

**Approche territoriale à partir de l'enquête
auprès des établissements et services
pour enfants et adultes handicapés
(enquête ES)**

*Jean-Yves BARREYRE
CEDIAS – Délégation ANCREAI Île-de-France
11 décembre 2008*



Présentation de l'enquête ES (Établissements sociaux)

Dans l'attente de la mise en place d'un système d'information performant au sein des Maisons départementales des personnes handicapées, l'enquête ES constitue **la seule source d'information exhaustive et nationale sur les personnes handicapées** (enfants et adultes) **prises en charge par une structure médico-sociale** (et permettre notamment d'évaluer la capacité d'un département à répondre aux besoins de ses ressortissants).

Présentation de l'enquête ES (Établissements sociaux)

- Une enquête conduite par la DREES ;
- Nationale et exhaustive ;
- Elle a lieu environ tous les 5 ans après de l'ensemble des structures et services médico-sociaux du territoire national (ES95, ES2001, ES2006) ;
- Elle permet de dresser un bilan de l'activité de ces structures ;
- Et de décrire les principales caractéristiques de leur personnel ainsi que **des personnes accueillies**.

Les informations fournies par l'enquête ES

- Un inventaire des établissements et services médico-sociaux au **31 décembre** ;
- Une description des adultes, adolescents et enfants **accompagnés** par une structure médico-sociale ;
- Une description des adultes, adolescents et enfants **sortis** au cours de l'année enquêtée ;
- Une présentation des principales caractéristiques du personnel en place à cette même date.

Les établissements et services pour ADULTES handicapés concernés par l'enquête ES

Les structures dont le type d'intervention concerne :

- Les activités occupationnelles non médicalisées (foyer de vie, service d'accueil de jour...) ;
- L'aide par le travail (ESAT) ;
- Les sections d'adaptation spécialisée (SAS) ou activités à temps partiel pour travailleurs en ESAT ;
- L'orientation et la formation professionnelle (CRP, centre de pré orientation) ;
- L'hébergement seul (FH éclaté ou regroupé) ;
- L'accueil médicalisé (FAM/MAS) ;
- L'accompagnement médico-social (SAMSAH) ;
- L'accompagnement à la vie sociale non médicalisé (SAVS).

Les établissements et services pour ENFANTS handicapés concernés par l'enquête ES

En 2006, le champ de l'enquête comprend :

- Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ;
- Les instituts médico-éducatifs, médico-pédagogiques et médico-professionnels (IME, IMP, IMPro) ;
- Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) ;
- Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés ;
- Les établissements pour enfants déficiences moteurs ;
- Les instituts d'éducation sensorielle (pour déficients visuels, pour déficients auditifs et pour enfants sourds et aveugles) ;
- Les établissements expérimentaux pour l'enfance handicapée ;
- Les établissements d'accueil temporaire ;
- Les jardins d'enfants spécialisés.

Les informations contenues dans ES pour la clientèle présente

- Pour les enfants
 - Le sexe, l'année de naissance, le département de domicile des parents ;
 - Si le jeune relève de l'Amendement Creton ;
 - La pathologie, la déficience (principale et associée) ;
 - Les incapacités ;
 - L'hébergement principal, les modalités d'accueil ou d'accompagnement ;
 - L'année d'entrée dans l'établissement ;
 - Le type de scolarisation (lieu et classe suivie).
- Pour les adultes
 - Le sexe, l'année de naissance ;
 - La pathologie, la déficience (principale et associée) ;
 - Les incapacités ;
 - L'activité ou l'accueil en journée, l'hébergement actuel ;
 - L'année d'entrée dans l'établissement ;
 - Le département de la CDAPH.

Les apports de l'enquête ES

- Permettre un **état des lieux des équipements** sur un territoire donné (au niveau national, régional ou départemental) ;
- Disposer de **données de cadrage sur les caractéristiques de la population handicapée** prise en charge par une structure médico-sociale dans les différents territoires (et alimenter ainsi le diagnostic préalable à l'élaboration des schémas).
- Étudier les disparités d'équipements et les flux de population entre département et/ou région, et connaître ainsi **les points forts et les points faibles de chaque dispositif départemental** (en identifiant notamment les structures à vocation « régionale » ou encore les traditionnelles « terres d'accueil » de certaines populations.)
- Avoir une vision du renouvellement des usagers dans les structures et des éléments sur les parcours institutionnels (à partir de l'étude des sorties)
- Mesurer **l'évolution** de l'équipement et du profil des clientèles en comparant les résultats des enquêtes ES tous les 5 ans.

