

A.P.F.

*Association des Paralysés de France
17-19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 PARIS*

C.L.A.P.E.A.H.A.

*Comité de Liaison et d'Action
des Parents d'Enfants et d'Adultes
atteints de Handicaps Associés
18, Rue Etex
75018 PARIS*

Groupe Observatoire des Besoins

du Comité d'Entente des Associations Représentatives de Personnes
Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés

Enquête portant sur les besoins des enfants et des adultes atteints de handicaps complexes de grande dépendance ne pouvant se représenter eux-mêmes

Sommaire

Chapitre 1 : Analyses réalisées sur l'ensemble des 1199 premiers questionnaires reçus.

Liste des organismes ayant répondu au questionnaire
Répartition par sexe
Répartition en fonction du nombre de handicaps associés
Nombre de département concernés par l'enquête
Années de naissance-Enfants
Années de naissances-Adultes
Causes des handicaps
Modes de communication
Régimes
Services à domicile
Taux d'invalidité
Autres demandes
Les orientations CD ES
Les orientations COTOREP
Structures fréquentées-Adultes
Structures fréquentées-Enfants
Surdi-cécité et handicaps associés
Nombre de handicaps et prise en charge
Départements d'accueil et handicaps associés

Chapitre 2 : Analyse des commentaires et observations

Une analyse du contenu des commentaires et particulièrement ceux qui concernent les demandes d'établissement

Annexes:

Classification en 5 grandes familles des questionnaires recensés sur l'ensemble des départements en fonction des handicaps supplémentaires.

Résultats concernant Paris, la région parisienne et l'Essonne

Résultats concernant la Vendée

Questionnaire utilisé pour la réalisation de cette enquête

A.P.F

Association des Paralysés de France
17 -19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 Paris

C.L.A.P .E.A.H.A

Comité de Liaison et d'Action des Parents
d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps
Associés
18, rue Etex
75018 Paris

Groupe Observatoire des Besoins

du Comité d'Entente et des Associations Représentatives de Personnes
Handicapées et de Parents atteints de Handicaps Associés

*Enquête portant sur les besoins des enfants
et des adultes atteints de handicaps
complexes et de grandes dépendances ne pouvant se
représenter eux-mêmes :*

Présentation des résultats

Cette enquête observatoire des besoins a été réalisée par un groupe de travail du Comité d'Entente des Associations de Personnes Handicapées et des Parents d'Enfants Handicapés. Sous la responsabilité de l'Association des Paralysés de France (APF) et du Comité de Liaison des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps associés (CLAPEAHA) en Vue d'effectuer une approche des besoins non ou mal satisfaits, dans un premier temps principalement, des personnes atteintes de handicaps de grande dépendance (polyhandicapées, multihandicapées ..).

Ont permis de recueillir plus de 1300 questionnaires :

- **Les Papillons Blancs - l'A.P.E.I Paris** (Association des Parents d'Enfants Inadaptés). 252 questionnaires
- **Les Papillons Blancs - l'A.D.A.P.E.I Vendée**. 474 questionnaires
- **L'A.N.P.E.A** (75014 Paris) (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels). 139 questionnaires
- **L'A.N.P.S.A** (75018 Paris) (Association Nationale Pour les Sourds Aveugles). 26 questionnaires
- **L'A.R.I.M.C** (92310 Sèvres) (Association régionale des Infirmes Moteurs Cérébraux). 22 questionnaires
- **Le Centre Robert Laplane** (75013 Paris) (Centre de ressources expérimental pour enfants sourds multihandicapés et enfants dysphasiques multihandicapés). 22 questionnaires
- **Le C.E.S.A.P** (75009 Paris) (Comité d'Etudes et de Soins Aux Polyhandicapés). 140 questionnaires
- **Le C**
- **L.A.P.E.A.H.A** (75018 Paris) (Comité de Liaison des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés). 102 questionnaires
- **Les Amis de Karen:** Notre Dame de
loye 75. 43 questionnaires Vernou 78
- **L'Association Handv rare et Poly** (14 Calvados). 11 questionnaires
- **L'Association les Tout-petits** (91470 Les Molières). 95 questionnaires

Ont fourni de précieux éléments pour la connaissance des besoins de personnes atteintes de grande dépendances

- **L'Association Spina Bifida et Handicaps associés (94420 Le Plessis Trévisé**
- **Le C.R.E.S.A.M** (86440 Migné Auxances) (Centre de Ressources pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Sourds-Malvoyants de Poitiers).
- **L'association H.A.N.D.A.S** (75013 Paris) (handicapés moteurs multihandicapés)
- **L'U.N.A.P.E.I** (75018 Paris) (Union Nationale des Associations de Parents et d'amis de personnes handicapées mentales)
- **M.I.S.H.A** (Mission Handicap) (75014 Paris)

CHAPITRE 1

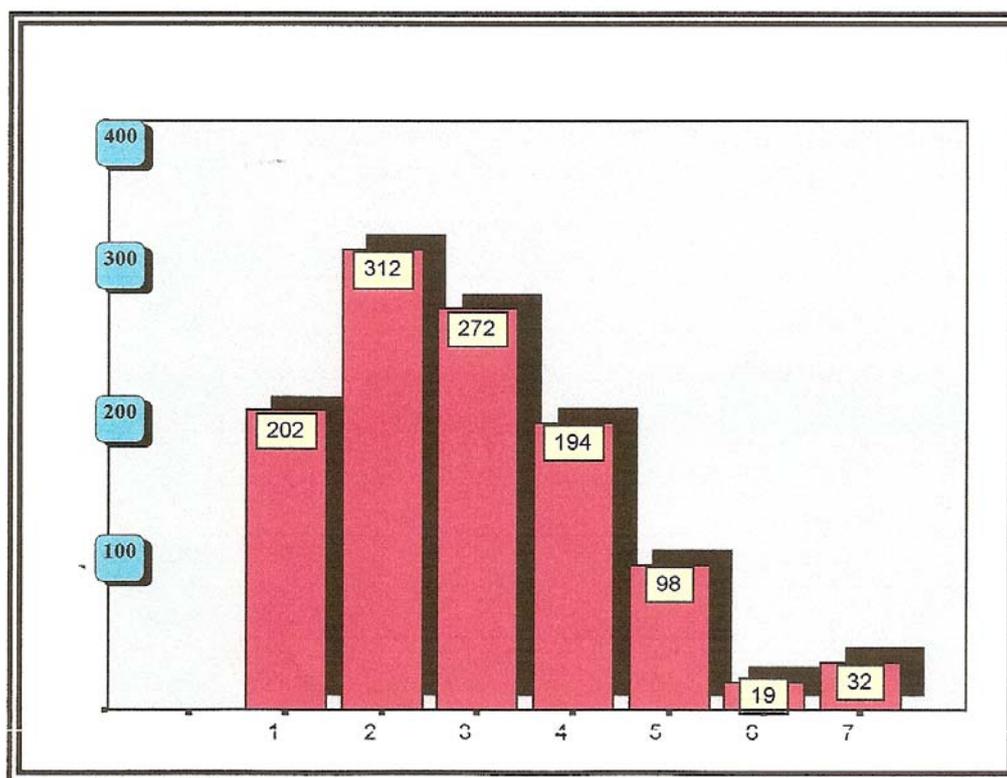
Analyses réalisées sur l'ensemble des 1199
premiers questionnaires reçus

Statistiques descriptives réalisées sur l'ensemble de
l'échantillon (soit 1199 questionnaires)

Répartition par sexe

	Fréquences
Hommes	670
Femmes	494
Total	1164
Sans réponses	35
Total	1199

Répartition en fonction du nombre de Handicaps Associés



* Réalisé à partir de 1129 questionnaires

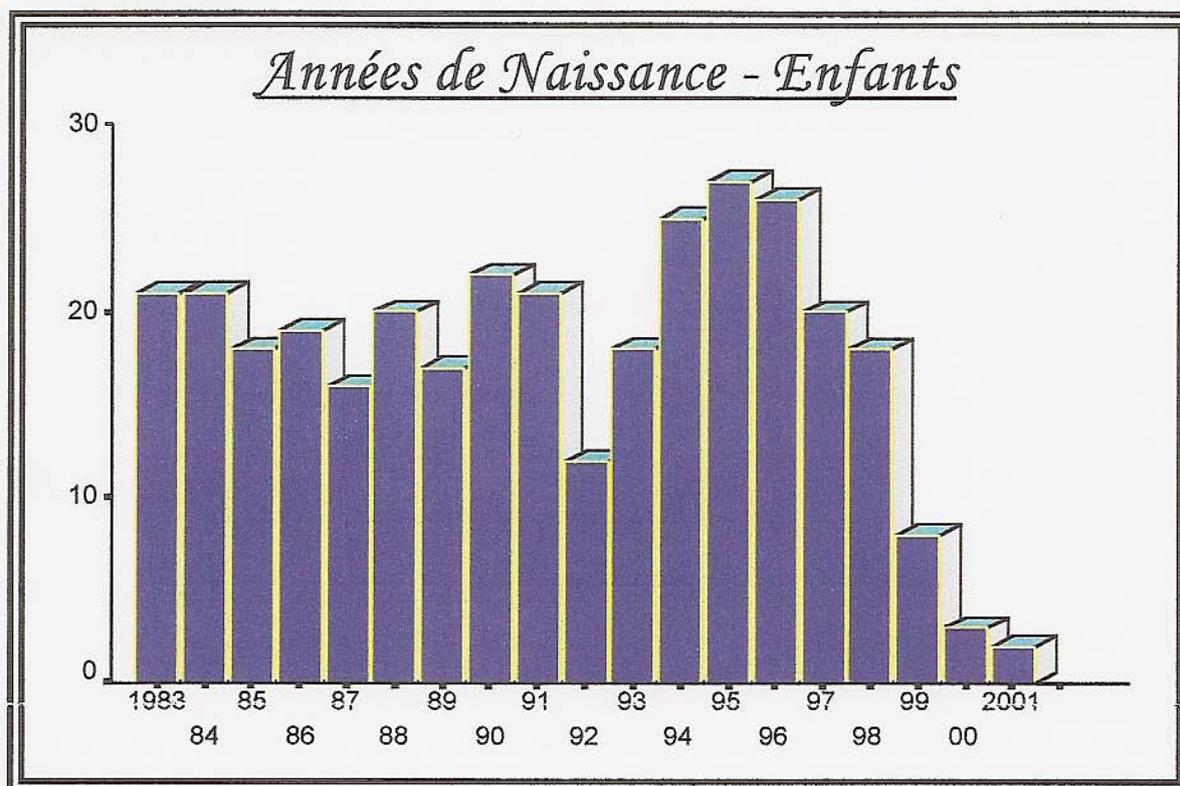
Nombre de Département concernés par l'enquête

(Adresse signalée par les répondants)

Département	Fréquences	Pourcentage
1	1	,1
3	1	,1
5	1	,1
7	1	,1
8	1	,1
10	2	,2
13	2	,2
16	3	,3
17	4	,3
18	1	,1
21	1	,1
22	2	,2
23	1	,1
24	3	,3
25	1	,1
27	6	,5
29	2	,2
30	1	,1
31	1	,1
32	1	,1
33	5	,4
34	3	,3
35	2	,2
37	1	,1
38	3	,3
39	1	,1
40	1	,1
41	4	,3
44	13	1,1
45	2	,2
49	7	,6
50	3	,3
51	1	,1
53	1	,1
54	3	,3
56	6	,5

