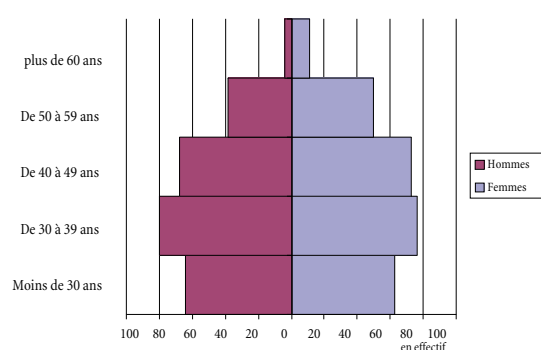
20% des adultes polyhandicapés accueillis ont plus de 50 ans. Il y a plus de femmes polyhandicapées (52%) que d'hommes (48%). En effet, elles deviennent majoritaires à partir de 40 ans.

#### Pyramide des âges des enfants polyhandicapés pris en charge dans un établissement ou service



Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

#### Pyramide des âges des adultes polyhandicapés pris en charge dans un établissement ou service



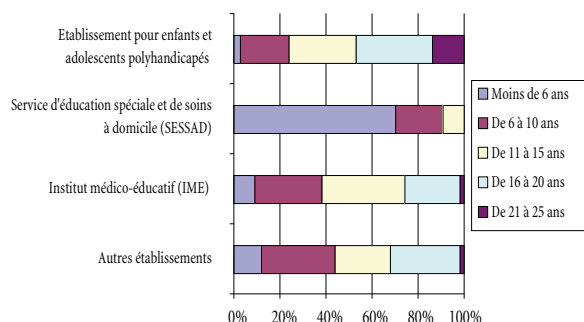
Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

## Répartition par âge et catégorie d'établissement

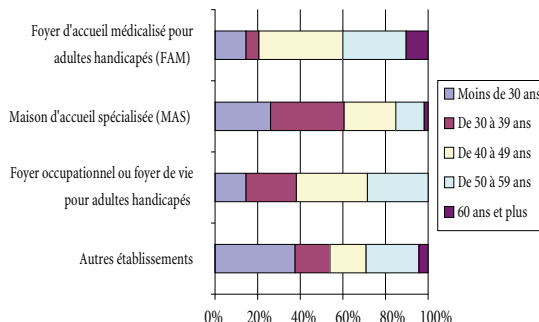
Dans les IME, près de 90% des enfants pris en charge sont âgés de 6 à 20 ans. Les usagers des services d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SESSAD)(\*) ont, pour 70% d'entre eux, moins de 6 ans.

Dans les FAM, 40% des adultes ont plus de 50 ans. Cette proportion est d'un quart dans les MAS et de 29% dans les foyers occupationnels.

### Répartition des enfants polyhandicapés selon leur âge et la catégorie d'établissement



Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

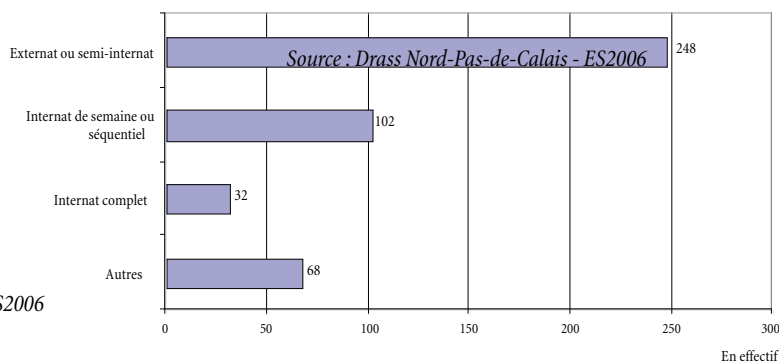


Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

## La majorité des enfants polyhandicapés sont en externat

La majorité des enfants polyhandicapés accueillis sont en externat ou semi-internat. 23% sont en internat de semaine ou séquentiel.

### Répartition des enfants polyhandicapés pris en charge dans un établissement ou service selon la modalité d'accueil



Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

## Autonomie des personnes polyhandicapées

55% des enfants polyhandicapés accueillis ne se mettent jamais en danger par leur comportement, 77% ont besoin d'aide pour communiquer et 94% ont besoin d'aide ou de stimulation pour toute leur toilette.

