

### Les personnes accompagnées en internat en MAS, FAM et Foyer de vie

#### Introduction

Face à un manque de données disponibles sur les populations accompagnées dans les établissements et services médico-sociaux, leurs besoins et leurs parcours, l'étude mise en place par le CREAI à la demande de l'ARS Haute-Normandie en lien avec les Départements de Seine-Maritime et de l'Eure, vise à apporter des éléments objectifs de connaissance concernant les personnes accueillies en internat dans les MAS, FAM et Foyers de vie de la région.

Elle constitue une contribution à la mise en œuvre d'une observation régionale du handicap, axe prioritaire du SROMS 2012-2017.

Sur le plan opérationnel, les résultats synthétisés ci-après permettent de décrire les profils des personnes accompagnées selon le département et la nature des agréments dont relèvent les établissements, de préciser les caractéristiques des publics identifiés en adéquation ou inadéquation d'accompagnement et d'analyser les besoins de réorientation.

#### Définitions

**Maison d'Accueil Spécialisé (MAS)** : elle accueille des adultes en situation de grave dépendance (du fait d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels) qui rendent ces personnes incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence. Leur état de santé implique une surveillance médicale proche et individualisée, ainsi que des soins constants.

**Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)** : il accueille des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante, ainsi que d'une médicalisation.

**Foyer de vie** : il accueille des personnes adultes dont le handicap ne permet pas d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé, mais qui bénéficient d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes (activités ludiques, éducatives, participation à une animation sociale). Ils ne nécessitent pas de surveillance médicale ni de soins constants.

Source : DREES - Les établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010

#### Méthodologie

Un groupe de travail, associant des représentants de l'ARS, des Conseils Généraux, des MDPH et de structures gestionnaires d'établissements a été mis en place pour encadrer les travaux, partager et analyser les résultats. L'étude a reposé sur une enquête, avec la construction d'un questionnaire visant à décrire la situation de chaque usager, en s'appuyant notamment sur le Guide d'évaluation pluridimensionnelle (GEVA), base de référence au plan national.

L'enquête adressée à l'ensemble des MAS, FAM et Foyers de vie hauts-normands, via un questionnaire dématérialisé, a été complétée par les établissements au cours du premier semestre 2013, au titre de chaque usager accueilli à la date du 31 décembre 2012. Seuls 6 établissements très récents ont été écartés, car ayant trop peu de recul pour renseigner le détail des situations de leurs usagers.



## Caractéristiques des établissements répondants

### Une participation satisfaisante

L'échantillon obtenu à l'issue de l'enquête CREAL est constitué de 1 878 situations renseignées par 52 établissements haut-normands.

Il correspond à un taux de participation de 71% des établissements, couvrant 75% de la capacité d'accueil de la région.

La mobilisation notablement forte sur les MAS et FAM, est moindre concernant les foyers de vie (57% de la capacité) et ce particulièrement en Seine-Maritime (47%). Pour autant, la représentation des établissements selon la nature de leur agrément est satisfaisante et l'échantillon obtenu est représentatif de la population accueillie dans les établissements (en référence à l'enquête ES-2010).

### Une forte cohérence entre la nature des agréments et le profil de déficience des publics accueillis

Les trois quarts des personnes accueillies dans les établissements agréés « déficience intellectuelle » présentent effectivement une déficience principale de nature intellectuelle, 88% dans l'Eure et 65% en Seine-Maritime. Ils accueillent également des personnes déficientes psychiques (19% du public), et plus particulièrement dans les foyers de vie de Seine-Maritime.

