



DDASS de l'Isère

Schéma départemental des personnes handicapées

Estimation des besoins en établissements en Isère pour les personnes « lourdement » handicapées

**CONSEIL GENERAL DE L'ISERE
DIRECTION SANTE AUTONOMIE**

Julien Bayart

Prospective et éducation pour la santé

Dr Agathe Billette de Villemeur

Médecin épidémiologiste

Chef de Service

Prospective et éducation pour la santé

Jacques Carton

Chef de Service

Action médico-sociale pour les personnes handicapées

Dr Frédérique Lefèvre

Médecin départemental du handicap

DDASS de l'Isère

Dr Chantal Trénoy

Médecin inspecteur de
santé publique au service
des actions de santé
publique

Dr Claire Rougé

Médecin CDES

Marie-Paule Robin

Inspectrice hors classe
service médico-social

Maryse Léoni

Inspectrice
service médico-social

Tél. 04 76 00 38 38

Tél. 04 76 63 64 29

22 septembre 2005

Résumé

Le besoin en places, en Isère, pour personnes adultes lourdement handicapées, manquantes quantitativement ou inadaptées qualitativement, a fait l'objet d'une étude sous l'égide du Conseil Général de l'Isère et de l'Etat (DDASS).

Il s'agit notamment d'une aide à la décision publique de l'Etat et du Département en terme de programmations d'équipements pour les cinq années à venir dans le cadre du « Schéma du handicap », placé sous la responsabilité du Président du Conseil Général depuis la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

Après accord de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), cette enquête descriptive a été menée au printemps 2005 par questionnaires destinés aux professionnels du handicap, auprès des établissements pour adultes et pour enfants (15 ans et plus) de l'Isère, ainsi que des adultes handicapés hors Isère et des personnes à domicile (adultes).

Cette étude, conduite sur cinq mois, a permis l'analyse de 2 919 situations individuelles, dont 2252 concernent des personnes dont le taux d'incapacité était supérieur ou égal à 80 % (définition légale). Les questionnaires nominatifs ont permis d'éliminer les doublons. L'analyse s'est effectuée après anonymisation.

A partir de la description des personnes handicapées en terme d'âge, de sexe, de type de déficience, de capacités de communication, de besoins en soins, de nursing ou en terme de médicalisation, le nombre de places d'établissements a pu être estimé.

L'analyse des situations pouvant nécessiter une orientation est également abordée afin de définir les typologies d'établissements nécessaires. Dans cette population à orienter, deux sous-groupes bénéficient d'un éclairage particulier, les situations d'amendement Creton et les personnes handicapées vieillissantes (55 ans et plus).

Le résultat de l'enquête est décrit en terme de nombre de places, de type d'établissement médico-social (MAS, FAM, ...), par territoire et sur le plan des déficiences particulières.

Les résultats font apparaître un besoin de 709 places avec un scénario où s'engageraient également des réorientations.

Les techniciens de la DDASS et du Conseil général souhaitent ici exprimer leurs remerciements aux équipes et professionnels des établissements et services qui ont contribué à l'élaboration de cette étude.

Sommaire

Résumé	2
Sommaire	3
Introduction	6
I - Le contexte isérois	7
I – 1 - Les observations existantes avant l'enquête :	7
I – 2 - Les équipements isérois :	7
I - 3 - Une architecture départementale du handicap en mutation :	13
II - Présentation de l'étude	13
II - 1 Objectifs, choix de méthode, calendrier	13
II - 2 - Populations	14
II - 3 - L'anonymat et la saisie en pratique.....	15
II - 4 - Questionnaire et variables recueillies	16
II - 5 - Définitions des différentes variables construites.....	17
A - Répartition géographique.....	17
B - Répartition selon les racines (origine, provenance)	18
C - Les groupes de déficiences (ou déficiences non spécifiques).....	18
D - Les déficiences spécifiques.....	20
E - Les groupes de communication.....	21
F - Les groupes de nursing	21
G- Une variable FAM/MAS (de médicalisation).....	23
H - Une variable MAS (de type établissement médicalisé)	23
I – Variable de réorientation.....	24
J – Variable du « placement à un an »	24
K – Type d'établissement préconisé.....	24
III - Analyse de l'ensemble des 2252 questionnaires	25
III – 1 - Nombre de questionnaires	25
III - 2 - Les doublons	26
III - 3 - Taux d'invalidité	27
III - 4 - Répartition par sexe	27
A - Population globale (tous questionnaires confondus, avec un TI = 80%).....	27
B - Par type de questionnaire	28
III - 5 - Répartition par âge	29
A - Population globale	29
B - Par type de questionnaires.....	30
C - Répartition des classes d'âge selon le sexe.....	31
III - 6 - Répartition géographique	33
III - 7 - Répartition par provenance	34
III - 8 - Répartition par groupe de déficience.....	35
A - Pour la population globale	35
B - Par type de questionnaire	36
III - 9 - Les déficients intellectuels	37
Pour la population globale.....	37
III – 10 - Les déficients moteurs	38
Pour la population globale.....	38
III – 11 - Les déficients « psychologiques »	39
Pour la population globale.....	39
III - 12 - Les déficiences spécifiques	39
Pour la population globale et par type de questionnaire.....	40

III – 13 - La communication des personnes handicapées.....	41
A - Pour la population globale et par type de questionnaire	41
B - Communication et établissements isérois	42
III – 14 - Appareillage des personnes handicapées.....	43
A - Pour la population globale et par type de questionnaires	43
B- Appareillage et établissements isérois.....	43
III - 15 - Le nursing des personnes handicapées.....	44
A - Pour la population globale et par type de questionnaire	44
B - Nursing et établissements isérois	44
III – 16 - Médicalisation pour l'ensemble des personnes handicapées	45
A - Pour la population globale et par type de questionnaire	45
B - Médicalisation et établissements isérois	46
IV - Analyse des 440 réorientations en établissements isérois	47
IV – 1 - Répartition par sexe (réorientations)	47
IV - 2 - Répartition par âge (réorientations).....	47
IV - 3 - Répartition géographique (réorientations).....	48
IV - 4 - Répartition par provenance (réorientations)	49
IV - 5 - Répartition des personnes à réorienter par groupe de déficiences et par type d'établissement.....	50
IV - 6 - Répartition des personnes à réorienter par déficience spécifique.....	51
IV - 7 - Répartition par communication (réorientations).....	52
IV - 8 - Répartition par appareillage (réorientations)	52
IV - 9 - Répartition par nursing (réorientations).....	53
IV – 10 - Répartition par médicalisation (réorientations).....	53
V - Analyse des nécessités d'orientations.....	54
V - 1 - Définitions	54
V - 2 - Répartition par sexe des 1023 personnes à orienter.....	55
V – 3- Répartition par âge et par sexe des personnes à orienter	55
V – 4 - Répartition géographique (orientations)	56
V – 5 - Répartition par provenance (orientations)	56
V – 6 - Répartition par déficience des 1023 personnes à orienter.	57
V – 7 - Répartition par déficience spécifique des 1023 personnes à orienter	57
V – 8 - Répartition par communication, appareillage et nursing	58
V – 9 - Répartition par médicalisation.....	59
VI - Aide à la décision en matière d'orientation en établissement.....	60
VII - Placements nécessaires à un an.	63
VII –1 - Répartition par groupes de déficiences	64
VII - 2 - Répartition par groupes de déficiences spécifiques	65
VII - 3 - Répartition du nursing parmi les personnes à orienter en urgence	65
VII - 4 - Médicalisation des places nécessaires à un an.	65
VII - 5 - Type d'établissements nécessaires à un an.....	66
VII - 6 - Type de déficiences par type d'établissements nécessaires à un an.	68
VIII - Analyse des jeunes en situation d'amendement Creton.....	69
VIII - 1 Définitions	69
VIII – 2 - Répartition par sexe des 108 jeunes.....	70
VIII – 3 - Répartition par âge et par sexe des personnes à orienter	70
VIII - 4 - Répartition géographique pour les jeunes en situation Creton	71
VIII – 5 - Répartition par groupes de déficiences des 108 jeunes à orienter.	72
VIII - 6 - Répartition par déficience spécifique des 108 jeunes.....	72
VIII – 7 - Répartition par communication.....	73

VIII - 8 - Répartition par appareillage	74
VIII - 9 - Répartition par nursing	74
VIII - 10 - Répartition par médicalisation	74
IX - Analyse des personnes âgées de 55 ans et plus à réorienter	75
IX - 1 - Répartition par sexe des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation	75
IX - 2 - Répartition par âge et par sexe des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation	76
IX - 3 - Répartition géographique (orientations).....	77
IX - 4 - Répartition par groupes de déficiences des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation.....	78
IX - 5 - Répartition par déficience spécifique des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation.....	78
IX - 6 - Répartition par communication	78
IX - 7 - Répartition par appareillage, nursing	79
IX - 8 - Médicalisation des personnes de 55 ans et plus.....	79
Conclusion	80
Bibliographie :.....	81
Cartes :.....	82
Annexes :.....	89
Lettre de mission du schéma départemental du 9 juin 2004.	89
Protocole de l'enquête	94
Notice.....	100
Questionnaires.....	102
Questionnaire « Résidents en Isère ».....	103
Questionnaire « Résidents Hors Isère ».....	112
Questionnaire « PH dom » (questionnaires domicile et associations non gestionnaires d'établissements).....	122
Questionnaire « enfants ».....	134
Note UNAFAM concernant l'évaluation départementale du handicap psychique.....	145

Introduction

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales ont renforcé le pilotage et la portée des Départements en matière d'aide et de décision publique dans le domaine de l'action médico-sociale. Ces dispositions législatives nouvelles combinées avec la loi « handicap » du 11 février 2005 et l'installation de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) posent une exigence renforcée de programmations pluriannuelles dans le cadre de l'élaboration des schémas (sur cinq années).

Le Conseil général de l'Isère et l'Etat doivent donc préalablement réaliser l'analyse des besoins en institutions sociales et médico-sociales pour personnes handicapées. Cette programmation permettra à terme de définir les orientations budgétaires du Département et les crédits relevant de l'ONDAM (objectif national des dépenses d'assurance maladie) par l'Etat dans le cadre du PRIAC (programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie).

Une enquête a été menée au printemps 2005 en Isère ayant pour but d'estimer le besoin en établissements médico-sociaux pour personnes lourdement handicapées.

L'objectif était d'évaluer le nombre de places, manquantes quantitativement ou/et inadaptées qualitativement, pour des adultes lourdement handicapés en Isère (taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %), sur les cinq années à venir.

Les demandes de réorientations de l'ensemble de la population des établissements médico-sociaux de l'Isère ont été prises en compte.

Une attention particulière a été portée à l'analyse des situations les plus urgentes, à l'analyse des jeunes en « situation d'amendement Creton » et au vieillissement des personnes handicapées.

I - Le contexte isérois

I-1 - Les observations existantes avant l'enquête :

En Isère, le premier schéma départemental (1999-2002) avait initié dans ses recommandations un rapprochement en matière d'évaluation des besoins en établissements entre la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES), par la mise en place d'une équipe technique conjointe.

Par ailleurs, afin d'optimiser l'offre disponible en faveur des personnes lourdement handicapées et plus particulièrement les situations d'amendement Creton, une procédure particulière commune à l'Etat et au Conseil général de l'Isère avait été installée en mettant en place le signalement par les établissements des places vacantes dans les foyers de vie, foyers d'accueil médicalisés et maisons d'accueil spécialisées.

Néanmoins, cette approche commune d'évaluation a trouvé ses limites dans la mesure où les systèmes d'information (CDES-OPALE et COTOREP-ITAC) sont incompatibles.

A titre d'illustration, en Isère, une personne adulte lourdement handicapée née en 1972 est toujours en attente d'une place en maison d'accueil spécialisée (MAS).

L'autre éclairage peut être fourni partiellement par l'évolution et le suivi des listes d'attente dans les établissements.

A titre d'exemple, certaines associations gestionnaires d'équipements se sont dotées d'outils internes afin d'évaluer les besoins dans leurs établissements ; néanmoins, ces données restent parcellaires et ont des difficultés à être agrégées entre associations et à l'échelon départemental.

En Isère, une association dénommée le RHEOP (registre du handicap et observatoire périnatal) fait par ailleurs bénéficier les pouvoirs publics de données épidémiologiques depuis plus de 10 ans ; une utilisation optimisée en amont de ces données permettrait de mieux évaluer les besoins des différentes filières de l'offre médico-sociale.

I-2 - Les équipements isérois :

Les équipements médico-sociaux dans le champ de la présente étude sont structurés principalement autour de l'accueil et l'hébergement des adultes lourdement handicapés (foyers de vie, foyers d'accueil médicalisés, maisons d'accueil spécialisées).

Néanmoins, ce travail s'appuie également sur une investigation auprès d'établissements d'hébergement qui conjuguent soit de l'accueil à la journée (SAJ), ou/et du travail en milieu protégé (CAT).

L'étude couvre également les équipements médico-sociaux pour enfants tels que les IME (instituts médico-éducatifs) et leurs sections spécialisées, ainsi que les SESSAD (services d'éducation spéciale et de soins à domicile).

L'admission dans un des établissements médico-sociaux est précédée par une décision d'orientation de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) pour les adultes et la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) pour les enfants. A compter du 1^{er} janvier 2006, cette mission d'orientation relèvera de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et de sa commission des droits pour l'autonomie des personnes handicapées (1).

Les personnes handicapées peuvent également se situer dans des établissements pour personnes âgées.

Les structures sanitaires accueillent également une part des personnes handicapées adultes. (longs séjours chroniques, établissements psychiatriques, services de rééducation).

Enfin, les personnes handicapées peuvent vivre à domicile et être en attente ou non d'une place dans un établissement.

Pour rappel, les différents types d'établissements se définissent comme suit (3):

- Maison d'accueil spécialisée (MAS)

Financée par l'assurance maladie, elle accueille des patients très lourdement handicapés, nécessitant une surveillance et des soins constants.

- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)

Il accueille des adultes handicapés lourds ne justifiant pas la prise en charge complète par la sécurité sociale, mais néanmoins une médicalisation. L'hébergement est à la charge du Département au titre de l'aide sociale et le soin à la charge de l'assurance maladie.

- Foyer de vie (FV)

Il accueille de façon permanente des personnes adultes gravement handicapées qui disposent d'une autonomie réduite ne justifiant pas leur admission en structure médicalisée de type MAS ou FAM, mais qui ne sont pas aptes à exercer un travail productif. Le financement est à la charge du Département.

- Foyer d'hébergement (FH) et foyer logement (FL)

Le foyer d'hébergement accueille en fin de journée et en fin de semaine, les personnes handicapées travaillant en établissement de travail protégé ou accueillies en service d'activités de jour. Il peut prendre la forme d'un foyer logement pour les personnes handicapées de meilleur niveau pouvant tendre vers une plus grande autonomie.

- Service d'activités de jour (SAJ)

Il accueille, pendant la journée, des personnes adultes handicapées qui ne peuvent pas ou qui ne peuvent plus (fatigabilité par exemple) se soumettre au rythme de travail d'un centre d'aide par le travail (CAT). Il propose des activités individuelles et collectives permettant le maintien des acquis et une ouverture sociale et culturelle. Le financement est assuré par le Département.

- Etablissement ou service d'aide par le travail - Centre d'aide par le travail (CAT)

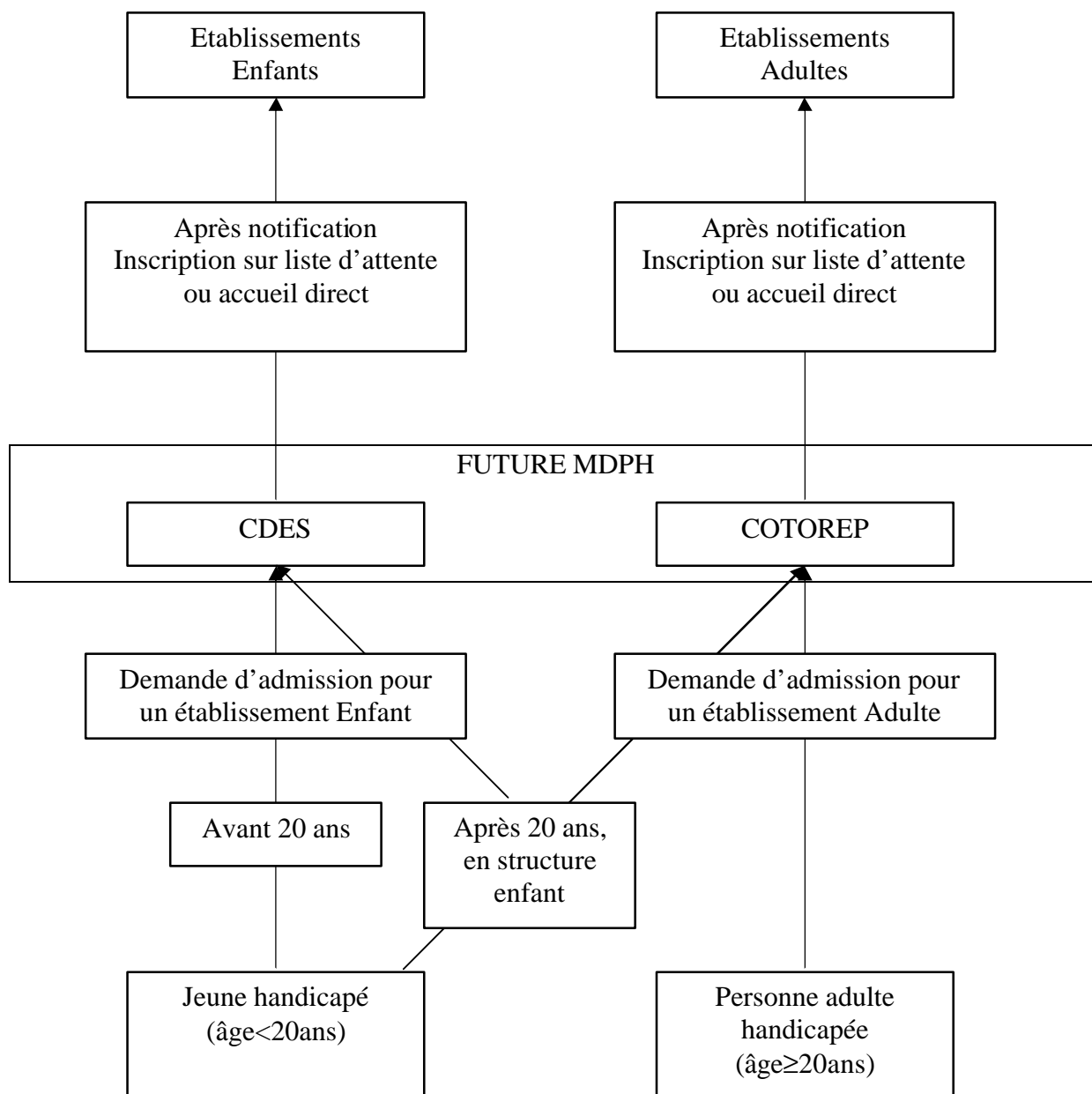
Grâce à une structure et des conditions de travail aménagées, il permet à des personnes handicapées ne pouvant exercer une activité professionnelle dans le secteur de production ordinaire, d'accéder à une vie sociale et professionnelle. Le financement de ce type de structure se compose d'un compte social, alimenté par l'Etat, destiné à la rémunération des personnels et aux activités sociales et d'un compte commercial alimenté par l'activité économique du centre, finançant les salaires directs des travailleurs handicapés, les matières premières ...

- Institut médico-éducatif (IME)

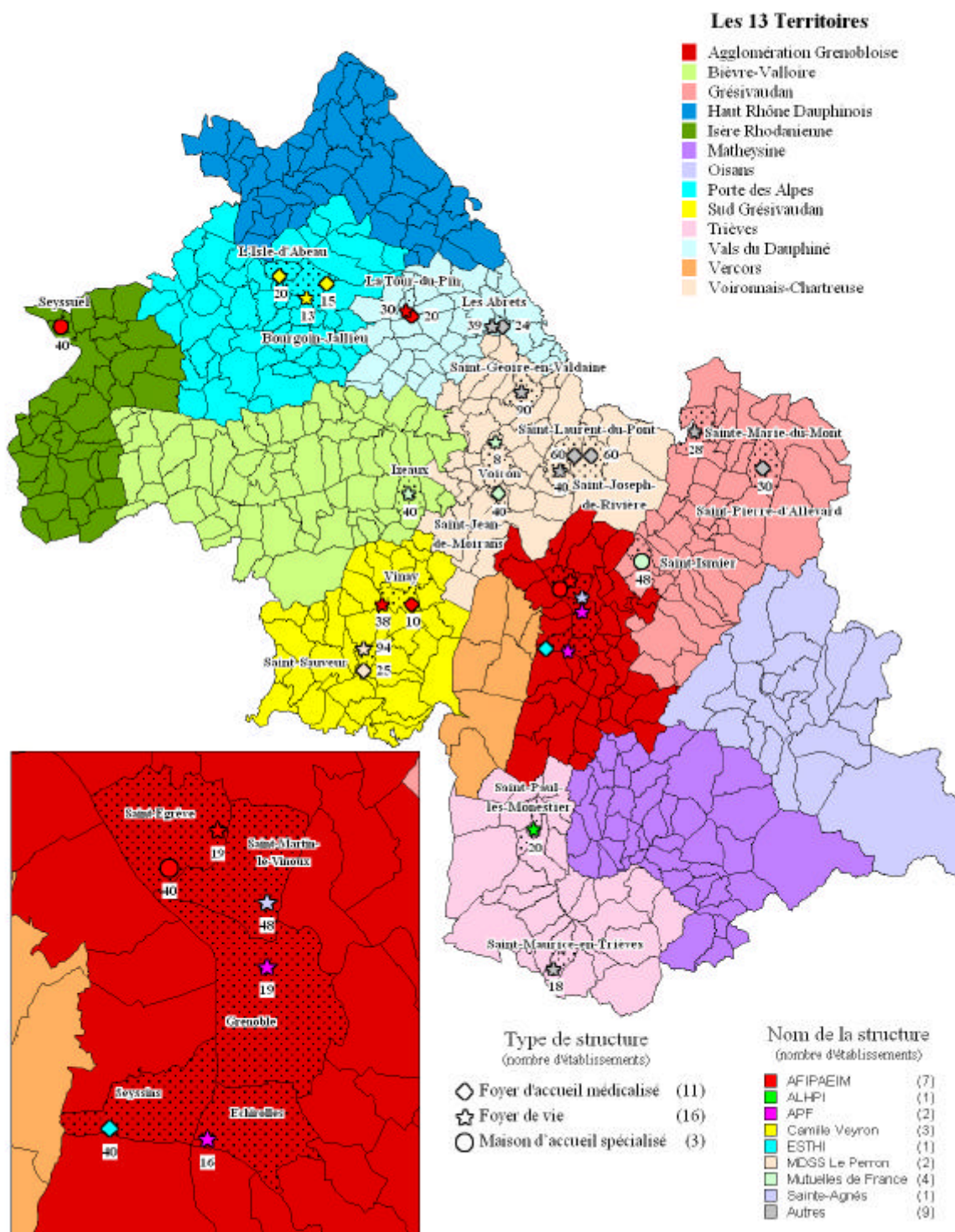
Etablissement spécialisé financé par l'assurance maladie qui comporte généralement une section d'éducation et d'enseignement pour les jeunes de 6 à 12-14 ans et une section de formation professionnelle pour ceux de 12 à 18-20 ans.

- Service d'éducation spéciale et de soin à domicile (SESSAD)

Ce type de service participe à l'intégration en milieu scolaire d'enfants et d'adolescents handicapés. Ils ont aussi une mission de soin, d'aide et d'accompagnement auprès des familles.



Etablissements d'hébergement pour personnes adultes lourdement handicapées par territoire(7)



L'Isère avec un taux de 3,27/1000 a un taux d'équipement inférieur à celui de la région, le taux le plus bas de tous les départements de Rhône Alpes (moyenne à 3,65) hors la Haute-Savoie (2,75).

Pour les foyers de vie, foyers occupationnels et les accueils de jour, le taux d'équipement de l'Isère (1,43) est supérieur au taux régional d'équipement (1,23).

L'Ardèche et la Drôme se distinguent avec un taux d'équipement global supérieur à cinq c'est-à-dire supérieur au taux régional (3,65).

Les taux d'équipements médicalisés isérois sont très nettement inférieurs aux taux régionaux, 0,28 contre 0,37 pour les foyers d'accueil médicalisés (FAM) et 0,13 contre 0,46 pour les maisons d'accueil spécialisées.

Ce tableau évoque bien un manque d'établissements, en particulier médicalisés en Isère par rapport aux autres départements de la région Rhône-Alpes.

Taux d'équipement en places installées des établissements accueillant des adultes handicapés au 01/01/04 (9).

(Hors services d'accompagnement à la vie sociale et hors accueil familial agréé)

Le taux d'équipement est le nombre de places pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans.

	Ain	Ardèche	Drôme	Isère	Loire	Rhône	Savoie	Haute-Savoie	Région
Foyers d'hébergement	2,00	1,98	2,05	1,43	1,37	1,58	1,71	1,32	1,59
Foyer de vie et occupationnels + accueils de jour	0,61	1,33	1,63	1,43	1,19	1,52	0,62	0,78	1,23
Maison d'accueil spécialisées	0,52	1,89	1,08	0,13	0,51	0,22	0,53	0,47	0,46
Foyers d'accueil médicalisés	0,7	0,09	0,42	0,28	0,42	0,4	0,47	0,17	0,37
Taux d'équipement global	3,83	5,29	5,18	3,27	3,49	3,72	3,33	2,75	3,65

Sources: Bilan DRASS / DDASS / FINESS

En ce qui concerne des comparaisons avec la France entière, l'Isère est deux fois citée dans une étude d'août 2005 de la DREES (22).

Cet article cite le département de l'Isère comme l'un des plus faiblement équipés : suite au classement de 97 départements pour lesquels sont développés les taux d'équipement en places d'accueil médico-social pour adultes handicapés, l'Isère avec un taux de 5,1 appartient au cinquième des départements les plus démunis.

L'étude montre par ailleurs sur la période 1997-2001 une variation négative du taux d'équipements en Isère de - 4,7 confirmation que le nombre de places offertes diminuait pour les adultes handicapés alors que la population du département était en augmentation.

En effet, le premier schéma départemental a principalement développé et amélioré l'offre pour les adultes par la création de SAJ et de SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale). (6)

I - 3 - Une architecture départementale du handicap en mutation :

Les dispositions de la loi du 11 février 2005 par l'installation de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) fusionnant les organismes CDES et COTOREP devraient amener à mettre en place un dispositif d'évaluation, de décision et de suivi renforcés.

Le travail mené au sein de l'équipe pluridisciplinaire s'appuiera sur une grille d'évaluation multidimensionnelle permettant à terme de croiser des éléments individuels d'évaluation avec l'offre départementale en structures médico-sociales.

<h2>II - Présentation de l'étude</h2>
--

II -1 Objectifs, choix de méthode, calendrier

Il s'agit donc **d'estimer le nombre de places, manquantes quantitativement ou inadaptées qualitativement, pour les adultes lourdement handicapés en Isère, pour les cinq années à venir.**

Le protocole de l'enquête, ici en annexe, a été distribué avec chaque envoi.

Il s'agit de dénombrer

- Les ressortissants isérois en attente de place,
- Les personnes orientées par défaut dans une structure,
- Les enfants et jeunes adultes en établissement d'éducation spécialisée qui seront en attente d'hébergement adulte entre 2005 et 2010 (durée du schéma).

Il s'agit d'une enquête nominative où les doubles comptabilisations doivent être évitées : une demande a donc été déposée à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Pour être opérationnel, les **types d'établissement nécessaires** en fonction des handicaps doivent être définis.

Si les commissions CDES et COTOREP sont les mieux placées pour connaître exactement les personnes en attente de placement dans l'Isère, vu le délai imparti à l'étude, plusieurs ministères ne pouvaient techniquement être sollicités. (4) (2)

L'enquête a donc été proposée **depuis les institutions** de l'Etat (DDASS) et du Conseil général. Il s'agit d'une coupe **transversale descriptive par questionnaire**, renseignés par des équipes médico-sociales.

L'enquête a pour visée de tendre à l'exhaustivité car une recherche par échantillonnage est possible dans les cas où les bases de sondage sont connues. Par ailleurs, certains types de handicap sont moins fréquents mais cependant peuvent faire l'objet d'attentions particulières (autismes, cérébro-lésés ...).

Elle a été prévue par questionnaire, à destination de professionnels pour des raisons de vocabulaire et d'objectifs. Le traitement a été fait sur des données anonymisées après élimination des doublons.

Les discussions du groupe de travail du schéma, multi-partenariales, se sont déroulées de juin à novembre 2004, Elles ont été suivies de réunions techniques (onze) de novembre 2004 à mai 2005. Deux présentations ont été exposées aux membres représentant le comité technique du schéma du handicap.

Le protocole et le premier questionnaire ont été conçus dès décembre 2004, pour être envoyés à la CNIL, après un premier test en janvier 2005. Après accord de la CNIL, le premier questionnaire a été envoyé le 8 mars 2005. La saisie s'est terminée au 15 août 2005.

Sont annexés à ce document le protocole et les questionnaires.

II - 2 - Populations

La population cible est donc actuellement âgée de 15 ans et plus. Ne peuvent être connues que des personnes actuellement handicapées. S'agissant de programmation de structures « lourdes », la définition du handicap est stricte, avec une exigence de taux d'invalidité supérieur ou égal à 80 %, comme précisée dès la lettre de mission (annexée).

Quatre questionnaires ont été adaptés aux différentes populations, avec des chapitres communs, concernant le type de déficiences et les soins nécessaires pour le nursing et les soins médicaux.

- Le questionnaire « **établissements** », transmis le 8 mars 2005, était destiné aux structures d'hébergement iséroises pour adultes handicapés. L'approche est exhaustive : chaque résident devait faire l'objet d'un questionnaire (804 places en établissement « lourd » et 863 places en FH et FL, 398 en SAJ avec ou sans FH).
- Le questionnaire « **hors département** » part du Conseil général le 26 avril 2005. Il est destiné à analyser la situation de personnes handicapées qui dépendent de l'aide sociale iséroise, mais qui sont hébergées dans un établissement médico-social hors de l'Isère.
- Le questionnaire « **domicile** », posté le 9 mai 2005 interroge cinq sources de données différentes, pour retrouver des personnes à domicile et en recherche d'établissement
 - les associations non gestionnaires relancées au téléphone en juillet,
 - les services de soins de suite et réadaptation, relancés également en juillet,
 - les établissements isérois, pour évaluer leur liste d'attente,
 - les services d'accompagnement -avec mission d'évaluer toutes les personnes dont le taux d'incapacité dépasse 80%- ils comptent 800 places en tout,
 - et le coordonnateur du dispositif soins infirmiers et grande dépendance.
- Le questionnaire « **enfants** », retravaillé en avril, est transmis par la DDASS le 10 mai 2005. Il concerne les enfants de 15 ans et plus.

En établissement pour personnes handicapées adultes, la population est assez bien connue des professionnels des institutions et peut servir de test de qualité de réponses.

En établissement pour enfants, l'estimation initiale a été large, avec 1 000 enfants maximum, dont une centaine de jeunes de plus de vingt ans. Les destinataires ont été sélectionnés par la DDASS sur les établissements isérois d'éducation spécialisée.

Hors Isère, en établissement adulte, les personnes hors MAS sont connues de l'aide sociale, et le service en charge du paiement des prestations aux établissements nous a confié le nombre de personnes accueillies et la liste des établissements. Nous avons pu ainsi solliciter leur participation. Pour les MAS extérieures au département, non connues car non financées par les Conseils généraux, ont été sollicitées celles de la région, enregistrées dans le guide NERET mais aussi les MAS des départements connus pour accueillir plus de quatre isérois.

Pour la recherche de personnes handicapées à domicile, les associations non gestionnaires ont été listées grâce à « handiguide » (5), comme les soins de suite (CMUDD, Vienne, Tullins, Grenoble).

Les établissements médico-sociaux isérois ont eu mission de développer particulièrement les questionnaires concernant les personnes résidant dans un domicile familial, et les services d'accompagnement ont été encouragés à être vigilants à toute personne pouvant nécessiter une orientation.

Le coordinateur du « dispositif » connaît bien la population cible, personnes très dépendantes... et souvent autonomes en domicile propre.

Environ 4 500 questionnaires étaient attendus lors de la préparation de l'étude : 3 400 issus des établissements pour adultes (863 en FH et FL, 537 en FV, 174 en FAM et 80 en MAS, 398 en SAJ, 800 en SAVS et environ 500 personnes en liste d'attente), 200 questionnaires hors Isère et environ 1 000 enfants dont 80 amendements Creton recensés.

Les établissements pour personnes âgées (PA) n'ont pas été sollicités. Pour la part qui concerne les dérogations d'âge en milieu PA « classique », les réorientations sont rares et les critères de handicap médiocrement partagés. Pour la part qui concerne les « long-séjours chroniques », le plan de santé mentale doit interroger les placements.

La participation à l'enquête des institutions psychiatriques iséroises (milieu spécialisé des CHS et celui des CMP) a fait objet de débats.

Les attentes des professionnels du secteur psychiatrique sont importantes, en particulier parce que la tradition d'accueil du secteur psychiatrique est confrontée aux nouvelles politiques hospitalières menées dans une volonté de « désinstitutionnalisation ».

Mais la population concernée par l'entre-deux sanitaire et médico-social est encore souvent considérée comme non stabilisée par le médico-social, et les institutions psychiatriques sont globalement mal appréhendées.

Les pouvoirs publics ont ainsi considéré que ces besoins seraient évalués dans un temps différent, et qu'ils devraient l'être dans le cadre du plan de santé mentale en articulation également avec les préconisations du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) Rhône-Alpes 2006/2010 concernant ce public ; le questionnaire n'a pas été adapté à ces populations.

A ce sujet, l'UNAFAM, association bâtie autour de la problématique du handicap psychique, a fait parvenir à la COTOREP, à la DDASS et au CGI une étude visant à mieux positionner ce handicap dans le champ du handicap « lourd » (document annexé).

L'étude du flux sortant a fait l'objet d'une demande au service de l'aide sociale en charge du paiement des établissements. A priori, peu de décès pour les années 2003 (2 décès) et 2004 (0 décès) et peu de changements de département ; les professionnels de la COTOREP estiment également un faible taux de sortie, au maximum trois à cinq par an pour les établissements « lourds » de type FV, FAM ou MAS. Ces données restent à affiner.

II - 3 - L'anonymat et la saisie en pratique

Chaque directeur d'établissement ou de service a reçu protocole, affichette destinée à information et questionnaires. Chacun des questionnaires a été complété avec les éléments à disposition. Comme une personne peut être inscrite sur plusieurs listes d'attente, et bénéficier d'aides diverses, ces questionnaires ne pouvaient être anonymes.

Les questionnaires complétés ont été reçus par les médecins du handicap en charge des situations individuelles survenant dans les établissements ou structures sous leur compétence, c'est-à-dire le médecin inspecteur de la DDASS pour les enfants et le médecin départemental pour les autres questionnaires. Un code numéroté par ordre d'arrivée a été attribué à chaque questionnaire. La liste de correspondance est sous la responsabilité des médecins et est protégée conformément aux instructions de la CNIL.

Transmis ensuite au service prospective et éducation pour la santé, la saisie anonyme est faite. Les variables d'identité se résument alors à l'âge, exprimé par l'année de naissance, et au sexe.

Des demandes de compléments ont été retournées à une structure par le biais de la DDASS ou du Conseil Général, nécessitant un renvoi au nom puis une ré anonymisation. Le timing, de ce fait n'a pas été excellent pour les établissements enfants, qui ferment en juillet. Fin mai, les questionnaires des établissements adultes étaient complétés. Les derniers questionnaires, concernant les personnes handicapées à domicile ont été saisis au 15 août 2005.

II - 4 - Questionnaire et variables recueillies

Les différents items recueillis dans les questionnaires sont les suivants:

A/ Des variables d'identité afin d'éliminer les doubles comptes

Nom, prénom, date de naissance, sexe, jumeau.

B/ Puis des variables de type socio-géographiques :

- variables d'âge défini par l'année de naissance et de sexe

- variables de responsabilité civile : tutelle ou curatelle :

Une personne sera ou non responsable de sa demande de placement.

- variables géographiques et territoriales (pour la personne et ses proches)

- et variables d' « appartenance départementale » : le domicile d'aide sociale

Celui-ci correspond au département en charge du paiement de l'établissement.

Il se définit par les mois de résidence privative préalables à l'admission.

- ainsi que les caractéristiques de la structure et du type d'accueil. Ici seront cependant dites « SAJ » les personnes **externes** en service d'activité de jour, les personnes résidant en FH faisant partie de l'effectif des FH.

C/ Dans le cadre d'un objectif de « placement », la **volonté** des personnes et des équipes accueillantes doit être explorée : un placement « théorique » vers un établissement ne peut être projeté si les personnes et leurs tuteurs n'en sont pas partie prenante ; il doit être relativisé si les équipes d'accueil risquent d'être mises en difficulté.

Enfin, en pensant au cadre particulier de maladies évolutives, où l'utilisateur peut légitimement ignorer l'avenir : les questionnements sur son consentement à cinq ans peuvent être abordés par la « fragilité de l'accueil en cours ».

Les variables expriment donc :

Des demandes de modification du type d'accueil (jour/nuit ...).

Des variables exprimant la demande de l'utilisateur, des professionnels, ensemble.

Des variables tentant la mesure de la demande (urgence ressentie, préparation).

Les motifs à l'origine d'une demande de réorientation (géographiques, soins ...) sont abordés.

