

**SCHEMA DEPARTEMENTAL
DES PERSONNES
EN SITUATION DE HANDICAP
2014-2016**

- Diagnostic et préconisations -

DIRECTION DE L'AUTONOMIE
OBSERVATOIRE HAUT-RHINOIS DE L'ACTION SOCIALE

document de travail - sept. 2014

PLAN

1^{ère} Partie : Vers une estimation du public en situation de handicap

A. Une population de référence (20-59 ans) importante, mais qui va se réduire

B. Taux de couverture des prestations individuelles : une hausse constante

- ❖ Allocation aux Adultes Handicapés
- ❖ Prestation de Compensation du Handicap
- ❖ Allocation Compensatrice Tierce Personne
- ❖ Eléments de comparaison (PCH-ACTP)
- ❖ Synthèse des prestations individuelles

C. L'apport des travaux nationaux : une approche plus large de l'autonomie chez les Adultes

- ❖ L'enquête Handicap-Santé
- ❖ L'Enquête Vie quotidienne et Santé (2007)

D. L'activité de la MDPH

- ❖ Les droits en cours
- ❖ Les demandes

E. Quelques particularismes socio-économiques locaux

- ❖ Une forte densité de population
- ❖ Une situation économique moins favorable
- ❖ Des indicateurs de santé préoccupants

2^{ème} Partie : Accueillir, écouter, informer, orienter, évaluer : quelle organisation demain ?

3^{ème} Partie : L'accompagnement à domicile des adultes en situation de handicap

A. L'accompagnement par les SAVS : une structuration territoriale aboutie

- ❖ Une activité d'accompagnement continuellement en hausse
- ❖ Des profils diversifiés
- ❖ Une évolution récente de l'offre : un service d'accompagnement et de soutien à la parentalité

B. L'accompagnement par les SAMSAH : une offre encore en développement

- ❖ Eléments du rapport d'activité 2012

C. Les Services d'Accueil de Jour : une offre bien implantée

- ❖ L'accroissement des accueils se poursuit
- ❖ Un public jeune
- ❖ Des organisations singulières

D. L'aide à domicile

- ❖ Les services d'Aide à Domicile (SAD)
- ❖ Les SSIAD pour personnes handicapées
- ❖ Le handicap lourd à domicile
- ❖ L'aide aux aidants familiaux

E. Les formules intermédiaires

- ❖ L'accueil Familial Adultes
- ❖ Les solutions de mutualisation de PCH
- ❖ L'expérimentation d'un Service pour la Vie Autonome (SAVA)

F. Les aides techniques et l'aménagement du logement

- ❖ L'information, le conseil et l'évaluation
- ❖ De multiples financeurs
- ❖ La mise en place du fonds : un reste à charge limité pour les bénéficiaires

4^{ème} Partie : L'accueil en structure des adultes en situation de handicap

A. Appréhender la pression de la demande

- ❖ Les décisions d'orientation prises par la CDA-PH
- ❖ Les jeunes adultes bénéficiant des dispositions de l'Amendement Creton
- ❖ Les Haut-Rhinois accueillis hors du département
- ❖ Les résidents originaires d'un autre département, accueillis dans le Haut-Rhin
- ❖ Outils de fluidification des parcours

B. Une offre qui se reconfigure

- ❖ Composition globale de l'offre d'hébergement haut-rhinoise
- ❖ Un taux d'équipement nettement supérieur à la moyenne nationale
- ❖ Un moindre développement de l'offre médicalisée
- ❖ Evolution de l'offre 2009-2013
- ❖ Le Centre de Réadaptation de Mulhouse
- ❖ Les EA
- ❖ Les ESAT

C. Spécificités des profils des adultes accueillis dans les établissements

- ❖ Ce que nous apprend l'enquête ES 2010 (déficiences, structure par âge, incapacités déclarées, situation à la sortie)

D. La prise en compte du vieillissement

- ❖ Une étude pour identifier l'évolution de ces accueils dans les structures PH et PA
- ❖ Un phénomène contenu en EHPAD
- ❖ La fin de vie dans les établissements pour adultes handicapés

5^{ème} Partie : Des réponses adaptées à certains publics

A. Le passage à l'âge adulte

B. Les adultes atteints de troubles du spectre autistique (TSA)

C. Le handicap rare et/ou complexe

6^{ème} Partie : Synthèse de l'offre d'équipement

A. Zoom par territoire

B. Zoom par déficience

7^{ème} Partie : Aspects financiers

- ❖ Le budget global
- ❖ Les dépenses d'hébergement
- ❖ Les prestations à domicile
- ❖ Synthèse des dépenses
- ❖ Les concours de la CNSA

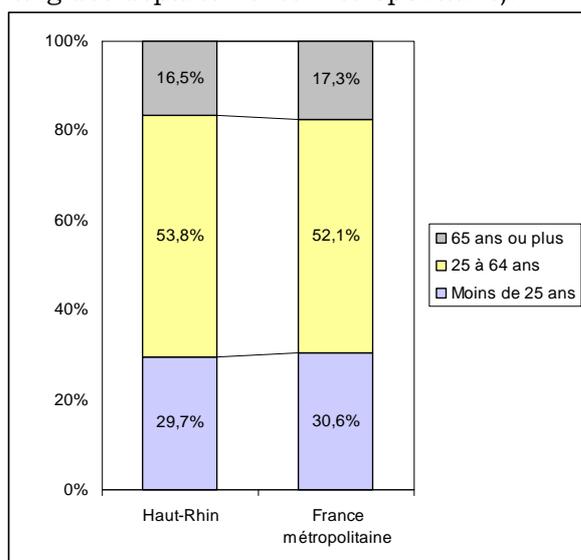
**LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE HAUT-RHIN
 - DONNEES DE CONTEXTE ACTUALISEES ET PRECONISATIONS -**

1^{ère} Partie : Vers une estimation du public en situation de handicap

Une vue d'ensemble, basée sur un faisceau d'indicateurs qui ne se recoupent cependant pas strictement.

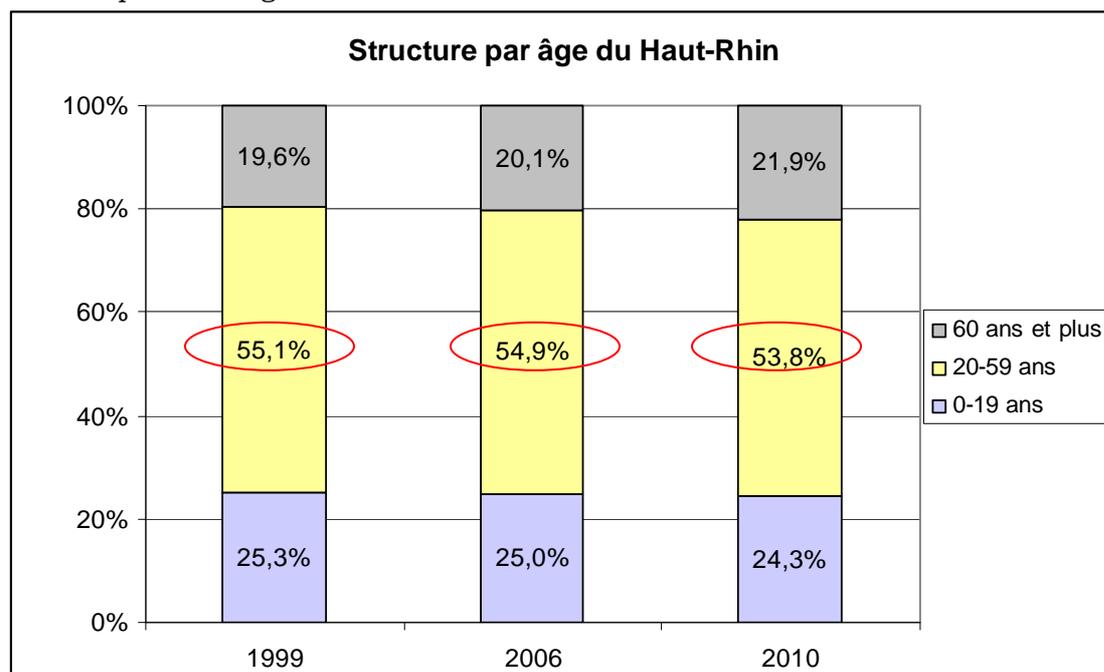
A. Une population de référence (20-59 ans) importante en 2013, mais qui va se réduire

Le Haut-Rhin se caractérise par une forte proportion d'habitants âgés de 25 à 64 ans (6^{ème} rang des départements métropolitains).



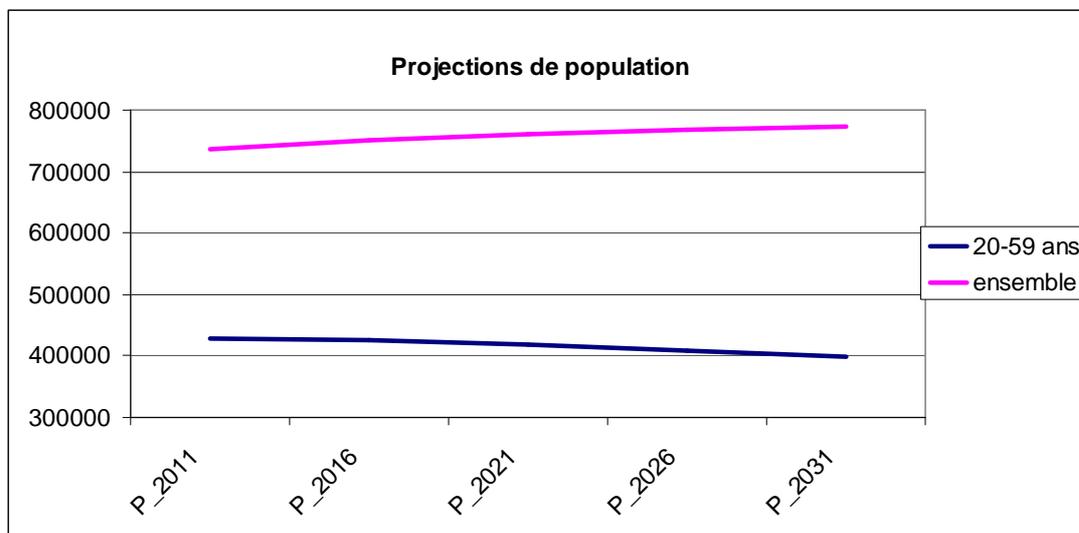
Source : INSEE – estimations de population au 01/01/2012

Effets conjugués du vieillissement et d'une stabilité de la population enfantine, cette part recule cependant régulièrement.



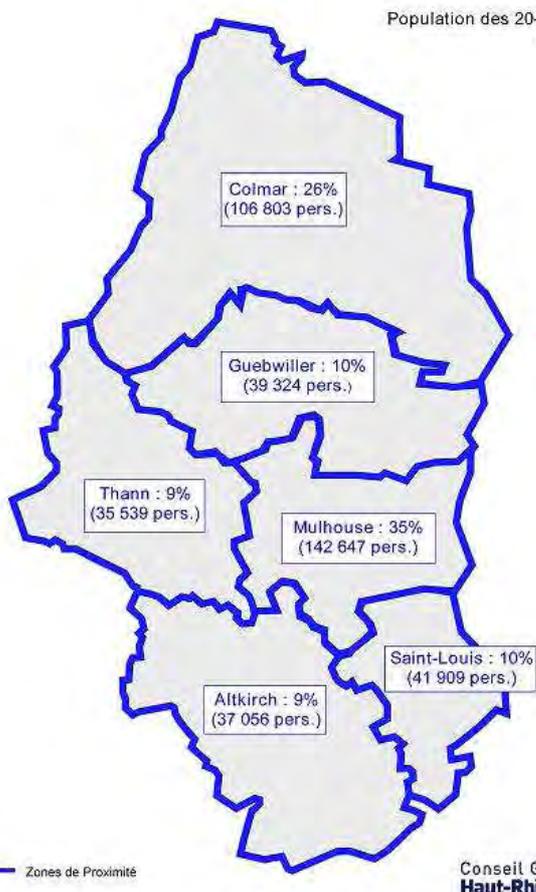
Source : INSEE – RP 1999, 2006, 2010

Si les effectifs des 20-59 ans ont encore augmenté sur la période 1999-2010 (+13 240 personnes soit +3,4%), les projections de population établies par l'INSEE tablent sur un recul de cette tranche d'âge dans les 20 prochaines années : -3% entre 2011 et 2021 puis -5% entre 2021 et 2031.



Source : INSEE – modèle OMPHALE

Sans préjuger de l'évolution de la population handicapée au sein de l'ensemble de la population haut-rhinoise, il faut bien noter que les 20-59 ans devraient devenir numériquement moins nombreux à l'avenir pour atteindre, en 2031, le même effectif qu'en 1999.



Source : INSEE

Les 6 Zones de Proximité présentent un poids démographique très différent :

- 4 « petites » ZP comptent chacune environ 10% de la population haut-rhinoise : Altkirch, Guebwiller, Saint-Louis et Thann,
- 2 ZP plus conséquentes comptabilisent ensemble 60% des effectifs : Colmar et Mulhouse.

La concentration des effectifs dans la région mulhousienne (35% des haut-rhinois âgés de 20-59 ans) est à prendre en compte dans l'estimation de l'offre et de la demande.

Cependant, cette concentration ne tend pas à se renforcer ; elle a même légèrement décliné depuis 1999 (-1,2 points).

B. Taux de couverture des prestations individuelles : une hausse constante

❖ Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

Au 31/12/2012, 9 978 allocataires CAF ont perçu (droit valorisé) l'AAH soit 2,2% des habitants de 20-64 ans. Au 1^{er} trimestre 2013, la DDCSPP comptabilise 9 994 bénéficiaires.

Le taux de couverture de l'AAH reste modeste par rapport à la moyenne métropolitaine (2,6%) ce qui place le Haut-Rhin au 19^{ème} rang des départements métropolitains dont le taux est le plus faible (sources CNAF et MSA).

Fin 2012, le Haut-Rhin (comme le Bas-Rhin) fait donc partie d'un groupe de départements dont la situation par rapport à l'AAH est plutôt favorable : prévalence de l'AAH inférieure à la moyenne nationale du fait d'une population jeune, urbaine ou périurbaine, qualifiée, peu touchée par la pauvreté et le chômage (DREES - Dossiers Solidarité et Santé n°49).

Cette étude révèle que la prévalence de l'AAH est fortement corrélée avec certains critères démographiques, sanitaires et économiques des départements (RSA, taux de chômage, taux de pauvreté, revenus fiscaux moyens, taux de mortalité, nb de blessés suite à un accident corporel de la circulation, part des 60 ans et plus, moyenne d'âge des 20-64 ans, importance de l'espace rural) ou liée à la politique locale du handicap (taux de PCH, nb de pensions d'invalidités, capacité d'accueil en services et établissements pour personnes handicapées).

De ce fait, l'évolution massive de l'une de ces variables peut générer mécaniquement un renforcement du taux de prévalence de l'AAH.

L'évolution du nombre de bénéficiaires sur la période 2009-2012 a été plus faible dans le Haut-Rhin (+10,7%) que pour le France métropolitaine (+13,3%).

Cependant, si le taux moyen métropolitain évolue régulièrement de +0,1% tous les ans, le taux haut-rhinois a connu une évolution un peu plus marquée entre 2011 et 2012, après une période de stabilité entre 2008-2010 :

	Taux de couverture de l'AAH au 31/12				
	2008	2009	2010	2011	2012
Haut-Rhin	2,0%	2,0%	2,1%	2,1%	2,3%
France métropolitaine	2,2%	2,3%	2,4%	2,5%	2,6%

Sources : CNAF, MSA, INSEE

De son côté, la MDPH du Haut-Rhin a constaté une augmentation de 30% du nombre de demandes d'AAH entre 2008 et 2012 - les 1^{ères} demandes ayant augmenté de 13% sur la période. Cependant :

- la part des premières demandes dans l'ensemble des demandes d'AAH n'est que de 29% dans le Haut-Rhin contre 38% pour l'ensemble des MDPH,
- le taux d'accord est très proche de la moyenne nationale (71% dans le Haut-Rhin contre 69% pour l'ensemble des MDPH),
- le nombre de nouvelles entrées n'est orienté à la hausse que depuis 2011 (cf. creux en 2010).

	Nombre d'entrées dans le dispositif AAH				
	2008	2009	2010	2011	2012
Haut-Rhin	712	757	491	634	790

Source : MDPH 68

A noter que l'évolution très marquée (+40% entre 2011 et 2013) des bénéficiaires ayant un taux d'incapacité compris entre 50% et 80% est source de préoccupation dans le Haut-Rhin. Diverses hypothèses sont explorées au plan départemental : effet retard lors de la dématérialisation des dossiers, mise en application de la « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » pouvant s'avérer être plus favorable, bonne prise en

compte du handicap psychique par la MDPH du Haut-Rhin, présence d'un établissement de rééducation fonctionnelle au rayonnement national, demandes de migrants cf. position frontalière du département, bon maillage médico-social apte à détecter les besoins des personnes ...

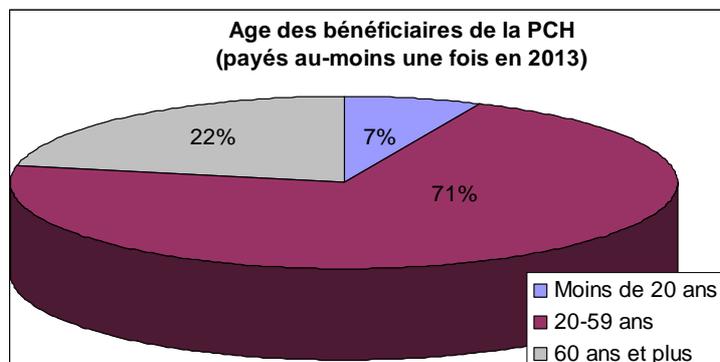
L'évolution des bénéficiaires dont le taux d'incapacité est supérieur à 80% est par contre conforme à l'évolution nationale.

Reste à vérifier dans quelle mesure la décélération du nombre de bénéficiaires observée récemment au niveau national se répercutera au niveau du département.

❖ Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

Dans le Haut-Rhin, les demandes de PCH sont relativement importantes puisqu'il se situe au 31^{ème} rang des départements dont la demande de PCH est la plus forte. La CNSA a en effet établi que le nombre moyen de demandes pour 100 000 habitants de moins de 59 ans s'échelonne entre 324 (Paris) et 1 142 (Aine) – il s'élève à près de 800 demandes dans le Haut-Rhin en 2012.

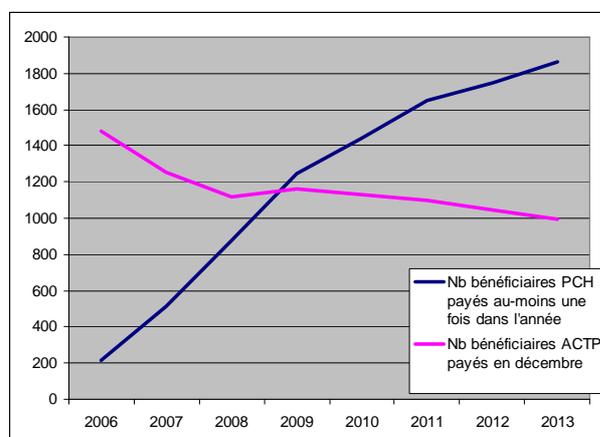
En 2013, la PCH a été délivrée à 1 864 personnes (bénéficiaires payés au-moins une fois dans l'année). Le taux de couverture s'élève à 0,68‰ pour les moins de 20 ans, 3,30‰ pour les 20-59 ans et à 2,49‰ pour les 60 ans et plus.



Source : MDPH 68

La montée en charge de la prestation a été continue depuis 2006 ; aucune tendance au ralentissement n'est perceptible pour le moment (même si les taux d'évolution inter-annuels sont un peu plus modestes depuis 2011). Dans le Haut-Rhin, comme au niveau national, le nombre de bénéficiaires de la PCH a dépassé celui de l'ACTP en 2009 (voir graphique).

En contre point, la diminution du nombre de bénéficiaires de l'ACTP est régulière : - 170 bénéficiaires depuis 2009.



Source : MDPH 68

❖ Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP)

Fin 2013, l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP) est délivrée à 940 personnes (bénéficiaires payés en décembre) dont 29% âgées de 60 ans et plus.

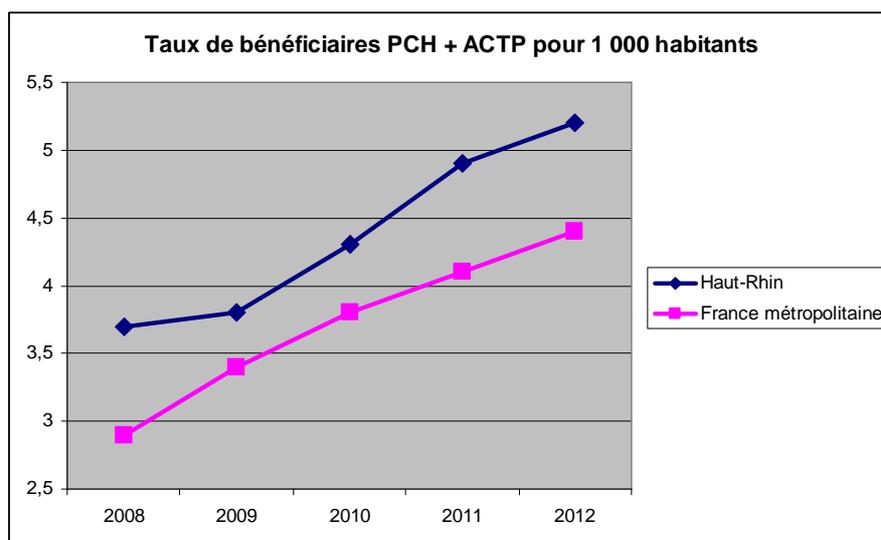
Le taux de couverture est de 1,7‰ (pour les 20-59 ans comme pour les 60 ans et plus).

Depuis 2006, les effectifs ont reculé d'environ un tiers.

❖ Eléments de comparaison (PCH et ACTP)

Par rapport aux autres départements métropolitains, le Haut-Rhin se distingue fin 2012 par un taux combiné (ACTP + PCH) pour 1000 habitants de 5,2‰, supérieur à la moyenne métropolitaine (4,4‰). Ce différentiel imputable à la PCH (3,8‰ dans le Haut-Rhin contre 3,2‰ en moyenne nationale) comme à l'ACTP (1,4‰ contre 1,2‰).

Le Haut-Rhin se place donc au 24^{ème} rang des départements dont le taux de couverture est le plus fort pour la PCH et l'ACTP.

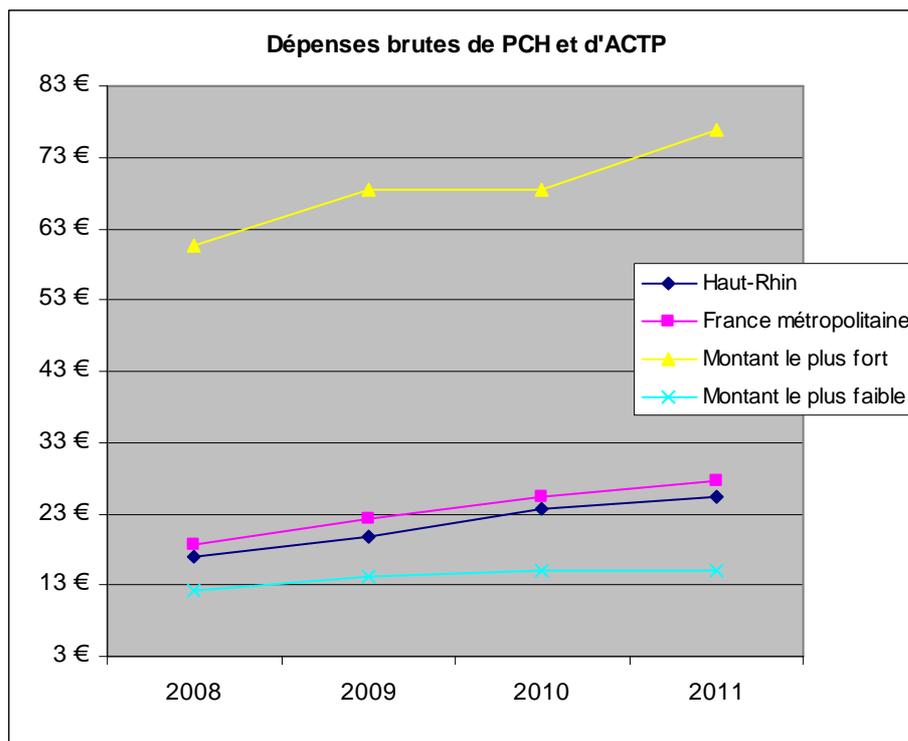


Source : DREES

Cependant, avec une dépense moyenne de PCH par habitant (20-59 ans) de 37€ en 2012, le Haut-Rhin se situe comme suit :

- 36^{ème} rang des départements métropolitains dont le montant est le plus faible (1^{er} rang Haute-Saône : 16€ -> Haute-Corse : 127€),
- dépense moyenne inférieure de 4€ à la moyenne française (41€) malgré une augmentation de 10€ au cours des 2 années précédentes (27€ -> 37€),
- taux de variation des dépenses globales réduit (+16% entre 2011/2012, légèrement supérieur à l'évolution nationale de +12%) ; ces dépenses connaissent une croissance plus contenue depuis 2010 pour le Haut-Rhin comme pour la France (+15% entre 2010/2011).

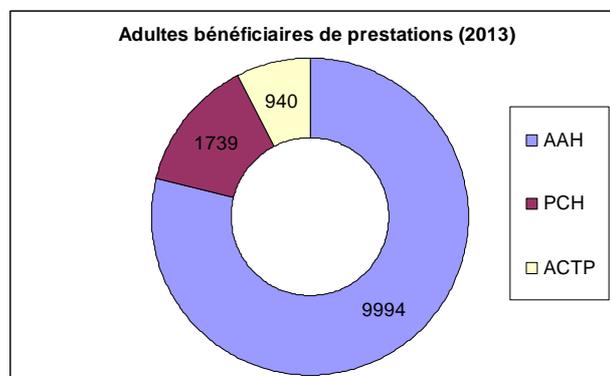
De la même manière, les dépenses brutes de PCH+ACTP s'élèvent à 25,5€ dans le Haut-Rhin contre 27,6€ pour la France entière (2011) – le Haut-Rhin se place au 36^{ème} rang des départements métropolitains dont le montant est le plus faible.



Sources : DREES - INSEE

❖ Synthèse des prestations individuelles

Globalement, fin 2013, 12 673 prestations individuelles en lien avec les situations de handicap (AAH, PCH, ACTP) ont été versées dans le Haut-Rhin.



Sources : DDCSPP, CG 68, MDPH 68

C. L'apport des travaux nationaux : une approche plus large de l'autonomie chez les adultes

❖ L'enquête Handicap-Santé (INSEE – DREES 2008)

Elle offre une approche plus large de la population à domicile qui rencontre des incapacités au quotidien : limitations fonctionnelles (difficultés à accomplir des actes mobilisant les fonctions physiques ou cognitives) ou restrictions d'activité (problèmes qui peuvent se poser à un individu dans la réalisation des actes de la vie quotidienne).

En combinant les différents facteurs, on constate que les prévalences de ces limitations évoluent fortement avec l'âge. Mais s'agissant des moins de 60 ans, la part des personnes concernées reste somme toute restreinte.

	Personnes avec une autonomie modérée	Personnes dépendantes	Personnes fortement dépendantes
20-39 ans	/	0,5%	/
40-59 ans	5,8%	0,9%	0,1%
60-79 ans	13,7%	2,7%	0,6%
80 ans ou plus	26,8%	11,2%	2,5%

Source : Enquête Handicap-Santé 2008, volet ménages, INSEE

La déclinaison locale de ces taux (calculés au niveau national) doit se faire avec prudence. Le volume qui peut être donné de manière très globale pour les 20-59 ans est de l'ordre de 15 400 personnes dans le Haut-Rhin (2010) :

- autonomie modérée : 12 400 personnes,
- dépendance : 2 800 personnes,
- forte dépendance : 200 personnes.

❖ L'Enquête Vie quotidienne et Santé (2007)

Le Haut-Rhin fait cependant partie des 32 départements pour lesquels l'Enquête Handicap-Santé (associée à l'Enquête Vie quotidienne et Santé de 2007) a pu estimer les prévalences du handicap moteur et du handicap mental (intellectuel, psychique ou cognitif). Il s'élève à 84‰ des 20-59 ans soit 33 875 personnes en 2010.

