

Akil AMERAOUI

**L’EVALUATION DES BESOINS DU PUBLIC
EN MAISON D’ACCUEIL SPECIALISEE :
POLYHANDICAP ET VIEILLISSEMENT**

EXPERTISE TECHNIQUE

CAFERUIS - Année 2018

Table des sigles

AEB : Agent d'Entretien du Bâtiment

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources

ANAP : Agence Nationale d'Aide à la Performance

ANESM : Agence Nationale

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASI : Agent de Service Intérieur

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

EEAP : Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Établissements Sociaux Médico-Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

GPF : Groupe Polyhandicap France

HAS : Haute Autorité de Santé

IME : Institut Médico-Éducatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

RBPP : Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SESSAD : Service d'éducation Spéciale et de Soins à Domicile

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés Aujourd'hui :
Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs
Amis

SOMMAIRE

TABLE DES SIGLES ET DES ABREVIATIONS

| | |
|--------------------|---|
| INTRODUCTION | 1 |
|--------------------|---|

| | |
|---|----------|
| 1. LE POLYHANDICAP EN FRANCE | 2 |
|---|----------|

| | |
|---------------------------------|---|
| 1.1 Histoire et Définition..... | 2 |
|---------------------------------|---|

| | |
|---|---|
| 1.2 La Maison d'Accueil Spécialisée | 2 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 1.2.1 Contexte Législatif et Financement..... | 2 |
|---|---|

| | |
|---|---|
| 1.2.2 Volonté de désinstitutionalisation de la part des Politiques Publiques..... | 3 |
|---|---|

| | |
|--------------------------------------|----------|
| 2. MON TERRAIN DE STAGE | 4 |
|--------------------------------------|----------|

| | |
|---|---|
| 2.1 La Maison d'Accueil Spécialisée L'Espelidou | 4 |
|---|---|

| | |
|---------------------------------|---|
| • Missions et Organisation..... | 4 |
|---------------------------------|---|

| | |
|---|---|
| 2.2 Une offre de service au plus près des capacités du public | 5 |
|---|---|

| | |
|----------------------------|---|
| • Type de Management | 5 |
|----------------------------|---|

| | |
|------------------------|---|
| • Accompagnement | 6 |
|------------------------|---|

| | |
|-----------------------------------|---|
| • Les écrits professionnels | 7 |
|-----------------------------------|---|

| | |
|---|---|
| • Le rôle des Éducatrices Coordinatrices..... | 7 |
|---|---|

| | |
|--|----------|
| 3. UNE LISTE D'ATTENTE SURCHARGÉE | 8 |
|--|----------|

| | |
|---|---|
| 3.1 L'amendement CRETON : du temporaire au définitif..... | 8 |
|---|---|

| | |
|-----------------------------|---|
| 3.2 Un secteur saturé | 8 |
|-----------------------------|---|

| | |
|----------------------|----------|
| CONSTATS..... | 9 |
|----------------------|----------|

| | |
|----------------------|----------|
| ANALYSE | 9 |
|----------------------|----------|

| | |
|------------------------------------|---|
| • Secteur logiquement saturé | 9 |
|------------------------------------|---|

| | |
|--|---|
| • Les spécificités du polyhandicap adulte peu prises en comptes..... | 9 |
|--|---|

| | |
|--|----|
| • Des conséquences en cascade sur l'accompagnement | 10 |
|--|----|

| | |
|-----------------------------|-----------|
| PRECONISATIONS | 11 |
|-----------------------------|-----------|

| | |
|------------------------|-----------|
| CONCLUSION..... | 12 |
|------------------------|-----------|

TABLE DES ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

Le secteur Médico-Social, longtemps épargné par des logiques économiques restrictives, subit quelques transformations ces dernières années. Des termes comme « performance » et « efficacité », encore tabous il y a peu, prennent une place prépondérante dans l'avenir immédiat du secteur. Depuis l'instauration des évaluations **interne et externe** via la loi 2002-2, d'autres outils et organismes d'évaluation, de contrôle et d'indication de performance ont vu le jour depuis une dizaine d'années : les RBPP de l'ANESM, l'ANAP et ses tableaux de bord de performance ou encore les CPOM, outil d'optimisation des moyens. Dans le rapprochement souhaité avec le secteur sanitaire, illustré par la fusion entre l'HAS et l'ANESM¹, ces outils et organismes viennent **standardiser, uniformiser, évaluer et contrôler** les pratiques et organisations des ESMS dans une logique de prévention de la maltraitance, mais également économique, en lien avec celle prônée en société tout au long de la dernière décennie : « **Faire mieux avec autant de moyens, voire moins** ». La **désinstitutionnalisation**² est la tendance voulue par le Schéma départemental 2017-2022 des Bouches-du-Rhône, en favorisant la prise en charge à domicile, l'accueil familial des personnes en situation de handicap ou encore le rapprochement entre EHPAD et MAS dans le schéma précédent³. **Le Schéma départemental 2017-2022 des Bouches-du-Rhône** encore, l'énonce de manière explicite : « les contraintes financières qui s'imposent à tous les financeurs constituent un obstacle qui ne facilitera pas le rattrapage (de l'écart entre l'offre et la demande) »⁴.

La Maison d'Accueil Spécialisée l'Espelidou au sein de laquelle j'effectue mon stage, illustre bien cette donnée : elle dispose aujourd'hui d'une liste de **103 personnes en attente** d'une prise en charge en établissement. Le manque de places créées malgré les efforts effectués depuis 2000 (46% des MAS ont été créées après cette date) reste évidemment la raison principale, du fait de différents facteurs. Nous allons voir que la hausse de l'espérance de vie des personnes en situation de polyhandicap et la difficile prise en charge du vieillissement de ces personnes ont leur importance, entre autres facteurs.

¹ Article 51 du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2018, <http://www.unaforis.eu/article/fusion-de-lanesm-dans-la-has-partir-du-1er-avril-2018>

² https://www.departement13.fr/fileadmin/user_upload/Departement/Schemas-Departementaux/Sch%C3%A9ma%20d%C3%A9partemental%20des%20Personnes%20handicap%C3%A9es-2017-2022-15-12-2017.pdf

³ Action n°8 Schéma Départemental 2014-2015 en faveur des personnes en situation de handicap

⁴ Action 3 : « Optimiser les moyens existants », p21 Schéma départemental en faveur des personnes en situation de handicap 2017-2022

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

1. LE POLYHANDICAP EN FRANCE

1.1 Histoire et Définition

Le Polyhandicap n'a commencé à être pris en considération qu'à partir des années 1950/1960, par des pédiatres en hôpitaux « confrontés » à des enfants encéphalopathes (ou « arriérés profonds ») sans soins particuliers, ni structures d'accueils. Il faut attendre la fin des années 1970 pour voir naître un accompagnement spécialisé, suite à la création du CESAP (Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds devenu Auprès des Personnes Polyhandicapées) : consultations, aide à domicile et structures spécialisées. Alors qu'à la même époque le président du CESAP, le Professeur C.Launay⁵, insiste sur la nécessaire prise en charge **pluridisciplinaire** des personnes touchées, la loi de 1975 sur l'action sociale et médico-sociale ne fait pas apparaître le terme « polyhandicap », mais prévoit tout de même la création de Maisons d'Accueil Spécialisées. Il faudra attendre plus de 20 ans pour l'apparition d'une définition du polyhandicap dans la législation française, via l'Annexe XXIV ter de 1989, abrogée et codifiée en 2004 par le Code de l'Action Sociale et des Familles⁶ : « *Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ». Plus de 20 ans plus tard, la loi 2005 **Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, mentionne le polyhandicap dans sa définition officielle du handicap **dans l'Art.L.114⁷**.

