

2019

06

Amélioration de la connaissance des besoins et de l'offre médico-sociale

Dans les établissements et services médico-
sociaux pour adultes en situation de handicap
dans les Alpes-Maritimes



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

Le CREAI Paca et Corse remercie particulièrement les établissements et services médico-sociaux, la délégation départementale de l'ARS et la Maison départementale des personnes handicapées des Alpes-Maritimes qui ont répondu à nos requêtes, en espérant qu'ils tirent bénéfice des résultats auxquels ils ont contribué.

Cette étude a été réalisée pour l'ARS Paca par le CREAI Paca et Corse, par Amélie Funes, conseillère technique, Sophie Bourgarel, conseillère technique, et Anaïs Heraud, étudiante en Master 1 Mathématiques Appliquées et Sciences Sociales, avec le soutien logistique de l'équipe du CREAI.

Janvier 2019

Table des matières

Faits-saillants	6
1. Contexte	7
Présentation	7
Objectifs	7
Les Alpes-Maritimes : quelques données de cadrage	8
Le désavantage social dans les Alpes Maritimes.....	11
2. Méthodologie	13
Champ de l'étude	13
Sources de données exploitées	13
Le FINESS	13
Enquête DREES auprès des établissements (ES-2014)	13
Collecte des listes d'attente	14
3. Offre et besoins pour adultes	15
3.1 Portrait de l'offre médicalisée	15
Un taux d'équipement égal à 1,7 place pour 1000 adultes de 20 à 59 ans	15
29% des places installées sont agréées pour tous types de déficiences.....	18
48 places d'accueil temporaire	22
Le nombre moyen de jours d'ouverture	23
1 064 salariés pour 958 personnes accompagnées en FAM, MAS ou SAMSAH.....	25
L'offre en bref.....	28
3.2 Portrait des personnes prises en charge	29
Environ 958 personnes accompagnées en 2014	29
Age : 46 ans en moyenne	29
37% présentent un trouble du psychisme et 19% une psychose survenue à l'adolescence	30
Polyhandicap chez 36% du public en MAS, trouble du psychisme pour près de la moitié du public en FAM et en SAMSAH	31
Profil des personnes accompagnées selon l'agrément de public	31
Limitations d'activités, comportements et capacités du public accompagné en MAS, FAM et SAMSAH.....	33
Une faible proportion provenant d'un autre département avant admission.....	36
Le profil du public, en bref	37
3.3 Portrait des besoins repérés à partir des listes d'attente en ESMS pour adulte	38
751 inscriptions concernant 618 adultes	38
La tenue d'une liste d'attente dans un ESMS : variété des usages	39

42% des adultes en attente d'une MAS	39
Un accueil permanent préconisé dans 72% des cas.....	39
Au moment de la notification, plus d'un tiers des adultes vivaient à domicile	40
Plus de la moitié des personnes en attente résident sur l'EOP de Nice	40
Des notifications émises il y a 19 mois en moyenne.....	41
L'admission : possible pour 203 adultes.....	42
Deux groupes d'âge majoritaires	42
88 jeunes sous amendement Creton	43
Les listes d'attente, en bref.....	45
Glossaire et acronymes	48
Annexe 1 : Description de l'enquête ES et taux de réponse	49
Annexe 2 : Collecte des listes d'attente : taux de réponse par item.....	50
Annexe 3 : Construction de l'indice de cumul de difficultés	51

Faits-saillants

L'offre en ESMS médicalisés

- En 2018, le département des Alpes-Maritimes propose 908 places en ESMS médicalisés (FAM, MAS et SAMSAH), soit un taux d'équipement égal à 1,7 place pour 1000 adultes de 20 à 59 ans.
- Le taux d'équipement en FAM et MAS (0,7) est inférieur à celui observé en France métropolitaine (0,8), mais semblable à celui observé en Paca (0,7).
- La répartition géographique des ESMS est très inégale sur le département : les taux d'équipement varient de 0,8 pour 1000 sur l'Espace opérationnel de proximité (EOP) d'Antibes à 3,2 pour 1000 sur l'EOP de Menton. Ce taux élevé s'explique par la présence de deux établissements de capacité importante au nord-est du département, implantés sur des communes qui comptent moins de 0,3% de la population du département.
- 29% des places installées sont habilitées à accompagner tous types de déficiences.
- En FAM, seul 1% des places sont de l'accueil de jour. Cette proportion est nettement inférieure à ce qui est observée en Paca ou en France métropolitaine où plus 6% des places en FAM sont des places d'accueil de jour.
- En MAS, 17% des places sont proposées sous forme d'accueil de jour, ce qui est nettement supérieur à ce qui est observé en Paca ou en France métropolitaine (8 %).
- Les places d'accueil temporaire représentent environ 6% de l'offre. Cette proportion est deux fois plus élevée à ce qui est observé en Paca et en France métropolitaine. Aucune place temporaire n'est proposée en accueil de jour en FAM.
- Le taux d'encadrement pour les établissements médico-sociaux des Alpes-Maritimes s'élève à 121 ETP pour 100 personnes accompagnées. Le taux d'encadrement en MAS est inférieur à ce qui est observé en Paca (120 vs 125) et inversement le taux d'encadrement en FAM y est supérieur (118 vs 122).
- Environ 37% du personnel (ETP) des ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes fait partie du personnel éducatif, pédagogique et social
- En SAMSAH, le personnel de direction, de gestion et d'administration représente 22% du personnel (ETP). Cette proportion est de 7 % en MAS et FAM.

Le profil des personnes accompagnées par un ESMS médicalisé

- Au 31 décembre 2014, près de 958 adultes sont accompagnés par un ESMS médicalisé des Alpes-Maritimes : 330 en FAM, 368 en MAS et 260 en SAMSAH.
- Près des ¾ ont moins de 54 ans. Les FAM se démarquent : 45% des adultes en FAM ont plus de 55 ans.
- 37% présentent, comme déficience principale, un trouble du psychisme et 23 % une déficience intellectuelle.
- En MAS, 36% ont comme déficience principale un polyhandicap. Près de la moitié des adultes en FAM (48%) et en SAMSAH (53%) ont un trouble du psychisme.
- 78% des personnes en MAS rencontrent au moins 7 limitations dans leur vie quotidienne (parmi une liste de 9), quand ils ne sont que 11% en FAM et 3% en SAMSAH.

Le portrait des listes d'attente

- Un peu plus de 600 adultes sont inscrits en liste d'attente d'une place pour les 17 établissements ou services médicalisés répondants (MAS, FAM ou SAMSAH)
- Ces adultes en liste d'attente ont déjà patienté depuis en moyenne 19 mois sans obtenir de place
- 72% des adultes recherchent une place d'accueil permanent
- 42% des adultes sont en attente d'une MAS

1.Contexte

Présentation

Cette étude a pour objectif de produire une connaissance fine de l'offre proposée en Maisons d'accueil spécialisées (MAS), Foyers d'accueil médicalisés (FAM) et Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) dans le département des Alpes-Maritimes. En parallèle, elle vise à documenter les demandes non satisfaites d'accompagnement pour les adultes ayant une orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) vers un de ces établissements et services médico-sociaux (ESMS).

Un manque d'informations est constaté, au niveau régional mais aussi national, sur les besoins d'accompagnement des adultes en situation de handicap. Certaines personnes ne bénéficient d'aucun accompagnement et d'autres bénéficient d'un accompagnement parcellaire et insuffisant. Mais combien sont en attente d'un accompagnement en ESMS dans les Alpes-Maritimes ? Les listes d'attente sont volumineuses dans le secteur enfant : plus de 1000 sont inscrits sur listes d'attente en 2016 (CREAI, 2017) et le nombre élevé de jeunes adultes maintenu dans le secteur enfant (amendement Creton) suggèrent une embolisation du secteur adulte.

En rapprochant l'offre médico-sociale et les besoins notifiés, cette étude souhaite révéler certaines inadéquations.

L'amélioration de la connaissance en la matière participe aux objectifs prioritaires du Projet régional de santé de l'ARS en Paca.

En 2012, une première étude avec des objectifs semblables a été réalisée par la délégation territoriale du Vaucluse. La démarche s'est poursuivie au travers d'études dans les Bouches-du-Rhône en 2014, dans les Hautes-Alpes et dans le Var en 2016. Dans les Alpes-Maritimes, une étude de l'offre et des besoins d'accompagnement pour les enfants en situation de handicap a été conduite en 2017¹ (CREAI, 2017). La présente étude vise à compléter ce portrait en fournissant des éléments de réponses concernant l'offre et les besoins des adultes.

Objectifs

Cette étude vise à :

- réaliser un état des lieux de l'offre médico-sociale en MAS, FAM et SAMSAH (capacité, mode d'accueil, localisation, agrément de publics, profil des personnes accompagnées)
- estimer le nombre d'adultes en liste d'attente en FAM, MAS ou SAMSAH

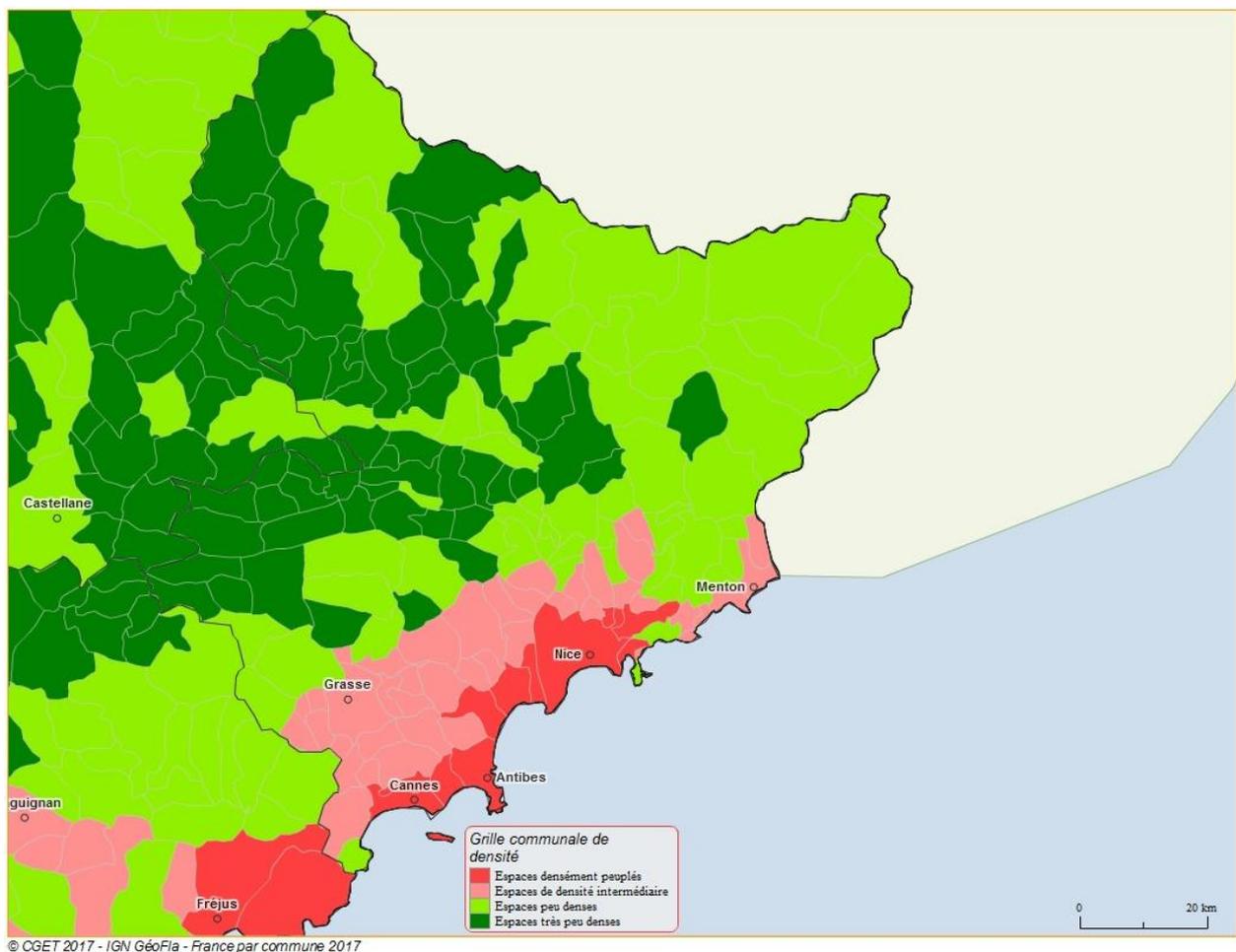
¹ CREAI Paca et Corse, Analyse de l'offre et des listes d'attente dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants dans les Alpes-Maritimes, 2017. http://www.CREAI-pacacorse.com/3_etudes/etudes.php?id_Doc=177

Les Alpes-Maritimes : quelques données de cadrage

Un département fortement urbanisé le long du littoral

Avec une population estimée à près de 1 080 000 de personnes en 2018², le département des Alpes-Maritimes représente près de 21% de la population de la région Sud – Provence-Alpes-Côte-d'Azur. C'est le deuxième département de la région le plus peuplé après les Bouches-du-Rhône. La densité de population (252 habitants au km²) est nettement supérieure à celle de la région (158 habitants au km²)³ et le territoire présente deux ensembles très hétérogènes. Le premier ensemble correspond à une trame très fortement urbanisée le long du littoral. Environ 90 % de la population du département se concentre dans les grandes agglomérations urbaines de Nice, Cannes, Antibes, Grasse et Menton. A l'inverse, l'arrière-pays est marqué par un relief très accidenté avec une densité au km² très faible (10 habitants au km²).

Carte 1 Densité de population, Alpes-Maritimes, 2015



Source : INSEE, 2015

2 Source : Insee - Estimations de population au 1er janvier 2018 (résultats provisoires).

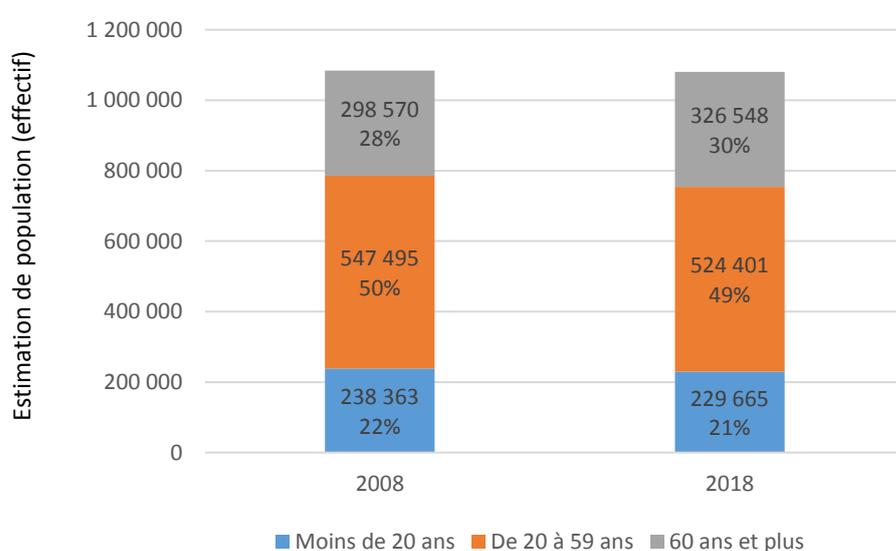
3 Source : Insee, Recensement de la population - 2014

Un département qui connaît un vieillissement important de la population

Au cours des 10 dernières années, la population totale du département est restée stable. Toutefois, la structure de la population a évolué au profit des personnes de 60 ans ou plus (**Figure 1**). Au cours des 10 dernières années, la population des 60 à 74 ans a augmenté de 13 %, celle des 75 ans et plus a augmenté de 4 % tandis que la population des moins de 20 ans a diminué de 5%.

Selon le recensement de 2014, l'indice de vieillissement (qui correspond au nombre de personnes de 65 ans et plus pour 100 personnes de moins de 20 ans) s'élève à 57,4 dans les Alpes-Maritimes. Pour l'ensemble de la région Paca, il est de 47,2.