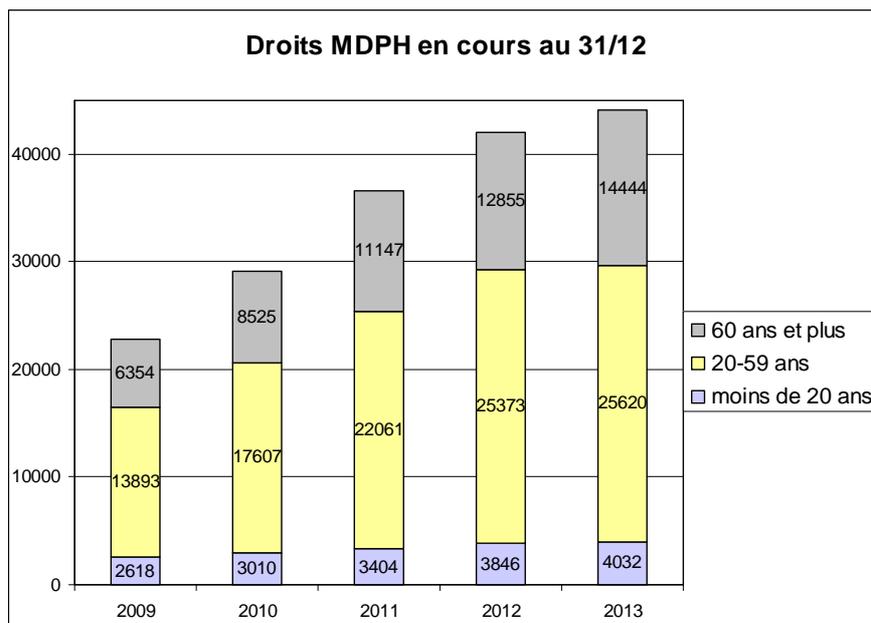
Cette estimation est deux fois supérieure à celle produite via l'Enquête Handicap-Santé seule.

D. L'activité de la MDPH

Au 31/12/2013, 44 096 personnes ont un droit MDPH en cours (ensemble des allocations, orientations vers les services et établissements médico-sociaux, cartes, scolarité, activité professionnelle ...) - soit 5,9% des haut-rhinois.

Les adultes (20 ans et plus) ayant un droit en cours sont au nombre de 40 064 - soit 7% de l'ensemble des 20 ans et plus. Ces dernières années, cette part a augmenté régulièrement de +1 point par an (5% en 2010, 6% en 2011, 7% en 2012 et 2013).

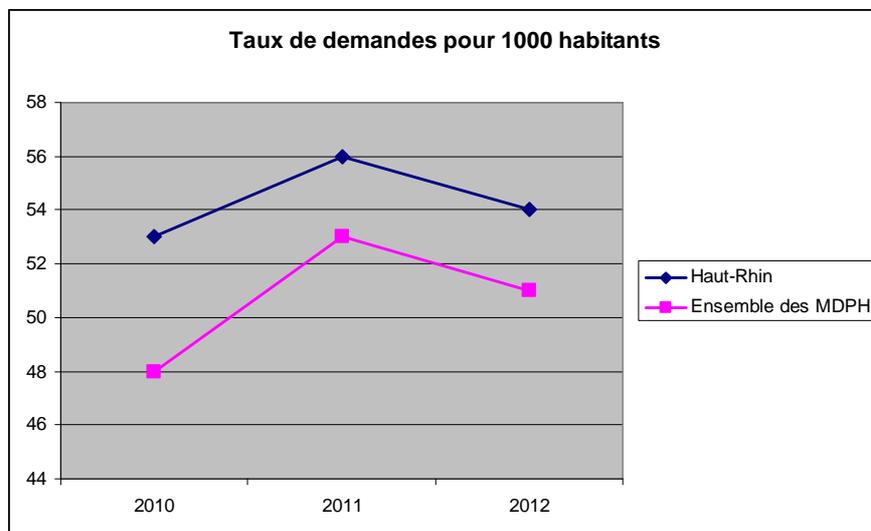
Depuis 2009, le nombre d'adultes ayant un droit ouvert a quasi-doublé. L'évolution est tout particulièrement marquée pour les 60 ans et plus (+127%).



Source : MDPH 68

16 825 personnes différentes ont déposé 42 952 demandes en 2012 (enfants + adultes). Les nouvelles demandes représentent 47% de l'ensemble des demandes cette année-là (49% en 2011 et 42% en 2010).

Cela équivaut à 54 demandes pour 1000 habitants en 2012, ce qui est supérieur au taux moyen des MDPH consolidé par la CNSA (51 demandes pour 1000 habitants).



Source : MDPH 68

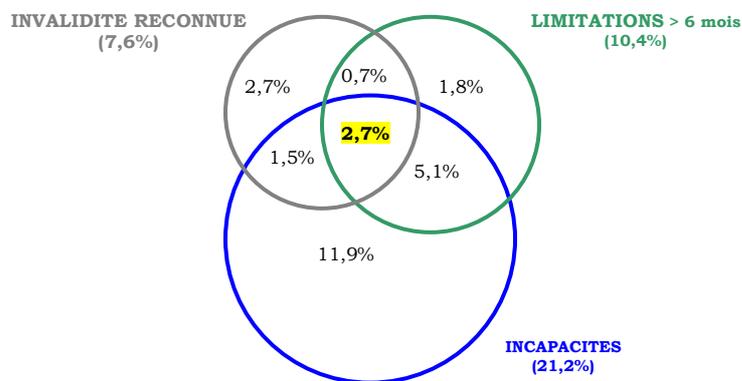
L'estimation de la population handicapée et donc la connaissance des personnes en situation de handicap demeure lacunaire tant la notion est complexe et les données parcellaires. Les diverses sources disponibles couvrent en effet des périmètres de publics différents, qu'ils soient connus ou non des dispositifs publics d'aide :

- incapacité à accomplir certains actes simples de la vie quotidienne (ex. se tenir debout, s'habiller, parler ...),
- nécessité de recourir à une aide humaine ou technique,
- limitations rencontrées dans certaines activités,
- bénéfice d'une reconnaissance administrative,
- accès à une prestation.

C'est donc en multipliant les approches que l'on appréhende au mieux cette réalité (sachant que les sous-populations ainsi définies ne se recoupent pas nécessairement mais forment des groupes bien différents) :

- ex. données administratives qui prennent en compte la reconnaissance administrative du handicap ou l'accès aux prestations (dispositifs individuels de compensation),
- ex. enquêtes en population générale basées sur différentes notions comme les incapacités, les désavantages, les limitations fonctionnelles ... déclarés par les personnes enquêtées (enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance, enquête Handicap-Santé).

Les 7 populations handicapées obtenues
par des rapprochements en termes d'incapacité, de limitation
et de reconnaissance sociale d'une incapacité ou invalidité
et leurs intersections



Champ : la population de plus de 16 ans vivant en domicile ordinaire en France métropolitaine

Source : Ville, Mormiche, Letourmy,
Les désignations du handicap, des incapacités déclarées la reconnaissance administrative, Revue Française des Affaires Sociales, janvier-juin 2003

E. Quelques particularismes socio-économiques locaux

❖ Une forte densité de population

Avec 213 habitants au km², le Haut-Rhin est le 9^{ème} département métropolitain (hors région parisienne) le plus densément peuplé (densité presque deux fois supérieure à la moyenne métropolitaine de 119 hab/km² en 2010).

Le territoire régional est en effet pour les trois quarts couvert par l'espace des grandes aires urbaines, où vivent près de 9 personnes sur 10 (contre seulement 83% de la population métropolitaine).

A contrario, seulement 1,4% des haut-rhinois vivent dans des communes isolées (hors influence des pôles urbains) alors que pour l'ensemble de la France métropolitaine cette part est de 4,7%.

On relève une bonne accessibilité du territoire selon un axe principal Nord/Sud complété par des dessertes secondaires Est/Ouest. Les distances-temps sont donc globalement limitées dans ce département dont la surface est par ailleurs très réduite (3525 km² - 3^{ème} rang le plus faible des départements métropolitains).

❖ Une situation économique moins favorable

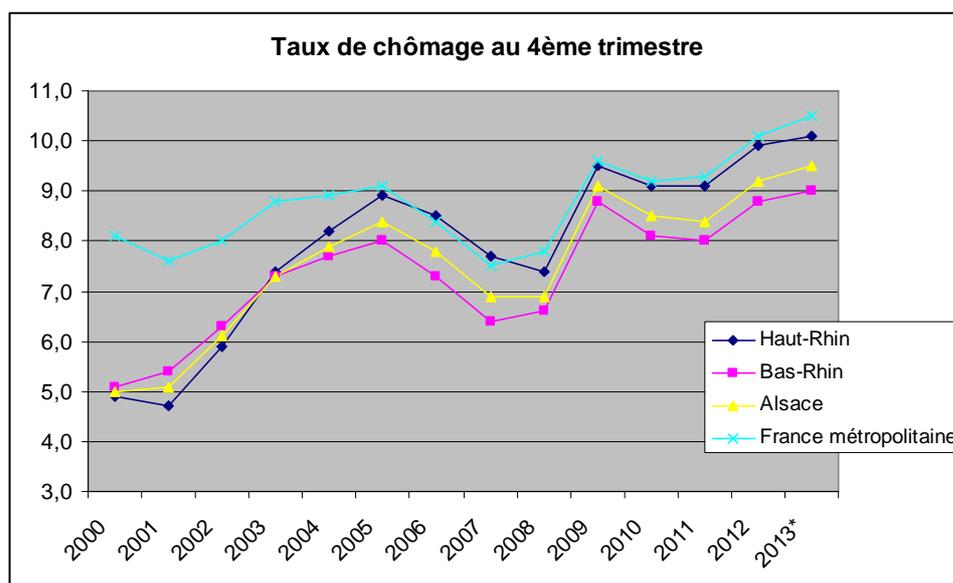
Une population aisée, malgré une évolution tout particulièrement marquée du chômage ces dernières années.

Le revenu médian des ménages haut-rhinois reste élevé (20 819€ en 2011) par rapport à la moyenne des départements de province (19 117€). Le Haut-Rhin se situe ainsi au 9^{ème} rang de l'ensemble des départements métropolitains.

Inversement, la part des foyers fiscaux non-imposables s'élève à 42% dans le Haut-Rhin (2010) contre 46% en moyenne pour la France métropolitaine. Chiffre stable entre 2008 et 2010.

Si le taux de pauvreté est proportionnellement réduit (16^{ème} rang des taux les plus modestes), il évolue néanmoins régulièrement à la hausse : 11,3% en 2009 ; 11,9% en 2010 ; 12,2% en 2011.

La courbe du chômage donne une indication des difficultés rencontrées désormais sur le marché de l'emploi haut-rhinois. Au 2^{ème} trimestre 2013, le taux de chômage haut-rhinois (10,1%) est tout proche du taux national (10,5%) ; il se situe 1 point au-dessus du taux bas-rhinois.



* 2013 : taux de chômage du 2^{ème} trimestre
 Source : INSEE

Les demandeurs d'emploi handicapés représentaient 8,7% de l'ensemble des demandeurs d'emploi en mars 2013. Ce ratio, supérieur de plus d'un point à la moyenne nationale (7,6%), témoigne des difficultés d'accès à l'emploi pour les travailleurs handicapés dans le Haut-Rhin.

❖ **Des indicateurs de santé préoccupants**

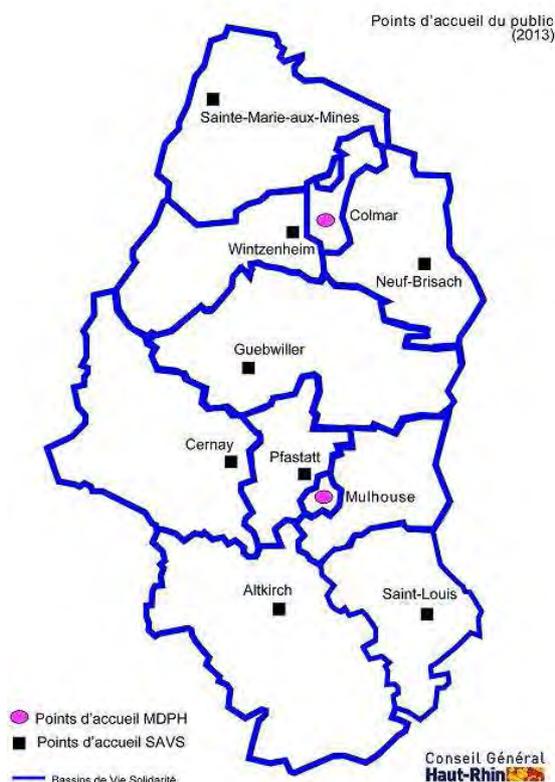
Une population alsacienne dont l'état de santé présente des particularismes préoccupants. Dans le Projet Régional de Santé (2012-2016), l'ARS indique que l'Alsace « connaît par rapport au reste de la France un taux de mortalité générale qui reste élevé même s'il a beaucoup diminué ; en revanche son taux de mortalité prématurée, avant 65 ans, la place dans une situation plus favorable. Si le cancer est la première cause de mortalité comme dans le reste de la France, l'Alsace se caractérise par un taux de mortalité par maladies cardio-vasculaires beaucoup plus élevé. Elle connaît également une situation très défavorable à l'égard du diabète : elle se situe au 3ème rang des régions ayant les plus forts taux de prévalence - la mortalité régionale dépasse de 50% la moyenne nationale. Enfin, la croissance rapide de l'obésité et du surpoids place la région en 2ème position des régions connaissant les situations les plus défavorables. »

**LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE HAUT-RHIN
 - DONNEES DE CONTEXTE ACTUALISEES ET PRECONISATIONS -**

2^{ème} Partie : Accueillir, écouter, informer, orienter, évaluer : quelle organisation demain ?

La loi du 11 février 2005 a confié aux MDPH la mission d'accueil du public. Il s'agit d'une mission centrale de la MDPH et celle-ci s'est organisée afin d'être plus proche des usagers pour les accompagner dans leur demande :

- deux points d'accueil sont tenus par des agents de la MDPH dans les locaux de Colmar et Mulhouse qui ont de grands flux de fréquentation,
- huit autres points d'accueil sont positionnés au sein des services d'accompagnement à la vie sociale répartis sur l'ensemble du territoire.



Les demandes toujours croissantes du public entraînent une très forte sollicitation du personnel en charge de cette mission.

Les chiffres 2012 de l'accueil sont les suivants :

2012	Accueil Colmar/Mulhouse	Taux d'évolution 2011/2012	Accueils territorialisés	Taux d'évolution 2011/2012
Nb de personnes accueillies	4 103	+9%	1 038	-18%
Nb d'appels téléphoniques reçus	62 977	-7%	NC	/
Nb de courriels réceptionnés	1 176	-32%	NC	/

Source : MDPH 68

La stratégie développée par la MDPH du Haut-Rhin se caractérise par :

- une large territorialisation en s'appuyant sur les SAVS qui disposent d'une interface pour accéder au logiciel de la MDPH,
- des outils de communication : plaquette et livret d'accueil,
- un accueil ouvert sur l'extérieur : expositions temporaires d'œuvres, actions partenariales avec la Médiathèque Départementale,
- la formation du personnel en particulier pour accueillir et comprendre les publics en situation difficile (réalisation d'un guide).

Certains départements se sont engagés vers un processus de rapprochement des politiques en direction du public âgé et du public en situation de handicap en créant des Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA). Trois MDA ont été expérimentées en Corrèze, dans le Cantal et en Côte d'Or avec le soutien méthodologique et financier de la CNSA. D'autres départements ont suivi cette voie : l'Isère, l'Oise, le Territoire de Belfort et le Bas-Rhin.

L'orientation n° 9 du Schéma Gériatrique 2012-2016 a décidé, dans l'attente d'une évolution législative, de privilégier une approche pragmatique de cette question (cf page 86 du schéma - voir encadré) tout en relevant que le concept d'intégration des services porté par les Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA) et sa déclinaison opérationnelle le guichet intégré pourraient contribuer à établir des passerelles entre les différentes missions d'accueil et d'orientation exercées sur un même territoire.

Orientation 9 du Schéma Gériatologique Départemental 2012-2016

Les dispositifs en direction des personnes âgées et des personnes en situation de handicap : quels rapprochements ?

- poursuivre une collaboration étroite et active entre la Direction de l'Autonomie du Conseil Général et de la MDPH,
- favoriser, par tous moyens, une approche commune du soutien à l'autonomie sans différencier entre les publics handicapés ou âgés dans toutes les politiques que le Conseil Général est amené à conduire ou à laquelle il participe en terme d'accès aux transports, au logement, au cadre bâti, à la culture ou de développement du territoire au sens large,
- poursuivre la construction d'une définition des personnes en situation de vulnérabilité commune et partagée entre tous les services sociaux du Conseil Général (Espaces Solidarité, Pôles Gériatologiques), de la MDPH et des gestionnaires de cas du dispositif MAIA pour le repérage, l'évaluation, l'accompagnement et la mise en place des mesures de protection des majeurs vulnérables,
- définir des modalités d'accompagnement social par les différents services en charge des publics âgés et handicapés dans les cas de cohabitations personnes vieillissantes/adultes handicapés,
- rapprocher, si nécessaire, les actions en direction des aidants issues du présent schéma avec celles conduites dans le cadre du schéma des personnes handicapées et portées par la MDPH,
- améliorer le dispositif d'instruction des aides en particulier en matière d'adaptation du logement en s'appuyant sur le Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT),
- mettre en œuvre des accompagnements au logement spécifiques type ASLL qui permettent de soutenir des cohabitations entre personnes très âgées et personnes handicapées.

L'avant projet de loi de programmation et d'orientation relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, partant du constat de l'existence de ces MDA, a souhaité reconnaître ces initiatives locales et leur donner un cadre : « ...une MDA, sans disposer de la personnalité morale, peut regrouper des missions d'accueil, d'information, de conseil, d'orientation et le cas échéant, d'instruction des demandes, d'évaluation des besoins et d'élaboration des plans d'aide au profit des personnes âgées et des personnes handicapées. » (Exposé des motifs du projet de loi p22).

Si cette disposition est retenue et le projet de loi adopté, cela conduira les Conseils Généraux à s'interroger sur l'intérêt de mettre en œuvre une Maison Départementale de l'Autonomie.

Force est de constater, comme cela a été fait dans le schéma gérontologique, que la fonction accueil-écoute-information-orientation-évaluation s'est organisée dans le Haut-Rhin de manière différenciée et spécialisée pour chacun des publics – personnes handicapées et personnes âgées – avec le même souci de la proximité, de la réactivité dans la réponse donnée et sur le modèle d'un service social dit de polyvalence de catégorie où la situation est traitée dans sa globalité (situation de handicap et/ou précarité - situation de perte d'autonomie et/ou précarité).

Par ailleurs les populations âgées de plus de 60 ans constituent une part grandissante des droits ouverts à la MDPH (cf supra) et des personnes handicapées vieillissantes ou des parents vieillissants vivant avec leur enfant handicapé s'adressent aux pôles gérontologiques. Les populations s'adressent donc à ces deux guichets selon l'objet de leur demande.



Même si ces deux modèles peuvent être considérés comme performants en termes de service à la population, il est proposé que la MDPH et le Département réfléchissent ensemble en lien avec les représentants des usagers à l'évolution de cette organisation.

**LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE HAUT-RHIN
 - DONNEES DE CONTEXTE ACTUALISEES ET PRECONISATIONS -**

3ème Partie : L'accompagnement à domicile des adultes en situation de handicap

A. L'accompagnement par les SAVS : une structuration territoriale aboutie

❖ Une activité d'accompagnement continuellement en hausse

Depuis 2006, 14 SAVS répondent aux besoins d'accompagnement des personnes à domicile selon le détail suivant :

- 10 SAVS généralistes constitués en points d'accueil de la MDPH dans les territoires et ayant une compétence sur un bassin de vie,
- 4 SAVS spécialisés dans le champ du handicap physique (2), sensoriel (1) ou psychique (1) assurant en outre une fonction de plate-forme ressource à l'échelle départementale pour épauler les services généralistes.

En 2013, les SAVS ont accueilli 1 330 personnes différentes, réalisé 805 investigations, accompagné 982 personnes (stable par rapport à 2012) tandis que 415 autres personnes étaient en veille sociale.

On compte en moyenne 3,2 domaines d'intervention par personne, traduisant ainsi la complexité des accompagnements. La répartition par grand domaine et modalités d'interventions est stabilisée depuis quelques années :

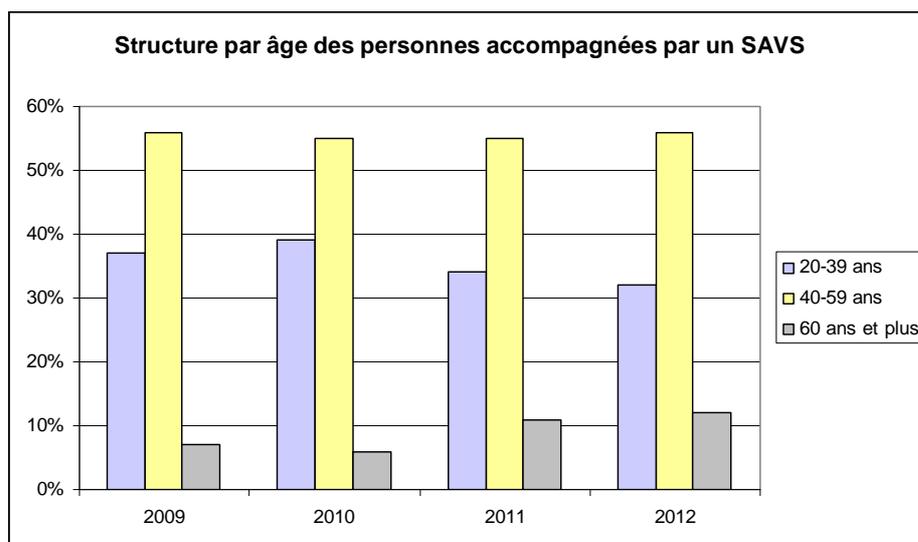
Domaines d'intervention	% de personnes accompagnées en 2012
Gestion du quotidien	67%
Démarches liées à la santé	56%
Habitat	50%
Socialisation	46%
Gestion budgétaire	46%
Emploi/formation	30%
Aide à la parentalité	17%
Alternative à la vie à domicile	6%
Maltraitance	2%

Source : CG 68 – OHRAS – rapport d'activité 2012 des SAVS

Modalités d'intervention	Part dans l'ensemble des interventions en 2012
Ecoute, information, conseils	32%
Stimulation/mobilisation	20%
Coordination des interventions	16%
Médiation	14%
Apprentissage	13%
Démarches de protection	5%
TOTAL	100%

Source : CG 68 – OHRAS – rapport d'activité 2012 des SAVS

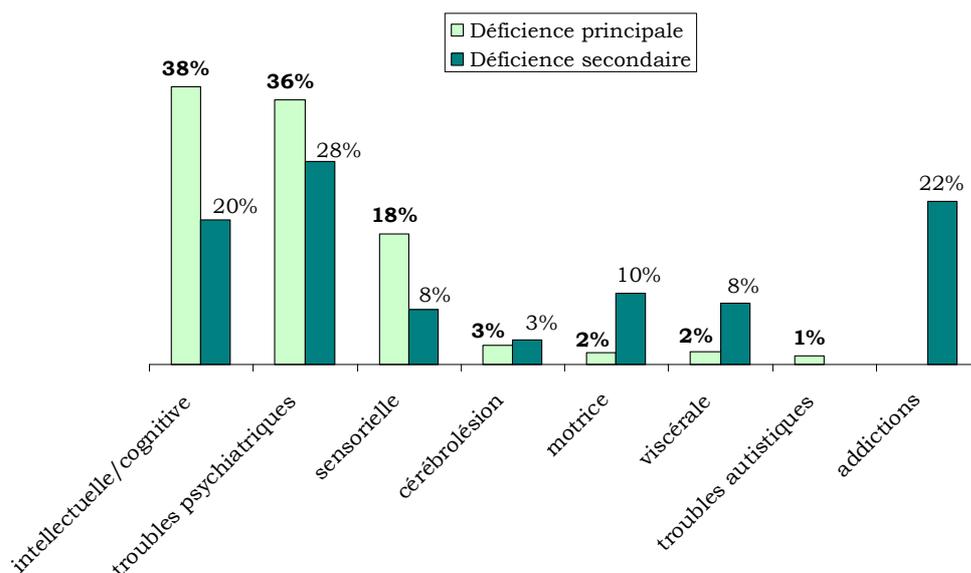
❖ Des profils diversifiés



Source : CG 68 – OHRAS – rapport d’activité 2012 des SAVS

Le profil des personnes accompagnées évolue peu d’année en année :

- si la proportion des 40-59 ans est très stable, la part des plus jeunes (20-39 ans) a tendance à diminuer au profit des 60 ans et plus,
- des éléments positifs d’autonomie : l’indépendance du point de vue de l’habitat est nette (80% vivent dans un logement autonome indépendant), une majorité (65%) ne bénéficie d’aucune mesure de protection des majeurs,
- cependant, les actifs en situation d’emploi sont peu nombreux (25%), les configurations familiales sont particulières (60% des personnes sont célibataires sans enfants ; 31% ont des enfants mais les couples avec enfants ne représentent que 13% de l’ensemble),
- prédominance de 3 profils de déficience principale : déficience intellectuelle, troubles psychiatriques, déficience sensorielle. 28% des usagers souffrent d’une déficience secondaire.

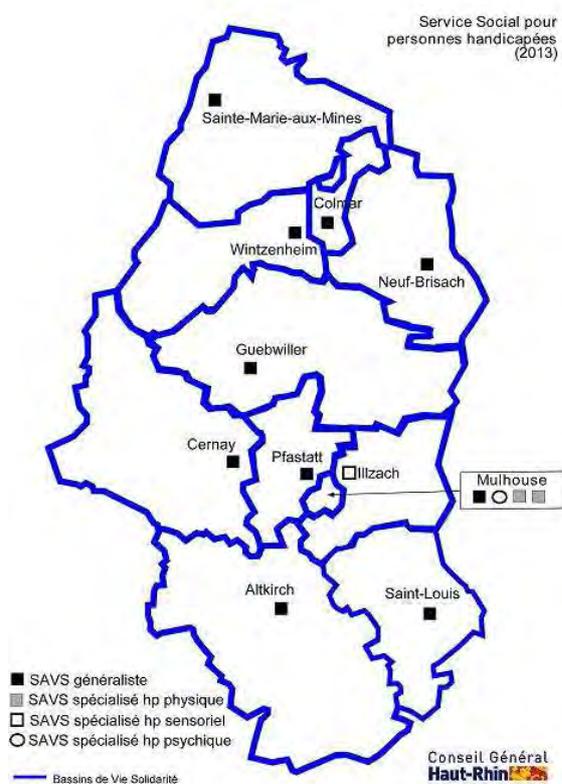


❖ Une évolution récente de l'offre : un service d'accompagnement et de soutien à la parentalité

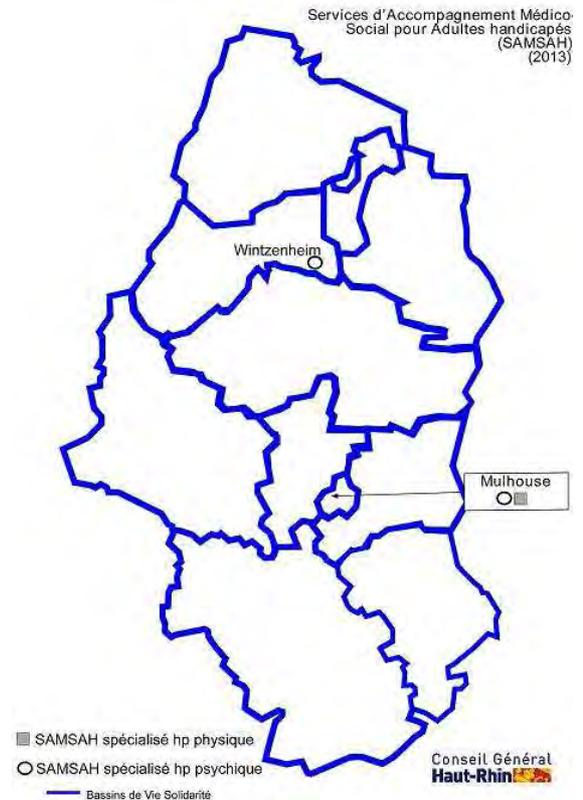
L'augmentation du nombre de parents handicapés vivant à domicile a fait émerger un besoin nouveau en matière de soutien à la parentalité. A partir de 2014, un SAVS généraliste développera à titre expérimental une compétence dans ce domaine, à travers une nouvelle offre d'accompagnement (Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité).

Le SASP poursuivra 4 missions :

- guichet unique de recueil des demandes d'accompagnement et de soutien à la parentalité de familles en situation de handicap,
- accompagnement individuel de parents handicapés présentant une problématique de déficience intellectuelle sur l'agglomération mulhousienne,
- plate-forme ressource départementale pour les partenaires du secteur sanitaire et social,
- fonction d'observatoire sur ce champ.



Source : CG68 – MDPH68



Source : CG68 – MDPH68

B. L'accompagnement par les SAMSAH : une offre encore en développement

3 Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés interviennent dans le Haut-Rhin, en direction de publics spécifiques :

- 2 SAMSAH spécialisés pour personnes souffrant de troubles psychiatriques (1 par territoire de santé),
- 1 SAMSAH destiné aux personnes cérébro-lésées (sud du département).