D/ Suivent les pages plus descriptives car l'objectif « secondaire » de définition des typologies des établissements médico-sociaux oblige de fait à intégrer les variables pouvant expliquer un placement dans une structure, c'est-à-dire à un questionnement assez important. Les **déficiences actuelles** et leur cumul doivent être connus puisque les structures doivent posséder en regard le savoir-faire.

Les champs de la nécessité d'aide, en particulier dans la **médicalisation** et pour **le nursing**, ensemble des soins d'hygiène et de confort, ont des traductions directes en terme de personnel. Une grille avait été élaborée (Dr Mallet (CGI) et Dr Trénoy (DDASS)) dans le cadre d'une étude de besoin : elle a été largement réutilisée.

Ces variables concernent donc les **déficiences** de la personne ;
 puis sa capacité de **communication** (par le langage, puis par cris ou sons, etc. ...),
 puis son **autonomie** en terme de gestes essentiels. Il s'agit d'une version de la grille du certificat médical utilisée par les COTOREP (grille de Katz). L'indicateur de mobilité (de Colvez) n'est pas adéquat pour les notions de placement. Cette grille a été développée pour les risques de fausses-routes alimentaires et les capacités d'exonération.

Puis la réalité **d'appareillage** de la personne.

La **charge en soins** aborde l'existence de symptômes, l'évolutivité attendue et les traitements réalisés et souhaités.

II - 5 - Définitions des différentes variables construites

En 1980, l'OMS a adopté le triptyque de la classification de Wood qui décrit déficiences (perte de substance, altération structurelle ou fonctionnelle) incapacités résultantes (activités impossibles) et désavantages (empêchant un rôle social normal).

La CIH2 (Classification Internationale du Handicap) aborde l'invalidation dans une trajectoire de vie comme une interaction. Le sujet est en « situation de handicap », nouvelle conceptualisation.

La classification internationale nécessite d'analyser les dossiers médicaux ou de pratiquer un examen clinique détaillé. Dans cette étude, les déficiences sont fournies de manière déclarative par les professionnels médico-sociaux. L'objectif de l'étude est une estimation des besoins en places, les déficiences définies prennent en compte la nécessité de prise en charge.

Nous décrivons ci-dessous les définitions utilisées dans l'étude.

A - Répartition géographique

Il s'agit de déterminer le lieu actuel de vie des personnes.

Pour les personnes en établissement médico-social, l'adresse personnelle est choisie.

Pour les personnes vivant en établissement hors Isère :

Si l'adresse personnelle est iséroise, alors on prend l'adresse personnelle.

En l'absence d'adresse personnelle ou si l'adresse personnelle est hors Isère, alors on prend l'adresse de la famille.

En l'absence de l'adresse de la famille, on prend l'adresse de l'établissement.

Pour les enfants :

On choisit l'adresse des parents quelle qu'elle soit.

En l'absence d'adresse parentale, l'adresse des parents ayant la garde est choisie quelle qu'elle soit.

En l'absence d'adresse de parents ayant la garde, l'adresse de la famille d'accueil est choisie.

En l'absence d'adresse d'établissement, l'adresse d'un autre parent est choisie.

En l'absence d'adresse d'un autre parent ou de la famille d'accueil, quelque soit l'adresse de l'établissement, ou en l'absence d'adresse d'établissement MECS, l'enfant est considéré comme « adresse libre ».

Pour les personnes à domicile :

On prend l'adresse personnelle.

En l'absence d'adresse personnelle, l'adresse familiale est choisie.

Si les deux adresses personnelle et familiale sont manquantes, l'adresse reste inconnue.

B - Répartition selon les racines (origine, provenance)

Il s'agit ici de déterminer l'origine géographique des personnes sans tenir compte de l'établissement actuel d'accueil.

Pour les questionnaires adultes (établissements, hors Isère, domicile) :

On choisit l'adresse familiale.

En l'absence d'adresse familiale, l'origine de la personne est « libre ».

Pour les enfants :

L'adresse des parents (ensemble ou celui qui a la garde ou autre parent) est considérée comme l'origine de l'enfant.

En l'absence d'adresse parentale, l'enfant est « libre ».

C - Les groupes de déficiences (ou déficiences non spécifiques)

Pour chacun des questionnaires, une personne peut avoir plusieurs déficiences associées mais une seule déficience principale. L'ensemble des personnes a été classé d'une part sur le plan des « déficiences non spécifiques » d'autre part sur le plan des déficiences « spécifiques ». Ces listes sont deux classements différents non superposables.

Une personne collectée dans un groupe de déficience non spécifique ne peut appartenir qu'à un groupe et ainsi n'appartiendra pas à un autre groupe de déficience non spécifique.

Une notion de priorité est donnée avec la gravité des déficiences. La présentation se fait ici en définissant en fin les handicaps les plus graves.

Handicap psychologique (conditions nécessaires) :

- Déficience psychique principale ou associée.
- Ou Déficience autistique.
- Ou Avec des troubles du comportement (déficience associée).
- Ou Difficultés de positionnement dans un groupe (moyen ou profond)
 - Ou Difficultés (moyennes ou profondes) de distance équilibrée dans une relation.
 - Ou Difficultés de réactions adaptées face aux dangers (moyennes ou profondes).

Handicap moteur (conditions nécessaires) :

- Déficience motrice principale ou associée.
- Ou Avec tout type d'appareillage (léger (chaussures orthopédiques, corsets), lourd (fauteuils de tous types) et autre (lève personne ...)).

Handicap intellectuel (conditions nécessaires) :

- Déficience intellectuelle principale ou associée.
- Et Cette déficience codée obligatoirement en moyenne ou profonde.

Handicap moteur+ handicap psychologique (conditions nécessaires) :

- Handicap moteur.
- Et Handicap psychologique.

Handicap intellectuel+ handicap moteur (conditions nécessaires) :

- Handicap intellectuel.
- Et Handicap moteur.

Handicap intellectuel+ handicap psychologique (conditions nécessaires) :

- Handicap intellectuel.
- Et Handicap psychologique.

Handicap intellectuel + handicap moteur + handicap psychologique (conditions nécessaires) :

- Handicap intellectuel.
- Et Handicap moteur.
- Et Handicap psychologique.

Plurihandicapé (conditions nécessaires) :

- Personne notée plurihandicapée.
- Ou Personnes avec une déficience intellectuelle profonde.
 - Et Avec un nursing lourd.
 - Et une ou plusieurs des trois possibilités :
 - Avec appareillage moyen avec une déficience motrice.
 - Ou Avec une déficience psychique.
 - Ou Avec des problèmes graves sensoriels (cécité, surdit ).

Polyhandicap  (conditions nécessaires) :

- Personne not e polyhandicap e.
- Ou D ficience intellectuelle profonde.
 - Et Avec une nursing lourd.
 - Et Appareillage lourd.

Autres : Les personnes n'appartenant à aucun groupe seront placées dans le groupe « autre ». C'est le cas des **maladies évolutives**, sans déficience ni intellectuelle, ni motrice ni psychologique, mais également de quelques déficiences sensorielles isolées.

La notion de **polyhandicap** est légalement définie ; celle du **plurihandicap** est plus empirique. Certaines personnes définies par un handicap cumulé (intellectuel + moteur + psychologique) peuvent être vues comme plurihandicapés, cependant la condition de déficience profonde et de nursing lourd est indispensable pour le plurihandicap.

La notion de **Handicap psychologique** correspond à un ensemble disparate qui peut être analysé dans ses différentes composantes et correspond à une nécessité, pratique d'une part pour le maniement des tableaux, mais surtout, dans le concret des établissements, à une nécessité de savoir-faire.

Le choix de la construction des variables a été ici pragmatique et pensé pour un accueil en établissement.

Dans tous les cas, ont été conservés les trois « grands types » de déficiences. Pour les déficiences motrices, par exemple, même si tous les établissements doivent développer leur accessibilité, le stock des fauteuils dans un établissement nécessite un espace important. Pour les déficiences psychiques, où la fluctuation dans le temps est importante, un regard spécialisé est indispensable afin d'estimer la part thérapeutique utile au quotidien. Enfin, si sont groupées, sans être mêlées, les différentes difficultés de relation à l'autre, c'est que la frontière est souvent complexe pour le monde éducatif.

D'autres regroupements existent, comme pour l'enquête HID, dont le but était d'estimer la réalité de la prévalence du handicap, soit les personnes ont été « classées » soit sur un versant de handicap moteur, soit en l'excluant, sur un versant de déficience mentale.

La situation d'une personne handicapée, même abordée en huit pages, ne se résume pas à des variables de médicalisation, de dépendance et de déficiences.

D - Les déficiences spécifiques

Les types de déficiences spécifiques et non spécifiques doivent être analysés **indépendamment** car une personne peut avoir une déficience non spécifique et une voire plusieurs déficiences spécifiques. Aucune déficience n'est priorisée ici.

Autiste (conditions nécessaires) :

Déficience autistique principale ou associée.

Cérébro-lésé (conditions nécessaires) :

Déficience « cérébro-lésée » principale ou associée.

Epilepsie active (conditions nécessaires) :

- Déficiences « épilepsie active » principale ou associée.
- Ou Nombre de crises supérieur à une par trimestre.
- Ou Crises moindres mais avec un traitement de deux antiépileptiques au moins.

Maladies s'aggravant (conditions nécessaires) :

- Déficiences principales « autres ».
- Ou Evolution de la maladie en aggravation.
- Et Déficiences motrices (déficiency principale ou associée).
- Ou tout type d'appareillage.

Surdit  + c cit  (conditions n cessaires) :

- D ficiences principales « c cit  » avec une d ficiency associ e de surdit  moyenne ou profonde.
- Ou D ficiences principales « surdit  » avec une d ficiency associ e de c cit  moyenne ou profonde.

Malvoyant ou aveugle (conditions n cessaires) :

- D ficiences « c cit  » principale ou associ e.

Malentendant ou sourd (conditions n cessaires) :

- D ficiences « surdit  » principale ou associ e.

Somatique (conditions n cessaires) :

- D ficiences « somatique » en associ e
- Ou Probl mes somatiques lourds.

Si une personne n'appartient   aucun des groupes de d ficiences sp cifiques alors elle sera automatiquement plac e dans le groupe « **autre groupe** ».

E - Les groupes de communication

Nous avons fait trois groupes pour classer les individus pour ce qui concerne la communication :

Les personnes utilisant la parole pour communiquer seront affect es au groupe « **communication par la parole** ».

Les personnes utilisant les mots ou des cris pour communiquer appartiendront au groupe « **communication par mots ou cris** »

Les personnes qui communiquent gr ce au toucher, gr ce au regard ou m me qui ne communiquent pas du tout seront plac es dans le groupe « **communication non orale** »

F - Les groupes de nursing

L'estimation du temps de prise en charge est sch matis e par un score qui est b ti sur la s lection d'activit es de la vie quotidienne consid r es comme essentielles. Il s'agit ici de manger seul des aliments pr par s, de se laver, de s'habiller, de « faire ses transferts » (entrer et sortir de son lit ou s'asseoir et se lever d'une chaise), de se d placer   l'int rieur ou   l'ext rieur de l' tablissement, et enfin de contr ler ses selles et ses urines.

Cette dépendance se définit dans différentes grilles. Le développement de la grille d'évaluation du certificat médical COTOREP pour les données d'exonération (deux lignes, urinaire et fécale au lieu d'une seule), ou les fausses-routes s'est fait par estimation de la prise en charge, notable, en temps ou en attention du personnel.

Il s'agit donc d'estimer une nécessité de prise en charge par les équipes, ainsi une personne qui sait effectuer une activité reste à zéro pour l'item, quand une personne qui doit bénéficier d'aide totale marque 2. De ce fait le score du nursing varie alors de 0 à 18, et trois groupes peuvent être définis :

Nursing léger qui correspond aux personnes ayant un score compris entre 0 et 2 c'est-à-dire à une faible prise en charge dans les activités de la vie quotidienne : exemple aide partielle pour la toilette et l'habillage, a priori moins d'une heure par jour.

Nursing moyen pour un score compris entre 3 et 8 c'est-à-dire à une prise en charge notable dans les activités de la vie quotidienne (de 1 heure à 4 heures).

Nursing lourd score compris entre 9 et 18 c'est-à-dire à une prise en charge lourde dans les activités de la vie quotidienne. Par exemple, une personne nécessitant une aide totale pour la toilette et l'habillage, ne se déplaçant pas à l'extérieur mais montrant aussi une incontinence totale se compterait à 10 et appartiendrait au groupe de nursing lourd. Ce nursing correspond à peu près à une prise en charge journalière de plus de 4 heures.

En cas d'absence d'une donnée, la personne est considérée comme étant capable d'effectuer les activités.

G- Une variable FAM/MAS (de médicalisation)

Une personne est à médicaliser s'il y a :

- 1/ Soins infirmiers nocturnes.
 - 2/ Ou Soins spécifiques telles les gastrostomies.
 - 3/ Ou Soins infirmiers moyens (1/semaine) ou profonds (3/semaine).
- Associés à une des 6 possibilités ci-dessous
- Soit Consultations psychiatriques importantes (≥ 1 /mois).
Et Symptômes psychiatriques moyens ou profonds.
Ou Troubles du comportement lourds.
 - Soit Consultations somatiques lourdes (≥ 1 /mois).
Et Problèmes somatiques dépassant l'offre de soins de l'établissement.
 - Soit Autres soins et rééducations moyens ou lourds (> 1 /mois/ > 3 /mois).
 - Soit Consultations psychiatriques « moyen ».
Et Consultations somatiques « moyen ».
Et Symptômes psychiatriques lourds :
Ou Troubles du comportement lourds.
Ou Problèmes somatiques lourds.
 - Soit Nombre de crises d'épilepsie supérieures à une crise par trimestre.
Et Traitement antiépileptiques supérieur de deux antiépileptiques.
 - Soit Polyhandicapé nécessitant :
Et Autres soins et rééducations moyens (> 1 /semaine).
Ou Autres soins et rééducations lourds (> 3 /semaine).
Ou Plurihandicapé nécessitant :
Et Autres soins et rééducations moyens (> 1 /semaine).
Ou Autres soins et rééducations lourds (> 3 /semaine).
Ou Malade évolutif, nécessitant :
Et Autres soins et rééducations moyens (> 1 /semaine).
Ou Autres soins et rééducations lourds (> 3 /semaine).

Globalement ont été définies personnes « à médicaliser »

-> les personnes qui nécessitent des soins infirmiers constants (nocturnes et gastrostomisés).

-> les personnes régulièrement soignées qui restent symptomatiques.

H - Une variable MAS (de type établissement médicalisé)

Une MAS (maison d'accueil spécialisée) est un « établissement destiné à recevoir des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants »

Un FAM (foyer d'accueil médicalisé) accueille des adultes handicapés lourds ne justifiant pas la prise en charge complète par la Sécurité Sociale, mais néanmoins une médicalisation. L'hébergement est à la charge du Département au titre de l'aide sociale et le soin à charge de l'assurance maladie (forfait soins).

Ainsi, nous définirons que pour bénéficier d'une MAS, il faudra présenter :

Une médicalisation nécessaire (variable précédente)

Par Soins infirmiers nocturnes.

Ou par Soins spécifiques telles les gastrostomies.

Ou Associer à cette médicalisation un score de nursing lourd (entre 9 et 18).

D'où, pour être dans un FAM, il faudra présenter une variable de médicalisation qui ne représente pas des soins infirmiers constants et un score de nursing moyen ou léger (entre 0 et 8).

I – Variable de réorientation

- Pour la population **en établissements médico-sociaux**, les personnes susceptibles d'engager une procédure d'orientation sont sélectionnées par :
 - L'âge : être âgé de 55 ans et plus.
 - Ou La demande : la personne ou la famille demande réorientation, ou bien l'équipe, ou encore les deux.
 - Ou L'inadaptation : l'équipe pense que le type d'accueil nécessaire est différent du type d'accueil en place.
- Pour les questionnaires **concernant des situations de domicile**,
 - > l'intégration vers un établissement médico-social est demandée, et ce, **ou** par la famille **ou** par les professionnels
 - > la prise en charge est dite inadaptée ou fragile (ou par la famille ou par les professionnels)
 - > ou encore, il y a une réponse (quelconque) à propos du degré d'urgence du placement.
- Tous les **enfants** en établissement spécialisé sont à prendre en compte à 15 ans ou plus.

J – Variable du « placement à un an »

Dans la population précédente seront identifiés :

- Les personnes de **60 ans** et plus.
- Celles dont la demande est **conjointe** entre famille et professionnels.
ET ALORS qui précisent une demande **urgente** dans l'année.
- Les « enfants » de **20 ans** et plus.

K – Type d'établissement préconisé

Pour une personne « à orienter », le choix de l'orientation se fera à partir de quatre variables : âge, nursing, médicalisation, l'avis de l'équipe.

Selon son questionnaire :

La personne est d'abord définie par son âge : à 55 ans et plus, son orientation ou réorientation est à prévoir en direction d'une structure pour personnes âgées. Cette même réorientation est à prévoir, quel que soit l'âge, si telle est la demande de l'équipe. L'analyse de ces réorientations est à développer afin d'estimer la lourdeur de ces structures.

Pour les personnes de moins de 55 ans, si la personne est définie comme étant « à médicaliser » et conforme à la demande de l'équipe, l'avis est suivi. Si un foyer de vie est demandé, une médicalisation est proposée.

Pour les personnes à médicaliser pour lesquelles l'avis des équipes est celui de nécessité d'hébergement à temps partiels (FH/FL/SAJ), l'avis des équipes est suivi, en considérant que Soit la médicalisation est temporaire (l'étude est une analyse transversale)
Soit la médicalisation peut être externalisée.

Pour les personnes de moins de 55 ans pour lesquelles le questionnaire ne fait pas apparaître de nécessité de médicalisation :

Soit le nursing est léger, et l'avis des équipes est suivi pour ce qui concerne les SAJ/FL/FH.

Si la demande est signifiée en FV, la personne est proposée pour un FH ; si elle est proposée en FAM ou MAS, la proposition est celle d'un FV.

Si le nursing nécessaire est lourd (sans médicalisation) ; les avis des équipes sont quand même suivis pour ce qui concerne les SAJ/FL/FH, en considérant comme précédemment que ce nursing est temporaire, ou que l'externalisation est possible (SAJ, FL). Si l'avis est celui d'un FV, cet avis est normalement suivi. Si la demande est celle d'une MAS ou d'un FAM, la proposition reste en FV.

III - Analyse de l'ensemble des 2252 questionnaires

III -1 - Nombre de questionnaires

Au 15 août, **2919** questionnaires étaient saisis. De nombreuses relances ont été faites : une relance par courrier pour les établissements de l'Isère et hors Isère ; une relance par téléphone de tous les établissements enfants. Tous les questionnaires incomplets (1 120) ont été retournés avec un total de 46 relances :

Dont **1703 questionnaires « établissements »** qui correspondent aux adultes résidants dans un établissement médico-social isérois. Ces personnes dépendent ou de l'Isère (l'aide sociale pour les établissements est financée par le CGI) ou d'autres départements (Rhône, Ain...). Ces personnes sont en maison d'accueil spécialisée (MAS) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM), établissements d'accueil permanent médicalisés ou en foyer de vie (FV) pour un accueil permanent sans médicalisation. Les foyers logement ou d'hébergement (FL, FH) sont réservés à l'accueil de soirée et de nuit ; pour une activité de jour en centre d'aide par le travail ou en service d'activité de jour (SAJ). Sous l'étiquette SAJ ne sont présents dans le questionnaire que les « externes », les autres appartiennent au groupe FH.

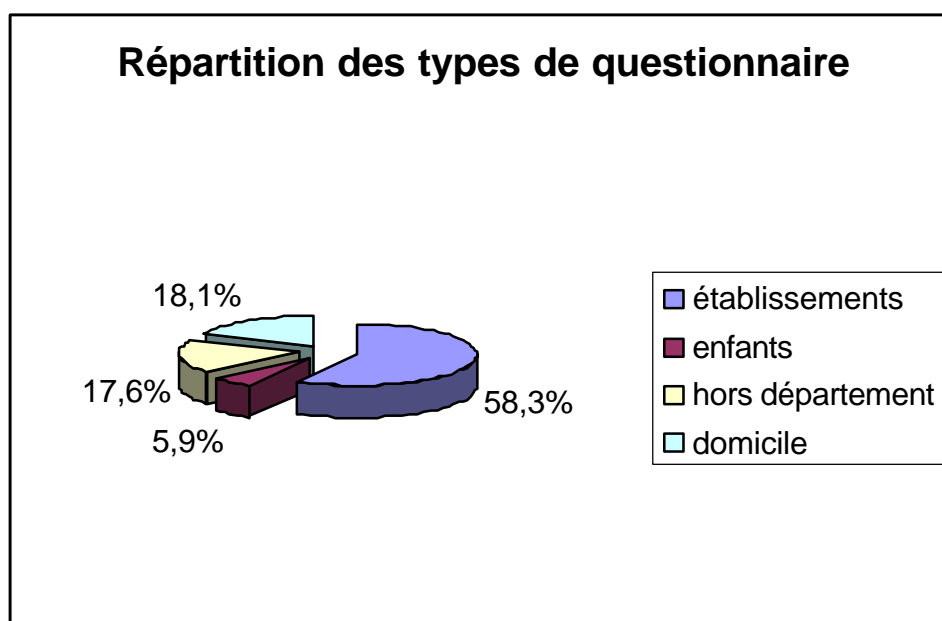
Dont **172 questionnaires « hors département »** qui correspondent à des adultes isérois (personnes dont l'aide sociale est iséroise) actuellement dans un établissement médico-social hors Isère.

Dont **515 questionnaires « enfants »**. Ces questionnaires sont ceux de jeunes handicapés qui résident dans un établissement de l'éducation spécialisée isérois. Leur âge est de 15 ans minimum. Il n'y a pas d'âge maximal, et à 20 ans ces jeunes sont accueillis « au titre de l'amendement Creton » jusqu'à ce qu'une place leur soit proposée dans un établissement adulte. Leur famille peut être iséroise ou ressortissante d'un département limitrophe.

Dont **529 questionnaires « domicile »** sont les questionnaires des personnes adultes handicapées qui sont, soit inscrites sur la liste d'attente d'un établissement isérois, soit suivies par un service d'accompagnement ambulatoire (service d'accompagnement à la vie sociale ou dispositif pour un meilleur accès aux soins) ou plus exceptionnellement les questionnaires ont été recueillis par le biais de quatre associations. Un seul questionnaire a été recueilli par un service de soins de suite.

Plusieurs raisons expliquent un taux de réception incomplet : les délais courts, la fermeture des établissements pour enfants durant les vacances d'été et la difficulté de mobiliser les

personnes handicapées à domicile qui ne sont pas demandeuses dans l'immédiat ou conscientes de la nécessité d'intégrer un établissement, l'urgence relative pour les personnes soutenues par un SAVS permettant le maintien à domicile.



III - 2 - Les doublons

Les doublons ont été identifiés depuis la base de données nominatives. En cas de doublons, les questionnaires les moins bien remplis ont été éliminés. Ces doublons correspondaient le plus souvent à des personnes actuellement en établissement pour enfants et en liste d'attente pour les établissements adultes. Une personne a pu apparaître quatre fois dans la liste nominative.

Après nettoyage des données, c'est-à-dire une fois retirés les **175 doublons**, les effectifs peuvent se décliner.

Questionnaires	Effectifs	Pourcentage
établissements	1699	61,9
hors département	170	6,2
enfants	514	18,7
domicile	361	13,2
Total	2744	100

III - 3 - Taux d'invalidité

Selon le protocole et les besoins de l'enquête, seules les personnes qui ont un taux d'invalidité supérieur ou égal à 80 % sont retenues pour la suite de l'étude.

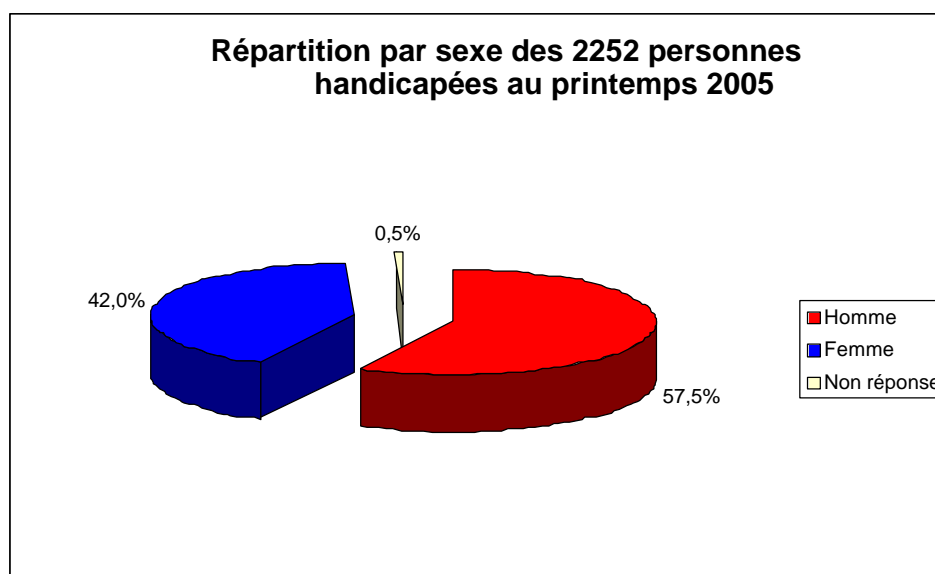
Répartition des différents taux d'invalidité parmi les 2655 personnes handicapées au printemps 2005
(89 questionnaires manquants)

			Taux d'invalidité				Total
			Supérieur ou égal à 80%	compris entre 50 et 79 %	inférieur à 50 %	inconnu	
Type du questionnaire	établissements	Effectif	1512	154	2	11	1679
		Pourcentage	90,1	9,2	0,1	0,7	100
	hors département	Effectif	156	4	1	0	161
		Pourcentage	96,9	2,5	0,6	0	100
	enfants	Effectif	294	87	4	101	486
		Pourcentage	60,5	17,9	0,8	20,8	100
	domicile	Effectif	290	30	0	9	329
		Pourcentage	88,1	9,1	0	2,7	100
	Total	Effectif	2252	275	7	121	2 655
		Pourcentage	84,8	10,4	0,3	4,6	100

Dans les questionnaires «établissements en Isère », 1512 personnes ont un taux d'invalidité (TI) supérieur ou égal à 80 % (90,1 %). Seulement 60,5 % des enfants répondent aux conditions de l'étude : le taux d'invalidité est abordé différemment pour les plus jeunes, avec un nombre notable de questionnaires (101 soit 20,8 %) qui ne rendent pas cette donnée.

III - 4 - Répartition par sexe

A - Population globale (tous questionnaires confondus, avec un TI = 80%)



Les hommes représentent la majorité dans la population avec un pourcentage de 57,5 %, soit respectivement 1296 hommes et 945 femmes. Cette donnée est classique.

Seules 11 personnes n'ont pas répondu à cette question. Elles peuvent correspondre à des personnes en liste d'attente, peu connues des établissements, qui auraient reçu une simple notification de la COTOREP.

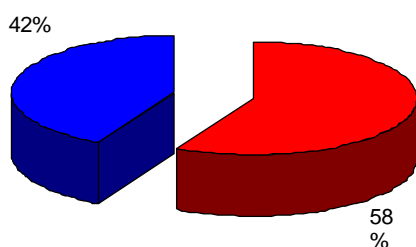
B - Par type de questionnaire

Cette partie correspond à la comparaison des questionnaires selon leur provenance :

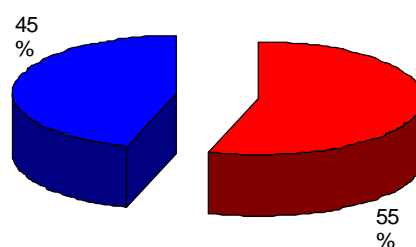
- Adultes isérois en « établissement »
- Résidents adultes « hors département »
- Enfants « en établissement d'éducation spécialisée »
- Personnes adultes handicapées à « domicile »

L'ensemble des questionnaires fait apparaître une surpopulation masculine qui représente entre 55 % et 58 % de la population globale.

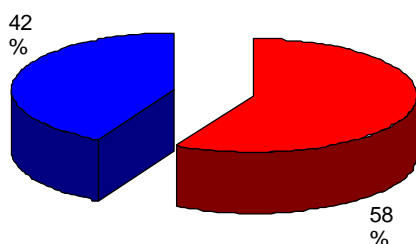
Répartition par sexe des 1512 adultes lourdement handicapés en établissement isérois au printemps 2005



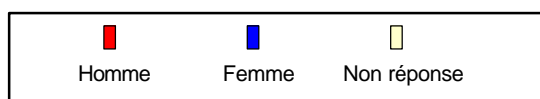
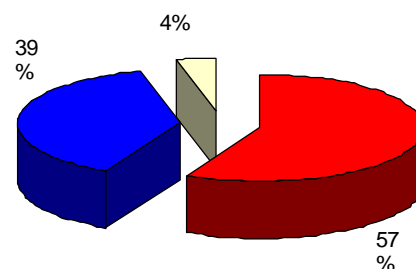
Répartition par sexe des 156 isérois lourdement handicapés en établissement hors Isère pour adultes au printemps 2005



Répartition par sexe des 294 enfants lourdement handicapés en établissement isérois d'éducation spécialisée au printemps 2005



Répartition par sexe des 290 adultes lourdement handicapés à domicile au printemps 2005

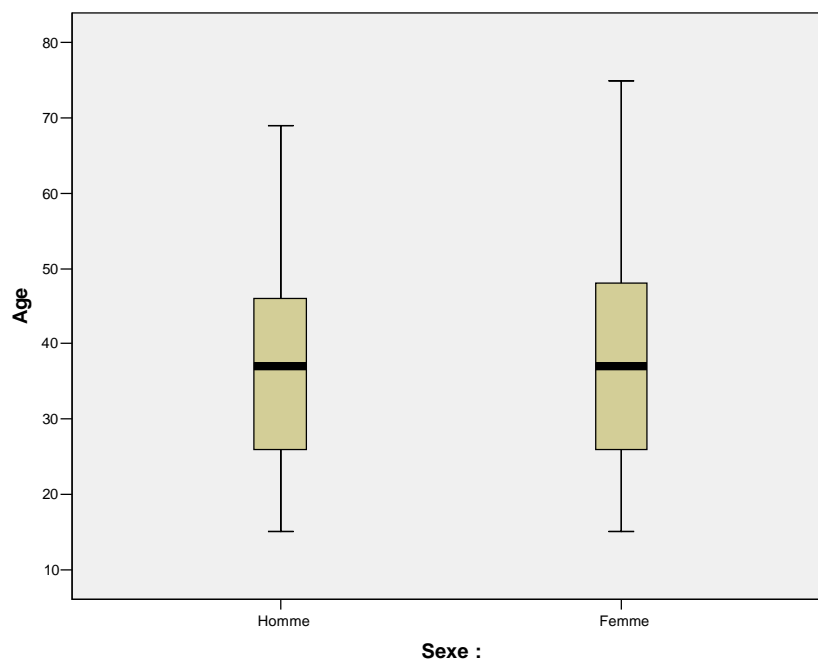


III - 5 - Répartition par âge

A - Population globale

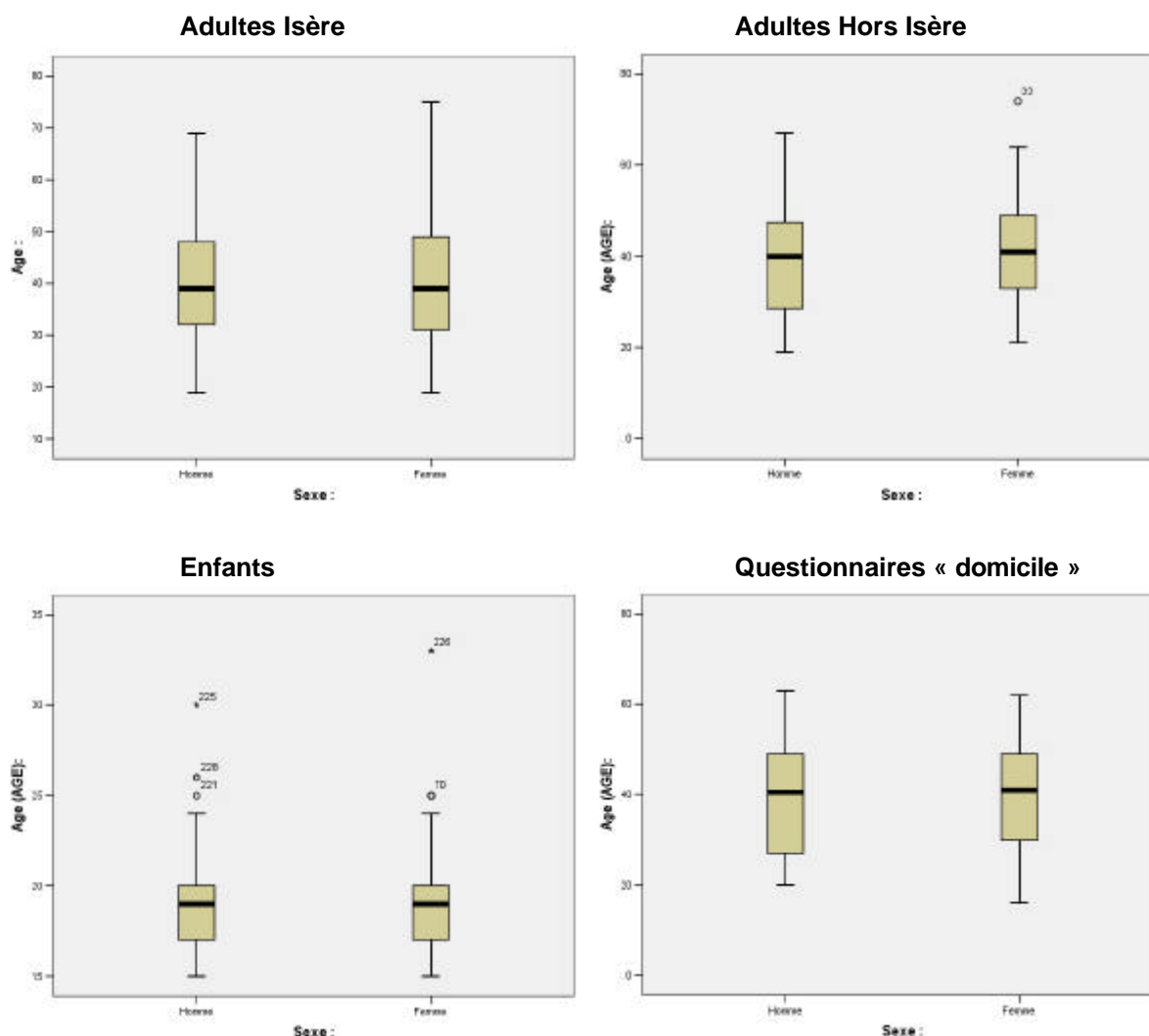
Un box plot (ou boîte à moustache) nous permet de comparer les moyennes d'âge entre elle.

Répartition par âge et sexe pour l'ensemble de la population
N = 2241



Les hommes ont une moyenne d'âge de 36,9 ans et les femmes de 37,6 ans. Le t-test prouve l'égalité des moyennes avec une p-valeur de 0,18. Cependant l'âge est plus dispersé chez les femmes que chez les hommes. L'âge des hommes varie de 15 à 70 ans tandis que chez les femmes les extrêmes vont de 15 à 75 ans.

B - Par type de questionnaires



Pour les **adultes en établissements isérois**, les hommes ont une moyenne d'âge de 39,7 ans et les femmes de 40,5 ans, avec une p-valeur de 0,22 (égalité des moyennes).

Cependant l'âge est plus dispersé chez les femmes que chez les hommes. L'âge des hommes varie de 19 à 70 ans tandis que chez les femmes, il s'étale de 19 à 75 ans.

A noter qu'un foyer de vie montre une moyenne d'âge de 63,8 ans.

Pour les **adultes en établissements hors Isère**, les hommes ont une moyenne d'âge de 39,1 ans et les femmes de 41,3 ans, avec une p-valeur de 0,23. Ici l'âge est plus dispersé chez les hommes.

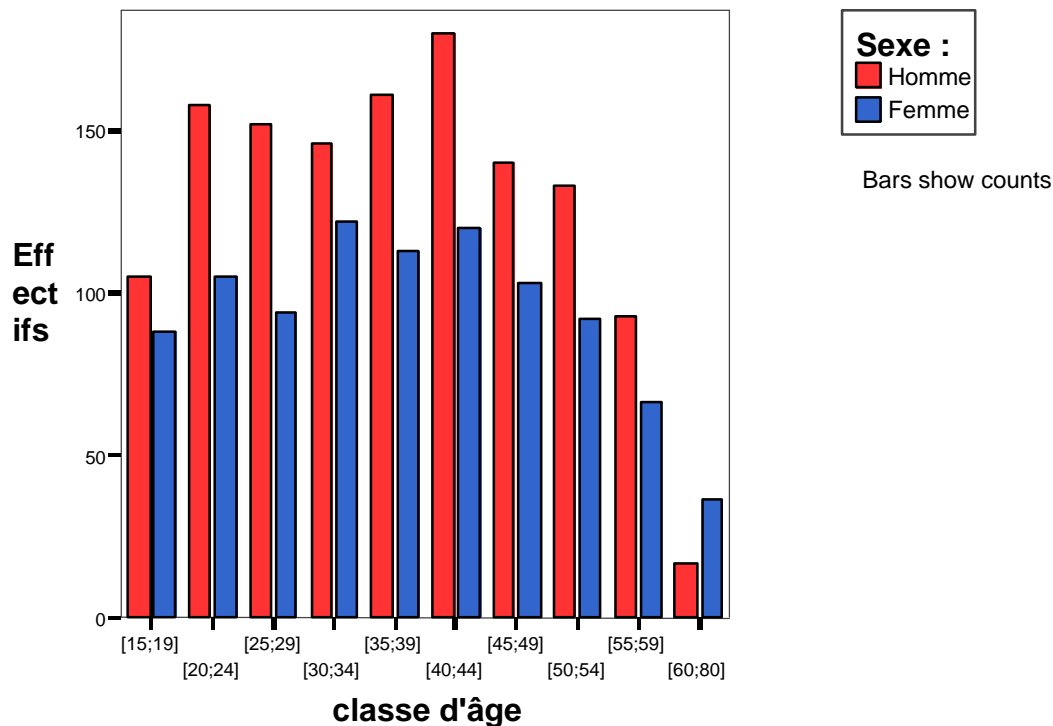
Pour les **enfants en établissements d'éducation spécialisée**, les hommes ont une moyenne d'âge de 19 ans, les femmes de 18,9 (p-valeur de 0,73). Nous voyons apparaître la situation des « Creton » (personnes de 20 ans et plus maintenues dans des établissements d'enfants pour n'avoir pas trouvé de place dans le monde du handicap adulte), avec les valeurs extrêmes mais aussi l'étendue des moustaches.