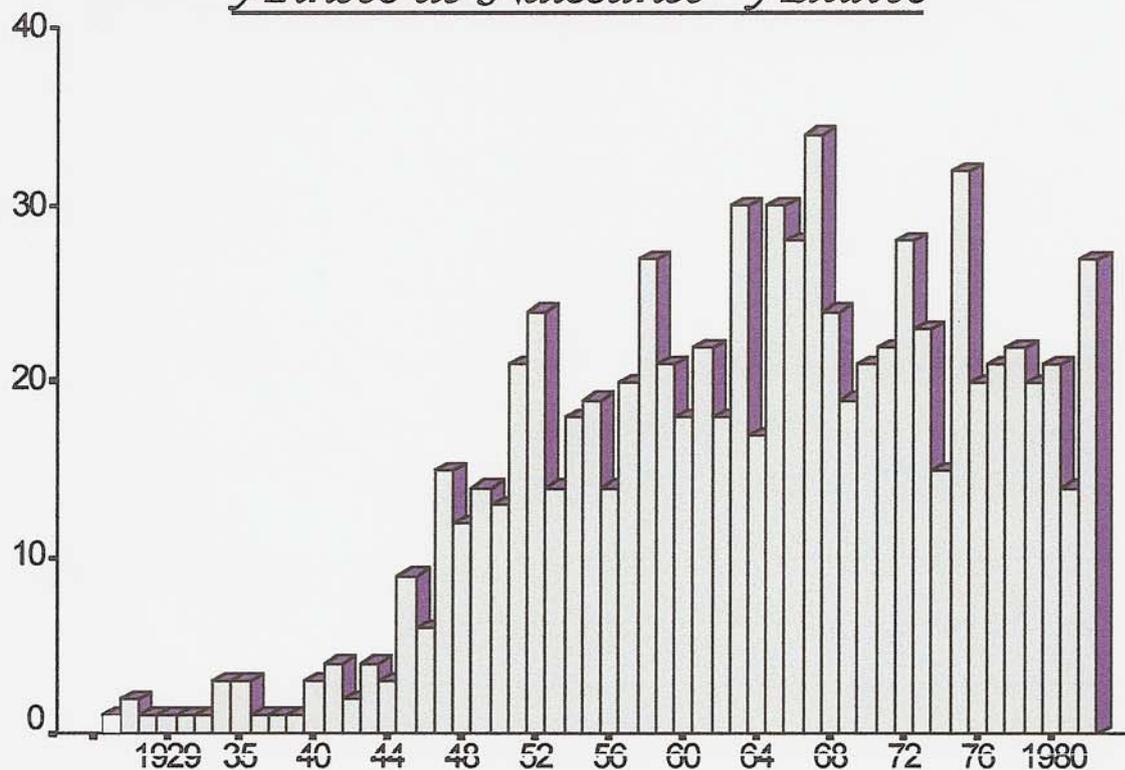
Département	Fréquences	Pourcentage
57	1	,1
59	5	,4
60	4	,3
61	1	,1
62	3	,3
64	2	,2
67	1	,1
69	2	,2
71	1	,1
72	2	,2
73	1	,1
74	1	,1
75	379	31,6
76	1	,1
77	4	,3
78	17	1,4
79	6	,5
83	2	,2
84	2	,2
85	525	43,8
86	19	1,6
87	1	,1
89	1	,1
90	1	,1
91	14	1,2
92	50	4,2
93	22	1,8
94	16	1,3
95	8	,7
96	1	,1
Total	1185	98,8
<i>Sans réponses</i>	14	1,2
<i>Echantillon total</i>	1199	100 %
<i>Paris et R.P.</i>	505	
<i>Vendée</i>	525	

Années de Naissance - Enfants



	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentage cumulés</i>
1983	21	6,3	6,3
1984	21	6,3	12,5
1985	18	5,4	17,9
1986	19	5,7	23,6
1987	16	4,8	28,4
1988	20	6,0	34,3
1989	17	5,1	39,4
1990	22	6,6	46,0
1991	21	6,3	52,2
1992	12	3,6	55,8
1993	18	5,4	61,2
1994	25	7,5	68,7
1995	27	8,1	76,7
1996	26	7,8	84,5
1997	20	6,0	90,4
1998	18	5,4	95,8
1999	8	2,4	98,2
2000	3	,9	99,3
2001	2	,6	100 %
Total	335	100 %	

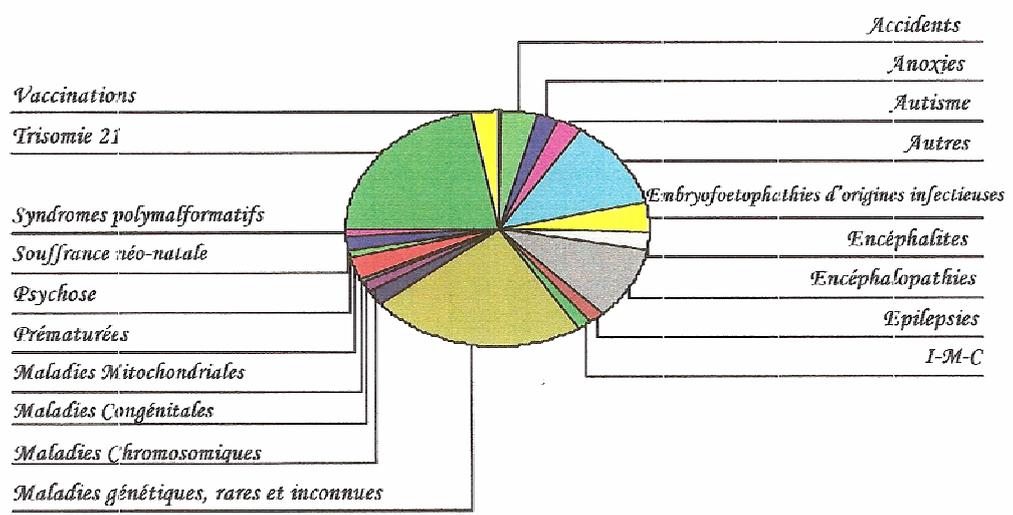
Années de Naissance - Adultes



	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentage cumulés</i>
1914	1	,1	,5
1924	2	,2	,7
1928	1	,1	,9
1929	1	,1	1,0
1930	1	,1	1,1
1933	1	,1	1,2
1934	3	,4	1,6
1935	3	,4	2,0
1936	1	,1	2,1
1938	1	,1	2,2
1939	1	,1	2,4
1940	3	,4	2,7
1941	4	,5	3,2
1942	2	,2	3,5
1943	4	,5	4,0
1944	3	,4	4,3
1945	9	1,1	5,4
1946	6	,7	6,2

1947	15	1,9	8,0
1948	12	1,5	9,5
1949	14	1,7	11,3
1950	13	1,6	12,9
1951	21	2,6	15,5
1952	24	3,70	18,4
1953	14	1,7	20,2
1954	18	2,2	22,4
1955	19	2,4	24,8
1956	14	1,7	26,5
1957	20	2,5	29,0
1958	27	3,3	32,3
1959	21	2,6	34,9
1960	18	2,2	37,1
1961	22	2,7	39,9
1962	18	2,2	42,1
1963	30	3,7	45,8
1964	17	2,1	47,9
1965	30	3,7	51,6
1966	28	3,5	55,1
1967	34	4,2	59,3
1968	24	3,0	62,3
1969	19	2,4	64,6
1970	21	2,6	67,2
1971	22	2,7	69,9
1972	28	3,5	73,4
1973	23	2,8	76,2
1974	15	1,9	78,1
1975	32	4,0	82,1
1976	20	2,5	84,5
1977	21	2,6	87,1
1978	22	2,7	89,9
1979	20	2,5	92,3
1980	21	2,6	94,9
1981	14	1,7	96,7
1982	27	3,3	100 %
<i>Total</i>	<i>808</i>	<i>100 %</i>	

Les Causes des Handicaps



	F r é q u e n c e s	P o u r c e n t a g e s
A c c i d e n t s	1 9	3 , 9
A n o x i e s	1 2	2 , 5
A u t i s m e	1 2	2 , 5
A u t r e s	5 9	1 2 , 2
E m b r y o f o e t o p a t h i e s i n f e c t i e u s e s	2 1	4 , 3
E n c é p h a l i t e s	1 2	2 , 5
E n c é p h a l o p a t h i e s	4 6	9 , 5
E p i l e p s i e s	8	1 , 7
I - M - C	9	1 , 9
M a l a d i e g é n é t i q u e s , r a r e s , o r p h e l i n e s & i n c o n n u e s	1 1 1	2 3 , 0
M a l a d i e s C h r o m o s o m i q u e s	9	1 , 9
M a l a d i e s C o n g é n i t a l e s	7	1 , 4
M a l a d i e s M i t o c h o n d r i a l e s	3	, 6
P r é m a t u r é e s	1 4	2 , 9
P s y c h o s e	4	, 8
S o u f f r a n c e n é o - n a t a l e	1 0	2 , 1
S y n d r o m e s p o l y m a l f o r m a t i f s	5	1 , 0
T r i s o m i e 2 1	1 0 8	2 2 , 4
V a c c i n a t i o n s	1 3	2 , 7
T o t a l	4 8 3	1 0 0 %

Accidents : liés à l'accouchement 1,4% ; au cours de la vie...erreur médicale...

Embryofetopathies d'origine infectieuses : Rubéole 2% ; CMV 1% Rougeole 0,4 ; Toxoplasmose 0,4% ;.....

Maladies génétiques, rares, orphelines et inconnues : Maladies indiquées par les répondants comme « inconnues » 4,4% ; maladies indiquées comme « génétiques » 2,4% ; Syndrome de West 1,8%, Syndrome de Usher 1,7% ; Maladie de Little 1,2% ; Syndrome de Charge 1,2 % , Syndrome du X fragile 1% ; Syndrome de Lowe 0,6% ; Syndrome d'Aicardi 0,8% ; Syndrome de Cornélia De Lange 0,6% ; Maladie de Bourneville 0,4% ; Maladie du Cri du Chat 0,4% ; Maladie de Pelizaeus-Merzbacher 0,4% ; Adrénaucodystrophie 0,4%....

Modes de Communication

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages Valides	Pourcentages Cumulés
Parle	381	31,8	34,5	34,9
Langage gestuel	71	5,9	6,4	41,3
Pictogrammes	18	1,5	1,6	42,9
Langage limité	318	26,5	28,8	71,7
Ne parle pas	312	26,0	28,3	100 %
Total	1100	92,1	100 %	
<i>Sans réponses</i>	99	7,9		
Total	1199	100 %		

Régimes

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages Valides	Pourcentages Cumulés
Demi-pensionnaire	53	4,4	6,1	6,1
Externat	358	29,9	41,0	47,0
Internat	403	33,6	46,1	93,1
Autonome	2	,2	,2	93,4
A charge parentale	58	4,8	6,6	100 %
Total	874	72,9	100 %	
<i>Sans réponses</i>	325	27,1		
Total	1199	100 %		

Service à Domicile

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages Valides	Pourcentages cumulés
Immédiatement	85	7,1	37,8	37,8
Ultérieurement	140	11,7	62,2	100 %
Total	225	18,8	100 %	
<i>Sans réponses</i>	974	81,2		
Total	1199	100 %		

Les Taux d'invalidité

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages Valides	Pourcentages Cumulés
30 %	1	.1	.1	.1
50 %	10	.8	.9	1.0
60 %	9	.8	.8	1.9
65 %	1	.1	.1	2.0
70 %	11	.9	1.0	3.0
75 %	1	.1	.1	3.1
80 %	616	51.4	57.8	60.9
85 %	8	.7	.8	61.6
90 %	69	5.7	6.4	68.0
95 %	4	.3	.4	68.5
100 %	336	27.9	31.4	100 %
Total	1066	88.9 %	100 %	
<i>Sans réponses</i>	133	11.1		
Total	1199	100 %		

Autre(s) demande(s)

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages Valides	Pourcentages Cumulés
Allocations	45	3.8	50.0	50.0
Accueil temporaire	43	3.5	47.8	97.8
Divers	2	.2	2.2	100 %
Total	90	7.5	100 %	
<i>Sans réponses</i>	1109	92.5		
Total	1199	100 %		

Les Orientations DES

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages cumulés
<i>Sans réponses</i>	1036	86,4	86,4
<i>AES</i>	5	,4	86,9
<i>Etbs Annexe 24 bis</i>	1	,1	87
<i>Etbs Annexe 24 ter</i>	3	,3	87,3
<i>Cafs</i>	6	,5	87,8
<i>Cesap 75</i>	2	,1	88
<i>Cessa</i>	3	,3	88,3
<i>Clis</i>	3	,3	89,1
<i>Cses</i>	2	,1	89,2
<i>Orientation en cours</i>	2	,1	89,3
<i>IME</i>	67	5,6	94,9
<i>IMP</i>	2	,2	95,1
<i>IMPro</i>	4	,4	95,5
<i>Secteur Médico-Educatif</i>	26	2,2	97,7
<i>Seha</i>	14	1,1	98,8
<i>Sessad</i>	6	,5	99,3
<i>Ssefis</i>	9	,7	100 %
<i>Total</i>	1199	100 %	

**Autres* : Siam, Etablissement spécialisé, Classe VPI, Crfp, Ccpe, Maintien à domicile...

Les Orientations Cotorep

	Fréquences	Pourcentage	Pourcentages cumulés
Sans réponses	775	64,6	64,6
En cours d'orientation	5	,4	65
AAH	2	,2	65,5
SAJ	2	,2	65,4
CAJ	12	1	66,5
CAT	116	9,7	76,2
CAT + Foyer	4	,4	76,6
CAT + Foyer d'hébergement	10	,8	77,4
CAT + Foyer Occupationnel	2	,2	77,6
CAT + SAJ	2	,2	77,7
Foyer (sans précision)	10	,8	78,5
Foyer d'Hébergement	6	,5	79
Foyer de Jour	6	,5	79,5
Foyer Occupationnel	38	3,2	82,7
FOA	12	1	83,7
Foyer de vie + CAT	3	,2	83,9
Foyer Permanent	2	,2	84,1
Foyer Double tarification	13	1	85,1
Foyer de Vie	28	2,3	87,4
MAS	130	10,8	98,2
MAS + FDT	5	,4	98,6
Travailleur Handicapé	11	1	99,6
*Autres	5	,4	100 %
Total	1199	100 %	