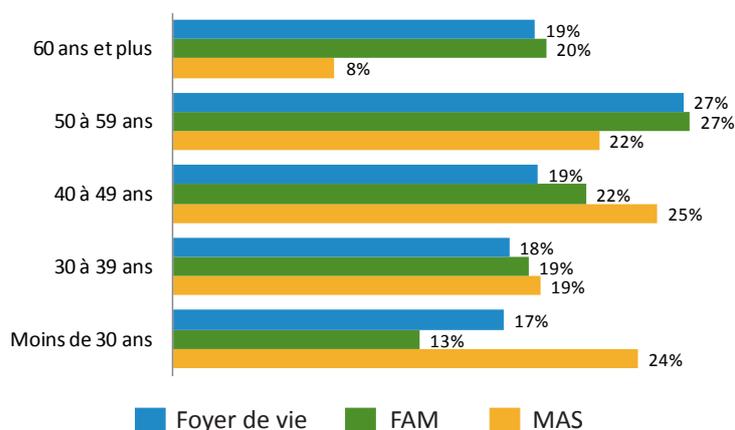
Tant dans les FAM que dans les foyers de vie relevant d'un agrément « déficience motrice », les publics accueillis présentent à plus de 90% une déficience principale d'ordre moteur.

Les établissements pour polyhandicapés ou agréés « toutes déficiences » accueillent des personnes présentant des handicaps plus variés : prioritairement polyhandicap (respectivement 56% et 35%) et déficience intellectuelle (respectivement 28% et 42%).



## Profil des publics accueillis

### Pyramide des âges



Source : Enquête CREAL menée auprès des MAS, FAM, Foyers de vie au 31 décembre 2012

La population accueillie est légèrement plus masculine, avec 52% d'hommes pour 48% de femmes à l'échelle de la région, sans différence significative selon le type d'établissement.

D'une manière générale, la part des femmes augmente avec l'âge.

Le public accueilli en MAS est plus jeune : 68% des usagers ont moins de 50 ans, contre seulement 54% en FAM et 54% en foyer de vie. Les plus de 60 ans y sont significativement moins représentés.

A l'inverse, le public de FAM apparaît plus âgé, et ce plus particulièrement dans l'Eure.

Le public de foyers de vie est plus âgé dans les établissements de Seine-Maritime.

### Des liens avec les proches conservés dans près de quatre situations sur cinq

Des relations avec l'entourage sont conservées pour 75% des personnes accueillies en FAM, 78% en MAS et 80% en foyers de vie.

Des retours en famille à l'occasion de week-ends ou de périodes de vacances scolaires notamment, sont plus souvent observés pour les personnes accueillies en foyer de vie (71% contre 57% en MAS et 58% en FAM).

Tous établissements confondus, plus d'un tiers des usagers sont accueillis dans une structure implantée dans le même territoire de proximité que la famille et 30% sont accueillis dans un territoire limitrophe.

A noter que pour un usager sur cinq, la famille ne réside pas en Haute-Normandie (en particulier pour les MAS et les foyers de vie), mais en région parisienne pour 10%, dans une autre région limitrophe pour 5% et encore 4% dans d'autres régions de France. En FAM, 9 usagers sur 10 ont une famille résidant en Haute-Normandie.

## Des profils de déficience différenciés selon la catégorie d'établissement

Les MAS accueillent principalement des personnes qui présentent pour déficience principale un polyhandicap (54%). Une déficience du psychisme (principale ou associée) concerne 30% des usagers.

Les FAM et les foyers de vie accueillent majoritairement des personnes présentant une déficience intellectuelle (respectivement 47% et 59%). Pour les FAM, viennent ensuite le polyhandicap (22%) et une déficience du psychisme (13%). Pour les foyers de vie, les publics avec une déficience psychique représentent la deuxième déficience identifiée avec 20% des effectifs.

La déficience intellectuelle identifiée comme déficience principale, correspond le plus souvent à un retard mental, grave pour les publics accompagnés en MAS et en FAM. De plus, l'existence de déficiences associées est moins fréquente pour les publics accueillis en foyers de vie.