Quant aux adultes polyhandicapés, 63% ne se mettent jamais en danger par leur comportement, près de 70% ont besoin d'aide pour communiquer avec autrui et 88% ont besoin d'aide ou de stimulation pour toute leur toilette.

### Répartition des enfants et adultes polyhandicapés selon leur autonomie

Unité (%)

	Enfants polyhandicapés	Adultes polyhandicapés
La personne se met-elle, par son comportement, en danger ?		
• Jamais	55	63
• Parfois	24	25
• Souvent	16	12
• Ne sait pas	5	0
<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
La personne communique-t-elle avec autrui sans l'aide d'un tiers ?		
• Oui, sans difficulté	1	4
• Oui, avec difficultés	12	22
• Non, besoin d'aide	77	68
• Ne sait pas	10	6
<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
La personne fait-elle sa toilette seule ?		
• Oui, sans aide	0	0
• Oui, mais avec quelques difficultés	0	0
• Non, besoin d'aide ou de stimulation partielle	4	8
• Non, besoin d'aide ou de stimulation pour tout	94	88
• Ne sait pas	1	4
<b>Ensemble</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - ES2006

NB : les questions portant sur les incapacités ne devaient être renseignées que pour une partie des usagers accueillis.



### La source :

L'enquête Etablissements Sociaux (ES) interroge, à une date donnée, les établissements sociaux et médico-sociaux de France métropolitaine et des DOM afin de mieux connaître leur fonctionnement. Les questions portent ainsi sur la structure des établissements, sur leur personnel et sur la clientèle accueillie. Cette enquête est élaborée par la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques), et mise en œuvre avec la participation des DRASS (Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales).

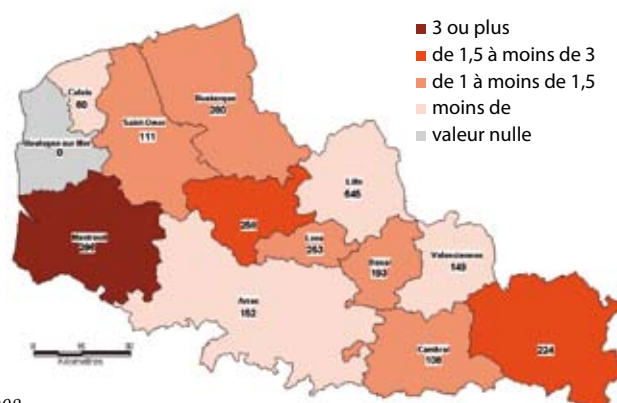
Deux types d'établissements sont visés par l'enquête ES : les établissements pour personnes handicapées et les établissements pour personnes en difficulté sociale. D'une enquête ES à une autre, c'est soit le premier type d'établissement qui est interrogé soit le second. La dernière enquête, en date du 31 décembre 2006, a porté sur les établissements et services pour enfants et adultes handicapés.

### Les taux d'équipement en lits et places autorisés pour la prise en charge des personnes polyhandicapées dans la région

Le taux d'équipement est le nombre de lits et places autorisés rapporté soit à 1000 jeunes de moins de 20 ans dans le cas du taux d'équipement concernant les enfants polyhandicapés, soit à 1000 adultes de 20 à 59 ans dans le cas du taux d'équipement concernant les adultes polyhandicapés.

La région Nord Pas de Calais présente un taux d'équipement en lits et places de MAS et de FAM autorisés de 1,23 places pour 1000 adultes âgés de 20 à 59 ans, le Pas-de-Calais est mieux pourvu que le Nord avec des taux respectifs de 1,43 et 1,12. La situation régionale semble être légèrement mieux qu'au niveau national où ce taux, à titre indicatif, se situe à 0,98 lits et places installés pour 1000.