Pour tous, 25 % de la population est en situation d'amendement « Creton » dont trois hommes et deux femmes de plus de 25 ans. Une femme et un homme ont plus de 30 ans.

Pour les **adultes à domicile**, les hommes ont une moyenne d'âge de 39,1 ans et les femmes de 39,8 ans, avec une p-valeur de 0,63 avec une dispersion plus grande chez les femmes (19 à 55 ans versus 16 à 62 ans). De ce fait, les trois questionnaires adultes montrent des caractéristiques communes.

C - Répartition des classes d'âge selon le sexe

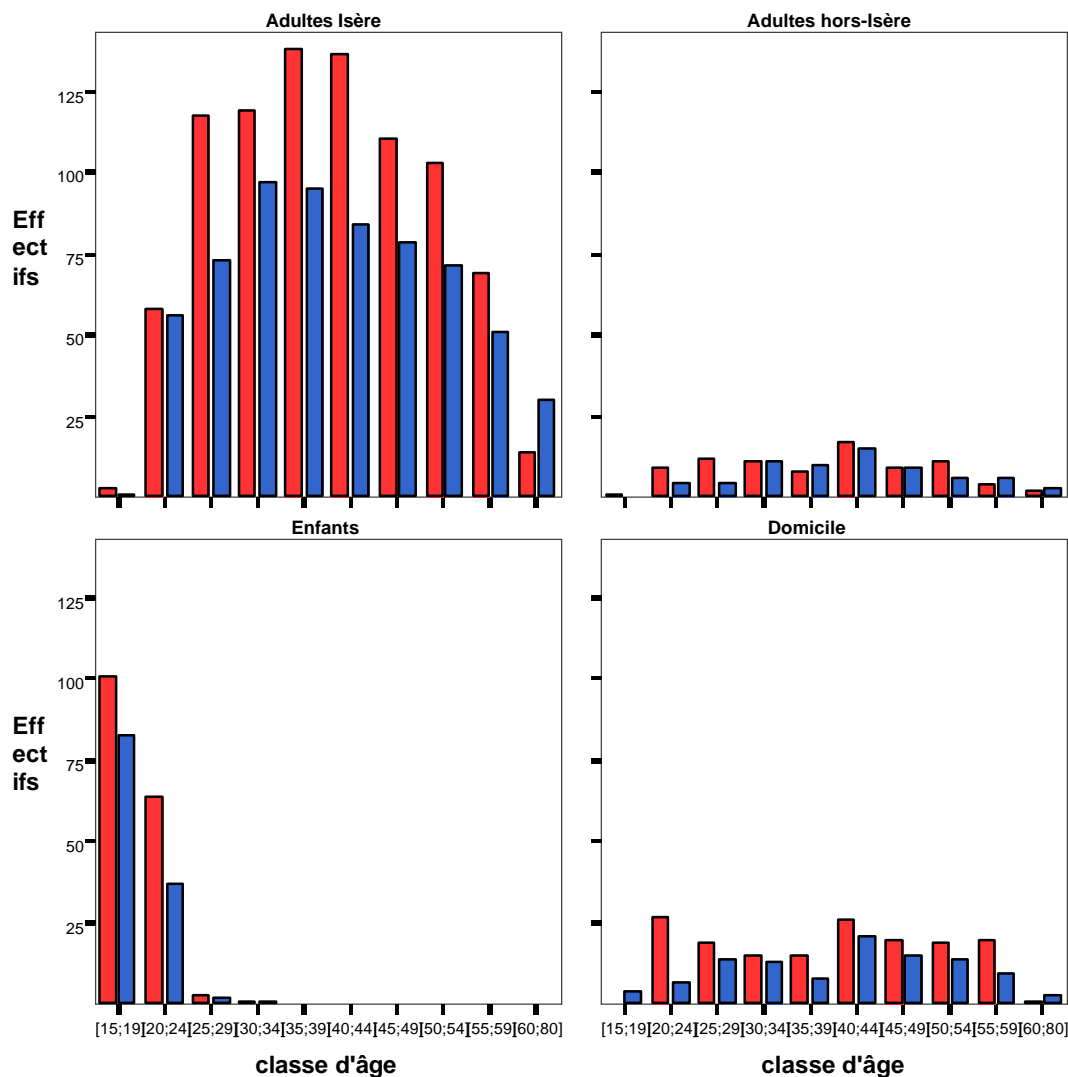
Répartition des âges sur la population globale (n=2241)



La comparaison des sexes aux classes d'âges montre que la classe d'âge la plus représentée est celle des 30-34 ans pour les femmes (avec un peu plus de 100 personnes) et celle des 40-44 ans pour les hommes (plus de 150 personnes).

Hors la tranche d'âge élevée des 60/80 ans où les femmes sont deux fois plus nombreuses, les hommes ont un effectif toujours supérieur à celui des femmes pour chaque classe.

Répartition des âges sur la population globale (n=2241)



Ce graphique montre la dominance en effectif de la population en établissement isérois. En général, les hommes sont plus nombreux dans chaque classe d'âge pour chaque type de questionnaire, sauf aux âges de 60 à 80 ans.

Les classes les plus représentées sont de 30 à 44 ans -femmes et hommes-. Pour les établissements isérois, les hommes entre 35 et 44 ans dominent, avec un effectif proche de 250 personnes. Pour le sexe opposé, les trentenaires président. Pour les établissements hors département, la classe d'âge qui prédomine correspond aux 40-44ans au féminin ou masculin. Pour les établissements isérois, la persistance de la classe des plus de 60 ans et le nombre de personnes de 55 à 60 ans est à rapporter à l'importance de la mise en place de projets entre **gériatrie et handicap**.

Cette analyse par âge dans les établissements enfants fait apparaître que **109 personnes relèvent d'un maintien au titre de l'amendement Creton**. Globalement ces personnes appartiennent à la tranche d'âge 20-24 ans, ce qui montre un délai nécessaire à leur sortie, mais la présence d'adultes de plus de 25 ans évoque de vraies difficultés de placement.

III - 6 - Répartition géographique

Le lieu **actuel** de vie, par territoire d'action sociale (au nombre de 13 au moment de l'enquête), des personnes handicapées, hors deux personnes dont l'adresse n'a pas été remplie, la répartition suivante :

		<i>Type du questionnaire</i>				<i>Total</i>
		<i>établissements</i>	<i>hors département</i>	<i>enfants</i>	<i>domicile</i>	
Agglomération Grenobloise	Effectif	463	37	87	123	710
	Pourcentage	30,6	23,7	29,8	42,4	31,6
Bièvre Valloire	Effectif	54	5	18	28	105
	Pourcentage	3,6	3,2	6,2	9,7	4,7
Grésivaudan	Effectif	64	16	20	3	103
	Pourcentage	4,2	10,3	6,8	1,0	4,6
Haut Rhône Dauphinois	Effectif	7	6	14	10	37
	Pourcentage	0,5	3,8	4,8	3,4	1,6
Isère Rhodanienne	Effectif	166	16	18	13	213
	Pourcentage	11,0	10,3	6,2	4,5	9,5
Matheysine	Effectif	56	0	4	11	71
	Pourcentage	3,7	0,0	1,4	3,8	3,2
Oisans	Effectif	2	0	1	1	4
	Pourcentage	0,1	0,0	0,3	0,3	0,2
Portes des Alpes	Effectif	63	6	21	28	118
	Pourcentage	4,2	3,8	7,2	9,7	5,2
Sud Grésivaudan	Effectif	192	14	7	25	238
	Pourcentage	12,7	9,0	2,4	8,6	10,6
Trièves	Effectif	4	0	2	0	6
	Pourcentage	0,3	0,0	0,7	0,0	0,3
Vals du Dauphiné	Effectif	266	3	15	9	293
	Pourcentage	17,6	1,9	5,1	3,1	13,0
Vercors	Effectif	3	2	1	0	6
	Pourcentage	0,2	1,3	0,3	0,0	0,3
Voironnais- Chartreuse	Effectif	147	4	31	16	198
	Pourcentage	9,7	2,6	10,6	5,5	8,8
Territoire libre	Effectif	0	0	8	0	8
	Pourcentage	0,0	0,0	2,7	0,0	0,4
Inconnu	Effectif	0	0	0	17	17
	Pourcentage	0,0	0,0	0,0	5,9	0,8
Hors Isère	Effectif	25	47	45	6	123
	Pourcentage	1,7	30,1	15,4	2,1	5,5
Total	Effectif	1512	156	292	290	2250
	Pourcentage	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

- L'adresse administrative d'un établissement (siège) en terme de territoires peut être différente de la localisation de ces structures d'hébergement (le siège des foyers Nord Isère AFIPAEIM se situe en « Vals du Dauphiné » et ses structures se trouvent sur les territoires « Vals du Dauphiné » et « Porte des Alpes »).
- « Territoire libre » (cf. définition en II-5-A).
- « Inconnu » : aucune information n'a été complétée.

III - 7 - Répartition par provenance

		Type du questionnaire				Total
		établissements	hors département	enfants	domicile	
Agglomération Grenobloise	Effectif	400	37	84	87	608
	Pourcentage	26,5	23,7	28,6	30,0	27,0
Bièvre Valloire	Effectif	65	5	17	17	104
	Pourcentage	4,3	3,2	5,8	5,9	4,6
Grésivaudan	Effectif	69	16	20	4	109
	Pourcentage	4,6	10,3	6,8	1,4	4,8
Haut Rhône Dauphinois	Effectif	69	6	13	10	98
	Pourcentage	4,6	3,8	4,4	3,4	4,4
Isère Rhodanienne	Effectif	95	16	18	10	139
	Pourcentage	6,3	10,3	6,1	3,4	6,2
Matheysine	Effectif	25	0	4	10	39
	Pourcentage	1,7	0,0	1,4	3,4	1,7
Oisans	Effectif	10	0	1	1	12
	Pourcentage	0,7	0,0	0,3	0,3	0,5
Portes des Alpes	Effectif	141	6	21	24	192
	Pourcentage	9,3	3,8	7,1	8,3	8,5
Sud Grésivaudan	Effectif	40	14	6	12	72
	Pourcentage	2,6	9,0	2,0	4,1	3,2
Trièves	Effectif	10	0	2	0	12
	Pourcentage	0,7	0,0	0,7	0,0	0,5
Vals du Dauphiné	Effectif	63	3	15	6	87
	Pourcentage	4,2	1,9	5,1	2,1	3,9
Vercors	Effectif	15	2	1	0	18
	Pourcentage	1,0	1,3	0,3	0,0	0,8
Voironnais- Chartreuse	Effectif	116	4	30	12	162
	Pourcentage	7,7	2,6	10,2	4,1	7,2
Territoire libre	Effectif	170	26	18	89	303
	Pourcentage	11,2	16,7	6,1	30,7	13,5
Hors Isère	Effectif	224	21	44	8	297
	Pourcentage	14,8	13,5	15,0	2,8	13,2
Total	Effectif	1512	156	294	290	2252
	Pourcentage	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

- « Territoire libre » (cf. définition en II-5-B).

III - 8 - Répartition par groupe de déficience

A - Pour la population globale

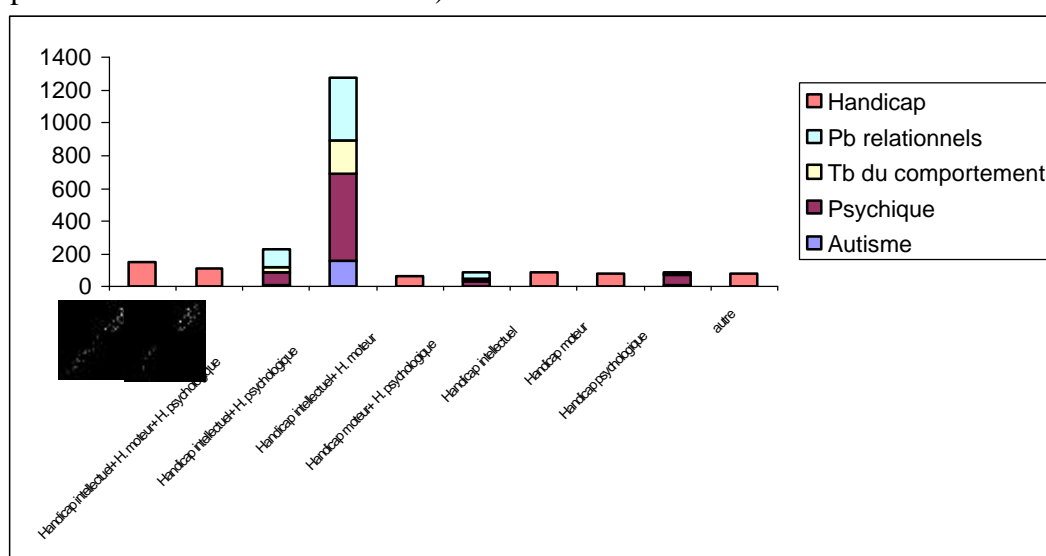
Les variables construites permettent de rechercher de grandes catégorisations indispensables à connaître pour programmer des établissements : handicap intellectuel, moteur et « psychologique » correspondent à des compétences à mobiliser.

Répartition des différents groupes de déficience parmi les 2252 personnes lourdement handicapées au printemps 2005

GROUPES DE DEFICIENCES	Effectifs	Pourcentage
Polyhandicapés	147	6,5
Plurihandicapés	117	5,2
Intellectuelle + motrice + psychologique	220	9,8
Intellectuelle + psychologique	1274	56,6
Intellectuelle + motrice	64	2,8
Motrice + psychologique	88	3,9
Intellectuelle	89	4
Motrice	83	3,7
Psychologique	91	4
Autre (dont évolutif)	79	3,5
Total	2252	100

La prééminence est forte de personnes avec un handicap intellectuel et un handicap psychologique (pour rappel, déclinées sur des plans autistiques, de handicap psychique, de trouble du comportement ou de difficultés relationnelles). Puis, de personnes de profil associant les trois difficultés retenues. Le groupe de personnes les plus fragiles pluri et polyhandicapées, montre un effectif important de 264 personnes.

Les 79 personnes qui appartiennent au groupe « autre » sont, globalement des personnes qui montrent des maladies évolutives, mais peuvent n'appartenir à aucun des groupes précédents (exemple : déficience sensorielle isolée).



B - Par type de questionnaire

Répartition des différents groupes de déficience parmi les 2252 personnes lourdement handicapées par type de questionnaires au printemps 2005

		<i>Type du questionnaire</i>				<i>Total</i>
		<i>établissements</i>	<i>hors département</i>	<i>enfants</i>	<i>domicile</i>	
Polyhandicapés	Effectif	91	9	42	5	147
	Pourcentage	6,0	5,8	14,3	1,7	6,5
Plurihandicapés	Effectif	59	8	49	1	117
	Pourcentage	3,9	5,1	16,7	0,3	5,2
Intellectuel + moteur + psycho	Effectif	171	18	20	11	220
	Pourcentage	11,3	11,5	6,8	3,8	9,8
Intellectuel + psycho	Effectif	933	83	154	104	1274
	Pourcentage	61,7	53,2	52,4	35,9	56,6
Intellectuel + moteur	Effectif	55	2	3	4	64
	Pourcentage	3,6	1,3	1,0	1,4	2,8
Moteur + psycho	Effectif	50	9	3	26	88
	Pourcentage	3,3	5,8	1,0	9,0	3,9
Intellectuel	Effectif	47	7	15	20	89
	Pourcentage	3,1	4,5	5,1	6,9	4,0
Moteur	Effectif	53	5	4	21	83
	Pourcentage	3,5	3,2	1,4	7,2	3,7
Psycho	Effectif	48	13	0	30	91
	Pourcentage	3,2	8,3	0,0	10,3	4,0
Autre	Effectif	5	2	4	68	79
	Pourcentage	0,3	1,3	1,4	23,4	3,5
Total	Effectif	1512	156	294	290	2252
	Pourcentage	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Pour les enfants, nous avons 31 % de poly et plurihandicapés tandis que pour les adultes en institution, le chiffre est à 10 % pour ces déficiences.

Le groupe « handicap intellectuel + handicap moteur + et handicap psychologique » concerne peu de personnes à domicile (3,8 %). Toutefois, les enfants (6,8 %) ont un pourcentage inférieur à celui des établissements (11,3 %), le terme de plurihandicapé pourrait être plus utilisé par les professionnels en charge des enfants. Par contre, aucun enfant n'est décrit en termes de handicap psychologique pur.

La principale déficience décrite concerne le handicap intellectuel avec handicap psychologique pour 56,6 % de la population globale. C'est moins vrai pour les personnes à domicile, où 35,9 % de cette population seulement serait concernée.

A domicile, le groupe « autres » qui compte majoritairement les maladies évolutives (SEP, chorées...) et représente moins de 5 % de la population globale, représente 23,4 % des questionnaires. Ceci montre une différence de recrutement. Les handicaps seuls (handicap intellectuel seul, moteur seul et psychologique seul) sont également plus présents. Les personnes à domicile comptent dans l'étude 2 % de personnes poly et plurihandicapées.

A présent, vont être présentés les trois grands types de déficiences : d'abord toutes les personnes handicapées intellectuelles, puis les personnes handicapées physiques, puis les personnes décrites dans une compilation de difficultés relationnelles appelées « handicap psychologique ». Les personnes qui cumulent les trois types de déficiences sont donc décrites dans les trois chapitres suivants.

III - 9 - Les déficients intellectuels

Pour la population globale

<i>Déficience</i>	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Intellectuel	89	4,0
Intellectuel+moteur	64	2,8
Intellectuel + psycho (autisme)	158	7,0
Intellectuel + psycho (psychique)	530	23,5
Intellectuel + psycho (trouble du comportement)	203	9,0
Intellectuel + psycho (autre)	383	17,0
Intellectuel + moteur + psycho (autisme)	6	0,3
Intellectuel + moteur + psycho (psychique)	73	3,2
Intellectuel + moteur + psycho (trouble du comportement)	32	1,4
Intellectuel + moteur + psycho (autre)	109	4,8
Total	1647	73,1
Pas de déficience intellectuelle	605	26,9
Total	2252	100,0

Les personnes avec une déficience intellectuelle associée à une déficience « psycho » représentent un volume important de personnes handicapées de notre enquête (1274 personnes, 56,6 % de l'effectif). Le poids total des déficiences intellectuelles de notre questionnaire est de 73,1 % de l'effectif ... sans celui des poly et plurihandicapés.

Le handicap **psychique** associé au handicap intellectuel représente 530 personnes (on peut donner l'exemple de psychoses infantiles secondairement déficitaires qui entrerait dans cette catégorisation).

Un **autisme** associé à un handicap intellectuel, 158 personnes (on pense ici à des replis autistiques existant chez des personnes déficitaires mais aussi à des personnes souffrant d'autisme et qui, par leurs difficultés de communication, sont grevées dans leurs performances intellectuelles).

Les difficultés « **relationnelles** » que nous avons mises en valeur semblent plus ou moins conséquentes aux incapacités intellectuelles sévères : l'effectif est important avec 383 personnes qui peuvent être rapprochées des déficiences intellectuelles « pures » (donc 472 personnes) ... mais avec encore plus d'attention des équipes, puisque le manque « d'outils d'échanges » les fragilise.

III – 10 - Les déficients moteurs

Pour la population globale

Déficience	Effectif	Pourcentage
Moteur	83	3,7
Intellectuel+moteur	64	2,8
Moteur + psycho (autisme)	1	0,0
Moteur + psycho (psychique)	28	1,2
Moteur + psycho (trouble du comportement)	16	0,7
Moteur + psycho (autre)	43	1,9
Intellectuel + moteur + psycho (autisme)	6	0,3
Intellectuel + moteur + psycho (psychique)	73	3,2
Intellectuel + moteur + psycho (trouble du comportement)	32	1,4
Intellectuel + moteur + psycho (autre)	109	4,8
Total	455	20,2
Pas de déficience motrice	1797	79,8
Total	2252	100,0

Les sujets présentant un handicap moteur sont 20,2 % de l'effectif des personnes de l'enquête. Pour ce recrutement, dans le champ du handicap lourd discuté autour de l'institutionnalisation, il s'agit souvent de déficiences associant difficultés motrices avec des difficultés de relation, avec ou sans une déficience intellectuelle.

On évoque au vu des difficultés motrices et intellectuelles associées à des troubles estimés « psychiques » que le handicap moteur peut être une complication du handicap psychique. L'association handicap moteur et déficience intellectuelle peut se retrouver dans des difficultés dès l'enfance.

III – 11 - Les déficients « psychologiques »

Pour la population globale

Déficience	Effectif	Pourcentage
Psycho (autisme)	5	0,2
Psycho (psychique)	64	2,8
Psycho (trouble du comportement)	8	0,4
psycho (autre)	14	0,6
Moteur + psycho (autisme)	1	0,0
Moteur + psycho (psychique)	28	1,2
Moteur + psycho (trouble du comportement)	16	0,7
Moteur + psycho (autre)	43	1,9
Intellectuel + psycho (autisme)	158	7,0
Intellectuel + psycho (psychique)	530	23,5
Intellectuel + psycho (trouble du comportement)	203	9,0
Intellectuel + psycho (autre)	383	17,0
Intellectuel + moteur + psycho (autisme)	6	0,3
Intellectuel + moteur + psycho (psychique)	73	3,2
Intellectuel + moteur + psycho (trouble du comportement)	32	1,4
Intellectuel + moteur + psycho (autre)	109	4,8
Total	1673	74,3
Pas de déficience psychologique	579	25,7
Total	2252	100,0

Les difficultés de contact regroupées ici sous le terme de « handicap psychologique » représentent une réalité pour les trois-quarts de l'effectif de cette enquête.

Pour le handicap psychique (seul ou associé à intellectuel ou moteur) l'effectif est de 695 personnes, soit 31 % de l'effectif total, avec un handicap intellectuel cumulé (les trois-quarts d'entre eux), voire un cumul des trois handicaps retenus (10% d'entre eux).

Les personnes souffrant d'autisme sont 170 dont 93 % d'entre elles avec une déficience intellectuelle.

III - 12 - Les déficiences spécifiques

Sous ce terme de déficiences spécifiques, nous avons listé les personnes présentant des pathologies particulières. Cette classification n'est pas à croiser avec la classification précédente où l'ensemble de l'effectif est décrit.

Si l'effectif total des personnes lourdement handicapées reste à 2252, une personne peut associer plusieurs déficiences spécifiques ou ne pas en montrer. Le total des personnes ne sera pas celui de l'effectif rapporté aux questionnaires.

Le terme de maladies s'aggravant couvre les maladies évolutives mais aussi les personnes ayant un pronostic d'aggravation à trois ans dans le questionnaire.

Pour la population globale et par type de questionnaire

Répartition des différents groupes de déficiences spécifiques parmi les 2252 personnes lourdement handicapées au printemps 2005

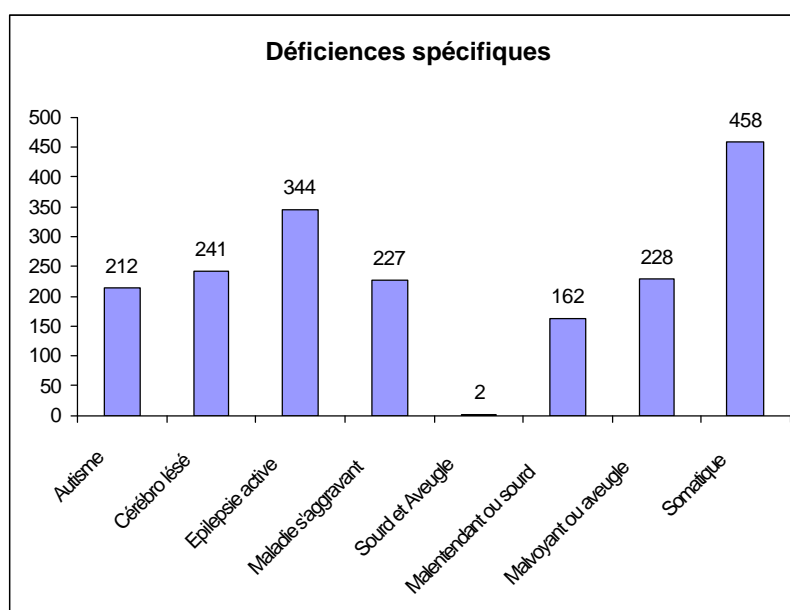
DEFICIENCES SPECIFIQUES	Etablissements		Hors département		Enfants		Domicile		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Autisme	149	9,9	20	12,8	39	13,3	4	1,4	212	9,4
Cérébro-lésé	156	10,3	16	10,3	43	14,6	26	9	241	10,7
Epilepsie active	203	13,4	35	22,4	85	28,9	21	7,2	344	15,3
Maladie s'aggravant	144	9,5	16	10,3	29	9,9	38	13,1	227	10,1
Sourd et Aveugle	0	0	0	0	0	0	2	0,7	2	0,7
Malentendant ou sourd	119	7,9	17	10,9	16	5,4	10	3,4	162	7,2
Malvoyant ou aveugle	164	10,8	11	7,1	38	12,9	15	5,2	228	10,1
Somatique	322	21,3	24	15,4	64	21,8	48	16,6	458	20,3
Sans Déficiences Spécifiques	705	46,6	66	42,3	135	45,9	179	61,7	1085	48,2

Plus de 48 % de la population (1085 personnes) ne montrent aucune des déficiences spécifiques recherchées.

L'effectif des personnes décrites comme autistes est supérieur au précédent : un autisme peut être associé à un pluri voire polyhandicap.

A noter le pourcentage des cérébro-lésés chez les jeunes (14,6 %) et des maladies s'aggravant à domicile (13,1 %). Les chiffres concernant l'épilepsie peuvent être liés au fait qu'un établissement adulte dans la Drôme, comme un établissement pour enfants dans l'Isère, sont spécialisés pour cette pathologie et ce handicap.

Des personnes peuvent être concernées par plusieurs handicaps spécifiques.



III – 13 - La communication des personnes handicapées

A - Pour la population globale et par type de questionnaire

Répartition des différents groupes de communication pour les 2252 personnes lourdement handicapées au printemps 2005

		<i>établissements</i>	<i>hors département</i>	<i>enfants</i>	<i>domicile</i>	<i>Ensemble</i>
communication par la parole	Effectif	1181	120	187	188	1676
	%	78,10 %	76,90 %	63,60 %	64,80%	74,40 %
communication par mots ou cris	Effectif	228	21	48	14	311
	%	15,10 %	13,50 %	16,30 %	4,80%	13,80 %
communication non orale	Effectif	103	15	59	88	265
	%	6,80 %	9,60 %	20,10 %	30,30%	11,80 %
Total	Effectif	1512	156	294	290	2252
	%	100 %	100 %	100 %	100%	100 %

Les personnes communiquant ni avec la parole, ni avec les cris et les mots sont plus présentes à domicile et chez les enfants (30,3 % et 20,1 %). Ceci montre un alourdissement du handicap chez les enfants.

B - Communication et établissements isérois

Ce croisement a été effectué de façon à bien appréhender la réalité des établissements à travers ceux qui sont connus par les services de la Direction de la santé et de l'autonomie. Il s'agit de tester les bases d'une orientation vers un type d'établissement.

Répartition des différents groupes de communication parmi les 1512 adultes lourdement handicapés en établissements médico-sociaux isérois pour adultes au printemps 2005

ACCUEIL ACTUEL		communication par la parole	communication par mots ou cris	communication non orale	totaux
Activités de jour (externes)	Effectif	127	40	5	172
	%	73,80 %	23,30 %	2,90 %	100 %
Foyers-Logement (PH)	Effectif	159	0	1	160
	%	99,40 %	0,00 %	0,60 %	100 %
Foyers d'hébergement	Effectif	466	43	7	516
	%	90,30 %	8,30 %	1,40 %	100 %
Foyers de vie	Effectif	330	63	23	416
	%	79,30 %	15,10 %	5,50 %	100 %
Foyers d'accueil médicalisés	Effectif	82	36	52	170
	%	48,20 %	21,20 %	30,60 %	100 %
Maisons d'accueil spécialisé	Effectif	17	46	15	78
	%	21,80 %	59,00 %	19,20 %	100 %
Totaux	Effectif	1181	228	103	1512
	%	78,10 %	15,10 %	6,80 %	100 %

Pour 78,1 % des personnes lourdement handicapées en établissement médico-social isérois, la parole permet de communiquer, et seules 6,8 % des résidents communiquent de façon non orale.

Dans les SAJ, cinq personnes communiquent de manière non orale.

Dans les FL, seule une personne n'utilise pas le langage.

Globalement dans les établissements non médicalisés peu de personnes communiquent de façon non orale : 5,5 % des résidents en FV et moins de 3% pour les résidents de SAJ, FH et FL.

Les personnes qui communiquent de manière non orale sont fréquemment dans les établissements médicalisés (FAM, MAS) avec seulement 48,2 % des personnes en FAM et 21,8 % en MAS qui utilisent la parole.

III – 14 - Appareillage des personnes handicapées

A - Pour la population globale et par type de questionnaires

Répartition des différents types d'appareillage parmi les 2150 personnes lourdement handicapées au printemps 2005 (102 questionnaires manquants)

Appareillage et Sources de données		établissements	hors département	enfants	domicile	Totaux
Aucun appareillage	Effectif	1096	99	189	150	1534
	%	73,00 %	65,60 %	66,10 %	70,80%	71,30 %
Appareillage léger	Effectif	95	14	20	11	140
	%	6,30 %	9,30 %	7,00 %	5,20%	6,50 %
Appareillage lourd	Effectif	303	38	75	45	461
	%	20,20 %	25,20 %	26,20 %	21,20%	21,40 %
Autre appareillage	Effectif	7	0	2	6	15
	%	0,50 %	0,00 %	0,70 %	2,80%	0,70 %
Totaux	Effectif	1501	151	286	212	2150
	%	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Les personnes lourdement handicapées sont équipées d'appareillage pour 28,7 % d'entre elles et environ une personne sur cinq, (21,4 %) possède un appareillage lourd (fauteuil ...) qui montre une dépendance physique et 0,7 % des appareillages « autres » (lève-malade ...).

B- Appareillage et établissements isérois

Répartition des différents types d'appareillage parmi les 1501 personnes lourdement handicapées en établissement isérois au printemps 2005 (11 questionnaires manquants)

ACCUEIL ACTUEL		Aucun appareillage	Appareillage léger	Appareillage lourd	Autre appareillage	Totaux
Activités de jour (externes)	Effectif	139	7	24	0	170
	%	81,80 %	4,10 %	14,10 %	0,00 %	100 %
Foyers-Logement (PH)	Effectif	99	12	49	0	160
	%	61,90 %	7,50 %	30,60 %	0,00 %	100 %
Foyers d'hébergement	Effectif	478	26	5	0	509
	%	93,90 %	5,10 %	1,00 %	0,00 %	100 %
Foyers de vie	Effectif	269	36	111	0	416
	%	64,70 %	8,70 %	26,70 %	0,00 %	100 %
Foyers d'accueil médicalisés	Effectif	74	9	79	7	169
	%	43,80 %	5,30 %	46,70 %	4,10 %	100 %
Maisons d'accueil spécialisées	Effectif	37	5	35	0	77
	%	48,10 %	6,50 %	45,50 %	0,00 %	100 %
Totaux	Effectif	1096	95	303	7	1501
	%	73,00 %	6,30 %	20,20 %	0,50 %	100 %

Ce sont dans les établissements médicalisés que les personnes ont l'appareillage le plus lourd avec 46,7 % de la population en FAM et avec 45,5 % de la population en MAS.

III - 15 - Le nursing des personnes handicapées

A - Pour la population globale et par type de questionnaire

Répartition des différents groupes de scores de nursing pour les 2252 personnes lourdement handicapées au printemps 2005

GRADES DE NURSING		établissements	hors département	enfants	domicile	Totaux
[0;2]:nursing léger	Effectif	728	80	134	189	1131
	%	48,10 %	51,30 %	45,60 %	65,20 %	50,20 %
[3;8]:nursing important	Effectif	572	54	86	57	769
	%	37,80 %	34,60 %	29,30 %	19,70 %	34,10 %
[9;18]:nursing lourd	Effectif	212	22	74	44	352
	%	14,00 %	14,10 %	25,20 %	15,20 %	15,60 %
Totaux	Effectif	1512	156	294	290	2252
	%	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Le nursing léger (qui correspondrait environ à moins d'une heure de prise en charge) représente 50 % de la population globale, quand 16 % de la population globale présente un nursing lourd, qui vont de 14 % (établissements de l'Isère) à 25 % (enfants).

B - Nursing et établissements isérois

Répartition des différents groupes du score du nursing parmi les 1512 adultes lourdement handicapées en établissement isérois au printemps 2005

ACCUEIL ACTUEL		[0;2]:nursing léger	[3;8]:nursing important	[9;18]:nursing lourd	Totaux
Activités de jour (externes)	Effectif	68	83	21	172
	%	39,50 %	48,30 %	12,20 %	100 %
Foyers-Logement (PH)	Effectif	119	36	5	160
	%	74,40 %	22,50 %	3,10 %	100 %
Foyers d'hébergement	Effectif	368	129	19	516
	%	71,30 %	25,00 %	3,70 %	100 %
Foyers de vie	Effectif	156	214	46	416
	%	37,50 %	51,40 %	11,10 %	100 %
Foyers d'accueil médicalisés	Effectif	10	76	84	170
	%	5,90 %	44,70 %	49,40 %	100 %
Maisons d'accueil spécialisées	Effectif	7	34	37	78
	%	9,00 %	43,60 %	47,40 %	100 %
Totaux	Effectif	728	572	212	1512
	%	48,10 %	37,80 %	14,00 %	100 %

Pour les établissements médicalisés : FAM et MAS, le nursing est rarement léger. Il est lourd pour presque une sur deux en établissement médicalisé et pour environ une personne sur 10 en foyer de vie. On rappelle que le terme lourd correspond à un temps de prise en charge estimé à quatre heures ou plus par jour et par personne. Pour les établissements d'accueil partiel, sept personnes sur dix montrent un besoin en nursing léger. Les externes de SAJ montrent une réalité disparate.

III – 16 - Médicalisation pour l'ensemble des personnes handicapées

A - Pour la population globale et par type de questionnaire

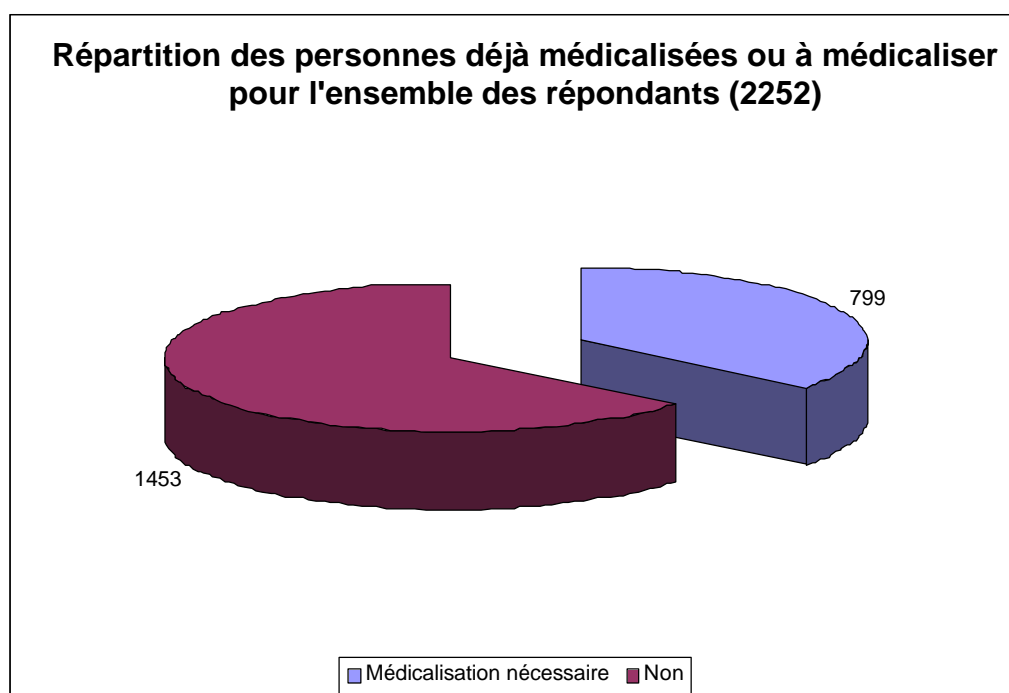
Répartition des 2252 personnes lourdement handicapées déjà médicalisées ou susceptibles d'être médicalisées au printemps 2005

	<i>Etablissements</i>		<i>Hors département</i>		<i>Enfants</i>		<i>Domicile</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
médicalisation	552	36,5	66	42,3	114	38,8	67	23,1	799	35,5
EFFECTIFS	1512		156		294		290		2252	

Pour rappel, ont été définies comme personnes «à médicaliser» les plus fragiles avec des soins (poly, plurihandicapés et gastrostomisés); les épileptiques non équilibrés malgré leur traitement ; les personnes régulièrement soignées présentant malgré cela des symptômes ; et les personnes qui nécessitent des soins infirmiers constants (définition au II-5-G).