### Détail des déficiences intellectuelles

	MAS	FAM	Foyer de vie	Total
<b>Troubles cognitifs</b>	<b>8%</b>	<b>2%</b>	<b>8%</b>	<b>5%</b>
<b>Retard mental :</b>	<b>92%</b>	<b>98%</b>	<b>92%</b>	<b>94%</b>
- Grave et profond (Q-I- inférieur à 34)	74%	67%	29%	52%
- Moyen (Q-I- de 35 à 49)	18%	29%	46%	34%
- Léger (Q-I- de 50 à 69)	1%	2%	17%	8%
<b>TOTAL - Déficience intellectuelle</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Source : Enquête CREAI menée auprès des MAS, FAM, Foyers de vie au 31 décembre 2012

## Un niveau d'autonomie des personnes fortement différencié selon le type d'établissement

L'enquête a permis d'identifier pour chaque usager, sa capacité de réalisation de différents actes de la vie quotidienne (s'habiller, s'alimenter, se déplacer...) et ses capacités fonctionnelles (parler, comprendre une phrase simple, mener une conversation...).

L'analyse des résultats selon la nature de l'établissement d'accueil met clairement en évidence une plus forte dépendance des personnes accueillies en MAS, puis en FAM, comparativement aux foyers de vie. En MAS, près d'une personne sur deux est dans l'incapacité de réaliser la plupart des actes de la vie quotidienne contre à 31% en FAM et 7% en foyer de vie. Le constat est similaire en ce qui concerne l'analyse des capacités fonctionnelles.

A noter : les personnes accueillies dans les MAS de l'Eure présentent un niveau de dépendance plus fort que dans les MAS de Seine-Maritime.

## Des besoins de suivi médical et paramédical qui ne trouvent pas toujours réponse, en particulier en FAM et en Foyer de vie

Des besoins non couverts sont identifiés plus particulièrement en orthophonie et neuropsychologie, et dans une moindre mesure en ergothérapie, kinésithérapie, psychiatrie, psychomotricité. Ce constat est plus marqué dans les FAM et Foyers de vie.

Les résultats de l'enquête font également apparaître des besoins nettement plus marqués en Seine-Maritime pour les MAS et FAM et à l'inverse dans l'Eure pour les Foyers de vie.

## Les publics âgés plus nombreux en FAM et Foyer de vie

Les personnes âgées de 60 ans et plus représentent 20% du public de FAM et 19% du public de foyer de vie, contre seulement 8% du public de MAS.

Elles sont 42% accueillies dans un établissement ayant un agrément « personnes âgées ». Plus de la moitié sont donc accueillies dans un établissement relevant d'un autre type d'agrément, soit 100% des 60 ans et plus en MAS, 38% en FAM et 71% en foyer de vie.

En termes de déficience principale, pour les 40 ans et plus, et plus spécifiquement au-delà de 59 ans, la déficience intellectuelle est la plus fréquente.

L'analyse du public accueilli dans les seuls établissements agréés « personnes âgées » met en évidence un accueil de 261 personnes, parmi lesquelles 43% sont âgées de 60 ans et plus, 39% sont âgées de 40 à 59 ans et 18% de moins de 40 ans.

## Précision méthodologique :

La notion d'adéquation ou inadéquation d'accompagnement est appréhendée au regard du projet individuel de la personne : elle a été renseignée par le(s) professionnel(s) de l'établissement ayant complété le questionnaire individuel de chaque usager.

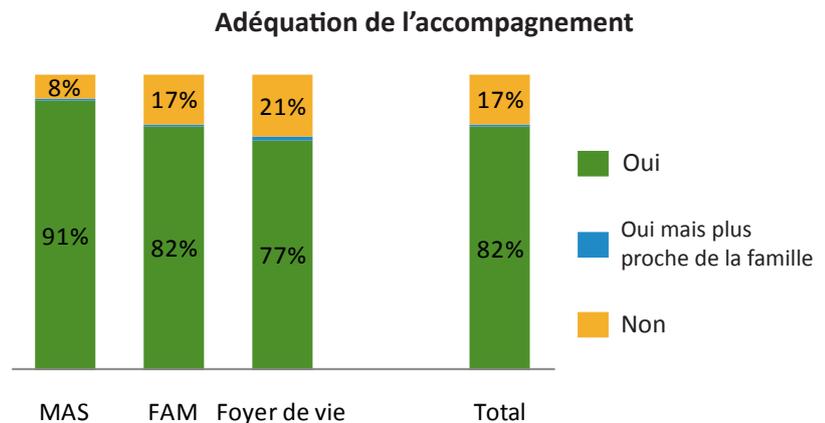
Dans les analyses qui suivent, on considère comme :