Figure 1 Répartition de la population des Alpes-Maritimes selon l'âge, en 2008 et en 2018



Source : INSEE – Estimation de population

Avec des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés proportionnellement plus nombreux qu'en Paca

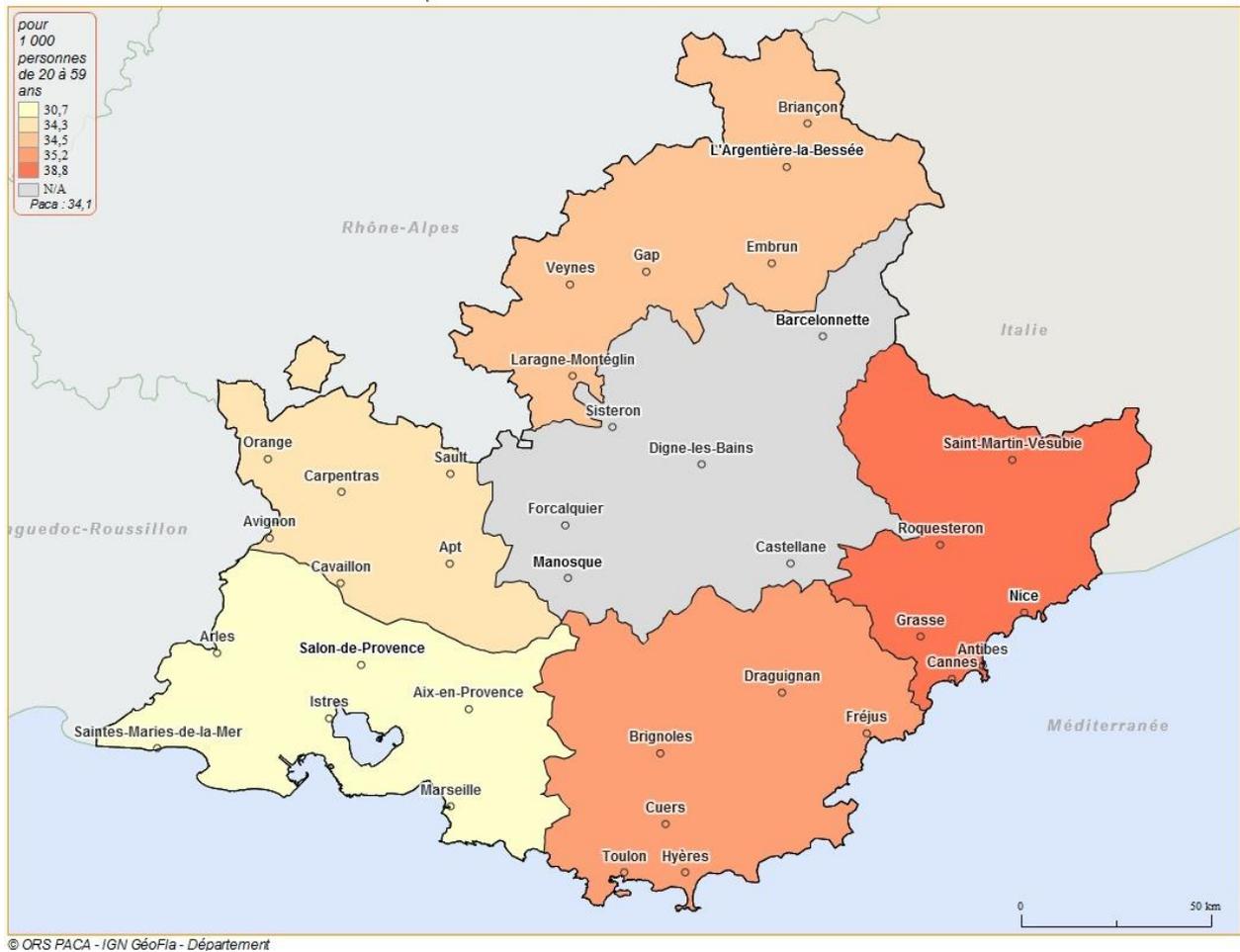
L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est une allocation destinée à assurer aux personnes handicapées un minimum de ressources. Elle est attribuée sous réserve de respecter des critères d'incapacités⁴, d'âge (plus de 20 ans ou plus de 16 ans pour un jeune qui n'est plus considéré à la charge des parents), de résidence et de ressources.

Le département des Alpes-Maritimes connaît un taux de bénéficiaires de l'AAH de 38,8 pour 1000 personnes de 20 à 59 ans. Pour l'ensemble de la région Paca, ce taux s'élève à 34,1 pour 1000. Toutefois, en 2016, le département des Alpes-Maritimes est le seul à enregistrer une légère baisse sur un an (- 0,3 %)⁵.

⁴ Soit un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %, ou compris entre 50 et 79 % et connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi, reconnue par la CDAPH.

⁵ Les Cahiers du Dros, n°19, décembre 2017. http://www.dros-paca.org/fileadmin/DROS_PACA/Cahiers_du_DROS/Cahier_du_Dros_N__19_-_Barometre_Social_2016.pdf

Carte 2 Taux de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), 2015



Source : Cnaf, MSA, Insee RP- 2015 ; Les données proviennent du site SIRSÉPACA. L'ORS PACA n'est pas responsable des analyses, interprétations et conclusions faites à partir des données et indicateurs issus du SIRSÉPACA.

Le désavantage social dans les Alpes-Maritimes

En France, l'exploitation de l'enquête Handicap Incapacités Dépendance (HID) de 1998 souligne l'existence d'inégalités sociales du handicap qui sont proches des inégalités sociales de santé largement reconnues, par exemple pour l'espérance de vie. Cette enquête révèle notamment que les déficiences comme les incapacités sont « *d'autant plus fréquentes que les personnes qui les déclarent sont situées plus bas sur l'échelle sociale* »⁶.

Au niveau international, diverses publications, et notamment le rapport mondial sur le handicap (OMS, 2012) révèlent que si le handicap accroît la pauvreté⁷, la pauvreté peut aussi être facteur de handicap. Une étude, s'appuyant sur une enquête auprès de ménages britanniques, a montré que ne pas avoir fait d'étude, ou ne pas avoir de travail rémunéré, constituait un facteur de « sélection » pour le handicap⁸.

Une récente étude⁹ révèle que la répartition de la population handicapée n'est pas homogène sur le territoire français et qu'elle peut être influencée par des facteurs sociétaux et environnementaux. Ainsi, elle propose une typologie de la France selon certains déterminants du handicap chez l'adulte¹⁰. Le département des Alpes-Maritimes se situe dans la classe « urbanisée, diplômée et de faibles revenus » qui se caractérise notamment par de plus faibles taux de blessés de la route, de faibles taux d'agriculteurs ou d'ouvriers et un 1^{er} quartile de revenu fiscal faible, ce qui en fait un département préservé sur le plan de certains déterminants, mais plus à risque pour d'autres déterminants du handicap.

⁶ Boissonat V. Mormiche P. 2007, in BEH n°2-3. Handicap et inégalités sociales en France, 1999. p.26-28.

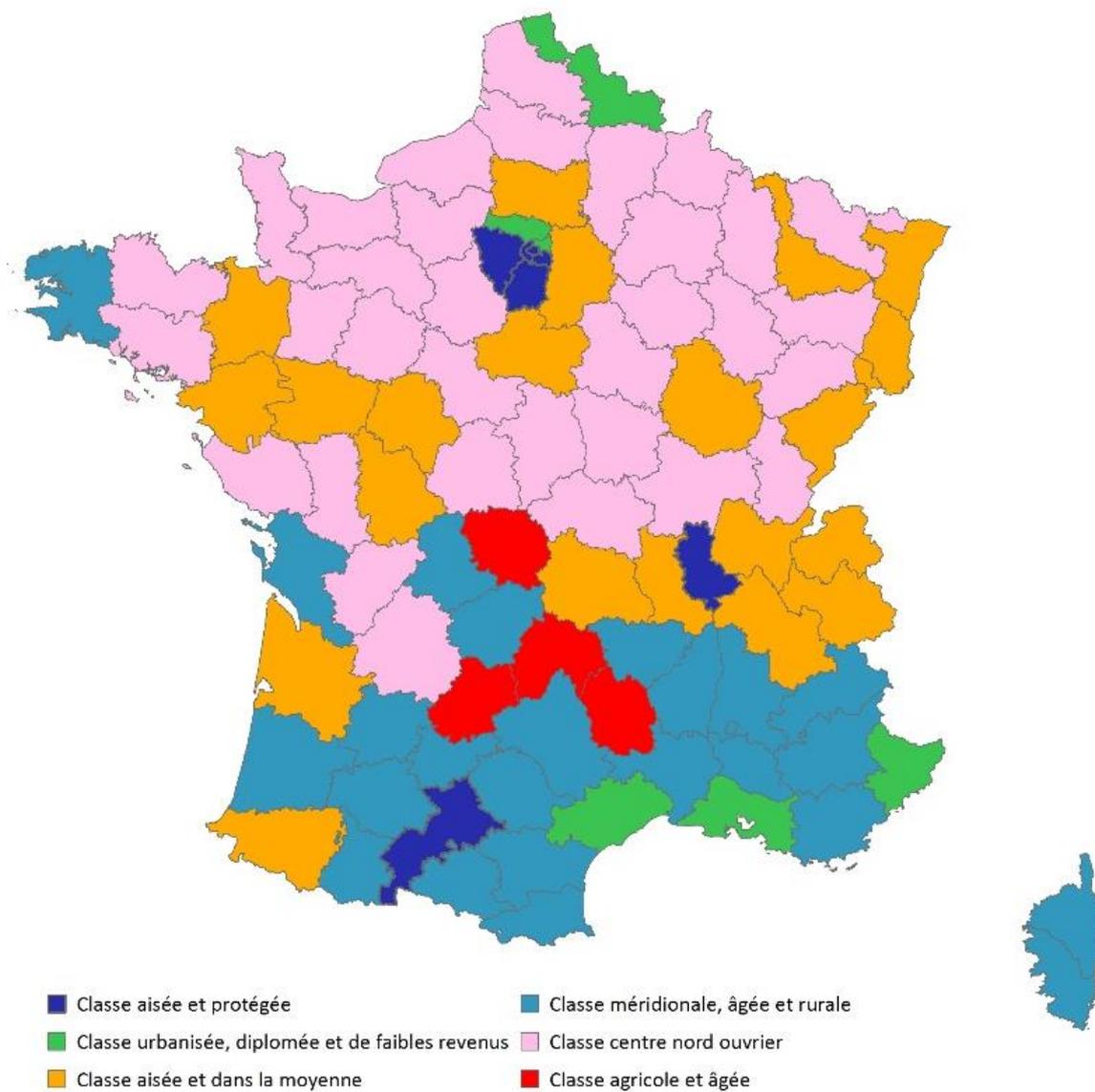
⁷ OCDE. Maladie, invalidité et travail : Surmonter les obstacles. Synthèse des résultats dans les pays de l'OCDE. Paris, 2010, 186p.

⁸ Jenkins SP, Rigg JA. Disability and disadvantage: selection, onset and duration effects. London, Centre for Analysis of Social Exclusion, London School of Economics, 2003

⁹ CREAMI PACA et Corse et Laboratoire Population Environnement Développement IRD-Aix Marseille Université, 2018, Géographie de la population en situation de handicap en France métropolitaine. http://www.CREAMI-pacacorse.com/3_etudes/etudes.php?id_Doc=173

¹⁰ Revenus moyens, niveau de diplôme, consommation d'alcool, maladie vasculaire cérébrale, vieillissement, accidents de la route et accidents du travail

Carte 3 La France selon 6 classes de déterminants du handicap chez l'adulte



2. Méthodologie

Champ de l'étude

Cette étude vise à documenter l'offre et les besoins en établissements et services qui accueillent des personnes en situation de handicap dans les Alpes-Maritimes. Elle vise les établissements et services financés en tout ou en partie par l'Assurance Maladie, soit :

- Les Foyers d'accueil médicalisés (FAM)
- Les Maisons d'accueil spécialisées (MAS)
- Les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

Ils seront désignés « ESMS médicalisés » dans la présente étude.

Sources de données exploitées

Le FINESS

Afin de dresser un portrait de l'offre médico-sociale dans les Alpes-Maritimes, le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) a été utilisé. Ce fichier assure l'immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément. Les données sont actualisées au quotidien en fonction des modifications effectuées au niveau territorial (ARS, DRJSCS).

Ce fichier permet d'avoir des informations sur le nombre d'établissements et services médico-sociaux, sur le nombre de places installées. Les données utilisées ont été extraites en janvier 2018.

Enquête DREES auprès des établissements (ES-2014)

Afin de dresser un portrait des personnes accompagnées et du personnel des ESMS des Alpes-Maritimes, les données de l'enquête auprès des établissements et services accueillant des adultes et des enfants handicapés (ES) sont utilisées. Cette enquête est conduite tous les quatre ans par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). Précédemment réalisée par voie postale, l'édition 2014 de l'ES a été réalisée à l'aide d'un questionnaire en ligne.

L'ES 2014 permet de dresser un bilan de leur activité et de décrire leur personnel et les personnes qu'ils accompagnent au 31 décembre 2014.

L'ensemble des MAS et SAMSAH des Alpes-Maritimes ont participé à l'enquête. Le taux de participation des FAM s'élève à 75 %. Les SAMSAH ayant répondu à l'enquête ont décrit le profil de l'ensemble des personnes accompagnées au 31 décembre 2014, en FAM cette proportion s'élève à 94 % et en MAS, elle s'élève à 86 %. Ainsi, les taux de réponse sont satisfaisants et afin de réduire les limites dues à la non réponse, l'ARS Paca a produit des coefficients de redressement. Néanmoins, cette procédure peut introduire un biais. En effet, les établissements n'ayant pas répondu, ou seulement partiellement, peuvent avoir un profil différent de ceux qui ont fourni des réponses exhaustives.

Lors des analyses, les cellules affichant moins de trois unités statistiques sont masquées afin de respecter les règles de déontologie en statistique.

Une description plus détaillée de l'enquête et de ses taux de réponse sont présentés en Annexe 1.

Collecte des listes d'attente

Afin d'estimer les besoins en établissements et services, un questionnaire a été transmis par le CREAI aux 27 ESMS médicalisés (FAM, MAS et SAMSAH) des Alpes-Maritimes. Ce questionnaire vise à collecter des informations sur les personnes inscrites sur leur liste d'attente (caractéristiques démographiques et éléments de la notification de la CDAPH).

Il n'est pas rare que certaines personnes soient inscrites sur plusieurs listes d'attente. Un identifiant unique¹¹ a été créé pour chaque personne inscrite sur une liste d'attente puis un dédoublonnage a été réalisé.

La collecte des données s'est déroulée en mai 2018 et réfère au 30 avril 2018. Toutefois, il importe de noter que la mise à jour des listes d'attente est variable d'un établissement à l'autre. Ces pratiques ont déjà été décrites dans le rapport du CREAI sur la situation chez les enfants dans les Alpes-Maritimes¹². Notre enquête a demandé la date de la dernière mise à jour de la liste pour chaque adulte inscrit. Une réponse a été fournie pour environ 15% des personnes sur liste d'attente et situait les dernières mises à jour entre 2017 et 2018.

63% de l'ensemble des établissements et services ont répondu à notre questionnaire, soit 17 structures (Tableau 1). 10 établissements n'ont pas donné suite à notre enquête. Ils peuvent ne pas avoir répondu car ils n'ont pas de liste d'attente, toutefois, nous n'avons pas été en mesure de le confirmer. Ce taux de réponse plus faible que celui attendu peut s'expliquer par une sur sollicitation des ESMS : en effet, peu de temps avant notre enquête la MDPH a réalisé une requête semblable et la collecte des indicateurs ANAP auprès des ESMS s'est déroulée sur la même période ce qui a pu démotiver certains de nous répondre.