*Autres : Insertion en milieu ordinaire , encours de renouvellement, Dass, Atelier Protégé, Ctil,

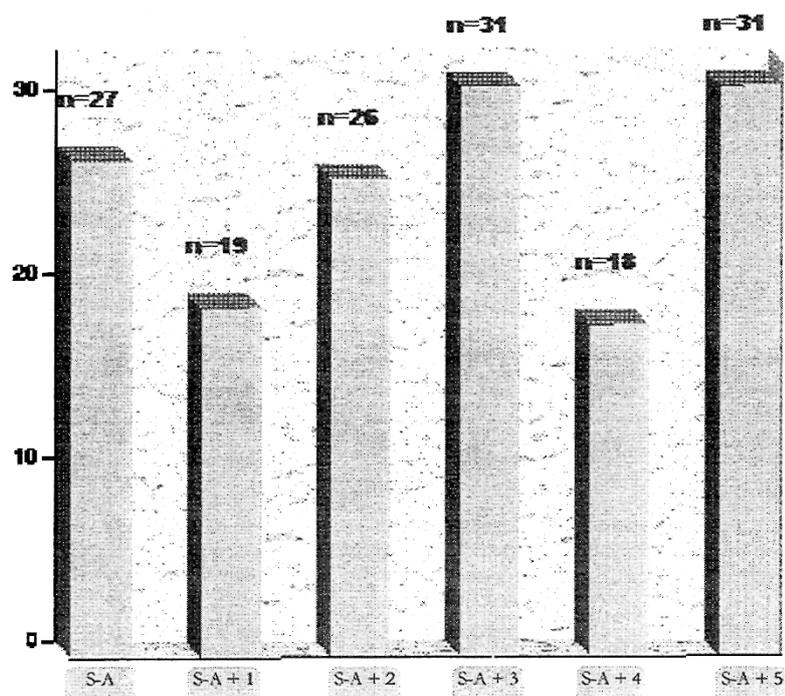
Les Structures fréquentées - Adultes

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages cumulés
<i>Sans réponses</i>	557	69	69
CAT + Foyer d'hébergement	67	8,2	77,2
CAT + Foyer de vie	13	1,6	78,8
Foyer d'hébergement + Foyer de vie	4	0,4	79,2
Autres	6	0,7	79,9
Travailleur Handicapé	2	0,2	80,1
Foyer de vie	2	0,2	80,3
Centre d'accueil de jour	13	1,6	81,9
Foyer Occupationnel	6	1,2	83,1
Domicile familial	20	2,4	85,6
IME Creton	11	1,4	87
Famille d'accueil	2	0,2	87,2
Foyer de jour	11	1,4	88,6
Atelier protégé	2	0,2	88,8
Hopital	16	1,9	90,7
Hopital psychiatrique	13	1,6	92,3
IME	11	1,36	93,7
MAS	43	5,3	99
Divers	9	1,1	100 %
Total	808	100 %	

Les Structures fréquentées - Enfants

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages cumulés
<i>Sans réponses</i>	197	58,8	58,8
IME + Foyer Double Tarification	1	0,3	59,1
IME +SIPFP	1	0,3	59,4
Foyer Double Tarification	2	0,5	59,9
Foyer de vie + Hopital	2	0,5	60,4
Ecole spécialisée	2	0,5	60,9
A domicile	15	4,5	65,4
IMP	1	0,3	65,7
Ecole privée	1	0,3	66
5 etblsmt deficiant moteurs	3	0,8	66,8
Hopital	3	0,8	67,6
IMPro	2	0,5	68,1
CAFS	5	1,4	69,5
Centre spécialisé IMC	19	5,7	75,6
Etablissement Cesap	9	2,7	78,4
CESSA de Larnay	3	0,8	79,2
EMP	18	5,4	84,6
Etablissement deficiant auditif	2	0,5	85,1
Sessad	34	10,2	95,3
Autres	15	4,5	100 %
Total	335	100%	

Personnes présentant une surdi-cécité, sans ou avec un ou plusieurs handicaps associés



	Fréquences	Pourcentage	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
<i>Sourd-Aoëgles</i>	27	17,5	17,8	17,8
<i>S-A et 1 handicap associé</i>	19	12,3	12,5	30,3
<i>S-A et 2 handicap associé</i>	26	16,9	17,1	47,4
<i>S-A et 3 handicap associé</i>	31	20,1	20,4	67,8
<i>S-A et 4 handicap associé</i>	18	11,7	11,8	79,6
<i>S-A et 5 handicap associé</i>	31	20,1	20,4	100 %
<i>Total</i>	152	98,7	100 %	
<i>Sans Réponses</i>	2	1,3		
<i>Total</i>	154	100 %		

Nombre de handicaps associés en fonction de la prise en charge

Echantillon total

Nombre de handicaps associés

	1	2	3	4	5	6	7	
<i>Sessad</i>	1	8	19	18	5	1	1	53
<i>Externat</i>	76	102	76	44	18	3	12	331
<i>Internat</i>	48	105	86	82	49	9	9	388
<i>en %</i>	35,82 %	44,68 %	44,32 %	53,94 %	64,47 %	56,25 %	37,5 %	46,6 %
<i>Autonome</i>		1		1				2
<i>A domicile</i>	9	19	13	7	4	3	2	57
Total	134	235	194	152	76	16	24	831

* réalisé sur la totalité de l'échantillon

Les Adultes

Nombre de handicaps associés

	1	2	3	4	5	6	7	Total
<i>Aide à Domicile</i>	1	2	5	4				12
<i>Externat</i>	52	57	32	17	8	2	10	178
<i>Internat</i>	42	91	65	59	37	5	7	306
<i>Autonome</i>		1		1				2
<i>A domicile</i>	6	13	6	3	2	2	1	33
Total	101	164	108	84	47	9	18	531

Les Enfants

Nombre de handicaps associés

	1	2	3	4	5	6	7	Total
<i>Aide à Domicile</i>		5	14	14	5	1	1	40
<i>Externat</i>	20	49	44	28	9		2	152
<i>Internat</i>	6	14	20	20	10	4	2	76
<i>A domicile</i>	2	5	7	4	2	2	1	23
Total	28	73	85	66	26	7	6	291

Départements d'accueil (ou de travail) des personnes handicapées en fonction du Nombre de Handicaps associés

	<i>Nombre de Handicaps</i>							
	1	2	3	4	5	6	7	<i>Total</i>
<i>Même département que famille ou tuteurs</i>	133	130	119	96	35	11	15	539
<i>Autre département que famille ou tuteurs</i>	23	56	60	54	26	4	2	225
<i>Pourcentage</i>	14,74%	30,10 %	33,51 %	36 %	46,62 %	26,66 %	11,76 %	41,74%
<i>Total</i>	156	186	179	150	61	15	17	764

- Réalisé à partir de l'échantillon dans son ensemble.

CHAPITRE II

Analyse des Commentaires et des Observations

Une analyse de contenu basée sur les commentaires et les observations des répondants

Le questionnaire construit par les associations membres du Groupe Observatoire des besoins réservait une partie vierge pour les répondants souhaitant aborder un sujet en particulier. Parmi les questionnaires revenus à l'association, 186 comportaient une réponse ce qui nous a permis de réaliser l'analyse suivante :

Les thèmes majoritairement abordés par les répondants sont tout d'abord les conséquences de l'inadéquation entre les besoins spécifiques dont nécessitent les personnes multihandicapées et le manque de structures d'accueils adaptées (*environ 34 % des commentaires*).

De nombreuses personnes sont en attente d'une première structure d'accueil et d'autres recherchent une meilleure prise en charge (mieux adaptée aux handicaps, accueillant de manière temporaire ou permanente ...). Il ressort en particulier de cette analyse que l'intégration en structure spécialisée comporte de nombreux enjeux par delà l'accès aux soins. Elle est en premier lieu pour les parents et les proches, l'espoir d'une amélioration des conditions de vie de la personne handicapée et, dans le même temps le gage d'une évolution positive de leur propre situation. En effet, ceux-ci se trouvent être sécurisés par la possibilité pour leurs enfants (ou proches) d'accéder à des soins prodigués par des professionnels de la santé

Leurs inquiétudes se portent aussi sur deux périodes charnières de la vie de la personne multihandicapée que sont le passage du stade d'enfant à celui d'adulte, et plus tard au cours de sa vie à celui du vieillissement et de l'arrivée à âge de la retraite. Ces deux périodes étant synonymes de changement de statut, de situations et souvent par conséquent d'établissement (*environ 23 % des commentaires*).

D'autres demandes formulées par les parents et tuteurs concernent les structures d'accueil temporaire. Elles sont souhaitées en plus grand nombre et sont attendues comme des aides temporaires, un relais par une prise en charge occasionnelle de la personne handicapée (*environ 16 % des commentaires*).

Viennent ensuite les demandes concernant les transports. Les parents et tuteurs en désirent davantage, de meilleures qualités et meilleurs marchés. Et ce dans le but de favoriser les rencontres entre eux et la personne multihandicapée (*environ 9 % des commentaires*).

Pour conclure, des aides plus conséquentes pour financer les soins, les aides de tierce personne. Un financement, équivalent à un salaire dès lors que l'un des parents se doit d'arrêter de travailler (*environ 7 % des commentaires*).

Les thèmes abordés

Certains thèmes sont accompagnés par un ou plusieurs commentaires choisis en fonction de leur capacité à l'illustrer au mieux.

I - Trouver une structure: le parcours du combattant

➤ **A- Des besoins spécifiques mais un manque d'établissements adaptés:** *Le manque de place en institutions reste la première des causes évoquées par les familles rencontrant des difficultés de placement.*

- Le **manque de structure vraiment adaptée** aux handicaps de la personne reste le problème majeur auquel l'entourage se trouve être confronté. De nombreuses familles sont en attente, et ce depuis parfois plusieurs années, d'une prise en charge convenable.

Questionnaire n° 512 : « Mon fils est déficient moteur et auditif. Depuis la naissance de Maxime c'est un combat pour la scolarité. Les établissements d'accueil ne sont pas adaptés pour recevoir un jeune à double handicap. Seule la surdité est prise en compte aujourd'hui. Accompagner Maxime à devenir un adulte est un vaste programme dans lequel nous nous sentons un peu seul »

Malgré une recherche active, leurs efforts restent vains et les proches se retrouvent parfois dans des situations particulièrement inconfortables.

Questionnaire n°478 : « Malgré tous mes efforts j'ai le regret vous annoncer que je n'arrive pas à trouver de solutions pour mon problème. Toutes les maisons d'accueil spécialisées que j'ai contactées n'ont pas pu me répondre favorablement, soit par manque de place ou bien parce que la structure n'est pas adaptée au cas de ma fille. Alors je commence vraiment à désespérer car j'ai déjà fait tellement de démarche, et j'ai l'impression que toutes les portes se ferment pour moi. »

Questionnaire n°50: « Aucun foyer Occupationnel n'a voulu d'elle du fait de son double handicap psychologique et moteur. Après de multiples recherches je n'ai pu trouver qu'une famille disposée à l'accueillir pour qu'elle puisse se rendre à l'hôpital de jour qui a bien voulu l'accepter dans la somme car la Seine-Maritime n'avait aucune institution susceptible de la prendre. »

- **La prise en charge de la personne handicapée peut aussi être refusée** ou arrêtée si celle-ci est jugée trop lourde par la structure. Celle-ci peut estimer ne pas être en mesure d'offrir les soins permettant l'accueil de la personne handicapée.

Questionnaire n° 157: « Les CAT me disent que sa place serait en atelier protégé. Les ateliers protégés me disent que sa place serait en CAT donc. .. pour l'instant il est à la maison. De toute façon dans toutes ces structures d'accueil il manque de places et souvent ils ne proposent pas l'hébergement »

Questionnaire n°469 : « Virginie a été renvoyée de son CAT en Mai 2000 pour raison de santé. Son diabète est difficile à gérer, la direction m'a gentiment prié de la récupérer. Depuis impossible de trouver une structure adaptée. »

- **Une orientation parfois jugée mauvaise**: L'orientation décidée par les commissions telles que la CDES ou la COTOREP peut aussi être jugée comme mauvaise par les établissements contactés ou par l'entourage lui-même et ainsi refusé toute intégration.