- « **adéquates** » les personnes pour lesquelles la réponse à la question de l'adéquation d'accompagnement est « oui » ou « oui mais dans le cadre d'un établissement plus à proximité des proches de la personne »,
- « **inadéquates** » celles pour lesquelles la réponse est « non ».

## Des inadéquations plus fortes en foyer de vie et dans l'Eure

Les professionnels des établissements estiment que **l'accompagnement est adéquat dans 82% de situations**, mais moins souvent dans les foyers de vie. Pour 1% d'usagers (soit 16 personnes), l'accueil dans une même structure mais plus proche de la famille, serait souhaitée.

Le détail par département met en évidence davantage d'inadéquations observées dans l'Eure, qu'en Seine-Maritime (différence statistiquement significative).



Source : Enquête CREAI menée auprès des MAS, FAM, Foyers de vie au 31 décembre 2012

Estimations : 311 situations d'« inadéquation » sont observées dans cette enquête, ces derniers couvrant 71% des établissements de la région. En projetant ces résultats sur l'ensemble de l'offre, on peut estimer le nombre de situations d'inadéquation proche de :

- 36 situations en MAS, dont 20 dans l'Eure et 16 en Seine-Maritime,
- 140 situations en FAM, dont 23 dans l'Eure et 117 en Seine-Maritime,
- 247 situations en foyers de vie, dont 114 dans l'Eure et 133 en Seine-Maritime.

## Des inadéquations plus fréquentes avec l'avancée en âge

On observe moins d'inadéquations concernant le public jeune (à savoir moins de 30 ans) et davantage parmi les 60 ans et plus, avec une différence statistiquement significative.

Parallèlement, plus d'inadéquations sont constatées pour le public ayant une forte ancienneté d'accompagnement dans la structure et significativement moins lorsque cet accompagnement a débuté il y a moins de 10 ans.

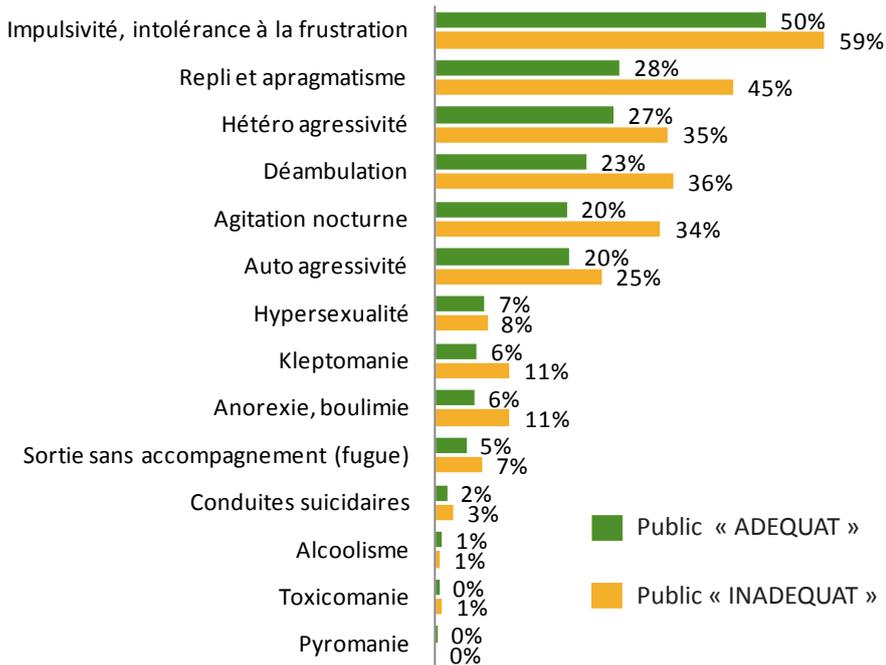
## Des publics spécifiques plus concernés par les situations d'inadéquation

D'une manière générale, on observe davantage d'inadéquations :

- Parmi les personnes cérébrolésées : 24% contre 17% tous publics confondus, avec une différence significative,
  - Parmi les personnes déficientes psychiques (24%), avec une différence significative,
  - Chez les personnes présentant des déficiences associées (26%).