Ces services sont portés par des gestionnaires de SAVS. Cependant, leur fonctionnement diffère : accompagnements mixtes SAMSAH/SAVS pour 2 d'entre eux ; accompagnements SAMSAH totalement distincts de l'activité SAVS pour le plus récent.

160 personnes ont été accompagnées en 2012 :

- 79 accompagnements SAVS-SAMSAH ALISTER (public cérébro-lésé),
- 67 accompagnements SAVS-SAMSAH Croix-Marine (public souffrant de troubles psychiatriques),
- 14 accompagnements SAMSAH ARSEA (public souffrant de troubles psychiatriques).

Les nouveaux contrats (87) représentent 54% des personnes accompagnées en 2012. A contrario, 57 accompagnements ont pris fin (soit plus d'un tiers des accompagnements).

Selon les orientations retenues par le SROMS, il est prévu de poursuivre le développement des services d'accompagnement à domicile et les orientations nationales relatives à la répartition des crédits de médicalisation des PRIAC entre les établissements et les services tendent à privilégier la part réservée aux services. Il est donc important de définir une stratégie commune entre l'ARS et le Conseil Général de poursuite de déploiement des places de SAMSAH.



Il est préconisé :

- de suivre les quatre missions confiées au SASP (Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité) sur la période 2014-2015 afin de déterminer nos orientations sur la question émergente du soutien à la parentalité,
- de considérer les personnes en situation de handicap psychique comme un public prioritaire pour la création de nouveaux SAMSAH,
- de définir, à partir de l'activité des deux SAMSAH (Croix Marine et ARSEA), les conditions à réunir (composition des équipes, partenariat, place de la MDPH dans les procédures d'évaluation, pratiques professionnelles...) pour répondre au mieux aux besoins et attentes dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique,
- d'accompagner, dans la limite des possibilités financières du Conseil Général, la création de places de SAMSAH en direction du public souffrant de troubles du spectre autistique.

C. Les Services d'Accueil de Jour : une offre bien implantée

❖ L'accroissement des accueils se poursuit

Fin 2013, les 14 Services d'Accueil de Jour (SAJ) offrent 264 places (+55% depuis 2007) :

- 11 SAJ généralistes soit 219 places (projet de 15 places supplémentaires dès 2014),
- 1 SAJ spécialisé pour les personnes atteintes d'un handicap physique de 15 places,
- 2 SAJ spécialisés pour les personnes cérébro-lésées totalisant 30 places.

En 2012, ils ont accueilli 380 personnes à temps complet ou partiel (avec une évolution remarquable sur les 3 dernières années de +31%) et réalisé 55 accueils occasionnels (stages, accueils de courte durée...). Le ratio d'accueil s'établit donc à 1,5 personnes/place (hors accueils occasionnels).

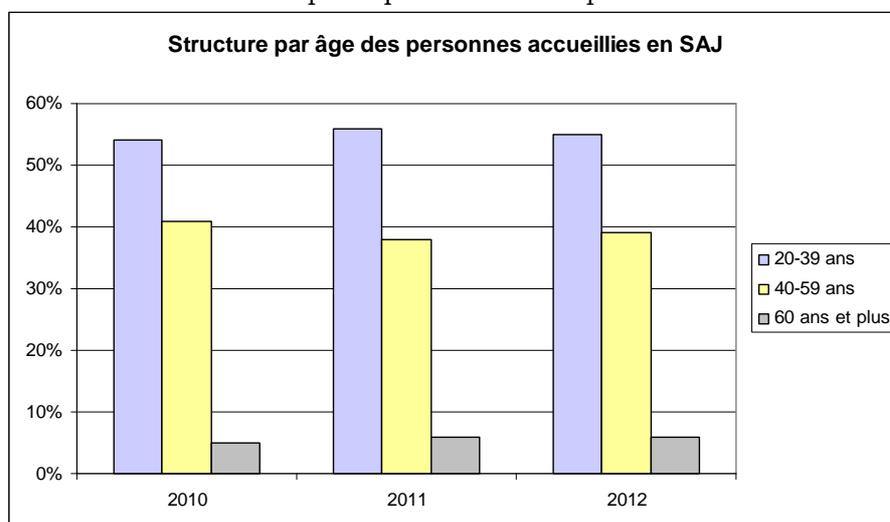
66 admissions ont eu lieu contre 46 départs traduisant à la fois la bonne capacité des services à accueillir de nouveaux usagers (17% des usagers en 2012) et le renforcement du nombre total d'accueil (+20).

Lorsque les usagers quittent le SAJ, ils accèdent pour la moitié d'entre eux à une structure d'hébergement sanitaire ou médico-sociale. Au final, leur durée moyenne de séjour est de 4,6 ans.

Les accueils à temps partiel (séquentiels) représentent 100% des accueils dans les 2 services spécialisés et 39% des accueils dans les services généralistes. Globalement, la part des accueils séquentiels stagne alors même que le Référentiel de 2010 pose leur développement comme principe.

❖ Un public jeune

Avec une structure par âge très jeune (1/3 de l'effectif a moins de 30 ans), la problématique du vieillissement ne se pose que de manière ponctuelle dans ces services.



Source : CG 68 - OHRAS - rapport d'activité 2012 des SAJ

❖ Des organisations singulières

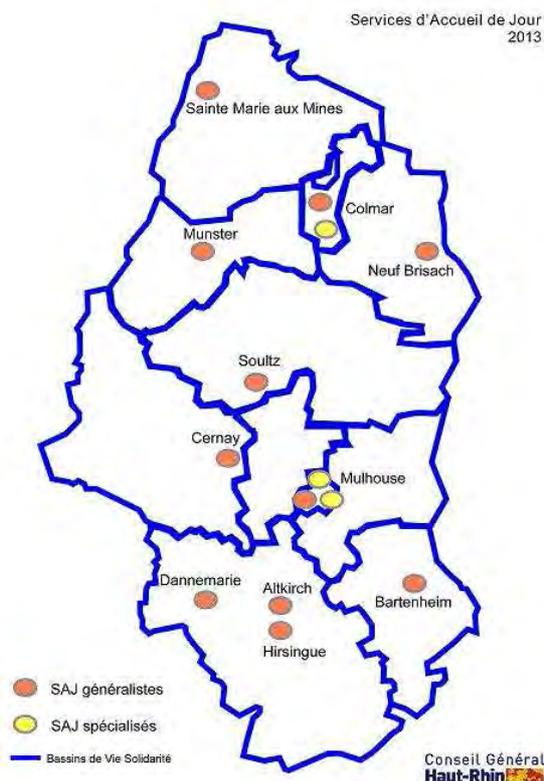
L'accès des usagers aux services est divers tant du point de vue :

- du moyen de transport utilisé : prédominance des modes collectifs payants (53%) et des organisations individuelles (38%),
- des distances maximales à parcourir : entre 28 et 40 km pour 1 seul trajet,
- des temps de parcours : entre 25 et 90 minutes pour 1 seul trajet.

Selon le cas (milieu urbain ou rural, degré d'autonomie des usagers, mutualisations possibles au sein de l'association gestionnaire), les SAJ disposent de ressources différentes pour faciliter le transport de leurs usagers.

En conformité avec le Référentiel, tous les services proposent des activités pour développer et maintenir les acquis et l'autonomie et/ou faciliter l'intégration sociale voire professionnelle dans certains cas. Dans ce but, les professionnels des SAJ partagent une préoccupation forte : adapter l'offre d'activités à l'hétérogénéité des groupes. Les disparités d'âge, de niveau, de motricité, de rythme, de fatigabilité impliquent en effet des adaptations permanentes pour mener à bien les projets individuels.

A noter enfin la médicalisation récente (fin 2013) de 10 places de SAJ au sein d'un service spécialisé dans l'accueil des personnes cérébro-lésées, ce qui constitue une première dans le Haut-Rhin.



Source : CG68



Au vu de ces constats, les principales évolutions attendues sont les suivantes :

- promouvoir l'accueil séquentiel dans les services généralistes à hauteur d'environ 50% de l'ensemble des accueils : l'accueil séquentiel permet d'accueillir une file active plus importante et donc de répondre aux besoins de socialisation de plus de personnes,
- accompagner les services vers une uniformisation des temps d'ouverture au public,
- organiser des temps de réflexion thématique avec le Conseil Général et la MDPH (par exemple transport ...),
- organiser la convergence entre les publics âgés et en situation de handicap pour rendre possible la perméabilité des dispositifs pour l'accueil (et de façon plus large de l'accompagnement en aide humaine) de certains publics (ex. public Alzheimer jeune) ou de publics avec double prise en charge (handicap et parents vieillissants),
- suivre avec l'ARS la première médicalisation d'un SAJ haut-rhinois, afin d'en mesurer les effets pour le public accueilli.

D. L'aide à domicile

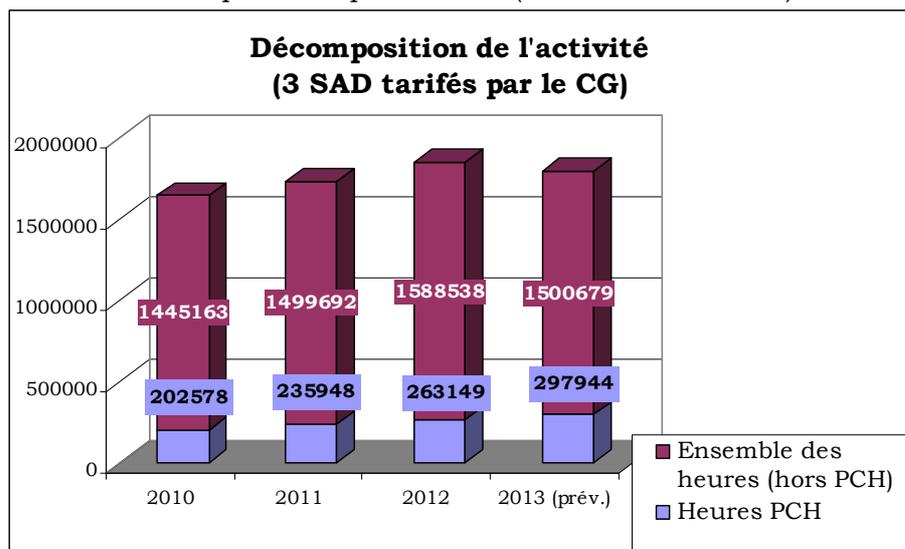
❖ Les services d'Aide à Domicile (SAD)

Suite aux nouvelles modalités de compensation du handicap rendues possibles par la loi du 11-02-2005, les SAD traditionnellement plutôt habitués à intervenir auprès de personnes âgées, ont dû se structurer/développer pour répondre aux besoins en aide humaine des plans d'aide PCH.

Alors qu'ils n'étaient que 5 à intervenir en 2007, ils sont désormais au nombre de 15.

Pour les 3 principaux services tarifés par le Conseil Général, l'activité en lien avec la PCH est en nette augmentation. Ainsi, depuis 2010, le volume horaire global a gagné +47% pour s'établir en 2013 à 297 944 heures (prévisions). Cette évolution est remarquable puisque sur la même période, le volume global d'activité n'a augmenté que de 9%.

Désormais, les heures d'intervention au titre de la PCH représentent 17% de l'ensemble des heures réalisées par ces 3 prestataires (contre 12% en 2010).



Source : CG68 - STE

A noter qu'un service est labellisé Cap'Handéo depuis 2012 (label handicaps des services à la personne), garantissant une intervention à domicile sécurisée et adaptée à la situation de handicap. La prestation est réalisée par un personnel sensibilisé aux situations de handicap par des formations adaptées, lui-même supervisé par des cadres formés.

A titre d'exemple, les critères du label garantissent : une offre de prestations entre 6H le matin et 23H le soir (au moins), le remplacement dans l'heure suivante de l'intervenant absent ou indisponible, des intervenants formés sur les différents handicaps, la prise en compte du projet de vie et du rythme de la personne, l'évaluation de la satisfaction des personnes de façon individuelle et collective.

Par ailleurs, il est intéressant de noter l'implication des SAD dans les formules alternatives de type logement accompagné portées par l'UDAF (dispositif SEQUOIA) et l'association APPART.

Ces évolutions positives, à la fois quantitatives et qualitatives sont à souligner mais il est permis de s'interroger sur plusieurs points :

- les capacités des services d'aide à domicile à répondre à la demande tant quantitativement que qualitativement (formation et encadrement du personnel),
- certes la qualité n'est pas toujours synonyme de coûts supplémentaires mais génère inmanquablement un renchérissement des tarifs d'intervention, dès lors la soutenabilité pour les budgets départementaux à la fois d'effets volumes et d'effets prix se pose d'autant que la Prestation de Compensation du Handicap n'est pas plafonnée.

❖ Les SSIAD pour personnes handicapées

Fin 2013, 6 SSIAD interviennent spécifiquement auprès des personnes en situation de handicap pour un total de 94 places (soit une augmentation de 8 places depuis 2009). Il serait intéressant de croiser les bénéficiaires de ces services avec ceux des Services d'Aide à Domicile.

❖ **Le handicap lourd à domicile**

En 2011, la MDPH du Haut-Rhin a conduit une étude pour éclairer la prise en charge des personnes lourdement handicapées à domicile (intervention d'au-moins 12h par jour) via le dispositif de la PCH. Au total, 64 personnes (dont 25% d'enfants) étaient concernées.

Rappelons en effet que la loi du 01/01/2006 instituant la PCH stipule que le besoin d'aide n'a pas de plafond et peut être mobilisé 24h/24 en fonction de l'évaluation des besoins de la personne.

La couverture financière est également large puisqu'il n'y a pas de plafond financier pour les aides humaines, afin de permettre les interventions nécessaires des services prestataires.

Du point de vue des profils, on a observé via l'étude :

- un pic de jeunes adultes (21-25 ans) correspondant au souhait de rester au domicile à la sortie des établissements pour enfants (alternative à l'accueil en MAS),
- un sex-ratio déséquilibré avec 65% d'hommes,
- prédominance de la déficience motrice (55%) et du polyhandicap (26%) surtout acquis. A noter que la moitié des personnes ont une pathologie à caractère évolutif. La déficience intellectuelle ne concerne que 7% des personnes,
- une localisation géographique conforme à l'organisation territoriale du Haut-Rhin (1/3 des effectifs dans la moitié Nord ; 2/3 dans la moitié Sud) mais tout particulièrement accentuée sur le secteur mulhousien qui offre des espaces largement desservis par les services pour personnes handicapées et des moyens de transports adaptés,
- des personnes très majoritairement accompagnées par leur famille et ne vivant pas seules – 13% sont néanmoins en situation d'isolement,
- plus de 2/3 ont un besoin de prise en charge paramédicale technique.

L'évaluation des besoins révèle que :

- la majorité des plans d'aide compte entre 12 et 15 heures d'aide humaine (62%). Néanmoins, le nombre de plans d'aide de 24h et plus (dans le cas d'interventions doublées) est conséquent (23%) – ils concernent des adultes (à 1 exception près),
- il est majoritairement fait appel à la seule aide des proches pour les enfants ; le recours à un tiers extérieur (seul ou aide mixte avec la famille) est par contre souhaité pour les adultes,
- de fait, le dédommagement familial prédomine chez les enfants comme chez les adultes ; l'intervention d'un prestataire ou le salariat concerne quasi-exclusivement les adultes,
- les aides techniques (la moitié des bénéficiaires y ont eu droit), les aménagements du domicile (33%) et les aménagements du véhicule (12%) sont examinés en priorité, avant d'envisager la mise en place d'aides humaines, pour garantir le maximum d'autonomie des personnes et faciliter les interventions des aidants.

Le paiement de la prestation :

- 21% des dépenses d'aides humaines mensuelles sont consacrées à 6% des bénéficiaires de la PCH (plus de 12h d'interventions journalières),
-

Depuis l'enquête, le nombre de plans d'aide supérieur à 12h par jour a évolué (enfants + adultes) pour passer de 65 fin 2011 à 72 fin 2012 et 84 fin 2013.

Parmi eux, les plans d'aide ≥24h par jour étaient au nombre de 15 (en 2011) et 16 (en 2012 et 2013).

Il est à noter les situations où la limite du soutien à domicile est atteinte faute de disponibilité des services prestataires.

❖ L'aide aux aidants familiaux

► Selon l'enquête HID (Handicaps-incapacités-dépendance de l'INSEE, 1999), deux millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans et vivant à domicile ont un taux d'invalidité reconnu par une instance administrative. 40 % d'entre eux reçoivent une aide en raison de leur état de santé. 62 % de ces adultes handicapés aidés le sont par un ou plusieurs aidants non professionnels, 25 % par des professionnels et des membres de leur entourage et 13 % uniquement par des professionnels.

► Plus récente, l'enquête Handicap-Santé (INSEE 2008-2009) indique que 2,2 millions d'adultes de 20 à 59 ans, vivant à domicile en 2008, sont aidés régulièrement en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (7% des adultes vivant à domicile).

Cette aide s'inscrit dans la durée et s'organise autour de la structure familiale (l'entourage s'implique auprès de 95% des adultes aidés). L'aide apportée par les aidants cohabitants est par exemple plus conséquente en nombre d'heures d'intervention journalière. Les professionnels quant à eux interviennent plus souvent en cas de difficultés importantes (restrictions fortes d'activité).

Ancienneté dans l'aide	Moins de 5 ans	5 à 20 ans	20 ans et plus
Aide de l'entourage	41%	41%	19%
Aide professionnelle	55%	35%	10%

Sources : Enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008, INSEE

Implication de l'entourage	
Proches uniquement	85%
Professionnels uniquement	5%
Proches et professionnels	10%

Sources : Enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008, INSEE

► En Alsace, une étude menée par l'APEH (Aide aux Parents d'Enfants Handicapés) et le CREA en 2012 apporte un éclairage spécifique sur les « Aidants et parents de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap » (175 aidants concernés) :

- ces aidants sont des femmes (67%) et plus particulièrement les mères (63% de l'ensemble des aidants),
- 33% sont déjà très âgés (75 ans et plus),
- 61% déclarent ressentir des problèmes de santé (douleurs articulaires, fatigue maladie déclarée) qui semblent plutôt liés à l'avancée en âge qu'à la charge d'une personne handicapée.

Le profil des personnes aidées :

- les âges s'échelonnent de 25 ans à plus de 60 ans,
- le handicap mental est largement prédominant (57%), devant le polyhandicap (15%) et le handicap moteur (15%),
- dans la plupart des cas (94%), il s'agit d'un handicap de naissance ou survenu durant l'enfance,
- pour près d'une personne sur deux (47%) aucune prise en charge n'existe hors du domicile ; les prises en charge mixtes (domicile + établissement ou service) représentent 30% des cas ; l'accueil uniquement en institution s'élève à 22%.

Par recoupement, on constate que certains aidants doivent faire face à leur propre vieillissement, en même temps que l'apparition de signes de vieillissement chez les personnes dont elles sont responsables.

Si 48% des aidants ont déjà fait une demande pour obtenir une place définitive, seulement 39% ont fait une démarche pour un accueil temporaire. De plus, en cas de changement brutal de situation, les solutions envisagées témoignent d'une réelle difficulté de projection dans l'avenir.

Souvent seuls et isolés, les attentes des aidants sont particulièrement fortes en matière d'information sur les solutions de répit.

► Fin 2013, la part de l'hébergement temporaire représente 2,1% de l'offre en internat.

	Hébergement permanent au 31/12/2013	Hébergement temporaire au 31/12/2013	Part de l'HT dans l'ensemble des places
FAM	212	8	3,6%
FAS	596	19	3,1%
FAS-PHV	114	0	/
FATH	506	4	0,8%
Total	1428	31	2,1%

Source : CG68 - STE

La répartition de cette offre sur le territoire est la suivante :

- zone de proximité de Colmar, 13 places : 1 FAS Aubure ; 3 FAS, 2 FAM et 2 FAHT à Sainte-Marie-aux-Mines et 5 FAS à Colmar,
- zone de proximité de Guebwiller, 2 places : 2 FAM pour handicap psychique à Rouffach,
- zone de proximité de Thann, 8 places : 6 FAS et 2 FAM à Malmerspach,
- zone de proximité de Mulhouse, 5 places : 3 FAM à Wittenheim et 2 FAM à Pfastatt,
- zone de proximité d'Altkirch, 2 places : 2 places de FAHT à Dannemarie,
- zone de proximité de Saint-Louis, 1 place : 1 place de FAS à Bartenheim.

Le site de Malmerspach, renforcé de 4 places temporaires de FAS, atteindra 12 places. Il sera le plus important en capacité du Haut-Rhin et présente la particularité de fonctionner par convention avec la MDPH du Haut-Rhin qui a mis en place une commission d'admission prioritaire permettant de rechercher des solutions d'accompagnement aux personnes en attente de place. Dans ce cadre la MDPH sollicite le site de Malmerspach dont le taux d'occupation figure parmi les plus élevés du Haut-Rhin.

Les 7 places de Sainte-Marie-aux-Mines présentent également une activité intéressante ; elles s'inscrivent dans un ensemble plus large qui traverse tout le dispositif d'hébergement de l'Institut (« service transversal d'accueil temporaire »).

Toutes ces places répondent parfaitement aux demandes variées de séjour temporaire : séjour d'évaluation, aide au répit, séjour de rupture, projet de réorientation, accueil de week-end ou de vacances, séjour d'urgence, séjour d'expérimentation vers le milieu de travail, accueil de fin de vie ...

Le restant des places est fortement dispersé sur le territoire ce qui répond à un objectif de proximité mais comme on le sait, en matière d'hébergement temporaire, la proximité n'est pas forcément un critère déterminant. L'essentiel étant de proposer au public une offre qui soit réactive et adaptée à toute forme de handicap et de situation.

La mise en place du rapport d'activité normalisé des établissements d'hébergement pour personnes handicapées permettra de disposer de données d'activité pour apprécier la place exacte de cette offre et son impact sur la demande.

Après de longues années marquées par une logique de l'offre tournée vers des solutions d'hébergement, la tendance forte qui se dessine est celle du souhait de rester à domicile. Cette tendance a été encouragée par la création d'une prestation, la PCH, qui facilite l'accès aux services et/ou le dédommagement familial. En parallèle le Conseil Général a fait un effort important de développement des services d'accompagnement et d'accueil de jour qui couvrent aujourd'hui l'ensemble du territoire haut-rhinois et toutes les formes de handicap.

En complémentarité des aides publiques, l'implication de l'entourage représente un appui considérable dans le soutien aux personnes handicapées, les chiffres le prouvent mais ils montrent également qu'à moyen terme cette aide risque de se rétracter, les facteurs en sont connus : vieillissement des aidants, épuisement, éclatement familial ... La part des interventions professionnelles va donc mécaniquement progresser et ce mouvement de fond doit susciter une vigilance accrue des pouvoirs publics.



A cet effet, il est décidé des orientations suivantes :

- mettre en place des indicateurs pour disposer d'une prospective de la demande en services d'aide à domicile afin de mesurer les évolutions nécessaires de l'offre,
- mesurer la pertinence de l'offre actuelle en hébergement temporaire pour déterminer d'un positionnement le plus en adéquation possible avec la demande,
- réfléchir à comment mieux accompagner les proches aidants.

E. Les formules intermédiaires

❖ L'accueil Familial Adultes

Le dispositif permet à des personnes âgées ou à des personnes handicapées adultes de vivre dans un cadre familial, de disposer d'un logement compatible avec les besoins liés à leur âge ou à leur handicap, de bénéficier d'une présence aidante et stimulante et d'un accompagnement personnalisé.

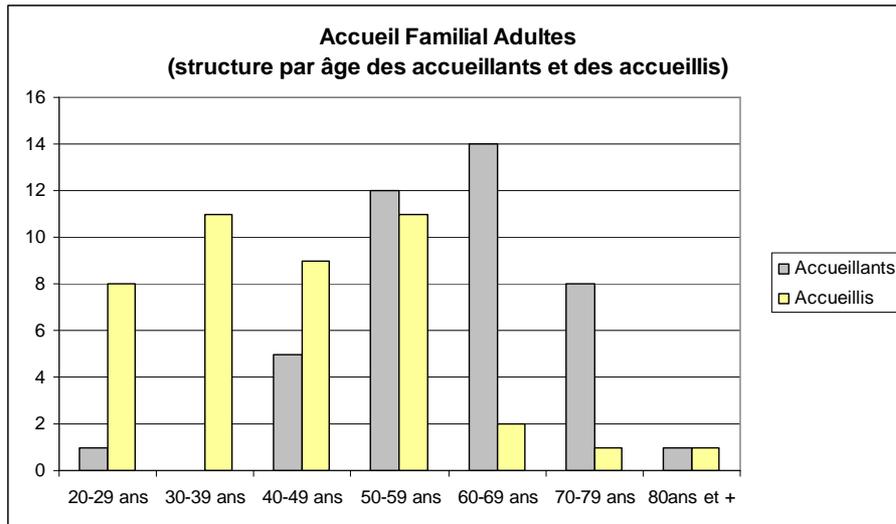
Il se situe dans une offre intermédiaire entre le soutien à domicile et l'hébergement collectif en établissement.

Il peut répondre à des demandes de prise en charge durable ou d'accueil temporaire, notamment pendant les vacances ou après une hospitalisation.

Fin 2013, le Haut-Rhin compte 35 familles d'accueil proposant 53 places (50 places d'accueil permanent, 2 places d'accueil temporaire, 1 place d'accueil de jour) pour 48 personnes accueillies. A noter le développement conséquent de ce dispositif depuis 5 ans (doublement de la capacité d'accueil, en lien notamment avec les modifications législatives et réglementaires).

Spécificités concernant le public handicapé :

- ces accueils concernent majoritairement des personnes handicapées : 43 personnes handicapées (dont 4 personnes handicapées vieillissantes) contre 5 personnes âgées. Il s'agit là d'une particularité haut-rhinoise.
- un peu plus d'un tiers des familles d'accueil a d'abord été agréé dans le cadre de l'Aide Sociale à l'Enfance pour l'accueil d'un enfant en situation de handicap. A la majorité de ce dernier, ces familles ont souhaité assurer la continuité de l'accueil, qui s'inscrit de ce fait dans le temps long :
 - la durée moyenne d'un accueil familial en cours au 31.12.2013 est de 6 ans et 7 mois,
 - lorsqu'il s'agit d'un ancien agrément ASE passé en accueil familial, la durée atteint une moyenne de 14 ans et 6 mois.
- les dispositifs d'accompagnement développés ces dernières années, tels que les services d'accueil de jour, les centres d'accueil thérapeutiques à temps partiels, etc... fréquentés par les personnes en accueil familial sont des outils intéressants de prise en charge, autorisant ainsi des temps de répit aux familles d'accueil. Ils facilitent le maintien de l'accueil dans la durée.
- les personnes handicapées en famille d'accueil constituent un public relativement jeune. Dans certaines situations, l'écart d'âge entre la personne accueillie et l'accueillant familial est important. Il révèle que ce dernier ne pourra pas assurer la continuité de l'accueil du fait de son vieillissement et qu'une autre solution de prise en charge devra être trouvée (autre famille d'accueil, établissement).
- le profil des accueillis met en exergue une déficience intellectuelle (60%) ou psychiatrique (38%). 1 seule personne présente une déficience motrice.



Source : CG 68 - Unité Accueil Familial Adultes



Concernant spécifiquement l'accueil familial, les mesures suivantes seront mises en œuvre :

- le problème du vieillissement des accueillants familiaux est d'ores et déjà à prendre en compte par le Conseil Général qui veillera à agréer des accueillants familiaux dans des tranches d'âge inférieures à 60 ans afin d'assurer la pérennité de l'activité.
- veiller à anticiper les fins d'accueil à travers un suivi renforcé dans les situations d'accueillants vieillissant.
- si 86 % des accueillants familiaux ont une formation et/ou une expérience professionnelle dans le domaine des soins et de l'aide aux personnes il s'agira de prioriser le développement de la formation initiale et continue.
- le renforcement de la fréquence des visites à domicile (+ 80 % entre 2012 et 2013) a permis de réguler à titre préventif, un certain nombre de difficultés rencontrées dans

le cadre de situations d'accueil et d'apporter un soutien et un cadre de référence aux accueillants familiaux. Ce choix de méthodologie est encourageant puisque durant l'année 2013, il n'y a eu aucune rupture d'accueil liée à une situation de conflit ou d'usure. Il sera à conforter dans les années à venir.

- suivre la mise en place des projets de maison d'accueil familiale (accueillants familiaux salariés d'une association) en cours dans le sud du département.

❖ Les solutions de mutualisation de PCH

Diverses expérimentations ont vu le jour dans le Haut-Rhin, sous 2 formes :

- habitat regroupé : un habitat diffus (appartements dédiés occupés par les bénéficiaires, regroupés dans un même bâtiment) en milieu ordinaire (bâtiment partagé avec des appartements ordinaires).

ex. Les 8 Appartements Grande Dépendance (AGD) de l'association ALISTER

- colocation : un cadre partagé (des appartements ou maisons occupés par plusieurs colocataires, avec des espaces communs et des espaces privatifs) en milieu ordinaire (des logements intégrés dans la ville).

ex. Les 2 Maisons Familiales (MF) de l'association ALISTER

ex. La résidence d'accueil (3 appartements partagés et 1 studio) de l'association APPART

ex. Les 2 appartements partagés de l'UDAF

Ces formules s'adressent à des publics différents, mais l'homogénéité des publics est recherchée au sein de chaque collectif :

- handicap psychique pour APPART et l'UDAF,
- handicap physique entraînant une forte dépendance pour les AGD d'ALISTER,
- cérébro-lésion pour les MF.