Tableau 1 Nombre et taux de réponses des ESMS médicalisés des Alpes-Maritimes.

	Nombre d'ESMS	Nombre d'ESMS répondants	Taux de réponse
FAM	13	7	54%
MAS	7	5	71%
SAMSAH	7	5	71%
Ensemble	27	17	63%

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

Le taux de réponses pour chaque item du questionnaire varie : sur la totalité des établissements qui ont complété le questionnaire, nous avons recueilli 97% de réponses au sujet de la date de naissance des personnes en liste d'attente. D'autres items ont un pourcentage de réponses plus faible (Annexe 2 Tableau 24).

Ces taux de réponse parfois faibles restreignent les possibilités d'analyses descriptives du public en liste d'attente. Mais ces données permettent d'estimer le nombre d'adultes en attente d'un accompagnement médico-social, bien que ce dernier soit estimé puisque certains ESMS n'ont pas participé à cette étude.

¹¹ L'identifiant unique est créé à partir des initiales du nom de famille, du prénom et de la date de naissance.

¹² CREAI Paca et Corse, Analyse de l'offre et des listes d'attente dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants dans les Alpes-Maritimes, 2017. http://www.CREAI-pacacorse.com/3_etudes/etudes.php?id_Doc=177

3. Offre et besoins pour adultes

3.1 Portrait de l'offre médicalisée

Un taux d'équipement égal à 1,7 place pour 1000 adultes de 20 à 59 ans

En 2018, les 27 ESMS médicalisés des Alpes-Maritimes (FAM, MAS et SAMSAH) dénombrent près de 908 places installées (Tableau 2). Environ 42% de ces places sont proposées en FAM et presque tout autant sont proposées en MAS (41%).

Ainsi, ce département présente un taux d'équipement en ESMS médicalisés de 1,7 place pour 1000 adultes de 20 à 59 ans. Les taux d'équipement en FAM et MAS (0,7 places installées pour 1000) sont semblables à ce qui est observé en PACA, mais inférieurs à ce qui est observé en France métropolitaine (0,8 pour 1000). Les créations de places entre décembre 2016 et janvier 2018, n'ont pas permis une augmentation des taux d'équipement en MAS et FAM.

Tableau 2 Nombre de places installées et taux d'équipement (pour 1000 adultes de 20 à 59 ans) en ESMS médicalisés pour adultes, dans les Alpes-Maritimes.

	Janvier 2018			31 décembre 2016			
	Nombre d'établissements ou services	Places installées	Taux	Places installées	Taux Alpes-Maritimes	Taux Paca	Taux France métropolitaine
FAM	13	386	0,7	371	0,7	0,7	0,8
MAS	7	370	0,7	367	0,7	0,7	0,8
SAMSAH	7	152	0,3	nd	nd	nd	nd
Total	27	908	1,7	nd	nd	nd	nd

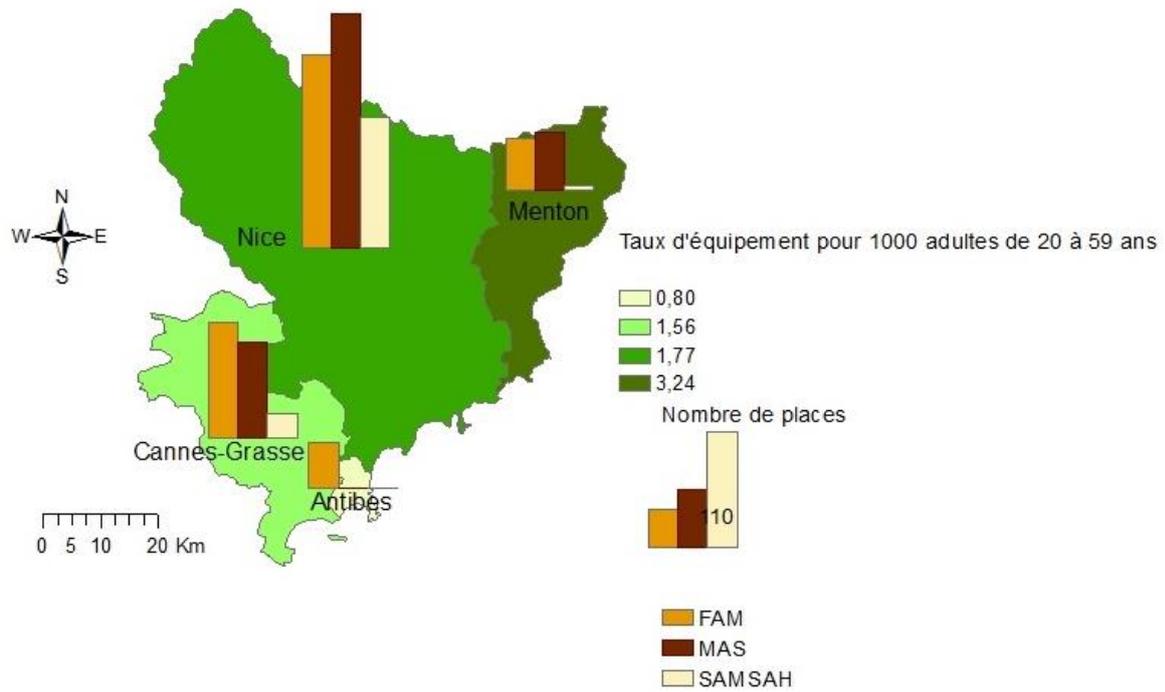
Nd : non disponible

Source : Base de données FINESS, janvier 2018, Insee, RP2014 exploitation principale - traitement : CREA I ; Statiss 31.12.2016

Sur l'Espace opérationnel de proximité (EOP)¹³ d'Antibes, seules des places de FAM sont disponibles (Carte 4). Aucune MAS n'y est implantée ; et il en est ainsi pour les SAMSAH. Toutefois, des SAMSAH sont implantés sur Cannes et Nice (Carte 5) et ils interviennent probablement sur le territoire d'Antibes. L'EOP de Menton, qui regroupe 6 % de la population du département, connaît les taux d'équipement les plus élevés en atteignant 3,4 places installées pour 1 000. Ce taux élevé s'explique par l'implantation d'une MAS ayant une capacité d'accueil importante sur la commune de La Brigue et d'un FAM sur la commune de Breil-sur-Roya. Précisons que ces deux communes regroupent respectivement 0,06% et 0,2% de la population de 20 à 59 ans des Alpes-Maritimes.

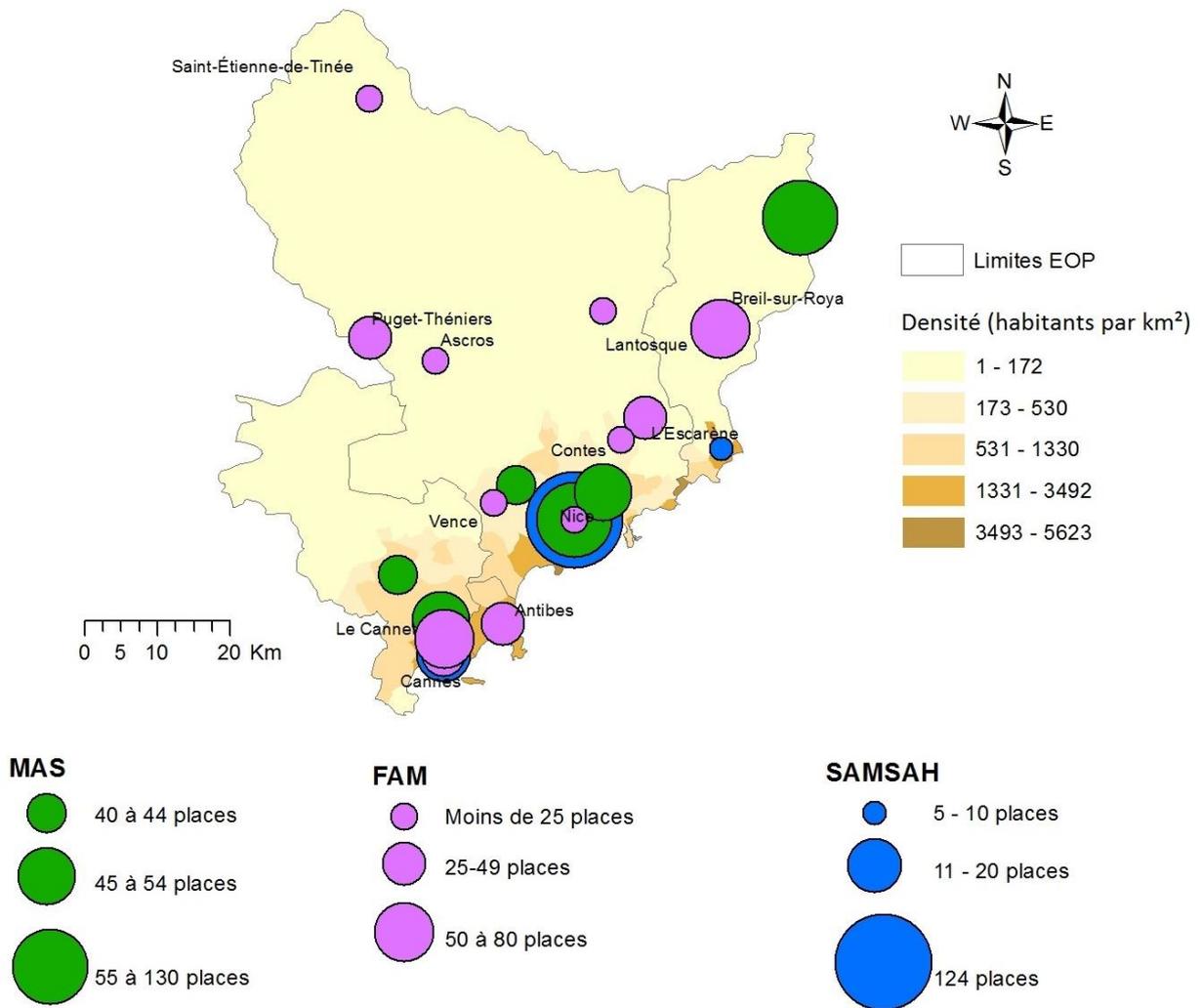
¹³ L'EOP est un découpage territorial défini par l'ARS.

Carte 4 Places installées (nombre et taux) en ESMS médicalisés pour adultes, par Espace opérationnel de proximité des Alpes-Maritimes, 2018.



Source : Base de données FINISS, janvier 2018, Insee, RP2014 exploitation principale, traitement : CREAI Paca et Corse
 Cartographie : CREAI Paca et Corse

Carte 5 Nombre de places installées en ESMS médicalisés pour adultes, par catégorie, dans les Alpes-Maritimes, en 2018



Source : Base de données FINISS, janvier 2018, Insee, RP2014 exploitation principale, traitement : CREAL Paca et Corse
Cartographie : CREAL Paca et Corse

29% des places installées sont agréées pour tous types de déficiences

L'agrément de public « tous types de déficiences », représente 29% des places installées dans les ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes (Tableau 3). Près d'un quart (24%) des places installées sont dédiées aux déficiences du psychisme, près de 12% aux déficiences intellectuelles, 12% aux déficiences motrices, 10% au polyhandicap, 8% aux déficiences de la communication et 6% des places à la déficience visuelle ou à la surdi-cécité. L'ensemble des accompagnements à la déficience visuelle sont proposés en SAMSAH et l'ensemble des places dédiées à la surdi-cécité sont proposées en FAM.

En MAS, 42% des places sont agréées pour accompagner tous types de déficience et 24% sont agréées pour le polyhandicap. En FAM, 26% des places sont agréées tous types de déficiences et 27 % des places sont dédiées à l'accompagnement des déficiences du psychique. En SAMSAH, cette proportion s'élève à 39 %, puis suivent les places dédiées à la déficience motrice qui représentent 20%.

Tableau 3 Nombre de places installées selon le type d'agrément de public et la catégorie d'ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes.

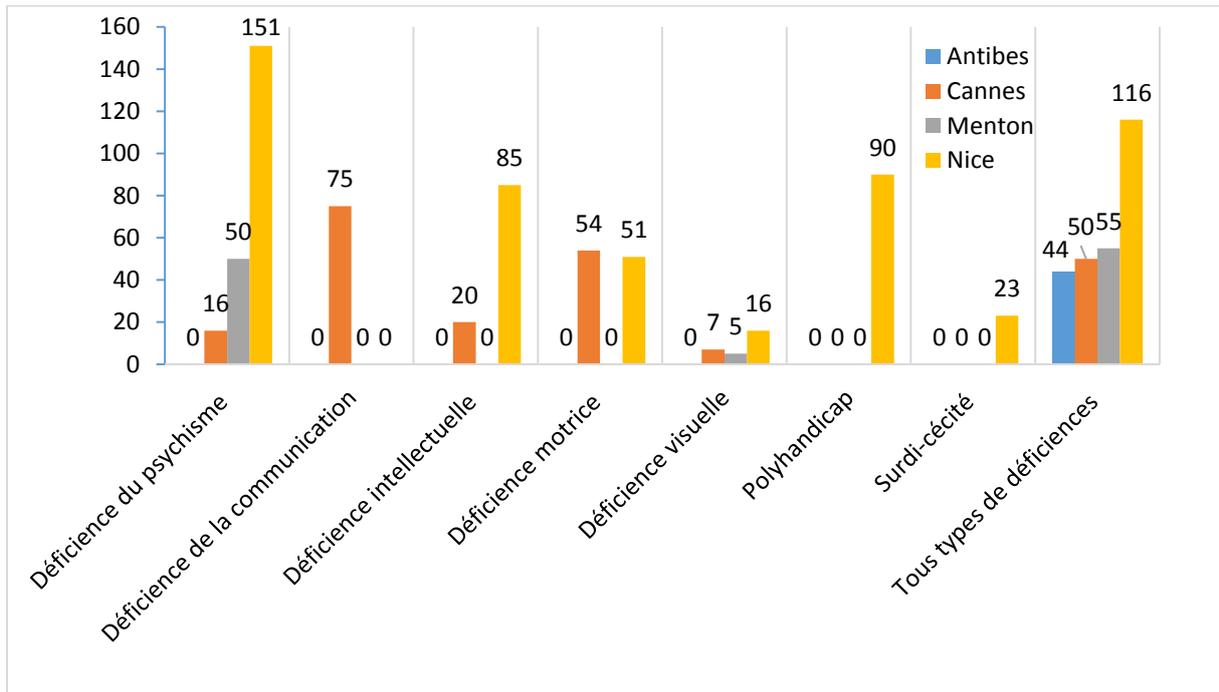
	MAS		FAM		SAMSAH		Ensemble des ESMS médicalisés	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<i>Tous types de déficiences</i>	157	42%	101	26%	7	5%	265	29%
<i>Déficience du psychisme</i>	53	14%	104	27%	60	39%	217	24%
<i>Déficience intellectuelle</i>	28	8%	51	13%	26	17%	105	12%
<i>Déficience motrice</i>	0	0%	74	19%	31	20%	105	12%
<i>Polyhandicap</i>	90	24%	0	0%	0	0%	90	10%
<i>Déficience de la communication</i>	42	11%	33	9%	0	0%	75	8%
<i>Déficience Visuelle</i>	0	0%	0	0%	28	18%	28	3%
<i>Surdi-cécité</i>	0	0%	23	6%	0	0%	23	3%
Total	370	100%	386	100%	152	100%	908	100%

Source : Base de données FINISS, janvier 2018, traitement : CREAI

Plus de la moitié des places pour déficience du psychisme, soit 151, sont comptabilisées sur l'EOP de Nice (Figure 2), précisons que ce territoire regroupe un peu plus de la moitié de la population de 20 à 59 ans du département.

Dans les Espaces opérationnels de proximité, on observe quelques spécialisations ou particularités. Sur l'EOP de Menton, la moitié des places est dédiée à la déficience du psychisme tandis que la région Niçoise ne propose aucune place dédiée aux déficiences de la communication. Aucune place n'est offerte sur l'EOP de Cannes pour le polyhandicap.