## Des troubles du comportement plus présents chez les personnes jugées en inadéquation

### Troubles du comportement manifestés, chez les publics en adéquation / inadéquation d'accompagnement



L'analyse de la manifestation des troubles du comportement met en évidence des différences marquées selon que le public est identifié en adéquation ou inadéquation d'accompagnement.

Les usagers identifiés en inadéquation d'accompagnement sont systématiquement plus nombreux à rencontrer des troubles : en particulier, la différence apparaît significative sur un plan statistique pour les items suivants : « repli et apragmatisme », « déambulation », « agitation nocturne », « kleptomanie », « anorexie, boulimie ».

Source : Enquête CREAI menée auprès des MAS, FAM, Foyers de vie au 31 décembre 2012

## Publics en inadéquation, des spécificités par type d'établissement et par département

### Public accueilli en MAS

- Davantage d'inadéquations d'accompagnement parmi les usagers des MAS de l'Eure qu'en Seine-Maritime (14% contre 4%).
- Un niveau d'autonomie plus élevé pour les personnes en inadéquation que pour celles en adéquation. Notons que le profil des capacités à réaliser les actes de la vie quotidienne des personnes « inadéquates » en MAS est très proche de celui des « adéquats » en FAM.

### Public accueilli en FAM

- Davantage d'inadéquations d'accompagnement parmi les usagers des FAM de l'Eure comparativement à la Seine-Maritime (27% contre 15%).
- Un niveau d'autonomie plus faible pour les personnes en inadéquation que pour celles en adéquation (actes de la vie quotidienne et capacités fonctionnelles).

### Public accueilli en Foyer de vie

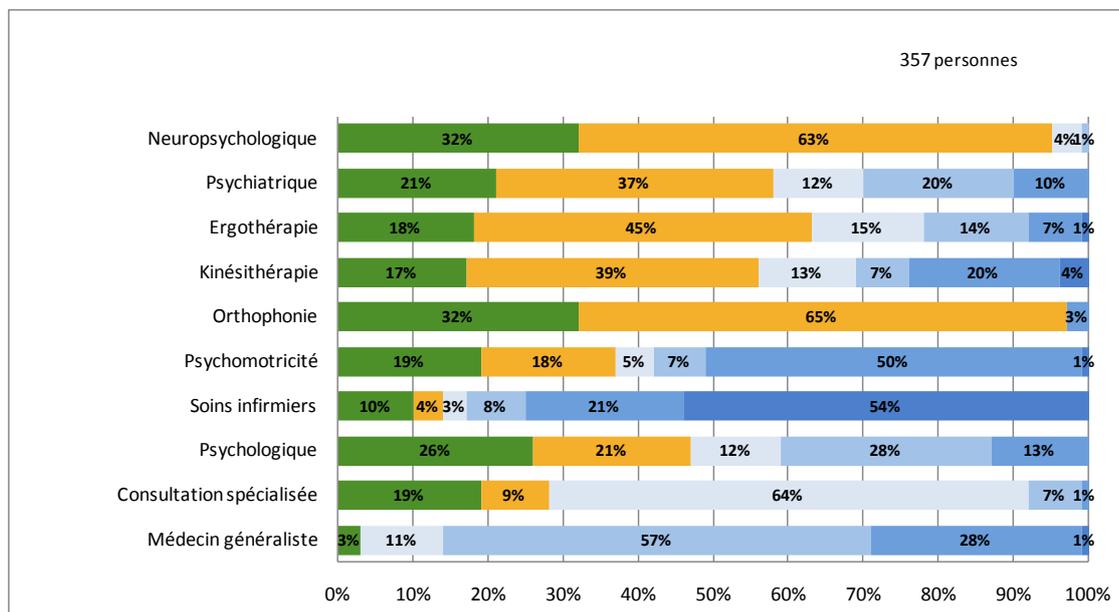
- Un peu plus d'inadéquations d'accompagnement parmi les usagers de foyers de vie dans l'Eure qu'en Seine-Maritime (24% contre 18%).
- Un niveau d'autonomie plus faible pour les personnes en inadéquation que pour celles en adéquation (actes de la vie quotidienne et capacités fonctionnelles) : on note que le profil des capacités des personnes « inadéquates » en foyer de vie est très proche de celui des « adéquats » en FAM.