Le tableau montre que 799 personnes nécessitent une médicalisation, c'est-à-dire qu'une proportion de 35 % de l'ensemble des personnes lourdement handicapées pourrait intégrer un établissement médicalisé. Actuellement, elles peuvent être médicalisées par l'établissement ou bénéficier d'une médicalisation externalisée.

Ce chiffre tient compte des personnes qui ne souhaitent pas modifier leur orientation.



B - Médicalisation et établissements isérois

Répartition des 1512 personnes lourdement handicapées nécessitant une médicalisation au printemps 2005

		<i>Type d'accueil de l'établissement</i>						<i>Total</i>
		<i>SAJ</i>	<i>FL</i>	<i>FH</i>	<i>FV</i>	<i>FAM</i>	<i>MAS</i>	
Oui	Effectif	27	34	78	204	134	75	552
	Pourcentage	4,9	6,2	14,1	37,0	24,3	13,6	100,0
Non	Effectif	145	126	438	212	36	3	960
	Pourcentage	15,1	13,1	45,6	22,1	3,8	0,3	100,0
Total	Effectif	172	160	516	416	170	78	1512
	Pourcentage	11,4	10,6	34,1	27,5	11,2	5,2	100,0

Les résidents en établissements médico-sociaux isérois nécessitant médicalisation sont 552. Plus d'un tiers des résidents nécessitant une médicalisation est déjà placé dans un établissement médicalisé.

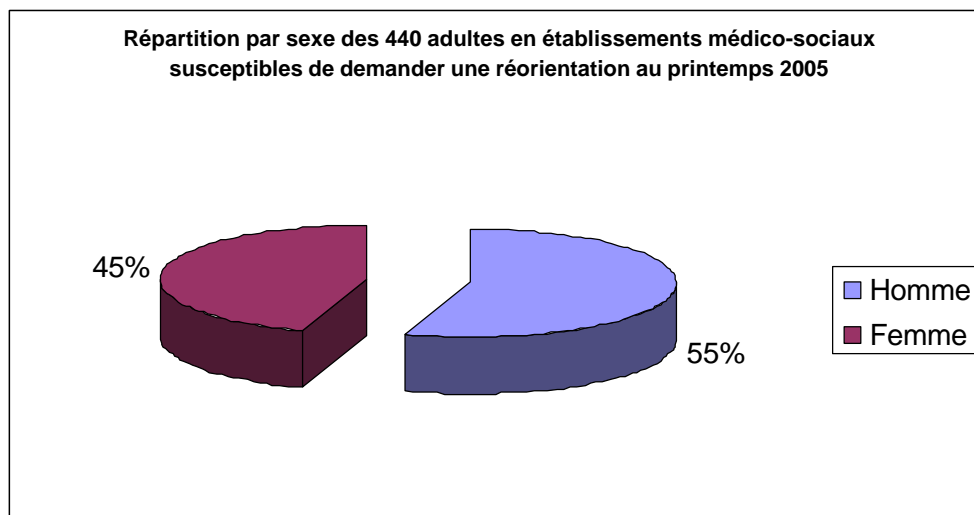
Les résidents de FV pourraient être médicalisés pour la moitié d'entre eux.

Dans les FH, 15 % de leur population pourrait être médicalisée.

IV - Analyse des 440 réorientations en établissements isérois

Parmi les 1512 personnes handicapées en établissement, 440 nécessiteraient une réorientation dans un autre établissement.

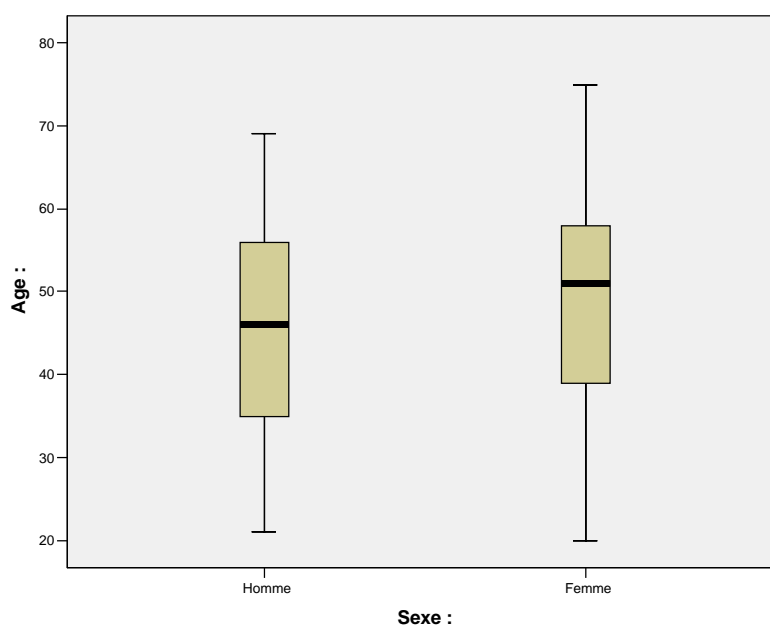
IV - 1 - Répartition par sexe (réorientations)



Les hommes représentent la majorité (55 %), soit 243 hommes et 197 femmes. Ces chiffres étaient à 58 et 42 % pour l'ensemble de la population des établissements isérois d'un effectif de 1512 personnes (chap III-4).

IV - 2 - Répartition par âge (réorientations)

Répartition par âge et sexe de la population « à réorienter » (n = 440)



Les hommes ont une moyenne d'âge de 44,9 ans, significativement inférieure (test t) à celle des femmes (50 ans), ce vieillissement étant légitime vu le recrutement des personnes «à réorienter».

Cette répartition montre le poids du vieillissement de la population et sa féminisation.

IV - 3 - Répartition géographique (réorientations)

<i>Lieu de vie actuelle de la personne handicapée</i>	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Agglomération Grenobloise	171	38,9
Bièvre Valloire	17	3,9
Grésivaudan	12	2,7
Haut Rhône Dauphinois	4	0,9
Isère Rhodanienne	48	10,9
Matheysine	14	3,2
Oisans	1	0,2
Portes des Alpes	8	1,8
Sud Grésivaudan	62	14,1
Trièves	3	0,7
Vals du Dauphiné	55	12,5
Voironnais-Chartreuse	25	5,7
Hors Isère	20	4,5
Total	440	100

Deux personnes sur cinq sont en agglomération grenobloise. La proportion de personnes à réorienter est plus importante en agglomération grenobloise (38,9 %) que ne le voudrait la répartition de la population en établissements isérois (30,6 %) (cf. III-6).

IV - 4 - Répartition par provenance (réorientations)

PROVENANCE DES PERSONNES A REORIENTER	Fréquence	Pourcentage
Agglomération Grenobloise	131	29,8
Bièvre Valloire	11	2,5
Grésivaudan	15	3,4
Haut Rhône Dauphinois	12	2,7
Isère Rhodanienne	26	5,9
Matheysine	8	1,8
Oisans	3	0,7
Portes des Alpes	30	6,8
Sud Grésivaudan	15	3,4
Trièves	3	0,7
Vals du Dauphiné	11	2,5
Vercors	1	0,2
Voironnais-Chartreuse	32	7,3
Territoire libre	64	14,5
Hors Isère	78	17,7
Total	440	100

IV - 5 - Répartition des personnes à réorienter par groupe de déficiences et par type d'établissement

		<i>Type d'accueil de l'établissement</i>						<i>Total</i>
		<i>SAJ</i>	<i>FL</i>	<i>FH</i>	<i>FV</i>	<i>FAM</i>	<i>MAS</i>	
Polyhandicapés	Effectif	3	0	0	5	3	6	17
	Pourcentage	17,6	0,0	0,0	29,4	17,6	35,3	100,0
Plurihandicapés	Effectif	2	0	1	3	4	10	20
	Pourcentage	10,0	0,0	5,0	15,0	20,0	50,0	100,0
Intellectuel + moteur + psycho	Effectif	5	4	21	17	11	5	63
	Pourcentage	7,9	6,3	33,3	27,0	17,5	7,9	100,0
Intellectuel + psycho	Effectif	27	13	114	95	11	3	263
	Pourcentage	10,3	4,9	43,3	36,1	4,2	1,1	100,0
Intellectuel + moteur	Effectif	2	4	0	2	0	0	8
	Pourcentage	25,0	50,0	0,0	25,0	0,0	0,0	100,0
Moteur + psycho	Effectif	1	1	0	13	4	0	19
	Pourcentage	5,3	5,3	0,0	68,4	21,1	0,0	100,0
Intellectuel	Effectif	1	0	6	4	1	0	12
	Pourcentage	8,3	0,0	50,0	33,3	8,3	0,0	100,0
Moteur	Effectif	1	4	0	13	1	0	19
	Pourcentage	5,3	21,1	0,0	68,4	5,3	0,0	100,0
Psycho	Effectif	2	2	1	11	1	0	17
	Pourcentage	11,8	11,8	5,9	64,7	5,9	0,0	100,0
Autre	Effectif	1	0	0	1	0	0	2
	Pourcentage	50,0	0,0	0,0	50,0	0,0	0,0	100,0
Total	Effectif	45	28	143	164	36	24	440
	Pourcentage	10,2	6,4	32,5	37,3	8,2	5,5	100,0

Les personnes présentant un « handicap intellectuel avec handicap psychologique » représentent 60 % de la population en établissement susceptible de changer d'orientation. 14,3% de cette population a un « handicap intellectuel + handicap moteur + handicap psychologique » soit 63 personnes lourdement handicapés.

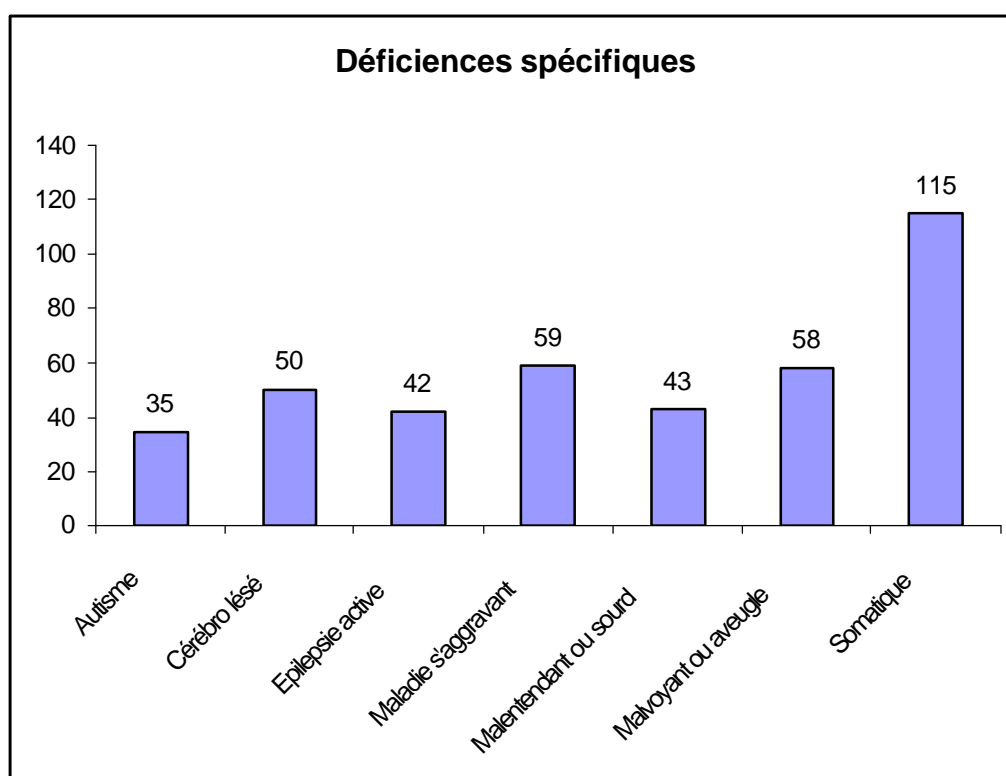
Les demandes de réorientation concernent pour 37,3 % les foyers de vie et 32,5 % les foyers d'hébergement.

IV - 6 - Répartition des personnes à réorienter par déficience spécifique

DEFICIENCES RECHERCHEES	Effectif	Pourcentage
Autisme	35	8,0
Cérébro lésé	50	11,4
Epilepsie active	42	9,5
Maladie s'aggravant	59	13,4
Malentendant ou sourd	43	9,8
Malvoyant ou aveugle	58	13,2
Somatique	115	26,1
Sans Déficiences Spécifiques	192	43,6

Les pourcentages sont calculés sur l'effectif de 440.

Plus de 13 % de la population présente une maladie qui s'aggrave.



IV - 7 - Répartition par communication (réorientations)

Répartition des différents groupes de communication parmi les 440 adultes lourdement handicapés susceptibles de demander une modification d'orientation au printemps 2005

<i>Accueil actuel des Personnes à réorienter</i>	<i>Communication par la parole</i>		<i>Communication par mots ou cris</i>		<i>Communication non orale</i>		<i>Totaux</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Activités de jour (externes)	32	71,1 %	12	26,7 %	1	2,2 %	45	100 %
Foyers-Logement (PH)	28	100,0 %	0	0,0 %	0	0,0 %	28	100 %
Foyers d'hébergement	127	88,8 %	14	9,8 %	2	1,4 %	143	100 %
Foyers de vie	140	85,4 %	19	11,6 %	5	3,0 %	164	100 %
Foyers d'accueil médicalisés	21	58,3 %	5	13,9 %	10	27,8 %	36	100 %
Maisons d'accueil spécialisées	8	33,3 %	14	58,3 %	2	8,3 %	24	100 %
Total	356	80,9 %	64	14,5 %	20	4,5 %	440	100 %

Ce tableau reprend la communication dans les établissements médico-sociaux d'Isère mais parmi la population susceptible de changer d'orientation et selon son orientation actuelle.

Près de 81 % des personnes susceptibles de changer d'orientation communiquent par la parole contre 70 % de la population globale (cf. III-13).

IV - 8 - Répartition par appareillage (réorientations)

Répartition des différents types d'appareillages parmi les 438 personnes lourdement handicapées susceptibles de modifier leur orientation au printemps 2005 (2 questionnaires manquants)

	<i>Aucun appareillage</i>		<i>Appareillage léger</i>		<i>Appareillage lourd</i>		<i>Autre appareillage</i>		<i>N</i>	<i>%</i>
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>		
Activités de jour (externes)	36	12	1	3,7	7	7,5	0	0	44	10
Foyers-Logement (PH)	15	4,8	1	3,7	12	13	0	0	28	6,4
Foyers d'hébergement	130	42	7	26	5	5,4	0	0	142	32
Foyers de vie	105	34	14	52	45	48	0	0	164	37
Foyers d'accueil médicalisés	15	4,8	3	11	13	14	5	100	36	8,2
Maisons d'accueil spécialisées	12	3,8	1	3,7	11	12	0	0	24	5,5
Total	313		27		93		5		438	100

Sur les 438 personnes à réorienter, 72 % n'ont pas d'appareillage. Sur les 125 personnes appareillées, sont en foyer de vie.

IV - 9 - Répartition par nursing (réorientations)

Répartition des différents groupes de score du nursing parmi les 440 adultes lourdement handicapés
Susceptibles de changer d'orientation au printemps 2005 (11 questionnaires manquants)

ACCUEIL ACTUEL	[0;2]:nursing léger		[3;8]:nursing important		[9;18]:nursing lourd		Totaux	
	effectif	%	effectif	%	effectif	%	effectif	%
Activités de jour (externes)	10	22,2	28	62,2	7	15,6	45	100
Foyers-Logement (PH)	20	71,4	5	17,9	3	10,7	28	100
Foyers d'hébergement	83	58,0	49	34,3	11	7,7	143	100
Foyers de vie	68	41,5	74	45,1	22	13,4	164	100
Foyers d'accueil médicalisés	3	8,3	16	44,4	17	47,2	36	100
Maisons d'accueil spécialisées	1	4,2	18	75,0	5	20,8	24	100
Total	185	42,0	190	43,2	65	14,8	440	100

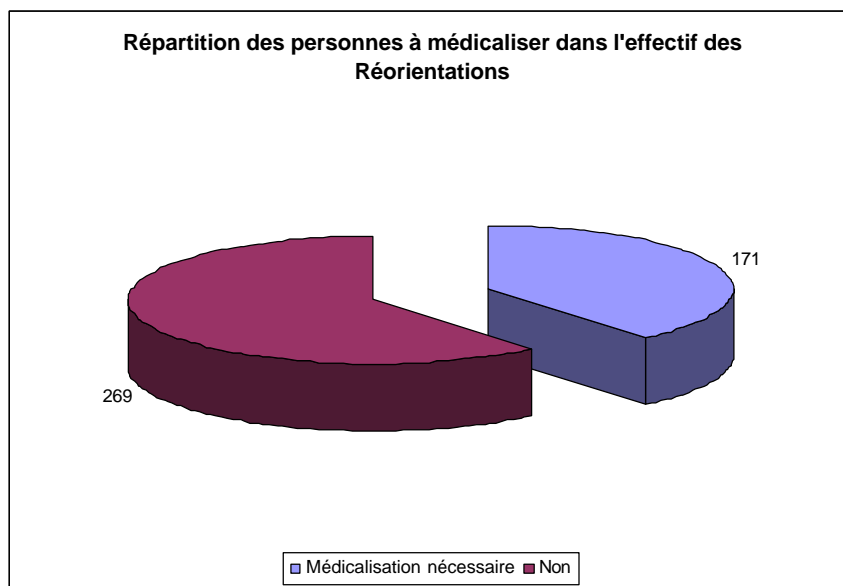
Les résidents susceptibles de changer d'orientation ont en général un nursing léger (pour 42 % des résidents). Seulement 14,8 % des personnes à réorienter ont nécessité d'un nursing lourd. Dans les foyers d'hébergement, 34 % ont un nursing important et 8% un nursing lourd. De même 78 % des personnes en SAJ ont un nursing important ou lourd.

IV – 10 - Répartition par médicalisation (réorientations)

Répartition des 440 personnes handicapées susceptible d'être médicalisées

ACCUEIL ACTUEL	Effectif	%	Effectif total	%
Activités de jour (externes)	6	13,3	45	100
Foyers-Logement (FH)	7	25,0	28	100
Foyers d'hébergement	23	16,1	143	100
Foyers de vie	86	52,4	164	100
Foyers d'accueil médicalisés	28	77,8	36	100
Maisons d'accueil spécialisées	21	87,5	24	100
Total	171	38,9	440	100

Les résidents isérois en établissement médico-social dont la réorientation est possible vers un milieu médicalisé sont 171 soit 39 % des personnes. Le gros des effectifs concernés (52 %) est en foyer de vie.

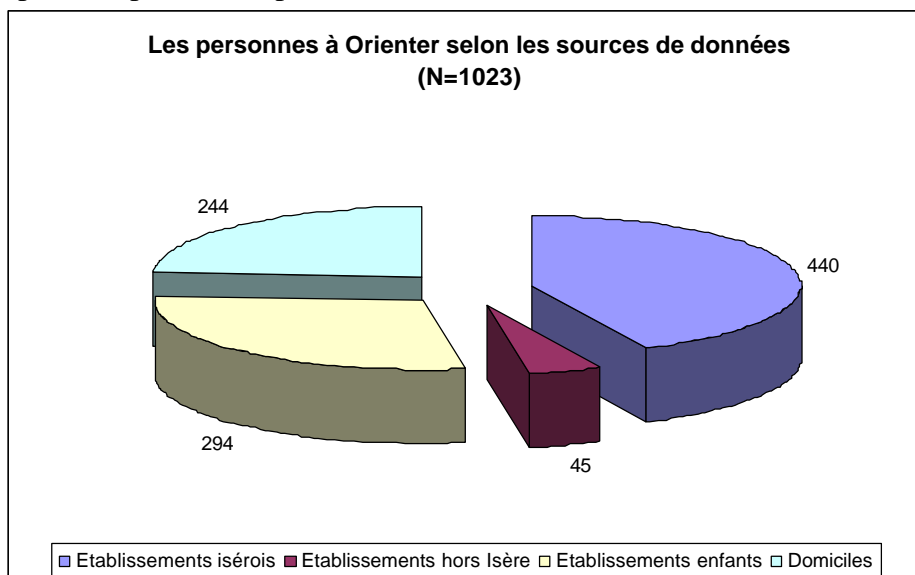


V - Analyse des nécessités d'orientations

V - 1 - Définitions

Depuis un établissement médico-social concernant le handicap, qu'il soit isérois ou non, les personnes définies comme susceptibles de réorientation sont repérées soit par un âge de 55 ans et plus, soit par leurs demandes de réorientation, soit quand l'équipe pense à une inadéquation du type d'accueil actuel. (Défini au II-5)

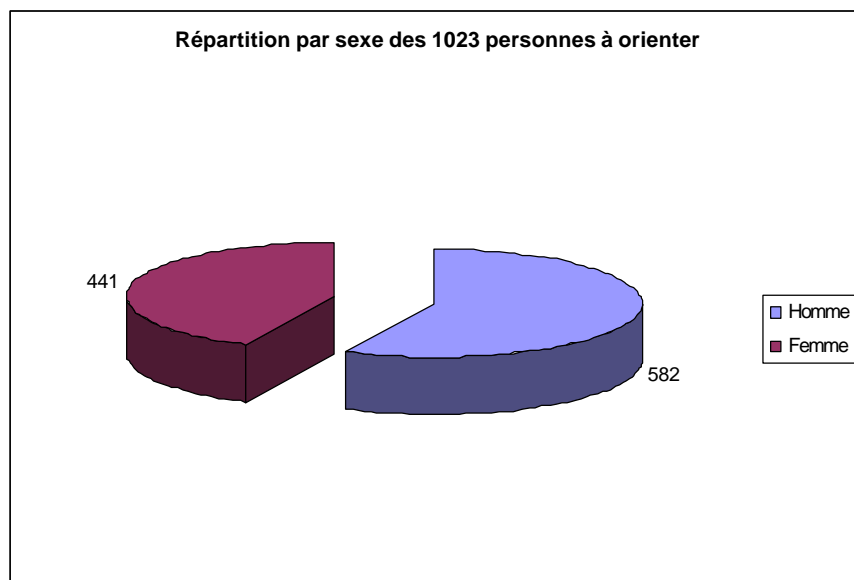
Par ailleurs doivent être orientés en établissement médico-social : l'ensemble des enfants de 15 ans et plus et les personnes à domicile qui demandent une orientation, ou dont la situation, fragile ou inadéquate fait penser aux professionnels une orientation nécessaire à trois ans.



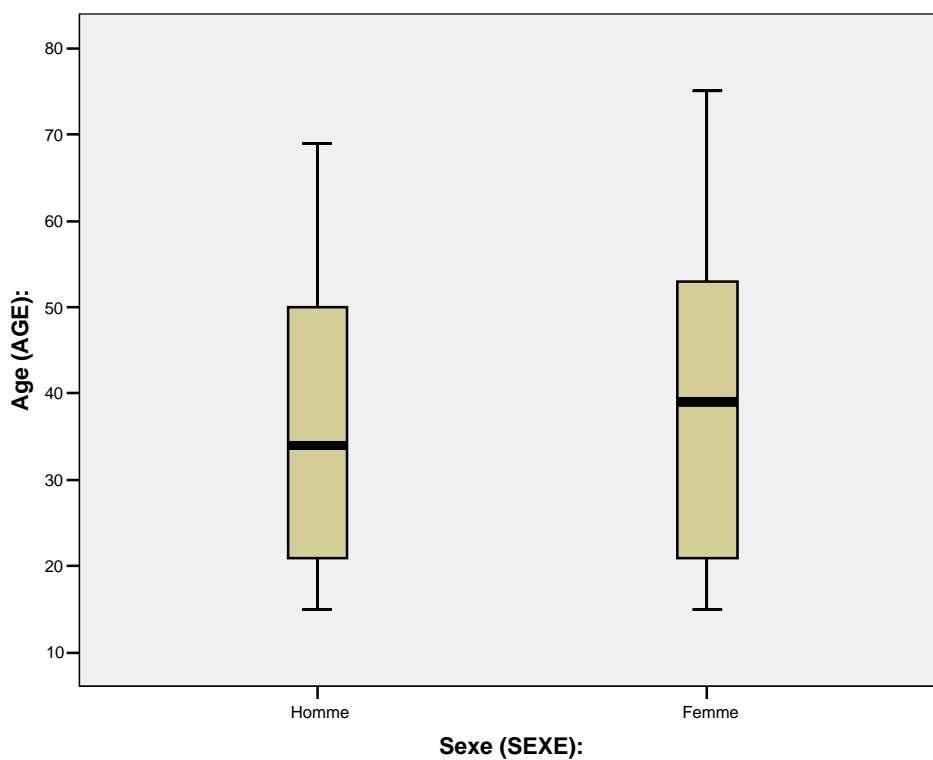
Au total, 1023 personnes nécessitent une orientation ou réorientation.

V - 2 - Répartition par sexe des 1023 personnes à orienter

Globalement : pour 1023 personnes qui seraient à orienter, 582, soit 56,9 % sont des hommes.



V - 3- Répartition par âge et par sexe des personnes à orienter



V – 4 - Répartition géographique (orientations)

<i>Lieu de vie des personnes à orienter</i>	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Agglomération Grenobloise	371	36,3
Bièvre Valloire	61	6,0
Grésivaudan	40	3,9
Haut Rhône Dauphinois	29	2,8
Isère Rhodanienne	82	8,0
Matheysine	29	2,8
Oisans	3	0,3
Portes des Alpes	55	5,4
Sud Grésivaudan	94	9,2
Trièves	5	0,5
Vals du Dauphiné	81	7,9
Vercors	2	0,2
Voironnais-Chartreuse	73	7,1
Territoire libre	8	0,8
inconnu	3	0,3
Hors Isère	85	8,3
Total	1021	99,8
Donnée manquante	2	0,2
Total	1023	100,0

Il s'agit du lieu actuel de vie. Carte en annexe.

V – 5 - Répartition par provenance (orientations)

<i>Origine des personnes à orienter</i>	<i>Effectifs</i>	<i>Pourcentage</i>
Agglomération Grenobloise	303	29,6
Bièvre Valloire	45	4,4
Grésivaudan	43	4,2
Haut Rhône Dauphinois	36	3,5
Isère Rhodanienne	57	5,6
Matheysine	22	2,2
Oisans	5	0,5
Portes des Alpes	75	7,3
Sud Grésivaudan	34	3,3
Trièves	5	0,5
Vals du Dauphiné	34	3,3
Vercors	3	0,3
Voironnais-Chartreuse	73	7,1
Territoire libre	133	13,0
Hors Isère	137	13,4
Total	1005	98,2
Donnée manquante	18	1,8
Total	1023	100,0

Pour définition de provenance (cf. II-5-B), voir la carte en annexe.

V – 6 - Répartition par déficience des 1023 personnes à orienter.

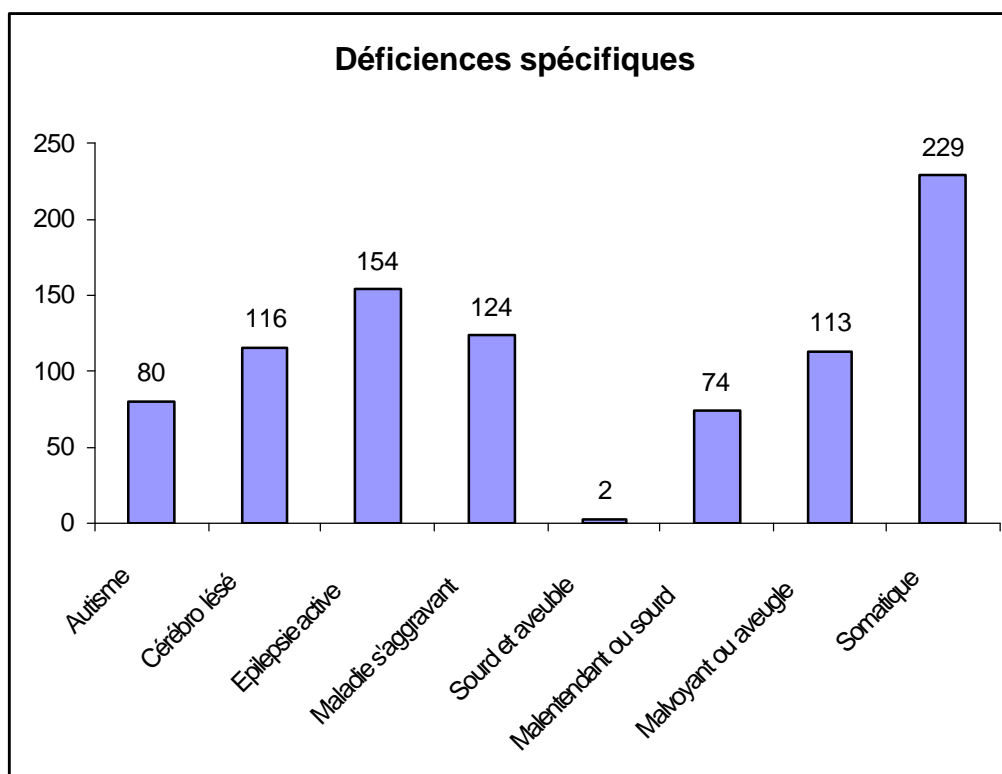
<i>GROUPE DE DEFICIENCES</i>	<i>Effectifs</i>	<i>Pourcentage</i>
Polyhandicapés	69	6,7
Plurihandicapés	71	6,9
Intellectuelle + motrice + psychologique	101	9,9
Intellectuelle + psychologique	536	52,4
Intellectuelle + motrice	16	1,6
Motrice + psychologique	50	4,9
Intellectuelle	47	4,6
Motrice	47	4,6
Psychologique	42	4,1
autre (évolutif)	44	4,3
Total	1023	100

La répartition des déficiences ne diffère pas de celle de la population globale

V – 7 - Répartition par déficience spécifique des 1023 personnes à orienter

<i>Déficiences Spécifiques</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Autisme	80	7,8
Cérébro lésé	116	11,3
Epilepsie active	154	15,1
Maladie s'aggravant	124	12,1
Sourd et aveugle	2	0,2
Malentendant ou sourd	74	7,4
Malvoyant ou aveugle	113	11,2
Somatique	229	22,4
Sans Déficience Spécifique	498	48,7

De même, la répartition par déficience spécifique des personnes à orienter est proche de celle de la population globale.



V – 8 - Répartition par communication, appareillage et nursing

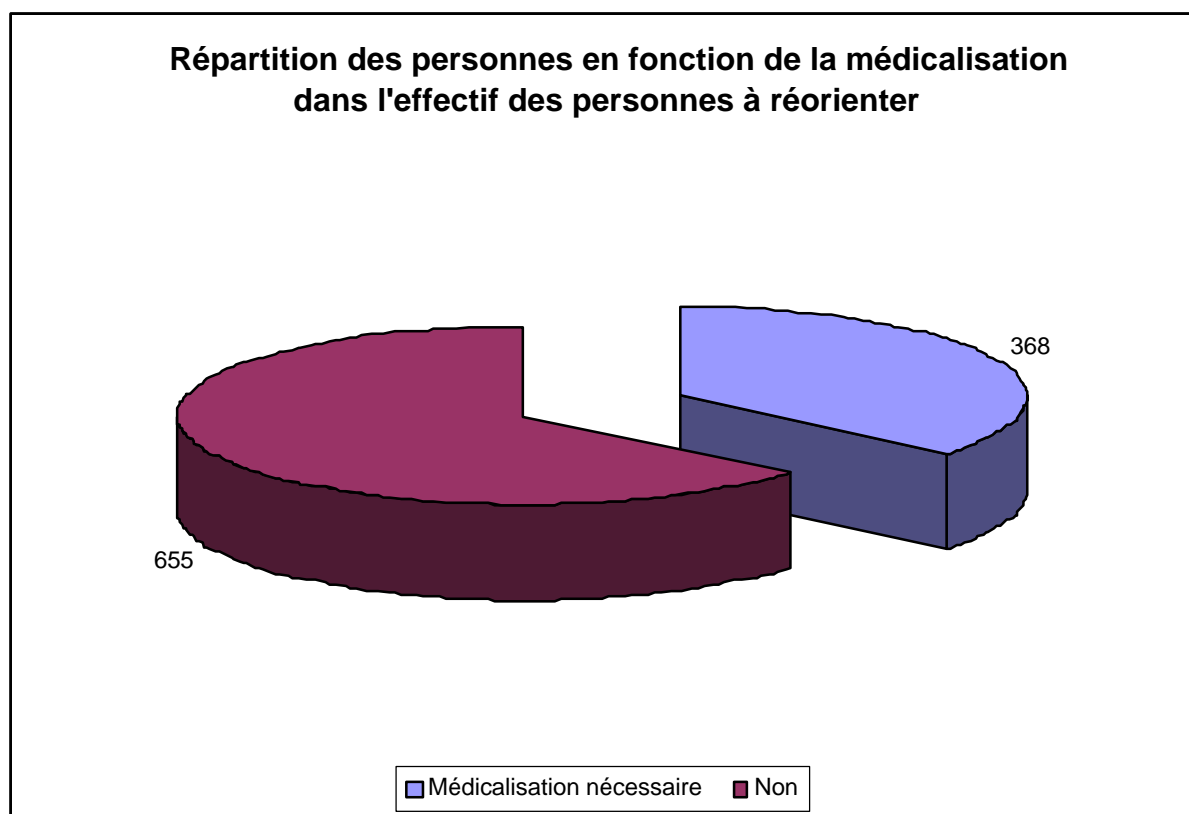
<i>Personnes à ORIENTER</i>	<i>Effectif</i>	<i>%</i>
Communication par la parole	751	73,4
Communication par mots ou cris	130	12,7
Communication non orale	142	13,9
Total	1023	100

<i>Personnes à ORIENTER</i>	<i>Effectif</i>	<i>%</i>
Aucun appareillage	659	64,4
Appareillage léger	61	6,0
Appareillage lourd	229	22,4
Autre appareillage	13	1,3
Total	962	94,0
Données manquantes	61	6,0
Total	1023	100

<i>NURSING nécessaire aux personnes à ORIENTER</i>	<i>Effectif</i>	<i>%</i>
[0;2]:nursing léger	489	47,8
[3;8]:nursing important	346	33,8
[9;18]:nursing lourd	188	18,4
Total	1023	100

La répartition des personnes à orienter en termes de communication, appareillage est similaire à celle de la population globale. La proportion de nursing lourd (18,4 %) est légèrement plus élevée que dans la population globale (15 %) (Cf. III-15).

V – 9 - Répartition par médicalisation



Ce sont 36 % des personnes à orienter qui bénéficieraient d'une médicalisation.

VI - Aide à la décision en matière d'orientation en établissement

Pour toutes ces personnes définies comme « orientables », soit pour raison d'âge, soit suite à une demande, soit encore suite à une inadéquation du placement selon l'avis de l'équipe, il doit être proposé une orientation à la personne et un classement vers un type d'établissement.

La personne est d'abord définie par son âge : à plus de 55 ans, son orientation ou réorientation est à prévoir en direction d'une structure pour personnes âgées. Cette même orientation est à prévoir, quel que soit l'âge, si telle est la demande de l'équipe.

Pour les personnes plus jeunes, si la personne est définie comme étant « à médicaliser » et que la demande de l'équipe est une médicalisation, l'avis est suivi. Si un foyer de vie est demandé, une médicalisation est proposée. Pour les personnes à médicaliser pour lesquelles l'avis des équipes est celui de nécessité d'hébergement à temps partiel (FH/FL/SAJ), l'avis des équipes est suivi, en considérant que, soit la médicalisation est temporaire (l'étude est une analyse transversale), soit la médicalisation peut être externalisée.

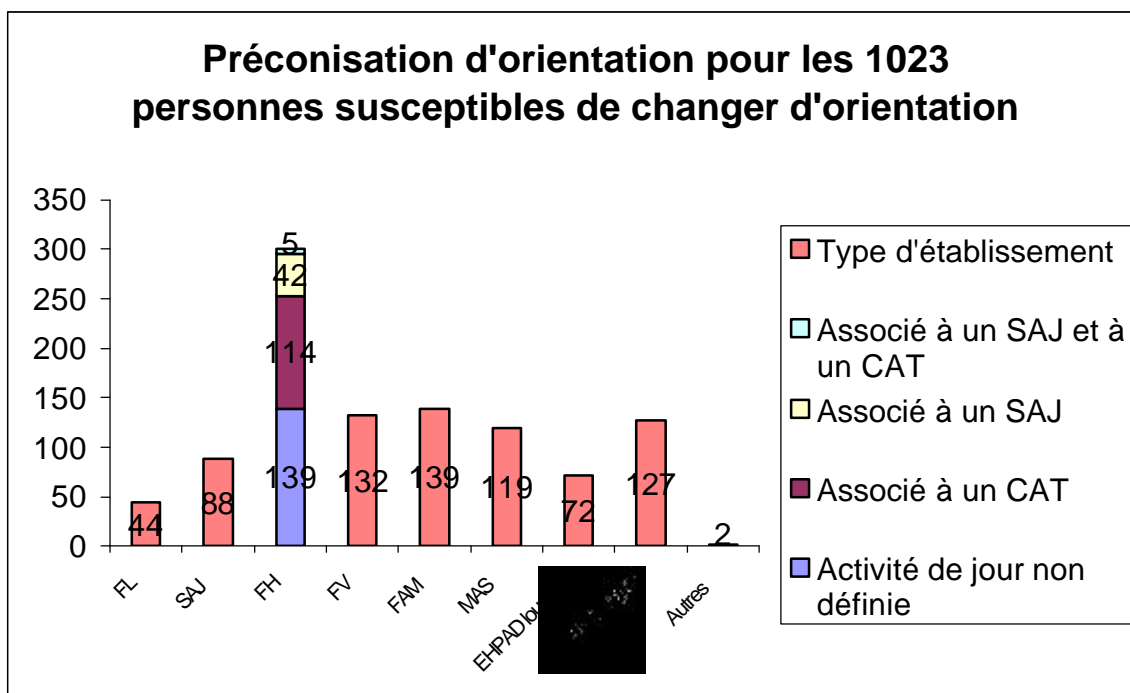
Pour les personnes jeunes où le questionnaire ne fait pas apparaître de nécessité de médicalisation :

Soit le nursing est léger, et l'avis des équipes est suivi pour ce qui concerne les SAJ/FL/FH.