1.2 La Maison d'Accueil Spécialisée

1.2.1 Contexte Législatif et Financement

Le CASF et le décret du 20 Mars 2009 sur la qualité de l'accompagnement en MAS, viennent réglementer l'accueil des personnes au sein des établissements concernés. Les 2 principales lois régissant l'action sociale et médico-sociale sont les lois 2002-2 du 2 Janvier 2002 et celle du 10 Février 2005 précédemment citée. Les annexes XXIV ter sont, elles, aujourd'hui intégrées et

⁵ Vivre et grandir polyhandicapé p.16, D.Juzeau, 2010

⁶ Article 4 du décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004

⁷ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

codifiées par le CASF. La loi 2002⁸ a rénové l'action sociale en partant des fondations, notamment via les évaluations interne et externe, obligatoire pour les établissements afin d'obtenir l'agrément par les ARS. En plus d'avoir imposé les 7 outils indispensables au fonctionnement d'un établissement social et médico-social entre autres, elle est la base d'un accompagnement à partir des besoins de la personne accueillie, afin de construire son projet et respecter ses droits. La loi 2005⁹, a agi, elle, sur l'environnement des personnes en situation de handicap pour promouvoir leurs droits. Elle prône l'inclusion en milieu scolaire ordinaire ou l'accessibilité, qu'elle soit physique (aménagement de la voirie, accès aux espaces publics) ou aux dispositifs de droit commun, dans une volonté d'inclusion des personnes à la Cité. La MAS l'Espelidou est, elle, financée par l'Assurance Maladie, via un prix de journée arrêté par l'organisme de tarification qu'est l'ARS. Les personnes accueillies au sein de l'établissement voient leur AAH réduite de 70%, les 30% restants leur revenant au titre des dépenses courantes nécessaires. Aussi, un forfait journalier de 20 euros est à régler par les personnes accueillies, sachant que celui-ci peut être pris en charge par la CMU-C pour les personnes qui y ont droit ou par une mutuelle personnelle. Les personnes qui règlent le forfait journalier par leurs propres moyens, conservent la totalité de leur AAH¹⁰.

1.2.2 Volonté de désinstitutionnalisation de la part des Politiques Publiques

Aujourd'hui, plus que l'inclusion voulue par la loi 2005, la volonté de désinstitutionnalisation est réelle (cf Schéma Départemental 2017-2022 plus haut). Même si nous allons voir que des voix s'élèvent contre « l'enfermement » des personnes prises en charge en établissement, les politiques publiques répondent avant tout à une contrainte économique de régulation de la dépense de l'argent public par les institutions¹¹, la plupart étant financées par les collectivités territoriales et la CPAM. Catalina Devandas-Aguilar, rapporteuse spéciale de l'ONU pour le handicap réclame la fermeture des établissements français au nom de la bientraitance, évoquant une « *ségrégation de 300.000 personnes au sein des établissements* », suite à sa tournée dans les établissements français¹². Même si les gestionnaires ne se sont pas ou que très peu manifestés sur ce rapport, le GPF l'a fait. Le groupe insiste sur les besoins et spécificités d'un

⁸ Loi n°2002.2 du 2 Janvier 2002, Rénovant l'action sociale et médico-sociale

⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁰ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2006>

¹¹ « L'amélioration de la performance et de la gestion interne des établissements [...] et de l'efficacité de la dépense publique », Extrait « Enjeux du CPOM » ARS Paca

¹² <http://www.lien-social.com/Handicap-l-ONU-aboie-les-gestionnaires-passent>

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

public d'une « *extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale qui les met, plus encore que d'autres, à la merci de la méconnaissance de leur entourage* »¹³. Dans cette même lettre, le GPF appuie sur le fait que les familles aient besoin de ces lieux de vie, tout comme du plateau technique à leur entière disposition au sein des institutions. Pour le GPF, les établissements participent à l'inclusion et ne la freinent pas. Alors que Mme Devandas Aguilar critique le « sujet de soins » actuellement créé par le modèle français, le GPF craint la création d'un « objet de droits » d'après les préconisations de la rapporteuse spéciale, ne laissant que peu de place à l'individu et sa spécificité. C.Devandas-Aguilar s'appuie sur le modèle scandinave, beaucoup plus inclusif pour le handicap que le modèle français. Cela s'explique évidemment par une Histoire et des cultures très différentes. En Norvège, il n'existe aucune loi spécifique au handicap, du fait qu'il soit considéré comme toute autre personne. La Suède a mené bien avant d'autres pays une politique sociale basée sur la solidarité, la normalisation et l'intégration, avec du personnel formé aux besoins spécifiques à l'intérieur même de l'école. En Italie, les moyens humains, financiers et matériels sont apportés également directement à l'école. En France, plutôt que la formation, la loi 2005 prône la compensation financière et légifère spécifiquement au niveau du handicap. Le poids de l'Histoire et la construction des modèles est à nuancer dans des sociétés modernes, qui dès le départ se sont construites sur des modèles contemporains.

2. MON LIEU DE STAGE

2.1 La Maison d'Accueil Spécialisée L'Espelidou

J'effectue mon stage au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée l'Espelidou, pouvant accueillir 42 adultes polyhandicapés : 35 en internat, 5 en externat et 2 en accueil temporaire. Aujourd'hui, une des deux places en accueil temporaire est occupée à temps plein en accord avec l'ARS, ce qui donne une capacité d'accueil de 41 résidents en temps plein (dont 5 en externat) + 1 place disponible en accueil temporaire. La MAS est gérée par « La Chrysalide Martigues et du Golfe de Fos », association de parents loi 1901 à but non lucratif. Créée en 1974, l'association gère aujourd'hui 8 établissements en plus de la MAS¹⁴, implantés sur le Golfe de Fos, Entressen et Bouc Bel Air.

¹³ « **Lettre ouverte à Madame Catalina Devandar-Aguilas, rapporteuse spéciale de l'ONU** » <http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2017/10/lettre-rapporteuse-ONU-20-oct-2017-1.pdf>

¹⁴ **ESAT** (Établissement et Service d'Aide par le Travail), **Foyer de Vie**, **IME** (Institut Médico Éducatif), **EEAP** (Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés), **SESSAD** (Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile), **Foyer d'Hébergement Travailleurs Handicapés**, **SAVS** (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) et **FAM** (Foyer d'Accueil Médicalisé).