## Publics en inadéquation, des besoins de suivi médical et paramédical différenciés

### Public accueilli en MAS

Les besoins de suivi médical ou paramédical des publics jugés « inadéquats » sont largement inférieurs à ceux du public « adéquat ».

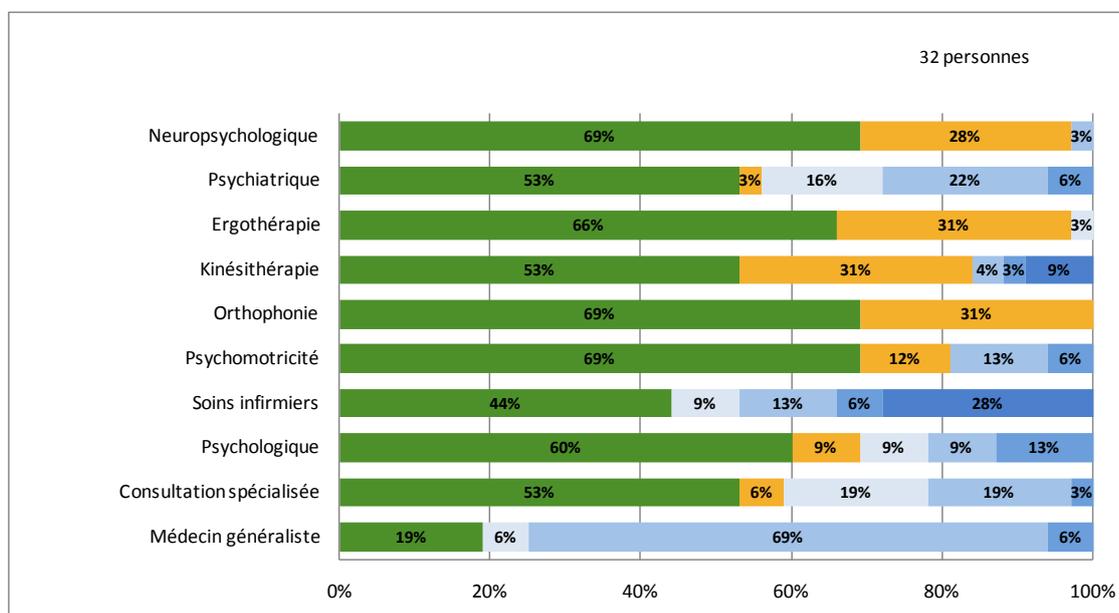
Besoin de suivi médical ou paramédical  
MAS - Publics ADEQUATS



#### Légende :

- Pas de besoin
- Existence d'un besoin non satisfait
- Suivi annuel
- Suivi mensuel
- Suivi hebdomadaire
- Suivi quotidien

Besoin de suivi médical ou paramédical  
MAS - Publics INADEQUATS



Source : Enquête CREAL menée auprès des MAS, FAM, Foyers de vie au 31 décembre 2012

### Public accueilli en FAM

Les personnes en inadéquation d'accompagnement ont des besoins de suivi médical et paramédical plus importants en psychiatrie et ergothérapie. Concernant les soins infirmiers, de kinésithérapie et les consultations de médecine générale, leurs besoins portent plus fréquemment sur des prises en charge quotidiennes ou hebdomadaires.