Si la demande est signifiée en FV, la personne est proposée pour un FH ; si elle est proposée en FAM ou MAS, la proposition est celle d'un FV.

Si le nursing nécessaire est lourd (sans médicalisation) ; les avis des équipes sont quand même suivies pour ce qui concerne les SAJ/FL/FH, en considérant comme précédemment que ce nursing est temporaire, soit que (SAJ, FL surtout) l'externalisation est possible. Si l'avis est celui d'un FV, cet avis est normalement suivi. Si la demande est celle d'une MAS ou d'un FAM, la proposition reste en FV.

<i>Etablissement préconisé</i>		<i>personnes susceptibles de changer</i>				<i>Total</i>
		<i>en établissement</i>	<i>HI</i>	<i>Enfants</i>	<i>à domicile</i>	
FL	Effectif	29	0	3	12	44
	Pourcentage	65,9	0,0	6,8	27,3	100,0
SAJ	Effectif	5	1	68	14	88
	Pourcentage	5,7	1,1	77,3	15,9	100,0
FH	Effectif	86	9	82	123	300
	Pourcentage	28,7	3,0	27,3	41,0	100,0
FV	Effectif	62	8	39	23	132
	Pourcentage	47,0	6,1	29,5	17,4	100,0
FAM	Effectif	72	8	39	20	139
	Pourcentage	51,8	5,8	28,1	14,4	100,0
MAS	Effectif	31	2	61	25	119
	Pourcentage	26,1	1,7	51,3	21,0	100,0
EHPAD très médicalisée	Effectif	51	9	0	12	72
	Pourcentage	70,8	12,5	0,0	16,7	100,0
EHPAD peu médicalisée	Effectif	104	8	0	15	127
	Pourcentage	81,9	6,3	0,0	11,8	100,0
Autres	Effectif	0	0	2	0	2
	Pourcentage	0,0	0,0	100,0	0,0	100,0
Total	Effectif	440	45	294	244	1023
	Pourcentage	43,0	4,4	28,7	23,9	100,0



Les besoins par type d'établissement peuvent se lire dans le précédent tableau, mais en admettant que le flux soit réalisé, un certain nombre de places se libèreraient des établissements actuels. Le tableau suivant permet de lire, le mouvement, dont il faut déduire le mouvement interne à un type d'établissement (mutation géographique d'un foyer de vie à un autre par exemple): 28 places de FL se libèrent mais pour quatre personnes actuellement dans un FL, nécessitant une réorientation nous préconisons un accueil type FL, donc 24 places de FL seraient libérées.

Accueil préconisé		Accueil actuel						Total
		SAJ	FL	FH	FV	FAM	MAS	
FL	Effectif	0	4	6	19	0	0	29
	Pourcentage	0,0	13,8	20,7	65,5	0,0	0,0	100,0
SAJ	Effectif	4	0	1	0	0	0	5
	Pourcentage	80,0	0,0	20,0	0,0	0,0	0,0	100,0
FH	Effectif	12	9	57	7	1	0	86
	Pourcentage	14,0	10,5	66,3	8,1	1,2	0,0	100,0
FV	Effectif	20	4	19	10	6	3	62
	Pourcentage	32,3	6,5	30,6	16,1	9,7	4,8	100,0
FAM/MAS	Effectif	4	3	9	56	15	16	103
	Pourcentage	3,9	2,9	8,7	54,4	14,6	15,5	100,0
EHPAD très médicalisée	Effectif	0	1	5	27	13	5	51
	Pourcentage	0,0	2,0	9,8	52,9	25,5	9,8	100,0
EHPAD peu médicalisée	Effectif	5	7	46	45	1	0	104
	Pourcentage	4,8	6,7	44,2	43,3	1,0	0,0	100,0
Total	Effectif	45	28	143	164	36	24	440
	Pourcentage	10,2	6,4	32,5	37,3	8,2	5,5	100,0

<i>Type d'établissement</i>	<i>Besoin</i>	<i>Sorties</i>	<i>NECESSAIRE</i>
Service d'activités de jour	88	41	47
Foyer-Logement	44	24	20
Foyer d'hébergement	300	86	214
Foyer de vie	132	154	- 22
Foyer d'accueil médicalisé	139	21	118
Maison d'accueil spécialisée	119	8	111

Pour les FH, nous pouvons préciser l'activité journalière parmi les 300 besoins en places de FH :

139 places de FH avec une activité journalière non déterminée

114 places en FH associées à un CAT

42 places en FH associées à un SAJ

5 places en FH associées à un SAJ et à un CAT.

Nous aurions donc un besoin de :

47 places en service d'activités de Jour

20 places en foyer logement

214 places en foyer d'hébergement

Il y aurait 22 places vacantes en foyer de vie

118 places en foyer d'accueil médicalisé

111 places en maison d'accueil spécialisée

146 places en EHPAD peu médicalisé

53 places en EHPAD très médicalisé

Groupe de déficiences par type d'établissements préconisés

		<i>établissement préconisé</i>								<i>Total</i>
		<i>FL</i>	<i>SAJ</i>	<i>FH</i>	<i>FV</i>	<i>FAM/MAS</i>	<i>EHPAD très médicalisée</i>	<i>EHPAD peu médicalisée</i>	<i>Autres</i>	
Polyhandicapés	N	0	2	0	8	51	8	0	0	69
	%	0,0	2,9	0,0	11,6	73,9	11,6	0,0	0,0	100,0
Plurihandicapés	N	0	3	5	8	47	6	0	2	71
	%	0,0	4,2	7,0	11,3	66,2	8,5	0,0	2,8	100,0
Intellectuel + Moteur + psycho	N	4	2	20	17	37	14	7	0	101
	%	4,0	2,0	19,8	16,8	36,6	13,9	6,9	0,0	100,0
Intellectuel + psycho	N	13	63	196	74	65	28	97	0	536
	%	2,4	11,8	36,6	13,8	12,1	5,2	18,1	0,0	100,0
Intellectuel + moteur	N	2	0	7	1	3	1	2	0	16
	%	12,5	0,0	43,8	6,3	18,8	6,3	12,5	0,0	100,0
Moteur + psycho	N	8	2	1	5	26	4	4	0	50
	%	16,0	4,0	2,0	10,0	52,0	8,0	8,0	0,0	100,0
Intellectuel	N	2	11	25	1	2	2	4	0	47
	%	4,3	23,4	53,2	2,1	4,3	4,3	8,5	0,0	100,0
Moteur	N	9	2	4	5	17	6	4	0	47
	%	19,1	4,3	8,5	10,6	36,2	12,8	8,5	0,0	100,0
Psycho	N	6	1	10	6	9	3	7	0	42
	%	14,3	2,4	23,8	14,3	21,4	7,1	16,7	0,0	100,0
Autre	N	0	2	32	7	1	0	2	0	44
	%	0,0	4,5	72,7	15,9	2,3	0,0	4,5	0,0	100,0
Total	N	44	88	300	132	258	72	127	2	1023
	%	4,3	8,6	29,3	12,9	25,2	7,0	12,4	0,2	100,0

Pour l'ensemble de la population à orienter (1023 personnes), les poly et pluri handicaps doivent être dirigés vers un établissement médicalisé.

Les déficients intellectuels, seuls ou associés à une autre déficience peuvent aller en FH.

Groupe de déficiences spécifiques par type d'établissements préconisés

		<i>établissement préconisé</i>								<i>Total</i>
		<i>FL</i>	<i>SAJ</i>	<i>FH</i>	<i>FV</i>	<i>FAM/MAS</i>	<i>EHPAD très médicalisée</i>	<i>EHPAD peu médicalisée</i>	<i>Autres</i>	
Autisme	N	0	5	9	28	34	0	3	1	80
	%	0,0	6,3	11,3	35,0	42,5	0,0	3,8	1,3	100,0
Cérébro-lésé	N	9	2	14	8	61	9	11	2	116
	%	7,8	1,7	12,1	6,9	52,6	7,8	9,5	1,7	100,0
Epilepsie active	N	2	7	18	19	91	8	7	2	154
	%	1,3	4,5	11,7	12,3	59,1	5,2	4,5	1,3	100,0
Maladie s'aggravant	N	2	3	3	13	80	16	5	2	124
	%	1,6	2,4	2,4	10,5	64,5	12,9	4,0	1,6	100,0
Sourd et aveugle	N	0	0	0	1	1	0	0	0	2
	%	0,0	0,0	0,0	50,0	50,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Malentendant ou sourd	N	6	2	12	12	21	10	9	2	74
	%	8,1	2,7	16,2	16,2	28,4	13,5	12,2	2,7	100,0
Malvoyant ou aveugle	N	8	5	12	15	46	15	10	2	113
	%	7,1	4,4	10,6	13,3	40,7	13,3	8,8	1,8	100,0
Pb somatiques	N	2	10	32	28	95	32	30	0	229
	%	0,9	4,4	14,0	12,2	41,5	14,0	13,1	0,0	100,0
Aucune déficience spécifique	N	28	60	220	51	52	18	69	0	498
	%	5,6	12,0	44,2	10,2	10,4	3,6	13,9	0,0	100,0

Les personnes ayant des déficiences spécifiques devraient être orientées en établissement médicalisé. Les épilepsies actives et les maladies s'aggravant représentent des effectifs importants (respectivement 91 et 80) qui devraient être dans une FAM ou un MAS.

VII - Placements nécessaires à un an.

Après application des critères de l'urgence pour ces orientations (jeunes en situation d'amendement Creton, personnes âgées de 60 ans et plus, urgence définie par les professionnels ou/et la famille), 324 personnes lourdement handicapées devraient bénéficier d'une orientation rapide, d'ici un an.

L'équipe ou la famille ont demandé la réorientation, en urgence, des personnes handicapées actuellement en établissement. L'urgence de réorientation, rapportée par l'équipe ou la famille, peut concerner de 4 à 46 % des personnes, selon leur lieu d'accueil actuel. Il est cohérent que peu de personnes actuellement en MAS nécessitent une réorientation en « urgence » ; mais cet écart révèle la relativité de la notion d'urgence.

Type d'accueil actuel	Nombre de personnes accueillies actuellement	Nbre de personnes susceptibles de modifier leur orientation d'ici 5 ans	Demande urgente de l'équipe et/ou de la famille	Pourcentage d'urgence
SAJ	186	45	20	44,44 %
FL	196	28	13	46,43 %
FH	603	143	45	31,47 %
FV	469	164	36	21,95 %
FAM	170	36	16	44,44 %
MAS	79	24	1	4,17 %
		440	131	29,77 %

VII -1 - Répartition par groupes de déficiences

	Effectif	Pourcentage
Polyhandicapés	22	6,8
Plurihandicapés	23	7,1
intellectuel+moteur + psycho	33	10,2
Intellectuel + psycho	162	50
Intellectuel + moteur	4	1,2
Moteur + psycho	12	3,7
Intellectuel	14	4,3
Moteur	18	5,6
Psycho	12	3,7
Autre	24	7,4
Total	324	100

Ce sous-groupe de personnes nécessitant une orientation d'urgence ne diffère pas de la population globale : environ 30 % de chacune des déficiences à orienter le sont de manière « urgente » (à un an).

VII - 2 - Répartition par groupes de déficiences spécifiques

<i>DEFICIENCES SPECIFIQUES</i>	Effectif	Pourcentage
Autisme	26	8,0
Cérébro-lésé	37	11,4
Epilepsie active	58	17,9
Maladie s'aggravant	47	14,5
Sourd et Aveugle	2	0,6
Malentendant ou sourd	16	4,9
Malvoyant ou aveugle	35	10,8
Somatique	76	23,5
Sans Déficiences Spécifiques	160	49,4

Parmi les situations d'urgence, outre les problèmes somatiques, l'effectif le plus important est celui des épilepsies actives (58 personnes).

VII - 3 - Répartition du nursing parmi les personnes à orienter en urgence

	Effectif	Pourcentage
[0;2]:nursing léger	148	45,7
[3;8]:nursing important	95	29,3
[9;18]:nursing lourd	81	25
Total	324	100

La proportion de personnes nécessitant un nursing lourd est plus élevée que la population globale (16 %) (Cf. III-15) ainsi que celle susceptible de changer d'orientation d'ici 5 ans (18%) (Cf. V-8).

VII - 4 - Médicalisation des places nécessaires à un an.

	Effectif	Pourcentage
Oui	116	35,8
Non	208	64,2
Total	324	100

La répartition des personnes à médicaliser est proche de celle de la population globale.

VII - 5 - Type d'établissements nécessaires à un an.

<i>Accueil préconisé</i>		<i>personnes susceptibles de changer</i>				<i>Total</i>
		<i>en établissement</i>	<i>HI</i>	<i>Enfants</i>	<i>à domicile</i>	
FL	Effectif	2	0	0	4	6
	Pourcentage	33,3	0,0	0,0	66,7	100,0
SAJ	Effectif	1	0	17	5	23
	Pourcentage	4,3	0,0	73,9	21,7	100,0
FH	Effectif	19	2	34	68	123
	Pourcentage	15,4	1,6	27,6	55,3	100,0
FV	Effectif	22	1	17	15	55
	Pourcentage	40,0	1,8	30,9	27,3	100,0
FAM	Effectif	13	2	12	9	36
	Pourcentage	36,1	5,6	33,3	25,0	100,0
MAS	Effectif	10	1	27	18	56
	Pourcentage	17,9	1,8	48,2	32,1	100,0
EHPAD très médicalisée	Effectif	5	1	0	5	11
	Pourcentage	45,5	9,1	0,0	45,5	100,0
EHPAD peu médicalisée	Effectif	8	0	0	5	13
	Pourcentage	61,5	0,0	0,0	38,5	100,0
Autres	Effectif	0	0	1	0	1
	Pourcentage	0,0	0,0	100,0	0,0	100,0
Total	Effectif	80	7	108	129	324
	Pourcentage	24,7	2,2	33,3	39,8	100,0

Parmi les établissements nécessaires d'ici un an, certaines personnes sont déjà en établissement : c'est le cas des personnes qui devraient aller en FV et en FAM alors qu'elles sont déjà institutionnalisées.

<i>Accueil préconisé</i>		<i>Accueil actuel</i>					<i>Total</i>
		<i>SAJ</i>	<i>FL</i>	<i>FH</i>	<i>FV</i>	<i>FAM</i>	
FL	Effectif	0	0	0	2	0	2
	Pourcentage	0,0	0,0	0,0	100,0	0,0	100,0
SAJ	Effectif	1	0	0	0	0	1
	Pourcentage	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	100,0
FH	Effectif	2	2	12	3	0	19
	Pourcentage	10,5	10,5	63,2	15,8	0,0	100,0
FV	Effectif	8	1	9	2	2	22
	Pourcentage	36,4	4,5	40,9	9,1	9,1	100,0
FAM/MAS	Effectif	0	1	6	9	7	23
	Pourcentage	0,0	4,3	26,1	39,1	30,4	100,0
EHPAD très médicalisée	Effectif	0	0	3	2	0	5
	Pourcentage	0,0	0,0	60,0	40,0	0,0	100,0
EHPAD peu médicalisée	Effectif	1	0	6	1	0	8
	Pourcentage	12,5	0,0	75,0	12,5	0,0	100,0
Total	Effectif	12	4	36	19	9	80
	Pourcentage	15,0	5,0	45,0	23,8	11,3	100,0

Nous constatons grâce à ce tableau qu'aucune place ne se libère en MAS. Le besoin est donc net en création pour les MAS. Par contre, pour les autres types d'établissement nous devons étudier le flux de sortie ainsi que le besoin en places.

<i>Type d'établissement</i>	<i>Besoin</i>	<i>Sorties</i>	<i>NECESSAIRE</i>
Service d'activités de jour	23	11	12
Foyer-Logement	6	4	2
Foyer d'hébergement	123	24	99
Foyer de vie	55	17	38
Foyer d'accueil médicalisé	36	2	34
Maison d'accueil spécialisée	56	0	56

Nous aurons besoin de :

- 12 places de SAJ
- 2 places de FL
- 99 places de FH
- 38 places de FV
- 34 places de FAM
- 56 places de MAS
- 11 places d'EHPAD très médicalisé
- 13 places d'EHPAD peu médicalisé

A la différence d'une prospective à 5 ans, il serait nécessaire de créer des places de foyer de vie. Cependant, le ressenti de l'urgence par les établissements est variable et donc peu fiable.

VII - 6 - Type de déficiences par type d'établissements nécessaires à un an.

Par groupes de déficiences

		<i>établissement préconisé</i>								<i>Total</i>
		<i>FL</i>	<i>SAJ</i>	<i>FH</i>	<i>FV</i>	<i>FAM /MAS</i>	<i>EHPAD très médicalisée</i>	<i>EHPAD peu médicalisée</i>	<i>Autres</i>	
Polyhandicapés	N	0	1	0	3	17	1	0	0	22
	%	0,0	4,5	0,0	13,6	77,3	4,5	0,0	0,0	100,0
Plurihandicapés	N	0	1	2	4	14	1	0	1	23
	%	0,0	4,3	8,7	17,4	60,9	4,3	0,0	4,3	100,0
Intellectuel + Moteur + psycho	N	0	0	6	8	17	1	1	0	33
	%	0,0	0,0	18,2	24,2	51,5	3,0	3,0	0,0	100,0
Intellectuel + psycho	N	1	17	80	29	24	3	8	0	162
	%	0,6	10,5	49,4	17,9	14,8	1,9	4,9	0,0	100,0
Intellectuel + moteur	N	0	0	2	1	1	0	0	0	4
	%	0,0	0,0	50,0	25,0	25,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Moteur + psycho	N	0	0	0	2	9	1	0	0	12
	%	0,0	0,0	0,0	16,7	75,0	8,3	0,0	0,0	100,0
Intellectuel	N	0	2	10	0	1	1	0	0	14
	%	0,0	14,3	71,4	0,0	7,1	7,1	0,0	0,0	100,0
Moteur	N	3	1	1	3	7	3	0	0	18
	%	16,7	5,6	5,6	16,7	38,9	16,7	0,0	0,0	100,0
Psycho	N	2	0	3	2	2	0	3	0	12
	%	16,7	0,0	25,0	16,7	16,7	0,0	25,0	0,0	100,0
Autre	N	0	1	19	3	0	0	1	0	24
	%	0,0	4,2	79,2	12,5	0,0	0,0	4,2	0,0	100,0
Total	N	6	23	123	55	92	11	13	1	324
	%	1,9	7,1	38,0	17,0	28,4	3,4	4,0	0,3	100,0

77 % des polyhandicapés et 61 % des plurihandicapés doivent aller en FAM ou MAS. A noter qu'une personne de 55 ans et plus devrait aller en EHPAD. Les déficiences intellectuelles pures sont à orienter vers des FH.

Par groupe de déficiences spécifiques

		<i>FL</i>	<i>SAJ</i>	<i>FH</i>	<i>FV</i>	<i>FAM /MAS</i>	<i>EHPAD très médicalisée</i>	<i>EHPAD Peu médicalisée</i>	<i>Autres</i>	<i>Total</i>
Autisme	N	0	3	4	9	10	0	0	0	26
	%	0,0	11,5	15,4	34,6	38,5	0,0	0,0	0,0	100,0
Cérébro- lèse	N	1	0	3	5	26	0	1	1	37
	%	2,7	0,0	8,1	13,5	70,3	0,0	2,7	2,7	100,0
Epilepsie active	N	0	2	10	8	35	1	1	1	58
	%	0,0	3,4	17,2	13,8	60,3	1,7	1,7	1,7	100,0
Maladie s'aggravant	N	1	1	0	8	30	5	1	1	47
	%	2,1	2,1	0,0	17,0	63,8	10,6	2,1	2,1	100,0
Sourd et aveugle	N	0	0	0	1	1	0	0	0	2
	%	0,0	0,0	0,0	50,0	50,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Malentendant ou sourd	N	0	0	3	4	7	1	0	1	16
	%	0,0	0,0	18,8	25,0	43,8	6,3	0,0	6,3	100,0
Malvoyant ou aveugle	N	0	0	4	6	20	3	1	1	35
	%	0,0	0,0	11,4	17,1	57,1	8,6	2,9	2,9	100,0
Pb somatiques	N	0	1	11	14	37	5	8	0	76
	%	0,0	1,3	14,5	18,4	48,7	6,6	10,5	0,0	100,0
Aucune déficiência spécifique	N	4	18	94	21	16	3	4	0	160
	%	2,5	11,3	58,8	13,1	10,0	1,9	2,5	0,0	100,0

Près de 60 % des personnes sans déficience spécifique devrait être orientées en FH.

La plupart des déficiences spécifiques doivent aller en établissement médicalisé. Particulièrement, 70 % des cérébro-lésés devraient être en FAM ou MAS pour un effectif de 26 personnes. Trois déficiences spécifiques ont un effectif supérieur à 30 personnes qui nécessitent un établissement médicalisé : il s'agit des épilepsies actives, les maladies s'aggravant et les problèmes somatiques.

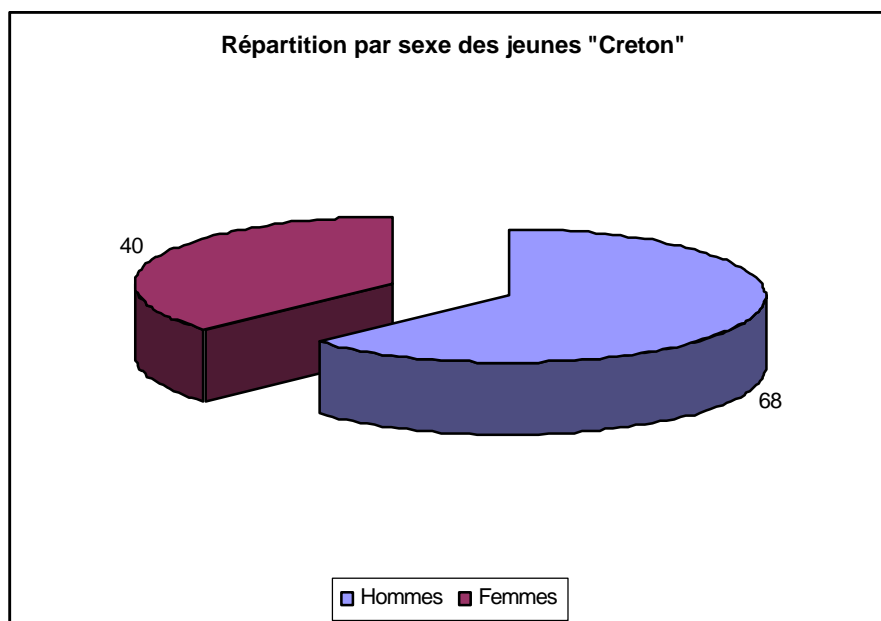
VIII - Analyse des jeunes en situation d'amendement Creton

VIII - 1 Définitions

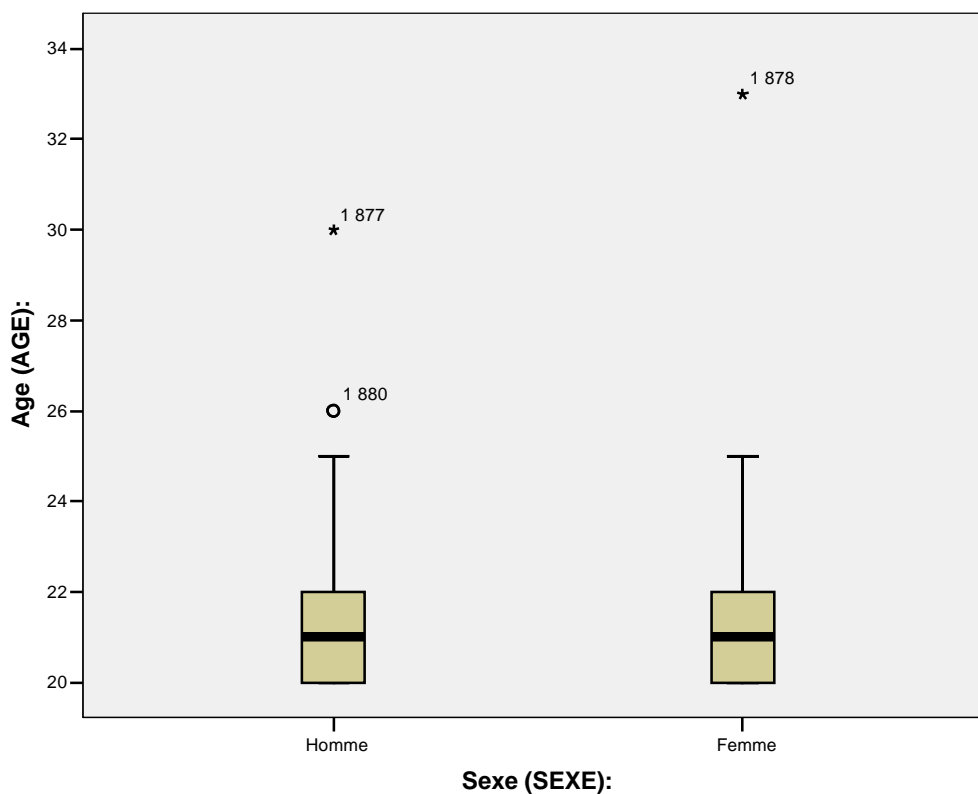
Les situations d'amendement Creton correspondent aux jeunes qui ont plus de 20 ans et qui restent dans les établissements de l'enfance, par défaut de places dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Si cette notion est complexe, ils sont néanmoins 108 dans cette enquête. Dans le schéma par souci de commodité, ils sont appelés les jeunes Creton.

VIII – 2 - Répartition par sexe des 108 jeunes

Globalement : pour ces 108 jeunes qui sont à orienter, 68, soit 63 % sont des hommes.



VIII – 3 - Répartition par âge et par sexe des personnes à orienter



La moyenne d'âge pour les femmes ainsi que pour les hommes est de 21 ans.

Nous constatons que trois jeunes Creton se démarquent avec des « âges extrêmes » supérieurs à 26 ans.

Que ce soit pour les femmes et pour les hommes, 25 % de cette population ont plus de 22 ans.

VIII - 4 - Répartition géographique pour les jeunes en situation Creton

Deux données manquent.

<i>LIEU DE VIE (Creton)</i>	<i>Effectif</i>	<i>%</i>
Agglomération Grenobloise	30	28
Bièvre Valloire	10	9,3
Grésivaudan	6	5,6
Haut Rhône Dauphinois	7	6,5
Isère Rhodanienne	3	2,8
Matheysine	2	1,9
Oisans	1	0,9
Portes des Alpes	10	9,3
Sud Grésivaudan	2	1,9
Trièves	2	1,9
Vals du Dauphiné	5	4,6
Vercors	1	0,9
Voironnais-Chartreuse	7	6,5
Territoire libre	3	2,8
Hors Isère	17	16
Total	106	98

On remarque que 17 jeunes adultes sont « hors Isère », alors que dans la population globale cette proportion est moindre (5,5 %) (Cf. III-6).

VIII – 5 - Répartition par groupes de déficiences des 108 jeunes à orienter.

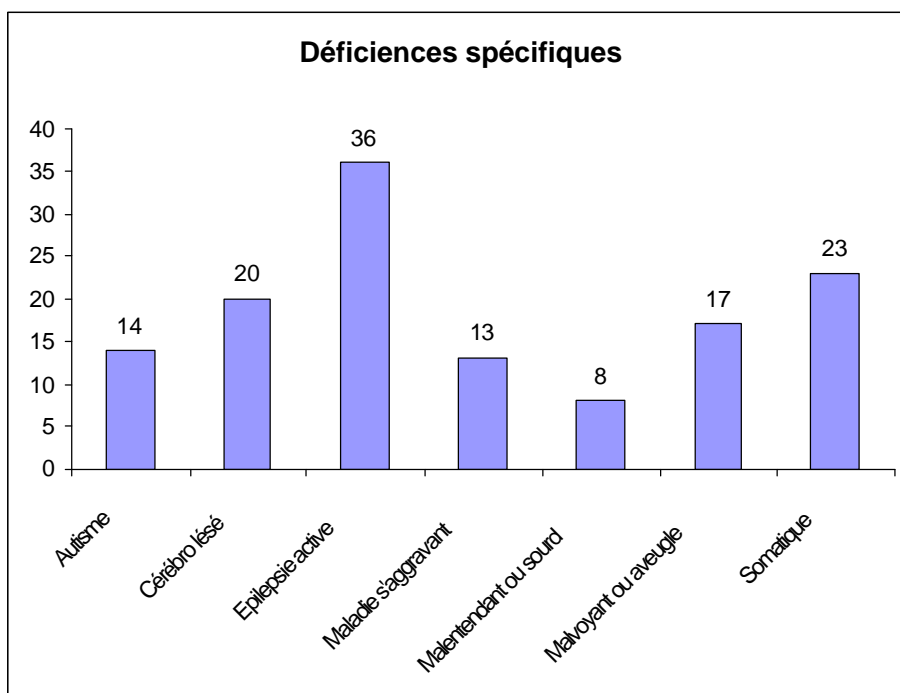
<i>DEFICIENCES (108 Jeunes en situation Creton)</i>	<i>Effectifs</i>	<i>Pourcentage</i>
Polyhandicapés	12	11,1
Plurihandicapés	20	18,5
Handicap intellectuel + moteur + "psychologique"	11	10,2
Handicap intellectuel + "psychologique"	55	50,9
Handicap intellectuel + moteur	1	0,9
Handicap moteur + "psychologique"	0	0
Handicap intellectuel	5	4,6
Handicap moteur	2	1,9
Handicap "psychologique"	0	0
autre	2	1,9
Total	108	100

Ces jeunes adultes sont plus fréquemment des poly ou plurihandicapés. L'handicap « psychologique » seul ou associé à l'handicap moteur n'est pas présent parmi ces 108 jeunes.

VIII - 6 - Répartition par déficience spécifique des 108 jeunes

<i>DEFICIENCES RECHERCHEES</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Autisme	14	13
Cérébro-lésé	20	18.5
Epilepsie active	36	33.3
Maladie s'aggravant	13	12
Malentendant ou sourd	8	7.4
Malvoyant ou aveugle	17	15.7
Somatique	23	21.3
Sans Déficiences Spécifiques	48	44.4

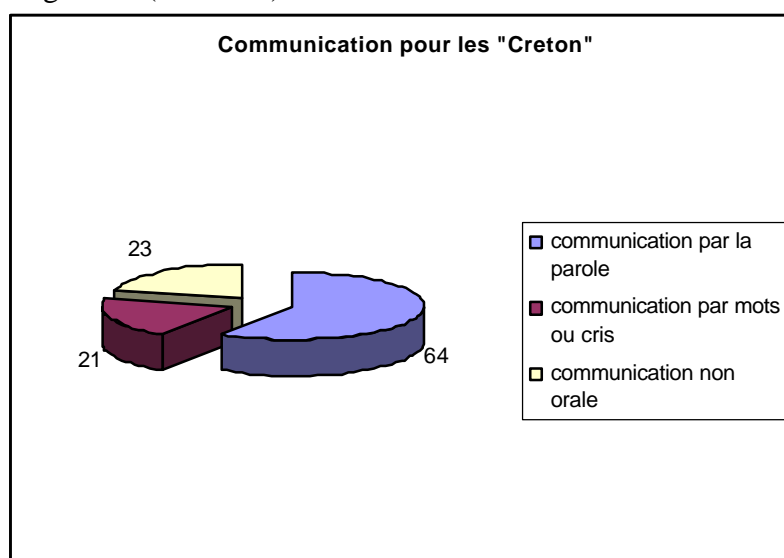
On remarque que deux déficiences spécifiques sont particulièrement élevées parmi les jeunes en situation Creton : La proportion d'épileptiques actifs et celle des cérébro-lésés sont deux fois plus élevées que dans la population globale. Les malvoyants ou aveugles représentent 16 % d'entre eux alors que dans la population globale, ils sont 10 % (Cf. III-12).



VIII – 7 - Répartition par communication

JEUNES A ORIENTER	Effectif	%
communication par la parole	64	59
communication par mots ou cris	21	19
communication non orale	23	21
Total	108	100

Deux fois plus de jeunes en situation Creton n'utilisent pas la parole pour communiquer que dans la population globale (cf. III-13).



VIII - 8 - Répartition par appareillage

« Creton » à ORIENTER	Fréquence	%
Aucun appareillage	67	62
Appareillage léger	7	6,5
Appareillage lourd	32	29,6
Autre appareillage	0	0
Total	106	
Système manquant	2	1,9
Total	108	100

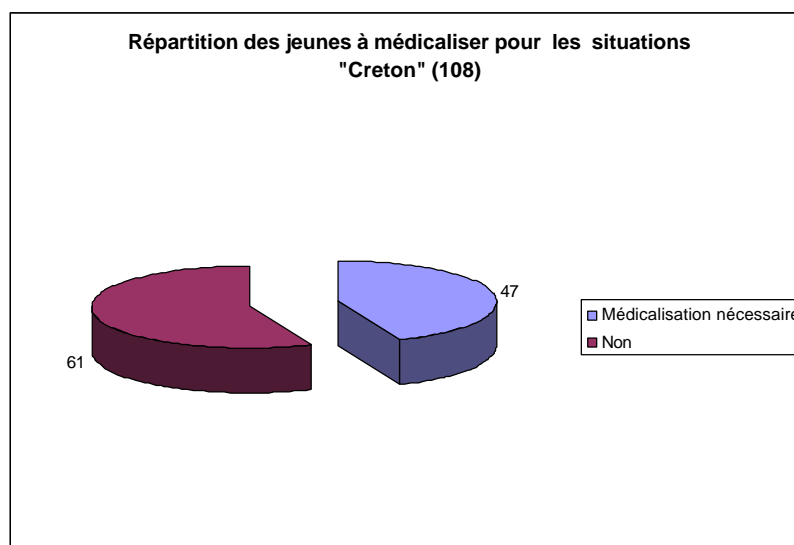
La proportion des jeunes en situation Creton ayant un appareillage est 1,3 fois plus élevée que dans la population globale (Cf. III-14).

VIII – 9 - Répartition par nursing

NURSING nécessaire aux jeunes « Creton »	Effectif	%
[0;2]:nursing léger	45	41,7
[3;8]:nursing important	30	27,8
[9;18]:nursing lourd	33	30,6
Total	108	100

La proportion des jeunes en situation Creton ayant un nursing lourd est deux fois plus élevée que dans la population globale (Cf. III-15).

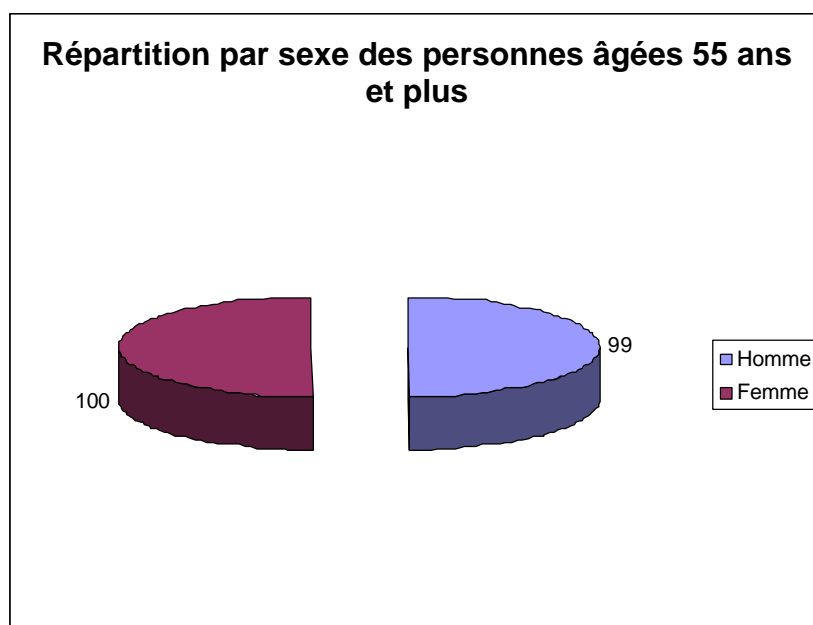
VIII - 10 - Répartition par médicalisation



Ce sont 47 jeunes en situation Creton, soit 43,5 % des jeunes qui bénéficieraient d'une médicalisation.