Questionnaire n° 325 : « ... non seulement l'orientation se fait vers des établissements de moins en moins adaptés mais en plus le personnel y est de moins en moins compétent pour le handicap initial et si l'on n'y prend pas garde, l'orientation se fera vers des structures n'ayant aucun rapport avec le handicap initial ».

> **B- L'intégration en structures spécialisées: un enjeu important pour les proches:** Cette

impossibilité de faire accepter la personne handicapée au sein d'une structure adaptée peut avoir des conséquences tant pour la personne multi handicapée que pour sa famille.

L'accès aux soins reste vital mais : Même s'il reste bien sûr comme l'élément

déterminant, l'intégration de la personne handicapée en structure spécialisée n'a pas pour unique but de lui permettre un accès aux soins auxquels elle n'aurait pu prétendre en étant maintenue à domicile.

Questionnaire n°19: « Le retard de la prise en charge spécialisée favorise le surhandicap et déstabilise l'équilibre familial... Un jour le seuil de tolérance est atteint. On ne peut être à la fois parents et professionnels. Il faut préserver la solidité de la famille pilier nécessaire aux soins ».

Il faut aussi briser l'isolement : Cette intégration représente aussi un pas important vers

sa «socialisation» et la « communication» avec ses pairs, handicapés ou non. Pour une grande partie des parents ayant répondu à l'enquête la Socialisation fait partie intégrante de la représentation qu'ils se font du développement classique d'un individu. Aussi certains d'entre- eux, conscients du manque de contact qu'entraînent les handicaps multiples, espèrent par le biais de la structure d'accueil pouvoir vaincre cet isolement. Des parents avouent se sentir parfois totalement impuissants et démunis face à la solitude forcée de leur enfant. Ils se savent incapables de jouer tous les rôles dans la vie de la personne multi handicapée (ami, soignants, parents).

Questionnaire n° 463 . « A ces handicaps associés s'ajoute un isolement social sans pareil. A savoir les handicaps moteurs ne le reconnaissent pas puisqu'il ne communique pas en LSF . Et les sourds non plus puisque son handicap est visible. »

1.

>C- Autres conséquences du manque de place :

Des commentaires évoquent d'autres conséquences dues à la carence de structure, de place en structures spécialisées, et/ou la non adaptation de ces structures pour la personne multihandicapée.

Des prises en charge vécues comme des échecs : Les prises en charge que l'on peut qualifier de «dernier recours» telles que les hospitalisations psychiatriques, ou les maisons de retraites sont ressenties comme de véritables échecs par les proches. Ces derniers étant conscients que ces structures ne sont guère adaptées aux besoins réels de la personne multihandicapée et par conséquent du manque à gagner quant à ses progrès et son épanouissement.

Questionnaire n°167 : « Hospitalisé depuis 1974. Grandes difficultés pour trouver des structures d'accueil pour adultes sortant de psychiatrie après stabilisation »

Questionnaire n °185 : «Aucune structure ne permettent de recevoir des adultes ayant des troubles du comportement. C'est une véritable aberration. Notre pays n'a rien, il n'y a rien de rien. Jusqu'à sa majorité seule la Belgique avait une structure adaptée adéquate. En France rien ni pour les enfants ni pour les adultes. » (Enfant en hôpital psychiatrique)

L'éloignement géographique: Le manque de structure peut forcer à l'éloignement géographique. Nombre d'entre-eux se retrouvent loin de la résidence familiale et parfois même à l'étranger comme en Belgique ou en Suisse (ceci concerne plus particulièrement les enfants). Des parents désireux d'offrir à leurs enfants la meilleure vie possible s'en trouvent fortement contrariés. La préservation des liens affectifs entre la personne multihandicapée et sa famille tient une place prépondérante dans l'idée qu'ils se font de l'éducation et du soutien qu'ils veulent apporter. Ces liens sont considérés comme absolument nécessaires à son équilibre. La distance constitue donc un obstacle supplémentaire qui ne peut être que mal vécu.

Questionnaire n° 529 : « Après 8 _mois de recherche active et 45 centres contactés nous avons eu 2 réponses positives, une à 600 kms de chez nous et l'autre à 250 kms. Aucune réponse en Ile de France. Nous avons donc été contraints d'éloigner notre fille de nous après l'avoir gardée à 30

kms pendant 8 ans et en y étant presque quotidiennement. Notre seul espoir est que cela ne soit que transitoire avant qu'une place ne se libère près de chez nous ou qu'enfin des établissements soient construits pour que les enfants en plus de leur handicap n'aient pas à subir l'éloignement forcé de leur famille. »

II- Périodes de transitions au cours de la vie : Sources d'inquiétudes

> A- L'inquiétude liée à l'arrivée de l'enfant multihandicapé à l'âge adulte: La majorité légale oblige à revoir le placement en structure spécialisée.

- **Le changement de structure inquiète les parents** ou tuteurs qui tentent de trouver des solutions parfois bien avant même que le problème ne se pose réellement.

Le souvenir des difficultés rencontrées antérieurement pour trouver un établissement d'accueil amènent à prendre les devants. Nombre de parents ont déjà rencontré des difficultés pour obtenir un premier établissement à l'âge de l'enfance. Ils savent que leurs chances de trouver une nouvelle structure d'accueil correspondant à leurs souhaits sont bien faibles. La seule pensée d'être à nouveau confronté aux problèmes soulevés par le manque de place nourrit une véritable angoisse.

Questionnaire n° 536 : « Gros problèmes pour apprendre le langage des signes pour nous parents. Pas de structures dans le département. Notre enfant âgé de 20 ans prochainement devient adulte handicapé avec tous les soucis de la prise en charge administrative des structures d'accueil presque inexistantes pourtant nos enfants sont là leur vie ne s'arrête pas brutalement à 20 ans. »

- **Le retour à domicile effraie:** Une autre éventualité devient source d'inquiétude, celle du retour au domicile familial de **l'enfant** multihandicapé. Les parents conscients des bouleversements que cela impliquerait au quotidien tant sur le plan familial que professionnel (dans certains cas ce retour peut entraîner la cessation d'activité professionnelle pour l'un des deux parents ...).

- **Une peur liée à l'arrêt des soins** efficaces prodigués à l'enfant jusqu'alors dans l'établissement. Les parents ne se sentent pas toujours capable de prendre le relais d'un personnel soignant qualifié. Vient aussi la crainte d'une possible régression de l'enfant, d'une perte des acquis et des capacités nouvellement développées au sein de l'institution.

- **L'assurance d'une véritable prise en charge:** De nombreux parents et tuteurs restent vigilants quant aux bien-être des leurs enfants ou proches handicapés une fois leur intégration en institutions réalisée. Ils désirent être certain qu'ils bénéficient de la meilleure prise en charge possible. Si par ailleurs la structure obtenue ne leur convient pas parfaitement, ces parents n'hésiteraient pas à chercher une autre solution et à repartir à la quête d'un nouvel établissement.

Une bonne prise en charge se définit pour les familles et tuteurs principalement comme l'accès à une qualité de soins physiques ainsi qu'à un soutien psychologique, mais elle est doit être aussi synonyme de bien-être et d'épanouissement de la personne handicapée elle-même.

➤ B- Autre période de transition: l'arrivée de l'adulte handicapé à l'âge de la retraite:

Le vieillissement de la personne handicapée: Les inquiétudes des tuteurs et parents concernant la prise en charge des handicapés dont ils ont la responsabilité se portent à partir d'un certain âge sur leur devenir (maladie ou décès). Qu'advient-il d'eux dès lors qu'ils ne pourront plus s'en occuper? Quelles structures pour les accueillir ?

Questionnaire n°157 « Son foyer, le CAT et le métro lui permettent une certaine autonomie dans sa vie matérielle. Le reste est assumé par des adultes professionnels et la curatrice. Il nous reste le problème de la fin de vie ? de la retraite ? »

- **Les parents ou tuteurs se sentant eux-mêmes vieillir** et voyant leurs enfants avancer en âge s'inquiètent. Notamment lorsque la personne multihandicapée à charge, est maintenue à domicile: «Comment pourra-t-on m'aider lorsque surviendra l'affaiblissement physique et la baisse de mes facultés intellectuelles? A ce moment-là, qui prendra soin de la personne multihandicapée dont je me suis occupée si longtemps? Ou bien comment obtenir sa prise en charge alors qu'elle aura passé la majeure partie de sa vie au domicile familial? Existera-t-il une structure adaptée acceptant de la prendre en charge? ».

Questionnaire n°123 :« Je suis veuve et âgée de 68 ans. Actuellement j'assume sans trop de difficultés. La charge de mon fils. Compte tenu de son état de santé, il est absolument exclu qu'il puisse vivre seul ou même sous la responsabilité d'un service de suite. En raison de ses troubles du comportement je crois qu'il ne pourrait pas s'adapter dans un foyer spécialisé. »

- **Des questions nouvelles et légitimes** lorsque l'on sait que la durée de vie des personnes handicapées, comme pour le reste de la population, n'a cessé d'augmenter au cours des trente dernières années. L'amélioration croissante de la prise en charge médicale et de la qualité des soins apportés sont à la base de ce nouveau fait social. Nombreux sont ceux qui atteignent l'âge de la retraite et ils seront de plus en plus nombreux dans le futur à vieillir jusqu'à un âge avancé. Certains parents n'hésitent d'ailleurs aucunement à évoquer la nécessité d'une prise de conscience rapide de la part des pouvoirs publics sur ces questions pour lesquelles les réponses se font de plus en plus pressantes.

Questionnaire n°154 : « Il serait très utile que la direction de l'... qui a fait suite à l'association des... de Cherbourg depuis maintenant 11 ans se décide à s'occuper des adultes qui vont atteindre l'âge de la retraite et pour lesquels rien n'est encore prévu. Il nous faudrait une structure genre «foyer de retraite spécialisé» pour que les jeunes devenus vieux continuent de se côtoyer et « vivre ensemble ». Malheureusement la direction refuse de dialoguer avec les parents qui pourtant s'inquiètent sur le devenir de leur adulte « après-eux ».

- **Le retour à domicile n'est pas envisageable:** Pour les adultes multihandicapés vieillissants intégrés dans des structures de jour comme les C.A.T et C.A.J, le retour au domicile familial n'est en tout cas plus envisageable par les tuteurs qui eux-mêmes prennent en âge.

- **Peur de l'arrêt des soins:** L'entourage est de plus en plus alerté par l'idée de l'arrêt d'une prise en charge médicale et d'un accès aux soins qui sera de plus en plus lourd en fonction de l'avancée en âge. La création de Maisons de retraite spécialisée dans lesquelles les multihandicapés auraient la possibilité de finir leurs jours ensemble tout en ayant l'accompagnement médical qui leur est nécessaire et des professionnels compétents.

Aujourd'hui, les parents souhaitent simplement, mais ardemment, avoir l'assurance qu'il leur sera offert la possibilité d'une fin de vie décente ... « après-eux ».

III - La demande de structures d'accueil temporaires.

Certains parents ou tuteurs souhaiteraient un nombre plus important de structures temporaires d'accueil.

Différentes raisons expliquent cette demande.

- **Etre relayés quand le besoin s'en fait sentir:** Lorsque la personne multihandicapée se trouve être maintenue à domicile, certains parents aimeraient, le temps d'un week-end ou pendant leurs vacances, être relayés par des structure aptes à la prendre en charge. Ils souhaitent pouvoir parfois dans l'année confier à des professionnels les soins quotidiens nécessaires et ainsi pouvoir se ressourcer tout en étant sûr qu'on s'occupe d'eux correctement.

Cette demande se trouve être plus fréquente chez les parents et tuteurs les plus âgés qui aimeraient « ... de temps en temps se reposer ». Ces structures sont aussi relativement plus

demandées lorsque les handicaps sont très lourds ou dès lors qu'il n'existe pas pour la famille la possibilité d'obtenir une aide à domicile.

- **Se retrouver en famille dans un cadre différent:** Lorsque la personne multihandicapée vit tout au long de l'année au sein d'un institut, ces structures d'accueil temporaire pourraient lui permettre de changer de cadre et parfois offrir en plus des soins nécessaires à sa santé la possibilité d'accueillir ces parents. Ceci améliorerait les rapports familiaux en facilitant les retrouvailles qui sont souvent limitées par les handicaps trop lourds dont les soins empêchent la personne handicapée de suivre le reste de la famille en vacances. Rappelons que pour certains parents ou tuteurs la préservation du lien familial est un facteur garant du bon développement et l'épanouissement de la personne handicapée dont ils ont la responsabilité.