Ces dispositifs innovants ont été développés pour des profils de handicap pour lesquels les solutions existantes (accueil en établissement ou maintien à domicile seul) n'étaient pas satisfaisantes. Il s'adresse à des personnes souvent isolées (faible présence des familles).

Au total, 39 personnes étaient concernées en 2012 et 42 fin 2013.

En 2012, la MDPH a confié au cabinet ENEIS une mission d'évaluation de ces formules qui utilisent le concept de PCH mutualisée. Par le biais d'une analyse comparative, une mise en perspective des points forts/faibles a pu être réalisée afin de repérer les axes structurants et reproductibles de ces projets.

Plus-values et risques par rapport aux établissements et au soutien à domicile seul

	Par rapport à un établissement	Par rapport au domicile seul
Plus value	<ul style="list-style-type: none"> - accès à un logement en milieu ordinaire - vie collective en groupe restreint - participation à la vie sociale 	<ul style="list-style-type: none"> - sécurisation - lutte contre l'isolement - présence d'un professionnel sur des plages horaires plus larges - partage des charges fixes liées au logement
Risques	<ul style="list-style-type: none"> - prise en charge insuffisante - discontinuité de la présence des professionnels 	<ul style="list-style-type: none"> - imposition de la vie collective (colocation) - des rythmes au quotidien imposés par l'organisation des interventions - une difficulté à se sentir chez soi

Sources : MDPH68 – ENEIS Conseil

Atouts et risques pour les parties prenantes

	Atouts	Risques
PH	<ul style="list-style-type: none"> - prise en charge alternative - considération du projet de vie - peu de reste à charge - présence professionnelle renforcée 	<ul style="list-style-type: none"> - pas de garantie de continuité - des heures de PCH pas toutes utilisées de manière individuelle
Porteur de projet	<ul style="list-style-type: none"> - diversification des réponses apportées aux PH - soutien de la MDPH au projet 	<ul style="list-style-type: none"> - pérennité non garantie du projet expérimental - équilibre financier précaire avec des temps bénévoles importants
MDPH	<ul style="list-style-type: none"> - une diversification des réponses proposées sur le territoire - des heures de PCH optimisées par la mutualisation - une amélioration du ratio coût/heures d'accompagnement 	<ul style="list-style-type: none"> - manque de visibilité sur les heures attribuées/facturées par type de prestation, - des aménagements réglementaires : une responsabilité en cas de problèmes

Sources : MDPH 68 – ENEIS Conseil

❖ L'expérimentation d'un Service pour la Vie Autonome (SAVA)

Il s'agit d'un projet expérimental qui s'inspire de l'institut du MAI à Chinon (37) et qui vise à éduquer et former des adultes handicapés à l'autonomie sociale afin de leur permettre une vie en milieu ouvert. Les attendus du projet sont d'éviter les entrées en établissement, de favoriser les sorties des jeunes maintenus en établissements pour enfant ou désireux de quitter l'établissement. Ce projet est porté par l'Association ALISTER qui a développé un nombre important de services (SAVS, SAMSAH, Accueil de jour) et de formules intermédiaires (maison familiale et appartement pour grand dépendants) ayant ainsi pu capitaliser une expérience forte dans le domaine de l'accompagnement des personnes handicapées en particulier souffrant d'une lésion cérébrale.

Ce projet, qui verra le jour en 2014 et fera l'objet d'une évaluation, est soutenu par :

- La CNSA ,
- L'Agence Régionale de Santé,
- Le Conseil Général du Haut-Rhin.

Toutes ces solutions dites innovantes, intermédiaires, alternatives, de logement accompagné, d'habitat regroupé n'ont pas pour vocation de répondre aux besoins de tous. Elles prennent progressivement place dans le paysage pour apporter des solutions nouvelles à la diversité des situations et des parcours de chacun et viennent combler les manques ou les insuffisances des dispositifs plus classiques.

Elles agissent aussi en complémentarité des places et services d'accueil pour faciliter et fluidifier les parcours de vie et participent ainsi à la nécessaire souplesse des réponses à apporter dans le temps et dans l'espace.

Elles exigent de la part des pouvoirs publics une posture ouverte et une application souple de la réglementation qui par définition n'est jamais adaptée à ce type de situation et conduit à accepter des dérogations.



Pour toutes ces raisons il est évident que ces formules nouvelles qui sont nées de l'inventivité et du dynamisme des acteurs associatifs ou publics haut-rhinois ont toute leur place dans la palette des offres à proposer au public. Toutefois les initiateurs du projet sont invités à travailler le plus en amont possible avec les services du Conseil Général pour s'assurer :

- de la viabilité économique du projet,
- du coût du projet comparativement aux formules classiques,
- du bon positionnement du projet sur le territoire au vu des besoins repérés et de l'offre existante,

- de l'impact pour les services du Conseil Général : modification du mode gestion des prestations individuelles, dérogations à mettre en place ...

Le Conseil Général analysera également tous ces points pour se déterminer sur la nécessité ou non de développer l'accueil familial, autre formule intermédiaire.

F. Les aides techniques et l'aménagement du logement

La compensation des conséquences du handicap et le soutien à l'autonomie mobilisent des aides humaines auprès des personnes mais également des aides techniques et des opérations d'aménagement du logement qui leur sont complémentaires.

Pour faciliter la vie à domicile l'accès à ces deux formes d'aide est tout à fait primordial. Il suppose pour les personnes :

- d'accéder à une information fiable et un conseil éclairé sur les produits existants et les aménagements possibles et les aides financières pour y accéder,
- l'évaluation des besoins intégrant des aspects techniques et humains liés aux capacités de la personne pour une préconisation (d'acquisition ou d'aménagement) la plus adaptée à sa situation,
- la mobilisation des financements en aide légale et extra légale,
- en cas d'aménagement la réalisation des travaux et la justification et vérification du service fait,
- le versement des aides.

► L'information, le conseil et l'évaluation

Conformément aux orientations adoptées dans le précédent schéma, et dans le cadre de la Plateforme Régionale d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques, la concertation entre le Centre de Réadaptation et le Centre Hospitalier de Mulhouse a abouti à la création en novembre 2013 d'un Centre D'Information et de Conseil en Aide Technique (CICAT) regroupant les moyens des deux centres existants dans un nouveau lieu, facilement accessible et bien identifié en plein centre ville de Mulhouse.

Ce lieu met à disposition du public un large espace d'exposition d'équipements, de démonstration, d'essais et de conseils techniques par des professionnels.

En dehors du CICAT, des informations sont également délivrées par de multiples professionnels : ceux des pôles gérontologiques pour ce qui concerne le public âgé, des équipes de Soins de Suite et de Réadaptation, des Services Sociaux des Hôpitaux, etc.

Les évaluations ou préconisations par un professionnel, qui constituent un préalable à toutes les décisions d'aide financière, sont actuellement réalisés par des professionnels issus d'organismes différents : MDPH, CICAT, SAVS, SAMSAH et équipes de suite des SSR et Centre de rééducation fonctionnelle.

► De multiples financeurs

Le financement des aides techniques et de l'aménagement du logement est d'une rare complexité puisqu'il associe de multiples financeurs qui appliquent des règles différentes d'éligibilité, de tarifs et de mode de paiement qui souvent exclut l'avance des frais.

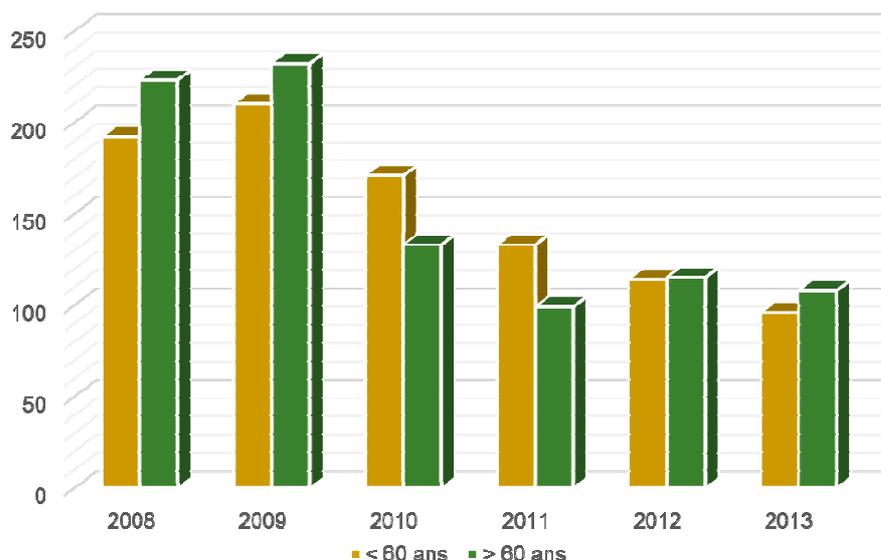
Les aides financières sont issues de dispositifs de protection sociale de base et complémentaire, des prestations légales des Conseils Généraux via la Prestation de Compensation du Handicap et l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, des aides de l'ANAH pour le logement et d'aides extra-légales ou dites d'action sociale des Caisses de Retraite, de la MSA, des CPAM, des CCAS, du Conseil Général.

Face à cet extrême morcellement des aides, et à la faveur de la loi du 11 février 2005 qui le prévoit la MDPH en lien avec les principaux financeurs des aides dites extra légales a créé :

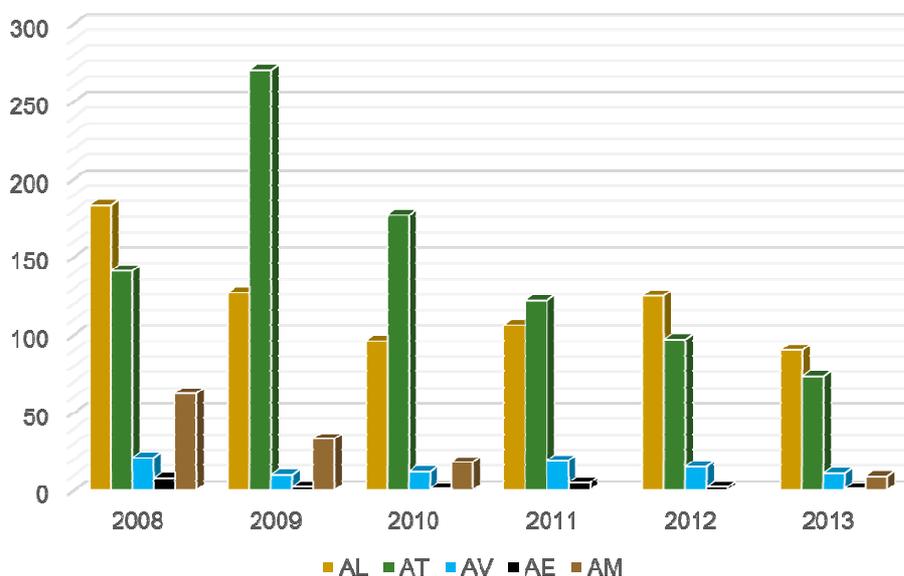
- un Fonds Départemental de Compensation qui regroupe au sein d'un comité de gestion l'Etat, le Conseil Général, la CPAM, la MSA et deux communes qui acceptent de l'abonder annuellement pour attribuer aux personnes âgées ou handicapées et selon des règles communes une aide à la compensation pour l'achat d'aides techniques ou des aménagements de logement,
- un suivi de tous les dossiers éligibles au fond pour solliciter les aides des autres financeurs afin de parvenir grâce à une mobilisation maximale des droits de la personne à une compensation optimale de sa dépense.

► **La mise en place du fonds : un reste à charge limité pour les bénéficiaires**

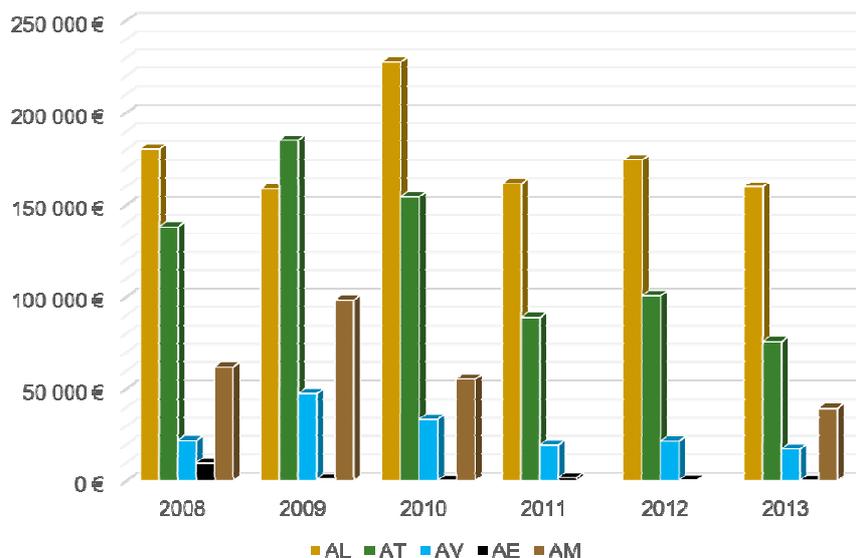
Evolution du nombre de dossiers traités par an et par tranche d'âge (source MDPH 68) :



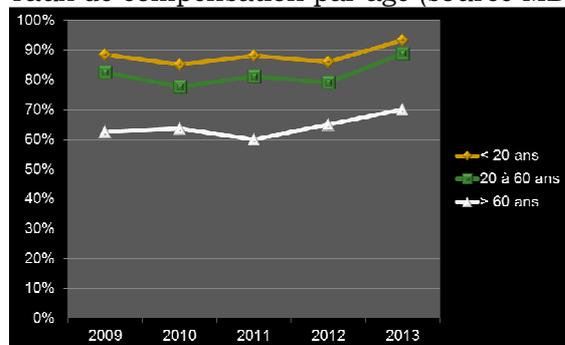
Evolution de la nature des projets financés (source MDPH 68) :



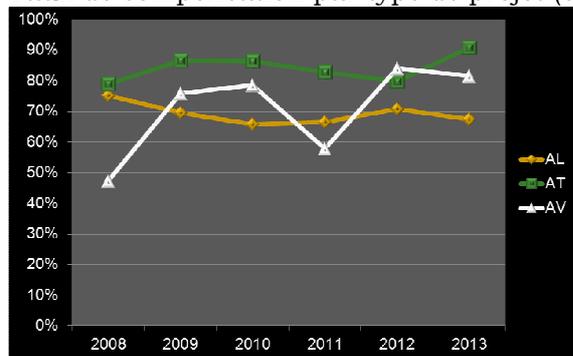
Evolution des sommes engagées par type de projet (source MDPH 68) :



Taux de compensation par âge (source MDPH 68) :



Taux de compensation par type de projet (source MDPH 68) :



Les deux principales orientations sont :

- à l'occasion de la création du CICAT, repenser l'organisation des fonctions d'accueil, écoute, information et évaluation des besoins dans l'objectif de garantir un service plus homogène, en terme de qualité et plus lisible pour le public et les professionnels,
- veiller à élargir le spectre des aides techniques et des aménagements du logement au handicap psychique (autisme...).

**LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE HAUT-RHIN
- DONNEES DE CONTEXTE ACTUALISEES ET PRECONISATIONS -**

4^{ème} Partie : L'accueil en structure des adultes en situation de handicap

Le dispositif d'accueil se compose de 4 types d'établissements :

- les Foyers d'Accueil pour Travailleurs Handicapés (**FATH**) assurent aux adultes travailleurs handicapés un hébergement non médicalisé,
- les Foyers d'Accueil Spécialisés (**FAS**) sont destinés aux personnes qui présentent un handicap important les rendant inaptes à l'exercice d'une activité professionnelle mais qui disposent d'une certaine autonomie pour les actes simples de la vie quotidienne,
- les Foyers d'Accueil Médicalisés (**FAM**) accueillent des personnes lourdement handicapées qui ne peuvent exercer une activité professionnelle et qui ont besoin de l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne,
- les Maisons d'Accueil Spécialisées (**MAS**) sont des établissements relevant de l'ARS qui accueillent des personnes lourdement handicapées rendues inaptes à toute activité professionnelle du fait de leur état de dépendance et qui nécessitent l'assistance d'une tierce personne pour effectuer la totalité des actes essentiels de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

En réponse aux enjeux du vieillissement, 2 autres types de structures ont été créées localement pour les Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) :

- les Foyers d'Accueil Spécialisés pour Personnes Handicapées Vieillissantes (**FAS-PHV**),
- les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes dédiés à l'accueil de Personnes Handicapées Vieillissantes (**EHPAD-PHV**).

A. Appréhender la pression de la demande

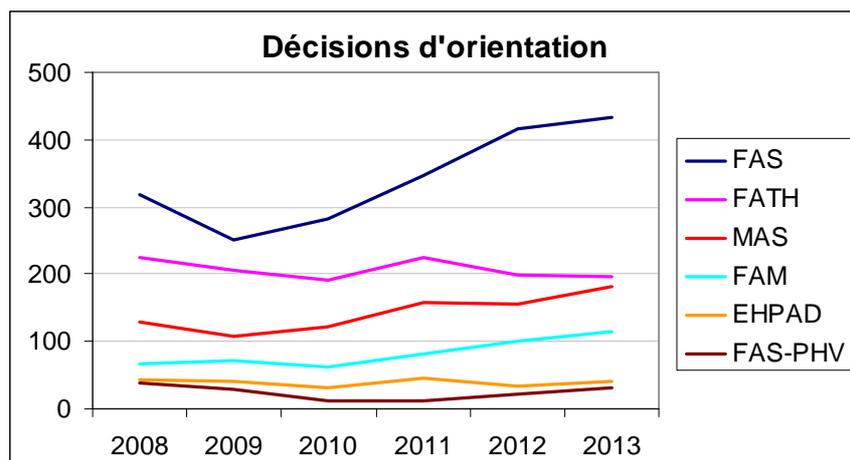
❖ Les décisions d'orientation prises par la CDA-PH

Si le nombre de décisions d'orientation vers les FATH, les EHPAD et les FAS-PHV reste contenu depuis 6 ans, il n'en va pas de même pour les autres structures où la pression s'accroît :

- +72% pour les FAS depuis 2009 (soit +182 orientations)
- +69% pour les MAS depuis 2009 (+74 orientations)
- +87% pour les FAM depuis 2010 (+54 orientations)

Précisions concernant les orientations en MAS :

- les notifications EHPAD, dérogatoires à une orientation MAS, limitent d'autant l'envolée des orientations MAS,
- les demandes d'orientations en MAS minimisent la réalité des besoins puisqu'il arrive que des orientations moins adaptées soient privilégiées faute de pouvoir accéder à une place en MAS,
- le travail engagé sur les listes d'attente indique que 60% des personnes ayant une orientation MAS sont en établissement, 25% en attente de place et 15% bénéficient d'une dérogation d'âge en EHPAD,
- les orientations SAJ concernent marginalement des accueils médicalisés (MAS de jour + FAM de jour = 12% des orientations SAJ en 2012) cf. offre médicalisée de ce type peu développée dans le Haut-Rhin.

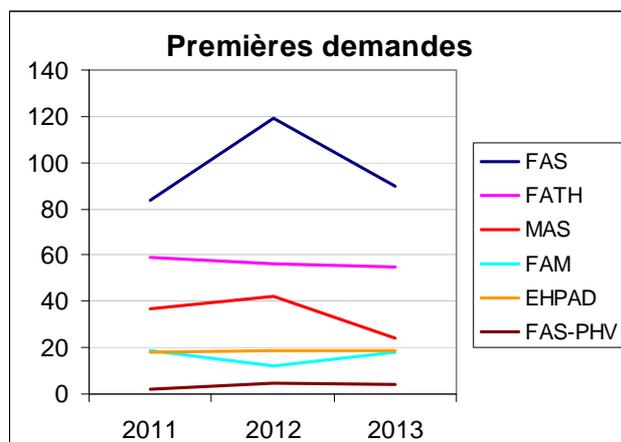


Source : MDPH 68

Ces décisions donnent une indication globale des mouvements vers les établissements puisqu'il s'agit à la fois des premières demandes, des renouvellements et des révisions.

En volume, les premières demandes concernent d'abord les FAS et les FATH (plus de la moitié des premières demandes). S'agissant des structures médicalisées, le nombre de premières demandes pour une place en MAS est supérieur à celui pour les FAM. Pour les PHV, ce sont les demandes vers les EHPAD qui sont plus nombreuses ; les demandes vers les FAS-PHV restent résiduelles.

Cependant, aucune tendance ne se dessine réellement sur la période 2011-2013.



Source : MDPH 68

En tout état de cause l'analyse des décisions d'orientation trouve rapidement ses limites dans la mesure où elle porte sur la notification des orientations sans connaître la suite effective : admission, mise en attente de la demande faute de place, admission dans un autre foyer que celui prévu initialement etc.

❖ Les jeunes adultes bénéficiant des dispositions de l'Amendement Creton

Une analyse comparée des jeunes bénéficiant de l'Amendement Creton a été conduite en 2010 par l'Observatoire Haut-Rhinois de l'Action Sociale, en lien avec le Service des Prestations d'Aides Sociales et la MDPH, pour détecter les particularismes éventuels de la situation haut-rhinoise.

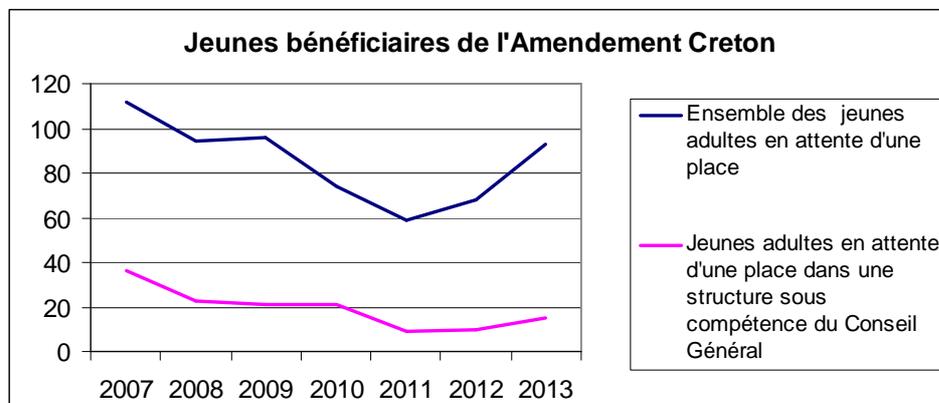
Principaux enseignements de l'étude :

- **une forte variabilité inter-annuelle des effectifs**, ne laissant apparaître depuis 2002 aucun mouvement durablement orienté ni à la hausse ni à la baisse,

- en 2010, les jeunes en attente d'une place dans un établissement relevant du Conseil Général représentaient 28% de l'ensemble des Amendements Creton. Il s'agit donc d'un **effectif restreint (21 jeunes fin 2001 ; 17 jeunes mi-2011)** pouvant s'expliquer par la présence de 3 établissements (secteur enfant) ayant un agrément jusqu'à 25 ans, un taux d'équipement (secteur adulte) important dans le Haut-Rhin, un suivi renforcé via la Commission des Admissions Prioritaires de la MDPH pour les jeunes inscrits de longue date dans le dispositif ...
- **un public plutôt masculin** (sex-ratio déséquilibré identique à celui observé pour la France entière) **mais en moyenne plus âgé dans le Haut-Rhin** impliquant mécaniquement un maintien plus long dans les structures pour enfants.
- **une durée de présence dans le dispositif fortement corrélée au type d'orientation** : des sorties plus aisées vers les ESAT/FATH que vers les MAS/FAM,
- **une analyse des profils ne révélant aucune sur-représentation de certaines déficiences parmi l'effectif considéré**, témoignant d'une offre d'accueil suffisamment diversifiée dans le secteur adulte pour accueillir les jeunes quittant les établissements pour enfants,
- **un dispositif qui n'est pas en situation d'engorgement depuis 2008** : des sorties chaque année supérieures aux entrées, le nombre d'entrées ne progresse pas linéairement.
- **un dispositif nécessaire pour assurer, à court terme, la fluidité des parcours** : des sorties en moyenne plus rapides dans le Haut-Rhin que pour l'ensemble de la France,
- **une dépense moyenne par jeune bénéficiaire de l'Amendement Creton globalement 2 fois supérieure à celle qui aurait été engagée dans le secteur adulte si l'accueil avait pu se faire sans délai**. Ce calcul ne prend en compte que les jeunes ayant une orientation dans un établissement pour adulte relevant de la compétence du Conseil Général (FAS, FAM, FATH, SAJ). La dépense indiquée représente donc le sur-coût à la charge du Conseil Général.

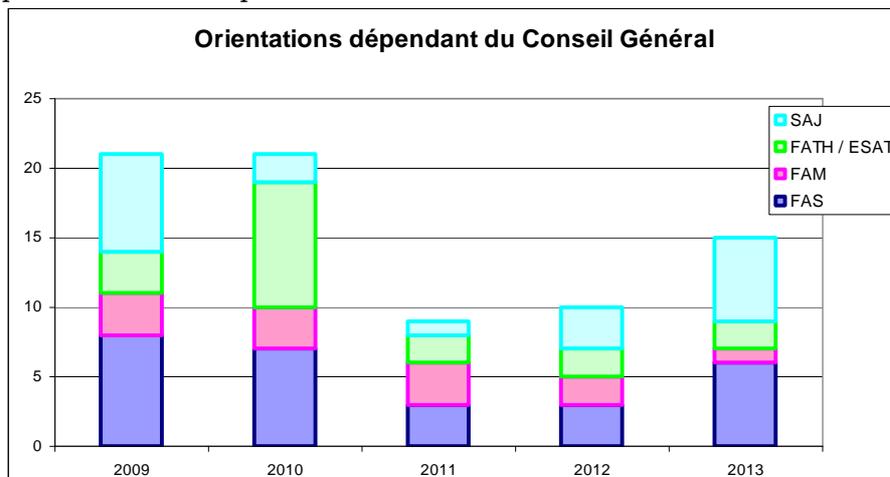
Depuis lors, la situation a évolué de manière contrastée :

- diminution de moitié du nombre total de jeunes concernés entre 2007 et 2011 (-53 situations) ; puis ré-augmentation conséquente sur les 2 dernières années (+34 situations),
- pour les jeunes en attente d'une place dans un établissement relevant du Conseil Général : diminution continue entre 2007 et 2011 (-27 situations) pour s'établir à 15 situations fin 2013 (+6 situations entre 2011 et 2013),
- fin 2013, les jeunes en attente d'une place dans un établissement relevant du Conseil Général ne représentent plus que 1/6^{ème} de l'ensemble des jeunes en Amendement Creton (contre 1/3 en 2007).



Sources : CG 68 – Service des Prestations d'Aides Sociales / MDPH 68

Si les difficultés d'accès aux places de FAM et de FATH semblent résiduelles depuis 3 ans, les jeunes en attente d'une place en FAS ou d'un accueil de jour sont à nouveau un peu plus nombreux depuis 2011.



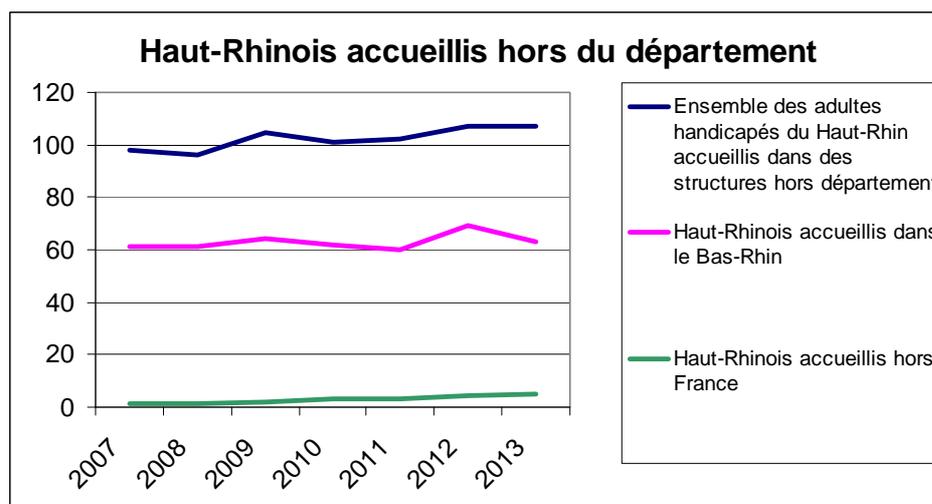
Sources : CG 68 – Service des Prestations d'Aides Sociales

En parallèle, 153 jeunes de 20 à 25 ans sont accueillis dans les 3 IME bénéficiant d'un agrément jusqu'à 25 ans (spécificité locale). Ces jeunes ne sont pas comptés comme des « Amendements Creton » puisqu'ils ont une solution d'accueil adaptée à leur situation. Ils constituent néanmoins un public à faire entrer dans le champ adulte dans un délai proche – 39 d'entre eux (26%) ont une orientation FAS ou SAJ.