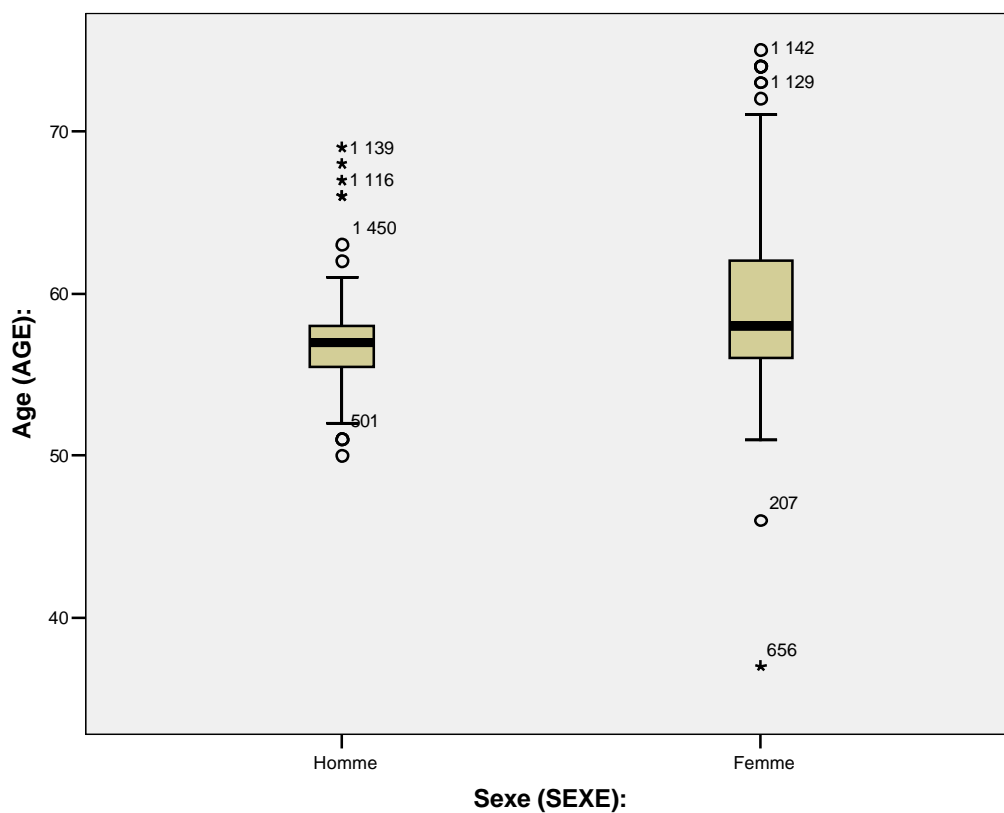
IX - Analyse des personnes âgées de 55 ans et plus à réorienter

IX - 1 - Répartition par sexe des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation



Contrairement à la population globale où les hommes sont majoritaires, pour les personnes de 55 ans et plus nous avons le même sexe ratio.

IX - 2 - Répartition par âge et par sexe des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation



La moyenne d'âge diffère significativement chez la femme (60 ans) de chez l'homme (57 ans).

L'âge des femmes est plus étendu avec des extrêmes de 37 à 75 ans alors que chez l'homme, l'âge varie de 50 à 70 ans.

IX - 3 - Répartition géographique (orientations)

D'où sont ils ?

	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Agglomération Grenobloise	74	37,2
Bièvre Valloire	5	2,5
Grésivaudan	11	5,5
Haut Rhône Dauphinois	3	1,5
Isère Rhodanienne	21	10,6
Matheysine	1	0,5
Oisans	1	0,5
Portes des Alpes	8	4,0
Sud Grésivaudan	36	18,1
Trièves	1	0,5
Vals du Dauphiné	16	8,0
Voironnais-Chartreuse	9	4,5
Hors Isère	13	6,5
Total	199	100,0

Il faut noter l'importance des personnes âgées de 55 ans et plus dans le sud Grésivaudan (18 % contre 11 % pour la population globale) ainsi que celle en agglomération grenobloise (37 % contre 32 %) (Cf. III-6).

Les origines géographiques

	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Agglomération Grenobloise	52	26,1
Bièvre Valloire	2	1,0
Grésivaudan	7	3,5
Haut Rhône Dauphinois	7	3,5
Isère Rhodanienne	7	3,5
Matheysine	2	1,0
Oisans	3	1,5
Portes des Alpes	18	9,0
Sud Grésivaudan	9	4,5
Trièves	1	0,5
Vals du Dauphiné	1	0,5
Voironnais-Chartreuse	12	6,0
Territoire libre	42	21,1
Hors Isère	36	18,1
Total	199	100,0

L'origine des personnes âgées est proportionnellement plus élevée dans les « territoires libres » ou « Hors Isère » que la population globale.

IX - 4 - Répartition par groupes de déficiences des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation.

	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Polyhandicapés	8	4,0
Plurihandicapés	6	3,0
Intellectuel + moteur + psycho	21	10,6
Intellectuel + psycho	125	62,8
Intellectuel + moteur	3	1,5
Moteur + psycho	8	4,0
Intellectuel	6	3,0
Moteur	10	5,0
Psycho	10	5,0
Autre	2	1,0
Total	199	100,0

Inversement aux jeunes adultes en situation Creton, les poly ou plurihandicapés sont moins nombreux chez les personnes âgées de 55 ans et plus que dans la population globale. On peut par ailleurs noter l'importance de la population déficiente intellectuelle avec déficience psychique (+ de 62 %).

IX - 5 - Répartition par déficience spécifique des 199 personnes lourdement handicapées âgées de 55 ans et plus susceptibles de changer d'orientation

<i>Déficiences spécifiques</i>	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Autisme	3	1,5
Cérébro lésé	20	10,1
Epilepsie active	15	7,5
Maladie s'aggravant	21	10,6
Sourd et Aveugle	0	0,0
Malentendant ou sourd	19	9,5
Malvoyant ou aveugle	25	12,6
Somatique	62	31,2
Sans Déficiences Spécifiques	87	43,7

Parmi les personnes âgées de 55 ans et plus, l'autisme est rare contrairement aux problèmes somatiques qui représentent presque un tiers des personnes âgées de 55 ans et plus (31,2 %).

IX - 6 - Répartition par communication

	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
communication par la parole	167	83,9
communication par mots ou cris	19	9,5
communication non orale	13	6,5
Total	199	100,0

La plupart des personnes de 55 ans et plus communiquent grâce à la parole.

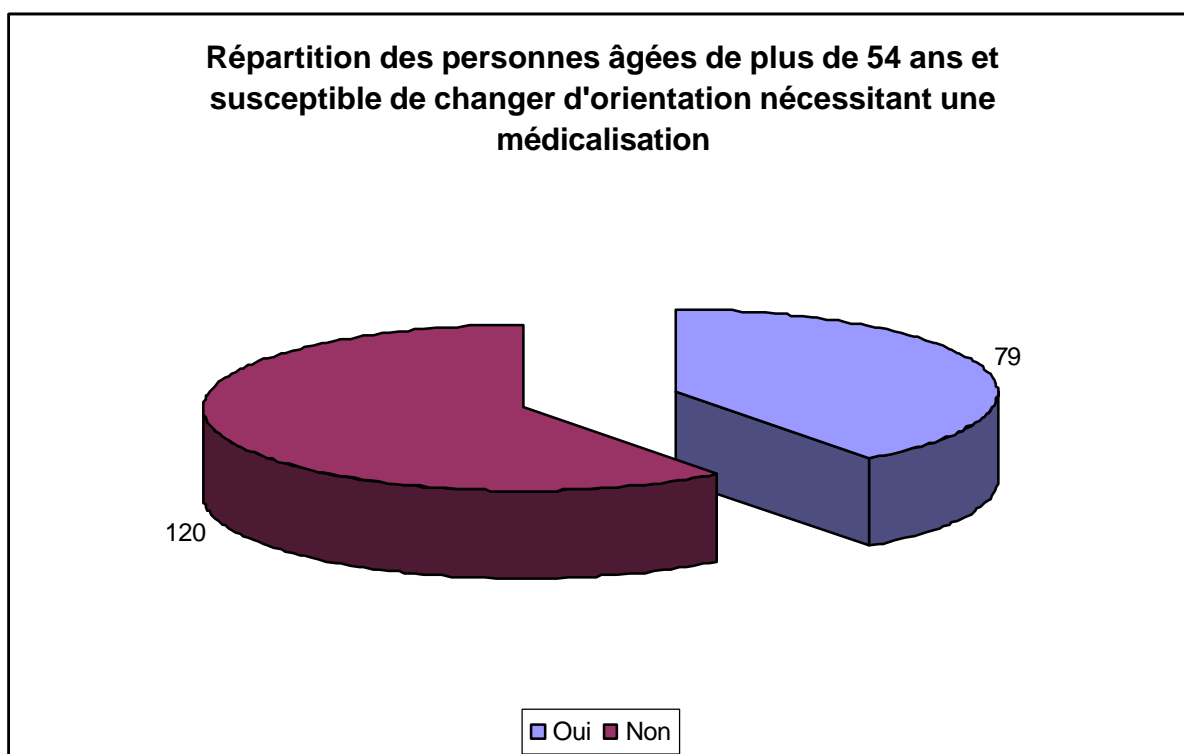
IX - 7 - Répartition par appareillage, nursing

	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
Aucun appareillage	142	71,4
Appareillage léger	12	6,0
Appareillage lourd	38	19,1
Autre appareillage	2	1,0
Total	194	97,5
Donnée manquante	5	2,5
Total	199	100,0

	<i>Effectif</i>	<i>Pourcentage</i>
[0;2]:nursing léger	93	46,7
[3;8]:nursing important	80	40,2
[9;18]:nursing lourd	26	13,1
Total	199	100,0

La répartition des personnes âgées de 55 ans et plus en termes d'appareillage et de nursing est similaire à celle de la population globale (Cf. III-14 et III-15).

IX - 8 - Médicalisation des personnes de 55 ans et plus



40 % des personnes âgées de 55 ans et plus nécessitent une médicalisation contre 35 % de la population globale (Cf. III-16).

Conclusion

Cette étude, menée dans le cadre du schéma départemental du handicap, permet de mieux cerner les besoins en établissements et services médico-sociaux pour les cinq années à venir.

L'analyse de données recueillies sur 2919 questionnaires, donne une « photographie » des personnes handicapées avec un taux d'invalidité égal ou supérieur à 80 %, en établissement pour adultes en Isère et hors Isère, des enfants de plus de 15 ans en institutions. Elle permet d'aborder la situation des personnes handicapées adultes à domicile.

La population des personnes handicapées est décrite à partir des données d'âge, de sexe, de types de déficience, des besoins en soins d'hygiène et de vie (nursing) et des besoins en terme de médicalisation, les appareillages et les possibilités de communication.

Ces données descriptives ont permis d'une part l'analyse des éventuelles réorientations pour les personnes adultes en établissements isérois où elles sont accueillies afin de leur donner une réponse plus adaptée, d'autre part, de proposer pour les jeunes en établissement de l'éducation spécialisée les réponses préconisées dans le secteur adulte, et enfin de prendre en compte les adultes à domicile.

Dès aujourd'hui, l'enquête confirme de réels besoins en établissements médico-sociaux pour personnes lourdement handicapées et propose le développement de structures médico-sociales, pour les cinq ans à venir. Deux hypothèses, basse et haute, sont ci-dessous présentées :

Hypothèse basse en nombre de places

- Si les personnes handicapées, actuellement hébergées dans différents établissements peuvent être réorientées, le besoin s'établirait ainsi :
 - 47** places en service d'activités de jour
 - 20** places en foyer logement
 - 214** places en foyer d'hébergement (dont certaines associées à un CAT ou à un SAJ)
 - 118** places en foyer d'accueil médicalisé
 - 111** places en maison d'accueil spécialisée
 - 146** places en EHPAD (étab. hébergeant des personnes âgées dépendantes) peu médicalisé
 - 53** places en EHPAD très médicalisé

Hypothèse haute en nombre de places

- Si les réorientations ne sont pas effectuées, le nombre est majoré pour atteindre une autre projection, soit :
 - 88** places en service d'activités de jour
 - 44** places en foyer logement
 - 300** places en foyer d'hébergement (dont certaines associées à un CAT ou à un SAJ)
 - 132** places en foyer de vie
 - 139** places en foyer d'accueil médicalisé
 - 119** places en maison d'accueil spécialisée
 - 127** places en EHPAD peu médicalisé
 - 72** places en EHPAD très médicalisé

Ces hypothèses ne tiennent pas compte des questionnaires qui auraient pu arriver après l'analyse des données ni des 101 jeunes handicapés de 15 ans et plus, pour lesquels le taux d'invalidité n'est pas encore connu.

Bibliographie :

- (1) Actualités sociales hebdomadaires, *Les maisons départementales du handicap*. N° 2415-2416 Mai, Juin 2005.
- (2) Barreyre, Marty, ANCREAI (juin 1999) : *L'observation dans le secteur médico-social, enjeux et méthodes*, éditions ENSP.
- (3) Code de l'action sociale et des Familles.
- (4) JM Chanut, Ph Gollemund, *L'activité des Cotorep en 2003*, DREES, Etudes et Résultats, N° 363, décembre 2004.
- (5) Conseil Général de l'Isère Handicap Info38, *Handiguide*, plaquette d'information, Mars 2005.
- (6) Conseil Général de l'Isère, *Schéma départemental du handicap de l'Isère* 1999
- (7) Conseil Général de l'Isère, *Cartographie des établissements en Isère* Août 2005
- (8) C. Couet (2002) : *Estimations locales sur les personnes handicapées vivant en domicile ordinaire*, Insee Résultats, Société N° 12, Novembre. Voir <http://www.insee.fr>
- (9) DRASS Rhône-Alpes *Indicateurs d'équipements en Rhône-Alpes*, Mai 2004.
- (10) N.Dutheil, *Les aidants des adultes handicapés*, DREES, Etudes et Résultats, N° 186, août 2002.
- (11) Ch. Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Editions ERES, Janvier 2005.
- (12) Association Handiface, A. Rogier et coll, *Handicap, éléments médico-légaux : clinique, évaluation, expertise*, Editions Lacassagne/ESKA, Avril 2001.
- (13) B. Hoerni, R. Saury, *Le Consentement, information, autonomie et décision en médecine*, Editions MASSON, Mai 1998.
- (14) J. Kristeva (2003) *Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap*. Fayard, fev 2003.
- (15) Ministère de la santé *Guide de procédures COTOREP*, 2nd ed Juillet 2004.
- (16) ODAS, Observatoire National de l'Action Sociale Décentralisée, *Dépendance et Handicap, la décentralisation au service de l'autonomie*, 26 Novembre 2003.
- (17) ORS et DRASS Rhône Alpes (Avril 2005) : *Le handicap en Rhône Alpes, estimation sur la dépendance et les déficiences des personnes vivant à domicile*, La Lettre de la DRASS, N° 2005-03-L.
- (18) P. Roussel, *Restrictions de participation à la vie sociale des adultes de 20 à 59 ans : une exploitation de l'enquête HID*, Revue Handicap, CTNERHI, N° 103, juillet septembre 2004.
- (19) Secrétariat d'Etat aux anciens combattants *Guide barème des invalidités* Paris, imprimerie nationale, 3^{ème} ed 1976
- (20) H-J Stiker : *corps infirmes et sociétés*, Dunod éditeurs, 1997, réédition de Mai 2003.
- (21) A. Triomphe, MP. Alix, *Les données statistiques relatives aux personnes handicapées*, Actualité et dossier en santé publique, N° 6, Mars 1994.
- (22) S. Vanovermeir, *L'implantation départementale des établissements pour adultes handicapés*, DREES, Etudes et Résultats, N°419, Août 2005.

Cartes :

Pour rappel,

La répartition géographique est (lieu actuel de vie des personnes) :

Pour les personnes en établissement médico-social, l'adresse personnelle est choisie.

Pour les personnes vivant en établissement hors Isère :

Si l'adresse personnelle est iséroise, alors on prend l'adresse personnelle.

En l'absence d'adresse personnelle ou si l'adresse personnelle est hors Isère, alors on prend l'adresse de la famille.

En l'absence de l'adresse de la famille, on prend l'adresse de l'établissement.

Pour les enfants :

On choisit l'adresse des parents quelle qu'elle soit.

En l'absence d'adresse parentale, l'adresse des parents ayant la garde est choisie quelle qu'elle soit.

En l'absence d'adresse de parents ayant la garde, l'adresse de la famille d'accueil est choisie.

En l'absence d'adresse d'établissement, l'adresse d'un autre parent est choisie.

En l'absence d'adresse d'un autre parent ou de la famille d'accueil, quelque soit l'adresse de l'établissement, ou en l'absence d'adresse d'établissement MECS, l'enfant est considéré comme « adresse libre ».

Pour les personnes à domicile :

On prend l'adresse personnelle.

En l'absence d'adresse personnelle, l'adresse familiale est choisie.

Si les deux adresses personnelles et familiales sont manquantes, l'adresse reste inconnue.

La répartition selon les racines (l'origine géographique des personnes sans tenir compte de l'établissement actuel d'accueil) :

Pour les questionnaires adultes (établissements, hors Isère, domicile) :

On choisit l'adresse familiale.

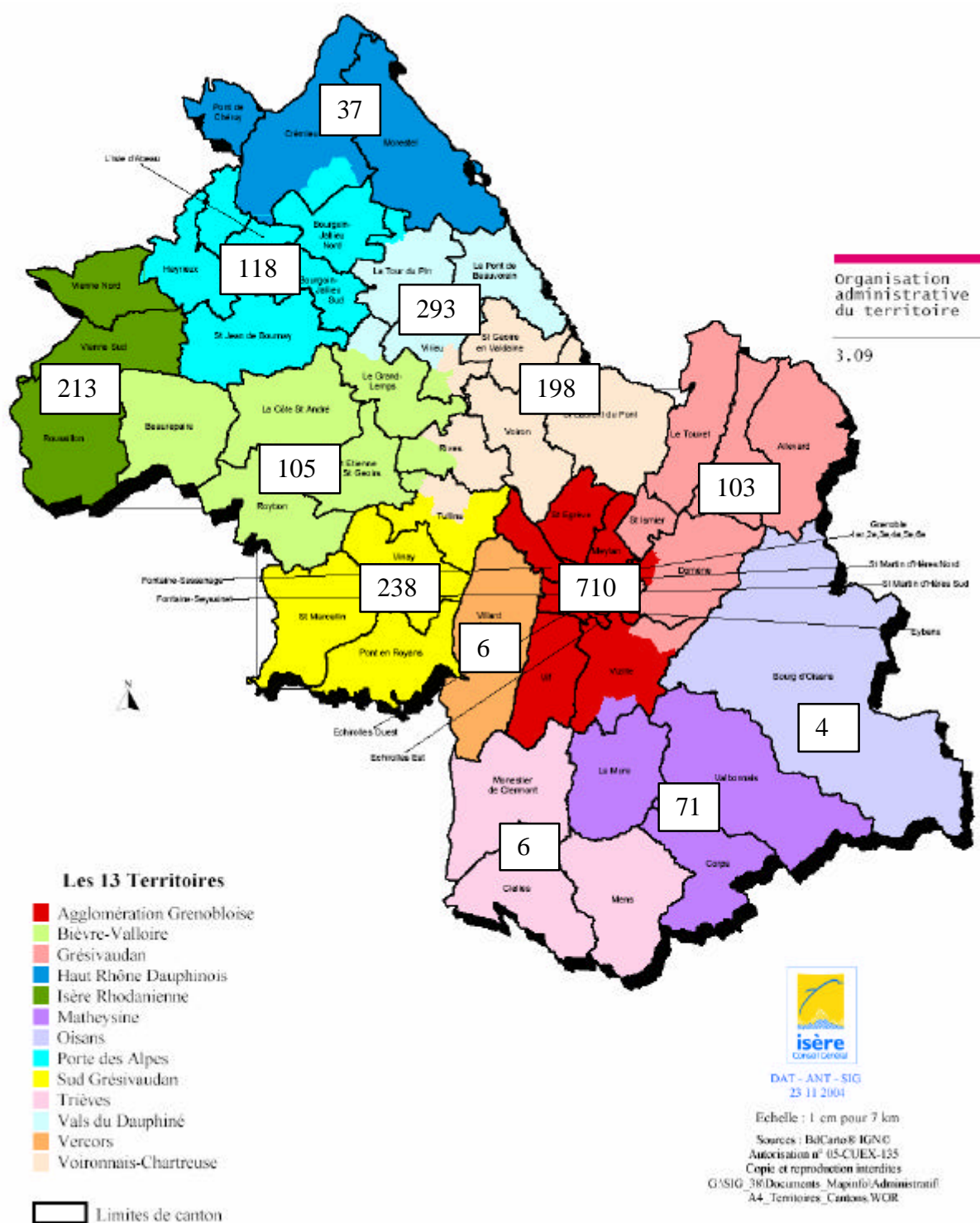
En l'absence d'adresse familiale, l'origine de la personne est « libre ».

Pour les enfants :

L'adresse des parents (ensemble ou celui qui a la garde ou autre parent) est considérée comme l'origine de l'enfant.

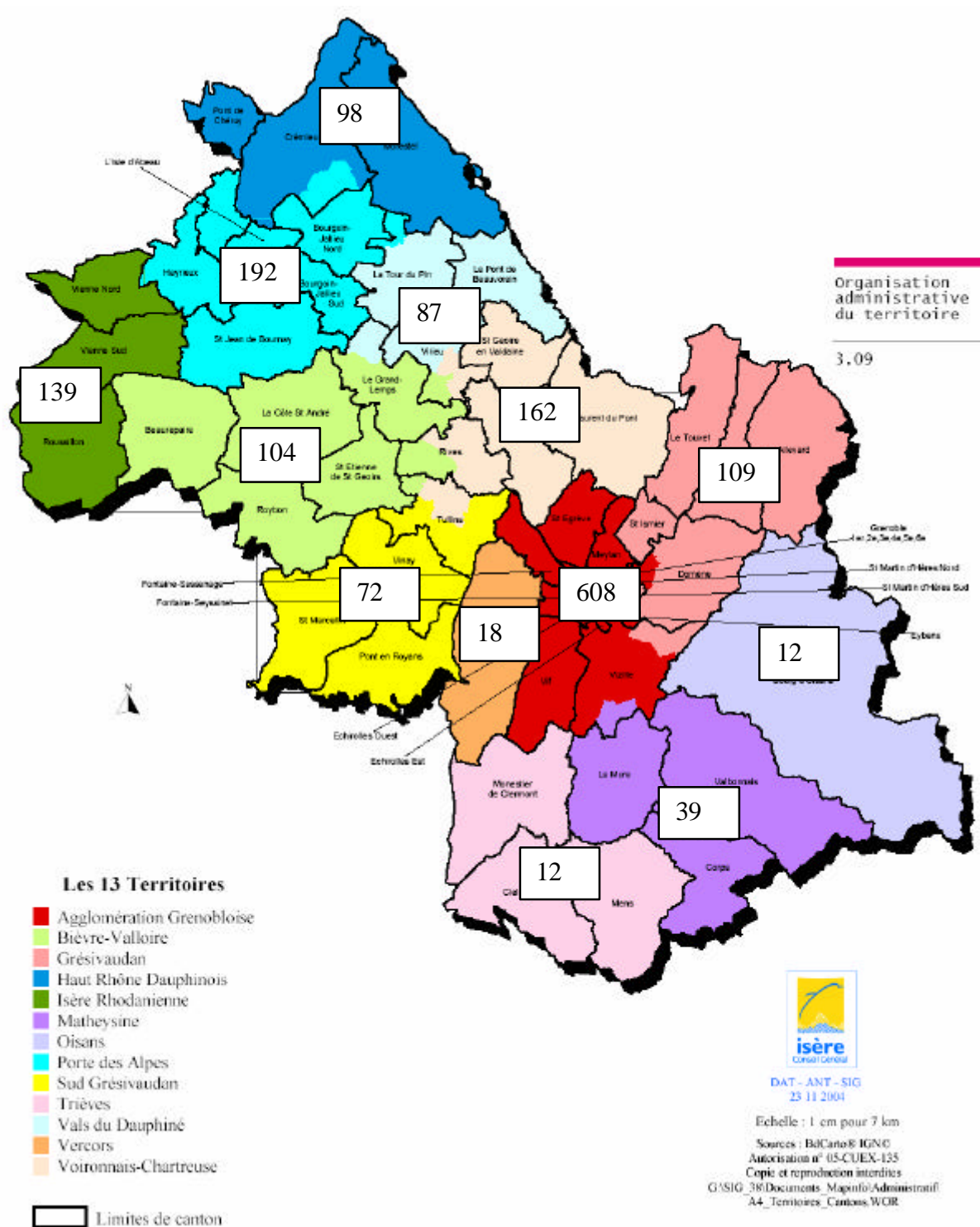
En l'absence d'adresse parentale, l'enfant est « libre ».

Répartition géographique des 2252 personnes handicapées.



Territoire libre : 8
Hors Isère : 123
Inconnu : 19

Origine géographique des 2252 personnes handicapées.

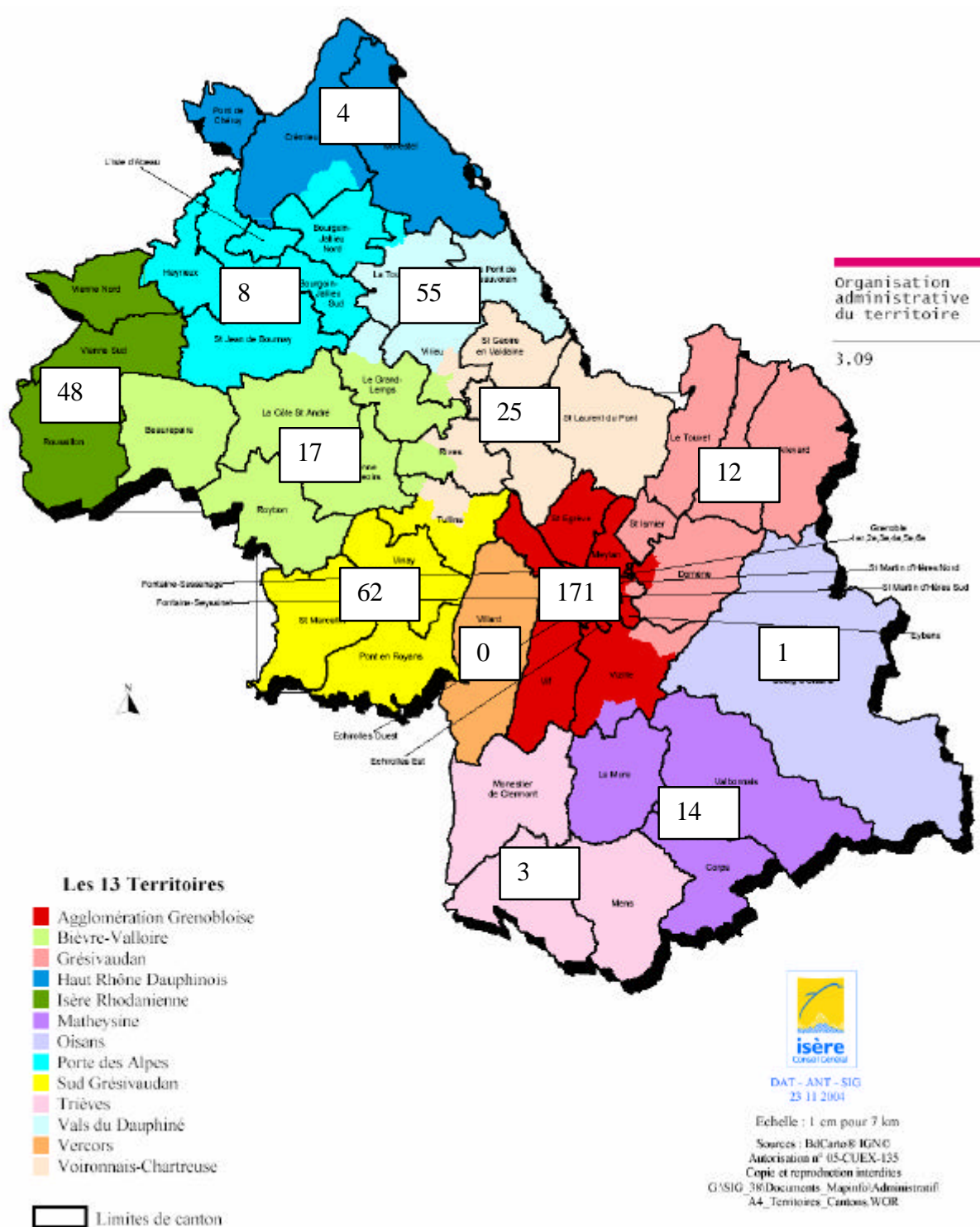


Territoire libre : 285

Hors Isère : 297

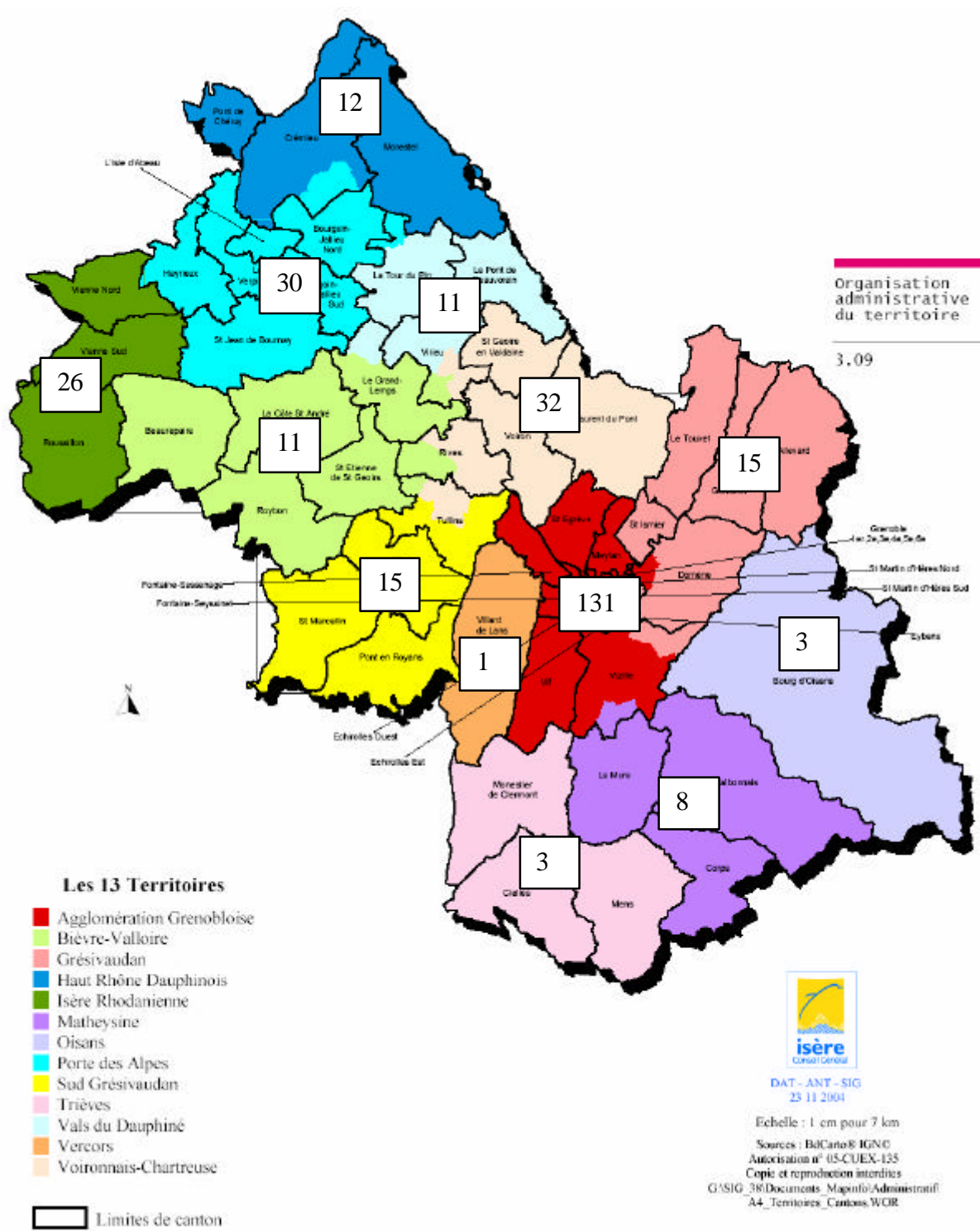
Territoire inconnu : 18

Répartition géographique des 440 personnes à réorienter.



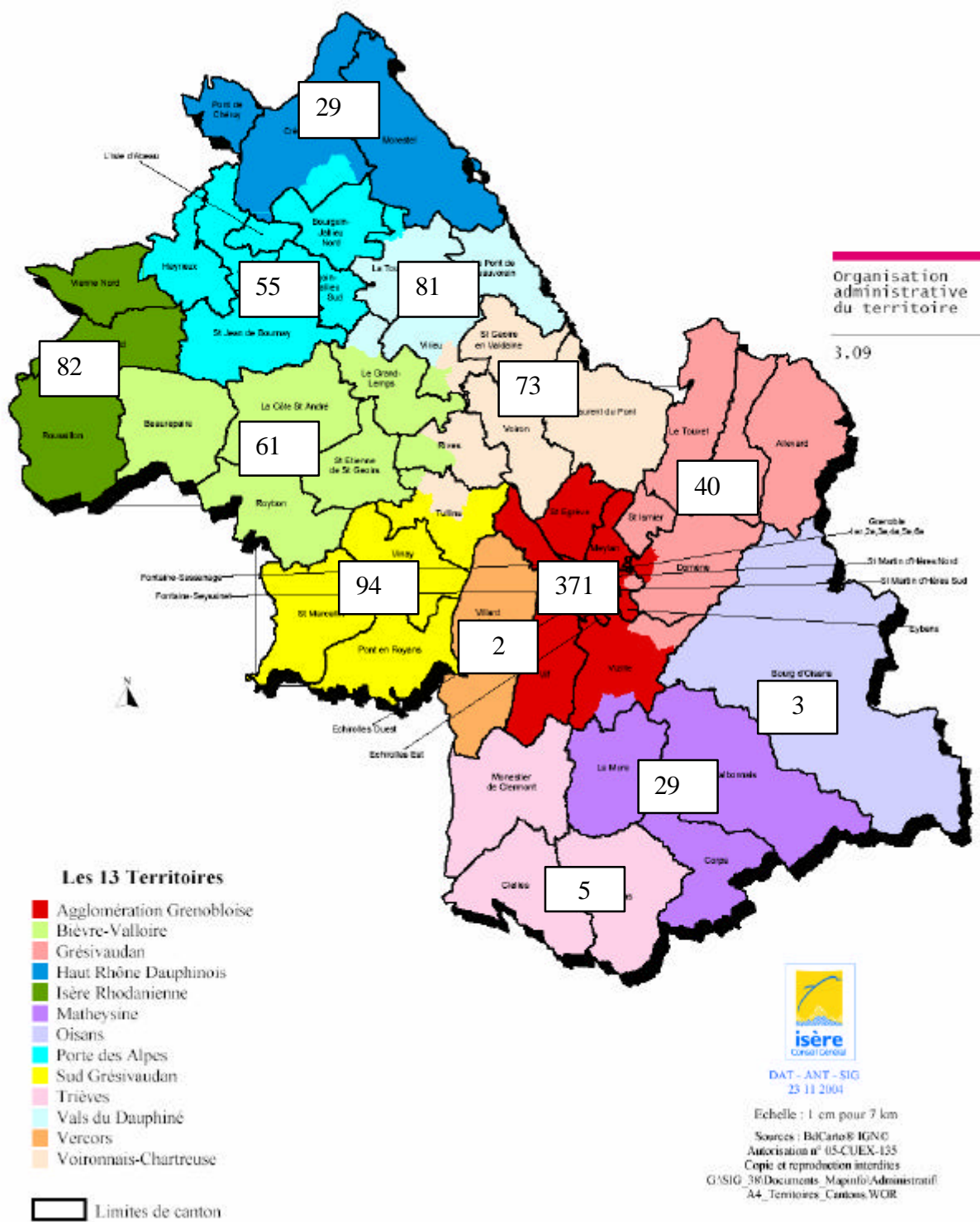
Hors Isère : 20

Origine géographique des 440 personnes handicapées à réorienter.