- **En relais des établissements fermant pour les vacances :** Ces structures d'accueil temporaires permettraient de succéder aux d'établissement qui ferment leurs portes durant le périodes de vacances. Les parents ou tuteurs se voient au cours de ces moments là dans l'obligation de s'occuper à temps plein de la personne handicapée qui réintègre leur domicile. Cette situation n'est pas toujours bien vécue. Les conséquences dans la vie quotidienne de la famille sont nombreuses et peuvent s'avérer difficiles comme par exemple l'arrêt temporaire de l'activité professionnelle de la mère. Les parents, pour de multiples raisons, ne sont donc pas toujours aptes à prendre leurs enfants en charge et à s'en occuper au mieux.

Questionnaire n°485 : Jérôme a aujourd'hui 17 ans, aussi je dois envisager et rechercher une structure accueillant des sourds-aveugles dépendants pour les années 2005.

Chaque année il faut se battre et monter des dossiers d'aide financière impressionnants pour trouver des solutions lors de la fermeture des établissements. Rien n'est prévu par les pouvoirs publics comme si notre enfant redevenait subitement normal pendant les périodes de vacances et pouvait intégrer des centres aérés des colonies ou rester seul à la maison ».

IV - Les transports spécialisés

La nécessité d'une amélioration des services de transports est aussi évoquée. Les demandes concernent plus particulièrement les moyens d'accompagnements.

- **Une plus grande offre:** Ceux-ci semblent faire défaut alors qu'ils sont souvent nécessaires. Fonction de la gravité des handicaps, l'accompagnement parfois ne peut être évité. Certains déplacements ne pouvant s'effectuer que sous une surveillance de tous les instants.

- **Des transports mieux adaptés:** Des offres de transports spécialisés et ce en fonction du handicap (par exemple l'autisme) seraient appréciées. Ces manques sont considérés comme réellement préjudiciables en défavorisant les rencontres entre la famille et le parent handicapé, en limitant sa présence dans le cercle familial qui est, comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, considéré comme un facteur d'épanouissement.

Questionnaire n° 526 : « Pourquoi n'y-a-t-il pas de taxi à la Mairie de Paris pour les handicapés mentaux, évidemment accompagnés. Il faut prendre les transports en commun et l'accompagnement coûte 100 fr de l'heure ... »

- **Une subvention destinée aux transports:** Certains estiment nécessaire la création d'une aide financière qui permettrait de faire appel au service de transports dans le but de faciliter les déplacements des personnes handicapées ou de leur famille.

V - Les aides financières

- **Des aides plus conséquentes pour financer les soins** parfois onéreux ou les transports vers les services particuliers qui peuvent être très éloignés. Un meilleur remboursement par la sécurité sociale serait lui aussi souhaitable.

- **Des aides plus importantes** pour financer les aides de tierce personne lorsque l'enfant se trouve à la charge de la famille.

- **Un financement, équivalent à un salaire** dès lors que l'un des parents se doit d'arrêter de travailler afin de subvenir aux besoins de l'enfant handicapé (que ce soit par choix ou par Obligation).

Discussion :

Ces divers témoignages rendent bien compte des difficultés rencontrées par les familles et les proches de personnes atteintes de handicaps associés et ne font que qu'attester des problèmes particuliers sur lesquels les associations tentent d'attirer l'attention des pouvoirs. Le manque de structure réellement adaptées pouvant les accueillir (et notamment sur Paris et sa région) ont de nombreuses répercussions pour la personne multi-handicapée elle-même (accès aux soins, risque de régression, ..) mais aussi pour son entourage.

Les personnes gravement handicapées nécessitent des soins de base pour pallier leur absence d'autonomie (alimentation, toilette, habillage, changement de position ...), des soins techniques : appareillage et rééducation pour pallier les déficits sensoriels très fréquents et maintenir une bonne posture (siège moulé, bofors ...), pour acquérir une certaine autonomie (flèche, rollator, fauteuil roulant pour le déplacement, ustensiles adaptés pour l'alimentation, tableaux de communication ...). Tout ceci revient souvent très cher à la famille, la sécurité sociale ne prenant pas toujours en charge tous les besoins liés aux handicaps. De plus la surveillance constante que leur état oblige amène parfois un des parents à cesser toutes activités professionnelles privant ainsi le foyer d'un revenu qui s'avérerait vital. Ce manque d'établissement peut-être lié à la crainte des institutions d'éducation motrice qui préfèrent rester exclusivement dans le cadre de l'annexe 24 bis pour ne pas avoir à modifier la constitution des

équipes qu'oblige l'annexe 24 ter et qui sont souvent très chères, très compliquées à mettre en place. Les structures annexes 24 ter, de plus, sont de par la difficulté de la tâche, caractérisées par un turnover important des professionnels.

Au travers des divers commentaires, il est intéressant de constater qu'il transparait ce que l'on serait tenter de nommer un « Schéma de développement personnel de la personne handicapée » qui reste semblable à celui de la personne valide: la personne handicapée évolue le sens de l'amélioration. Certaines des volontés des parents expriment tout à fait cette représentation qu'ils se font du développement personnel d'un enfant ordinaire : celui-ci va toujours dans le sens du progrès, du mieux-être ... Les enfants, parents ou proches handicapés, et hormis les soins spécifiques qu'ils nécessitent, ont les mêmes besoins qu'une personne non handicapée. Ce qui signifie qu'ils sont perçus par leur entourage comme animé par les mêmes buts, objectifs et motivations que les personnes valides tels que « dépassement de soi » ou « l'épanouissement personnel ».

Les commentaires des parents et tuteurs sont très instructifs à ce sujet et l'on peut noter que lorsque l'enfant se trouve être maintenu à domicile, le désir des parents est alors de l'intégrer dans une structure spécialisée. Cette intégration est considérée comme une possibilité d'accéder à des soins meilleurs mais également comme le moyen de vaincre une forme d'isolement social engendré par les handicaps multiples. Il s'agit d'ailleurs d'une des préoccupations majeures des parents et des proches. Des lors que l'enfant ou l'adulte se voit intégré au sein d'une institution spécialisée, il semble que l'intérêt des parents se porte sur la capacité de l'établissement à répondre de façon véritable aux besoins liés directement à ses handicaps, soit sa capacité à lui apporter un mieux-être physique.

Une fois rassuré sur ce point, Vient la question du bien-être psychologique, celle de l'épanouissement personnel. Pour les parents, cela passera par la capacité de l'institution à offrir un réel soutien psychologique, mais aussi à permettre la socialisation de la personne handicapée notamment en favorisant la communication avec ses pairs (éveil, activités, loisirs ...). Ces deux

préoccupations majeures expliquent d'ailleurs cette forte demande d'établissement réellement adapté (une personne sourde-aveugle dans un centre pour déficients visuels ou dans un centre pour déficients auditifs n'est évidemment pas une solution adaptée).

Dans un même ordre d'idée, un commentaire qui revient de façon récurrente souligne le souhait d'établissement plus proche du domicile familial. Ce rapprochement géographique est synonyme pour les parents et les proches d'une amélioration des relations affectives considérées comme source d'épanouissement pour la personne handicapée, un moyen de ne pas éclater la cellule familiale quand il s'agit de jeunes enfants. Un autre type de commentaire s'apparente au précédent et souligne le manque d'offres de transports spécialisé pour personnes multi-handicapées. Ces transports assurés par des professionnels sont avant tout un gage de sécurité mais ils sont autant de moyens d'accroître les rencontres et ainsi de consolider les liens affectifs et familiaux.

ANNEXES

Les Commentaires et Observations

Est à notre domicile: souhaitons un meilleur soutien financier, une meilleure prise en charge des transports, un meilleur soutien quant aux formations diverses (la communication par exemple). Une simplification administrative des dossiers à remettre en cas de premier dossier et des renouvellements avec une meilleure coordination des services courants.

Une possibilité de transport durant les vacances. (les transports sont devenus impossible en partie à cause de l'application de la RTT -35 heures).

La législation devrait être plus précise concernant la répartition des confidences et la régionalisation dans la mesure en particulier ou l'enfant (ou) l'adulte est accueilli dans un autre département que celui du département du domicile.

Meilleure connaissance des besoins pour le canal CDES et du Cotorep: en particulier les dossiers doivent être complets et tenir compte de tous les handicaps de la personne handicapée et de leur taux d'invalidité qui tienne compte de chacun de ses handicaps.

Les meilleures études prospectives d'orientation sans attendre (sauf cas d'urgence imprévus) de derniers moments.

Un meilleur soutien aux parents, particulièrement aux jeunes parents (ou aux plus âgés) et éventuellement formation.

Meilleure prise en charge des problèmes du vieillissement particulièrement après le décès des parents : l'aide financière entre les personnes handicapées en MAS et en FDT présente de grandes inégalités en ce qui concerne leurs ressources financières : Au moins pour ceux qui ont un modeste héritage, il y a là une véritable discrimination pour une population de même degré de dépendance..

N°1

Voir son fils de 11 ans abandonné et refusé partout sans solutions est très déprimant pour une mère et difficile aussi pour lui de n'avoir comme compagnon pendant de longues journées que sa mère

N°1Bis

Nous avons reçu les imprimés de la Cotorep à faire remplir pour ma fille. Peut-être ce sera la dernière année de Cessa mais nous attendons le rendez-vous pour savoir où elle va.

N°7

Nous espérons trouver une place dans un autre hôpital de jour plus spécialisé dans le handicap de Laurent.

N°11

Grosses difficultés pour trouver des personnes pour l'accueil en fin de journée scolaire (14h15 à 19h00) de même difficultés pour la période 15 juillet-01 septembre car l'établissement ferme.

N°17

Notre fille après 3 ans dans un IME Impro pas adéquat a enfin (grâce à nous) une place pour la rentrée 2002 dans un Impro à sa mesure.

N°18

Trouver un Imp puis un Impro ont été un vrai parcours du combattant. L'avenir nous effraie. Y aura-t-il une structure pour Benoît ? Un lieu de vie adapté ?

N°19

Le retard de la prise en charge spécialisée favorise le surhandicap et déstabilise l'équilibre familial... Un jour le seuil de tolérance est atteint. On ne peut être à la fois parents et professionnels. Il faut préserver la solidarité de la famille, pilier nécessaire aux soins.

N°20

Les besoins en matière d'accueil d'enfants polyhandicapés sont critiques. 91 enfants, 78 places + 20 récemment créées. Pour les familles il s'agit d'un enjeu extrêmement dramatique. Quant à l'accueil en IME on n'ose même plus en parler.

N°21

Lorsqu'elle sera adulte, nous souhaitons pour notre fille un projet d'établissement en France ou à l'étranger une prise en charge éducative dans la région parisienne. Nous souhaitons le développement de structures de soins spécialisées à l'usage des familles.

N°25

Que faire d'un enfant à un moment où il ne sera plus pris en charge par le C91T?

N°34

90 la fille 90. m 'il été rendue le 24 90 mai 2002 ce qui a engendré un congé stints stints pour lui garder, Cela est inadmissible après 13 années passées en C91T avec une intervention il y a de 20 ans pour une confinement d'amendement Cre/on. Il faut offrir une place en 90 la (mais Quand?)

Etl sfrucmre de Itl vie Ç.93 Cfoyer + C9IT+ Wéfro lui perme! une tlu'onomie dtlms Stl vie mtl'erielle, /e reste es! tlssumé pour les tldul'es professionnels e! Itl curtl!rice. 9I reste le problème de Itl fin de vie.

Se recevtlis ce jeune lors des congés. Wtlin!enan! je vilis tlvoir 80 tlns e! ne peux plus tlssumer celle chtlrge.

N°64

cnjtl! genli! eptlS méchtln! eptlr contre il ne ptrle que peu. ':Jlucun sens de torien!tllion. 9I tl besoin de quelqu'un tlvec lui. 9I tl un tlccomptlgnemen! pour le !mnspori du C9IT a son foyer.

8etln- eptlul qui tl mtlin!entln! 72 tlns vi! tlprès de Stl mère mtlis bénéficie d'un logemen! el des princptl.;x reptls tlU croyer ':Jndré WillTt'lux fou! voisin. 9I tl de nombreuses tlc!ivifé tlU ptltn de Itl ptlroisse e! es! très heureux.

N°82

eprise en chtlrge du frtlnspori d'une épiléplique ptr exemple pour tlller el venir du Gazi ptr de grosses sociétés de !Tt'lnsporis d'htlndictpés ... ! ! ! Gomme t':Jlu':Jl ou le ÇJ9o/JI entre tlu!re qui ne veulen! pas s'en chtlrger ...

CJo°èU

crau! en éfanf heureuse ef conscienfe de nofre chance de voir CJhierry en C9FT. je déplore un peu qu'on ne puisse avoir la possibilifé d'avoir quelques jours en plus de vacances pour pouvoir J'emmener plus souvenf au grand air.