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

- **Missions et Organisation**

Le projet d'établissement de la MAS s'appuie sur les obligations posées par le décret de Mars 2009 pour en décliner ses missions. Pour mener à bien celles-ci, 5 notions sont avancées : « *Lieu de vie pour les personnes accueillies, Prendre soin, bientraitance, Accompagnement global individuel, partenariat avec les familles* »¹⁵. L'objectif est la création d'un environnement intime et privé malgré le collectif, dans le but que la personne accueillie se sente chez elle au sein de l'établissement, à l'épicentre d'un plateau technique, en lien avec les familles, dans le but de couvrir ses différents besoins. Les familles, comme le veut la loi 2002-2, sont de véritables partenaires de construction du projet et de l'accompagnement de la personne. Le public accueilli étant particulièrement vulnérable, n'ayant que rarement accès à la communication verbale, les partenaires familiaux peuvent prendre une place relativement importante dans la relation entre la personne accueillie et l'établissement. La fonction de tuteur légal, pour le plus grand nombre, appuie cette place. L'accent est mis sur la notion de bientraitance, toujours en lien avec la vulnérabilité du public. Chaque membre du personnel est sensibilisé à la question de la bientraitance dès son arrivée, et tout au long de son passage au sein de l'établissement, par le biais de formations.

2.1 Une offre de service au plus près des capacités du public

Le personnel accompagnant la personne dans sa globalité, est composé de 4 pôles : **Pôle Educatif** (ES Coordinateurs, AMP et AS), **Médical/Paramédical** (IDE, Ergothérapeutes, Kinés, Secrétaire Médicale), **Administratif** (Secrétaire de Direction, Secrétaire d'Accueil), **Services Généraux** (Lingères, ASI, AEB, Prestataire extérieur Cuisinier). L'équipe de Direction est composée d'une Directrice, d'une Chef de Service Éducatif, d'une Chef des Services Généraux et d'une Cadre de Santé. La psychologue, elle, est depuis peu rattachée à la Directrice après un réaménagement de l'organigramme¹⁶.

- **Type de Management**

En m'appuyant sur le schéma « Stratégie, Structure, Culture »¹⁷, le management est de type **organisationnel**. La stratégie et les orientations de l'établissement sont établies clairement dans les documents prévus à cet effet, tout comme ses missions évoquées précédemment. Les outils

¹⁵Extrait du Projet d'Établissement 2017-2022

¹⁶Annexe : Organigramme

¹⁷Annexe n°5

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

de la loi 2002 sont à jour et à disposition. La Chef de Service Éducatif met en place le maximum d'outils à la disposition des équipes afin de tracer leur accompagnement. Ce management prescriptif est directement en lien avec l'histoire d'une structure ayant connu, jusqu'en 2014, une grande instabilité durant 5 années. Pas moins de 5 chefs de services se sont succédés sur cette période, aucun projet pérenne n'ayant été mis en place durant cette période, plongeant l'institution dans le flou le plus total dans la répartition des rôles de chacun. Une Évaluation Externe 2014 relevant un certain nombre d'écarts relativement importants dans la qualité de la prise en charge des personnes accueillies¹⁸ est choisie comme base du renouveau et de refonte du projet commun au sein de la structure. Un vaste travail en démarche qualité a été mis en œuvre, d'où la création abondante d'outils, qui répond avant tout à une mise en conformité réglementaire : grilles d'évaluation des activités¹⁹, les plannings des coordinateurs avec les tâches à accomplir, fiches de poste, procédures éducatives... Cependant, aujourd'hui, les équipes dites **éducatives** (AMP et AS) sont plutôt du côté du **soin**. Leur participation à l'élaboration du projet de la personne accueillie, notamment au niveau des objectifs à travailler, reste limitée à leur fonction d'accompagnant aux actes de la vie quotidienne. Une réelle observation fine des besoins des résidents est effectuée pas les équipes de terrain. En revanche il est demandé aux coordinatrices de prendre en charge la partie activités et objectifs à travailler, en s'appuyant notamment sur les grilles d'évaluation. En amont, la synthèse est effectuée par les équipes sur la base des habitudes de vie et des différents temps de la journée sur l'unité de vie (lever, coucher, repas, changes, toilettes).

- **Accompagnement**

L'activité est le support central d'accompagnement auprès des personnes accueillies. Elle est le moyen qui permet d'atteindre les objectifs fixés pour la personne dans son projet personnalisé. Une quinzaine d'activités sont proposées, réparties en 4 grands axes : **socialisation** (sorties et activités extérieures), **bien-être** (relaxation, bain détente, massages), **motricité** (sport adapté, vélo adapté, activité équestre), **stimulation** (karting, Jardin, Pâtisserie), **la notion de plaisir** étant par ailleurs transversale à ces objectifs. Peu de personnes ayant accès à la communication verbale, les équipes sont attentives à toute manifestation de plaisir et déplaisir de leur part, au

¹⁸ Livret d'accueil incomplet, règlement de fonctionnement incompatible avec les commandes du CASF, Contrats de séjour établis trop tardivement, Dossier du résident non formalisé, actualisé et organisé, pas de culture favorisant l'expression et la participation des usagers, pas d'indicateurs d'évaluation du projet personnalisé et des activités proposées) et cf Annexe n°5

¹⁹Annexe Grille

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

gré d'une observation et d'une connaissance accrue des résidents de la structure. La vulnérabilité des personnes accueillies, oblige à une coordination de tous les instants entre les différents intervenants. La faible autonomie de ces personnes nécessite des ajustements continus dans l'accompagnement, comprenant une communication rigoureuse autour de ceux-ci dans le but de maintenir une dynamique entre les différentes parties du plateau technique, et resserrer les mailles de l'accompagnement.

- **Les écrits professionnels**

Deux thèmes communs ressortent des synthèses écrites : les besoins en matériels et l'autonomie de la personne dans les actes de la vie quotidienne. De manière factuelle, les synthèses relatent la compensation des écarts entre une réalité et un objectif, par une aide humaine et/ou par une aide matérielle. Les objectifs sont à la mesure de la grande dépendance du public, la motricité consistera à tenir sa cuillère adaptée le temps d'une bouchée, la socialisation à participer à une activité en groupe, l'autonomie à soulever son bassin au moment d'un change. La finesse des observations doit être retranscrite par des écrits qui sont la vitrine de la qualité de la prise en charge. Il est à ce jour difficile de ressortir clairement des objectifs à travailler de ces écrits. Un travail est effectué en ce sens dans la Démarche Qualité, avec la refonte de la trame du Projet Personnalisé, explicitant les objectifs principaux à viser dans l'accompagnement de la personne accueillie.

- **Le rôle des Éducateurs Coordinateurs**

Sur le terrain, le rôle d'appui technique des équipes pour les écrits, doit être tenu par les coordinateurs Éducateurs Spécialisés. Leur rôle, sans autorité hiérarchique mais transversale, est indispensable dans la communication entre les différentes parties. En plus de son rôle d'appui technique et de garant du respect du planning des activités, il assure également et facilite la communication entre les chefs de services et le terrain, plus particulièrement avec le Chef de Service Éducatif dont il dépend directement. Malgré cela, les grilles d'évaluation d'activités sont peu remplies par les équipes et le planning des activités peu respecté. Il est toléré qu'une synthèse soit rendue le jour-même de la réunion par le référent, ainsi il devient difficile pour les coordinateurs de les retravailler. Malgré des calendriers de synthèses et rencontres familles programmées un trimestre à l'avance par la Chef de Service, le travail autour des synthèses n'est pas anticipé. Le fait que les coordinateurs soient les seuls n'ayant pas préparé d'écrit lors des réunions synthèses, illustre un manque de rigueur réel. Le

binôme des coordinateurs s'est transformé en solo durant toute la 2ème moitié de l'année 2017. L'arrivée d'une nouvelle personne en début d'année 2018 tend à améliorer la situation.