#### Taux d'équipement en places et lits autorisés dans les MAS et les FAM par arrondissement au 01/01/2008

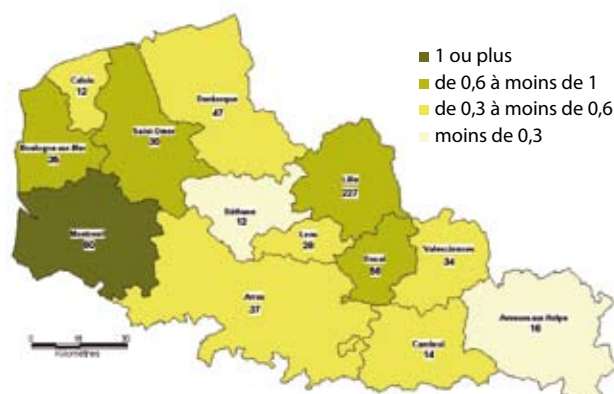


©IGN - Insee 2008

Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - Pôle médico-social, Insee - projections OMPHALE

Le taux d'équipement régional en lits et places autorisés dans les instituts d'éducation motrice (IEM), les IME et les SESSAD pour accueillir les enfants polyhandicapés au 1er janvier 2008 se situe à 0,57 lits ou places pour 1000 enfants de moins de 20 ans. Ce taux est un peu plus important dans le Pas de Calais (0,60) que dans le Nord (0,55) et les disparités entre les arrondissements sont assez marquées. La région apparaît, là encore, légèrement mieux dotée qu'au reste de la France métropolitaine avec 0,50 lits et places installés pour 1000.

#### Taux d'équipement en places autorisées pour les enfants polyhandicapés par arrondissement au 01/01/2008



©IGN - Insee 2008

Source : Drass Nord-Pas-de-Calais - Pôle médico-social, Insee - projections OMPHALE

## Les axes d'amélioration de la prise en charge du polyhandicap

Ces 10 axes pour améliorer la prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord-Pas-de-Calais sont préconisés par le groupe de travail « Personnes handicapés » du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS)(\*)

### **Une définition du polyhandicap assez récente :**

La circulaire du 30 octobre 1989 définit le polyhandicap comme : « Un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »

Le groupe de travail poly-handicap France 2003 affine cette définition : « situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquences de graves 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 d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique »

### **Une indispensable articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social :**

Par le biais de convention, améliorer l'articulation et la synergie entre les établissements et services sanitaires et médico-sociaux en prenant en compte l'ensemble des besoins des usagers dans une continuité des prises en charge et développer des consultations pluridisciplinaires spécifiques aux personnes polyhandicapées.

### **Une adaptation de l'offre actuelle :**

Poursuivre la création de places ou la reconversion de places existantes pour réduire le nombre d'adultes handicapés en attente de place en établissements ou de prise en charge par un service, en priorité sur le Boulonnais, le Valenciennais, le Calaisis, l'Arrageois et la Métropole.

### **Un éventail plus large des différents types de prise en charge :**

Faciliter l'accueil modulaire : accueil à temps partiel, accueil de jour, accueil d'urgence, accueil temporaire et internat modulable pour mieux accompagner les familles et pour offrir des prises en charge souples et adaptées aux besoins des personnes polyhandicapées tout en respectant leur parcours de vie.

### **Une continuité des prises en charge entre le secteur enfants et adultes :**

Garantir la continuité, sur chaque territoire, des prises en charge en assurant le passage entre les unités pour enfants, adolescents, adultes et adultes vieillissants.

### **Une nécessaire médicalisation des structures médico-sociales :**

Renforcer et adapter la prise en charge médicale dans les établissements, chaque fois que nécessaire, par le renforcement de temps de personnel paramédical et par l'équipement en matériels nécessaires (notamment : oxygène, valium, aspiration...) pour répondre à l'urgence.

### **Une formation spécifique pour les professionnels et les aidants naturels :**

Encourager les formations spécifiques, au sein même des structures pour les professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées, en dehors de la formation qualifiante.

Offrir aux familles accompagnant une personne polyhandicapée des connaissances facilitant la relation d'aide et permettant de rompre leur isolement.

### **Une sensibilisation sur la fragilité de la personne polyhandicapée :**

Sensibiliser les différents intervenants auprès des personnes polyhandicapées à la fragilité et à la grande fatigabilité de ces personnes, tant au niveau physique que psychique, qui présentent également des risques de différente nature (respiratoire, escarre...)

### **Une meilleure prise en charge de la douleur :**

Développer « la culture douleur et la culture palliative » auprès des intervenants.

## **En conclusion :**

### **La bientraitance c'est ne pas oublier que :**

Sensibiliser les différents intervenants auprès des personnes polyhandicapées à la fragilité et à la grande nécessité la satisfaction de besoins fondamentaux, physiques, psychologiques, affectifs et sociaux : qualité de vie, confort, amour, estime, sécurité, expériences nouvelles, respect » Dr Ph. Pernes.