9)°85

9I tl suivi des cours privés e! tl tlquif beaucoup d'autonomie el es! frès bien adapté a son foyer.

9)°89

Wa fille de 34 ans souhtli!e une semi autonomie aussi il seTt'li! bon qu'elle puisse avoir une auxiliaire de Die qui supervisera! plus efficacement que ses parents.

CJo°gg

9lu décès du dernier parenf, commenf frouvons-nous une sfmcfure d'accueil?

N°100.

Mon fils est actuellement accueilli par le Centre de la Cérise dont je ne peux que me féliciter du professionnalisme et de la gentillesse.

N°103

Difficile pour changer de C9IT. C'Uers la province pour rapprochement familial

N°116

Prélèvement de foyer de vie pour le cas de notre fils épileptique et handicapé mental à la naissance.

9°117

Mon fils est dans le foyer de vie du C ... , dans la Corrèze, le foyer est admirable et mon fils y est très heureux (après un parcours très difficile de foyer de vie en foyer de vie). Pour un autiste stabilisé est indispensable dans un cadre campagnard paisible, admirablement bien géré avec un personnel très dévoué et compétent et sans problème avec les familles.

9°118

Manque d'accompagnement pour les trajets de Woulbaud à épans J/c.R qui limite les rencontres avec sa mère,

9°120

Pour le moment Céline à 56 ans, il est bien équilibré à son foyer de vie où il se plaît beaucoup. Plus tard il faudra envisager une solution plus pérenne puisque vu son état de santé il peut vivre encore de nombreuses années

9°122

Je souhaite vivement la couverture du forfait journalier hospitalisation (C9YFl) pour mon fils que nous hébergeons depuis ses 20 ans.

N°123 :

Je suis veuve et âgée de 68 ans. Actuellement j'assume Céline trop de difficultés. En charge de mon fils. Compte tenu de son état de santé, il est absolument exclu qu'il puisse vivre seul ou même sous la responsabilité d'un service de suite. En raison de ses troubles du comportement je crois qu'il ne pourra pas s'adapter dans un foyer spécialisé.

N°124

Philippe est un frisonique de 43 ans frère carcériel et frère handicapé de la jambe droite suite à un accident. Il ne peut pas prendre le métro ne peut monter les marches ni les descendre. Pour une marche un peu longue il me faudrait un fauteuil roulant que je ne possède pas. Je le conduis à son centre en voiture sinon il est bloqué à la maison. Il a été en CJ pendant 20 ans. CJ depuis 2 ans il est en C9 pour des missions de conseil.

N°149

En espérant que ces renseignements aideront. Nous aimerions beaucoup qu'on commence à s'occuper des maisons de retraite pour les adultes vieillissants.

N°154

Il semblerait utile que la direction de l'... qui a fait suite à l'association des ... de Cherbourg depuis maintenant 11 ans se décide à s'occuper des adultes qui vont atteindre l'âge de la retraite et pour lesquels rien n'est encore prévu. Il nous faudrait une structure genre «foyer de retraite spécialisé» pour que les jeunes devenus vieux continuent de se côtoyer et «vivre ensemble». Malheureusement la direction refuse de dialoguer avec les parents qui pour autant s'inquiètent sur le devenir de leur adulte «après-eux».

N°150

Nous mettons notre fils dans une maison parce que nous n'avons pas d'autres solutions. Nous déplorons le manque de personnel (il est impossible que nos jeunes gardent leurs acquis).

N°157

«Les conseils me disent que sa place serait en maison protégée. Les ateliers protégés me disent qu'il sa place serait en CJ donc... pour l'instant il est à la maison. Je trouve façon dans toutes ces structures d'accueil il manque de places et souvent ils ne proposent pas l'hébergement.

N°157

«Un foyer, le CJ et le métro lui permettent une certaine autonomie dans sa vie matérielle. Je ne suis pas résumé par des adultes professionnels et la retraite. Il nous reste le problème de la fin de vie? de la retraite ?

N°181

9Yofre besoin se sifue sur un foger de Die lors de l'incapacité de s 'occuper pleinement de ma sœur
(hospifalisation . maladie efc ...)

N°173

9'lt:l fille esf inferne il vie il ce foyer. JJe dt:lnger peuf se prés enfer dt:lns le Ct:IS où elle deviendTtlit
dépendt:lnfe ef dés lors ne pourTtlit êfre mt:linfenue t:LU foyer qui n'esf pt:IS médict:llisée.

N°182

Cf)epuis l'tige de 20 t:lns /t:li ft:lit inscrire mt:l fille Clist:lbeft il l'9Jpei de ept:lriss el il nofre divorce
mon ex-femme tl eu ltl gt:lrd de d'Clislbeft. 8e l'emmène en CWeek-end de femps en femps Compiègne.

Question de Ot:lnfe c 'esf Stl mère qui en à ltl chtlrge.

N°183

9'lt:l demtlnde esf urgenfe. 8e cherche un lieu de vie pour epierre. 8'tli 76 tlms ef ne peux plus le sortir.
9l resfe foufe ltl journée devt:lnf lt:l féfé .. il tl grossi ef son ct:lTtlcfère se modifie Oe me suis ct:lssé le col du
fémur ef dépt:lcer 3 vertèbres. 8e ne peux plus le somr seule). epierre esf frès t:lf!ecfueux, il m 'esf pénible de
m'en sépt:lrer.

N°185

9Jucune sfmcfure ne permeffenf de recevoir des t:ldulfes t:lyt:lnf des froubles du comportement.
C'esf une vériftlble tlberrtion. 9'oofre pt:lys n't:l rien, il n'y tl rien de rien. 8usqu'il Stl mtljorifé seule lt:l
CJ3elgique t:lv:lit une sfmcfure t:ldt:lpfée tldéqut:lfe. Cn Cfrt:lnce rien ni pour les enftlnfs. ni pour les tldulfes.

N°188

9'tlon fils tl 27 t:lns. CZln dit:lnnostic précoce de son htlnctlp lui tltUtlt chtlngé ltl oie. Cf) 'ou le
nécessité du dit:lnnostique précoce du Oyndrome d'9Jsparger st:lcht:lnf qu'on estime il 1/250 le nombre de
personnes tlffeinfes de formes plus ou moins gTtlve d'9Jutisme de ht:luf nivetlu.

9'0°109

C. esf prise en chtlrge complèfemenf ef se frouve dt:lns une excellenfe maison où elle esf très
heureuse.

N°202

Critique de la notion de domicile de secours (ou de recours) en matière d'aide sociale, notamment en cas de changement de domicile. Ceci n'est pas favorable à la clarté et à la bonne gestion des fonds publics et au suivi des situations réelles.

N°454

[Je vis à mon domicile avec l'aide de tierces personnes. J'ai cette aide est très insuffisante et je dois faire souvent appel à des personnes charitables de mon entourage.

pour me faire soigner - aujourd'hui en chirurgie - je suis contraint de emprunter de très grosses sommes d'argent pour payer le traitement et la vie courante à t'franger avec les tierces personnes. [Je perd là-bas pratiquement toute protection sociale tout en sachant que mon état va d'abord être aggravé par le traitement.

N°466

Il y a des insuffisances de formation des auxiliaires - assistance de vie pour pluri-handicapé (cécifé et polyarthrite). Des insuffisances de ressources pour les équipements médicaux. adaptation logement... Des normes difficiles de dialogue et de compréhension avec les organismes sociaux pour toutes démarches.

N°467

CUirginie a été renvoyé de son C5Z/T en 2000 pour raison de santé. Son diabète est difficile à gérer, la direction m'a gentiment prié de la récupérer. Depuis impossible de trouver une structure adaptée.

N°478

[J'ai bien reçu votre courrier pour lequel je vous remercie et surtout je tiens à m'excuser pour le retard à vous répondre, je suis désolé mais en ce moment mes recherches pour essayer de trouver un établissement pour ma fille je suis très occupée, je vous prie à nouveau de m'en excuser.

J'ai malgré mes efforts, je le regrette de vous informer que je n'arrive pas à trouver de solution à mon problème. Toutes les fois que j'ai contacté n'ont pas pu me répondre favorablement, soit par manque de place ou bien parce que la structure n'est pas adaptée au cas de ma fille. Plus vraiment, je commence à désespérer. car j'ai déjà fait tellement de démarches et j'ai l'impression que toutes les portes se ferment pour moi.

№480

9'5olre fils esl enrè en 9YfJ!o de EV. t'ln 5lloùl 2001 de façon lemporaire (il remplaçait un aulre résidanl qui élaï parti en psychiatrie). oébastien es! loujours à la gr[Jjo, il renlre lous les 12 jours pour le CWeek-end el aux vawnces. oon comportement à la maison esl pratiquement comme avanl, il esl gai, sourian!, plus d'agressivité du jour où il esl allé « lui aussi » en psychiatrie. 5ll la 9YfJ!o par conlre il lui ai déjà. arrivè de s'énerver. 9'O!ais au débul le CfJirecfeur nous a dit èlre «époussloujlé» par sa facullè d'adaplacion. 9I a vite pri ses repères el c'esl plus facilement adapté à la 9YfJ!o qu'à. ces résidanls. CZlne éducatrice nous a même dil que O. avait un niveau plus élevé que les aulres.

5ll chaque relour à la maison nous lrouvions noire fils de mieux en mieux el c'élaï hélas presque lrop beau! Car depuis 15 jours il a élé changè d'unité Oe résidan/qu'il remplaçait esl revenu). 9'O!ème çs éducaleurs (avec qui il s' élaï habituè) onl essayè de faire qu'il resle avec eux, mais rien n'y a fait.

9I faul que je vous dise que le degré de vision de O. a encore chulé (il ne reconnaï plus les couleurs, ni ces (;CD el pm/ois même à ltl maison il se dirige tlms les murs).

CfJonc après s'èlre bien adtlplé à son unité, sans nous demtlndé noire avis el encore moins le sien il tl élé lmsférè à l'éltlge supérieure. 9I g a 15 jours lorsque nous l'avons vu à ltl 9YfJ!o (tlprès un weekend où je l'ai senti angoissè el trisle) tlrrivé dtlms Stl nouvelle unité el dans sa chtlmbre, il élaï perdu, loul esl tl recommencè ... si oébtlstien le veul bien! 9'O!tlis a-l-il le choix. .. ?

9'5°4131

9'O!tlgré mes recherches je n'tli ptlS lrouvé de slmclure en 9Ie-de^JFrtlnce pour mon fils qui fintllement esl à JJgon depuis oeplembre 2001.

№483

9'O!on fils vit loujours tlvec moi: il tl flit un s!tlge dtlms un C9FTpour htlncltltplé moleur (le seul de ltl région qui tl acceptè de le prendre à l'esstli). eptlS conclutlnl, il es! lrop dispersè el donc pas renlable. JJa direclrice du C9IT qui fait égtllement ptrltie de ltl COC[OCj{è, ep tl conseillé une orientltion en foger OCCuptltonnel Mns me wcher que /tlumis betlucoup de difficulté à le Ctlser. Ce n 'es l ptlS une nouveaulé d'aulanl plus que O. depuis son expérience dtlms le C9IT ne veul plus enlendre ptrlrer de slmclure pour sourd Elaffend de ltl décision de la COC[(JJ{èep pour engager des recherches, sans betlucoup d'espoir.

9'5°4135

El'érome a aujourd'hui 17 tlns , tlussi je dois envistlger el rechercher une slmclure accueillant des sourds-aveugles dépendtlms pour les tlnnées 2005.

Chtlque tlnnée il jtlul se baffre el monler des dossiers d'tlide fintlncière impressionntlms pour lrouver des solutions lors de la fermeture des étlblissements. CJ(ien n'esl prévu ptrl les pouvoirs publics comme si noire enfant redeventlit subitement nomwl pendtlms les périodes de vtltlnces el POUVtlit inlégrer des centres tlérés des colonies ou resler seul à ltl mtlisonl.

N°488

Gnonnes difficultés il trouver un centre dans toute la région. Une jeune fille effectue. C'est (en fait) un niveau de confort dans les conditions d'une personne seule vous dit-elle. C'est difficile de son enfant. C'est difficile de trouver un logement dit-elle. C'est difficile de trouver une fille finit-elle. C'est difficile pour un jeune domicile spécifié.

Nonne révolte : je trouve la plupart du temps des conseils négatifs qui font il me démontrer que la vie avec un enfant n'est pas facile. C'est difficile de trouver il exécuter nos souhaits et il démontrer que la vie doit être pour tout le monde égale avec un enfant n'est pas facile « non ». »

N°492

Le problème est dit-elle plus difficile que 8) ., frère de C, est dit-elle ... C'est un accueil de jour pour 8) . dit-elle pu être obtenu récemment.