3. UNE LISTE D'ATTENTE SURCHARGÉE

3.1 L'amendement CRETON : du temporaire au définitif

La liste d'attente de la MAS l'Espelidou contient à ce jour 103 personnes²⁰. Plus de la moitié de ces personnes sont actuellement accueillies en IME et en EEAP, la plupart au titre de l'amendement Creton. Cet amendement, qui date de 1989²¹, vient donner une solution temporaire à des jeunes majeurs sans solution, faute de places en établissement pour adultes. Selon les chiffres énoncés par la DREES en 2016 s'appuyant sur une enquête de 2010²² : 6000 jeunes sont accueillis au titre de l'amendement CRETON en France, soit 5,6% du total des jeunes accueillis en structures pour enfants en situation de handicap. Au 31 Décembre 2010, près d'un jeune sur 5 accueilli en EEAP l'était au titre de l'amendement CRETON, 20% d'entre eux ayant 25 ans ou plus. Toujours selon la DREES, plus le handicap est lourd, plus la sortie est tardive : les jeunes polyhandicapés représentent un tiers de la totalité des sorties à 25 ans ou plus.

3.2 Un secteur saturé

Selon les chiffres de la CNSA, au 31 décembre 2015, il restait à créer : 3 600 places d'Esat (aucune place n'ayant été autorisée depuis 2013), 3 550 places pour adultes et 1 160 places pour enfants, soit **8 310 places pour 47 427 personnes sans solution**²³ recensées dans le seul réseau UNAPEI sur le territoire français. Plutôt que des créations de places, la tendance est à l'innovation, avec les RBPP de l'ANESM qui recommandent des « formes d'accueil souples »

²⁰ Annexe n°6

²¹ « Dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans »

²²<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er946.pdf>

²³ Livre Noir du Handicap, UNAPEI, Chiffres tirés du Rapport IGAS – IGF /Établissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement - Octobre 2012

http://www.unapei.org/IMG/pdf/livre_noir_du_handicap_unapei.pdf

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

de la part des structures adultes²⁴ et le Schéma Départemental 2014-2015 « *l'adossement de petites structures à des plus grandes* »²⁵. Le bilan du dernier schéma départemental des Bouches-du-Rhône recense la création de 8 places en internat en FAM sur la période 2013-2016. L'espérance de vie des personnes polyhandicapées a nettement progressé en France, sa moyenne étant passée de 30 à 50 ans entre les années 1970 et 1990²⁶. Logiquement, les séjours de plus de 15 ans au sein de ces structures ont augmenté de 25% en 11 ans²⁷.

CONSTATS

- **Défaut de technicité dans la mise en œuvre de l'accompagnement**
- **Blocage de la dynamique de l'institution (surabondance des demandes, reconnaissance par les Politiques Publiques de « l'impossibilité financière » de l'accueil pour tous)**
- **Évaluation des besoins du public à améliorer au regard de l'évolution des besoins.**

ANALYSE

- **Secteur logiquement saturé**

Aujourd'hui, le secteur se trouve dans une configuration complexe et en même temps logique à la vue des faits et chiffres énoncés : l'allongement de l'espérance de vie des personnes adultes provoque un allongement de la durée des séjours en établissements de ces personnes, ce qui ralentit le « turn-over » sur les établissements adultes, empêche les jeunes adultes en structures pour enfants d'obtenir rapidement une place en structure adulte, ils sont donc accueillis au titre de l'amendement CRETON. La création de places en structures adultes ne répond pas assez rapidement aux besoins des personnes (880 personnes polyhandicapées en plus chaque année). Résultat : secteur saturé.

- **Les spécificités du polyhandicap adulte difficilement prises en compte**

A l'heure actuelle, les tensions, déphasages, écarts viennent du fait de la contradiction entre les volontés des politiques publiques (désinstitutionnalisation, favoriser la domiciliation au sein

²⁴ RBPP Volet 3 « Qualité de vie en MAS/FAM »

²⁵ Orientation n°3, Action n°9, p.20

²⁶ <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>

²⁷ <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf>, Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités, Yara MAKDESSI p.21 DREES 10/2012

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

des familles) et les besoins réels d'un public polyhandicapé adulte vieillissant, dont les familles sont de plus en plus absentes au fil du temps, car vieillissantes et en incapacité de se déplacer ou d'accueillir leurs parents polyhandicapés à leur domicile. La lecture des besoins sur le terrain par les organismes contrôleurs et/ou tarificateurs semble déconnectée de la réalité. La conjoncture économique difficile, avec une stagnation voire une baisse des moyens, risque de diriger le secteur vers une crise semblable à celle vécue actuellement par les personnels et résidents en EHPAD²⁸. La situation du secteur polyhandicap adulte et son manque de places irrattrapable n'est pas pour favoriser le parcours de vie des personnes accueillies, présentes pour certaines depuis l'ouverture en 2003. L'association s'inscrit dans le dispositif de « Réponse accompagnée pour tous »²⁹, décortiquant la partie opérationnelle de la désinstitutionalisation et de la mutualisation entre les différents acteurs d'un même secteur, motivés par un changement de paradigme voulu par les politiques publiques « Raisonner en termes de réponses et non plus en termes de places ». Mais ces dispositifs semblent peu pertinents pour le public accueilli, polyhandicap et vieillissement nécessitant une évaluation des besoins devant déboucher sur de la création de structure adaptées à ceux-ci. Malgré un assouplissement des modalités d'accueil de la part de la MAS (semi-internat, séquentiel, accueil temporaire), il n'existe pas plus de solutions pour les personnes sur liste d'attente.

- **Des conséquences en cascade sur l'accompagnement**

Les différents constats sont intimement liés et sont des conséquences directes les uns des autres, avec une vision hiérarchique des problèmes rencontrés sur le terrain : une histoire récente chaotique, un manque de direction claire dans le travail, des prises de pouvoir décalées et des équipes qui, à un moment donné, se sont retrouvées livrées à elle-même dans leur travail auprès des personnes, sans appui technique. Autant de réalités qui impactent encore aujourd'hui le travail et les manques constatés. L'équipe de Direction est repartie des fondamentaux, afin de reconstruire un projet pérenne sur le long terme. Une remise en conformité était nécessaire, et comme dit précédemment, l'Evaluation Externe 2014 fût le premier point d'appui dans la construction de la démarche qualité, avant d'en enclencher une prochaine construite à partir des besoins repérés en interne. Le travail en Démarche Qualité est venu et continue de combler des

²⁸ « Le manque de moyens destinés à accompagner la singularité de chacune de leurs vies les entrave davantage que leur corps meurtri. C'est toute la société qui doit aujourd'hui les considérer comme des citoyens à part entière », souligne Christel Prado, la présidente de l'Unapei.