## Acronymes et définitions :

### Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS)

Il remplace depuis 2004 le comité régional de l'organisation sanitaire et sociale (CROSS) et se voit doté d'attributions nouvelles.

Le comité rend un avis motivé, préalable à la décision de l'autorité publique, sur les projets de création, de transformation et d'extension importante des établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L.312.1 du Code de l'Action Sociale et des Familles.

### Etablissements pour enfants et adolescents polyhandicapés

Ils accueillent des enfants souffrant d'un polyhandicap, associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante, entraînant une restriction extrême de leur autonomie.

### Foyer d'Accueil Médicalisé (Fam)

Le Fam est destiné à recevoir des personnes adultes handicapées physiques, mentales ou atteintes de handicaps associés, dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité professionnelle et rend nécessaires l'assistance d'une tierce personne. Ils assurent l'hébergement, la surveillance paramédicale, un suivi médical constant, et souvent une rééducation d'entretien et une animation. Cet établissement est soumis à la double tarification (sécurité sociale et conseil général).

### Etablissements pour déficients moteurs (aussi appelés Instituts d'Education Motrice)

Ils accueillent des enfants présentant une déficience motrice ou physique importante.

### Instituts Médico Educatifs (IME)

Ils accueillent les enfants atteints de déficiences intellectuelles qui ont en général entre 3 et 20 ans.

### Maisons d'Accueil Spécialisées (Mas)

Les Maisons d'Accueil Spécialisées reçoivent des adultes handicapés qui ne peuvent effectuer seuls les actes essentiels de la vie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

### Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (Sessad)

Les Sessad apportent un soutien spécialisé aux enfants et adolescents dans leurs différents lieux de vie et d'activités (domicile, crèche, école,...) et/ ou dans les locaux du service, favorisent le soutien à la scolarité de l'enfant et l'acquisition de l'autonomie.

Selon leur spécialité et selon l'âge des enfants, un Sessad peut s'appeler différemment :

- **SAFEP** : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Prioritaire (spécialisé dans l'accompagnement des enfants déficients sensoriels de 0 à 3ans)
- **SAAAIS** : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (spécialisé dans l'accompagnement des enfants déficients visuels)
- **SSADS** : Service de Soins et d'Aide à Domicile Scolaire (spécialisé dans l'accompagnement d'enfants polyhandicapés)
- **SSEFIS** : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (spécialisé dans l'accompagnement d'enfants déficients auditifs après 3ans)

Ce numéro a été réalisé par le service Études et Statistiques, Hafida Raoui, avec le concours du Pôle Social et Médicosocial de la DRASS Nord Pas de Calais, Marianne Pikus et Julie Hannoithiaux.

13

Les services de soins infirmiers à domicile dans la région Nord Pas-de-Calais en 2002

14

Le personnel des établissements et services pour personnes handicapées dans la région Nord Pas-de-Calais

15

Nos comportements alimentaires et pratiques sportives: le fruit d'un mode de vie et de représentations corporelles

16

L'hébergement en établissement des personnes âgées dans le Nord-Pas-de-Calais

17

Profil des personnes handicapées vieillissantes prises en charge dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord-Pas-de-Calais

18

Les professionnels de la santé dans le Nord Pas-de-Calais  
L'installation des jeunes diplômés

19

Le personnel des établissements pour adultes et enfants en difficulté sociale dans le Nord-Pas-de-Calais

20

Qualité de vie et recours aux soins: Les hommes sont mieux lotis que les femmes

21

Les services d'action éducative en milieu ouvert dans le Nord Pas-de-Calais en 2004

22

Les personnes âgées dépendantes à l'hôpital en 2003 dans le Nord-Pas-de-Calais

23

Le programme de santé Cancers du Plan Régional de santé publique du Nord-Pas-de-Calais

24

Les laboratoires d'analyses de biologie médicale en Nord-Pas-de-Calais en 2005

25

Les étudiants en formation aux professions sociales dans le Nord-Pas-de-Calais en 2005

26

Le personnel des établissements de santé dans le Nord-Pas-de-Calais en 2007

27

La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord Pas-de-Calais