❖ Les Haut-Rhinois accueillis hors du département

Le nombre de Haut-Rhinois accueillis dans des structures hors du département est stable depuis 2007 (autour d'une centaine par an). Environ 60% d'entre eux sont accueillis dans le Bas-Rhin. Les accueils dans des pays limitrophes sont marginaux (les effectifs trop faibles pour être commentés).

Les raisons de ces accueils sont multiples et souvent historiques (ex. accueils de longue date dans le Bas-Rhin).



Source : CG 68 – Service des Prestations d'Aides Sociales

❖ **Les résidents originaires d'un autre département, accueillis dans le Haut-Rhin**

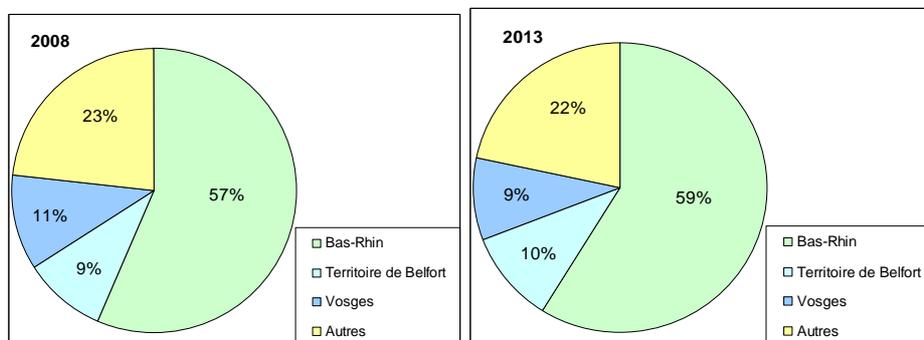
Ils étaient au nombre de 158 en 2008 (FAS, FAM, FATH, FAS-PHV, SAJ, foyers logements) – source CG68.

Une enquête réalisée début 2014 a permis de dénombrer 185 personnes au sein des établissements d'hébergement haut-rhinois (FAS, FAM, FATH, FAS-PHV) ce qui correspondrait (à périmètre constant c'ad sans compter les SAJ et Foyers logements) à une hausse de +34% en 5 ans (soit près de 50 personnes).



Source : CG68

Globalement, 88% des personnes sont originaires du Grand Est témoignant ainsi d'une certaine cohérence géographique du phénomène. Les personnes bas-rhinoises représentent 59% des personnes originaires d'un autre département (56% en 2008).



Ces accueils s'effectuent dans des proportions différentes selon le type d'établissement :

- ils sont peu importants en FATH (9% des places installées) où la logique de proximité avec le lieu de travail est indispensable,

- en FAM, la proportion s'élève à 12%. A noter que la part des Bas-Rhinois y est la plus restreinte, probablement du fait d'un taux d'équipement en FAM plus favorable que dans le Haut-Rhin (52% contre 76% en FAS-PHV par exemple),
- le taux moyen en FAS (15%) invalide l'hypothèse d'un accueil plus massif dans ces foyers compte-tenu du fort taux d'équipement haut-rhinois (ex. les places créées ne servent pas outre mesure à combler les manques des départements limitrophes),
- 22% des places de FAS-PHV sont utilisées par des résidents originaires d'un autre département. Cela avait déjà été repéré en 2008. Soit il s'agit de personnes ayant tout simplement poursuivi leur parcours dans le Haut-Rhin (càd résidents déjà accueillis dans le Haut-Rhin précédemment). Soit ces personnes ont changé de département pour bénéficier de cette offre « atypique » qui n'existe pas forcément ailleurs.

	Nb de résidents originaires du Bas-Rhin	Nb de résidents originaires du Territoire de Belfort	Nb de résidents originaires des Vosges	Nb de résidents originaires d'un département non-limitrophe	Nb de résidents originaires d'un autre pays	Nb total de résidents originaires d'un autre département/pays	Part dans l'ensemble des places permanentes installées au 31/12/2013
FAM	13	3	2	7	0	25	12%
FAS	50	11	9	20	1	91	15%
FAS-PHV	19	1	1	4	0	25	22%
FATH	27	4	5	8	0	44	9%
Total	109	19	17	39	1	185	13%

Source : CG68 – données au 31/12/2013

Les chiffres obtenus via une source différente (l'enquête nationale ES) tablent sur un nombre nettement moins important au 31/12/2010 : 95 résidents (FAS, FAM, FATH, FAS-PHV, SAJ). L'importance des non-réponses explique probablement ce différentiel.

Selon cette enquête, parmi les établissements d'hébergement, ce sont les FAS qui accueillent la proportion la plus forte de résidents originaires d'un autre département (11%) – a contrario, les FAS-PHV accueillent la plus forte part de Haut-Rhinois.

	Effectifs des résidents originaires d'un autre département (31/12/2010)	dont Bas-Rhin	dont Territoire de Belfort	dont Vosges	% résidents originaires d'un autre département
FAS	51	32	5	5	11,1%
FATH	18	6	7	0	7,2%
FAS-PHV	7	4	0	0	4,1%
FAM	10	5	2	2	6,2%
MAS	20	11	0	1	6,0%
Ensemble des établissements d'hébergement	106	58	14	8	7,7%
SAJ	9	3	5	0	3,6%
SAVS	10	1	0	1	1,4%
SAMSAH	4	2	0	1	4,4%
ESAT	47	15	6	3	3,6%
Ensemble des services	70	21	11	5	2,9%
TOTAL établissements et services	176	79	25	13	4,7%

Source : Enquête DREES, ES 2010, exploitation CG68 - OHRAS



Compte tenu des efforts de création de places de foyer engagés par le Département sur la période du précédent schéma et même si, du fait de la règle du domicile de secours, la charge en fonctionnement des résidents provenant d'autres départements ne pèse pas sur le budget départemental, il est proposé d'identifier au mieux les différentes raisons d'accueil de résidents non haut-rhinois (type de handicap, type d'accompagnement proposé, lien avec un ancien accueil ASE...) pour rester dans des ratios contenus.

❖ Outils de fluidification des parcours

Deux avancées importantes se sont concrétisées pour parvenir à cet objectif :

- La MDPH du Haut-Rhin a mis en place une instance spécifique pour examiner des situations individuelles difficiles : initiative locale organisée désormais sous forme de « Section spécialisée thématique » de la CDAPH pour les cas d'orientation en établissement signalés comme urgent ou avec un enjeu particulier.

Cette instance de régulation a pleinement positionnée la CDAPH comme une instance qui ne se contente pas de « produire » des orientations mais d'accompagner les situations individuelles qui le nécessitent afin de trouver des solutions en lien avec les établissements et services et les représentants associatifs.

- En parallèle l'ARS, les deux Conseils Généraux et les deux MDPH, conformément aux orientations prises dans leurs schémas respectifs ont conjugué leurs efforts pour mener à bien la mise en place, à l'échelle de la région, d'un système d'orientation mutualisé entre les établissements et les MDPH.

Les objectifs visés sont :

- d'améliorer la connaissance de l'offre proposée en temps réel,
- de fluidifier le parcours des usagers, faciliter les demandes d'admission et en assurer un suivi,
- de disposer d'une banque d'information à des fins d'analyse des demandes et des besoins pour établir des prospectives plus fiables.

Après des études de marché et la mobilisation de financement par plusieurs ARS un choix stratégique a été arrêté et la construction d'un système de gestion des orientations par le GCS e-santé Alsace est lancée en 2014.

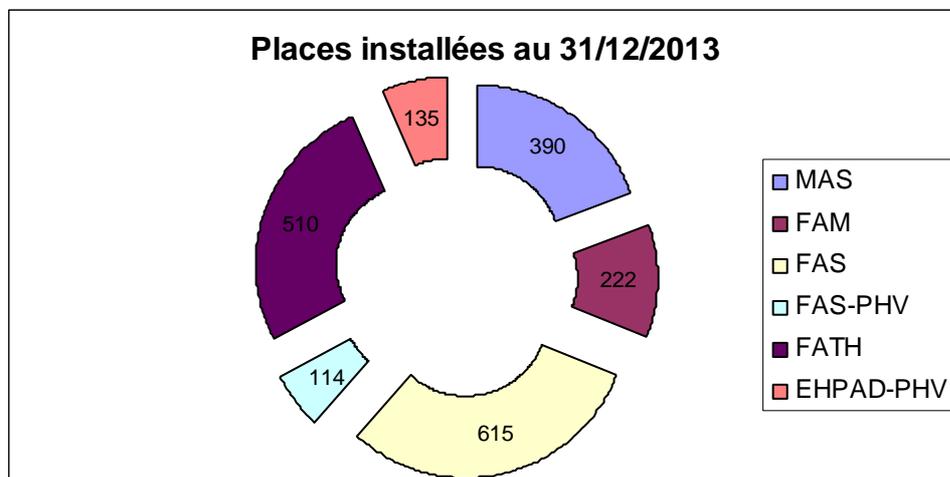


Une troisième action pourrait être lancée qui consisterait à élaborer un plan concerté ARS-MDPH-CG visant à enrichir la base de données de la MDPH en particulier sur la question des profils des personnes.

B. Une offre qui se reconfigure

❖ Composition globale de l'offre d'hébergement haut-rhinoise

Fin 2013, le Haut-Rhin dispose de 1986 places d'accueil (y compris hébergement temporaire) dans les établissements pour personnes handicapées selon le détail suivant :



Sources : CG 68 – STE, ARS – FINESS

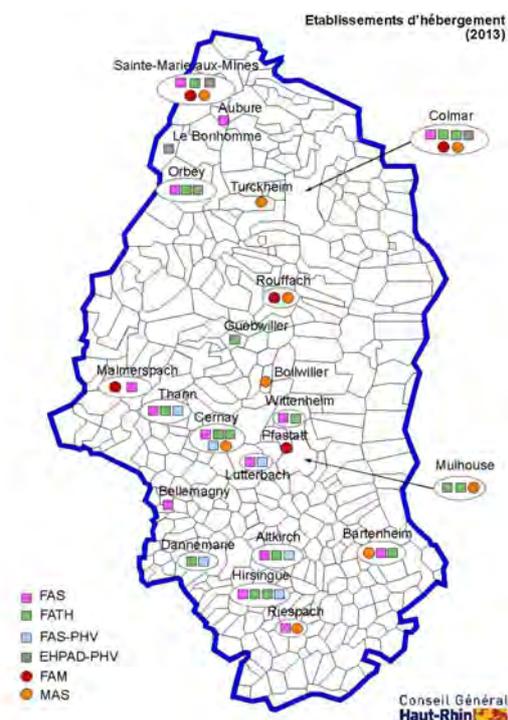
Ce qui porte le taux d'équipement à 4,95 places pour 1000 habitants âgés de 20 à 59 ans. Les places médicalisées (MAS, FAM, EHPAD-PHV) constituent 38% de l'offre au 31/12/2013.

Les projets connus à ce jour :

- créations de 168 places non médicalisées (FAS, FAS-PHV, FATH),
- transformation de 50 places de FAS ou FAS-PHV en places de FAM.

	Capacité installée au 31/12/2013	Projets		Taux d'équipement au 31/12/2013	Taux d'équipement incluant les projets
		Créations	Transformations		
MAS	390	/	/	1,86‰ (places médicalisées)	1,99‰ (places médicalisées)
FAM	222	/	+ 50		
EHPAD-PHV	135	/	/		
FAS	615	27	- 29	3,09‰ (places non-médicalisées)	3,38‰ (places non-médicalisées)
FAS-PHV	114	98	- 21		
FATH	510	43	/		
Total	1986	168	0	4,95‰	5,37‰

Sources : CG 68 – STE, ARS – FINESS, INSEE – estimations de population au 01/01/2012



Source : CG68

❖ **Un taux d'équipement nettement supérieur à la moyenne nationale**

Lorsque l'on réalise des comparaisons avec les données nationales, il convient de tenir compte des écarts de remplissage du Fichier FINESS sur la partie médico-sociale. Dans le Haut-Rhin, un travail d'actualisation a été entrepris avec l'Agence Régionale de Santé pour contourner cette difficulté.

Le taux d'équipement est calculé pour les MAS, FAM, foyers de vie (=FAS et FAS-PHV), foyers d'hébergement (=FATH) et structures d'accueil temporaire. Il s'élève à **3,76‰** pour la France métropolitaine contre **4,37‰** pour le Haut-Rhin au 31/12/2011 (dernières données nationales disponibles).

❖ **Un moindre développement de l'offre médicalisée**

L'enquête ES-handicap 2010 (enquête nationale exhaustive réalisée tous les 4 ans auprès des établissements et services pour personnes handicapées) permet de situer le contexte haut-rhinois par rapport aux grandes évolutions nationales.

	Evolution moyenne annuelle 2006-2010 (France entière)	Evolution moyenne annuelle 2007-2011 (Haut-Rhin)
MAS	5,1%	3,6%
FAM	10,7%	1,0%
FAS et FAS-PHV	2,2%	3,0%
FATH	0,6%	1,1%

Sources : DRESS – enquêtes ES 2006 et 2010, CG68 – STE – OHRAS

Au niveau de la France entière, la capacité d'hébergement des adultes handicapés a particulièrement progressé dans les structures médicalisées (MAS et FAM). Ce n'est pas le

cas dans le Haut-Rhin où l'accroissement moyen annuel est (légèrement) supérieur à la moyenne nationale pour les lits non-médicalisés (FAS, FAS-PHV et FATH).

Le fait marquant concerne les places de FAM dont l'évolution moyenne annuelle a été restreinte localement (+1%) alors qu'au plan national ce dispositif a connu un essor très important (+10,7% d'augmentation moyenne annuelle). Ceci renforce le « retard » historique pris dans le Haut-Rhin pour la création de places de FAM.

De fait, l'offre d'hébergement dans le Haut-Rhin se caractérise par une nette sur-représentation des places de FAS (FAS + FAS-PHV) et une forte sous-représentation des places de FAM fin 2010.

❖ Evolution de l'offre 2009-2013

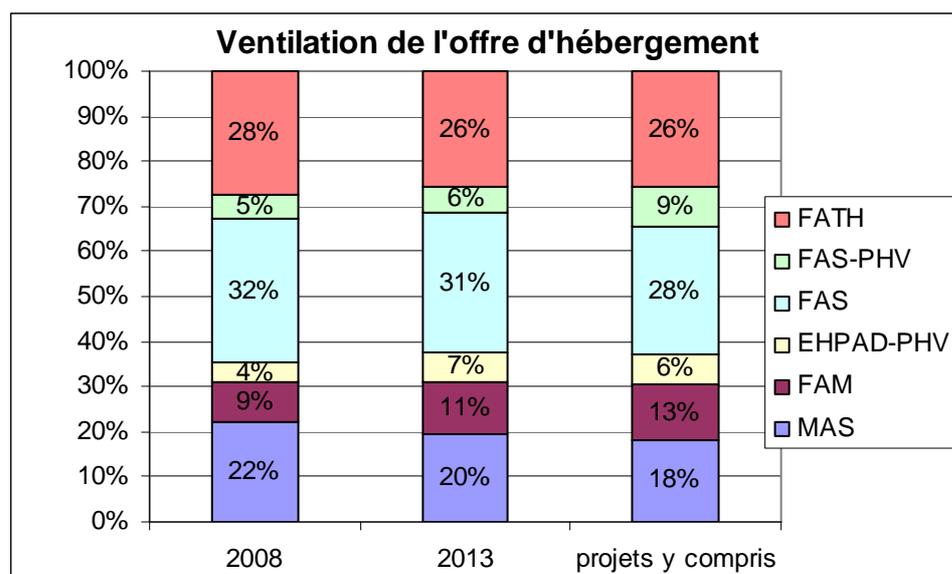
Sur la durée de l'ancien schéma (2009-2013), l'évolution nette a surtout profité aux FAM (+66 places) et aux FAS (+54 places). Durant cette période, une unité PHV de 60 places a été créée au sein d'un EHPAD par transformation de lits d'EHPAD déjà existants.

Cependant, suite à la réalisation des projets connus fin 2013, les FAS-PHV et les FATH se verront renforcés à court terme.

	Au 31/12/2008	Au 31/12/2013	Evolution 2008-2013 (nb de places)	Projets	
				Créations	Transformations
MAS	387*	390	+3	NC	/
FAM	156	222	+66	NC	+50
EHPAD-PHV	75	135	+60	NC	/
FAS	561	615	+54	+27	-29
FAS-PHV	91	114	+23	+98	-21
FATH	482	510	+28	+43	/
Total	1752	1986	+234	+168	0

Sources : CG68 – STE, ARS – FINESS

* donnée au 31/12/2009 (année 2008 non disponible dans STATISS)



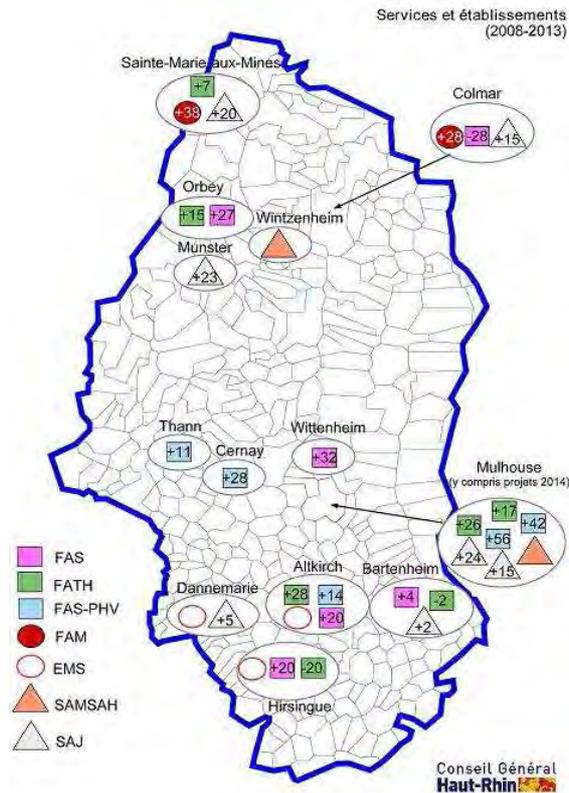
Sources : CG68 – STE, ARS – FINESS

Globalement, la part des FAS-PHV (+4 points), EHPAD-PHV (+2 points) et FAM (+4 points) se renforce. A l'inverse, la part des MAS (- 4 points), FATH (-2 points) et des FAS (-4 points) diminue.

Cela met en exergue le double mouvement de :

- médicalisation des FAS et FAS-PHV, par transformation en places de FAM (pour 2014, cela représentera 29 places de FAS et 21 places de FAS-PHV),
- création volontariste de places de FAS-PHV (+121 places – projets y compris).

La part des places médicalisées dans l'offre globale s'est renforcée : 37,0% en fin de période contre 35,3% en 2008. Il apparaît néanmoins que l'absence de créations de places de MAS depuis 5 ans rend cette offre de moins en moins représentée dans le total des places.



❖ Le Centre de Réadaptation de Mulhouse

Etablissement de rééducation fonctionnelle au rayonnement national, le CRM dispose de 2 entités :

- un service de médecine physique et de réadaptation (secteur sanitaire) : 72 lits d'hospitalisation complète et 55 places d'hôpital de jour (y compris la réadaptation cardio-vasculaire),
- un centre d'orientation et de formation professionnelle (secteur médico-social) : 376 places en formation professionnelle, 20 places de pré-orientation et 20 places en Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS).

Indicateurs d'activité concernant la réadaptation fonctionnelle (RA 2011) :

- 209 bilans neuropsychologiques pour des personnes présentant des troubles cognitifs (évaluation des capacités à la conduite automobile),
- 70 traitements médicamenteux de la spasticité,
- 5 places d'équipe mobile ayant pour mission la prévention et le conseil thérapeutique à domicile,

- 47 places de soins (SSIAD) pour accompagner et maintenir le retour à domicile de personnes lourdement handicapées.

Indicateurs d'activité pour l'orientation et la formation professionnelle (RA 2011) :

- 77 500 journées réalisées : 86% pour la formation professionnelle et 14% pour l'orientation professionnelle,
- les stagiaires en formation professionnelle admis en 2011 souffrent de plus de 3 pathologies pour 1/3 d'entre eux. 20% souffrent de 3 pathologies, 26% de 2 pathologies et seulement 21% d'1 seule pathologie.

❖ Les EA

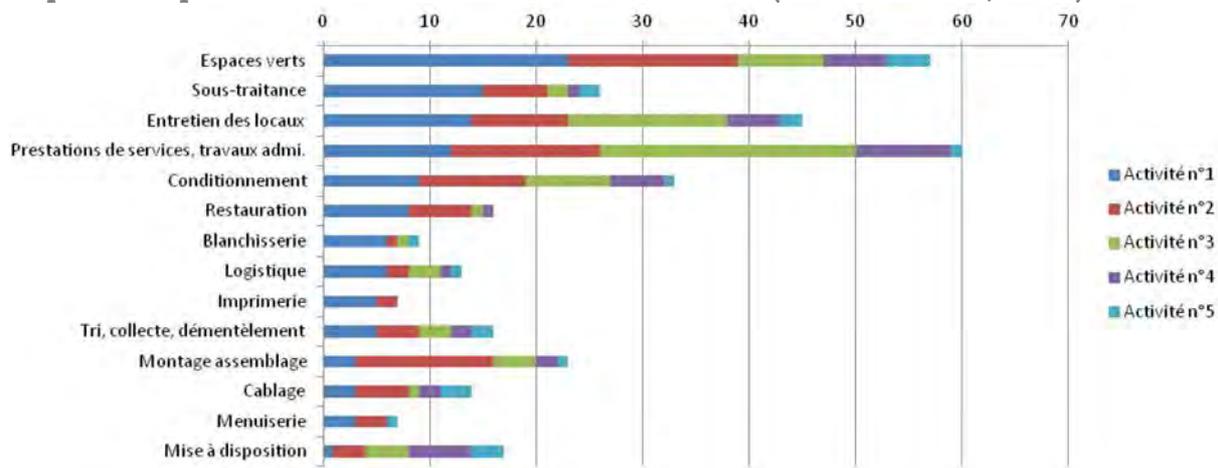
L'entreprise adaptée (EA) est une association ou une entreprise du milieu ordinaire de travail qui accueille dans ses effectifs de production 80 % de personnes reconnues Travailleurs Handicapés. Elle offre les avantages suivants : pour l'ensemble des prestations, l'entreprise commanditaire bénéficie d'une exonération allant jusqu'à 50% de son obligation d'embauche de travailleurs handicapés.

Positionnées dans le secteur marchand et concurrentiel, la performance des EA est de conjuguer continuellement une mission sociale et un projet économique c'est-à-dire ajuster l'activité économique (enjeux forts de positionnement et de recherche de marchés, migration des métiers vers des activités de services, exigence des donneurs d'ordre ...) aux spécificités et à la fragilité des travailleurs handicapés (aménagement technique des postes de travail, management personnalisé, encadrement adapté et plus nombreux ...).

Pour aider les EA à réaliser leurs objectifs, l'Etat intervient par le biais de 2 aides :

- une aide au poste,
- une subvention spécifique qui compense les surcoûts liés à l'emploi de travailleurs à efficacité réduite.

Répartition par domaine d'activité au niveau national (source : KPMG, 2013) :



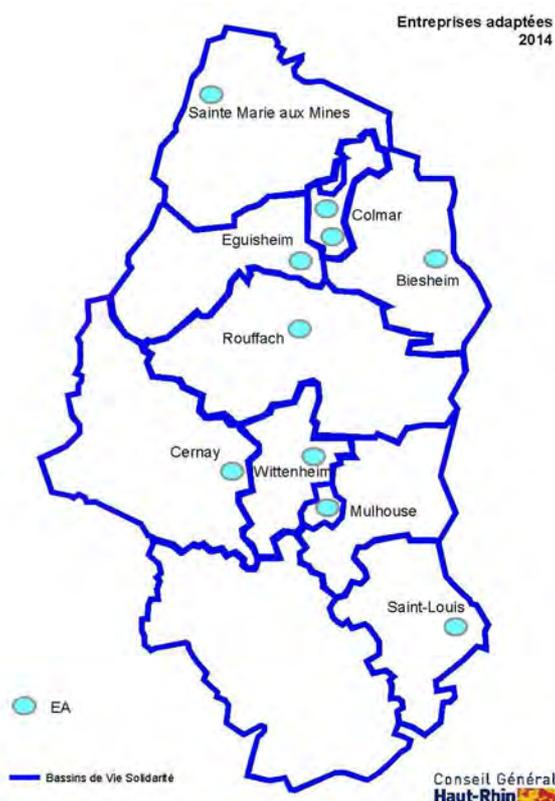
Au plan national, l'activité des EA se développe massivement dans les domaines des prestations de service/travaux administratifs, des espaces verts et de l'entretien de locaux.

Le département du Haut-Rhin compte 8 gestionnaires d'entreprises adaptées (source DIRECCTE) dont l'activité se répartit sur 10 sites de production.

Elles interviennent surtout dans les secteurs d'activité des espaces verts (y compris travaux forestiers et viticoles), de la sous-traitance industrielle, du nettoyage et de la propreté :

	Nb de gestionnaires d'EA concernés dans le Haut-Rhin	%
Espaces verts /travaux viticoles, forestiers, agricoles	6	75%
Sous-traitance industrielle	4	50%
Nettoyage et propreté	2	25%
Prestations de service	1	12%
Sous-traitance	1	12%
Activité de cannage/réparation de chaise	1	12%
Blanchisserie	1	12%

Source : DIRECCTE Alsace



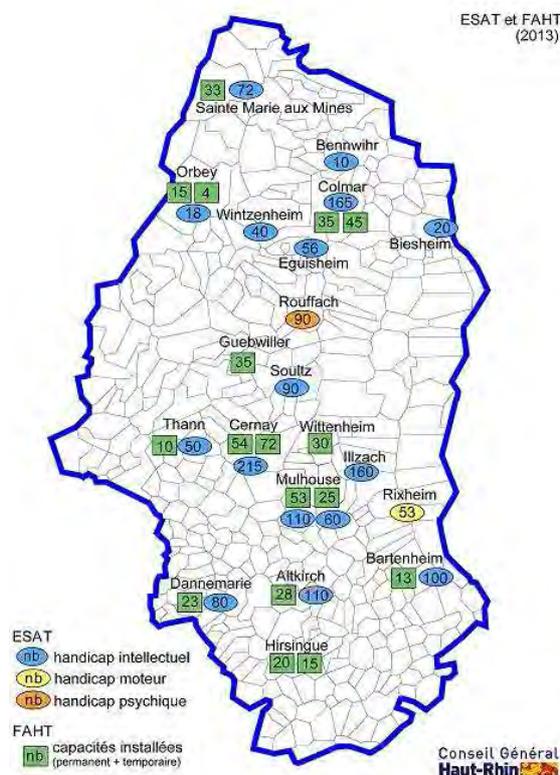
❖ Les ESAT

Fin 2013, 1499 places d'ESAT sont disponibles dans le Haut-Rhin, soit une progression de 90 places depuis 2009 (+6,4%).

Le taux d'équipement s'est établi à 3,7‰ fin 2013 – il était de 3,4‰ fin 2011 pour la France métropolitaine (dernières données disponibles).

Le ratio entre les places d'ESAT et les places d'hébergement en FATH donne une indication des possibilités d'hébergement des travailleurs d'ESAT. Ce ratio s'élève à 34 places de FATH pour 100 travailleurs d'ESAT.

Fin 2009, ce ratio était plus fort : 36 places de FATH pour 100 travailleurs d'ESAT. En effet, sur la période considérée, les créations de places d'ESAT (+90) ont été supérieures aux créations de places de FATH (10).



Source : CG68 – ARS Alsace

Dans le Haut-Rhin, les activités de production des ESAT sont massivement tournées vers le « conditionnement – logistique » (16 ESAT sur 18), « l'activité industrielle » et les « espaces verts – environnement » (11/18).

Par rapport au panel national ayant répondu à l'enquête OpinionWay, cette répartition met en lumière une forte spécialisation des structures haut-rhinoises en matière « d'activité industrielle » (+17 points) et de « conditionnement - logistique » (+15 points).

En revanche, l'activité « espaces verts – environnement » est moins développée (-14 points) ainsi que l'« agro-alimentaire » (-12 points) et la « restauration » (-7 points).

L'activité « évènementiel », relativement modeste au niveau national, n'existe pas dans le Haut-Rhin.