²⁹ Annexe n°6 « Réponse accompagnée pour tous : enseignements et regards croisés », Rapport séminaire du 7/12/2017 mené par l'URIOPSS PACA et le CREAI Paca Corse

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

manques évidents, comme la formalisation explicite des objectifs à travailler auprès d'une personne dans son projet personnalisé ou encore le rôle du référent éducatif. Reste à y impliquer pleinement les équipes pour qu'il devienne un travail continu au sein de l'établissement.

Vues les tensions avec les Politiques Publiques, l'enjeu majeur pour la M.A.S L'Espelidou sera de renforcer la professionnalisation des équipes autour de la question des besoins du public.

PRECONISATIONS

Objectif : Intégrer les équipes à la réforme tarifaire

Moyens : Travailler, s'approprier et diffuser la grille SeraFIN PH

Action : Création d'une grille d'évaluation des besoins de la personne accueillie

Evaluation : Grille systématiquement utilisée dans le cadre du Projet Personnalisé

Objectif : Stabiliser le poste de Coordinateurs

Actions : Formation au poste de coordinateur / Communication régulière avec le CSE

Acteurs : Chef de Service Educatif, Coordinateurs, Direction

Evaluation : Rigueur dans le travail effectué/ Communication améliorée avec les équipes/
Certification au terme de la formation

Objectif : Améliorer la communication entre les équipes éducatives

Moyens : Etablir des roulements plus réguliers afin d'être moins dépendants de la qualité des binômes (AMP/AS)

Actions : Restructuration des plannings/ « Switcher » les équipes

Acteurs : Direction, Chef de Service Educatif, Equipes

Evaluation : Entraide, solidarité/ Nombres d'arrêts maladie

Objectif : Favoriser la mobilité des équipes éducatives

Moyens : Œuvrer à la montée en compétences des équipes éducatives

Actions : Former les équipes aux écrits professionnels, veille professionnelle, diagnostic des besoins en formation via les entretiens professionnels

Evaluation : Nombre de personnes formées/ Nombre de VAE/ Nombre de retours en formation diplômante

Objectif : Faire valoir les besoins du public accueilli lors des négociations avec l'ARS pour le CPOM

Moyens : Utilisation de la Nomenclature SeraFIN Ph en lien avec le CPOM

Actions : Travailler à la création de services supplémentaires (domicile ou places pour personnes Polyhandicapées vieillissantes)

Acteurs : Equipes, Direction, Association

Evaluation : Création d'un service à domicile/ Création de places pour personnes polyhandicapées vieillissantes

CONCLUSION

Cette analyse du secteur d'un public aux besoins très spécifiques et conséquents en termes de moyens (humains et matériels), vient interroger la capacité d'un établissement à faire valoir son expertise dans un contexte de tensions entre sa réalité et celle imaginée par les politiques publiques. Les personnes polyhandicapées vieillissent, et pas ou très peu de réponses semblent avoir été anticipées. Au gré des préconisations proposées, la dynamique de l'établissement doit être relancée par la professionnalisation des équipes, en s'appuyant sur le travail en Démarche Qualité entrepris ainsi que la réforme tarifaire, en cours de préparation par l'Association gestionnaire.

TABLES DES ANNEXES

| | |
|---|------|
| ANNEXE 1 : Texte fusion ANESM/HAS | p 14 |
| ANNEXE 2 : Organigramme | p 16 |
| ANNEXE 3 : Exemple Grille d'évaluation activité | p 17 |
| ANNEXE 4 : Extrait cours management..... | p 18 |
| ANNEXE 5 : Extrait Plan d'action démarche qualité MAS l'Espelidou..... | p 19 |
| ANNEXE 6 : Graphique liste d'attente MAS l'Espelidou | p 21 |
| ANNEXE 7 : Présentation « Réponse accompagnée pour tous » | p 22 |

ANNEXE N°1 : TEXTE FUSION HAS/ANESM

PROJET DE LOI

de financement de la sécurité sociale pour 2018

Article 51

I. - L'ensemble des biens, personnels, droits et obligations de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) sont transférés de plein droit à la Haute Autorité de santé. Le transfert des droits et obligations ainsi que des biens de toute nature en application du présent article s'effectue à titre gratuit et ne donne pas lieu à perception d'impôts, droits ou taxes. Le transfert des salariés de droit privé s'effectue dans les conditions prévues à l'article L. 1224-3 du code du travail. Par dérogation à l'article 14 *ter* de la loi du 13 juillet 1983 modifiée portant droits et obligations des fonctionnaires, les agents contractuels de droit public transférés conservent le bénéfice des stipulations de leur contrat.

II. - Le code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° Au quatrième alinéa du *b* du 2° du I de l'article L. 14-10-5, les mots : « dotation globale versée à l'agence mentionnée à l'article L. 312-8 du présent code et la » sont supprimés ;

2° L'article L. 312-8 est ainsi modifié :

a) Au premier alinéa, les mots : « l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux » sont remplacés par les mots : « la Haute Autorité de santé mentionnée à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale » ;

b) Aux troisième, sixième et seizième alinéas, les mots : « l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux » sont remplacés par les mots : « la Haute Autorité de santé » ;

c) Les huitième à quinzième alinéas sont supprimés ;

d) Au dernier alinéa, les mots : « l'agence » sont remplacés par les mots : « la Haute Autorité de santé » ;

e) L'article est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Une commission de la Haute Autorité mentionnée à l'article L. 161-37 du code de la sécurité sociale est chargée d'établir et de diffuser les procédures, les références et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles mentionnées au premier alinéa. » ;

3° À l'article L. 313-12-2, les mots : « l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux » sont remplacés par les mots : « la Haute Autorité de santé ».

III. - Le code de la sécurité sociale est ainsi modifié :

1° L'article L. 161-37 est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« 15° Mettre en œuvre les missions qui lui sont dévolues à l'article L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles. » ;

2° Au troisième alinéa de l'article L. 161-41, après les mots : « Les commissions mentionnées aux articles L. 5123-3 du code de la santé publique, » sont insérés les mots : « L. 312-8 du code de l'action sociale et des familles, ».