Figure 2 Nombre de places installées selon le type d'agrément de public par espace opérationnel de proximité (EOP) dans les ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes.



Source : Base de données FINESS, janvier 2018, traitement : CREA1

Environ 17 % des places en MAS sont proposées sous forme d'accueil de jour (Tableau 4). La quasi-totalité des places en accueil de jour en établissement médico-social médicalisé sont proposées en MAS. Cette proportion est nettement supérieure à ce qui est observé en Paca et en France métropolitaine où 8% des places en MAS sont des places d'accueil de jour¹⁴. La situation est toute autre en FAM : dans les Alpes-Maritimes, seul 1% des places sont de l'accueil de jour alors que cette proportion atteint 6% en Paca ou en France métropolitaine.

Tableau 4 Répartition de places installées selon le mode d'accueil dans les MAS et FAM des Alpes-Maritimes.

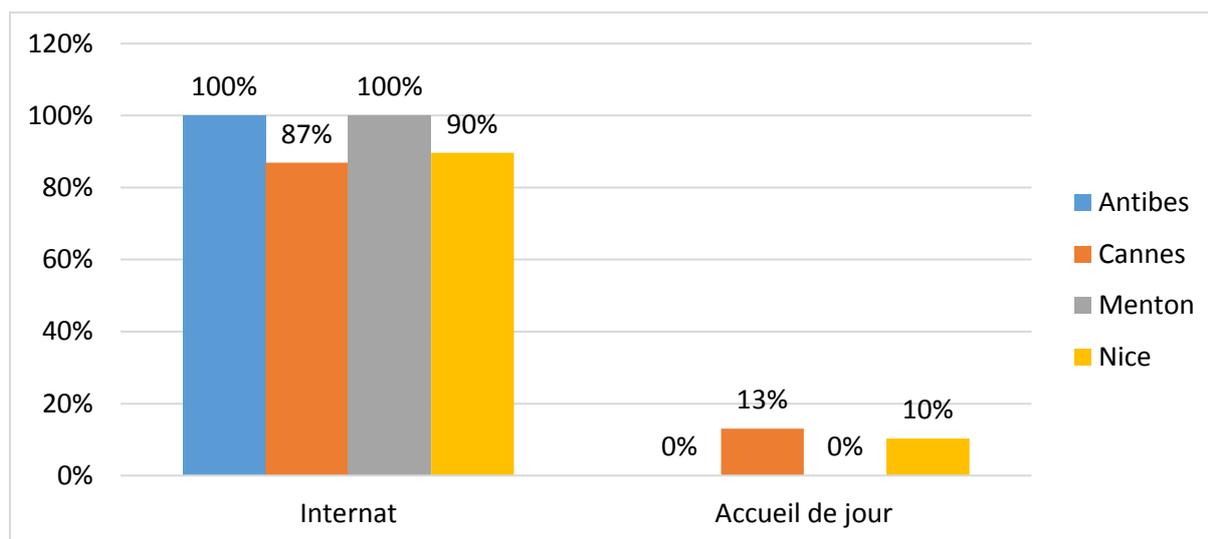
	Internat		Accueil de jour	
	%	n	%	n
FAM	99%	382	1%	4
MAS	83%	306	17%	64
Ensemble	91%	688	9%	68

Source : Base de données FINESS, janvier 2018, traitement : CREA1

¹⁴ STATISS STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social, Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur 2017

La répartition des modalités d'accueil dans les espaces opérationnels de proximité n'est pas homogène. La totalité des places installées sur les EOP d'Antibes et de Menton sont des places d'internat (Figure 3). Sur l'EOP de Cannes, environ les $\frac{3}{4}$ des places sont de l'internat et près d' $\frac{1}{4}$, soit 26 places, sont proposées sous forme d'accueil de jour. Dans l'espace niçois, l'internat représente 90% des places et l'accueil de jour 10%, soit 42 places.

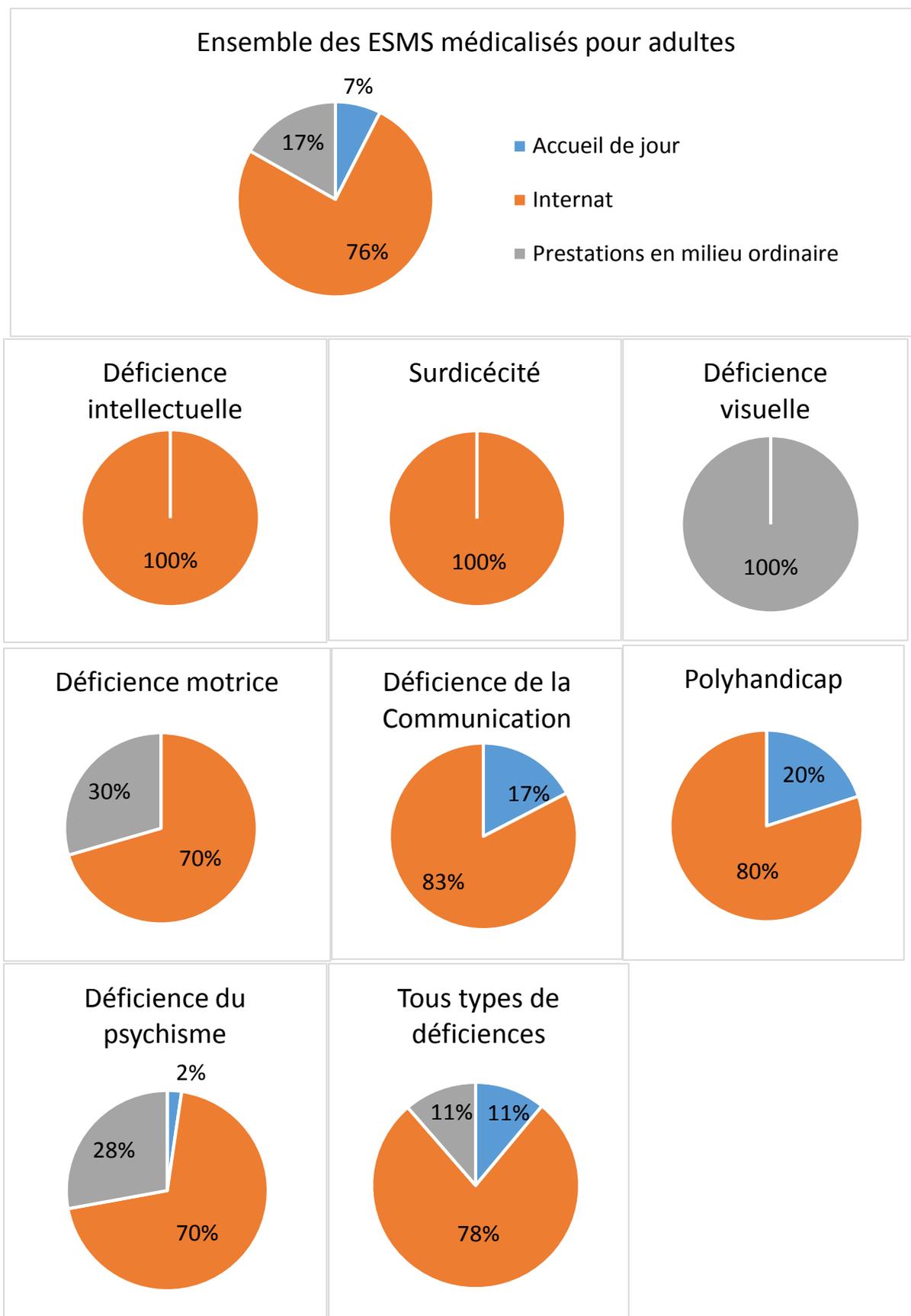
Figure 3 Répartition des places installées en MAS et FAM (hors SAMSAH) selon le mode d'accueil, par espace opérationnel de proximité, des Alpes-Maritimes.



Source : Base de données FINISS, janvier 2018, traitement : CREAI

Le mode d'accueil diffère également selon l'agrément de public. Les structures habilitées à accompagner tous types de déficiences proposent 11% de places en accueil de jour et 11 % en prestations en milieu ordinaire (SAMSAH). La totalité des structures dédiées à la déficience intellectuelle et la surdi-cécité proposent uniquement des places d'internat (Figure 4). L'ensemble des places offertes pour déficience visuelle sont des prestations en milieu ordinaire. Dans d'autres types d'agrément de public, plusieurs modes d'accueil sont proposés. Environ 30% des places dédiées à la déficience motrice sont proposées en milieu ordinaire, ce qui est à peine supérieur à ce qui est observé pour la déficience du psychisme.

Figure 4 Répartition des places installées selon le mode d'accueil, par type d'agrément de public, en MAS, FAM et SAMSAH des Alpes-Maritimes.



Source : Base de données FINISS, janvier 2018, traitement : CREA

48 places d'accueil temporaire

Dans les Alpes-Maritimes, les places d'accueil temporaire représentent environ 6% de l'offre (Tableau 5), 37 places d'internat et 11 places en accueil de jour sont offertes en accueil temporaire. Cette proportion est deux fois plus élevée que ce qui est observé en Paca et en France métropolitaine où seulement 3% des places sont proposées sous forme d'accueil temporaire¹⁵.

Dans les Alpes-Maritimes, la majorité de ces places sont proposées sous forme d'internat. Seules 23% des places d'accueil temporaire sont de l'accueil de jour, elles sont proposées en MAS.

Tableau 5 Répartition des places installées en accueil temporaire en MAS et FAM dans les Alpes-Maritimes.

	Accueil temporaire		
	Internat	Accueil de jour	Total
<i>FAM</i>	21	0	21
<i>MAS</i>	16	11	27
<i>Total</i>	37	11	48

Source : Base de données FINISS, janvier 2018, traitement : CREA

Les modalités d'accueil temporaire ne sont pas réparties équitablement selon les différents types d'agrément de public. Par exemple, l'internat en accueil temporaire pourvoit 12 places pour le polyhandicap, 10 places pour « tous types de déficiences », 6 places pour la déficience de la communication, 5 pour la déficience motrice et 4 places pour la déficience intellectuelle.

Tableau 6 Répartition des places installées en accueil temporaire selon les modalités d'accueil, par type d'agrément de public, dans les ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes.

	Accueil temporaire	
	Internat	Accueil de jour
<i>Polyhandicap</i>	12	3
<i>Tous types de déficiences</i>	10	8
<i>Déficience de la communication</i>	6	0
<i>Déficience motrice</i>	5	0
<i>Déficience intellectuelle</i>	4	0
<i>Déficience du psychisme</i>	0	0
<i>Déficience visuelle</i>	0	0
<i>Surdi-cécité</i>	0	0
<i>Total</i>	37	11

Source : Base de données FINISS, janvier 2018, traitement : CREA

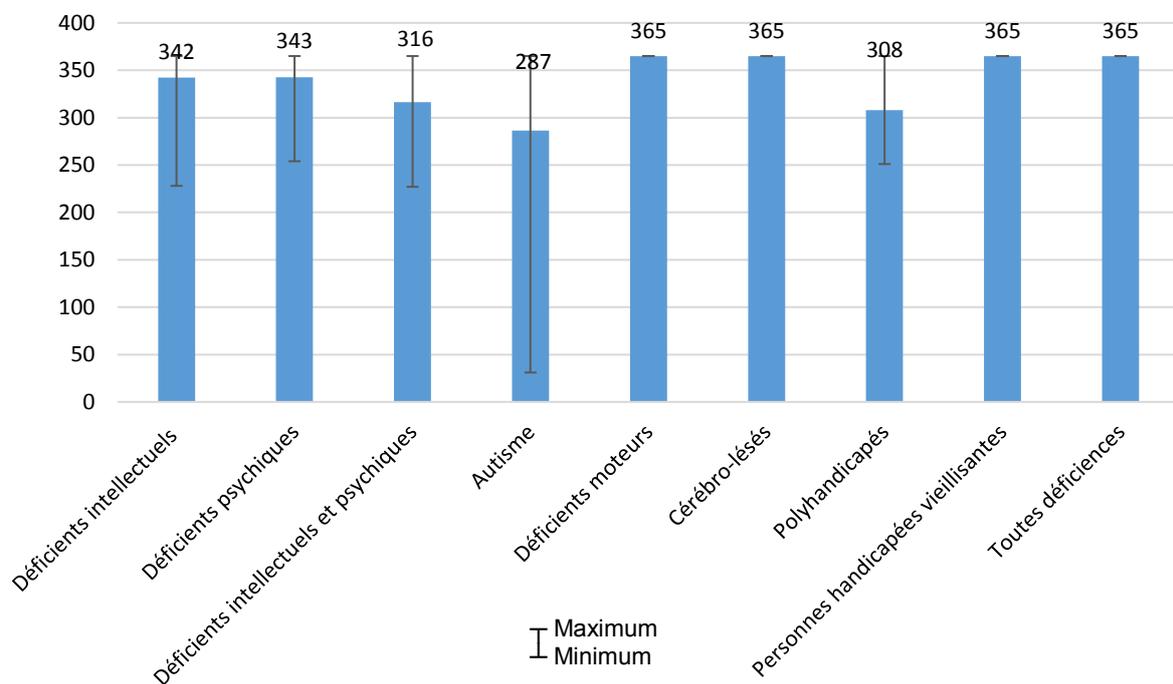
¹⁵ STATISS STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social, Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur 2017

Le nombre moyen de jours d'ouverture

L'ensemble des MAS ont ouvert leurs portes 365 jours en 2014, selon l'enquête ES. Le même constat s'observe pour les FAM, toutefois 3 FAM n'ont pas participé à l'enquête. Toutes les unités proposant de l'internat étaient ouvertes toute l'année, ce qui n'est pas le cas pour les unités d'accueil de jours qui ouvrent leurs portes en moyenne 239 jours (de 227 à 260 jours d'ouverture selon les établissements).

En FAM et MAS, un accueil de 365 jours est proposé pour chaque type de public accompagné en MAS et FAM sur les Alpes-Maritimes (Figure 5).

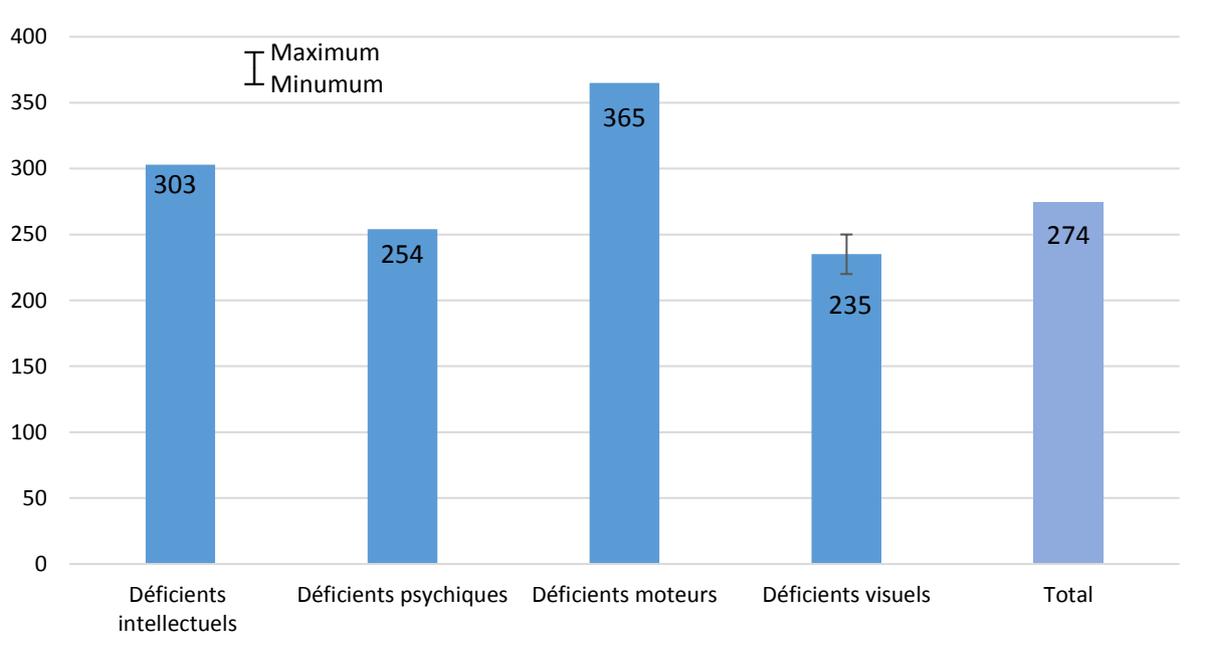
Figure 5 Nombre de jours moyen d'ouverture par agrément de public des unités en FAM et MAS des Alpes-Maritimes, en 2014.



Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

Les SAMSAH proposaient un accompagnement 274 jours par an, en moyenne sur 2014, soit un peu moins que le nombre de jours ouvrables sur l'année (environ 300) (Figure 6). Les accompagnements en SAMSAH dédiés aux déficiences motrices proposent un service 365 jours par an, ceux dédiés aux déficients intellectuels 303 jours et ceux dédiés aux déficiences psychiques 254 jours en 2014. Les deux SAMSAH dédiés à la déficience visuelle proposaient respectivement un service sur 200 et 250 jours.

Figure 6 Nombre moyen de jours d'ouverture par agrément de public des SAMSAH des Alpes-Maritimes, en 2014



Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

1 064 salariés pour 958 personnes accompagnées en FAM, MAS ou SAMSAH

En 2014, près de 1 064 salariés étaient employés en ESMS médicalisés dans les Alpes-Maritimes, pour un volume de travail en équivalent temps plein (ETP) de 889. Ce nombre inclut le personnel en congé (accident du travail, maladie, maternité, vacances, etc...) ou en disponibilité depuis moins de 6 mois au 31/12/2014.

Le taux d'encadrement rapporte le nombre de personnes, en équivalent temps plein (ETP), faisant partie du personnel au nombre d'adultes accompagnés au 31 décembre 2014 (y compris celles temporairement absentes (pour hospitalisation ou vacances par exemple)). Dans les Alpes-Maritimes, le taux d'encadrement pour les établissements médico-sociaux s'élève à 121 ETP pour 100 personnes accompagnées (Tableau 7). Globalement, ce taux est semblable à ce qui est observé en Paca (122 pour 100). Toutefois, les comparaisons varient selon le type de structure : le taux d'encadrement en MAS est inférieur dans les Alpes-Maritimes (120 vs 125) et inversement le taux d'encadrement en FAM y est supérieur (118 vs 122).

Bien que nous ne puissions confirmer que les écarts observés soient statistiquement significatifs, il est surprenant de constater dans les Alpes-Maritimes un taux d'encadrement supérieur en FAM plutôt qu'en MAS. Bien qu'en principe, les FAM accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée en MAS, une hypothèse envisageable peut être que le public en FAM est plus âgé (Tableau 10) et requiert un accompagnement plus soutenu.

Tableau 7 : Effectifs de personnel et taux d'encadrement¹ dans les ESMS médicalisés pour adultes dans les Alpes-Maritimes

	Nombre de structure	Nombre de personnes accompagnées (31/12/2014)	Personnel en effectif	Personnel en ETP	Taux d'encadrement (pour 100)
MAS	7	368	477	441	120
FAM	12	330	510	404	122
Ensemble des établissements	19	698	987	845	121
SAMSAH	6	260	77	44	17
Total	25	958	1064	889	93

1. Le taux d'encadrement rapporte le nombre de personnes, en équivalent temps plein (ETP), faisant partie du personnel au nombre d'adultes accompagnés au 31 décembre 2014 (y compris celles temporairement absentes (pour hospitalisation ou vacances par exemple)).

Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREA I

Les femmes sont largement majoritaires : 80% du personnel des ESMS médicalisés des Alpes-Maritimes est féminin. Cette proportion atteint 86 % en SAMSAH (Tableau 8). L'âge moyen s'élève à 43 ans et l'ancienneté à 6 ans.

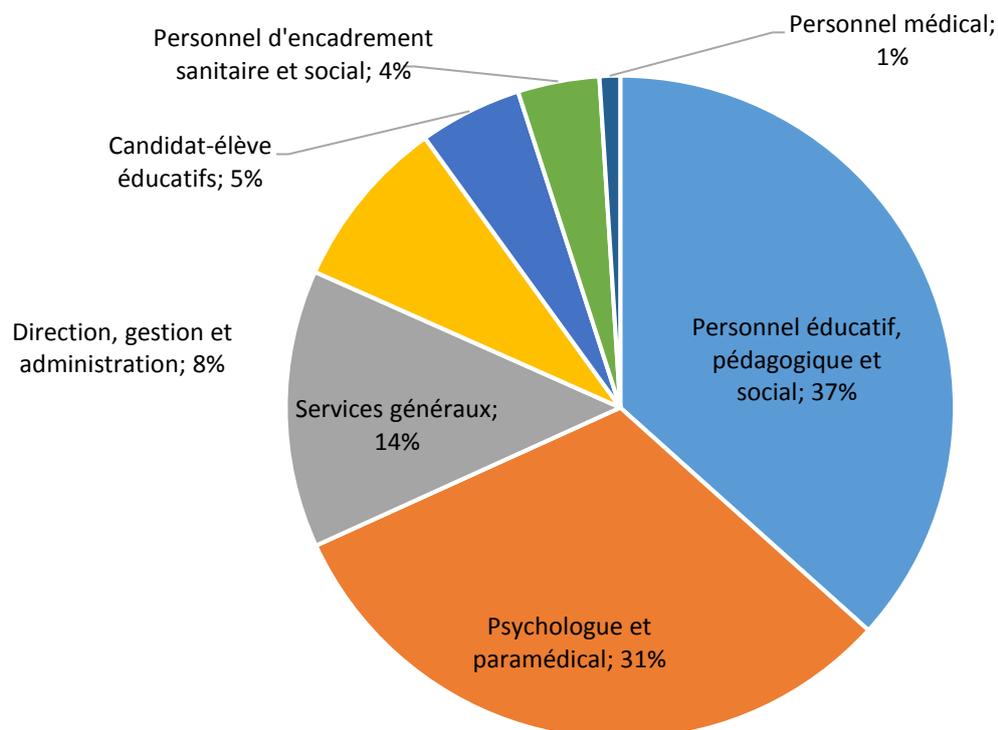
Tableau 8 Caractéristiques du personnel dans les ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes

	Part des femmes (%)	Âge (année)	Ancienneté (année)
FAM	76	44	5
MAS	77	43	7
SAMSAH	86	42	6
Total	78	43	6

Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

Environ 37% du personnel (ETP) des ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes fait partie du personnel éducatif, pédagogique et social, on dénombre près de 31% de psychologues et personnel paramédical, 14% de personnel des services généraux et 8% de personnel de direction, de gestion et d'administration (Figure 7). En comparaison à ce qui est observé en Paca, peu de différences sont constatées.

Figure 7 Répartition du personnel (équivalent temps plein) selon leur fonction principale dans les ESMS médicalisés pour adultes dans les Alpes-Maritimes



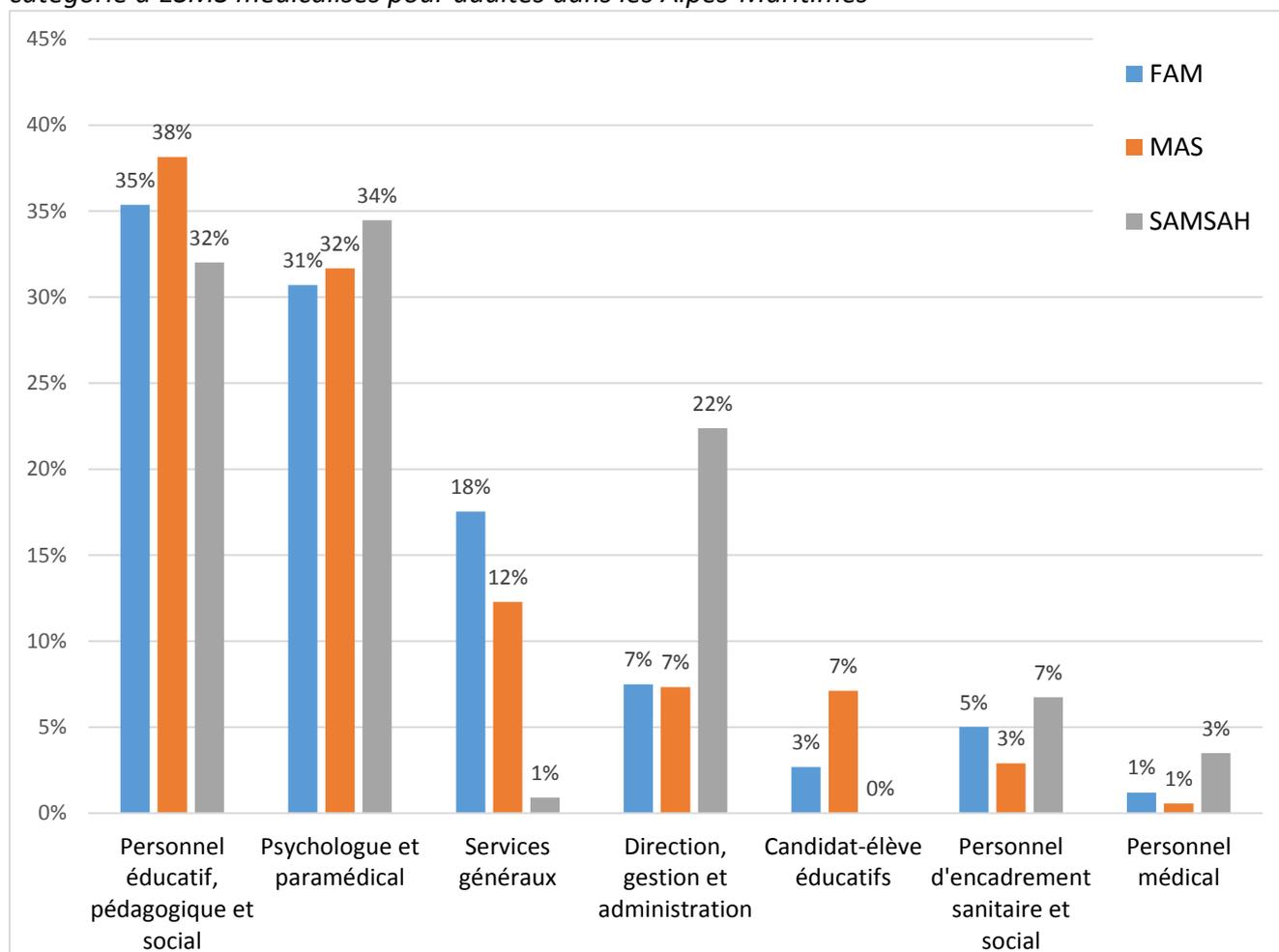
Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

La répartition du personnel selon leur fonction principale varie selon le type de structure. Les différences les plus notables s'observent entre les SAMSAH et les établissements, notamment au regard des postes de direction, gestion et administration (Figure 8). Cette différence peut s'expliquer par un temps plus important en SAMSAH dédié à la coordination des parcours.

Une autre différence importante s'observe entre les MAS et les FAM en ce qui concerne les services généraux (agent de buanderie, de cuisine, ...).

Le personnel médical représente quant à lui 1% du personnel.

Figure 8 Répartition du personnel (équivalent temps plein) selon leur fonction principale, par catégorie d'ESMS médicalisés pour adultes dans les Alpes-Maritimes



Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI



L'offre en bref

- En 2018, le département des Alpes-Maritimes propose 908 places en ESMS médicalisés (FAM, MAS et SAMSAH), soit un taux d'équipement égal à 1,7 place pour 1000 adultes de 20 à 59 ans.
- Le taux d'équipement en FAM et MAS (0,7) est inférieur à celui observé en France métropolitaine (0,8), mais semblable à celui observé en Paca (0,7).
- La répartition géographique des ESMS est très inégale sur le département : les taux d'équipement varient de 0,8 pour 1000 sur l'Espace opérationnel de proximité (EOP) d'Antibes à 3,2 pour 1000 sur l'EOP de Menton. Ce taux élevé s'explique par la présence de deux établissements de capacité importante au nord-est du département, implantés sur des communes qui comptent moins de 0,3% de la population du département.
- 29% des places installées sont habilitées à accompagner tous types de déficiences.
- En FAM, seul 1% des places sont de l'accueil de jour. Cette proportion est nettement inférieure à ce qui est observée en Paca ou en France métropolitaine où plus 6% des places en FAM sont des places d'accueil de jour.
- En MAS, 17% des places sont proposées sous forme d'accueil de jour, ce qui est nettement supérieur à ce qui est observé en Paca ou en France métropolitaine (8 %).
- Les places d'accueil temporaire représentent environ 6% de l'offre. Cette proportion est deux fois plus élevée à ce qui est observé en Paca et en France métropolitaine. Aucune place temporaire n'est proposée en accueil de jour en FAM.
- Le taux d'encadrement pour les établissements médico-sociaux s'élève à 121 ETP pour 100 personnes accompagnées. Ce taux est plus élevé en FAM qu'en MAS.
- Environ 37% du personnel (ETP) des ESMS médicalisés pour adultes des Alpes-Maritimes fait partie du personnel éducatif, pédagogique et social.
- En SAMSAH, le personnel de direction, de gestion et d'administration représente 22% du personnel (ETP). Cette proportion est de 7 % en MAS et FAM.

3.2 Portrait des personnes prises en charge

Environ 958 personnes accompagnées en 2014

Dans le département des Alpes-Maritimes, près de 958 personnes sont accompagnées par un ESMS médicalisé avec environ 874 places installées au 31 décembre 2014 (Tableau 9). Afin de recevoir un accompagnement médico-social, 368 adultes sont accueillis en MAS pour 374 places installées, 330 en FAM pour 360 places installées et 260 reçoivent le soutien d'un SAMSAH pour 140 places installées.

Les données disponibles plus récentes semblent indiquer une augmentation du nombre de places, du moins pour les FAM et les SAMSAH. Toutefois les comparaisons doivent s'effectuer avec prudence : les sources de données diffèrent et il est difficile d'obtenir des informations fiables et à jour. Dans l'attente des données de l'édition 2018 de l'enquête ES, nous ne disposons pas d'information plus récente sur le nombre de personnes accompagnées en MAS, FAM ou SAMSAH.

Tableau 9 Estimation du nombre d'adultes accompagnés et du nombre de places installées dans les ESMS médicalisés dans les Alpes-Maritimes par catégorie d'ESMS.

	Effectifs présents 31/12/2014	Nombre de places installées ES 2014	Nombre de places installées DT ARS 11/2017	Nombre de places installées FINESS 25/04/2018
FAM	330	360	377	386
MAS	368	374	381	370
SAMSAH	260	140	152	152
Total	958	874	910	908

Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA - traitement : CREA I ; FINESS 2018 ; traitement : CREA - Direction territoriale de l'ARS des Alpes-Maritimes 2017

Age : 46 ans en moyenne

En 2014, près de la moitié des personnes accompagnées dans un ESMS médicalisé des Alpes-Maritimes ont moins de 45 ans (Tableau 10). Près des ¾ ont moins de 54 ans.

Cependant, les FAM se démarquent : 45% des adultes en FAM ont plus de 55 ans. Ce phénomène peut être expliqué par le fait que certaines places de foyers de vie ont été transformées en FAM afin de tenir compte des besoins d'accompagnement plus importants d'un public vieillissant.

Tableau 10 Répartition des personnes accompagnés selon leur âge, par type de structure, dans les ESMS médicalisés des Alpes-Maritimes.