	Nb d'ESAT concernés dans le Haut-Rhin	%		%	
Conditionnement / Logistique	16	89%	Recensement réalisé par l'ARS Alsace, sur la base de 18 sites d'ESAT (nov. 2013).	74%	Enquête OpinionWay réalisée pour le GESAT, auprès de 316 directeurs d'ESAT/EA (2013).
Espaces verts / Environnement	11	61%		75%	
Activités industrielles	11	61%		44%	
Blanchisserie / Repassage	7	39%		43%	
Propreté / Entretien	6	33%		21%	
Bureautique / Informatique	5	28%		35%	
Restauration	5	28%		9%	
Imprimerie / Graphisme	1	6%		18%	
Agro-alimentaire	1	6%		8%	
Événementiel / Culturel	0	/		21%	
Autres	9*	50%			

Sources : ARS Alsace – GESAT

* dont fabrication de plaquettes forestières, réparation de vélos, centre équestre, pension animalière)



La forte concentration des ESAT sur des activités industrielles et de conditionnement/logistique doit susciter, en cette période de mutation économique, la plus grande vigilance. Toute perte d'activité en ESAT entraîne mécaniquement une augmentation corrélative de la demande en accompagnement médico-social. Toute nouvelle création également. La concertation entre le Conseil Général et l'ARS, financeur de ce champ est donc primordiale.

C. Spécificités des profils des adultes accueillis dans les établissements haut-rhinois

Réalisée tous les 4 ans par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), l'enquête « ES handicap » apporte un éclairage sur l'évolution des modes de prise en charge à travers les flux, les profils, la nature des pathologies et handicap des personnes accueillies dans les établissements et services.

Les données de l'enquête 2010 ont pu être traitées à l'échelle départementale, grâce à une convention signée avec l'ARS Alsace.

Une approche via les déficiences :

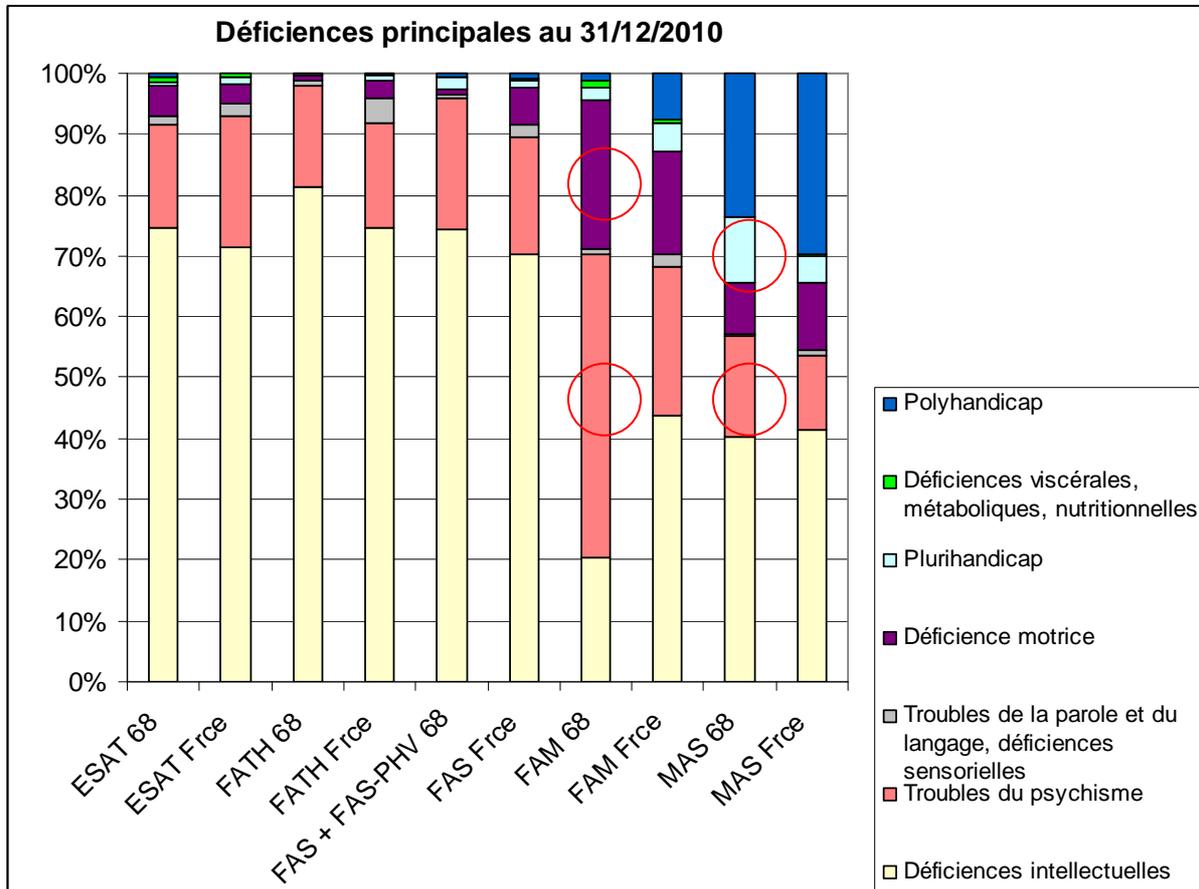
Globalement, le public des ESAT, FATH, FAS et FAS-PHV présente un profil « homogène » puisque la déficience intellectuelle et les troubles du psychisme concernent plus de 9 personnes sur 10. En revanche, le public des FAM et MAS présente un profil plus diversifié.

Dans le détail (comparaison Haut-Rhin / France métropolitaine) :

- le profil des travailleurs des ESAT du Haut-Rhin est conforme aux données nationales.
- les résidents des FATH du Haut-Rhin constituent un public particulièrement homogène (97,6% souffre de déficience intellectuelle ou de troubles du psychisme) ; la déficience intellectuelle est plus importante qu'en moyenne nationale.
- le public des FAS et FAS-PHV du Haut-Rhin semble également très homogène (déficience intellectuelle et troubles du psychisme caractérisent 96% des résidents contre 89% pour la France entière). La déficience motrice est moins importante pour le public haut-rhinois que pour l'ensemble des FAS de France.
- le profil des résidents des FAM haut-rhinois se singularise par une part plus importante de personnes présentant des troubles du psychisme ou une déficience motrice ; a contrario la déficience intellectuelle et le polyhandicap sont moins fréquents.
- comme au plan national, le public des MAS haut-rhinois se caractérise par une proportion conséquente de personnes souffrant de poly ou plurihandicap (34,5% dans le Haut-Rhin – 34% pour la France entière). Si la déficience motrice est moins fréquente dans les MAS du

Haut-Rhin, les troubles du psychisme y touchent en revanche plus de résidents qu'en moyenne nationale.

Ces écarts rendent notamment compte de la spécialisation de certains établissements sur le territoire haut-rhinois : structures pour personnes handicapées psychiques (FATH, FAS, FAM) ou ayant une déficience motrice (FAM).



Source : Enquête DREES, ES 201, exploitation CG68-OHRAS

Les structures par âge :

HAUT-RHIN	Age moyen (31/12/2010)	Part des 50 ans et plus (%)	Part des 60 ans et plus (%)	Age moyen (entrées 2010)	Age moyen (décès 2010)
Etablissements pour le travail et la formation					
ESAT	40	19%	0,7%	30 ans	/
CRP	38	/	/	38 ans	/
Etablissements d'hébergement					
MAS	44	36%	10%	34 ans	54 ans
FAM	45	41%	6%	42 ans	51 ans
FAS	44	36%	1,5%	39 ans	51 ans
FAS-PHV	58	77%	54%	53 ans	58 ans
FATH	42	29%	4%	33 ans	50 ans

Source : Enquête DREES, ES 2010 – exploitation CG68 – OHRAS

L'âge moyen des résidents dans le Haut-Rhin est supérieur à la moyenne nationale de 2 ans pour toutes les catégories d'établissement (sauf CRP) :

- l'écart est tout particulièrement significatif pour les FAS (+6 ans compte-tenu de l'existence originale des FAS-PHV dans le Haut-Rhin),
- de même, l'âge moyen à l'admission (pour les personnes entrées dans les établissements en 2010) est supérieur aux moyennes nationales pour les ESAT (+1 an), FAS (+2 ans) et FATH (+2 ans),
- en revanche, les personnes admises en 2010 dans les FAM et les MAS haut-rhinois étaient plus jeunes qu'en moyenne nationale, surtout pour les MAS (-4 ans),
- à noter que les FAM du Haut-Rhin accueillent une part restreinte de personnes de 60 ans et plus (6% contre 12% au plan national) probablement du fait de l'ouverture plus récente de ces places,
- d'autre part, l'accueil des personnes les plus âgées en FAS-PHV interfère sur la pyramide des âges des FAS haut-rhinois qui accueillent de fait une part très réduite de personnes âgées de 60 ans et plus (1,5% contre 8% au plan national), au contraire des FAS-PHV qui en accueillent 54%.

Ces éléments décrivent un public d'ores et déjà plus âgé dans le Haut-Rhin, notamment parce qu'il entre plus tardivement en établissement. Les raisons de ces entrées plus tardives sont-elles liées à la qualité des possibilités de maintien à domicile ? Une saturation du dispositif d'hébergement pour les adultes ? L'existence de 3 établissements pour enfants ayant un agrément jusqu'à 25 ans (et non 21 ans) ?

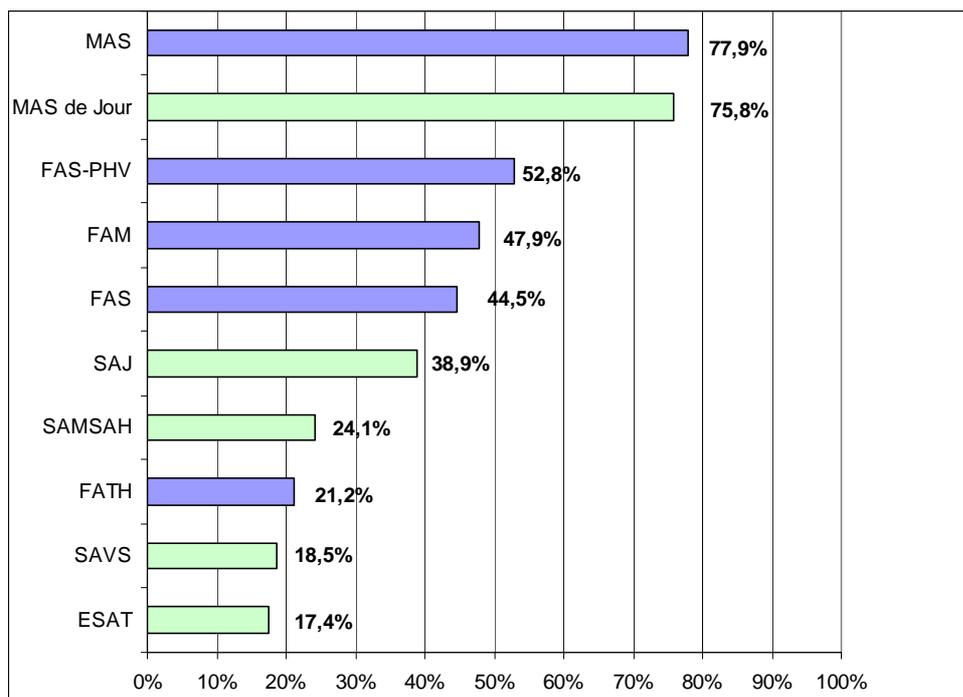
Incapacités déclarées :

Les capacités/incapacités des personnes accueillies sont appréhendées au travers de 9 questions relatives au comportement (mise en danger individuelle, agressivité), à l'autonomie (communication, lecture, déplacements hors et dans le lieu d'hébergement, gestion des ressources) et au besoin d'aide (toilette, assistance technique ou humaine).

En cumulant les réponses faisant apparaître une incapacité complète, on obtient un score d'incapacité (en violet pour les établissements d'hébergement et en vert pour les services). Il est, sans surprise, maximum dans les MAS et MAS de Jour ; plus réduit pour les services d'accompagnement (SAMSAH et SAVS) et les dispositifs d'accueils de travailleurs ESAT / FATH).

En revanche, cette cotation révèle que :

- le public des FAS-PHV est tout particulièrement dépendant (plus que celui des FAM et des FAS),
- le score du public des FAS est très proche de celui des FAM, alors même que les moyens en médicalisation sont réduits en FAS,
- les SAJ prennent en charge un public dont le niveau d'incapacité est élevé en regard de l'absence de moyens de médicalisation.



Source : Enquête DREES, ES 2010 – exploitation CG68 - OHRAS

Les flux :

• Les personnes entrées en FAS (hors FAS-PHV), FAM et MAS en 2010 dans le Haut-Rhin s'inscrivent majoritairement dans un parcours institutionnel et ce, dans des proportions bien supérieures à la moyenne nationale. Est-ce uniquement lié au fort taux d'équipement du Haut-Rhin, qui rend plus fréquemment possible les prises en charge médico-sociale (y compris dès l'enfance) ?

HAUT-RHIN	Part dans l'ensemble des personnes nouvellement accueillies en 2010			
	FATH	FAS	FAM	MAS
Logement ordinaire*	65%	24%	20%	20%
Hébergement dans le cadre institutionnel**	35%	76%	80%	80%
Ensemble	100%	100%	100%	100%

Source : Enquête DREES, ES 2010 – exploitation CG68 – OHRAS

* logement personnel / chez des parents, chez des proches / en famille d'accueil

** foyers (FATH, FAS, FAM, MAS) / logement collectif (foyer éclaté etc.) / établissement de santé / structure médico-sociale pour adolescent ou enfant handicapé

• La durée moyenne de séjour dans les établissements hébergement est quasi-identique quelque soit le type d'établissement (entre 9 et 10 ans). Elles sont nettement moins longues dans les services.

Toutes catégories confondues, les durées de séjour en structures d'hébergement sont moindres dans le Haut-Rhin par rapport au niveau régional. C'est tout particulièrement vrai pour les FAM (cf. créations plus récentes dans le Haut-Rhin ?) et les FAS.

En revanche, pour les MAS et surtout pour les FATH les durées de séjour sont plus longues dans le Haut-Rhin.

Par rapport au niveau national, il semble cependant que les durées de séjour en MAS et FATH ne soient pas si importantes que cela (-1 an pour les MAS et -2 ans pour les FATH).

HAUT-RHIN	Durée moyenne de séjour (Haut-Rhin)	Durée moyenne de séjour (France entière)
MAS	10,0 ans	11,0 ans
FAM	9,0 ans	8,3 ans
FAS	9,2 ans	NC
FAS-PHV	10,2 ans	
FATH	9,0 ans	11,0 ans
TOTAL Hébergement	9,3 ans	NC
ESAT	11,0 ans	NC
SAJ	3,5 ans	NC
SAVS	2,6 ans	NC
SAMSAH	0,5 ans	
TOTAL Services	4,4 ans	NC
GLOBAL Hébergement Services +	5,3 ans	NC

Source : Enquête DREES, ES 2010 – exploitation CG68 - OHRAS

• En volume, les flux concernent d'abord les services, qui enregistrent une évolution nette de +126 personnes au courant de l'année.

Au sein des établissements d'hébergement, les mouvements sont moins nombreux mais ont néanmoins permis l'accueil de 53 personnes supplémentaires dans l'année (140 entrées pour seulement 87 sorties).

Le ratio des entrées/sorties est particulièrement fort en SAJ pour les services, et en FAM pour les établissements d'hébergement. Si la capacité des SAJ avait effectivement évolué positivement (+17 places) durant cette période, celle des FAM était néanmoins restée stable. A l'inverse, la capacité des FATH avait gagné 10 places sans pour autant que le ratio entrées/sorties ne soit supérieur à la moyenne.

Logiquement, les mouvements sont moindres en MAS.

HAUT-RHIN	Nb d'entrées en 2010	Nb de sorties en 2010	Effectifs au 31/12/2010	Différentiel 2010 (entrées – sorties)	Ratio* entrées/sorties
MAS	15	10	357	+5	1,5
FAM	15	7	162	+8	2,1
FAS	50	32	459	+18	1,6
FAS-PHV	12	7	178	+5	1,7
FATH	48	31	472	+17	1,6
TOTAL Hébergement	140	87	1628	+53	1,6
MAS de Jour	11	0	11	+11	/
SAJ	64	23	253	+41	2,8
SAVS	314	230	760	+84	1,4
SAMSAH	41	51	90	-10	0,8
TOTAL Services	430	304	1114	+126	1,4
GLOBAL Hébergement Services +	570	391	2742	+179	1,5

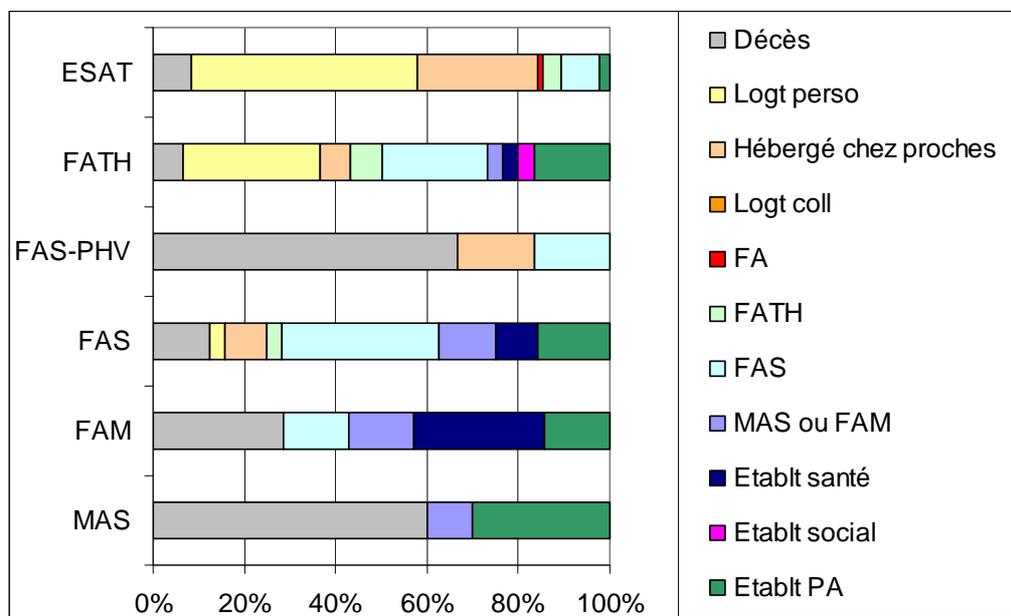
Source : Enquête DREES, ES 2010 – exploitation CG68 - OHRAS

* un ratio supérieur à 1 indique que les entrées ont été supérieures aux sorties



• Situation à la sortie :

- Les décès représentent 21% des motifs de sortie des établissements d'hébergement (4% pour les services). Ce taux est bien supérieur en MAS (60%) et en FAS-PHV (67%).
- Les établissements PA accueillent une proportion non-négligeable du public sortant FATH (17%), FAS (16%), FAM (14%) et même MAS (30%).
- Les résidents des FATH présentent les trajectoires les plus diversifiées : 36% bascule vers le logement ordinaire, 30% intègre un autre foyer (FATH ou FAS), 6% est accueilli dans une structure médicalisée, 17% va dans un établissement pour personnes âgées.
- Les sorties de FAS sont également diversifiées, si ce n'est que la part du logement ordinaire est plus réduite (12%).



Source : Enquête DREES, ES 2010 – exploitation CG68 - OHRAS

D. La prise en compte du vieillissement

❖ Une étude pour identifier l'évolution de ces accueils dans les structures PH et PA

Un large travail d'enquête a été conduit en 2010 par l'Observatoire Haut-Rhinois de l'Action Sociale, en lien avec les services de la Direction de l'Autonomie du Conseil Général et le CREAI pour mesurer :

- le vieillissement des publics en FAS/FAM/FATH,
- la structure par âge des résidents des FAS-PHV,
- le profil des personnes handicapées accueillies en EHPAD et en EHPAD-PHV.

Quantification du public cible par l'enquête

Quantification des PHV	<i>Critère des enquêtes</i>	Effectifs via les enquêtes (réponses au 30/09/2010)
- en FAS	50 ans et plus	227
- en FATH	50 ans et plus	60
- en FAM	50 ans et plus	66
- en FAS-PHV	Ensemble des effectifs	119
- en EHPAD - EHPAD PHV	Entrée en EHPAD avant 60 ans et/ou reconnaissance du handicap avant 60 ans	534
TOTAL		1006 personnes

Sources : CG68 – OHRAS, CREAI Alsace

Le taux de réponse des FATH et EHPAD ayant été faible, une extrapolation des résultats pour les non-répondants équivaldrait à :

- doubler le chiffre des personnes de plus de 50 ans en FATH,
- compter 690 personnes handicapées en EHPAD (150 de plus que les 534 dénombrés via l'enquête).

Soit un total de 1200 personnes handicapées vieillissantes accueillies (fin 2010) dans un établissement médico-social dans le Haut-Rhin.

Enquête auprès des FAS, FATH, FAM

* Tous établissements confondus, la moyenne d'âge s'établit à 44,5 ans en 2010 selon le détail suivant : 46 ans en FAS, 45 ans en FAM, 41 ans en FATH.

* D'ici 10 ans, la part des 60 ans et plus serait de 40% si cette population restait stable (soit environ 400 personnes) : 48% en FAS, 47% en FAM, 26% en FATH.

* L'âge moyen des sortants est de 49 ans : 50 ans en FAS, 48 ans en FAM, 41 ans en FATH.

* Le volume des sorties est particulièrement important entre 45 et 49 ans puis entre 60 et 64 ans. Les flux se dessinent : des FAS vers les FAM, des FAS/FAM vers les EHPAD, des FAM vers les CHS/CH, des FATH vers le logement personnel.

* La plupart des sorties sont inéluctables : décès, hospitalisation, vieillissement ...

Enquête auprès des FAS-PHV

* Les 60 ans et plus représentent d'ores et déjà 78% des effectifs (aucune personne n'a moins de 50 ans). Le "grand âge" (75 ans et plus) concerne 10% des hommes et 20% des femmes.

* Le public accueilli est massivement originaire des FATH (48,5%) et des FAS (27%). Il ne vient du domicile parental que dans une moindre mesure (12,5%).

- * Seulement 18 sorties ont été enregistrées depuis 2005, dont 16 décès, témoignant d'un accueil jusqu'à la fin de vie malgré une médicalisation très légère.
- * Les besoins semblent d'ailleurs exacerbés sur le plan médical, pour faire face à un public dont la dépendance ne va que se renforcer.
- * Un travail en "réseau" sur le versant de la gérontologie encore bien modeste.

Enquête auprès des EHPAD, EHPAD-PHV, EHPA, MARPA

- * Une répartition hétérogène des effectifs : 4 établissements concentrent presque la moitié de l'effectif total ; à l'inverse, 2/3 des établissements ayant répondu à l'enquête comptent moins de 10 résidents handicapés.
- * Une cinquantaine d'admissions par an, chiffre moyen qui ne semblent pas se renforcer.
- * Un profil spécifique :
 - une moyenne d'âge peu élevée (seulement 70,2 ans),
 - une sur-représentation masculine (53% d'hommes),
 - une forte proportion de célibataires (59%) et une forte proportion de personnes sans enfants (61%),
 - 73% des personnes bénéficient d'une mesure de protection du majeur, 72% sont bénéficiaires de l'aide sociale,
 - l'orientation MDPH des personnes est peu connue dans les établissements, de même que les demandes de dérogation pour l'accueil des moins de 60 ans ... des procédures récentes qu'il faudra peut-être rappeler,
 - une large majorité de personnes souffre de troubles psychiatriques (62%) et/ou de déficience intellectuelle (55%). En outre, 28% souffriraient d'addictions,
 - seulement 14% de l'effectif est considéré comme non dépendant (GIR5-6), mais reste malgré tout porteur de handicap.
- * Des parcours particuliers :
 - 46% des personnes étaient hospitalisées avant d'entrer en EHPAD, 27% vivaient à domicile, 15% étaient accueillis dans un établissement médico-social,
 - un accueil de proximité : 41% des résidents n'ont pas changé de canton en entrant en EHPAD,
 - des admissions consécutives à une dégradation de l'état de santé des personnes (58%) et/ou du manque de place en établissement spécialisé pour personnes handicapées (25%) et/ou de l'inadaptation de l'établissement d'accueil antérieur (22%) et/ou de l'usure de l'aidant voire son décès (20%),
 - les accueils ne se font pas dans l'urgence dans 80% des cas,
 - 78% des sorties ont pour cause le décès de la personne.
- * Un accueil, tel que décrit par les professionnels, emprunt de contradictions :
 - une prise en compte de la question encore marginale dans les projets d'établissement (9 réponses positives mais peu de déclinaisons structurées),
 - des réponses en demi-teinte concernant la cohabitation avec les autres personnes âgées, la participation aux activités, l'intégration dans l'établissement,
 - des difficultés d'accueil liées à la fois aux profils des personnes (handicap mental, troubles cognitifs, problèmes psychiatriques, démences) et à leurs besoins accrus en terme d'animations / sorties / stimulations,
 - ces difficultés seraient exacerbés par des taux d'encadrement trop bas, un manque de formation du personnel, des locaux inadaptés, une difficulté à assurer le suivi médical (cf. pathologies spécifiques), une collaboration trop peu étroite avec le secteur psychiatrique,
 - de fait, la formation du personnel aux spécificités du handicap a été enclenchée dans ¼ des établissements (mais ne concerne parfois le handicap que de loin). Quant aux

liaisons avec les acteurs du champ du handicap (établissements et services), elles restent timides.

Perspectives :

1/ Les flux vers les EHPAD : l'enquête a montré que depuis 2005 ce phénomène concerne une cinquantaine de personnes par an. Selon les directeurs d'établissement, ces accueils sont plutôt stables dans le temps. Le rapport d'activité des EHPAD permet désormais de suivre annuellement l'évolution de cette population.

2/ Les flux vers les FAS-PHV : les FAS-PHV semblent prendre en charge leurs résidents jusqu'à la fin de vie (peu de sorties hors décès selon l'enquête). Les créations de place dans le cadre de la montée en charge du dispositif depuis 2007 (+62 places créées entre 2007 et 2009 puis encore une centaine en projet pour 2014) constituent donc probablement la majeure partie des entrées (cf. seulement 18 sorties en 5 ans selon l'enquête).

3/ La pression de la demande pour les EHPAD et FAS-PHV :

- Il est difficile d'estimer le nombre de personnes handicapées vieillissantes qui vont entrer en EHPAD ces prochaines années. Il s'agit massivement de personnes dont le parcours de vie s'effectue en dehors des structures médico-sociales (domicile / établissements sanitaires). C'est un public qui reste encore quantitativement largement méconnu.

- Les demandes émanant des établissements PH vers les EHPAD et FAS-PHV provient essentiellement des FAS. Les FAM disposent de moyens médicaux pour gérer l'accroissement de la dépendance voire la fin de vie de leurs résidents. A l'inverse, les travailleurs handicapés qui quittent les FATH au moment de la retraite n'ont pas encore un niveau de dépendance qui justifierait un accueil en EHPAD ou en FAM.



L'ouverture d'une centaine de places de FAS-PHV (dont 21 médicalisées) en 2014 va induire une reconfiguration massive de l'offre pour ce public. Il sera pertinent d'observer la montée en charge des nouveaux établissements, les flux induits par ces ouvertures ainsi que les profils des personnes accueillies pour mesurer l'impact de ces projets.

4/ Un vieillissement différencié selon le type d'établissement :

Si l'on s'en réfère aux 3 enquêtes menées successivement sur le sujet depuis 1994, on constate bien que le vieillissement a été plus massif dans les FAS et les FAM que dans les FATH (lié aux caractéristiques du public accueilli en FATH).

	FAS, FAM, FATH du Haut-Rhin		
	Décembre 1994	Juin 2001	Septembre 2010
40 ans et plus	40%	50%	69%
50 ans et plus	16%	20%	36%
60 ans et plus	2%	4%	6%

Source : CG68 / CREAI

	FAS du Haut-Rhin		
	Décembre 1994	Juin 2001	Septembre 2010
40 ans et plus	42,4%	52,5%	73%
50 ans et plus	19,2%	20%	41%
60 ans et plus	2,1%	5,5%	7%

Source : CG68 / CREAI

	FAM du Haut-Rhin		
	Décembre 1994	Juin 2001	Septembre 2010
40 ans et plus	NC	39,3%	69%
50 ans et plus	NC	21,3%	41%
60 ans et plus	NC	0%	6%

Source : CG68 / CREAI

	FATH du Haut-Rhin		
	Décembre 1994	Juin 2001	Septembre 2010
40 ans et plus	40,9%	49,4%	61%
50 ans et plus	14%	19,6%	23%
60 ans et plus	1,6%	2,8%	3%

Source : CG68 / CREAI

Si la cohorte devait rester la même (pas d'entrées ni de sorties), d'ici 10 ans la part des 60 ans et plus serait de 48% des effectifs en FAS, 47% en FAM et 26% en FATH.

Cela aurait pour conséquence de reconfigurer largement les besoins d'accompagnement / de prise en charge des résidents en FAS, notamment en terme de soin. Mais l'avancée en âge seule ne suffit pas à déterminer l'intensification des besoins liés au vieillissement ... ni la nature des réorientations souhaitées (réorientations souvent liées à la nature de l'offre disponible).

Toutes choses égales par ailleurs, une vigilance s'imposera vis-à-vis des FAS qui ne disposent pas des moyens de médicalisation appropriés pour faire face à ces évolutions.