IV. - Les dispositions du présent article s'appliquent à compter du 1^{er} avril 2018.

Exposé des motifs

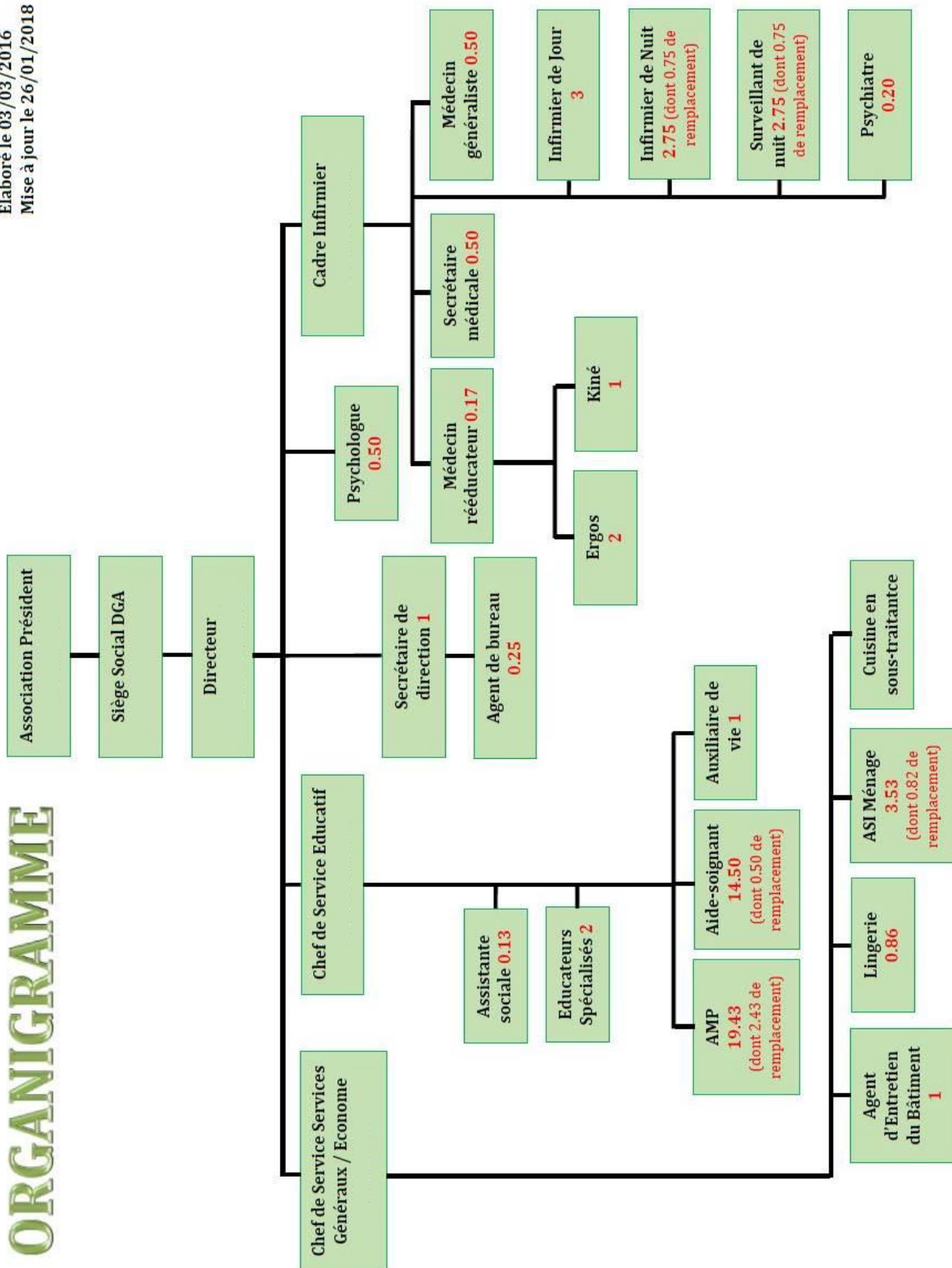
Dans un objectif de recherche d'efficience et de rationalisation dans le pilotage des politiques publiques, il est proposé de transférer les missions de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) au sein de la Haute Autorité de santé (HAS). Cette fusion permettra de renforcer la complémentarité des approches de la qualité et un partage méthodologique et de favoriser un pilotage transversal plus efficient des secteurs sanitaire, social et médico-social.