### Public accueilli en Foyer de vie

Les publics en inadéquation présentent des besoins de suivi médical et paramédical plus soutenus en termes de régularité notamment en kinésithérapie, psychomotricité, soins infirmiers, psychiatrie.

## Des besoins exprimés en matière de réorientation

Lorsque l'accompagnement est jugé inadéquat, les établissements ont précisé quel serait le projet qu'il conviendrait de mettre en place.

Établissement actuel d'accueil	Nombre de situations d'inadéquation identifiées	Principales pistes de réorientation
MAS	32 personnes	FAM (47%) EHPAD (31%)
FAM	128 personnes	MAS (81%) Autre FAM (9%)
Foyer de vie	151 personnes	FAM (66%) MAS (26%) EHPAD (9%)

## Mises en perspective

### L'offre d'accueil

Si l'enquête a permis de préciser le profil et la situation du public accueilli dans les MAS, FAM et foyers de vie, elle n'a pas spécifié le taux d'occupation de ces établissements. De plus, les données issues de l'étude n'incluent pas les personnes bénéficiant d'une orientation de la MDPH mais en attente de place, et actuellement non accueillies dans un établissement (de type MAS, FAM ou foyer de vie).

Pour autant, le renforcement de l'offre apparaît comme une orientation forte pour une meilleure réponse aux besoins sur les territoires, qui est d'ores et déjà identifiée par l'ARS (créations de places envisagées en MAS).

Notons que l'enquête a identifié 20% d'utilisateurs pour lesquels la famille réside hors région (26% pour les MAS, 23% pour les foyers de vie, 10% pour les FAM).

### L'accès aux soins

L'enquête met en évidence des difficultés d'accès aux soins médicaux et paramédicaux, difficultés très marquées pour certains soins de premier recours ou certaines spécialités : orthophonie, neuropsychologie, ergothérapie, kinésithérapie, psychiatrie.

Un accès facilité à ce type de soins pourrait permettre de limiter le nombre de situations d'inadéquation (lorsque celles-ci sont exclusivement liées à cette dimension médicale ou paramédicale).

Le manque de professionnels sur certains secteurs constitue une réelle difficulté et l'amélioration de l'accès aux soins apparaît donc comme un enjeu majeur.

Les travaux menés autour de l'attractivité des territoires et la consolidation de la démographie des professionnels de santé restent à l'évidence une priorité.

L'installation récente de l'école d'ergothérapie et de l'école d'orthophonie qui accueillent des futurs professionnels en cours de formation, ouvrent des possibilités en matière de réalisation de stages et d'éventuels futurs recrutements. Cette perspective positive doit toutefois s'organiser en tenant compte de l'adaptation du temps partiel (*Loi de sécurisation de l'emploi*, publiée au JO le 16 juin 2013, qui crée une durée minimale de 24h de travail par semaine, à compter du 1er janvier 2014), organisation très fréquente concernant les professionnels cités précédemment.

D'autres leviers pourraient être actionnés :

- Sensibiliser un plus grand nombre de professionnels de santé et les informer sur les spécificités des publics accueillis dans les structures médico-sociales afin de faciliter leurs interventions auprès d'eux.
- Attirer de nouveaux professionnels, sur la base de projets innovants ou d'organisations spécifiques.

### La mobilisation des ressources du territoire

Afin de répondre aux besoins d'accompagnement médical, il convient de mobiliser les ressources du territoire et de s'appuyer sur les dispositifs existants. Ainsi, le développement de l'HAD apparaît comme une piste prometteuse. Des conventions dans ce domaine entre des structures HAD et des ESMS sont déjà en place en Haute-Normandie, avec des retours positifs (meilleure couverture des besoins et plus forte collaboration des acteurs des champs sanitaire et médico-social). Leur développement pour partie en marche apparaît opportun, tout comme celui des collaborations avec les équipes mobiles de soins palliatifs. Des directives nationales devraient venir conforter ces dynamiques.