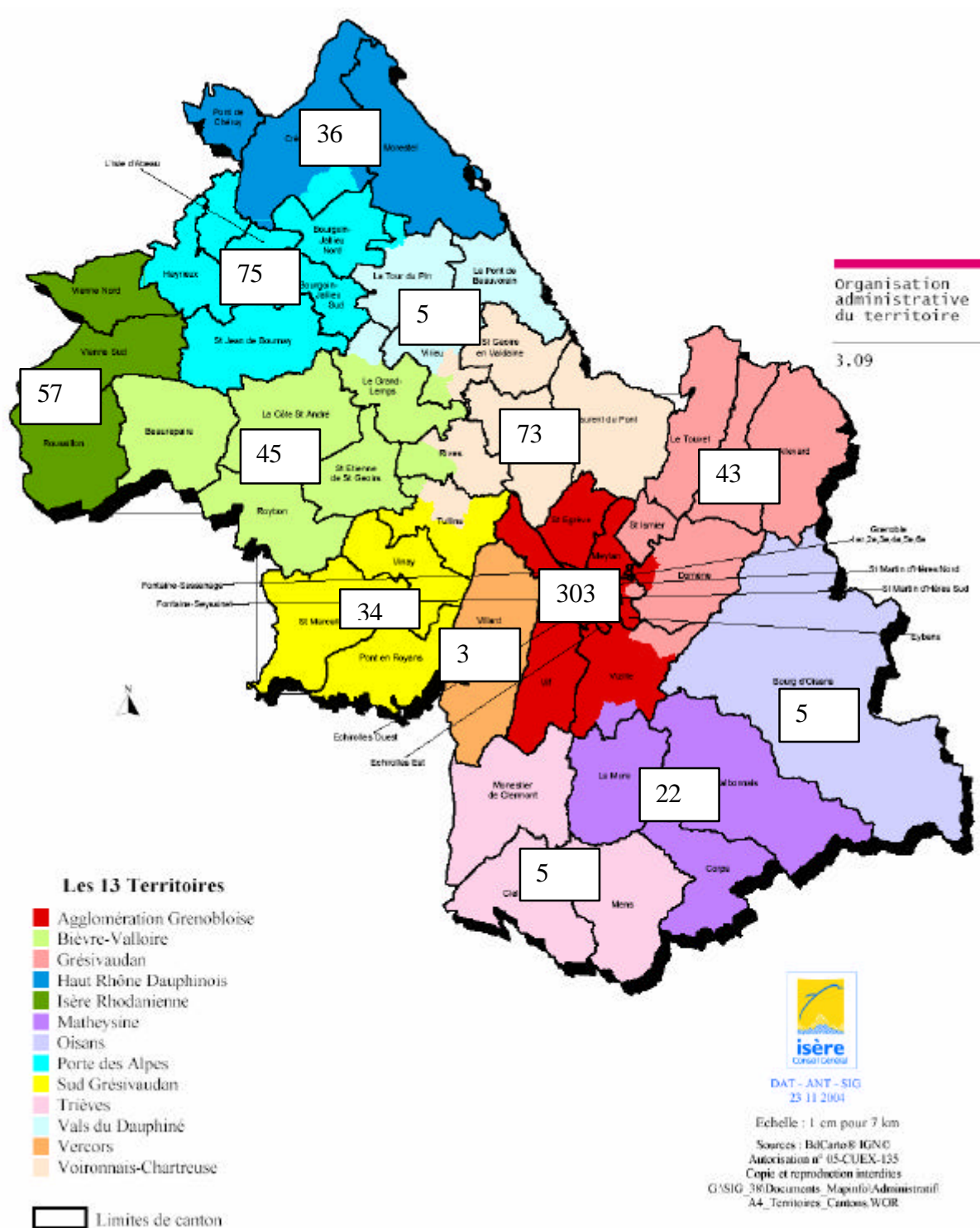
Territoire libre : 64
Hors Isère : 78

Répartition géographique des 1023 personnes à orienter.



Territoire libre : 8
Hors Isère : 5
Hors Isère : 85

Origine géographique des 1023 personnes handicapées à orienter.



Territoire libre : 133
Hors Isère : 137
Inconnu : 18

Annexes :

Lettre de mission du schéma départemental du 9 juin 2004.

**CONSEIL GENERAL DE L'ISERE
DIRECTION DE LA PREVENTION ET
DE LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE
17-19 Rue Commandant l'Herminier
38000 GRENOBLE**

**DIRECTION DEPARTEMENTALE
DES AFFAIRES SANITAIRES
ET SOCIALES
17-19 Rue Commandant l'Herminier
38000 GRENOBLE
Grenoble, le**

Destinataires
Mesdames et Messieurs les
membre du
groupe de travail

2004/343

OBJET : Schéma personnes handicapées – Les équipements médico-sociaux pour personnes adultes lourdement handicapées.

En complémentarité des divers dispositifs d'intégration et d'accompagnement des personnes handicapées en milieu ordinaire doit se construire (au risque de générer des exclusions) de façon concomitante une réponse adaptée à la prise en charge sociale et/ou médico-sociale des adultes les plus gravement handicapés, via notamment les établissements spécialisés que sont les foyers de vie, les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisé.

En Isère, l'offre actuelle ne recoupe pas la demande et ce, malgré les réalisations issues du premier schéma départemental.

Au-delà de l'aspect quantitatif de l'adéquation de l'offre à la demande, il est aussi nécessaire de conduire une réflexion et amener de nouvelles propositions d'aide à la décision politique dans le cadre des objectifs prédéterminés suivants :

- la recherche d'une meilleure programmation des projets de création, d'extension ou de rénovation des établissements. Pour conduire la réalisation de ce premier objectif, les pré-requis d'une évaluation partagée des besoins entre les différents opérateurs sociaux restent à mettre en place ainsi qu'une mise en concurrence et publicité des projets autour de cahiers des charges publics adoptés par tous les acteurs du champ médico-social.

- le renforcement des complémentarités des réponses médico-sociales entre des prestations ambulatoires et d'établissement soutenues par une articulation avec le secteur sanitaire est à poursuivre. La réflexion autour de ce deuxième objectif doit s'inscrire dans un paysage médico-social rénové notamment par la loi du 2 janvier 2002 en prenant en compte les dispositifs alternatifs à l'hébergement (SAD, SIAD, SAVS, SAMSAH, plateaux médico-hospitaliers psychiatriques et généraux, etc ...) dans le cadre de la nouvelle territorialisation départementale.

Dans ce contexte, la coordination et l'articulation entre les dispositifs sanitaires (publics et libéraux) et médico-sociaux doivent être particulièrement recherchés conformément aux orientations du SROS et des schémas départementaux ainsi que les liens entre les dispositifs et les réseaux.

- la récente reconnaissance réglementaire de l'accueil temporaire des personnes handicapées dans les établissements médico-sociaux doit également nous inviter à infléchir l'accueil sur des modes plus séquentiels à partir des structures d'hébergement existantes tout en recherchant un équilibre financier.

Ce groupe de travail placé sous la responsabilité d'animation de M. PEYRET, Directeur du FAM La Maison des Isles à St Jean de Moirans et de M. MOULLAN, Directeur du foyer de vie Jean Jannin et de la maison de retraite des Abrets, devra installer également des sous-groupes de travail dépassant le cadre stricto-sensus des établissements compte tenu des problématiques transversales précitées.

Des sous-groupes thématiques pourront aussi voir le jour eu égard aux spécificités de prise en charge de certaines pathologies (ex. : polyhandicaps).

La représentation des usagers devra être assurée dans le fonctionnement des instances de réflexion que vous allez conduire.

La restitution finale de vos travaux et de vos recommandations devra se faire auprès de la DPPA et de la DDASS pour fin novembre 2004.

Afin d'installer ce groupe de travail et d'en préciser les objectifs, nous vous convions à nous rencontrer le **Lundi 21 juin 2004 à 14 heures, salle de l'auditorium, niveau 0, Cité Dode – 17-19 rue Commandant l'Herminier, 38000 Grenoble.**

Les services de la DDASS et de la DPPA restent évidemment à votre disposition afin de vous soutenir dans vos travaux.

Nous vous prions de bien vouloir agréer, Monsieur le Président, l'expression de notre considération distinguée.

La Vice-Présidente chargée du
personnel, de la santé et des solidarités

Le Directeur Départemental des
Affaires Sanitaires et Sociales

Gisèle PEREZ

Jean-Charles ZANINOTTO

**MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL
« LES EQUIPEMENTS MEDICO-SOCIAUX POUR PERSONNES
ADULTES LOURDEMENT HANDICAPEES »**

Professionnels

M. DEBRIEUX, Directeur du foyer de vie d'Izeaux
 Mme MARTEL, Directrice du foyer d'accueil médicalisé Les Nalettes
 M. KADA, Directeur des foyers Centre-Isère AFIPAEIM
 M. CLAUDE, Directeur des foyers Nord-Isère AFIPAEIM
 M. TARDY, Directeur de la Résidence Le Perron
 M. FABRE, Directeur de la maison d'accueil spécialisé de Seyssuel
 M. BUTHOD-RUFFIER, Directeur de la maison d'accueil spécialisé de St Egrève
 M. BARITHEL, Directeur du foyer de vie Ferme de Belle Chambre
 M. CHEVALIER, Directeur des foyers de l'agglomération grenobloise AFIPAEIM
 Mme OUMEDJBEUR, Directrice des foyers de vie et du service d'activités de jour APF
 Mme PENICAUT, Directrice du secteur médico-social des Mutuelles de France Réseau
 M. ROMAN, Directeur de la maison d'accueil spécialisé de St Baldoph et du futur foyer d'accueil médicalisé Vallon de Sésame
 M. VUILLERMOZ, Directeur du Centre éducatif Camille Veyron
 M. CHAVE, Directeur du foyer de vie Romant
 Mme LEVY-NEUMAND, Responsable SSIAD agglomération grenobloise
 M. BERTONCINO, Coordonnateur du dispositif expérimental pour un meilleur accès aux soins infirmiers
 Responsables des équipes mobiles cérébro-lésés (CMUDD + CH Tullins)

Associations et mutuelles gestionnaires d'équipements et établissements publics

Monsieur le Président de l'AFIPAEIM
 Monsieur le Président de l'APAJH
 Madame la Présidente de l'association SESAME AUTISME
 Monsieur le Président de l'ESTI
 Monsieur le Président du centre éducatif Camille Veyron
 Madame la Déléguée départementale de l'APF
 Monsieur le Président de l'UDMI
 Monsieur le Président des Mutuelles de France Réseau

Associations non gestionnaires d'équipements

Madame la Présidente de l'AFTC

Monsieur le Président de l'AFM Isère

Monsieur le Président de l'IMCPI

Madame la Présidente du RÉHPI

+ Représentation des associations pour autistes (à désigner dans le cadre du groupe de travail départemental « autismes » et représentation des handicaps sensoriels (à définir)

Hôpitaux

Monsieur le Directeur du centre hospitalier de St Laurent du Pont

Monsieur le Directeur du centre hospitalier de Tullins

Monsieur le Directeur du CHU de Grenoble

Monsieur le Directeur du centre hospitalier de St Egrève - DPED

Monsieur le Directeur de la CPAM Isère (échelon médical)

Monsieur le Directeur de la CRAM Rhône-Alpes

Monsieur le Président du RHEOP

Monsieur le Directeur départemental de l'équipement – Service logement

Monsieur le Directeur du CRIDEV

Monsieur le Président de l'association SEP Rhône-Alpes

Monsieur le Président des bailleurs sociaux de l'Isère - ABSISE

Madame la Présidente de l'UDCCAS

Monsieur le Président de l'association ATIMA

Madame la Secrétaire de la COTOREP

Madame la Secrétaire de la CDES

Copie à : Madame la Présidente de l'ODPHI

**CONSEIL GENERAL DE L'ISERE
DIRECTION DE LA SANTE
ET DE L'AUTONOMIE**

Protocole de l'enquête

**CONSEIL GENERAL DE L'ISERE
DIRECTION DE LA SANTE
ET DE L'AUTONOMIE**

<p>IDENTIFICATION DU BESOIN EN STRUCTURES (ETABLISSEMENTS ET SERVICES) MEDICO-SOCIALES pour les personnes « lourdement » handicapées de L'Isère</p>

Contexte et justification de l'étude :

Le Schéma d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes handicapées dans le Département de l'Isère est en cours de réalisation, sous le pilotage et la responsabilité du Président du Conseil général de l'Isère (CGI) depuis la loi du 13 août 2004. Il sera établi pour une durée d'application de cinq années et a pour visée les recommandations à mettre en œuvre dans ces délais.

Une mobilisation importante des acteurs du handicap en Isère permet à ce jour d'établir, dans différents temps, des groupes de travail sur des thématiques variées : les conclusions des groupes « accueil à la journée des adultes handicapés » ; « personnes handicapées avançant en âge » ; « accueil à la journée des enfants handicapés » sont actuellement en ligne sur le site Handicap Info38 ; les groupes « handicap et travail » ; « équipements médico-sociaux pour adultes lourdement handicapés » sont en cours de réalisation. Les thématiques de logement adapté, formation, bénévolat et reconnaissance de l'usager et de sa famille sont à l'étude transversalement (personnes âgées et personnes handicapées) dans le cadre de l'élaboration du schéma gérontologique.

Une enquête diligentée par les pouvoirs publics CGI/DDASS (Direction départementale des affaires sanitaires et sociales) auprès des établissements et services s'avère nécessaire afin d'estimer au plus près le **nombre de places** manquantes à l'accueil des personnes lourdement handicapées. Les statistiques et travaux actuellement disponibles ne permettent pas de faire efficacement remonter les besoins.

Pourtant, ces besoins existent, mis en évidence d'une part sur les listes d'attente des établissements d'accueil, d'autre part face au maintien de jeunes adultes par défaut dans des établissements destinés aux enfants (en situation d'amendement « Creton »). Enfin, cette difficulté de « placements » est entendue face à des demandes pressantes effectuées à la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) ou directement, dans les services de l'Etat, du Conseil Général ou auprès des associations.

Les établissements d'accueil de personnes handicapées :

Pour lexicque, les établissements concernés au titre de l'étude des besoins, relevant de l'article L-312 du code de l'action sociale et des familles, sont les suivants :

Sur un budget de l'Assurance maladie, avec une prise en charge très médicalisée, les maisons d'accueil spécialisées (MAS) accueillent, généralement en internat les patients très lourdement handicapés ; les foyers d'accueil médicalisés (FAM) émargent à la fois aux budgets DDASS et à ceux du Conseil Général, pour une prise en charge double ; enfin, les foyers de vie (FV) ont un budget, principalement éducatif, versé par le CGI.

Les foyers d'hébergement (FH) et foyers logement (personnes handicapées) (FL) ont un accueil alternant avec des activités de jour, qui peuvent être en Centre d'Aide par le Travail ou en Service d'Activité de Jour.

Chaque établissement développe ses compétences dans ces cadres et dans ces limites contractualisés, pour une population préalablement spécifiée.

Toutes les entrées en établissement médico-social, possibles entre 20 et 60 ans, doivent être validées par la COTOREP.

Les enfants handicapés sont orientés par la Commission Départementale d'Education Spécialisée vers des Instituts Médico-Educatifs.

Objectifs de l'étude:

Objectif principal :

Pour permettre d'estimer le nombre de places nécessaires pour adultes lourdement handicapés en Isère, pour les cinq années à venir, les objectifs suivants ont été définis :

- **dénombrer les ressortissants en attente d'une place d'hébergement,**
- **dénombrer les personnes handicapées orientées par défaut dans une structure non adaptée,**
- **dénombrer les enfants et jeunes adultes (Creton) qui seront en attente d'hébergement d'ici cinq ans.**

Objectif secondaire :

Il s'agit aussi de définir les types d'établissements nécessaires en fonction des handicaps recensés (de MAS à Foyers)

Volontairement, ces objectifs ne comprennent pas le recensement des nécessités d'accompagnement par des services spécialisés et les autres prestations dispensées à domicile hors du champ de l'hébergement.

Méthode : Sachant qu'une personne handicapée, à domicile ou déjà en hébergement, peut faire une demande pour placement dans plusieurs établissements, il est nécessaire de recenser nominativement les demandes. Connaître l'identité des personnes permettra d'éviter les doublons, une même personne pouvant s'inscrire sur plusieurs listes, le recueil proche de l'exhaustivité est nécessaire.

Une **enquête transversale descriptive**, par **questionnaire**, sera initiée auprès :

- des établissements d'hébergement des personnes handicapées (FL, FH, MAS, FAM, FV)
- des structures d'accueil de jour : service d'accueil de jour (SAJ)
- des service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS),
- des listes d'attente des établissements, voire des listes de refus,
- des IME.
- Le service de l'aide sociale du Conseil général de l'Isère sera sollicité pour connaître les coordonnées des établissements extérieurs à l'Isère accueillant des personnes handicapées iséroises. De même, il s'agit de recueillir les besoins éventuellement non satisfaits. Pour les établissements des départements voisins, un appel téléphonique permettra de chiffrer le nombre de personnes domiciliées en Isère et vivant dans les départements limitrophes.

Les questionnaires seront complétés par l'équipe médico-éducative des établissements.

Population étudiée : La population à recenser se situera dans le champ du handicap dit lourd, défini, lors du schéma du handicap, par un taux d'incapacité (TI) au moins égal à 80% ouvrant droit à la Carte d'Invalidité ; d'autre part dont l'âge ne s'éloigne pas de plus de cinq années de la compétence COTOREP fixée à partir de 20 ans.

Sont exclues de l'étude les personnes handicapées vivant à domicile et n'ayant fait aucune demande d'hébergement, ces personnes n'étant pas recensées et ce, même si parmi elles, certaines auraient pu négliger leur demande en estimant vaine celle-ci.

La possibilité de réaliser l'étude à partir des personnes ayant demandé reconnaissance de leur handicap auprès de la COTOREP a été exclue pour des raisons de faisabilité.

Le nombre de questionnaires maximal est estimé à 3400 personnes **pour les adultes**.

La capacité d'accueil actuellement développée en structures adultes en l'Isère est de : 863 personnes en FH et FL ; 537 personnes en FV ; 174 personnes en FAM ; et 80 personnes en MAS. Ces structures permettent en général un accueil jour/nuit et toute l'année, hors le développement de quelques places d'hébergement temporaire ou d'accueil en externat.

Quatre structures ont mission d'hébergement non durable, pour évaluation de compétences socio-professionnelles à destination de personnes handicapées psychiques ou cérébro-lésées pour trois d'entre elles et à mission d'accueil d'étudiants pour la dernière.

On compte en accueil hors hébergement :

398 personnes en SAJ ; 800 personnes en SAVS. Enfin, on compte environ 500 questionnaires nécessaires à l'évaluation des personnes sur liste d'attente.

Pour les établissements **enfants** : on peut imaginer environ 1000 jeunes en attente de placement dans les 5 ans, dont 80 « amendements Creton ».

Anonymat et accord des personnes :

Cette étude ne peut être anonyme : une personne peut être inscrite sur plusieurs listes et bénéficier de plusieurs services d'aide. La recherche par des initiales et date de naissance serait laborieuse et périlleuse : nombreux jumeaux ou familles comptant plusieurs personnes handicapées, noms propres usuels et fréquents etc.

Les données éducatives et médicales seront traitées anonymement. Les personnes handicapées et les familles des personnes handicapées sous tutelle seront informées de l'étude par les responsables des établissements. Un document, annexé, les informera d'une possible opposition à l'étude.

Définition du degré de dépendance :

Une grille « scorée », que nous dirons « de placement », avec différents critères de pathologie, déficience et de capacités, tels que mode de communication, incontinence, capacité de déplacement, fausses routes, lourdeur du traitement etc a été utilisée à propos d'études préalables de besoin, par les professionnels médicaux de la DDAS et du Conseil Général.

Un poids est attribué à chaque item et le résultat permet une séparation valide à l'entrée des établissements MAS, FAM, FV.

Variables recueillies pour l'étude :

Les variables recueillies sont, d'une part, celles nécessaires à l'établissement du degré de dépendance selon les mêmes modalités que les grilles de placement, et d'autre part des variables permettant de connaître l'adaptation à l'établissement et l'évolution de la personne dans les cinq ans.

Sont donc recueillies :

- identité de la personne handicapée : nom, prénom, date de naissance, gemellarité, sexe, département au titre de l'aide sociale, résidence personnelle et de la famille
- caractéristique de la structure : nom et adresse de l'établissement, nombre de places autorisées, nombre d'accueillis, type d'accueil
- mode, durée, type d'accueil (jour/nuit)
- besoin de modification en amplitude (jour /nuit /heures)
- besoin de modification de l'orientation de la personne (par qui : équipes éducatives/famille ; agrément de la COTOREP, urgence, motif : géographique /éducative /dépendance/ médicale/ paramédicale)
- renseignements éducatifs et d'autonomie: mode de communication (gestes/mots / cris/ regard/ toucher) ; autonomie (repas, hygiène, déplacements, habillage) ; appareillage ; incontinence
- renseignements médicaux : type de déficience principale et associée.
- Dépendance et charges en soins : déficience, symptômes psychiatriques, troubles du comportement, problèmes somatiques , épilepsie, traitements
- Difficultés particulières : âge, date limite administrative, coût du traitement
- Avis sur le type d'établissement nécessaire : MAS, FAM, FV, FH, FL.

Modalités pratiques de l'enquête :

Chaque directeur d'établissement ou de service d'aide recevra des questionnaires. Chaque questionnaire sera complété avec les éléments à la disposition des équipes médico-éducatives.

Les questionnaires seront renvoyés au Docteur Frédérique Lefèvre, du service Action Médico Sociale pour les Personnes Handicapées, ce médecin étant en charge des situations individuelles survenant dans les structures médico-sociales sous compétence du Conseil Général de l'Isère.

La saisie des noms sera faite dans un premier temps sur un fichier Excel. Une liste nominative de tous les questionnaires obtenus sera établie et les doublons seront recherchés par nom, prénom, sexe et date de naissance. L'adresse de la famille pourra départager les noms en cas de difficulté. Un numéro sera attribué à chaque personne, par ordre chronologique d'arrivée. Seul le médecin en charge des dossiers médicaux des personnes handicapées aura la correspondance des numéros avec les noms.

Ce numéro sera noté sur le questionnaire ou les questionnaires correspondants. (une personne pouvant avoir plusieurs questionnaires si elle s'est inscrite dans plusieurs établissements) et les données concernant la personne (autonomie, déficience, type d'établissement, résidence, pathologie ...) seront saisies anonymement. Lorsque pour une personne, plusieurs questionnaires auront été complétés, le questionnaire le plus complet sera saisi.

Plan d'analyse :

Pour chaque individu :

- établissement du score de dépendance
- établissement de l'établissement préconisé, calculé
- différence entre l'établissement préconisé, calculé et l'établissement souhaité ou proposé par l'équipe médico-éducative

Description de la population

- description des individus
- description des types de handicaps
- fréquence des établissements souhaités
- fréquence des établissements calculés par les scores médico-éducatifs
- calcul du nombre de places nécessaires par type d'établissement
- divergence entre places souhaitées et calculées
- définition des établissements nécessaires pour des handicaps spécifique (ex : IMC sourd, Cérébro - lésés, autistes ...)
- analyse des motifs de demande de modification d'orientation

**CONSEIL GENERAL DE L'ISERE
DIRECTION DE LA SANTE
ET DE L'AUTONOMIE**

Notice

(Information destinée à affichage)

**CONSEIL GENERAL DE L'ISERE
DIRECTION DE LA SANTE
ET DE L'AUTONOMIE**

**Information concernant l'étude de besoins en établissements
pour personnes handicapées adultes**

Madame, Monsieur,

Dans le cadre du schéma handicap pour les cinq années à venir, une étude est initiée par le Conseil général d'Isère et par la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de l'Isère, pour estimer les besoins en établissements d'accueil pour personnes handicapées adultes.

De nombreuses personnes handicapées adultes sont hébergées dans des structures médico-sociales. Certaines personnes sont à domicile en attente d'hébergement, d'autres sont dans un établissement pouvant ne pas leur convenir.

Pour estimer le nombre de personnes qui nécessiteraient ou souhaiteraient une modification de leur hébergement, une étude aura lieu en avril, mai et juin 2005.

Un questionnaire comportant des renseignements médico-éducatifs sera complété par chaque établissement à partir des personnes accueillies et des listes d'attente.

Pour permettre de connaître le nombre exact de demandes et éviter l'enregistrement d'une même personne plusieurs fois, un numéro d'anonymat sera attribué à chaque personne. Seul le médecin en charge des dossiers médicaux aura accès à ce code

Les informations recueillies font l'objet d'un traitement informatique destiné à l'identification du besoin en structures (établissements et services) médico-sociales pour les personnes "lourdement" handicapées de l'Isère.

Les destinataires des données sont:

- Madame le Docteur Frédérique Lefèvre, Service de l'action médico-sociale pour les personnes handicapées – Conseil général de l'Isère, pour les données d'identification;
- Madame le Docteur Agathe Billette de Villemeur, chef du Service prospective et éducation pour la santé – Conseil général de l'Isère, pour les données médico-éducatives .

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser au:

Service prospective et éducation pour la santé - DSA
Conseil général de l'Isère
7 rue Fantin-Latour – BP 1096
38022 Grenoble Cedex 1
Tel: 04-76-87-62-40

Vous pouvez également, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant.

Questionnaires.

Questionnaire « Résidents en Isère ».



Residents en Isère

Ne pas remplir:

Numéro de questionnaire:.....

Numéro d'identifiant:.....

1) L'accueilli

1) **Nom de la personne:** **Prénom:**

2) **Date de naissance:**.....

3) **Sexe:** 1 homme 2 femme

SI JUMEAUX MERCI DE LE PRECISER: 1

oui

4) **Commune de résidence:**

- **personnelle:**.....

▪ **Code postal:**.....

- **de la famille la plus impliquée dans la prise en charge :**.....

▪ **Code postal:**

5) **Tuteur:** 1 ni tutelle ni curatelle

2 curatelle

3 tutelle parents

4 tutelle associative

5 tutelle autre

I) L'accueilli

6) Taux d'invalidité :

- 1 supérieur à 80% (avec carte invalidité 1)
- 2 compris entre 50 et 79%
- 3 inférieur à 50%
- 4 inconnu.

7) Département au titre de l'aide sociale:.....

8) Durée de résidence de la personne dans l'établissement actuel:

- 1 Moins de un an
- 2 Un à trois ans
- 3 Plus de trois ans
- 4 Plus de dix ans

9) Accueil de la personne:

- 1 Quelques jours par semaine
- 2 En général 5 jours sur 7
- 3 7/7jours

10) Accueil:

- 1 De jour seulement
- 2 De nuit seulement
- 3 Jour et nuit

Nota: avez vous bien coché une réponse à chacune des questions?
Merci de le vérifier à chaque paragraphe.

II) Caractéristiques de la structure

Adresse **de** **l'établissement**
(Tampon):.....

.....
.....
.....
.....

Numéro de téléphone:.....

Capacité d'accueil :.....(y compris temporaire etc.)

Nombre de personnes accueillies:.....

Type d'accueil:

- 1 Foyer logement
- 2 FH
- 3 FV
- 4 FAM
- 5 MAS

Pour l'AFIPAEIM
Niveau: 1 1
 2 2
 3 3

III) Si besoin de modifier l'amplitude d'accueil de la personne préciser les raisons:**Pas de demande de modification, ni des équipes ni de la personne ou famille** 1

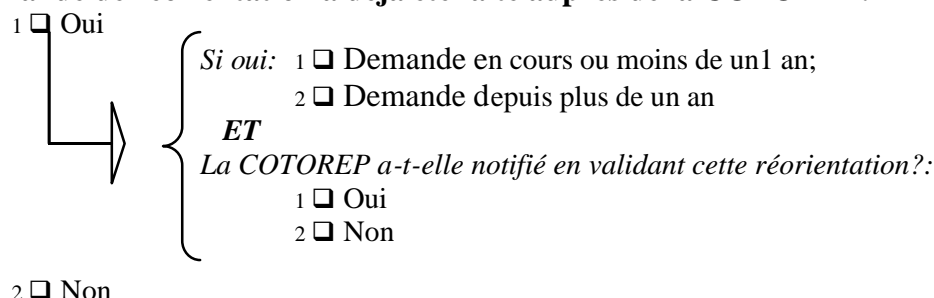
S'il existe une demande d'extension, elle porte sur:

- Amplitude horaire dans la journée 1 Oui 2 Non
- Internat de semaine 1 Oui 2 Non
- Semi-internat (accueil dans la journée = demi-pension) 1 Oui 2 Non
- Accueil de week-end à développer 1 Oui 2 Non
- Accueil pendant les vacances 1 Oui 2 Non
- Internat complet (y compris week-end et vacances) 1 Oui 2 Non

IV) Y a t il besoin de modifier l'orientation de la personne?:

- 1 Oui pour l'équipe, et oui pour la famille
- 2 Oui pour l'équipe, et non pour la personne et sa famille
- 3 Non pour les équipes, et oui pour la famille
- 4 Non pour tous, (si non, passer directement au chapitre V)

11) Cette demande de réorientation a déjà été faite auprès de la COTOREP:

- 1 Oui
- 
- Si oui:* 1 Demande en cours ou moins de un1 an;
 2 Demande depuis plus de un an
ET
La COTOREP a-t-elle notifié en validant cette réorientation?:
 1 Oui
 2 Non
- 2 Non

12) Cette demande de modification de l'orientation est:

- 1 Urgente selon établissement
- 2 Urgente selon la famille

13) Si une nouvelle orientation de cette personne est nécessaire, pourquoi?:**Principales caractéristiques recherchées dans un autre établissement (3 réponses max.):***Trois réponses maximum par ordre d'importance (le plus important = 1, etc...).*

Caractéristiques	Rang (1 à 3)
Géographiques (rapprochement familial, ...)	
Educatives (soutien projets de vie)	
Educatives à technicité particulière (ex: autisme, LSF, langue des signes, ...)	
Aide à la vie quotidienne (dépendance)	
Soutien psychologique	
Médicales somatiques	
Médicales psychiatriques	
Médicales de rééducation fonctionnelle	
Paramédicales infirmière	
Paramédicales rééducation: kiné, orthophonie, orthopédie, ergothérapie	

V) Renseignements médicaux
Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)

DEFICIENCE PRINCIPALE (un seul item)			
Intellectuel (ex: trisomie, psychose infantile secondairement largement déficitaire...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose active, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Moteurs (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensoriel: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Polyhandicap (déficience mentale sévère + restriction autonomie + troubles moteurs) ¹	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Plurihandicap (déficience mentale sévère+ restriction autonomie + trouble sévère autre (sensoriel ou psychique) Préciser	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

DEFICIENCES ASSOCIEES (plusieurs cas possibles)			
Pas de déficience associée			1 <input type="checkbox"/>
Somatique (ex: cancer, diabète, etc....)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Intellectuel (ex: trisomie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Trouble du comportement (relation duelle ou collective mise sévèrement en difficulté, sans diagnostic de handicap psychique ou d'autisme)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Moteurs (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensoriel: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

¹ Définition du Ministère de la santé: Personne atteinte d'un handicap grave à expression multiple présentant une déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie.
Annexe 24 ter décret 89-798 du 27/10/1989

VI) Renseignements éducatifs

Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)Capacité relationnelle: 1 Oui
2 Non, aucune capacité (si non passer directement au tableau Autonomie)

	1 ²	2 ³	3 ⁴
Modes de communication possibles: (MERCI DE REpondre A TOUTES LES LIGNES)			
Grâce au langage verbal ou langage des signes	1	2	3
Grâce aux mots	1	2	3
Grâce aux cris et sons	1	2	3
Grâce aux gestes	1	2	3
Grâce au toucher	1	2	3
Grâce au regard	1	2	3
Sous total			

Autonomie: (MERCI DE REpondre A TOUTES LES LIGNES)			
Repas: mange seul des aliments préparés	1	2	3
Risque de fausses routes	1=Normal: faible	2=Moyen: possible	3=Pluri-hebdo
Toilette: hygiène corporelle	1	2	3
Habillage: s'habiller se déshabiller se préparer (mettre appareillage simple)	1	2	3
Transferts: se lever, se coucher, s'asseoir	1	2	3
Capacités de déplacement à l'intérieur avec ou sans appareillage	1	2	3
Capacités de déplacement à l'extérieur	1	2	3
Sous total			

Total par colonne			

Appareillage (MERCI DE REpondre A TOUTES LES LIGNES)			
1 <input type="checkbox"/> Aucun			
2 <input type="checkbox"/> Léger (dentaire, canne, chaussures orthopédiques, Auditif ..), préciser			
3 <input type="checkbox"/> Lourd (déambulateur, fauteuil, etc. ...), préciser			
4 <input type="checkbox"/> Autre, préciser			
Sous total			

Propreté (MERCI DE REpondre A TOUTES LES LIGNES)			
Incontinence urinaire	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Incontinence fécale	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Sous total			

NOTA: Avez vous rempli toutes les lignes? Merci.

SCORE (total col1+total col2+total col3+ Appareillage + Propreté)			

² Totale ment fait ou possible³ fait partiellement ou non correctement ou avec difficultés⁴ ne fait pas ou impossible

VII) Dépendances et charge en soins

Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)

Dépendances			
Déficience	1 <input type="checkbox"/> Non ou Légère	2 <input type="checkbox"/> Moyenne	3 <input type="checkbox"/> Profonde
Symptômes psychiatriques spécifiques (hallucinations, dépression, rituel, habitudes répétitives, TOC, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Troubles du comportement: (perturbe l'environnement, éventuelle prise en charge de type hospitalière)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Problèmes somatiques	1 <input type="checkbox"/> Pas de troubles	2 <input type="checkbox"/> Gérés par médecin de ville, ou d'établissement	3 <input type="checkbox"/> Dépassant l'offre de soins de l'établissement
Capacité d'une "distance équilibrée" dans la relation à l'autre (duelle)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde/incapacité
Capacité de se positionner dans un groupe (repli sur soi, agressivité)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
Réaction adaptée face aux dangers (pour soi ou pour les autres)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
			Sous total

Epilepsie			
Nombre de crises	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> une crise/trimestre ou moins	3 <input type="checkbox"/> plus d'une crise /trim
Traitement antiépileptique	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> un ou deux antiépileptiques	3 <input type="checkbox"/> plus de deux
			Sous total

Evolution depuis 3 ans			
Nombre d'hospitalisations depuis 3 ans	1 <input type="checkbox"/> = 2	2 <input type="checkbox"/> >2	3 <input type="checkbox"/> Non
Evolution attendue dans les 3 ans à venir	1 <input type="checkbox"/> Amélioration	2 <input type="checkbox"/> Stabilisation	3 <input type="checkbox"/> Aggravation
			Sous total

Traitements réalisés (tous professionnels de chaque groupe ensemble)				
Consultations psychiatriques : (CMP, psychiatre libéral, psychologue)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Consultations somatiques (Méd gen, rééducation fonctionnelle, diabète, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, balnéo, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie (>1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (> 3/sem)	
Les consultations sont faites à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Les soins et rééducations sont fait à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
			Sous total	

Traitements souhaités, si différents.				
Consultations psychiatrique: (CMP, médecins psychiatre libéral, psychologue)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (< 1/mois)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Consultations somatiques toutes confondues: (Méd gen, rééducation fonctionnelle, diabète, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (< 1/mois)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, balnéothérapie, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (+ de 3 fois par semaine)	
Les consultations sont faites à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Les soins et rééducations sont fait à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
			Sous total	

SCORE

VIII) Renseignements complémentaires

14) Difficultés particulières:

- Ralentissement lié à l'âge
Non 1 Oui 2
- La personne bénéficiaire actuellement d'une structure pleinement tournée vers l'éducatif dont elle ne tire plus profit
Oui 1
Non 2
- La personne bénéficierait de temps partiels moins structurés (exemple, matinée de repos, temps TV plus importants...)
Non 1 Oui 2
- L'approche de la date limite administrative de prise en charge fait demander l'intervention de services d'accompagnement spécialisés "vieillesse"
Non 1 Oui 2
- Difficultés liées à des déficiences multiples
Non 1 Oui 2

15) Soins particuliers:

- Soins spécifiques: Gastrostomie
Non 1 Oui 2
- ou** **autre particularité,** **à**
préciser:.....
- **Prise en charge nocturne: surveillance**
Non 1 Oui 2
- **Prise en charge nocturne: soins infirmiers**
Non 1 Oui 2
- **Coût du traitement particulièrement élevé**
Non 1 Oui 2
- par exemple: Leponex^R, ou trithérapie, ou anticancéreux qui peuvent dépasser des coûts alloués.

16) A votre avis, la personne relève :

- 1 MAS
2 FAM
3 FV
4 FH
5 Foyer logement
6 Structure personnes âgées non médicalisée
7 Structure personnes âgées médicalisée

IX) Commentaires/précisions

Questionnaire « Résidents Hors Isère ».



Résidents hors Isère

Ne pas remplir:

Numéro de questionnaire:.....

Numéro d'identifiant:.....

1) L'accueilli

1) **Nom de la personne:** **Nom de jeune fille:**

Prénom:

2) **Date de naissance:**.....

3) **Sexe:** 1 homme 2 femme

SI JUMEAUX MERCI DE LE PRECISER: 1

oui

Il s'agit ici d'éviter de comptabiliser plusieurs fois la même personne. Le nom complet, la date de naissance, le sexe et la jumeauté sont indispensables

Résidents hors Isère**Ne pas remplir:**

Numéro de questionnaire:.....

Numéro d'identifiant:.....

I) L'accueilliAnnée de naissance⁵ :3) Sexe ^a: 1 homme 2 femme**4) Commune de résidence:**

- **personnelle:**.....
 - **Code postal:**.....
- **de la famille la plus impliquée dans la prise en charge :**.....
 - **Code postal:**

5) **Tuteur:**

- 1 ni tutelle ni curatelle
- 2 curatelle
- 3 tutelle parents
- 4 tutelle associative
- 5 tutelle autre

6) Taux d'invalidité :

- 1 supérieur à 80% (avec carte invalidité 1)
- 2 compris entre 50 et 79%
- 3 inférieur à 50%
- 4 inconnu.

7) Département au titre de l'aide sociale: ISERE**8) Durée de résidence de la personne dans l'établissement actuel:**

- 1 Moins de un an
- 2 Un à trois ans
- 3 Plus de trois ans
- 4 Plus de dix ans

9) Accueil de la personne:

- 1 Quelques jours par semaine
- 2 En général 5 jours sur 7
- 3 7/7jours

10) Accueil:

- 1 De jour seulement
- 2 De nuit seulement
- 3 Jour et nuit

**Nota: avez vous bien coché une réponse à chacune des questions?
Merci de le vérifier à chaque paragraphe.**

⁵ Cette information est indispensable, pour des raisons d'anonymat la première page sera enlevée

II) Caractéristiques de la structure

Adresse **de** **l'établissement**
(Tampon):.....

.....

Numéro de téléphone:.....

Capacité d'accueil:.....(y compris temporaire etc.)

Nombre de personnes accueillies:.....