Source : <http://www.assemblee-nationale.fr/15/projets/pl0269.asp>

ANNEXE N°2 : ORGANIGRAMME M.A.S L'ESPELIDOU

Elaboré le 03/03/2016
 Mise à jour le 26/01/2018

ORGANIGRAMME

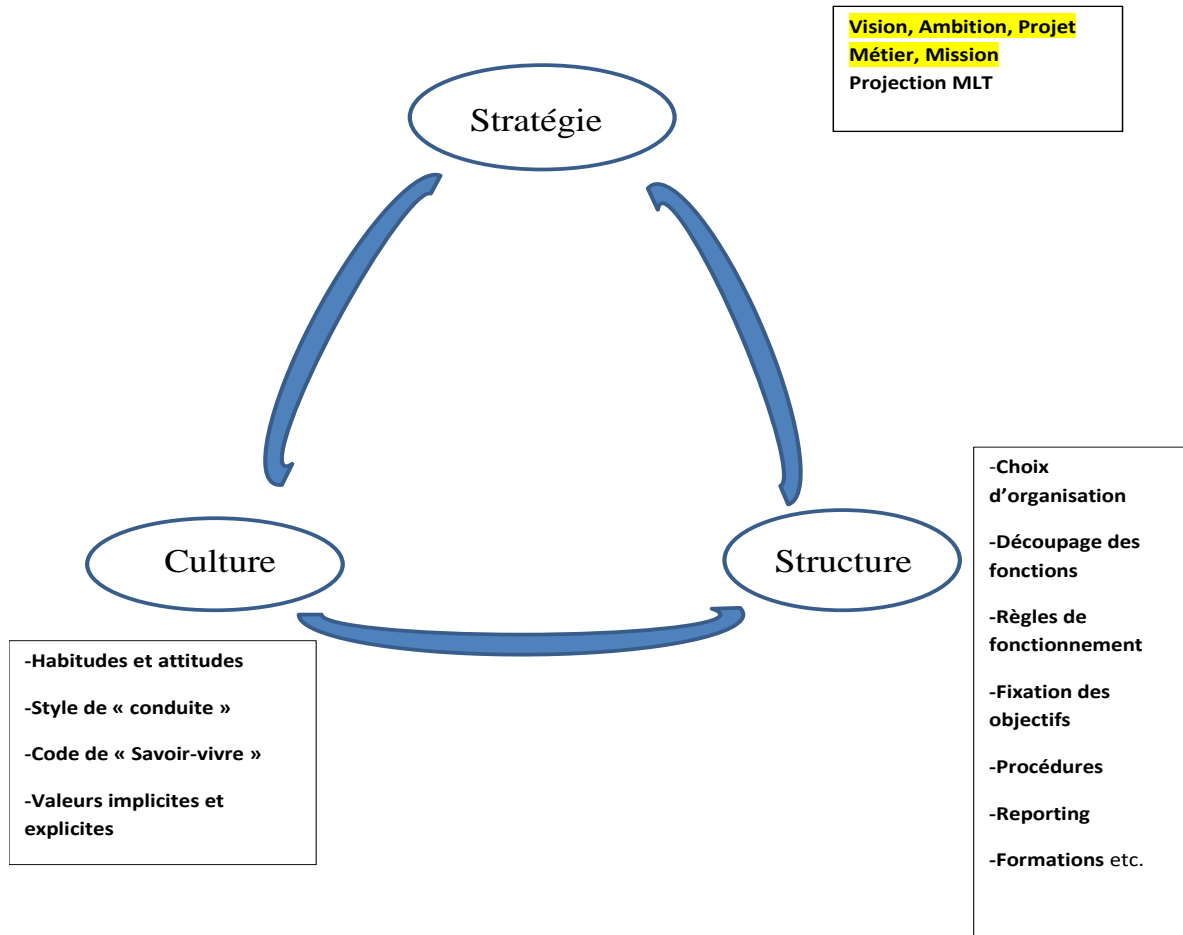


ANNEXE N°3 : GRILLE D’EVALUATION D’ACTIVITE

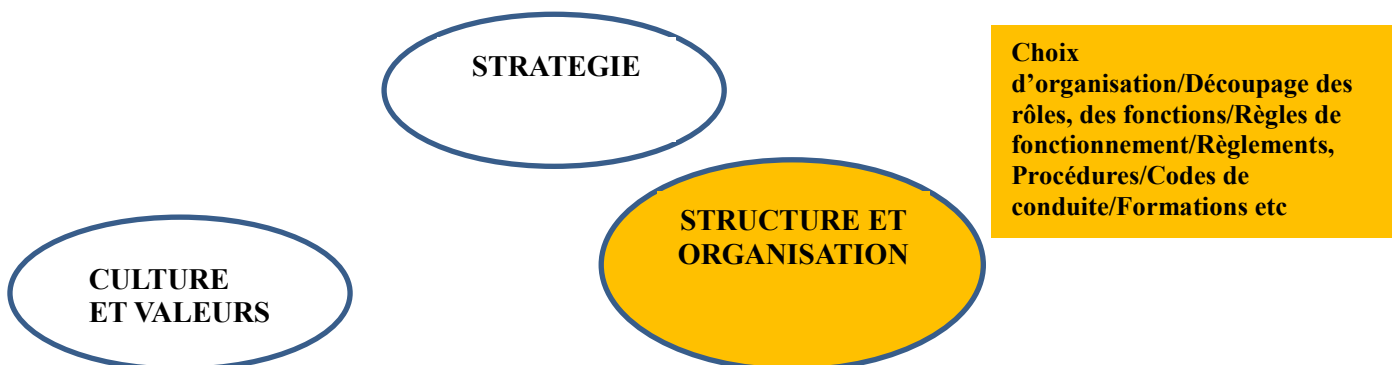
| Suivi évaluation sur 4 séances Jardin | | | | | | |
|--|---|---------|---------|--------------------|---------|--------------------------------------|
| Nom Résident : | | | | Nom du Personnel : | | |
| Dates de la séance | | / / | / / | / / | / / | |
| Etat Psychique de la personne avant l'activité : (Somnolent/Endormie ; Agité ; Crise ; Calme ; Souriant ; ...) | | | | | | |
| Objectifs | Sous Items | Oui/Non | Oui/Non | Oui/Non | Oui/Nom | Commentaires/ Précisions |
| Plaisir de Jardiner / Ressenti du résident | Prend du plaisir | | | | | |
| | Interargie avec l'autre | | | | | |
| | Se renferme/en retrait | | | | | |
| | Touche les fleurs | | | | | |
| | Touche la terre | | | | | |
| | Met à la bouche | | | | | |
| | Autres... | | | | | |
| Communication | Verbale | | | | | |
| | Ecoute les consignes/Formules des | | | | | |
| | Prend des initiatives | | | | | |
| | Non verbale (regard, vocalises, mimiques, ...) | | | | | |
| Motricité | Arrive à mettre les gants | | | | | |
| | Supporte les gants durant l'activité | | | | | |
| | Saisi les outils | | | | | |
| | Manipule/Mélange le terreau | | | | | |
| Comportement (pendant la séance) | Attentif | | | | | |
| | Calme/Patient | | | | | |
| | Sourit/Rit | | | | | |
| Comportement (pendant la séance) | Agressivité | | | | | →→→ N'oubliez pas de tourner la page |
| | Déambulation | | | | | |
| | Apathie/repli | | | | | |
| | Apaisement | | | | | |
| Durée de la séance: | | | | | | |
| Etat Psychique de la personne de retour sur l'unité : (Somnolent/Endormie ; Agité ; Crise ; Calme ; Souriant ; ...) | | | | | | |
| Remarques Générales : | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

ANNEXE N°4 : EXTRAIT COURS MANAGEMENT

Stratégie, Structure, Culture : Les 3 leviers pour le pilotage de la structure (P.MORIN)



Les organisateurs supposent que la stratégie est connue et intériorisée par les équipiers. Ils/elles vont mettre la priorité sur la dimension structuration et organisation



Extrait de : CPAM/CAFERUIS13 – 2017-2018/Management/Analyse des organisations et Styles de management – Conception et animation Philippe MORIN

AMERAOUI Akil. Dossier expertise technique CAFERUIS : L'évaluation des besoins en Maison d'Accueil Spécialisée : Polyhandicap et vieillissement. Avril 2018

ANNEXE 5 : EXTRAIT PLAN D'ACTION DEMARCHE QUALITE M.A.S L'ESPELIDOU

PLAN PLURIANNUEL DE PROGRES

FICHE ACTION DE L'AXE DE PROGRES N°2

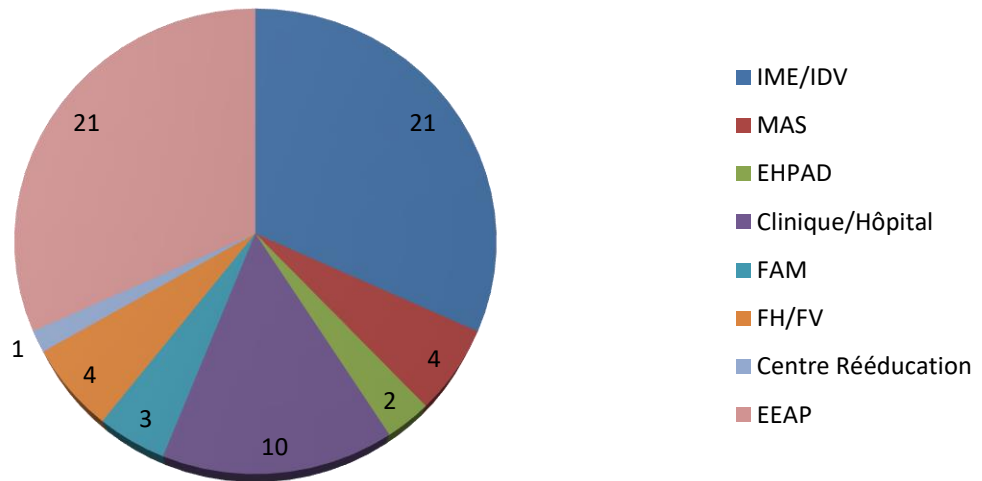
EFFECTIVITE DE LA MISE EN ŒUVRE DES DROITS FONDAMENTAUX

| OBJET | DATE DEBUT | DATE FIN | PILOTE | ETAT | PRIORITE | OBSERVATIONS | INDICATEURS |
|---|------------|------------|-------------------------|------------|----------|---|--|
| Formalisation des données concernant les résidents | 1/1/16 | 30/1/17 | CdS Educatif et Médical | Clôturé | Urgent | Repenser le dossier du résident (dossier unique) Etablir son mode d'accès, la procédure d'utilisation, les modalités de consultation et le respect des règles de confidentialité | Logique de cohérence des activités et des prestations, de la continuité des interventions et de la conservation des informations (travail sur la gestion des archives). Respect des salariés de la procédure |
| Mise en place de la politique du dossier de l'utilisateur | 1/1/16 | 1/1/16 | Secrétaire Médicale | Clôturé | Urgent | Logique de cohérence et de prestations | Création et utilisation du DLU |
| Lutter contre la malveillance Et promouvoir la bienveillance | 1/1/16 | En continu | CdS Educatif et Médical | En attente | Sensible | Eveiller le personnel à une analyse de leurs pratiques professionnelles et la remettre en question continuellement. Transmission des savoir-faire acquis en formation pour élaborer une compétence collective | Questionnaire de satisfaction et de qualité de vie |