## L'évolution des besoins

L'enquête souligne également que la question des inadéquations ne peut être envisagée sans prendre en compte l'évolution de la situation de la personne au fil du temps : avancée en âge, apparition de nouvelles problématiques... Malgré une orientation initiale adaptée, l'accueil de la personne dans l'établissement peut être jugée aujourd'hui inadéquate, du fait de la survenue de nouveaux besoins d'accompagnement ou de soins.

Ainsi, le vieillissement des personnes handicapées amène une réflexion des acteurs pour mieux prendre en compte l'évolution de la situation, les aspirations et les besoins de ces usagers, afin d'adapter l'offre de services et de soins (en établissement, mais également à domicile lorsque cette perspective est possible et souhaitée).

“ Si le sujet de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap n'a pas, jusqu'à présent, donné lieu à une véritable politique nationale d'ensemble, les acteurs de terrain ont déjà pris de nombreuses initiatives afin de répondre aux besoins. ” (extrait du rapport de P. Gohet, « L'avancée en âge des personnes handicapées », Octobre 2013)

Pour les établissements enquêtés, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est une préoccupation forte. Les professionnels travaillent à adapter les accompagnements de ces usagers au sein de l'établissement aussi longtemps que possible, ce qui pose la question des besoins de formation des personnels.

En effet, la gestion des situations difficiles à l'origine d'inadéquations de prise en charge (troubles liés au vieillissement, mais aussi troubles du comportement) peut être source de difficultés voire de souffrance pour les personnels. Les professionnels doivent pouvoir prendre de la distance, mieux identifier les limites de leur intervention et le moment où il est nécessaire de faire appel à d'autres professionnels.

Les plans de formation constituent une opportunité de réponse à ces préoccupations avec les acteurs de la formation, pour une meilleure adéquation de l'offre dans ce domaine. La négociation des CPOM avec les établissements peut aussi être l'occasion de contractualiser sur ces aspects.

## Préparation d'éventuelles réorientations

Les professionnels s'interrogent également sur la temporalité et les modalités d'une éventuelle réorientation vers une structure plus adaptée, lorsque les possibilités d'accompagnement s'avèrent insatisfaisantes au regard des besoins de la personne.

La question de la réorientation reste difficile au quotidien, elle dépend fortement de l'offre existante et est parfois complexifiée par des aspects administratifs ou financiers. Envisager une réorientation est aussi particulièrement difficile pour des usagers présents depuis 20 ou 30 ans, parfois plus dans un même établissement et pose parfois des questions d'ordre éthique.

Il peut être opportun de se nourrir d'expériences menées dans d'autres régions.

Lorsqu'une réorientation est envisagée, un travail en collaboration entre les établissements et les différents services d'accompagnement du secteur contribue à limiter les risques de rupture de parcours.

Au plan régional, l'ARS a d'ores et déjà engagé des travaux sur l'amélioration du parcours des personnes handicapées vieillissantes, particulièrement sur les personnes âgées de plus de 40 ans et concernées par une problématique de vieillissement dit « pathologique », avec des troubles cognitifs majeurs.

Dans ce cadre, un travail est en cours en collaboration avec les MAIA (Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie), dans un objectif fort de décloisonnement entre les acteurs du social, du médico-social et du sanitaire, pour la coordination des interventions dans des situations particulièrement complexes.

Les acteurs du champ handicap et du champ personnes âgées commencent à expérimenter des partenariats, des dispositifs visant à permettre les ajustements de parcours entre ces deux champs.

Toutes ces dynamiques ont vocation à être développées.

### CREAI Normandie

Espace Robert SCHUMAN  
3 Place de l'Europe  
14200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR

Téléphone : 02.31.75.15.20  
Mail : creainormandie@wanadoo.fr

Directeur de la publication :  
Alain CARTEL, Président

Coordination et maquette :  
Pascale DESPRES  
Sylvie LE RETIF  
Elodie BROUDIN