	Moins de 45 ans	De 45 à 54 ans	De 55 ans à 59 ans	De 60 à 64 ans	65 ans et plus	Total
FAM	25%	30%	24%	12%	9%	100%
MAS	59%	23%	8%	7%	3%	100%
SAMSAH	46%	31%	9%	5%	9%	100%
Total	45%	28%	13%	8%	7%	100%

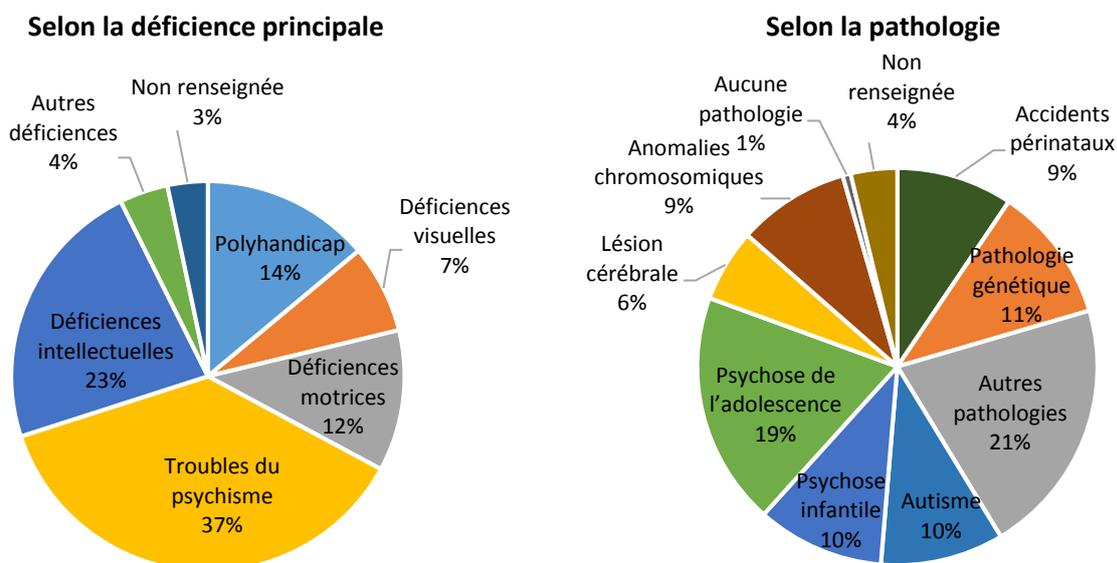
Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

37% présentent un trouble du psychisme et 19% une psychose survenue à l’adolescence

Environ 37% des adultes pris en charge présentent comme déficience principale un trouble du psychisme (Figure 9). Près de 23% souffrent d’une déficience intellectuelle, 14% d’un polyhandicap (associant une déficience mentale grave à une déficience motrice importante), 12% d’une déficience motrice et 7% d’une déficience visuelle.

Environ 20% des adultes accompagnés dans un ESMS présentent des troubles du spectre autistique, 19% présentent une psychose survenue à l’adolescence, suivent les pathologies d’ordre génétique (11%), les accidents périnataux et anomalies chromosomiques (tous les deux à 9%) et la lésion cérébrale (6%).

Figure 9 Répartition des adultes accompagnés selon leur déficience principale et selon la pathologie à l’origine du handicap, dans les ESMS médicalisés des Alpes-Maritimes.

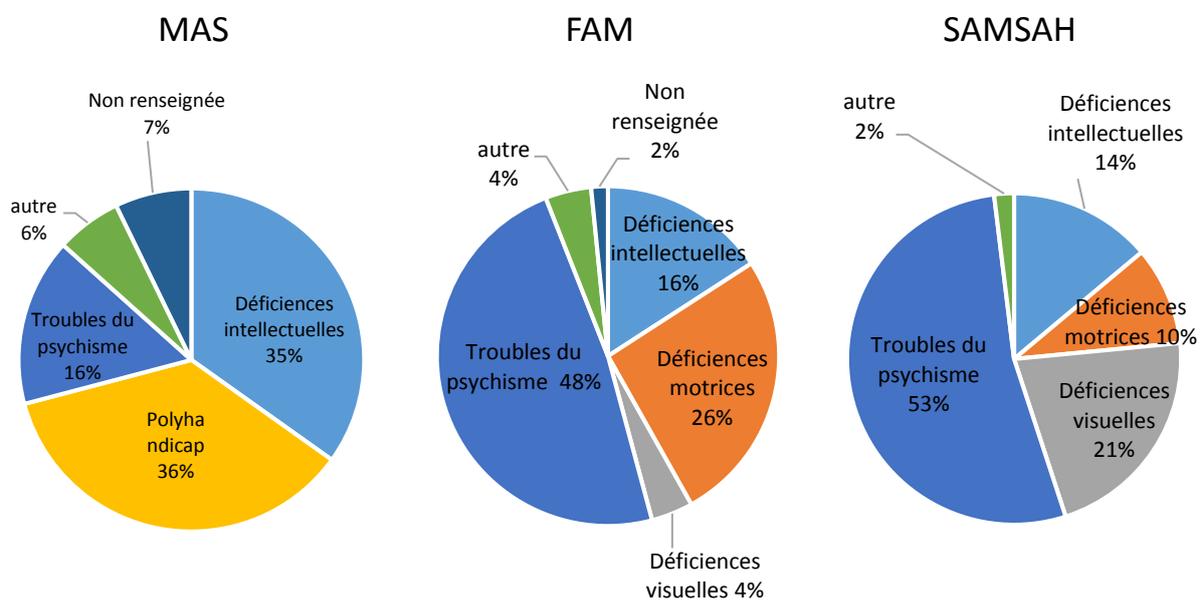


Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

Polyhandicap chez 36% du public en MAS, trouble du psychisme pour près de la moitié du public en FAM et en SAMSAH

Environ 36% des personnes en MAS présentent un polyhandicap (Figure 10). Plus d'un tiers est touché par une déficience intellectuelle et 16% présentent des troubles du psychisme. Le profil des personnes en FAM diffère : près de la moitié ont été déclarés concernés par un trouble psychique, un quart par une déficience motrice, 16% avec une déficience intellectuelle et 4% avec une déficience visuelle. Au niveau des déficiences principales relevées en SAMSAH, 53% ont des troubles psychiques, environ 21% une déficience visuelle, 14% une déficience intellectuelle et 10% une déficience motrice.

Figure 10 Répartition des adultes accompagnés selon la déficience principale, par catégorie d'ESMS, dans les Alpes-Maritimes.



Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

Profil des personnes accompagnées selon l'agrément de public

Parmi les unités agréées pour déficiences intellectuelles, environ 82% des personnes accompagnées ont effectivement comme déficience principale une déficience intellectuelle (Tableau 11), alors que 8% présentent en déficience principale un trouble du psychisme.

Les unités pour déficients psychiques accueillent principalement (93%) des adultes présentant en déficience principale un trouble du psychisme.

Tableau 11 Répartition des adultes accompagnés selon la déficience principale et l'agrément de public de l'unité, dans les ESMS médicalisés des Alpes-Maritimes.

Déficience principale	L'agrément de public de l'unité											
	Déficiences intellectuelles	Déficients psychiques	Déficiences intellectuelles et psychiques	Déficients moteurs	Cérébro-lésés	Autisme et troubles envahissants du développement	Déficients visuels	Personnes handicapées vieillissantes	Polyhandicapés	Toutes déficiences	Autre agrément	Total général
Déficiences intellectuelles	82%	6%	44%	3%	0%	48%	0%	100%	ε	0%	0%	23%
Troubles du psychisme	8%	93%	33%	0%	100%	26%	0%	0%	ε	0%	0%	37%
Déficiences motrices	ε	ε	ε	90%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	ε	12%
Plurihandicap	0%	ε	3%	ε	0%	0%	0%	0%	0%	ε	ε	1%
Polyhandicap	7%	0%	18%	ε	0%	0%	0%	0%	96%	69%	0%	14%
Déficiences visuelles	0%	0%	ε	0%	0%	0%	100%	0%	ε	ε	50%	7%
Autre	ε	0%	0%	5%	0%	0%	0%	0%	0%	26%	25%	3%
Non renseignée	0%	0%	0%	0%	0%	26%	0%	0%	0%	0%	20%	3%
Total	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

ε : données non présentées afin de préserver la confidentialité des réponses

Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAL

Limitations d'activités, comportements et capacités du public accompagné en MAS, FAM et SAMSAH

La répartition du public accueilli en fonction des limitations d'activités et comportements observés met en avant certaines difficultés et capacités chez les personnes en MAS, FAM et SAMSAH (Tableau 12). Environ 85% des adultes en SAMSAH et 68% en FAM communiquent avec autrui sans difficultés. À l'inverse, cette proportion s'élève à 6% en MAS. Ce même schéma s'observe pour les capacités physiques : 63% des personnes accompagnées par un SAMSAH sortent de leur lieu d'hébergement sans difficultés, ils sont 36% en FAM et seulement 1% en MAS. En général, un grand nombre de résidents en MAS a besoin de l'aide de quelqu'un pour accomplir des gestes du quotidien, leur manque d'autonomie est plus prononcé que chez les adultes accueillis en FAM ou SAMSAH.

De plus, les résidents en MAS (21%) ont plus souvent un comportement les mettant en danger ; alors qu'ils ne sont que 7% en FAM et 6% en SAMSAH.

Tableau 12 Répartition du public accueilli en FAM, MAS et SAMSAH selon les limitations d'activités, comportements et capacités, dans les Alpes-Maritimes.

		FAM	MAS	SAMSAH	
Comportement et sécurité	Arrive-t-il que par son comportement la personne se mette en danger ?				
		Non	64%	37%	62%
		Oui, parfois	21%	35%	31%
		Oui, souvent	7%	21%	6%
		Non renseignée	8%	7%	2%
	La personne a-t-elle un comportement anormalement agressif ?				
		Non	63%	54%	85%
		Oui, parfois	21%	26%	13%
		Oui, souvent	8%	12%	2%
		Non renseignée	8%	7%	0%
	La personne est-elle en risque vital permanent en l'absence d'aide technique ou humaine ?				
		Non	49%	12%	82%
	Oui, en l'absence d'aide technique	1%	0%	15%	
	Oui, en l'absence d'aide technique associée à une surveillance humaine	2%	34%	2%	
	Oui, en l'absence de surveillance humaine	41%	46%	2%	
	Non renseignée	8%	7%	0%	
Communication et lecture	La personne communique-t-elle avec autrui sans l'aide de quelqu'un ?				
		Non, besoin d'aide humaine	2%	47%	0%
		Non, faible communication ou absence de communication	0%	15%	1%
		Oui, avec difficultés	21%	25%	12%
		Oui, sans difficulté	68%	6%	85%
		Non renseignée	8%	7%	0%
Limitations dans les activités de la vie quotidienne	La personne sait-elle lire ? (Pour les déficients visuels, éventuellement en braille)				
		Non	21%	86%	5%
		Oui, avec difficultés	19%	5%	16%
		Oui, sans difficulté	53%	1%	78%
		Non renseignée	8%	8%	1%
Limitations dans les activités de la vie quotidienne	La personne sort-elle de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un ?				
		Non, besoin d'aide humaine	47%	90%	15%
		Oui, avec difficultés	9%	1%	22%
		Oui, sans difficulté	36%	1%	63%
		Sans objet (pas le droit de sortir, ...)	0%	1%	0%
		Non renseignée	8%	7%	0%
	La personne se déplace-t-elle dans les pièces situées à un même étage sans l'aide de quelqu'un ?				
		Non, besoin d'aide humaine	6%	18%	5%
		Non, confinée au lit ou au fauteuil	0%	12%	1%
		Oui, avec difficultés	9%	25%	18%
		Oui, sans difficulté	78%	38%	76%
		Non renseignée	8%	7%	0%
	La personne fait-elle sa toilette sans l'aide de quelqu'un ?				
		Non, besoin d'aide humaine partielle	44%	30%	8%
		Non, besoin d'aide humaine pour tout	16%	58%	3%
	Oui, avec difficultés	5%	2%	18%	
	Oui, sans difficulté	27%	2%	71%	
	Non renseignée	8%	8%	0%	
La personne gère-t-elle ses ressources sans l'aide de quelqu'un ?					
	Non	87%	93%	24%	
	Oui, avec difficultés	2%	0%	41%	
	Oui, sans difficulté	3%	0%	32%	
	Non renseignée	8%	7%	3%	

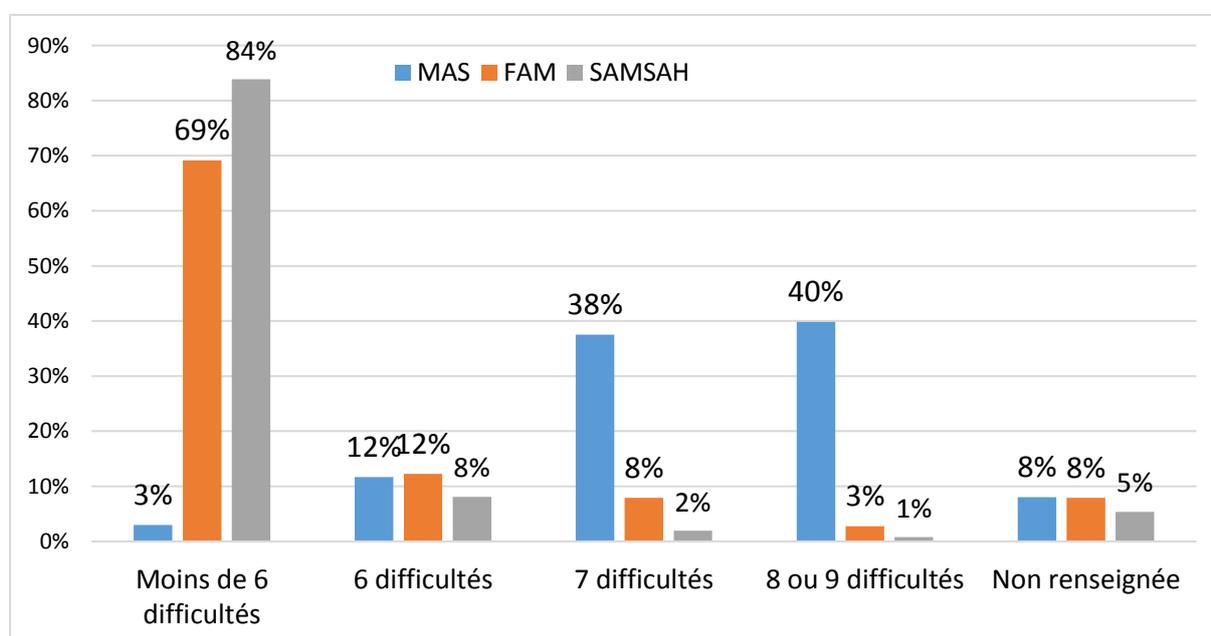
Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAL

Un indice de cumul de difficultés a été élaboré pour analyser de manière plus globale les limitations d'activités et les capacités des personnes accompagnées. Il comprend les 9 items vus ci-dessus. L'indice est calculé pour chaque personne : dès qu'elle est confrontée à une difficulté, l'indice va prendre en compte cette difficulté et lui rajouter un point (voir annexe 3). Cet indice permet de connaître le nombre de difficultés auquel est confrontée la personne et varie donc entre 0 et 9. Quatre catégories sont définies : moins de 6 difficultés, 6 difficultés, 7 difficultés, 8 ou 9 difficultés.

Environ 69% des personnes accueillies en FAM et 84% en SAMSAH connaissent moins de 6 difficultés (Figure 11). À l'inverse, cette proportion s'élève à 2% en MAS.

En MAS, ils sont 38% à cumuler 7 difficultés, et 40% 8 ou 9 difficultés.

Figure 11 Répartition du public accueilli en MAS, en FAM et en SAMSAH selon le cumul de difficultés, dans les Alpes-Maritimes.



Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI

Une faible proportion provenant d'un autre département avant admission

Certaines personnes accompagnées en MAS ou FAM dans les Alpes-Maritimes provenaient d'un autre département avant leur admission. Elles représentent au moins 6% du public en FAM et 5% du public en MAS (Tableau 13). Cette proportion est plus faible que ce qui est observé pour les autres départements de la région, où cette proportion varie entre 7% dans le Var et 45% dans les Hautes-Alpes.

Tableau 13 Effectifs et proportion selon le département de résidence avant admission, en MAS et en FAM dans les Alpes-Maritimes (données non redressées pour la non-réponse)

Catégorie d'établissement	Département d'origine avant admission	Effectif	%
FAM	Alpes-Maritimes	243	74 %
	Autres départements de la région PACA	12	3 %
	Autres départements	10	3 %
	Inconnu	65	20 %
	Total	330	100%
MAS	Alpes-Maritimes	326	88 %
	Autres départements de la région PACA	6	2 %
	Autres départements	10	3 %
	Inconnu	27	7 %
	Total	368	100%

Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, traitement : CREAL



Le profil du public, en bref

- Au 31 décembre 2014, près de 958 adultes sont accueillis par un ESMS médicalisé des Alpes-Maritimes : 330 en FAM, 368 en MAS et 260 en SAMSAH.
- Près des $\frac{3}{4}$ ont moins de 54 ans. Les FAM se démarquent : 45% des adultes en FAM ont plus de 55 ans.
- 37% présentent, comme déficience principale, un trouble du psychisme et 23 % une déficience intellectuelle.
- En MAS, 36% ont comme déficience principale un polyhandicap. Près de la moitié des adultes en FAM (48%) et en SAMSAH (53%) ont un trouble du psychisme.
- 78% des personnes accompagnées en MAS rencontrent au moins 7 limitations dans leur vie quotidienne (parmi une liste de 9), quand ils ne sont que 11% en FAM et 3% en SAMSAH.

3.3 Portrait des besoins repérés à partir des listes d'attente en ESMS pour adulte

Définir les besoins, dans le domaine de la santé comme dans le secteur du handicap, est une gageure. Notre choix a été d'approcher ces besoins par l'analyse des listes d'attente dans les ESMS médicalisés pour adultes du département.

Les listes d'attente et le suivi des décisions d'orientation font actuellement l'objet de beaucoup d'attention, de la part de la CNSA comme des ARS et de certains conseils départementaux : elles pourraient permettre de mesurer l'ampleur des besoins en France. Le déploiement en cours du système d'information ViaTrajectoire a pour finalité d'offrir une visibilité aux personnes en attente.

Dans l'attente de la mise en place de ce système, cette étude est basée sur une collecte des listes d'attente auprès des ESMS des Alpes-Maritimes (Voir section 2. Méthodologie).

751 inscriptions concernant 618 adultes

L'analyse des listes d'attente obtenues auprès des ESMS ayant participé à l'étude (63 % des ESMS des Alpes-Maritimes) a permis de repérer 751 inscriptions sur liste d'attente. Il n'est pas rare que certaines personnes soient inscrites sur plusieurs listes d'attente, ainsi un dédoublonnage a été réalisé à partir des éléments d'identification demandés lors de l'enquête. Cette opération permet de passer d'un nombre d'inscriptions en liste d'attente à un nombre de personnes en attente d'une place.

Les 751 inscriptions repérées correspondent à 618 personnes, soit une moyenne de 1,2 inscription par personne. 70 personnes étaient inscrites sur deux listes d'attente, 14 sur trois listes, et 5 sur plus de trois listes. Rappelons que 908 places sont installées sur le territoire.

Les 17 structures (FAM, MAS et SAMSAH) ont déclaré 618 adultes inscrits en liste d'attente dans les Alpes-Maritimes, 40% de femmes et 60% d'hommes.

Il est indiqué pour 72 personnes une date de notification CDAPH la plus récente supérieure à 5 ans, alors que la durée de validité d'une telle décision est de 5 années. Trois hypothèses pourraient expliquer la présence de ces personnes sur liste :

- l'établissement garde la personne sur sa liste d'attente avec la date de la première notification mais en a reçu une plus récente non enregistrée. Cela lui permet de prioriser les admissions ;
- l'établissement ne met pas à jour sa liste ;
- les familles peuvent être en retard pour le renouvellement des notifications, mais l'ESMS en tient compte et garde la personne sur sa liste.

Dans les exploitations qui suivent, nous avons fait le choix de conserver ces 72 personnes.

Dix ESMS n'ont pas répondu à notre enquête, sans qu'on en identifie la raison. En émettant l'hypothèse que les non-répondants sont dans la même situation que les répondants au regard de leur liste d'attente, on peut alors estimer que 981 personnes au total pourraient être en attente d'un ESMS médicalisé dans le département.

La tenue d'une liste d'attente dans un ESMS : variété des usages

Les listes d'attente reçues montrent que chaque établissement a des pratiques différentes quant au contenu et la mise à jour de sa liste d'attente. Ces pratiques ont déjà été décrites dans le rapport du CREAI sur la situation chez les enfants dans les Alpes-Maritimes¹⁶.

Notre enquête a demandé la date de dernière mise à jour de la liste pour chaque adulte inscrit. Seules 103 réponses ont été fournies, qui situaient les dernières mises à jour entre 2017 et 2018.

42% des adultes en attente d'une MAS

Dans les Alpes-Maritimes, sur les 441 adultes pour lesquels la décision de la CDAPH était précisée (Tableau 14), 42% disposaient d'une orientation en MAS, 29% en FAM et 29% en SAMSAH.

Tableau 14 Répartition des adultes en liste d'attente selon la catégorie d'orientation (n=441)

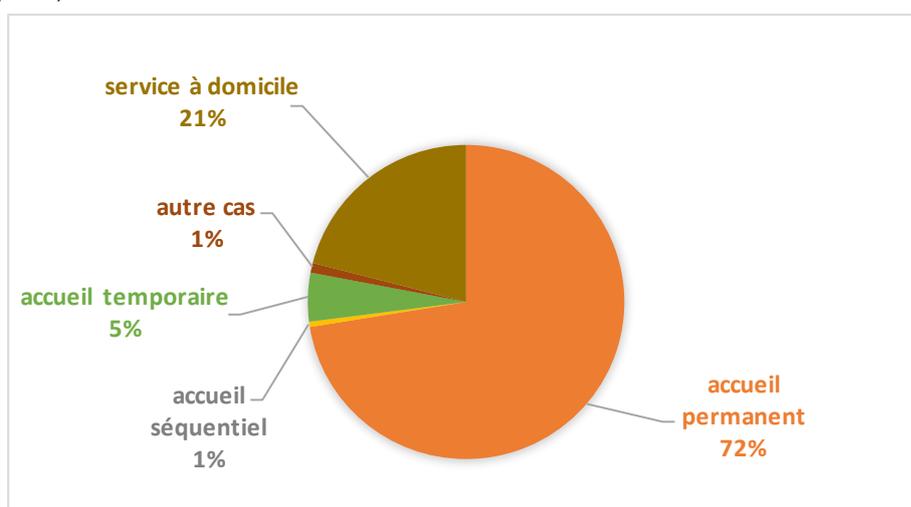
	%
FAM	29%
MAS	42%
SAMSAH	29%
Total	100%

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

Un accueil permanent préconisé dans 72% des cas

Parmi les personnes en liste d'attente pour qui la modalité d'accueil préconisée est connue (n=399), l'accueil permanent est la modalité la plus souvent préconisée : elle concerne 72% des adultes (Figure 12) quand 5% sont notifiés vers un accueil temporaire et seulement 1% en accueil séquentiel. Côté service, 21% sont en attente d'un SAMSAH.

Figure 12 1^{ère} modalité d'accueil préconisée par la CDAPH aux adultes des listes d'attente (n=399)



Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

¹⁶ CREAI Paca et Corse, Analyse de l'offre et des listes d'attente dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants dans les Alpes-Maritimes, 2017. http://www.CREAI-pacacorse.com/3_etudes/etudes.php?id_Doc=177

Au moment de la notification, plus d'un tiers des adultes vivaient à domicile

Dans les Alpes-Maritimes, au moment de leur notification, 35% des adultes vivaient à domicile (Tableau 15). Près de 18% résidaient dans un hôpital et 12% dans un foyer de vie. 15% étaient en établissement pour enfants.

Tableau 15 Situation au moment de la notification des adultes en attente (n=359)

		%
Enfant	EEAP	6%
	IME	8%
	SESSAD	1%
Adulte	FH-Foyer d'hébergement	1%
	FO-Foyer de vie	12%
	FAM	5%
	MAS	7%
	SAVS	0%
Vie à domicile		35%
Hôpital		18%
Autre cas		7%
Total		100%

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

Plus de la moitié des personnes en attente résident sur l'EOP de Nice

La commune de résidence est connue pour 544 personnes inscrites sur liste d'attente. Parmi elles, un peu plus de la moitié (51%) (Tableau 16) réside sur l'Espace Opérationnel de Nice, ce qui est comparable à la part des personnes de ce département qui résident sur cet EOP.

L'EOP de Cannes-Grasse regroupe près d'un quart des personnes en attente d'un ESMS médicalisé. Rappelons que cet EOP présente un des taux d'équipement les plus faibles du département.

Tableau 16 Répartition des personnes en attente selon l'EOP de résidence

	Effectif en attente	Répartition de la population en attente	Répartition de la population des Alpes-Maritimes de 20 à 59 ans
<i>Antibes</i>	42	8%	10%
<i>Cannes-Grasse</i>	130	24%	27%
<i>Menton</i>	18	3%	6%
<i>Nice</i>	278	51%	56%
<i>Hors département</i>	76	14%	

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI
RP2014 exploitation principale, traitement : CREAI Paca et Corse

Des notifications émises il y a 19 mois en moyenne

La date de la commission la plus récente qui a notifié l'orientation est connue pour 317 personnes (Tableau 17). Les durées moyennes d'attente sont calculées à partir de la notification la plus récente. Ainsi, les attentes ne peuvent excéder 5 ans. On sait cependant qu'au moins 28 adultes bénéficiaient de notifications plus anciennes vers le même ESMS, sans qu'on connaisse l'ancienneté de ces notifications. Ainsi, les durées moyennes d'attente sont vraisemblablement sous estimées.

L'ancienneté de la décision de la CDAPH pour les personnes en liste d'attente est en moyenne de 19 mois.

Parmi les personnes ayant une notification en cours de validité, 45% ont une décision datant de 12 mois ou moins, mais 28% datent de plus de deux ans.

Tableau 17 Ancienneté de la décision CDA en cours de validité pour les adultes en attente (n=317)

	%
Moins de 12 mois	45%
De 13 à 24 mois	23%
De 25 à 36 mois	15%
De 37 à 48 mois	10%
De 48 à 60 mois	8%
Total	100%

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

La durée moyenne d'attente varie aussi selon l'âge des adultes (Tableau 18).

Tableau 18 Ancienneté de la décision CDA selon l'âge des adultes en attente (n=319)

	Moyenne en mois
18-30ans	18
31-40 ans	19
41-50 ans	22
51 ans et plus	19

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

En moyenne, les personnes en attente de MAS attendent depuis 26 mois, et ceux en attente de FAM depuis 24 mois (Tableau 19). En revanche, la durée d'attente est de 8 mois pour un SAMSAH.

Tableau 19 Ancienneté de la décision CDA selon la catégorie notifiée (n=272)

	Moyenne, en mois
FAM	24
MAS	26
SAMSAH	8

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

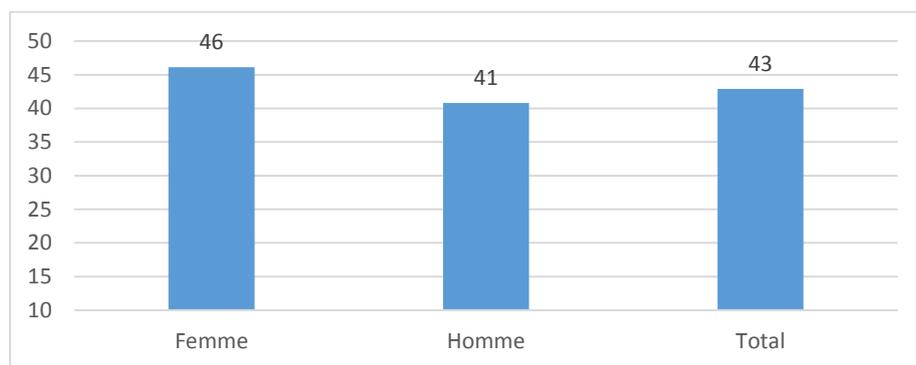
L'admission : possible pour 203 adultes

203 adultes en liste d'attente ont reçu une réponse favorable quant à la possibilité d'intégrer un ESMS de la catégorie notifiée : leur profil correspond bien au public accueilli. Mais seuls 15 d'entre eux disposent d'une date d'entrée, l'accueil ne pouvant être planifié pour les autres, faute de place se libérant à brève échéance.

Deux groupes d'âge majoritaires

L'âge moyen des inscrits atteint 43 ans (Figure 13). Les femmes sont en moyenne plus âgées que les hommes. Près d'une trentaine de personnes inscrites sur liste d'attente sont âgées de plus de 80 ans. Elles présentent une déficience visuelle et sont en attente d'un accompagnement proposé par un SAMSAH.

Figure 13 Age moyen (en années) des adultes inscrits en liste d'attente -Alpes maritimes



Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

90% des adultes inscrits sur une liste d'attente ont un taux d'incapacité de 80% et plus. Cette part varie peu selon l'âge.

En 2018, 34% des adultes en liste d'attente dans les Alpes-Maritimes ont 51 ans et plus (Tableau 20). Les 18-30 ans rassemblent quant à eux 30% des personnes en attente.

Tableau 20 Adultes en liste d'attente selon l'âge en 2018 -Alpes-Maritimes (n=602)

	18-30ans	31-40 ans	41-50 ans	51 ans et plus	Non renseigné	Total
FAM	16%	17%	25%	40%	3%	100%
MAS	34%	18%	13%	33%	2%	100%
SAMSAH	37%	20%	16%	28%	0%	100%
Total	30%	17%	17%	34%	2%	100%

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

En 2018, les adultes sur liste d'attente ont en moyenne 43 ans. L'âge moyen varie selon les situations (Tableau 21). Les adultes en foyer de vie ont en moyenne 50 ans, comme ceux vivant à domicile. Ils ont 41 ans s'ils sont accueillis en MAS.

Tableau 21 Âge moyen des adultes en attente selon leur situation lors de la notification (n=352)

Situation à la notification	Age moyen
Foyer de vie	50 ans
Vie domicile	50 ans
FAM	48 ans
Hôpital	46 ans
MAS	41 ans
EEAP	29 ans
IME	23 ans

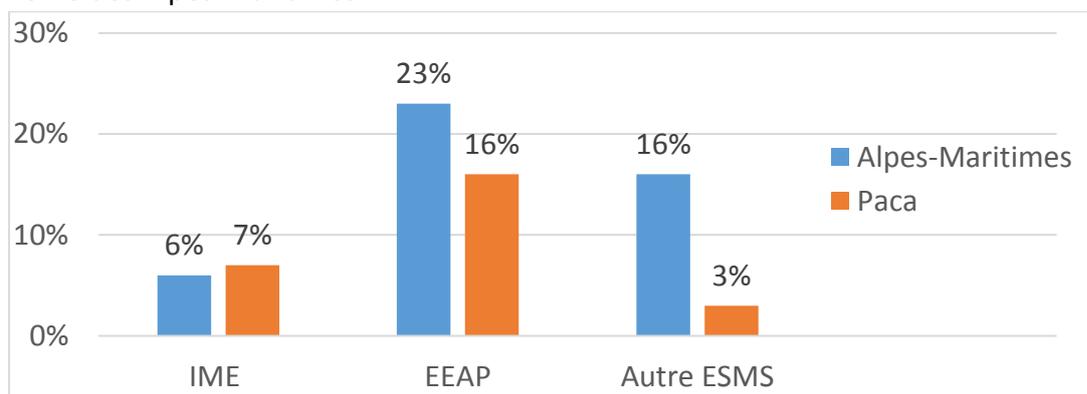
Source : Enquête CREAMI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAMI

88 jeunes sous amendement Creton¹⁷

Afin de compléter l'analyse des listes d'attente, il est intéressant d'étudier le nombre de personnes bénéficiant d'un amendement Creton. Ces données sont collectées par l'enquête ES 2014. Dans le département des Alpes-Maritimes, en 2014, 104 jeunes ont 20 ans ou plus et 88 personnes sont sous amendement Creton.