| | | | | | | | |
|--|--------|--------|-------------------------|------------|----------|---|--|
| Détailler les objectifs et les actions de soutien médico-social et éducatif adaptés aux souhaits et capacités de la personne | 2/1/16 | 1/3/16 | Directeur | Clôturé | Urgent | Le contrat de séjour établi à l'admission doit être remis dans les 15 jours qui suivent | Enquête de satisfaction et statistiques |
| Recueillir et prendre en compte les attentes des familles pour les PP | 2/1/16 | 1/6/18 | CdS Educatif | En attente | Sensible | Respecter la planification des PP. Anticiper la réunion en prenant contact avec les personnes concernées (famille, tuteur, intervenant) | Réponse adaptée aux attentes et besoins des résidents. Elaboration des statistiques dans le Rapport d'Activités. A venir : la diffusion du questionnaire de qualité. |
| Rédiger annuellement une synthèse pluridisciplinaire sur le PP et l'adresser aux familles | 2/1/16 | 2/5/17 | CdS Educatif | Clôturé | Sensible | Manque de régularité dans les synthèses (Qui fait quoi ?) | Réponses et suivis adaptés aux attentes et besoins des résidents |
| Faire vivre le PP et impliquer le personnel | 1/3/16 | 1/4/18 | CdS Educatif et Médical | En attente | Urgent | Manque de connaissance du personnel sur l'importance du PP et son suivi. Revoir l'organisation de ce temps de réunion (trame, sujets abordés, suivi et évaluation). Définir et expliquer le rôle du référent. | Travail fourni de recueil de données du référent. Suivi du PP en attribuant des actions aux personnels requis et en connaître l'évolution positive ou non |

ANNEXE N°6

Structures d'origine des personnes sur Liste d'attente



ANNEXE N°7 « REPONSE ACCOMPAGNEE POUR TOUS » :

Enseignements et regards croisés

Aux Origines de la démarche

- **Mission confiée à D.Piveteau en 2014 et rapport « Zéro sans solution »**
- **3 principes essentiels :**
 - ✓ Faire évoluer le système pour prévenir les situations critiques plutôt que de s'intéresser uniquement à leur résolution,
 - ✓ S'inspirer des expériences et pratiques déjà réussies sur le terrain,
 - ✓ Agir en responsabilité et en confiance.

L'ambition de la Réponse accompagnée :

- **Apporter une réponse à celles et ceux qui :**
 - ✓ Sont sans solution chez eux ou dans leurs familles
 - ✓ Sont hospitalisés ou en établissement médico-social dont l'accompagnement est inadéquat
 - ✓ Nécessitent et souhaitent une réponse plus intégrée
- **Cette démarche permet :**
 - ✓ **D'améliorer la qualité de vie des personnes**
 - ✓ **Mais aussi le vécu des professionnels car aucun acteur n'est laissé seul face à une situation complexe (ex : ESMS, Hôpital , Ecole...)**

4 axes complémentaires et pilotage interministériel coordonné par le Comité interministériel du handicap

- **Axe 1 : Dispositif d'orientation permanent et mise en place des plan d'accompagnement global (PAG) – Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA)**
- **Axe 2 : Réponse territorialisée – Secrétariat Général des Ministères Sociaux (SGMAS)**
- **Axe 3 : Accompagnement et soutien par les pairs – Comité Interministériel du Handicap (CIH)**
- **Axe 4 : Accompagnement au changement des pratiques – Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)**

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages

« *Vivre et grandir polyhandicapé* », D.Juzeau, 2010

Textes législatifs

Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699217>

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, *Journal Officiel*, 1er juillet 1975 :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 [...] fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000006067344>

Loi n° 2002-02 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, *Journal Officiel*, 3 janvier 2002 :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

LOI n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000430707&categorieLien=id>

Articles consultés

Article concernant la fusion prochaine entre l'ANESM et l'HAS :
<http://www.unaforis.eu/article/fusion-de-lanesm-dans-la-has-partir-du-1er-avril-2018>

Schéma Départemental en faveur des personnes handicapées 2017-2022 :
https://www.departement13.fr/fileadmin/user_upload/Departement/Schemas-Departementaux/Sch%C3%A9ma%20d%C3%A9partemental%20des%20Personnes%20handicap%C3%A9es-2017-2022-15-12-2017.pdf

Fiche pratique Maison d'Accueil Spécialisée :
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2006>

« Enjeux du CPOM » :
<https://www.ars.sante.fr/les-contrats-pluriannuels-dobjectifs-et-de-moyens-1>

Article concernant le rapport de la rapporteuse spéciale de l'ONU sur le handicap en France :

<http://www.lien-social.com/Handicap-l-ONU-aboie-les-gestionnaires-passent>

Lettre du GPF en réponse au rapport de Mme Devandas-Aguilar :

<http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2017/10/lettre-rapporteuse-ONU-20-oct-2017-1.pdf>

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er946.pdf>

Le Livre Noir du Handicap :

http://www.unapei.org/IMG/pdf/livre_noir_du_handicap_unapei.pdf

Article « Les chiffres clés du handicap en France »

<https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>

Document de Travail : « Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités », Y.Makdessi, 2012

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf>

Sites Internet consultés

DREES

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/>

CREAI Paca Corse

www.CREAI-pacacorse.com

Conseil Départemental 13

www.département13.fr

INSEE

www.insee.fr

Chrysalide Martigues et du Golfe de Fos

www.chrysalidegdf.com

**L'ÉVALUATION DES BESOINS DU PUBLIC EN MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE :
POLYHANDICAP ET VIEILLISSEMENT**

RESUME :

Les volontés de désinstitutionnalisation de la part des politiques publiques, mettent le secteur du polyhandicap adulte face à un problème insoluble : proposer des solutions d'accueil à tous, sans créer de places supplémentaires.

La M.A.S L'Espelidou en est le parfait exemple : 103 personnes sont actuellement sur sa liste d'attente, malgré la diversification de ses modalités d'accueil (accueil temporaire, semi-internat, accueil séquentiel, internat). L'évaluation des besoins d'un public très vulnérable de la part des législateurs ne correspond pas à la réalité du terrain.

Cette expertise interroge les capacités de la M.A.S l'Espelidou à faire valoir son expertise du secteur, afin de prétendre à jouer un rôle dans l'apport de réponses satisfaisantes à apporter auprès d'un public polyhandicapé vieillissant sans réelle solution pérenne.

MOTS CLES : Désinstitutionnalisation/ Polyhandicap/ Vieillissement/ Evaluation des besoins du public/ Logique économique