Type d'accueil:

- | | | |
|---|-----------|---|
| 1 <input type="checkbox"/> Foyer logement | } Niveau: | 1 <input type="checkbox"/> 1 = étayage éducatif léger |
| 2 <input type="checkbox"/> FH | | 2 <input type="checkbox"/> 2 = étayage éducatif moyen |
| 3 <input type="checkbox"/> FV | | 3 <input type="checkbox"/> 3 = étayage éducatif fort |
| 4 <input type="checkbox"/> FAM | | |
| 5 <input type="checkbox"/> MAS | | |

CAT: 1 Oui 2 Non

Service d'Accueil de Jour (SAJ): 1 Oui 2 Non

III) Si besoin de modifier l'amplitude d'accueil de la personne préciser les raisons:

Pas de demande de modification, ni des équipes ni de la personne ou famille 1

S'il existe une demande d'extension, elle porte sur:

- | | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------|
| - Amplitude horaire dans la journée | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Internat de semaine | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Semi-internat (accueil dans la journée = demi-pension) | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Accueil de week-end à développer | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Accueil pendant les vacances | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Internat complet (y compris week-end et vacances) | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |

IV) Y a t il besoin de modifier l'orientation de la personne?:

- 1 Oui pour l'équipe, et oui pour la famille
 2 Oui pour l'équipe, et non pour la personne et sa famille
 3 Non pour les équipes, et oui pour la famille
 4 Non pour tous, (si non, passer directement au chapitre V)

11) Cette demande de réorientation a déjà été faite auprès de la COTOREP:

- 1 Oui
- Si oui: 1 Demande en cours ou moins de un an;
 2 Demande depuis plus de un an
ET
 La COTOREP a-t-elle notifié en validant cette réorientation?:
 1 Oui
 2 Non
- 2 Non

12) Cette demande de modification de l'orientation est:

- 1 Urgente selon établissement
 2 Urgente selon la famille

13) Si une nouvelle orientation de cette personne est nécessaire, pourquoi?:

Principales caractéristiques recherchées dans un autre établissement (3 réponses max.):

Trois réponses maximum par ordre d'importance (le plus important = 1, etc...).

Caractéristiques	Rang (1 à 3)
Géographique (rapprochement familial, ...)	
Educative (soutien projets de vie)	
Educative à technicité particulière (ex: autisme, LSF, langue des signes, ...)	
Aide à la vie quotidienne (dépendance)	
Soutien psychologique	
Médicale somatiques	
Médicale psychiatrique	
Médicale de rééducation fonctionnelle	
Paramédicale infirmière	
Paramédicale rééducation: kiné, orthophonie, orthopédie, ergothérapie	

V) Renseignements médicaux

Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)

DEFICIENCE PRINCIPALE (un seul item)			
Intellectuelle (ex: trisomie, psychose infantile secondairement largement déficitaire...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose active, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Motrice (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensorielle: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
3 <input type="checkbox"/> Non			3 <input type="checkbox"/> Non
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Polyhandicap (déficiência mentale sévère + restriction autonomie + troubles moteurs) ⁶	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Plurihandicap (déficiência mentale sévère+ restriction autonomie + trouble sévère autre (sensoriel ou psychique) Préciser	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

DEFICIENCES ASSOCIEES (plusieurs cas possibles)			
Pas de déficiencie associée			1 <input type="checkbox"/>
Somatique (ex: cancer, diabète, etc....)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Intellectuel (ex: trisomie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Trouble du comportement (relation duelle ou collective mise sévèrement en difficulté, sans diagnostic de handicap psychique ou d'autisme)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Moteurs (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensoriel: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
3 <input type="checkbox"/> Non			3 <input type="checkbox"/> Non
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

⁶ Définition du Ministère de la santé: Personne atteinte d'un handicap grave à expression multiple présentant une déficiencie mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Annexe 24 ter décret 89-798 du 27/10/1989

VI) Renseignements éducatifs**Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)**

Capacité relationnelle: 1 Oui
 2 Non, aucune capacité (si non passer directement au tableau Autonomie)

	1 ⁷	2 ⁸	3 ⁹
Modes de communication possibles: (MERCİ DE REPONDRE A TOUTES LES LIGNES)			
Grâce au langage verbal ou langage des signes	1	2	3
Grâce aux mots	1	2	3
Grâce aux cris et sons	1	2	3
Grâce aux gestes	1	2	3
Grâce au toucher	1	2	3
Grâce au regard	1	2	3
Sous total			

Autonomie: (MERCİ DE REPONDRE A TOUTES LES LIGNES)			
Repas: mange seul des aliments préparés	1	2	3
Risque de fausses routes	1=Normal: faible	2=Moyen: possible	3=Pluri-hebdo
Toilette: hygiène corporelle	1	2	3
Habillage: s'habiller se déshabiller se préparer (mettre appareillage simple)	1	2	3
Transferts: se lever, se coucher, s'asseoir	1	2	3
Capacités de déplacement à l'intérieur avec ou sans appareillage	1	2	3
Capacités de déplacement à l'extérieur	1	2	3
Sous total			

Total par colonne			

Appareillage (MERCİ DE REPONDRE A TOUTES LES LIGNES)			
1 <input type="checkbox"/> Aucun			
2 <input type="checkbox"/> Léger (dentaire, canne, chaussures orthopédiques, Auditif ..), préciser			
3 <input type="checkbox"/> Lourd (déambulateur, fauteuil, etc. ...), préciser			
4 <input type="checkbox"/> Autre, préciser			
Sous total			

Propreté (MERCİ DE REPONDRE A TOUTES LES LIGNES)			
Incontinence urinaire	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Incontinence fécale	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Sous total			

NOTA: Avez vous rempli toutes les lignes? Merci.

SCORE (total col1+total col2+total col3+ Appareillage + Propreté)			

⁷ Totalement fait ou possible

⁸ fait partiellement ou non correctement ou avec difficultés

⁹ ne fait pas ou impossible

VII) Dépendances et charge en soins**Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)**

Dépendances			
Déficience intellectuelle	1 <input type="checkbox"/> Non ou Légère	2 <input type="checkbox"/> Moyenne	3 <input type="checkbox"/> Profonde
Symptômes psychiatriques spécifiques (hallucinations, dépression, rituel, habitudes répétitives, TOC, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Troubles du comportement: (perturbe l'environnement, éventuelle prise en charge de type hospitalière)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Problèmes somatiques	1 <input type="checkbox"/> Pas de trouble	2 <input type="checkbox"/> Gérés par médecin de ville, ou d'établissement	3 <input type="checkbox"/> Dépassant l'offre de soins de l'établissement
Capacité d'une "distance équilibrée" dans la relation à l'autre (duelle)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde/incapacité
Capacité de se positionner dans un groupe (repli sur soi, agressivité)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
Réaction adaptée face aux dangers (pour soi ou pour les autres)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
			Sous total

Epilepsie			
Nombre de crises	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> une crise/ trimestre ou moins	3 <input type="checkbox"/> plus d'une crise /trim
Traitement antiépileptique	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> un ou deux antiépileptiques	3 <input type="checkbox"/> plus de deux
			Sous total

Evolution depuis 3 ans			
Nombre d'hospitalisations depuis 3 ans	1 <input type="checkbox"/> = 2	2 <input type="checkbox"/> >2	3 <input type="checkbox"/> Non
Evolution attendue dans les 3 ans à venir	1 <input type="checkbox"/> Amélioration	2 <input type="checkbox"/> Stabilisation	3 <input type="checkbox"/> Aggravation
			Sous total

Traitements réalisés (tous professionnels de chaque groupe ensemble)				
Consultations psychiatriques : (CMP, psychiatre libéral, psycholog.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Consultations somatiques (Méd gen, rééducation fonctionnelle, diabète, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, balnéo, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie (>1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (> 3/sem)	
Les consultations sont faites à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Les soins et rééducations sont fait à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
			Sous total	

Traitements souhaités, si différents.				
Consultations psychiatrique: (CMP, médecins psychiatre libéral, psychologue)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (< 1/mois)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Consultations somatiques toutes confondues: (Méd gen, rééducation fonctionnelle, diabète, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (< 1/mois)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, balnéothérapie, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (+ de 3 fois par semaine)	
Les consultations sont faites à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Les soins et rééducations sont fait à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
			Sous total	

SCORE

VIII) Renseignements complémentaires

14) Difficultés particulières:

- Ralentissement lié à l'âge
Non 1 Oui 2
- La personne bénéficie actuellement d'une structure pleinement tournée vers l'éducatif
2 Non 1 Oui
- La personne bénéficierait de temps partiels moins structurés
(exemple : matinée de repos, temps TV plus importants...)
Non 1 Oui 2
- L'approche de la date limite administrative de prise en charge fait demander l'intervention
de services d'accompagnement spécialisés "vieillesse"
Non 1 Oui 2
- Difficultés liées à des déficiences multiples
Non 1 Oui 2

15) Soins particuliers:

- Soins spécifiques: Gastrostomie
Non 1 Oui 2
- ou autre particularité, à préciser:.....
- Prise en charge nocturne: surveillance
Non 1 Oui 2
- Prise en charge nocturne: soins infirmiers
Non 1 Oui 2
- Coût du traitement particulièrement élevé
Non 1 Oui 2
- par exemple: Leponex^R, ou trithérapie, ou anticancéreux qui peuvent dépasser des coûts alloués.

16) A votre avis, la personne relève :

- 1 Maison d'accueil spécialisée (MAS)
2 Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
3 Foyer de vie (FV)
4 Foyer d'hébergement (FH)
5 Foyer logement
6 Structure personnes âgées non médicalisée
7 Structure personnes âgées médicalisée

et

- 8 CAT
9 Service d'Accueil de Jour (SAJ)

} (Plusieurs réponses possibles)

IX) Commentaires/précisions

Questionnaire « PH dom » (questionnaires domicile et associations non gestionnaires d'établissements).



PH Dom

Ne pas remplir:

Numéro de questionnaire:.....

Numéro d'identifiant:.....

Questionnaire à destination des:

- Personnes à domicile (Services d'accompagnement ; associations non gestionnaires);
- Liste d'attente des établissements ;
- Eventuellement liste de refus des établissements ;
- Personnes hospitalisées en unités de rééducation fonctionnelle.

1) Caractéristiques de la personne

1) Nom de la personne:**Nom de jeune fille:**

Prénom:

2) Date de naissance:.....

3) Sexe: 1 homme 2 femme

SI JUMEAUX MERCI DE LE PRECISER: 1

oui

Questionnaire rempli par:

Organisme: 1 SAVS

2 Association non gestionnaire

3 Autres Préciser:

Il s'agit ici d'éviter de comptabiliser plusieurs fois la même personne. Le nom complet, la date de naissance, le sexe et la gémellité sont indispensables

PH Domicile**Ne pas remplir:**

Numéro de questionnaire:.....

Numéro d'identifiant:.....

I) La personneAnnée de naissance¹⁰ :3) Sexe* : 1 homme 2 femme**4) Commune de résidence:**

- **personnelle:**.....
 - **Code postal:**.....
- **de la famille la plus impliquée dans la prise en charge :**.....
 - **Code postal:**

5) Tuteur: 1 ni tutelle ni curatelle
 2 curatelle
 3 tutelle parents
 4 tutelle associative
 5 tutelle autre

6) Taux d'invalidité: 1 supérieur à 80% (avec carte invalidité 1
 2 compris entre 50 et 79%
 3 inférieur à 50%
 4 inconnu.

7) Est actuellement hospitalisé? 1 Oui 2 Non

8) L'hospitalisation a lieu en:

- | | | |
|--|--|--------------------------------|
| | 1 <input type="checkbox"/> Service de rééducation; Lequel:..... | Depuis quelle date []/[]/[] |
| | 2 <input type="checkbox"/> Service de médecine aiguë; Lequel:..... | Depuis quelle date []/[]/[] |
| | 3 <input type="checkbox"/> Service psychiatrique; Lequel:..... | Depuis quelle date []/[]/[] |
| | 4 <input type="checkbox"/> Autre; Préciser:..... | Depuis quelle date []/[]/[] |

- La sortie de l'hôpital est envisagée dans 3 mois ou moins 1 Oui 2 Non
- La sortie de l'hôpital est envisagée dans 3 ans ou moins 1 Oui 2 Non

Depuis le lieu d'hospitalisation, y a-t-il des retours à domicile (ex: week-end...): 1 Oui 2 Non

Si oui: 1 = à une fois par mois
 2 Au moins une fois par trimestre
 3 moins d'une fois par trimestre

¹⁰ Cette information est indispensable, pour des raisons d'anonymat la première page sera enlevée

9) Lieu de résidence actuel:1 Vit dans son domicile propre

- | | | | |
|--|--|--|----------------|
| { | 1 <input type="checkbox"/> Seul | | |
| | 2 <input type="checkbox"/> Avec sa famille créée (couple - enfants), nombre d'enfants à charge:..... | | |
| | 3 <input type="checkbox"/> Dans sa famille d'origine (parents, fratrie): | | |
| | 1 <input type="checkbox"/> Chez ses parents; <i>si oui</i> : âge des parents: Père:..... ans | | Mère:..... ans |
| | 2 <input type="checkbox"/> Chez le frère ou la sœur; <i>si oui</i> : âge:..... ans | | |
| 4 <input type="checkbox"/> En famille d'accueil | | | |
| 5 <input type="checkbox"/> Chez d'autres accompagnants; Préciser :..... | | | |

2 Vit en établissement:

1 <input type="checkbox"/> Pour personnes handicapées
2 <input type="checkbox"/> Pour personnes âgées
3 <input type="checkbox"/> Etablissement social
4 <input type="checkbox"/> Autre

Nom	et	adresse	de	l'établissement	fréquenté
.....					
.....					

10) La personne bénéficie-t-elle d'intervenants spécialisés à domicile:

{	- Médecin	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
	Non		
{	- Infirmière	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
	Non		
{	- Aide soignante	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
	Non		
{	- Kiné, ergo...	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
	Non		

→ Pour combien d'heures par semaine environ?
H/semaine

{	- Auxiliaire de vie	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
	Non		
{	- Tierce personne non salarié (famille...)	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
	Non		
{	- Aide ménagère (ex: SAD)	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
	Non		

→ Pour combien d'heures par semaine environ?
H/semaine

- Service d'accompagnement à la vie sociale (ex : SAIS ...)	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
Non		

→ Pour combien d'heures par semaine environ?
H/semaine

- Service d'aide éducatif pour les enfants (ex : ASE...)	1 <input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/>
Non		

→ Pour combien d'heures par semaine environ?
H/semaine

11) Cette prise en charge globale à domicile est-elle adaptée à ce jour?:

- 1 Oui pour l'équipe, et oui pour la personne 3 Non pour les équipes, et oui pour la personne
 2 Oui pour l'équipe, et non pour la personne 4 Non pour tous

12) Cette prise en charge globale à domicile est-elle fragile à ce jour?:

- 1 Oui pour l'équipe, et oui pour la personne 3 Non pour les équipes, et oui pour la personne
 2 Oui pour l'équipe, et non pour la personne 4 Non pour tous

13) La maladie est-elle évolutive?:

- 1 Oui 2

Non

Nota: avez vous bien coché une réponse à chacune des questions?

Merci de le vérifier à chaque paragraphe.

II) Pour les 5 ans à venir, la personne demande à intégrer un établissement médico-social au long cours:

- 1 Oui 2

Non

Si oui, avec quelles modalités:

- Externat (accueil de jour) 1 Oui 2
 Non
- Internat de semaine 1 Oui 2
 Non
- Internat complet (y compris week-end et vacances) 1 Oui 2
 Non

Pour les 5 ans à venir, la personne demande à intégrer un établissement médico-social pour des périodes temporaires:

- 1 Oui

2 Non

Si oui, avec quelles modalités:

- Externat (accueil de jour) 1 Oui 2
 Non
- Internat de semaine 1 Oui 2
 Non
- Internat complet (y compris week-end et vacances) 1 Oui 2
 Non

La personne a des besoins spécifiques

- 1 Oui 2

Non

- Si oui:* {
- Accueil de week-end seul 1 Oui 2
 Non
 - Accueil pendant les vacances de plus d'une semaine 1 Oui 2
 Non
 - Relais en terme de soins 1 Oui 2
 Non

III) L'équipe (les professionnels...) pense qu'il y a un risque que la personne doive intégrer un établissement d'ici 5 ans?:

- 1 Oui pour un ou des séjours temporaires
 2 Oui pour un séjour à long terme
 3 Non

14) Une demande d'orientation a-t-elle été faite auprès de la COTOREP?:

- 1 Oui

Si oui: 1 Demande en cours ou moins de un an;
2 Demande depuis plus de un an

ET

La COTOREP a-t-elle notifié?:

1 Oui
2 Non

2 Non

15) Cette demande de placement est:

- 1 Urgente selon l'équipe (<3 mois)
- 2 Urgente selon la personne (à défaut la famille) (<3 mois)
- 3 Nécessaire d'ici 1 an
- 4 Non urgente

16) Résidence:

- La personne est en liste d'attente pour un établissement
Non

1 Oui 2

adresse: { nom et
 Si oui: {

 1 pour un accueil permanent
 2 pour un accueil temporaire (max. 90j/an)

- La personne a été refusée (n'est pas mise sur liste d'attente) 1 Oui 2 Non

17) Principales caractéristiques recherchées dans un établissement (3 réponses max.):

Trois réponses maximum par ordre d'importance (le plus important = 1, etc...).

Caractéristiques	Rang (1 à 3)
Géographique (rapprochement familial, ...)	
Educative (soutien projets de vie) ou cadre sécurisant	
Educative à technicité particulière (ex: autisme, LSF, langue des signes, ...)	
Aide à la vie quotidienne (dépendance)	
Soutien psychologique	
Médicale somatique	
Médicale psychiatrique	
Médicale de rééducation fonctionnelle	
Paramédicale infirmière	
Paramédicale rééducation: kiné, orthophonie, orthopédie, ergothérapie	

IV) Renseignements médicaux

Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)

DEFICIENCE PRINCIPALE (un seul item)			
Intellectuelle (ex: trisomie, psychose infantile secondairement largement déficitaire...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose active, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Motrices (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensorielle: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Polyhandicap (déficience mentale sévère + restriction autonomie + troubles moteurs) ¹¹	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Plurihandicap (déficience mentale sévère+ restriction autonomie + trouble sévère autre (sensoriel ou psychique) Préciser	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire ou ventilation artificielle)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

DEFICIENCES ASSOCIEES (plusieurs cas possibles)			
Pas de déficience associée			1 <input type="checkbox"/>
Somatique (ex: cancer, diabète, etc....)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Intellectuelle (ex: trisomie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Trouble du comportement (relation duelle ou collective mise sévèrement en difficulté, sans diagnostic de handicap psychique ou d'autisme)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Motrice (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensorielle: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire ou ventilation artificielle)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

¹¹ Définition du Ministère de la santé: Personne atteinte d'un handicap grave à expression multiple présentant une déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Annexe 24 ter décret 89-798 du 27/10/1989

V) Renseignements éducatifs**Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)**

Capacité relationnelle: 1 Oui
 2 Non, aucune capacité (si non passer directement au tableau Autonomie)

	1 ¹²	2*	3*
Modes de communication possibles: (MERCİ D'ENTOURER UNE REPOSE A TOUTES LES LIGNES)			
Grâce au langage verbal ou langage des signes	1	2	3
Grâce aux mots	1	2	3
Grâce aux cris et sons	1	2	3
Grâce aux gestes (ou aux pictogrammes)	1	2	3
Grâce au toucher	1	2	3
Grâce au regard	1	2	3
Sous total			

Autonomie: (MERCİ D'ENTOURER UNE REPOSE A TOUTES LES LIGNES)			
Repas: mange seul des aliments préparés	1	2	3
Risque de fausses routes	1=Normal: faible	2=Moyen: possible	3=Pluri-hebdo
Toilette: hygiène corporelle	1	2	3
Habillage: s'habiller se déshabiller se préparer (mettre appareillage simple)	1	2	3
Transferts: se lever, se coucher, s'asseoir	1	2	3
Capacités de déplacement à l'intérieur avec ou sans appareillage	1	2	3
Capacités de déplacement à l'extérieur	1	2	3
Sous total			

Total par colonne			

Appareillage	
1 <input type="checkbox"/> Aucun	
2 <input type="checkbox"/> Léger (dentaire, canne, chaussures orthopédiques, Auditif ..), préciser	
3 <input type="checkbox"/> Lourd (déambulateur, fauteuil, etc. ...), préciser	
4 <input type="checkbox"/> Autre, préciser	
Sous total	

Propreté (MERCİ DE REPONDRE A TOUTES LES LIGNES)			
Incontinence urinaire	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Incontinence fécale	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Sous total			

NOTA: Avez vous rempli toutes les lignes? Merci.

SCORE (total col1+total col2+total col3+ Appareillage + Propreté)	
[]	

¹² 1-Totalement fait ou possible

* 2-Fait partiellement ou non correctement ou avec difficultés

* 3-Ne fait pas ou impossible

VI) Dépendances et charge en soins**Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)**

Dépendances			
Déficience intellectuelle	1 <input type="checkbox"/> Non ou Légère	2 <input type="checkbox"/> Moyenne	3 <input type="checkbox"/> Profonde
Symptômes psychiatriques spécifiques (hallucinations, dépression, rituel, habitudes répétitives, TOC, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Troubles du comportement: (perturbe l'environnement, éventuelle prise en charge de type hospitalière)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Problèmes somatiques	1 <input type="checkbox"/> Pas de troubles	2 <input type="checkbox"/> Gérés par médecin de ville	3 <input type="checkbox"/> Dépassant l'offre de soins de l'établissement
Capacité d'une "distance équilibrée" dans la relation à l'autre (duelle)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde/incapacité
Capacité de se positionner dans un groupe (repli sur soi, agressivité)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
Réaction adaptée face aux dangers (pour soi ou pour les autres)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
			Sous total

Epilepsie			
Nombre de crises	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> une crise/ trimestre ou moins	3 <input type="checkbox"/> plus d'une crise /trim
Traitement antiépileptique	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> un ou deux antiépileptiques	3 <input type="checkbox"/> plus de deux
			Sous total

Evolution			
Nombre d'hospitalisations depuis 3 ans	1 <input type="checkbox"/> = 2	2 <input type="checkbox"/> >2	3 <input type="checkbox"/> Non
Evolution attendue dans les 3 ans à venir	1 <input type="checkbox"/> Amélioration	2 <input type="checkbox"/> Stabilisation	3 <input type="checkbox"/> Aggravation
			Sous total

Traitements réalisés (tous professionnels de chaque groupe ensemble)				
Consultations psychiatriques: (CMP, psychiatre libéral, psychologue)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (entre 1/mois et 1/trim)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (au moins 1/mois)	
Consultations somatiques (Méd gen, rééducation fctnelle, diabéto, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd (au moins 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, balnéo, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie (plus de 1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (plus de 3/sem)	
Sous total				

Traitements souhaités, si différents. (tous professionnels de chaque groupe ensemble)				
Consultations psychiatriques: (CMP, médecins psychiatre libéral, psychologue)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (entre 1/mois et 1/trim)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (au moins 1/mois)	
Consultations somatiques toutes confondues: (Méd gen, rééducation fctnelle, diabéto, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (entre 1/mois et 1/trim)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (au moins 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, balnéothérapie, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (moins de 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie (plus de 1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (+ de 3 fois par semaine)	
Sous total				

SCORE

[]

VII) Renseignements complémentaires

18) Difficultés particulières:

- | | |
|---|--|
| - Ralentissement lié à l'âge
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |
| - La personne doit bénéficier de temps partiels peu structurés
(exemple, matinée de repos, temps TV importants...)
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |
| - L'âge proche ou supérieur à 55 ans fait demander l'intervention de services
d'accompagnement spécialisés "vieillessement"
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |
| - Difficultés liées à des déficiences multiples
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |

19) Soins particuliers:

- | | |
|--|--|
| - Soins spécifiques: ex: Gastrostomie
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |
| ou | autre |
| particularité, | à |
| préciser:..... | |
| - Prise en charge nocturne: surveillance
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |
| - Prise en charge nocturne: soins infirmiers
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |
| - Coût du traitement particulièrement élevé
Non | 1 <input type="checkbox"/> Oui
2 <input type="checkbox"/> |
- par exemple: Leponex^R, ou trithérapie, ou anticancéreux qui peuvent dépasser des coûts alloués.

20) A votre avis, la personne relève :

- 1 Maison d'accueil spécialisée (MAS)
 2 Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
 3 Foyer de vie (FV)
 4 Foyer d'hébergement (FH)
 5 Foyer logement
 6 Structure personnes âgées non médicalisée
 7 Structure personnes âgées médicalisée

et

- 8 CAT
 9 Service d'Accueil de Jour (SAJ)

} (Plusieurs réponses possibles)

VIII) Commentaires/précisions

Questionnaire « enfants ».

Enfants
Ne pas remplir:
Numéro de questionnaire:.....
Numéro d'identifiant:.....

I) L'accueilli

1) **Nom de la personne:**..... **Prénom:**.....
2) **Date de naissance:**.....
3) **Sexe:** 1 homme 2 femme **SI JUMEAUX MERCI DE LE PRECISER:** 1
oui

Population attendue : 15 ans et plus (nés jusqu'au 1^{er} Janvier 1990)

Il s'agit ici d'éviter de comptabiliser plusieurs fois la même personne. Le nom complet, la date de naissance, le sexe et la gémellité sont indispensables

I) L'accueilli

Année de naissance¹³ :.....3) Sexe ^a: 1 homme 2 femme**4) Commune de résidence:**

- **Des parents:**.....
 - **Code postal:**.....
- **Si séparés:**
 - **Parent ayant la garde:**.....
 - **Code postal:**.....
 - **Autre parent:**.....
 - **Code postal:**.....
- **Si accueil substitutif à la famille:**
 - **Famille d'accueil:**.....
 - **Code postal:**.....
 - **Etablissement MECS:**.....
 - **Code postal:**.....
 - **Etablissement autre:**.....
 - **Code postal:**.....

5) Le lien avec la famille est-il conservé?: 1 Oui 2 Non6) Tuteur: 1 ni tutelle ni curatelle
2 curatelle
3 tutelle parents
4 tutelle associative
5 tutelle autre
6 demande de tutelle en cours7) Taux d'invalidité: 1 supérieur à 80% (avec carte invalidité 1)
2 compris entre 50 et 79%
3 inférieur à 50%
4 inconnu.

**Nota: avez vous bien coché une réponse à chacune des questions?
Merci de le vérifier à chaque paragraphe.**

¹³ Cette information est indispensable, pour des raisons d'anonymat la première page sera enlevée

II) Pour l'établissement enfant

8) Durée de résidence du jeune dans l'établissement actuel:

- 1 Moins de un an
 2 Un à trois ans
 3 Plus de trois ans
 4 Plus de dix ans

9) Accueil de la personne:

- 1 Quelques jours par semaine
 2 En général 5 jours sur 7
 3 7/7jours

10) Accueil:

- 1 De jour seulement
 2 De nuit seulement
 3 Jour et nuit

Adresse de l'établissement**(Tampon):**.....

.....

Numéro de téléphone:.....**Capacité d'accueil:**.....**Nombre de personnes accueillies:**.....**Type d'accueil:**

- 1 IME
 2 IR
 3 SESSAD
 4 IEM
 5 IMEP

Sortie d'établissement vers la famille:

- 1 Plusieurs fois par mois
 2 Plusieurs fois par trimestre
 3 Vacances scolaires
 4 Jamais

III) Si besoin de modifier l'amplitude d'accueil du jeune, préciser les raisons:

Pas de demande de modification, ni des équipes ni de la personne ou famille 1

- | | | |
|--|--------------------------------|--------------------------------|
| - Amplitude horaire dans la journée | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Internat de semaine | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Semi-internat (accueil dans la journée = demi-pension) | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Accueil de week-end à développer | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Accueil pendant les vacances | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |
| - Internat complet (y compris week-end et vacances) | 1 <input type="checkbox"/> Oui | 2 <input type="checkbox"/> Non |

IV) Renseignements médicaux

Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)

DEFICIENCE PRINCIPALE (un seul item)			
Intellectuelle (ex: trisomie, psychose infantile secondairement largement déficitaire...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose active, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Motrices (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensorielle: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Polyhandicap (déficiência mentale sévère + restriction autonomie + troubles moteurs) ¹⁴	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Plurihandicap (déficiência mentale sévère+ restriction autonomie + trouble sévère autre (sensoriel ou psychique) Préciser	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

DEFICIENCES ASSOCIEES (plusieurs cas possibles)			
Pas de déficiencie associée			1 <input type="checkbox"/>
Somatique (ex: cancer, diabète, etc....)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Intellectuelle (ex: trisomie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Psychique (ex: psychose, schizophrénie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autisme	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Trouble du comportement (relation duelle ou collective mise sévèrement en difficulté, sans diagnostic de handicap psychique ou d'autisme)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Cérébro-lésés	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Motrices (ex: IMC, paraplégie, tétraplégie, polio, myopathie,...)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Sensorielle: Sourd	1	<input type="checkbox"/> Oui sourd profond	2 <input type="checkbox"/> Oui malentendant
Cécité	1	<input type="checkbox"/> Oui, cécité	2 <input type="checkbox"/> Oui, malvoyant
Epilepsie active	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Insuffisance respiratoire (oxygénothérapie nécessaire)	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non
Autre; Préciser :.....	1	<input type="checkbox"/> Oui	2 <input type="checkbox"/> Non

¹⁴ Définition du Ministère de la santé: Personne atteinte d'un handicap grave à expression multiple présentant une déficiencie mentale sévère associée à des troubles moteurs entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Annexe 24 ter décret 89-798 du 27/10/1989

V) Renseignements éducatifs

Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)

Capacité relationnelle: 1 Oui
 2 Non, aucune capacité (si non passer directement au tableau Autonomie)

	1 ¹⁵	2 ¹⁶	3 ¹⁷
Modes de communication possibles: (MERCİ D'ENTOURLER UNE REPOSE A TOUTES LES LİGNES)			
Grâce au langage verbal ou langage des signes	1	2	3
Grâce aux mots	1	2	3
Grâce aux cris et sons	1	2	3
Grâce aux gestes ou aux pictogrammes	1	2	3
Grâce au toucher	1	2	3
Grâce au regard	1	2	3
Sous total			
Autonomie: (MERCİ D'ENTOURLER UNE REPOSE A TOUTES LES LİGNES)			
Repas: mange seul des aliments préparés	1	2	3
Risque de fausses routes	1=Normal: faible	2=Moyen: possible	3=Pluri-hebdo
Toilette: hygiène corporelle	1	2	3
Habillage: s'habiller, se déshabiller, se préparer (mettre appareillage simple)	1	2	3
Transferts: se lever, se coucher, s'asseoir	1	2	3
Capacités de déplacement seul à l'intérieur avec ou sans appareillage	1	2	3
Capacités de déplacement seul à l'extérieur	1	2	3
Sous total			
Total par colonne			

Appareillage (MERCİ DE REPOSE A TOUTES LES LİGNES)			
1 <input type="checkbox"/> Aucun			
2 <input type="checkbox"/> Léger (dentaire, canne, chaussures orthopédiques, Auditif ..), préciser			
3 <input type="checkbox"/> Lourd (déambulateur, fauteuil, etc. ...), préciser			
4 <input type="checkbox"/> Autre, préciser			
Sous total			

Propreté (MERCİ DE REPOSE A TOUTES LES LİGNES)			
Incontinence urinaire	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Incontinence fécale	1 <input type="checkbox"/> Non ou <1 par quinzaine	2 <input type="checkbox"/> Diurne seul ou nocturne seul	3 <input type="checkbox"/> Jour et nuit
Sous total			

NOTA: Avez vous rempli toutes les lignes? Merci.

SCORE (total col1+total col2+total col3+ Appareillage + Propreté)	
<div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 20px; margin: 0 auto;"></div>	

¹⁵ Totalemment fait ou possible

¹⁶ fait partiellemment ou non correctemment ou avec difficultés

¹⁷ ne fait pas ou impossible

VI) Dépendances et charge en soins**Grille établie par:..... (Ne pas remplir les cases en gris)**

Dépendances			
Déficience intellectuelle	1 <input type="checkbox"/> Non ou Légère	2 <input type="checkbox"/> Moyenne	3 <input type="checkbox"/> Profonde
Symptômes psychiatriques spécifiques (hallucinations, dépression, rituel, habitudes répétitives, TOC, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Troubles du comportement: (perturbe l'environnement, éventuelle prise en charge de type hospitalière)	1 <input type="checkbox"/> Non ou Léger	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd
Problèmes somatiques	1 <input type="checkbox"/> Pas de troubles	2 <input type="checkbox"/> Gérés par médecin de ville, ou d'établissement	3 <input type="checkbox"/> Dépassant l'offre de soins de l'établissement
Capacité d'une "distance équilibrée" dans la relation à l'autre (duelle)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde/incapacité
Capacité de se positionner dans un groupe (repli sur soi, agressivité)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
Réaction adaptée face aux dangers (pour soi ou pour les autres)	1 <input type="checkbox"/> Difficulté légère ou pas de difficulté	2 <input type="checkbox"/> Difficulté moyenne	3 <input type="checkbox"/> Difficulté lourde
			Sous total

Epilepsie			
Nombre de crises	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> une crise/trimestre ou moins	3 <input type="checkbox"/> plus d'une crise /trim
Traitement antiépileptique	1 <input type="checkbox"/> Non	2 <input type="checkbox"/> un ou deux antiépileptiques	3 <input type="checkbox"/> plus de deux
			Sous total

Evolution depuis 3 ans			
Nombre d'hospitalisations depuis 3 ans	1 <input type="checkbox"/> = 2	2 <input type="checkbox"/> >2	3 <input type="checkbox"/> Non
Evolution attendue dans les 3 ans à venir	1 <input type="checkbox"/> Amélioration	2 <input type="checkbox"/> Stabilisation	3 <input type="checkbox"/> Aggravation
			Sous total

Traitements réalisés (tous professionnels de chaque groupe ensemble)				
Consultations psychiatriques : (CMP, psychiatre libéral, psychologue)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Consultations somatiques (Méd gen, rééducation fctnelle, diabéto, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, ortho, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie (>1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (> 3/sem)	
Les consultations sont faites à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non	
Les soins et rééducations sont faits à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non	
			Sous total	

Traitements souhaités, si différents.				
Consultations psychiatrique: (CMP, médecins psychiatre libéral, psychologue)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (< 1/mois)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Consultations somatiques toutes confondues: (Méd gen, rééducation fonctionnelle, diabéto, ophtalmo, etc.)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Moyen (< 1/mois)	3 <input type="checkbox"/> Lourd (= 1/mois)	
Soins infirmiers: (préparation médicaments, injections, pansements, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée moyenne (1/sem)	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie avec distribution et surveillance qualifiée lourde (+ de 3/sem)	
Autres soins et rééducations: (Kiné, ergothérapie, ortho, etc....)	1 <input type="checkbox"/> Pas ou peu (< 1/trim)	2 <input type="checkbox"/> Plurithérapie	3 <input type="checkbox"/> Plurithérapie lourde (+ de 3 fois par semaine)	
Les consultations sont faites à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non	
Les soins et rééducations sont faits à plus de 50% à l'extérieur			1 <input type="checkbox"/> Oui 2 <input type="checkbox"/> Non	
			Sous total	

SCORE

--

VII) Renseignements complémentaires

11) Difficultés particulières:

- Difficultés liées à des déficiences multiples 1 Oui 2
Non
- La maladie est-elle évolutive ? 1 Oui 2
Non

12) Soins particuliers:

- Soins spécifiques: ex: alimentation par sonde 1 Oui 2
Non
- ou autre particularité, à préciser:.....
- Prise en charge nocturne: surveillance 1 Oui 2
Non
- Prise en charge nocturne: soins infirmiers 1 Oui 2
Non
- Coût du traitement particulièrement élevé 1 Oui 2
Non
- par exemple: Leponex^R, ou trithérapie, ou anticancéreux qui peuvent dépasser des coûts alloués.

13) Quel type d'orientation serait pressenti à l'âge adulte?:

- 1 Maison d'accueil spécialisée (MAS)
2 Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
3 Foyer de vie (FV)
4 Foyer d'hébergement (FH)
5 Foyer logement (FL)
6 Autre; Préciser:.....

et 7 CAT } (Plusieurs réponses possibles)
8 Service d'Accueil de Jour (SAJ)

14) La demande d'orientation pressentie :

- 1 Urgente selon établissement
2 Urgente selon la famille

15) Quelle amplitude d'accueil sera à prévoir dans le monde adulte?:

Selon la famille:

- 1 Semi internat
2 Internat de semaine
3 Internat complet

Selon l'équipe:

- 1 Semi internat
2 Internat de semaine
3 Internat complet

16) Lieu d'accueil: caractéristiques principales recherchées (3 réponses max.):

Trois réponses maximum par ordre d'importance (le plus important = 1, etc...).

Caractéristiques souhaitées	Rang (1 à 3)
Géographiques (rapprochement familial, ...)	
Educatives (soutien projets de vie)	
Educatives à technicité particulière (ex: autisme, LSF, langue des signes, ...)	
Aide à la vie quotidienne (dépendance)	
Soutien psychologique	
Médicales somatiques	
Médicales psychiatriques	

Médicales de rééducation fonctionnelle	
Paramédicales infirmière	
Paramédicales rééducation: kiné, orthophonie, orthopédie, ergothérapie	

17) La demande d'orientation a-t-elle déjà été faite auprès de la COTOREP:

1 Oui

2 Non

Si oui: 1 Demande en cours ou moins de 1 an;
2 Demande depuis plus de un an

ET

La COTOREP a-t-elle notifié en validant cette orientation
pressentie?:

1 Oui
2 Non

Si non, qu'a-t-elle notifié ? :.....

18) Cette orientation pressentie est-elle satisfaisante ?:

- 1 Oui pour l'équipe, et oui pour la famille
2 Oui pour l'équipe, et non pour la personne et sa famille
3 Non pour les équipes, et oui pour la famille
4 Non pour tous.

IX) Commentaires / précisions

***Note UNAFAM concernant l'évaluation départementale du handicap
psychique***