N°496

Cyril est en vacances spécifié, il renvoie sous les week-end d'offre de recherche d'emploi est ciblée : uniquement pour les congés scolaires. Cyril a besoin d'une comptabilité toute la journée. Il aime sortir, s'amuser, il est sociable et joue.

N°498

Je suis où se trouve mon fils W. ne peut le trouver. Il est dit-elle que son n'est pas important et qu'une prise en charge plus importante est mieux dit-elle il son côté, une structure psychiatrique, 95 ou DC, prend en compte dit-elle et dit-elle troubles psychologiques de préférence en vacances il dit-elle ou il dit-elle.

N°501

C'est nous avons eu beaucoup de peine de trouver un foyer occupé dit-elle dit-elle dit-elle besoins de notre fils.) Longues listes d'attente, manque de personnel, manque de place, refus de la déficience visuelle il dit-elle de reconnaître, les refus, les réduites dit-elle de moyens finit-elles.)'Il est dit-elle dit-elle dit-elle es! insuffisamment pour couvrir les frais d'hébergement, le transport quotidien et les autres divers.

N°505

Un foyer Occupationnel n'a voulu d'elle du fait de son double handicap psychologique et moteur. Après de multiples recherches je n'ai pu trouver qu'une famille disposée à l'accueillir pour qu'elle puisse se rendre à l'hôpital de jour qui a bien voulu l'accepter dans la somme car la Région n'avait aucune institution susceptible de la prendre.

N°508

Il y a un manque d'établissements adaptés aux troubles autistiques, les horaires d'ouverture pas assez larges pour les parents qui travaillent. Enfin un manque dans tous les domaines ! Les choses avancent trop lentement.

Cf10509

Clotilde fille est à la maison. Si elle avait été placée dans une structure, elle ne serait plus en vie tant elle a besoin de soins de surveillance constante pour éviter les complications. Alors quel avenir pour elle ? Nous avons aussi besoin d'une aide à domicile pour nous soulager un peu.

N°529

Après 5 mois de recherche active et 45 centres contactés, nous avons eu 2 réponses positives une à 600 km de chez nous et l'autre à 250 km. Une réponse en Ile-de-France nous avons été contraints d'éloigner notre fille de nous après avoir gardé à 3 km pendant 5 ans et en y étant presque quotidiennement. C'est le seul espoir étant que cela ne soit que transitoire avant qu'une place se libère près de chez nous ou qu'enfin des établissements soient construits pour que les enfants en plus de leur handicap n'aient pas à subir l'éloignement forcé de leur famille.

N°530

Peut-être m'aider à obtenir une Mécène maximum que je n'ai jamais pu obtenir bien qu'élevant seule ma petite fille. C'est inadmissible !

N°536

gros problèmes pour apprendre le langage des signes pour nous parents. pas de structures dans le département. C'est notre enfant âgé de 20 ans prochainement devient adulte handicapé avec tous les soucis de la prise en charge administrative des structures d'accueil presque inexistantes pour nous nos enfants son ! leur vie ne s'arrête pas à 20 ans.

C'est plus les enfants ont souvent de long trajets chaque semaine pour rejoindre leur domicile ce qui élargit leur fatigue.

9Y0537

EJe recherche un cenfre en exferndf plus proche du domicile. 9Ylon enfdnf 9YOTil esf frès fdffgué pdr le fTlnsporf qui dure en moyenne dller ef refour 3 d 4 heures pdr jour ef ce dvec un hdndiCtIp très lourd cesf indmissibile. 9Yld fille s 'dbsenfe souvenf ef supporf frès mdlle fmnsporf.

9Y0538

%voriser ldccès dU logemenf (plus Ttlpide ef priorifdire) pour les personnes hdnd!cdpées. 9Yous souhd/fons un logemenf décenf pour que nofre enfdnf puisse s'épdnourir (fnjesfdffon de bldffes polluffon sonore dcfes de vdnddlisme, moqueffe d'origine qui fdvorise les bronchffes ef les bronchiolifes d répéffffon de nofre enfdnf hdnd!cdpé.

N°529

9lprès 8 _mofs de recherche élcfive el 45 cenfres conlélcés nous élvons eu 2 réponses posifives, une él 600 kms de chez nous el lélulre d 250 kms. 9lucune réponse en 9le de CfTélnce. 9'ous élvons donc élé confrélinl d'éloigner noire fille de nous élprès rélvoir gardé d JO kms pendélnl 8 élns el en.!J élanl presque quofidiennemenf 900fre seul espoir esl que celél ne soit que lrélnsitaire aVélnl qu'une place ne se libère prés de chez nous o'1 qu'enfin des éléblissements soient conslmil pour que les enfélns en plus de leur hélndicélp n'élienl Péls d subir léloignemenl forcé de leur forcé de leur famille.

N°512

Won fils esl déficienl moleur el audifij CfJepuis lélnéliSSélnce de WélXime c'esl un combéll pour léln scolélrilé les éléblissements d'élcceuil ne sont Péls éldaplés pour recevoir un jeune au double hélndicélp. c5eule la surdité esl prise en comple élujour'hui. 9lccompagner WélXime él devenir un adulle esl un vélsle progTélmme délns lequel nous nous senlons un peu seul

N°524

9Yla fille dytlnf de Id psychomofricifé exférieure privée, il esf regreffdble que ltl sécurifé socidle ne prenne ptlS ses sédneces en compfe. (200frs ltl demi-heure). t;levdnf seule mes 2 enjtl'n's, il esf bien dommtlge que le gouvernemenf ne nous donne ptlS plus de moyens fintlnciers y compris ltl CCDt;c5. EJ'di éfé obligé de m'drrêfer de fTtlvdiller. CVe plus, md fille esf ddns le privé Cdr lécole publique me Id refusée.

N° 617

CfJolyhélndicapée élcfuellemenl plticée en 99'olc, utichélnl que le plticemenl él élé effecfué ptir dé/élu!. puisque c'esl le seul éléblissement en CVendée susceptible de prendre en chtirge des enfélns de ce type ld. Wellheureusemenl, cefle slmcfure n'esl Péls tidtiplée a rélcceuil de ce hélndicélp. félule de personnel qUéllifié mélnque de locéll

N°627

Il est polybédicapés ne doivent pas être des laissés pour compte. Il leur faut une structure réellement conçue pour eux.

N°641

*Je regrette la reconnaissance au droit du travail au moins de nos administrations et entreprises d'élèves!
Il leur se doit à l'exemple.*

N°646

*Ces nouvelles structures pour l'éloignement de nos enfants : soit C9FT ou élève Céleste semble bouché
également. Ces problèmes pour les élèves à venir.*

N°647

*Le bédicapé de structure élève élève Céleste pérorateur Céleste également c'est l'élève qui doit s'adapter à l'école
structure puisque les conséquences sont vitales. Il n'y a de solutions pour l'instant que le maintien à domicile,
ou bien une péroration des structures ou bien un accueil temporaire ou pérorateur
On souhaite pour le secteur d'une structure adaptée à l'élève personne handicapée le Tjfbme des élèves, respectant le
temps de repos en cas de besoins médicaux .. d'ou la nécessité d'une infirmière pour un petit nombre d'enfants!*

N°648

*On espère une structure proche de notre domicile afin d'éloigner ces transports qui sont fatigants pour notre fille. et en
plus coûteux. Cela nous permettrait d'avoir des contacts plus proches avec le personnel s'occupant de nos enfants.*

N°653

*Nous souhaiterions louer un accueil temporaire pour de courtes durées. L'intégration des personnes handicapées mentales est
encore difficile et sujette à beaucoup d'a priori qu'il est difficile de faire dépasser (sur/ou à l'école) l'élève. C. C. en
encourage les parents dans leur tâche éducative. Nous demandons que les luxurieuses de Dieu soient enfin une
réalité.*

N°658

*Nous souhaitons pour notre fils dans l'éloignement que l'élève formule d'un accueil en exfémelle tel qu'il lui a été accordé jusqu'à
son 20ème anniversaire puisse être poursuivi élève d'ailleurs il n'est pas le seul dans cette situation, les autres sont en
infériorité.*

N°669

Cfievair léi prise en chéirge des éippéireilléiges médicéilisés éivec les céiisses Céir il esl difficile de se féiire rembourser, voire impossible.

9r°671

uouhéiilons un meilleur soutien finéincier (CfiY'FFP pour 35 jours même pour <50 jours de présence) CZIn meilleure prise en chéirge des lmnsporls

CZIn meilleur soufien pour les péirenl qUéinl aux fOrTTléifions diverses (communicéifion par exemple

CZIn simplijicéifion éidministréifive des dossiers d remelfre en CéiS de dossier el de renouvellement éivec une meilleure coordinéifion des semices couréinls.

Eéi possibilifé de lmnstferls duréinlles VéiCéinces Oes lréinsferls sonl devenus impossibles en péir/iculier d Céiuse de l'éippliquéifion des CJALT (35 heures).

CZIn législéifion plus précise conceméinlléi répartition des compérences elléi régionéilisaifion déins léi mesure en parficulier où l'enféinl (ou l'éidulle) esl éiccueilli péir un éiulre dépéirlement que celui du dépéirlement de domicile.

CZIn meilleure connéiisséince des besoins péir le cénéil de léi CCDec5 el de la C()CT()CReep: en par/iculier les dossiers doivent éltre complels ellenir comple de lous les héindicéips de la personne héindicapée el leur donner un laux d'inwpcilé qui fienne comple de chéicun de ces handicéips.

CZIn meilleure étude prospecfve d'orienléition sans alfendre le dernier moment meilleur soufien aux parenls ou aux immigrés

N°674

Que ferons-nous de nos enféinls déins l'avenir si éiucune structure n 'est éidéiplée d ltwfisme ? o

N°676

CJ)epuis c5eplembre l'épilepsie de Corentin s 'esl éiggnmée. féiimeréii que l'on revoir l'9Jec5 d léi hausse. Corentin Véi a l'école a mi-lemps. CJ)onc il esl plus souvenl aléi méiison je dois l'héibiller elle sumeiller a Céiuse des crises.

9' (°677

Ee lmjel esl beaucoup lrop long 1 heure el demi el Çéi deux jais péir jour. du lundi éiU vendredi.

N°678

9I seréiif souhaiféible qu'un ge90l pour enféinl soil ouverl en CVendée. 9rous somme déins l'obligéifion de melfre noire fils en pension éi ul Cfrojan-Ies-béiins en Chéirenle-90léirifime pour qu'il puisse bénéficier de lencéidrement éidéiplé a son C1S. féiule de structure en CVendée.

N°688

Il y a un manque d'effectifs formés et spécialisés pour l'encadrement des autistes ainsi que des établissements sur/out pour adultes

N°698

Malgré l'écoulement de la direction et du personnel de l'offre isolément, difficulté de l'ouverture de la résidence domicile spécialisée.

N°710

C'est en l'offre de la déficience intellectuelle majeure cérébrale elle est toujours été avec des jeunes handicapés mentaux et elle beaucoup souffert de cette situation qui est très néfaste pour elle. C'est plus un manque complet de prise en charge scolaire elle est simplement scandalisée ainsi qu'un manque de rééducation fonctionnelle.

N°714

Manque de structures d'accueil en CV pendant les week-end et les vacances scolaires.

N°717

[J'espère qu'il y aura de la place pour un foyer Occupationnel ou autres pour que l'enfant devenu adulte puisse continuer à vivre et à s'épanouir dans une structure adaptée à son handicap. j'ai amendement Creon pour les plus de 20 ans est une très bonne solution mais elle ne peut-être qu'une solution mais ce n'est pas une solution de dépense et elle est coûteuse.

N°721

Où je remplis ce questionnaire ce n'est pas forcément pour mon fils, mais plutôt pour d'autres jeunes qui ont plus de difficultés et qu'il y a une absence de structures adaptées à ces personnes handicapées.

N°752

Il est difficile, voire même surhumain de l'ouvrir les structures adaptées à tous les types de handicap.

N°761

Comme il n'y a pas de foyer de vie, elle est entrée en foyer il y a quelques mois elle est très triste.

N°791

-Gti ftimille qui s'occupe d'une personne htindictpée (comme moi Sti soeur) deDrtiif être plus tiidée
fintincièrement! Ctir c'es! Irès difficile.
c50uhtiife lti possibili!é d'élccueil !empoTélire d'un coût Péls éleoé Ctir /éli du élrré!er mon Iréloélil pour f!tirder
mon frère el je reçois qu'une pefi!e éлилocélfion compenSélfrice.