❖ Un phénomène contenu en EHPAD

Les EHPAD accueillent à la fois :

- des personnes de moins de 60 ans, par dérogation d'âge. Il s'agit dans la majorité des cas de personnes handicapées,
- des personnes de 60 ans et plus, ayant eu une reconnaissance du handicap avant 65 ans.

Les effectifs de ces 2 publics sont stables voire en repli ces dernières années, démontrant ainsi que les EHPAD ne sont pas confrontés à un accueil plus massif de personnes handicapées :

- nombre de bénéficiaires de l'aide sociale de moins de 60 ans : -14% entre 2009 et 2013,
- nombre de résidents de moins de 60 ans identifiés dans les budgets prévisionnels des EHPAD : -15% entre 2009 et 2012.

Toutefois, le nombre de dérogations d'âge accordées dans l'année pour des personnes de moins de 60 ans avec une orientation FAS, FAM ou MAS s'est renforcé entre 2012 et 2013 (+13 situations). On ne dispose cependant pas d'une série assez longue pour apprécier la réalité de cette évolution. Parallèlement, le nombre d'admissions effectives en EHPAD n'a que peu augmenté (+4 personnes entre 2012 et 2013).

❖ La fin de vie dans les établissements pour adultes handicapés

La fin de vie des personnes handicapées constitue encore une réalité « invisible ».

Une première enquête nationale a été menée en 2013 par l'Observatoire de la Fin de Vie auprès de 780 établissements (MAS, FAM, FAS et FATH). Elle rappelle que l'évolution de l'espérance de vie des personnes handicapées se traduit notamment par l'apparition de situations de plus en plus complexes (on parle de « sur-dépendance ») : au handicap se surajoutent des problèmes liés à l'âge (surdité, cécité, réduction de la mobilité, dépression ...), des maladies chroniques parfois graves (diabète, cancer, cardiopathie ...) voire un possible accroissement des déficiences antérieures.

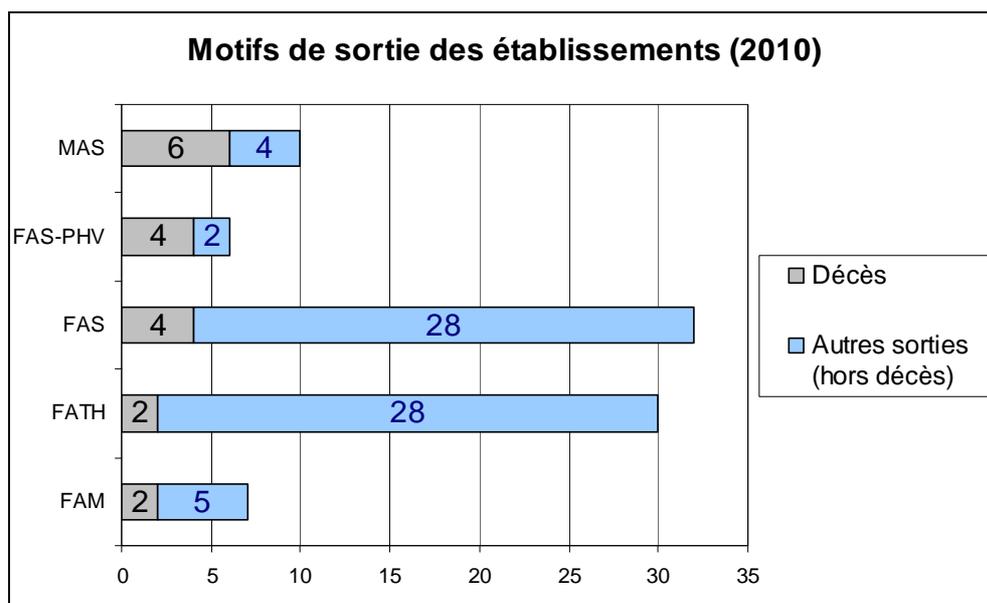
La survenue de décès au sein des établissements est donc une réalité qui, sans être fréquente, est relativement régulière. Certains foyers haut-rhinois ont d'ores et déjà structuré un mode d'organisation spécifique pour accompagner la fin de vie, tel que prévu dans la loi du 02/01/2002 (parmi les missions de l'action sociale et médico-sociale figurent en effet les « Actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soins et d'accompagnement, y compris à titre palliatif » - art. 5).

L'étude indique que l'Alsace se caractérise par des indicateurs plutôt favorables :

- un nombre moyen de décès supérieur à la moyenne nationale (1,38 contre 1,2) mais une part plus ténue de décès soudains et inattendus (36% contre 44%),
- une part plus importante de décès au sein de l'établissement (55% contre 46%),
- une bonne inscription dans les réseaux : liens très forts avec les équipes mobiles de soins palliatifs (83% contre 50%), conventions avec une HAD (38% contre 18%),
- une présence plus marquée de personnels formés aux soins palliatifs pour toutes les catégories de personnels, en MAS comme en FAM : ex. 73% des MAS (28% au plan national) et 43% des FAM (22% au plan national) disposent de médecin(s) formé(s),
- une communication avec les résidents plus fréquente qu'au niveau national pour tous les items : vieillissement avec le handicap, évolution de la maladie, fin de vie et mort, décès des autres résidents, « directives anticipées », « personne de confiance ».

L'exploitation de l'enquête ES 2010 pour le Haut-Rhin révèle qu'en 2010, 36 décès ont eu lieu dans les établissements et services pour personnes handicapées.

Les décès représentent 21% des motifs de sortie des établissements d'hébergement (5% pour les services). Ce taux est bien supérieur en MAS (60%) et en FAS-PHV (67%).



Sources : Enquête DREES, ES 2010

L'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie a également fait l'objet de propositions à travers le Rapport de Pascal Jacob « Sur l'Accès aux soins et à la Santé des Personnes Handicapées » remis en avril 2013 à Mmes Touraine et Carlotti :

- formation des médecins traitants,
- recours à l'hospitalisation à domicile pour des soins très spécialisés,
- développement d'équipes mobiles de soins palliatifs,
- soutien des aidants.

Dans le prolongement de ce rapport, le Comité Interministériel du Handicap qui s'est tenu en septembre 2013 s'est fixé comme objectif de « Dynamiser la mise en œuvre du volet santé des projets d'établissement des structures médico-sociales et sociales » en apportant par exemple « un appui aux ESMS sur le recours aux différentes activités de soins présentes sur les territoires : HAD, soins palliatifs, télémédecine, services d'urgence etc. ».



La création importante de places sur la période 2008-2013 (+231 places pour tout type de foyer), les ouvertures prévues courant 2014-2016 (+ 168 places), la médicalisation en 2014 de 50 places de foyer et un taux d'équipement tous établissements confondus supérieur à la moyenne nationale (4,37 % contre 3,76%) sans compter les créations de places d'EHPAD (+ 1 150 places entre 2004 et 2013 et + 209 à venir à l'horizon 2016) qui jouent un rôle non négligeable dans la fluidification des parcours des personnes handicapées justifient d'une pause pendant la période du présent schéma.

De plus la demande évolue, avec un besoin de plus en plus orienté vers des solutions de vie à domicile, d'inclusion. Cela revient à s'interroger globalement sur les réponses à apporter dans le champ du domicile et en contre-point, la modification des profils des personnes hébergées et les flux au sein des établissements d'hébergement. Pour ces derniers, l'enjeu se situe au final pour les prochaines années plutôt autour de l'adaptation de l'accompagnement à l'évolution des profils accueillis et leur capacité à coopérer et coordonner leurs actions avec les autres acteurs (établissements et services, sanitaires, médico-sociaux ou sociaux) de leur territoire de vie pour contribuer à la fluidification des parcours, gage d'un meilleur respect des choix de vie exprimés par les populations.

En effet, la notion de « projet de vie » introduite par la loi du 11 février 2005 est désormais devenue centrale ; elle appelle les décideurs à penser l'organisation de l'offre différemment, pour proposer des solutions graduées, aptes à répondre aux besoins évolutifs des personnes. C'est tout le défi de l'ajustement des modalités d'accompagnement médico-social aux évolutions des besoins individuels tout au long de la vie, pour garantir la continuité des parcours. Prises en charge croisées, dispositifs innovants, souplesse pour le passage d'une sphère à une autre, décloisonnement, coordination entre acteurs etc. participent de cette volonté de gommer la survenue de points de rupture dans les trajectoires.

Ainsi, la pratique initiée par le département des agréments dits « flottants », qui consiste à identifier au sein d'un établissement un nombre limité de places pouvant être occupées indifféremment par des personnes orientés par exemple vers un foyer travailleur ou non travailleur, fera l'objet d'une analyse afin d'en évaluer l'intérêt.

Dans un contexte de changement, il apparaît également primordial d'imaginer les nouveaux indicateurs qui permettront de rendre plus visible et mesurer l'impact qualitatif des mesures de fluidification sur le déroulé des parcours individuels.

**LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE HAUT-RHIN
- DONNEES DE CONTEXTE ACTUALISEES ET PRECONISATIONS -**

5^{ème} Partie : Des réponses adaptées à certains publics

A. Le passage à l'âge adulte

La tranche d'âge des 16 /25 ans est sensible puisque c'est souvent dans ces âges que se termine la scolarité, le financement de certains dispositifs (AEH), les prises en charges spécialisées (ITEP), le dispositif jeune majeurs de l'ASE ...

C'est donc dans cette période que se produisent des ruptures dans les trajectoires des jeunes.

Afin de mesurer ce phénomène, construire une expertise et mieux accompagner les projets individuels, la MDPH a lancé une nouvelle commission thématique sur ce thème.

Cette commission examine, avec des partenaires ciblés, les situations de jeunes en rupture qui ont été repérés.



Une première analyse sur 87 situations examinées montre que près de 50 % des jeunes présentent des troubles liés à des déficiences psychiques. Il s'agira, à partir des constats et des premiers bilans, de proposer des mesures qui facilitent et sécurisent le passage à l'âge adulte sans rupture d'accompagnement.

D'autre part, depuis 2012, un certain nombre de demande de dérogations d'âge pour admission avant 20 ans en établissement médico-social parviennent au Conseil Général. Il s'agit en général de sorties anticipées d'IME ou d'IMPro. L'évolution de ces demandes est à suivre et à analyser sur la durée, s'agissant d'un nouveau phénomène.

B. Les adultes atteintes de troubles du spectre autistique (TSA)

Dans la perspective de l'élaboration du Plan d'action Régional Autisme (2013-2017), l'ARS Alsace a confié au CREAI un état des lieux des besoins et de l'offre. Les résultats ci-après sont issus de ce travail conduit fin 2013.

► De quoi parle-t-on ?

Pour rappel : la compréhension de l'autisme repose sur la connaissance de 3 notions : l'autisme infantile (caractérisé par un trépied clinique avant l'âge de 3 ans), les troubles envahissants du développement (TED) et les troubles du spectre autistique (TSA).

Les TED sont considérés comme des troubles neurodéveloppementaux. Selon l'OMS (CIM-10), l'autisme est un TED qui affecte les fonctions cérébrales. Il n'est considéré ni comme une affection psychologique, ni comme une maladie psychiatrique.

Il est maintenant admis que les TED et les TSA (troubles du spectre autistique) désignent les mêmes troubles du comportement.

Les données épidémiologiques internationales actuelles estiment que la prévalence de l'autisme s'échelonne entre 1/1 000 et 3/1 000 ; il est de 6/1 000 pour l'ensemble des TED (site internet du Centre Ressources Autisme).

Les documents les plus récents, dont le 3^{ème} Plan Autisme, considèrent que 1% d'une classe d'âge pourrait être concernée par les TSA/TED.

► L'enquête du CREAI indique qu'au niveau régional :

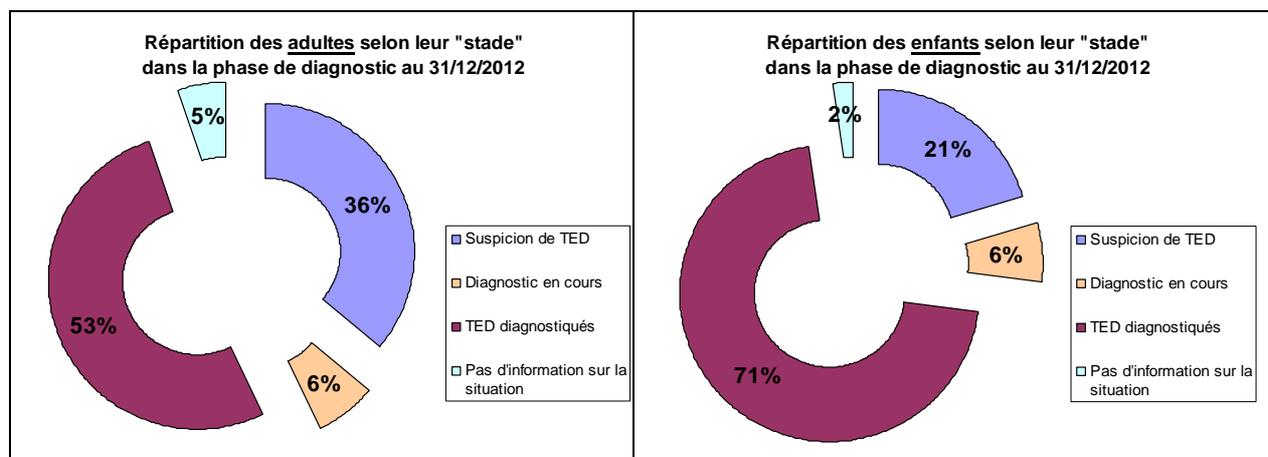
- la population des personnes avec TED possède une structure par âge similaire à celle observée sur l'ensemble des structures pour adultes,
- les plus jeunes, notamment les 26-30 ans sont plus souvent accueillis en FAM et en foyers d'hébergement (FATH),
- 41 % des adultes âgés de 36 à 40 ans sont en ESAT,

- les classes d'âge plus élevées sont en majorité prises en charge en FAS. Pour exemple, les 46-50 ans et les 51-55 ans sont issus des MAS, respectivement à hauteur de 48 % et 40 %.

Il s'agit pour la grande majorité d'un hébergement à temps complet (70 %) ; l'externat est la deuxième modalité la plus répandue, mais ne représente que 12 % des modalités d'hébergement. Ces observations ont une influence certaine sur la répartition quant à la situation professionnelle des personnes observées dans cette enquête : 62 % sont sans activité, et près d'un tiers d'entre eux est déclaré dans la catégorie « autres situations professionnelles », sans précision.

► Repérage et diagnostic des adultes :

Au sein des 25 structures ayant répondu à l'enquête, seulement 52% des adultes avec TED repérés bénéficient d'un diagnostic posé. A contrario, près d'1/3 sont encore au stade de la suspicion et seulement 6% ont un diagnostic en cours.



Source : CREA I Alsace – octobre 2013

A l'inverse des structures pour enfants, les structures pour adultes sont peu concernées par la mise en œuvre de diagnostics (seulement 32% des structures sont concernées).

A ce jour, le diagnostic relève des services de psychiatrie adulte et des pôles adultes du CRA Alsace qui interviennent à la demande des professionnels ou des familles (35 bilans de personnes de plus de 16 ans en 2012).

2 initiatives complètent cette organisation :

- la mission « Insertion professionnelle et accompagnement social pour adultes jeunes et adolescents avec autisme » mise en place par le Centre Ressources Autisme (CRA) qui comporte un volet « Amélioration du repérage des troubles chez l'adulte,
- une équipe mobile « Intervention autisme » créé en mars 2009 par le Centre Hospitalier de Rouffach dans le but de poser des diagnostics fonctionnels ou étiologiques dans l'environnement habituel de la personne (milieu hospitalier, institut médico-social, domicile).

► La prise en charge :

56 % des structures interrogées déclarent avoir mis en place une organisation, un fonctionnement spécifique dans le cadre de l'accueil des adultes présentant des TED. Il s'agit plus souvent « d'un projet spécifique formalisé » (72%), que d'une création « d'unité spécifique » (11%), ou encore d'affectation de personnel ».

► L'aide aux aidants familiaux :

Les actions en faveur des aidants familiaux sont mises en place par un peu plus d'un tiers des structures ; ces actions concernent de manière importante la diffusion des informations au sein des réseaux ou encore les journées consacrées à la thématique des aidants familiaux. Cependant, une part des actions de soutien est constitué de temps d'écoute, de

conseils ou encore d'organisation de rencontres (guidance parentale, groupes de parole, formation aux supports de communication alternative ...).

► La formation des professionnels :

Il s'agit de la mission essentielle du CRA (315 jours mobilisés en 2012 en actions de formation des professionnels).

A noter que le CRA a mené en 2012 une sensibilisation des personnels de PMI du Haut-Rhin aux signes précoces et aux outils de repérage précoce (11 demi-journées de formation).

► Evaluation des besoins non-satisfaits chez les adultes :

Il s'agit de patients maintenus dans le champ sanitaire par défaut. Les 4 services de psychiatrie ayant répondu à une enquête du CREAMI (nov. 2013) comptabilisaient 75 personnes concernées au 31/12/2012 :

- la majorité de ces personnes ont moins de 20 ans (80%) ; la plupart relèvent d'TME (61%) ou de SESSAD (28%),
- s'agissant des 14 adultes ainsi recensés, 12 personnes relèveraient de MAS, 1 de FAM et 1 de foyer. Il est à noter que 6 ont plus de 50 ans.

► Les objectifs nationaux du plan autisme 2013-2017 :

- diagnostiquer et intervenir précocement,
- accompagner tout au long de la vie,
- soutenir les familles,
- poursuivre la recherche,
- sensibiliser et former l'ensemble des acteurs de l'autisme.

► La déclinaison régionale du plan :

Le plan d'action régional autisme 2013-2017 s'articule autour de 6 axes prioritaires dont deux axes relatifs au parcours des adultes, accompagné d'une programmation financière:

- développer l'accompagnement à l'autonomie, la vie sociale et professionnelle dans la durée, en prenant en compte des personnes présentant un haut niveau de fonctionnement intellectuel,
- renforcer les capacités d'accueil en lieux de vie adaptés pour apporter des réponses aux situations d'inadéquation existantes : jeunes adultes en établissement pour enfant, jeunes restant à domicile ou adultes autistes au long cours dans les établissements psychiatriques.



Les crédits mobilisés par l'Etat dans le cadre du PRIAC, places de SAMSAH pour le premier objectif et places en foyer ou solutions innovantes ou équipes mobiles pour le second objectif, nécessiteront pour partie et en parallèle la mobilisation de crédits départementaux. Cependant la forte augmentation des dépenses sur la période du précédent schéma et sur les trois années à venir limite considérablement les marges de manœuvre du Département et sa capacité à accompagner ces projets.

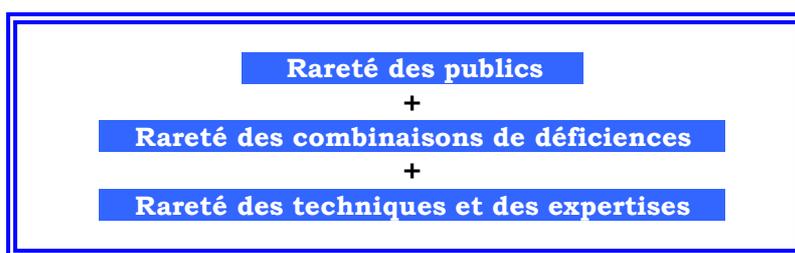
Il est néanmoins disposé à accompagner, dans la limite de ses possibilités financières, la création de places de SAMSAH.

C. Le handicap rare et/ou complexe

► Une conception dynamique des handicaps rares :

Le terme handicap rare caractérise certaines situations de handicap très complexes, en très petit nombre et très dispersées, dont une composante principale de restriction de participation concerne la communication.

Défini par l'arrêté du 2 août 2002, il correspond à une « configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour dix mille habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour la prise en charge de chacune des déficiences considérées ».



Le législateur a ainsi défini 5 catégories de handicap rare répondant aux critères précités :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive telles que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère.

Le périmètre des handicaps rares est en même temps large puisqu'il recouvre des situations très hétérogènes, mais serré, puisque sa caractérisation est une association de trois types de rareté ; leur prévalence est estimée à 1/10 000.

Des liens étroits avec certains diagnostics cliniques mais tous les handicaps rares n'ont pas comme origine une maladie rare, et réciproquement.

► Un schéma national :

Inscrit dans les orientations européennes sur les maladies rares et le programme national pluriannuel de création de places en établissements et services 2009-2013, le Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a été adopté le 27 octobre 2009 pour 5 ans.

Il a comme objectif de « promouvoir l'accès à des expertises rares » afin d'apporter des réponses adaptées sur le territoire national en intégrant le besoin :

- d'un lien fort avec les familles,
- de l'articulation des prises en charges sanitaires et sociales et médico-sociales,
- d'une approche réellement pluridisciplinaire,
- de l'opportunité d'un consensus autour de pratiques partagées.

La logique du schéma est celle d'une diffusion « en tâche d'huile » à partir de lieux d'expertises spécialisées, les centres nationaux de ressource pour les handicaps rares en particulier. Il s'articule ainsi sur deux axes stratégiques :

- Augmenter quantitativement et qualitativement les compétences et les ressources collectives spécialisées disponibles sur le handicap rare,
- Structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux.

Le Second Schéma National Handicaps Rares sera élaboré courant 2014 :

- première étape de préparation : état des lieux des dynamiques d'acteurs (bilan confié à la CNSA),
- seconde étape : construction d'une réponse intégrée, appuyée sur des équipes relais intervenant au niveau inter-régional.

► Des déclinaisons locales :

L'état des lieux des ressources, mené à l'occasion de l'élaboration du Schéma national fin 2009 recense en Alsace :

		ALSACE				FRANCE METROPOLITAINE			
		Surdi- cécité	DVTA*	DATA*	Epilepsie	Surdi- cécité	DVTA*	DATA*	Epilepsie
Enf- ants	Etablissements	2	8	26	0	141	667	728	132
	SESSAD	0	5	35	0	10	166	420	25
	CAMSP	1	0	0	0	3	1	2	0
Adultes	ESAT	0	0	0	0	130	105	99	94
	Foyers de vie	0	0	20	0	96	126	28	0
	Foyers d'hébergement	0	0	0	0	135	0	69	0
	Foyers pour polyhandicapés	0	48	0	0	0	76	45	0
	SAVS	0	0	0	0	13	161	0	0
	MAS	0	0	0	0	57	0	32	0
	FAM	0	32	0	0	71	52	2	0

Source : Schéma national des handicaps rares – octobre 2009

*DVTA = déficients visuels avec troubles associés ; DATA = déficients auditifs avec troubles associés

Le repérage de ces troubles avec une si faible prévalence et l'organisation des réponses se prête difficilement à l'échelle départementale d'où un recensement régional des ressources.

D'autre part, les orientations vers les ESMS non-spécialisés constituent la réponse la plus souvent proposée (réponses « par défaut »). De ce fait :

- la plupart des ESMS peuvent être concernés par les handicaps rares,
- le handicap mental ou la handicap physique motivera le choix de la structure d'accueil.

**LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE HAUT-RHIN
 - DONNEES DE CONTEXTE ACTUALISEES ET PRECONISATIONS -**

6^{ème} Partie : Synthèse de l'offre d'équipement

A. Zoom par territoire

Le calcul des taux équipements intègre l'ensemble des places disponibles (au 31/12/2013) en hébergement permanent, temporaire ou en accueil de jour ainsi que les projets d'ores et déjà budgétés (y compris médicalisation prévue en 2014 de 29 places de FAS, 21 places de FAS-PHV et 10 places de SAJ).

On distingue les établissements médicalisés (MAS, FAM, EHPAD-PHV) et les structures non-médicalisées (FAS, FAS-PHV, FATH, Accueil Familial, SAJ).

Le taux est calculé, par convention, pour 1000 personnes de 20 à 59 ans (INSEE – RP 2010 puisque les estimations de population au 01/01/2012 ne sont pas disponibles à l'échelle infra-départementale).

Fin 2013, le taux d'équipement global s'établit à **5,71% hors projets** – et à **6,16% en incluant les projets** (création nette de 180 places et médicalisation de 60 autres places).

En 2014, il s'échelonne donc entre 2,4‰ (ZP de Saint-Louis) et 14,4‰ (ZP de Thann) ce qui traduit des disparités territoriales importantes.

ZONES DE PROXIMITE	HORS-PROJETS			AVEC PROJETS		
	Taux d'équipement médicalisé* (‰)	Taux d'équipement non-médicalisé** (‰)	Taux d'équipement global (‰)	Taux d'équipement médicalisé* (‰)	Taux d'équipement non-médicalisé** (‰)	Taux d'équipement global (‰)
Altkirch	1,00	8,07	9,07	1,00	8,07	9,07
Colmar	3,31	4,13	7,43	3,31	4,38	7,69
Guebwiller	2,54	1,63	4,17	2,54	1,63	4,17
Mulhouse	0,60	2,17	2,77	0,82	3,02	3,84
Saint-Louis	1,24	1,19	2,43	1,43	1,00	2,43
Thann	3,35	11,06	14,41	3,94	10,47	14,41
HAUT-RHIN	1,85	3,86	5,71	2,00	4,16	6,16

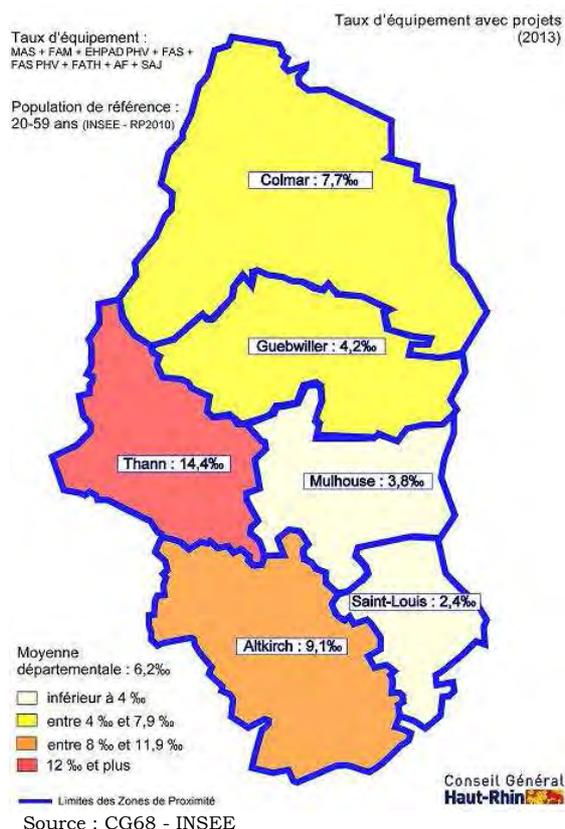
Sources : CG68 – STE, ARS – FINISS, INSEE – estimations de population au 01/01/2012

* MAS + FAM + EHPAD-PHV

** FAS + FAS PHV + FATH + AF + SAJ

Suite à la médicalisation de 60 places existantes, le taux d'équipement médicalisé est renforcé dans les territoires suivants :

- Mulhouse : transformation de 21 places de FAS-PHV et de 10 places de SAJ en FAM et FAM de jour,
- Malmerspach : transformation de 9 places FAS en FAM,
- Cernay : transformation de 12 places FAS en FAM,
- Bartenheim : transformation de 8 places FAS en FAM.



❖ ZP de Colmar :

- un secteur vaste et très peuplé (plus d'1/4 des 20-59 ans du Haut-Rhin),
- un taux d'équipement favorable du fait d'une offre très complète sur le site de Sainte-Marie-aux-Mines, la présence des 3 EHPAD-PHV du département et des équipements localisés dans la ville de Colmar en rapport avec sa fonction de pôle urbain,
- un fort taux de places médicalisées,
- malgré tout, les franges Est et Ouest de Colmar se composent d'espaces peu ou pas du tout dotés.

❖ ZP de Guebwiller :

- un secteur étendu mais peu peuplé (10% des 20-59 ans),
- un taux d'équipement inférieur à la moyenne départementale, composé d'équipements concentrés sur 3 sites : Rouffach, Guebwiller et Soultz,
- un bon taux de places médicalisées grâce au FAM et à la MAS du CHS de Rouffach,
- cependant, la frange Est ne compte aucun établissement.

❖ ZP de Thann :

- un secteur peu peuplé (9% des 20-59 ans),
- le taux d'équipement le plus important du département, grâce à 1 site offrant une palette complète de prises en charge (Cernay) et 2 sites supplémentaires (Thann et Malmerspach),
- le meilleur taux de places médicalisées du Haut-Rhin, grâce à une MAS de capacité importante à Cernay.

❖ ZP de Mulhouse :

- un poids démographique supérieur aux autres zones (1/3 des 20-59 ans),
- un taux d'équipement modeste, malgré une offre présente dans la ville centre et sa périphérie immédiate qui est renforcée par des projets d'envergure (+153 places en 2014),
- le taux de places médicalisées le plus faible du département,
- toute la frange Est est dépourvue d'équipements.

❖ **ZP de Saint-Louis :**

- un territoire peu peuplé (9% des 20-59 ans),
- le taux d'équipement le plus faible du département, compte-tenu d'une offre tout particulièrement réduite (une centaine de places) et concentrée sur 1 seul site (Bartenheim),
- un faible taux de places médicalisées.