Les limites de l'enquête ES pour l'observation des personnes en situation de Handicap en France

Des limites liées au champ de l'enquête

- Une enquête limitée au territoire nationale, et qui ne prend pas en compte **les enfants placés en Belgique**.
- Une enquête auprès des structures médico-sociales et qui ne prend pas compte « **les personnes sans solution** » (pour lesquelles une orientation a été proposée mais qui n'a pas été suivie d'effet).
- Une enquête qui ne s'adresse pas personnes en situation de handicap **accueillies ou bénéficiant de soutiens appartenant à d'autres champs d'intervention** (ex: enfants en hôpitaux de jour, adultes à domicile suivis par des auxiliaires de vie, enfants scolarisés bénéficiant de suivis médicaux et paramédicaux en libéral, etc.).

Les limites de l'enquête ES pour l'observation des personnes en situation de Handicap en France (suite)

Des limites liées au questionnaire et à la collecte des données

Les traitements possibles de l'enquête ES sont contraints par le plus ou moins bon **taux de réponse** (des exploitations sont ainsi impossibles au niveau départemental quand quelques établissements ou l'unique dans sa catégorie n'ont pas répondu).

- L'établissement de la liste nationale exhaustive des structures à interroger nécessite **une fiabilité du fichier FINESS** (actualisation).
- **Les variables relatives aux limitations fonctionnelles et aux difficultés dans la réalisation des activités courantes sont insuffisantes** pour dégager des profils « d'autonomie » précis (inadaptées en particulier pour les ITEP, CRP, etc.).
- L'absence d'information sur **la situation précédant l'admission** dans la structure enquêtée nous prive de la possibilité d'identifier des parcours institutionnels (seulement des informations sur les sorties), par exemple comme l'âge de passage de l'école ordinaire à l'IMPRO (et la part de ces profils parmi les nouvelles admissions).

Travailler sur des populations CIBLEES

Exemples d'études réalisées par la Délégation ANCREAI Île-de-France à partir des enquêtes ES :

- « Les jeunes adultes relevant de l'Amendement Creton ». *Études et Résultats n°390*.
 - 4000 jeunes concernés en 2001 (3% de la clientèle totale des structures) ;
 - Une majorité âgée de 20 à 23 ans ;
 - Des jeunes plus souvent atteints de déficiences sévères, voire multiples.
- « Les enfants souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements et services médico-sociaux ». *Etudes et Résultats n°396*.
 - 4500 enfants suivies fin 2001 présentent un autisme ou un syndrome apparenté ;
 - 4 profils hétérogènes qui se distinguent :
 - Les plus autonomes, qui présentent le plus souvent une déficience intellectuelle légère ;
 - Des jeunes autistes de niveau d'autonomie intermédiaire et présentant plus souvent une déficience intellectuelle moyenne ;
 - Des enfants et adolescents autistes peu autonomes qui présentent pour la quasi-totalité d'entre eux une déficience du psychisme ;
 - les moins autonomes qui présentent pour près des trois-quarts d'entre eux un retard mental profond.
- « Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux ». *Etudes et Résultats n°397*.
 - 5 000 personnes accueillies au sein des établissements pour adultes handicapés ;
 - Des profils distincts :
 - Les plus autonomes exerçant une activité en ESAT et souffrant d'une déficience intellectuelle légère à moyenne ;
 - Deux groupes intermédiaires d'adultes accueillis en FO, MAS et FAM et souffrant d'une déficience intellectuelle lourde ou de troubles psychiatriques graves ;
 - Des adultes autistes plus dépendants, souffrant surtout d'un retard mental profond et accueillis majoritairement en MAS.

Les données de cadrage pour la région Ile-de-France (exploitations pour la DRASSIF)

- « Les enfants et adolescents pris en charge par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en Île-de-France »
 - Plus de 15 000 jeunes pris en charge en Île-de-France au 31 décembre 2001 (dont près de 500 originaires d'une autre région) ;
 - Les $\frac{3}{4}$ sont pris en charge dans un établissement ou un service médico-social situé dans le même département que leur domicile (7% en Province) ;
 - Un quart des enfants pris en charge par des structures médico-sociales franciliennes ne connaissent aucune forme de scolarité ;
 - 2300 jeunes sont sortis au cours de l'année 2001 (une réorientation pour un tiers dans le secteur de l'enfance handicapée, une orientation vers le secteur adulte pour un autre tiers).
- « Les adultes pris en charge par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en Île-de-France »
 - Près de 21 000 adultes accueillis dans une structure francilienne fin 2001 (dont 2000 originaires d'une autre région) ;
 - Des adultes hébergés en internat lorsqu'ils sont pris en charge par une structure pour adultes handicapés sans capacité de travail (MAS, FAM, FO/FV) ;
 - Un tiers de personnes handicapées vieillissantes (40 ans ou plus) dans les structures médico-sociales franciliennes.