23%, soit 33 jeunes sous amendement Creton sont accompagnés en EEAP dans les Alpes-Maritimes (Figure 14). En PACA, ce taux est de 16%. En IME, 51 jeunes bénéficient de l'amendement Creton dans les Alpes-Maritimes, ce qui est légèrement inférieur à ce qui est observé en Paca. Dans les autres ESMS, c'est-à-dire, dans les établissements pour déficients sensoriels ou déficients moteurs, des écarts importants s'observent entre le département des Alpes-Maritimes et la région PACA, toutefois, les effectifs sont trop faibles pour conclure sur cette différence observée.

Figure 14 Répartition en pourcentage et effectif des jeunes sous amendement Creton dans les ESMS des Alpes-Maritimes.

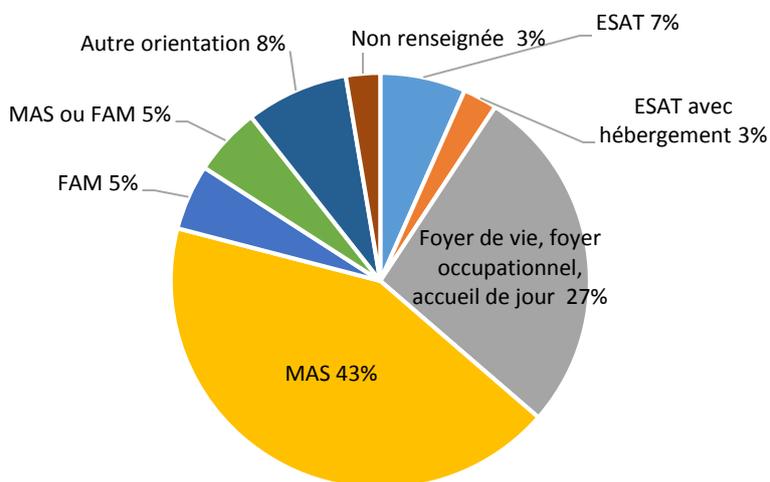


Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAMI

¹⁷ Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire des jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements pour enfants dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

L'enquête ES signalait fin 2014 qu'environ 43% des jeunes bénéficiant d'un amendement Creton, détenaient une orientation vers une MAS (Figure 15). Près de 27% étaient aiguillés vers un foyer de vie, un foyer occupationnel ou accueil de jour, 7% étaient orientés en ESAT, 5% en FAM et 3% en ESAT avec hébergement.

Figure 15 Répartition des jeunes, sous amendement Creton, selon l'orientation décidée par la CDAPH dans une structure pour adultes dans les Alpes-Maritimes.



Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREAI



Les listes d'attente, en bref

- Un peu plus de 600 adultes sont inscrits en liste d'attente d'une place pour les 17 établissements ou services médicalisés répondants (MAS, FAM ou SAMSAH)
- Ces adultes en liste d'attente ont déjà patienté depuis en moyenne 19 mois sans obtenir de place
 - 72% des personnes en liste d'attente recherchent une place d'accueil permanent
 - 42% des adultes sont en attente d'une maison d'accueil spécialisée

Conclusion et pistes d'action

Les constats dressés au long de ce rapport donnent lieu à deux types de réflexion : les unes basées sur l'amélioration de l'offre et les autres basées sur l'amélioration des connaissances permettant d'identifier des perspectives d'études.

Amélioration de l'offre

Le constat d'une insuffisance des réponses pour l'accompagnement des adultes en situation de handicap a conduit à l'adoption de plans successifs qui ont permis une progression du nombre de places en établissements et en services médico-sociaux. Toutefois, cette étude souligne que le taux d'équipement en FAM et en MAS (0,7 place pour 1000) est inférieur à celui observé en France (0,8) et que de trop nombreuses personnes ne bénéficient pas à l'heure actuelle d'une solution correspondant à leurs besoins et projet. Il est anormal que plus de 600 personnes soient inscrites sur les listes d'attente des ESMS médicalisés des Alpes-Maritimes, en moyenne, depuis au moins 19 mois. Il est également anormal que près de 88 jeunes soient maintenus dans un ESMS pour enfants, en attente d'une place dans un établissement pour adultes. Faute de structures adaptées en nombre suffisant, le maintien en ESMS pour enfants est indispensable. Toutefois, ce nombre élevé de jeunes bénéficiant de l'amendement Creton induit un engorgement des structures dédiées à l'accompagnement des enfants en situation de handicap, ce qui contribue à la longue liste d'attente pour le secteur enfants, estimée entre 800 et 1000 en 2016¹⁸.

L'ouest du département est particulièrement sous-équipé en ESMS médicalisés, tandis qu'à l'est, le taux plus élevé s'explique par la présence d'établissements de capacité importante implantés sur des communes excentrées et peu peuplées. Cette mauvaise répartition territoriale entraîne un taux d'occupation de moins de 70% pour un de ces établissements, alors que plus de 600 personnes sont en attente d'un accompagnement sur d'autres zones du territoire.

La stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale pour les personnes handicapées pour 2017-2022 a dégagé 180 M€ sur cinq ans, dont au moins la moitié sera destinée à la transformation de l'offre existante et l'autre moitié à la création de places nouvelles. Il importe que cette offre soit proposée en adéquation avec les besoins et au plus près des personnes. Cette étude révèle une offre en accueil de jour insuffisante en FAM : seul 1 % des places en FAM sont proposées sous forme d'accueil de jour.

Par ailleurs, la réponse sous la forme de « places » dans un établissement ou un service, si elle peut encore être pertinente, ne suffit plus pour tenir compte de la diversité des aspirations des personnes. Pour répondre aux besoins exprimés au plus près des attentes, des formules d'habitat inclusif pourraient être planifiées dans les EOP peu équipées, et notamment sur le territoire d'Antibes qui présente le plus faible taux d'équipement du département, ou seules des places en FAM sont proposées.

¹⁸ CREAL Paca et Corse, Analyse de l'offre et des listes d'attente dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants dans les Alpes-Maritimes, 2017. http://www.CREAL-pacacorse.com/3_etudes/etudes.php?id_Doc=177

Amélioration des connaissances

Afin d'estimer les besoins au travers des listes d'attente, des améliorations pourraient être apportées aux données étudiées notamment au regard des critères d'inclusion sur liste d'attente qui doivent être harmonisés. La mise en place du système de suivi des orientations Via Trajectoire permettra d'obtenir une connaissance plus fine des besoins. Et au-delà des listes d'attente, plusieurs personnes détiennent une décision d'orientation de la CDAPH sans être inscrits sur liste d'attente. L'ampleur de ces situations de non recours est actuellement difficile à mesurer. Une étude est en cours¹⁹ afin de comprendre pourquoi des familles, après avoir bénéficié d'une notification d'orientation, ne sollicitent pas d'admission. Cette étude vise à décrire les éventuelles stratégies alternatives de ces personnes, et de repérer les besoins non-couverts de cette population. Les résultats de ces travaux attendus pour la fin 2019, pourront orienter les formes de réponse à prévoir.

Enfin, peu d'études permettent de brosser un portrait des personnes accompagnées en ESMS. Ce constat s'applique également aux personnes plus âgées. Le vieillissement des personnes handicapées, lié à l'augmentation de leur espérance de vie, est aujourd'hui un constat partagé. Dans les Alpes-Maritimes, 45% des adultes en FAM ont plus de 55 ans. Afin d'orienter les décisions des pouvoirs publics et de l'ensemble des acteurs, développer la connaissance de ces populations est incontournable.

¹⁹ Réseau des Creai « Le non-recours aux ESMS (après orientation vers un établissement ou un service pour personnes handicapées) : profils et motivations »

Glossaire et acronymes

AAH : Allocation aux adultes handicapés

Amendement Creton : Dispositif législatif permettant le maintien temporaire dans leur établissement de jeunes handicapés atteignant l'âge de 20 ans lorsqu'ils ont une orientation par la CDAPH vers un établissement pour adultes mais sont dans l'attente d'une place

ARS : Agence régionale de santé

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapés

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EEAP : Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés accompagnent des enfants présentant un handicap grave à expression multiple associant déficiences motrices et déficiences mentales, qui entraînent une restriction de leur autonomie et nécessitent une assistance constante pour les actes de la vie quotidienne

ESAT : Établissements ou Services d'Aide par le Travail

ESMS : Établissements et services sociaux et médico-sociaux

Espace opérationnel de proximité (EOP) : L'EOP est un découpage territorial infra-départemental correspondant à un regroupement des communes.

FAM : Les Foyers d'accueil médicalisés ont pour mission d'accueillir des personnes handicapées physiques, mentales (déficients intellectuels ou malades mentaux handicapés) ou atteintes de handicaps associés.

IME : Les Instituts médico-éducatifs s'adressent aux enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle et proposent une prise en charge scolaire, éducative et thérapeutique.

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques.

ITEP : Les Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques accueillent des enfants présentant des troubles du comportement qui perturbent leur socialisation et l'accès aux apprentissages, sans pathologie psychotique ni déficience intellectuelle. Leur objectif est de favoriser le retour à un dispositif éducatif ordinaire ou adapté.

MAS : Les Maisons d'accueil spécialisées ont pour mission d'accueillir des adultes handicapés, ayant besoin d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.

SESSAD : Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile interviennent sur les différents lieux de vie de l'enfant (domicile, lieu d'accueil de la petite enfance, centre de loisirs). Ils apportent un soutien éducatif et thérapeutique individualisé.

SAMSAH : Les services d'accompagnement médico-social ils concourent au maintien à domicile des personnes handicapées et à la préservation de leur autonomie et de leurs activités sociales.

SROMS : Schéma régional d'organisation médico-sociale 2012-2016

Annexe 1 : Description de l'enquête ES et taux de réponse

L'enquête est pilotée au niveau national par la DREES. Au niveau régional, les services statistiques des ARS assurent le suivi de la collecte. Précédemment réalisée par voie postale, l'édition 2014 de l'ES a été réalisée à l'aide d'un questionnaire en ligne. La collecte des données a eu lieu de janvier à juillet 2015.

L'ES couvre l'ensemble des établissements et services prenant en charge des adultes ou des enfants handicapés. Le repérage des structures à enquêter s'effectue à partir d'une extraction du Fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) qui assure l'immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément.

Taux de réponse

Certains établissements et services n'ont pas répondu ou ont fourni des réponses partielles. Pour corriger les imprécisions dues à cette non réponse, l'Agence régionale de santé (ARS) en Provence-Alpes-Côte d'Azur (Paca) a produit des coefficients de redressement. L'utilisation de ces coefficients permet d'obtenir des résultats plus exhaustifs. Toutefois, si les établissements et services n'ayant pas répondu ont un profil différent de ceux qui ont répondu, l'utilisation des coefficients peut introduire un biais. Tant que possible, les données présentées ont été corrigées pour la non-réponse, toutefois, lors de certaines analyses particulières, nous avons fait le choix de ne pas appliquer ces coefficients. Dans ce cas, une mention particulière est ajoutée. La méthode utilisée par l'ARS Paca pour produire les coefficients de redressement au niveau régional, est semblable à ce qui est réalisé au niveau national par la DREES.

Le taux de réponse est étudié selon trois niveaux :

- Le taux de participation des ESMS (Tableau 22)
- Le taux de description des personnes accompagnées (certains ESMS ont participé à l'enquête sans fournir la description de chaque personne accompagnée) (**Tableau 23**)
- Le taux de non réponse partielle (certaines questions n'ont pas été complétées).

Afin de réduire les limites dues à la non réponse (participation des ESMS et description des personnes accompagnées), l'ARS Paca a produit des coefficients de redressement. Lorsque pour une variable le taux de non réponse est supérieur à 5%, une mention particulière est ajoutée au texte. Les proportions sont calculées après suppression des données manquantes.

Tableau 22 Taux de participation à l'enquête ES 2014 (%) des ESMS pour adultes par catégorie d'ESMS médicalisés

	Alpes-Maritimes	Paca
Maisons d'accueil spécialisées (MAS)	100	93
Foyers d'accueil médicalisés pour adultes handicapés (FAM)	75	83
Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	100	91
Total	84	86

Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, Liste des structures, ARS PACA

Tableau 23 Taux de description (%) des personnes accompagnées par un ESMS pour adultes par catégorie

	Alpes-Maritimes	Paca
Maisons d'accueil spécialisées (MAS)	86	81
Foyers d'accueil médicalisés pour adultes handicapés (FAM)	94	91
Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	100	88
Total	91	87

Source : Drees – enquête ES-Handicap – 2014, redressement ARS – PACA ; traitement : CREA

Annexe 2 : Collecte des listes d'attente : taux de réponse par item

Tableau 24 Nombre et taux de réponses pour chaque item du questionnaire « liste d'attente »

	Nombre de réponses	Taux de réponses
Date de naissance	601	97%
Sexe	600	97%
Code postal	541	88%
Code commune	538	87%
Date de la décision CDA la plus récente	389	63%
Décision CDA plus ancienne pour entrer dans votre structure	363	59%
Décision CDAPH (la + récente) renvoie vers une orientation	441	71%
1 ^{ère} modalité d'accueil préconisée par la CDAPH	392	63%
Si une 2 ^{ème} modalité d'accueil est préconisée par la CDAPH	111	18%
Orientation vers une autre catégorie d'établissement ou service	56	9%
Taux d'incapacité de la personne	250	40%
Situation de la personne au moment de la notification	386	62%
Déficience principale	170	28%
Déficience associée	62	10%
Date la mise à jour de la liste d'attente pour cette personne	268	43%
Est-ce qu'une préadmission est prévue	205	33%
Avancement dans la procédure de préadmission	189	31%
L'admission de la personne approuvée sous réserve de place	323	52%
Admission prévue approximative	14	2%

Source : Enquête CREAI auprès des FAM, MAS et SAMSAH – Alpes maritimes-2018 ; traitement : CREAI

Annexe 3 : Construction de l'indice de cumul de difficultés

Questions qui contribuent à l'indice de cumul	Indice de cumul augmenté de 1 point si
Q1) Arrive-t-il que par son comportement la personne se mette en danger ?	Oui, parfois Oui, souvent
Q2) La personne a-t-elle un comportement anormalement agressif ?	Oui, parfois Oui, souvent
Q3) La personne communique-t-elle avec autrui sans l'aide de quelqu'un ?	Oui, avec difficultés Non, besoin d'aide humaine Non, faible communication ou absence de communication
Q4) La personne sait-elle lire ? (Pour les déficients visuels, éventuellement en braille)	Oui, avec difficultés Non
Q5) La personne sort-elle de son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un ?	Oui, avec difficultés Non, besoin d'aide humaine
Q6) La personne se déplace-t-elle dans les pièces situées à un même étage sans l'aide de quelqu'un (dans son lieu d'hébergement ou dans la structure) ?	Oui, avec difficultés Non, besoin d'aide humaine Non, confinée au lit ou au fauteuil
Q7) La personne fait-elle sa toilette sans l'aide de quelqu'un ?	Oui, avec difficultés Non, besoin d'aide humaine partielle Non, besoin d'aide humaine pour tout
Q8) La personne est-elle en risque vital permanent en l'absence d'aide technique ou humaine ?	Oui, en l'absence de surveillance humaine Oui, en l'absence d'aide technique associée à une surveillance humaine
Q9) La personne gère-t-elle ses ressources sans l'aide de quelqu'un ?	Non



Avec l'appui de l'