❖ **ZP d'Altkirch :**

- un territoire vaste mais peu peuplé (9% des 20-59 ans),
- le taux d'équipement est important grâce à 4 sites bien répartis sur le territoire (Altkirch, Hirsingue, Riespach et Dannemarie),
- un taux de places médicalisées cependant faible.

B. Zoom par déficience (31/12/2013)

La plupart des établissements et services haut-rhinois accueillent tout type de public avec une prédominance de personnes souffrant de déficience intellectuelle.

Pour autant, quelques structures spécialisées offrent une prise en charge dédiée à certains publics souffrant de :

- troubles psychiatriques (148 places),
- déficience motrice (55 places),
- cérébrolésion (52 places).

	Nb de places							Ensemble des places
	MAS	FAM	EHPAD-PHV	FAS	FAS-PHV	FATH	SAJ	
Tous types de handicap (avec prédominance de la déficience intellectuelle)	368	112	135	567	114	480	219	1995
Troubles psychiatriques		70		48		30		148
Cérébrolésion	22						30	52
Déficience sensorielle								/
Déficience motrice		40					15	55
Polyhandicap								/
Total des places spécialisées	22	110	/	48	/	30	45	255
Ensemble des capacités	390	222	135	615	114	510	264	2250

Sources : CG68 – STE, ARS - FINESS

	Nb de services	
	SAVS	SAMSAH
Tous types de handicap (avec prédominance de la déficience intellectuelle)	10	0
Troubles psychiatriques	1	2
Cérébrolésion	1	1
Déficience sensorielle	1	0
Déficience motrice	1	0
Polyhandicap	0	0
Nb total de services	14	3

Sources : CG68 – STE, ARS - FINESS

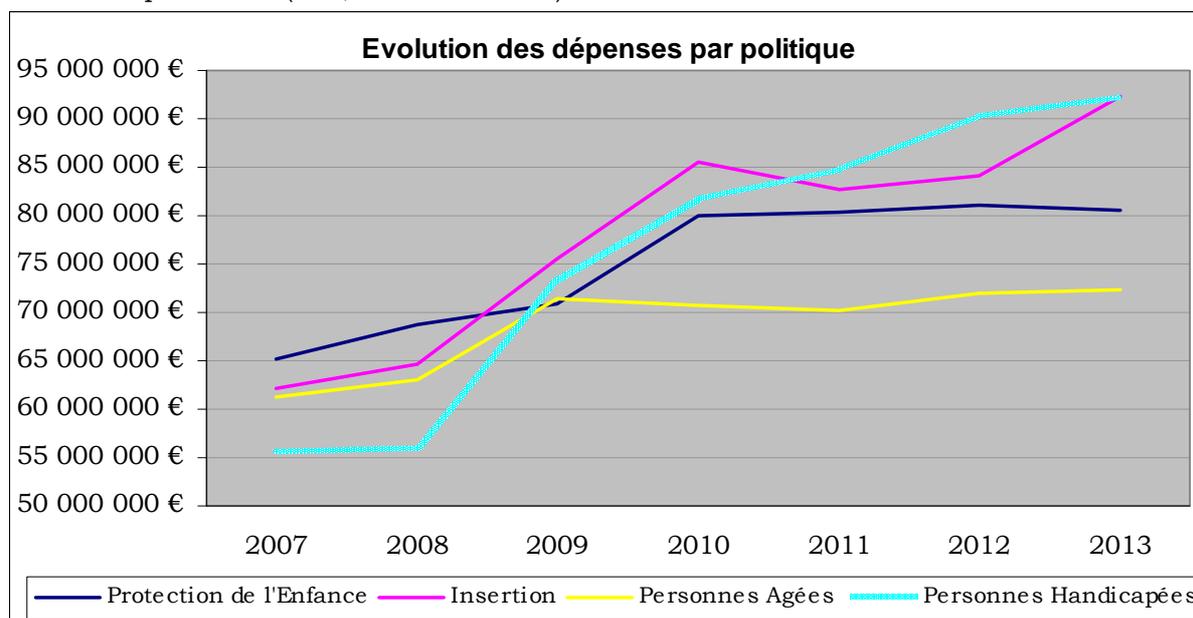
**LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LE HAUT-RHIN
- DONNEES DE CONTEXTE ACTUALISEES ET PRECONISATIONS -**

7^{ème} Partie : les volumes financiers

❖ Le budget consacré à la politique en faveur des personnes handicapées s'élève globalement à 72,8 M€ (CA 2013) : 92,2M€ de dépenses (+2,1%) pour 19,4 M€ de recettes (-1,1%). Ce budget est en hausse de +2,96% par rapport à 2012.

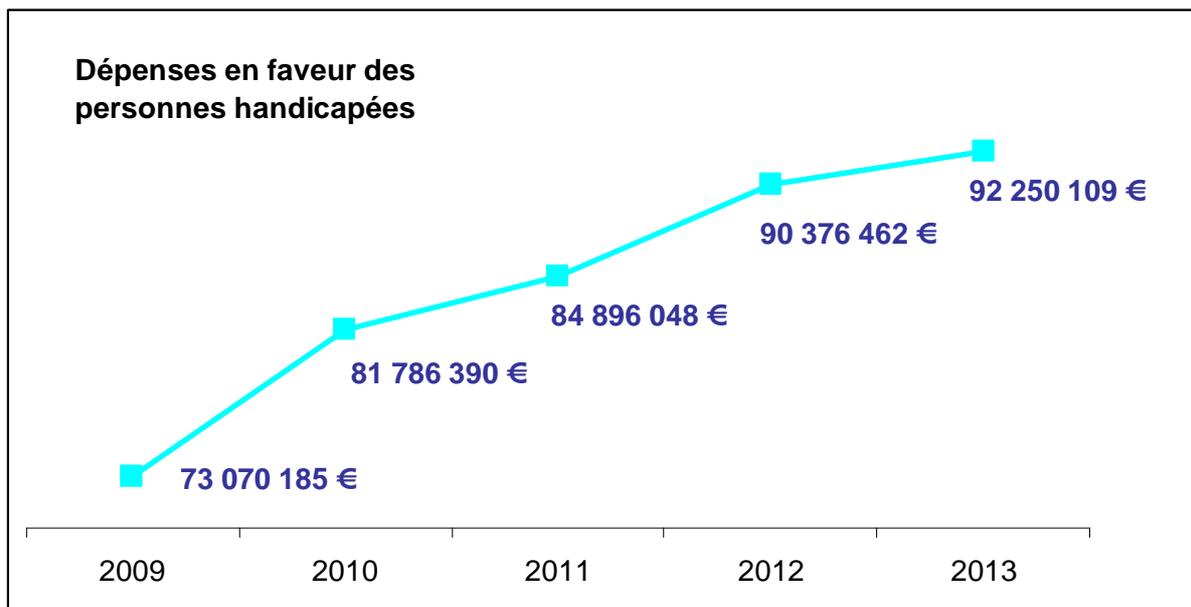
Au Budget Primitif 2014, les dépenses en faveur des personnes handicapées représentent 28% du budget de fonctionnement global de la Solidarité, soit l'un des 2 principaux postes de dépenses avec la politique d'insertion.

Comparativement aux autres politiques, il s'agit du budget qui a connu l'évolution la plus massive depuis 2007 (+36,5 M€ soit +65%).



Source : CG68 – SEAS

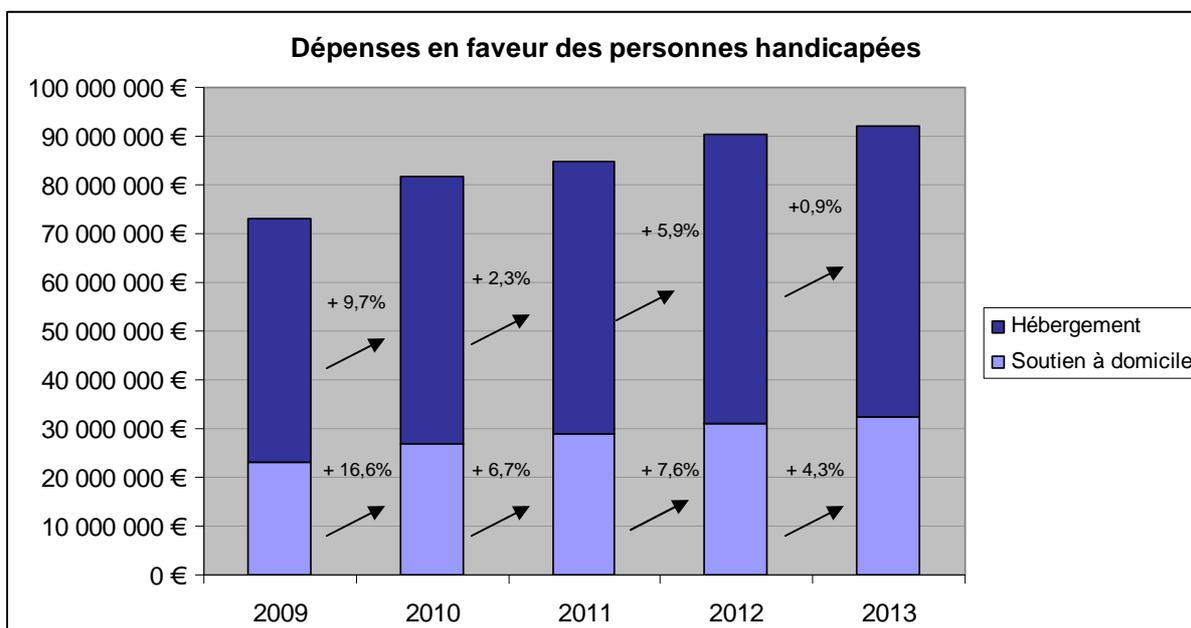
Sur la période du précédent schéma (2009-2013), l'évolution s'élève à + 19,2 M€ (soit +26%).



Source : CG68 – SEAS

Entre 2009 et 2013 :

- les dépenses d'hébergement ont augmenté de + 9 910 224 € (+19,9%),
- les dépenses de soutien à domicile ont augmenté de + 9 221 400 € (+28,4%).



Source : CG68 – SEAS

❖ Les dépenses d'hébergement (aide sociale à l'hébergement, accueil familial adultes) représentent plus des 2/3 des dépenses (65%).

Le taux d'évolution est particulièrement contenu entre 2012 et 2013 (+0,9%) suite à un décalage de quelques mois pour l'ouverture de nouvelles structures.

L'évolution des dépenses consacrées aux établissements et services (ensemble des dépenses d'hébergement + SAVS + Services d'Accueil de Jour) s'explique essentiellement par l'augmentation de la capacité d'accueil puisque sur la période 2000-2012, le Conseil Général a créé :

- 248 places d'hébergement en foyer,
- 211 places d'accueil de jour.

Pour les années à venir, les enjeux financiers liés à la création de places et aux réhabilitations d'établissements restent forts :

- impact de + 3 M€ sur le budget en 2013,
- + 7 M€ supplémentaires sur 2014-2015

au titre des créations de 235 places au total sur 2013-2015 sans chiffrer le surcoût attendu relatif aux réhabilitations d'établissements.

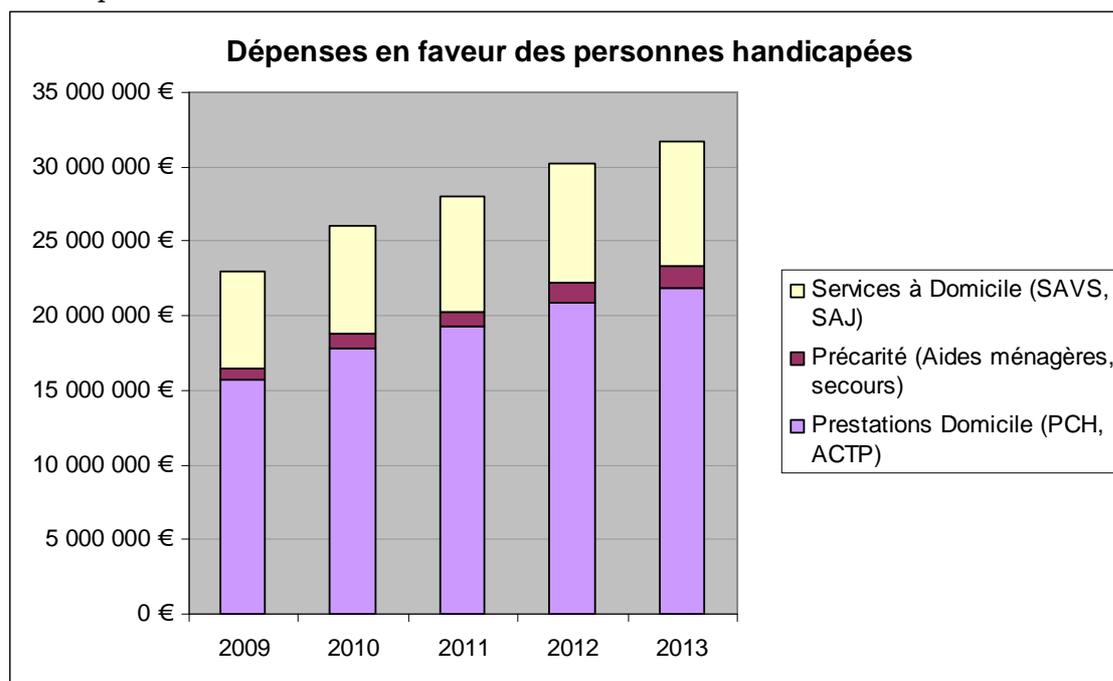
Ces places nouvelles (98 places pour les personnes handicapées vieillissantes et 45 places pour les travailleurs handicapés) seront réparties sur 2 nouveaux établissements construits à Mulhouse. Il s'agit là d'une opération d'envergure puisqu'elle intègre également le déménagement de 53 résidents accueillis dans les anciens foyers de l'association.

❖ Les prestations à domicile constituent la majeure partie des dépenses de soutien à domicile (67%), en hausse de +6 M€ depuis 2009.

Les dépenses de PCH représentent 73% de l'ensemble. Elles s'élèvent à 16 M€ en 2013, en progression de +7 M€ par rapport à 2009. Les dépenses d'ACTP s'orientent en revanche à la baisse (-0,8 M€).

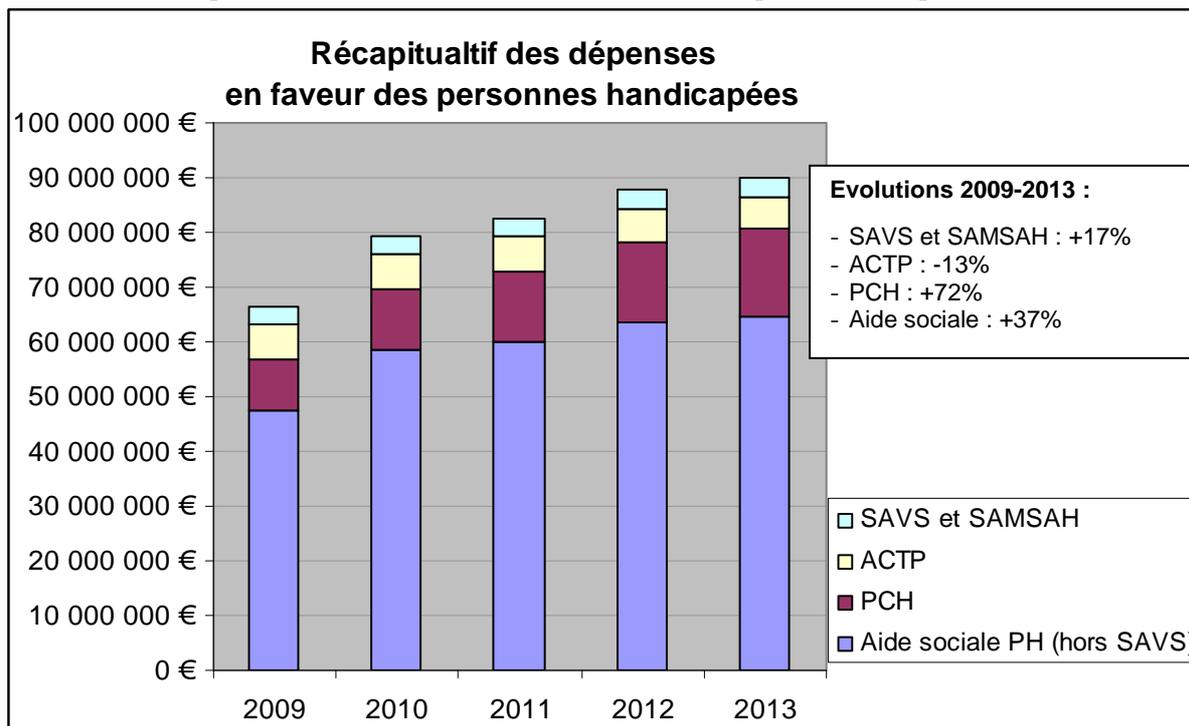
Les coûts induits par les SAVS et les Services d'Accueil de Jour évoluent également à la hausse :

- + 0,49 M€ pour les SAVS,
- + 1,47 M€ pour les SAJ, compte-tenu de l'ouverture de 64 places nouvelles sur la période.



Source : CG68 - SEAS

❖ Si ce sont globalement les dépenses d'Aide sociale à l'hébergement qui sont les plus massives, les dépenses de PCH connaissent l'évolution la plus forte depuis 5 ans.

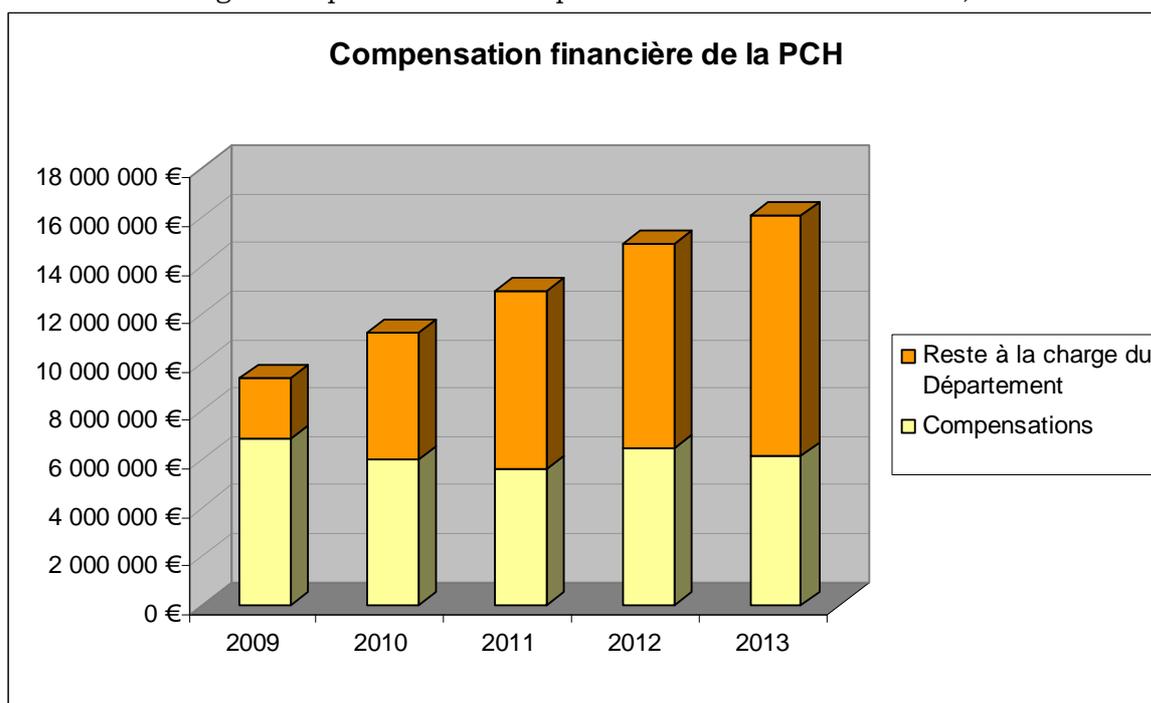


Source : CG68 - SEAS

❖ Les concours de la CNSA

Les dépenses de PCH ont progressé de + 77% entre 2009 et 2013 alors que la compensation n'a cessé de diminuer. Elle ne représente plus que 38% de la dépense en 2013 contre 73% en 2009.

Même si au départ (années 2007 et 2008) la compensation excédait la dépense, le coût restant à la charge du département sur la période 2009-2013 s'élève à 33,4 M€.



Source : CG68 - SEAS

A l'heure où les compensations versées par la CNSA sont revues à la baisse, le Conseil général doit absorber sur son budget l'augmentation concomitante des prestations et services délivrés pour le soutien à domicile (PCH, aide ménagère, fin du programme de création de places en accueil de jour) et de l'extension des capacités d'hébergement, en particulier pour les Personnes Handicapées Vieillissantes.

GLOSSAIRE

A	
AAH	Allocation aux adultes handicapés
ACTP	Allocation compensatrice tierce personne
AEEH	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AF	Accueil familial
ANAH	Agence nationale de l'habitat
ARS	Agence régionale de santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
ASLL	Accompagnement social lié au logement
C	
CAF	Caisse d'allocations familiales
CA	Compte administratif
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CG	Conseil général
CICAT	Centre d'information et de conseil en aide technique
CIM	Classification internationale des maladies
CHS	Centre hospitalier spécialisé
CNAF	Caisse nationale d'allocations familiales
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRA	Centre ressources autisme
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRM	Centre de réadaptation de Mulhouse
CRP	Centre de rééducation professionnelle
D	
DATA	Déficient auditif avec troubles associés
DDCSPP	Direction départementale de la cohésion sociale et de la protection des populations
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DVTA	Déficient visuel avec troubles associés
E	
EA	Entreprise adaptée
EHPAD	Etablissement d'accueil pour personnes âgées dépendantes
ES	Enquête établissements sociaux et médico-sociaux
ESAT	Etablissements et services d'aide par le travail
ESMS	Etablissements sociaux et médico-sociaux
F	
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FAS	Foyer d'accueil spécialisé
FAS-PHV	Foyer d'accueil spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes
FATH	Foyer d'accueil pour travailleurs handicapés
FINESS	Fichier national des établissements sanitaires et sociaux
G	
GCS	Groupement de coopération sanitaire

H	
HAD	Hospitalisation à domicile
HID	Handicaps-incapacités-dépendance
HT	Hébergement temporaire
HP	Hébergement permanent
I	
IME	Institut médico-éducatif
IMPRO	Institut médico-professionnel
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
M	
MAIA	Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer
MARPA	Maison d'accueil rurale pour personnes âgées
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDA	Maison départementale de l'autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MSA	Mutualité sociale agricole
O	
OHRAS	Observatoire haut-rhinois de l'action sociale
OMS	Organisation mondiale de la santé
P	
PAS	Service des Prestations d'Aides Sociales
PCH	Prestation de compensation du handicap
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PMI	Protection maternelle et infantile
PHV	Personne handicapée vieillissante
R	
RP	Recensement de la population
RSA	Revenu de solidarité active
S	
SAD	Service d'aide à domicile
SAJ	Service d'accueil de jour
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SASP	Service d'accompagnement et de soutien à la parentalité
SAVA	Service pour la vie autonome
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SEAS	Service des Etudes et Appuis de la Solidarité
SROMS	Schéma régional d'organisation médico-sociale
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
STATISS	Statistiques et indicateurs de la santé et du social
STE	Service de la Tarification des Etablissements Sociaux
T	
TED	Troubles envahissants de développement
TSA	Troubles du spectre autistique

U	
UDAF	Union départementale des associations familiales
UEROS	Unité d'évaluation, de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle
Z	
ZP	Zone de proximité

MEMBRES DU COMITE DE PILOTAGE

Françoise AMET	Responsable Offre de Service	Association des Paralysés de France
Materne ANDRES	Président	ARSEA
Marie BASTIEN	Chargée d'Insertion	MDPH
Frédéric BAUER	Directeur	CREAI
Alain BERTIN	Président	FAS L'Arc en Ciel
Pierre BIHL	Vice-Président, Président de la Commission de l'Administration Générale et des Ressources Humaines	Conseil Général du Haut-Rhin
Fernand BITTERLY	Président	Association MARIE PIRE
Fabien BOLOGNESE	Directeur	UDAF
Anne-Marie BRUANT	Présidente	Centre de Réadaptation
Gilbert BUTTAZZONI	Conseiller Général	Conseil Général du Haut-Rhin
Docteur Stéphane CARNEIN	Médecin Gériatre	CDRS
Michel CHOCHOY	Directeur Général Adjoint	Conseil Général du Haut-Rhin
Erwann DELEPINE	Directeur Régional	Association des Paralysés de France
Philippe DEVILLE	Président	CAPDA
Daniel DIETRICH	Directeur	Association CROIX MARINE
Jean-Paul DIRINGER	Vice-Président, Président de la Commission d'Appel d'Offres	Conseil Général du Haut-Rhin
Matthieu DOMAS	Directeur Général Adjoint	APAMAD
Christian FISCHER	Directeur de l'Autonomie	Conseil Général du Haut-Rhin
Prinio FRARE	Président	Les Papillons Blancs
Pierre FREYBURGER	Conseiller Général	Conseil Général du Haut-Rhin
Monique GASTINGER	Chargée de Mission	Conseil Général du Haut-Rhin
Jean-François GOETSCHY	Vice-Président	CAPDA
Alain GRAPPE	Conseiller Général, Maire	Conseil Général du Haut-Rhin
Catherine GRENTZINGER	Chargée d'Etudes	Conseil Général du Haut-Rhin
Betty GROSHANS	Présidente	APPART 68
Pierre GSELL	Président de la Commission Agriculture, Environnement, Cadre de Vie et Montagne, Maire	Conseil Général du Haut-Rhin
Patrizia GUBIANI	Directrice	MDPH
Michel GYSS	Président	Association Adèle de Glaubitz
Laurent HABERT	Directeur Général	Agence Régionale de la Santé
Fernand HEINIS	Président	APEI
Hubert HIHN	Chef de Service	MDPH
Frédéric HILBERT	Conseiller Général	Conseil Général du Haut-Rhin
Docteur Yann HODE	Président	UNAFAM
Guy JACQUEY	Président de la Commission de la Solidarité	Conseil Général du Haut-Rhin
Joëlle JANOWSKI	Présidente	Association Vision'ère
Pierre KAMMERER	Directeur Général	APAMAD
Jean-Marc KELLER	Président	UDAPEI
Brigitte KLINKERT	2ème Vice-Présidente du Conseil Général	Conseil Général du Haut-Rhin

Dominique LACHAT	Directrice par intérim	Centre Hospitalier Spécialisé Rouffach
Daniel LE	Directeur	SAVS Les Tournesols
Pierre LECUREUIL	Président	Institut Saint Joseph
Dominique LEHMANN	Directeur	CDRS
Laurent LERCH	Conseiller Général, Maire	Conseil Général du Haut-Rhin
Docteur Isabelle MAGNIEN	Conseiller Médical	Conseil Général du Haut-Rhin
Nathalie MAILLOT	Chef du Service Tarification des Etablissements Sociaux	Conseil Général du Haut-Rhin
Marie-Françoise MASTIO	Chargée de Mission	Conseil Général du Haut-Rhin
Stéphane MATHIEU	Chef du Service Prestations d'Aides Sociales	Conseil Général du Haut-Rhin
Christian MEISTERMANN	Représentant Départemental	Association des Paralysés de France
Hubert MIEHE	Conseiller Général	Conseil Général du Haut-Rhin
Docteur Serge MOSER	Président	APAEI du Sundgau
Yassine MOUAHEB	Président	AFVA
Paul MUMBACH	Président	ASAME
Docteur Anne PASSADORI	Présidente	RAPH
Edwina PINTO	Directrice Fédérale	ADMR
Nathalie PRUNIER	Présidente	Association Schizo Espoir
Pascal RAETH	Président	FAHT L'Atre de la Vallée
Docteur SCHAAL		Centre Ressources Autisme
Christine SCHEUCH	Présidente	Association Saint Sauveur
Marc SCHITTLY	Conseiller Général	Conseil Général du Haut-Rhin
Jean-Marc SCHMIDT	Président	Le Phare
Docteur Jean SENGLER	Président	Association Alister
Roger STEIGER	Président	Association Au Fil de la Vie
Annie STEINER	Directrice	ISSM
Stéphanie TACHON	Chef du Service Etudes et Appuis de la Solidarité	Conseil Général du Haut-Rhin
Pierre VOGT	Conseiller Général	Conseil Général du Haut-Rhin
Jean-Jacques WEBER	Président de la Commission Insertion et Logement	Conseil Général du Haut-Rhin

AVIS DU CDCPH

Conformément au décret n°2011-671 du 14 juin 2011 relatif aux modalités de consultation des schémas relatifs aux personnes handicapées et aux personnes âgées, mentionnées à l'article L. 312-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF), le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH) a été consulté pour avis lors de son Assemblée Générale du 06 juin 2014.

A cette occasion, les membres du CDCPH :

- ont pris connaissance de la méthode et des éléments de diagnostic du nouveau Schéma Départemental des Personnes en situation de Handicap,
- n'ont pas formulé d'observations particulières au sujet des orientations proposées pour la période 2014-2016.