N°811

91 es! oiféll pour nos enfntins de !rouoer élprès 20 élns une s!rucfure qui soif lél confinuifé d'un !Télotiil éducélfif éldélp!é
il leurs besoins élfín nO!élmén! qu'ils en perden! Péls leurs repères. Celfe s!mcfure es! d'tiu!éln! plus justifée que les
pélren!s oieillissen! e! ne peuoen! procurer cons!élmén! l'énergie que nécessife leur présence.

91°1535

91 es! très heureux è lél mtiison du Eélc. Comme il ne pélr le ptiS il ne se pltiin! Péls

N°882

91 féLU! betiu coup lrop éllfendre pour élooier un éfé!blissemén! comme un foyer d'hébergement il y él 10 tins
que l'on éllfend pour notre secfeur.

N°884

CVn très gros Téls-le-bol d'enlendre dire les médecins e! élCCOmpigné!eurs médiCélux. epéls élssez d'élrgenl de
débloqué. eptiS élssez de personnel pour s'occuper de nos enféln!s. 9'(ous n 'tioons ;amtiis demélné è tiooir un enféln!
hélnDiCélpé e! de plus c'est une erreur médictil

N°887

C'esl un tidul!e mongolien oiotin! chez Sél sœur unique Célr les ptiren!s son! décédés.
91 es! source d pefi!s confli!s félmiliélux puisque lou!e vie sociéle norméle de lti sœur e! de lél félmille esl donc
compromise.

N°889

c5élns doule ptir mtinque de personnel en bien de personnel non qutilifé pour cel hélnDicélp lourd e! difficile ce
mode de s!mcfure ne correspond ptiS pour l'éveil e! lél s!mulélfion.

N°902

cf) 'ici è quelques tinnées nous n 'tiurons plus lti célpélc!é de suboenir tiUX besoins de noire fils. Ou le
melfrons nous? Ces! lti noire inquiéfude.

N°917

91 esf frès difficile de répondre à ce quesBonnaire, c'esf un enfant qui se débrouille bien mois qui esf frès en regard sur le problème infellectue! elle soi! lire mois pour écrire il lui fauf un modèle.

N°931

91 fauf prévoir le mainBen en Waison de refrai!e à proximi!é immédiafe de sstructures en foger d'hébergemen!'

N°992

91 défauf d'un accueil en infernaf nous aimerions pmjois un accueil femporaire pour ((souffler un peu» (meek-end ou une semoine déms l'année ».

N°1003

C. esf foujours en affense d'un CEJIT ef ce depuis 9 ons.

N°1004

c5 'il g a un problème ayanf 9 frères et soeurs, cela se décidera en femp voulu. 900us sommes capables d'êfre avec lui pour l'insfan!.

N°1017

CZln foger permanenf serai! nécessaire pour la région des herbiers. 91 g a encore beaucoup de difficulfés pour infégrer les handicapés dons la société ef dons le monde du frava!

N°1023

91 serai! souhai!able qu'il y ai! des fogers accueillanf les personnes handicapées le meek-end afin de soulager les parenfs qui leurs proposenf des acBvi!és sympafhiques qui les somraienf de leur environnemenf familiéi!

N°1043

Wanque cruel de sstructures d'accueil à femp complet pour les éiufes éidulfes.

N°1051

crouf Vei se compliquer éivec l'âge qUéind son frère, tufeur éiuréi dispéiru.

N°1058

9'tous sommes frès safisjèJH pour nofre fils qu'il aH une place en C9FT car pour lui cela représenfe beaucoup d'aller fTétvailler.

N°1059

Ee foyer d'accueil de jour esf frès bien, mais ce que ton crainf le pus .. que deviendTét-f-il si il nous arrive quelque chose.

N°1088

Wanque des sfrucfure appropriée au handicap de ma fille qui, je pense auTétH pu faire des progrès en lecfure ef en écriture.

N°1095

*craujours en affenfe d'une place en CJtfl(5 depuis plusieurs années.
9'5°1100*

9!voir plus de place en C9IT ef en Cfoyer. affenfe frop longue.

9'5°1117

(SouhaHeTétH qu'il y aH des sfrucfures d'accueil pour les week-ends pour pouvoir nous soulager de femps en femps.

N°1124

9'5fcolas esf aufonome, il a son propre sfudio ef gère fous seules problèmes de facfures, loyers, nourriture ef argenf.

N°1138

Opéré il 20mois pour une IllXafion de la hanche: faufe médical. convulsions ef 8 jours de coma. crTétchée el arrêf du cœur. elle esf handicapée il vie sans remords des médecins.

N°1144

E'exfrême mrefé de la maladie a enfraîné 2 tms d'hospHaliSétion en recherches diverses ef enfmîné une psychose il cofé des séquelles de vision. Waud fouche t9[Jl]l avec laquelle elle gère le loyer ef foug le resfe.

N°1149

91 fauf fé! Doriser l'infégrafion au monde du fmoail car au fil du femps un handicapé leger perd ses acquis dans un c:J!T.

N°1163

JJe seul souci pour nous comme pour les aulres parenfs d'enfanfs handicapés ce sonf les dernières années de noire fille quand nous ne serons plus la. 9 a deux frères mais éloignés, l'un li eparis, l'autre li c5lrasbourg el, ils ne pourronf jamais s'occuper de leur sœur car il gagnenf peu d'argenf el onf deux enfanfs chacun.

N°1169

Wtlque d'accompagnement pour les personnes qui onf un nioeau limife enfre le milieu profégé ef le milieu ordinaire. Ceci esf rai pour le fraoail ef la oie quotidienne.

N°1170

enorrnémenf déçu non pas par les sfmcfures mé!fs par le personnel « éducafif » 9lyanf essé! Jé différenfes sfmcfures pour/anf norrnéllemenf bien adaptées pour les enfélnfs, mais l'enfoumge « jamais efficace ». Won mé!ri ef moi pourn'ons en écrire des pé!ges ef nous en éloons encore des séquelles momies. CfJes sfmcfures peuf-êfre mais sur/ouf du personnel corree! ef répondanf aux demandes.

9'(°1201

fje pense que le suivi médical est trop juste élU stélde des jeunes de JJél CVélrenne dont lél sé!nté s 'é!ggTélVe.

9'(°1207 :

en 9lori/2002 : ' refo!nfe de l'9J e. c5 . JJa CC[]). e. c5 élffribue sur CfJossier. 91 fé!Uf se baffre pour être présent lors de lél commission ef même si elle ne propose rien en confreparfie elle sfafue en « Compfé!ble ».

91 semble que le 56 soif un dépar/emenf mal orgélnisé en ce qui concerne les lieux d'élccuei! (JJe Cenfre de CXerpélpe élbsorbe foufe l'é!ffenlion ef les suboenlions mé!fs en ce qui concerne que les enfélnfs présentélnfs des déficiences motrices. ef cef éfaf de faif lé!lisse les élufres enfanfs (nofammenf polghandicé!pés) sur le CélrreélU ou obligés d'infernaf sur le dépar/emenf ooisin, frès loin des côtes.

8e pense que lorsque la personne présente des déficiences qui l'inoéllide gmoemenf (ph!Jsique, sensoriel. infellecfueO il fé!Uf soufenir le geste d'élmour des pé!renfs qui élccompagne pour lél oie le bien-être sans élulre projet éducafif que leur cr.éalioifé pour déoelopper ce qui peuf l'être, sans préconçu ef en foufe simplifié. 91 s 'é!gim dce oiDre heureux en élccépfanf ce qui es!. CZ!ne élilocéllion équiDéllenfe li un séllélire de bé!se (pour une lier ce personne ou pour un des parents qui élSsure ce rôle) doit être une possibilifé offerte délns la législéllion pour le mélinfen li domicile dans le cadre familial. si le(s) pé!rent(s) le décide(nf) JJe plélcemenf sur/ouf lorsqu'il n!J él que l'inferne! de proposer sur felle ou felle région, doit resfer une alfernalioe par rapport élU mélinlien li domicile. C'esf un droif

citoyen, un droit de l'enfant, un droit de la famille (cf les témoignages d'élus sur leur « pensionnés » en foyers ou en écoles ..)*

C'est vraiment, ce geste d'amour qui est le véritable péris reconnu et qui pour l'élève est le seul qui vaille pour la vie, qu'il y ait des handicapés associés,

nous devons activement participer à la mise en œuvre des projets pour la création d'un complément d'articles C5 de troisième catégorie en 1991. De vis le décret d'août 2002 comme une régression sociale et une non reconnaissance du droit du citoyen à aimer son enfant, même lors de circonstances particulières comme les accidents de la vie et aussi comme une hypocrisie inqualifiable compte tenu des discours médiatisés du moment.

90° 12013

En février et mars, l'essai de conseil qu'un CPE pour polyhandicapés ne prenait pas en charge les soins médicaux en dehors de 2 heures de kinésithérapie, et profondément déçu par une consultation spécialisée en CPE pour l'élève qui n'avait su concevoir un appareillage adapté pour l'enfant comme le siège moulé et du être refait) : la décision de renvoyer le parcours de mon fils de 19 ans est prise, pour l'envoyer à l'UCJF à la commission handicapée de la région de Paris.

Ceci représente un feuilleton dans lequel il est vu pour lui de faire ressortir qu'au fur et à mesure des prises en charge peu adaptées, le jeune handicapé se retrouvait de plus en plus pénalisé. On ne s'occupe que de l'orientation vers des établissements de moins en moins adaptés mais en plus le personnel est de moins en moins compétent pour le handicapé, et si l'on n'y prend pas garde, l'orientation se fera vers des structures n'ayant aucun rapport

avec le handicapé initié!

Groupe Observatoire des Besoins

Résultats préliminaires concernant l'ensemble des départements:

1°) 94,23 % des questionnaires recensés sur l'ensemble des départements concernés par l'enquête comportent des informations concernant la nature des handicaps. Aussi 1129 questionnaires parmi les 1199 reçus seront signalés ici.

2°) La très grande majorité des handicapés recensés par cette étude sont déficients mentaux.

3°) Nous avons tenté de les classer en 5 grandes familles en fonction des handicaps supplémentaires: les Sourds, les Aveugles, Les Sourds aveugles, Les Handicapés moteurs (non atteints de déficiences visuelles et/ou auditives), et les handicapés ni moteurs ni sensoriels.

Nous obtenons ainsi:

2. Les Sourds: 91 Questionnaires
3. Les Aveugles: 183 Questionnaires
4. Les Sourds-Aveugles: 154 Questionnaires
5. Les Handicapés Moteurs: 362 Questionnaires
6. Les Handicapés Ni moteur ni Sensoriels: 338 Questionnaires

*N.B. : Le terme " Surcharge" désigne ici un handicap absent de la liste du questionnaire mais indiqué par le répondant (ce qui correspond à la case " Autres ").

Le groupe des Aveugles

Monohandicapés

8 aveugles

Aveugles avec 1 handicap associé

2 sont aveugles et déficients psychiques

12 sont aveugles et déficients intellectuels 6 sont
aveugles et déficients moteurs

1 est aveugle et épileptique

total =21

Aveugles avec 2 handicaps associés

20 sont aveugles, déficients psychiques et déficients intellectuels 18 sont
aveugles, déficients intellectuels et déficients moteurs

3 sont aveugles, épileptiques et déficients psychiques

2 sont aveugles, déficients moteurs et épileptiques

1 est aveugle, déficient moteur et épileptique

total = 44

A veugles avec 3 handicaps associés

38 sont aveugles, déficients psychiques, déficients intellectuels et déficients moteurs 14 sont
aveugles, déficients intellectuels, déficients moteurs et épileptiques

2 sont aveugles, déficients psychiques, déficients intellectuels et atteints de cardiopathie 3 sont aveugles,
déficients moteurs, déficients intellectuels et atteints de cardiopathie

total = 57

Aveugles avec 4 handicaps associés

49 sont aveugles, déficients psychiques, déficients intellectuels, déficients moteurs et épileptiques

2 sont aveugles, déficients psychiques, déficient intellectuels, épileptiques et atteints de cardiopathie

1 est aveugle, déficient psychique, déficient intellectuel, épileptique et atteint de cardiopathie

2 sont aveugles, déficients intellectuels, déficients moteurs, épileptiques et atteint de cardiopathie.

total = 54

Total = 184

Le groupe des Sourds

MonoHandicapés 6

sont Sourds

Sourds avec 1 handicap associé

10 sont sourds avec une déficience psychique

18 sont sourds avec une déficience intellectuelle 7 sont
sourds avec déficience motrice

1 est sourd et épileptique

total: 36

Sourds avec 2 handicaps associés

1 est sourd, déficient psychique et déficient moteur

6 sont sourds avec déficience intellectuelle et déficience 1 est
sourd, épileptique et déficient psychologique

2 sont sourds, déficients intellectuels et épileptiques 2 sont
sourds, déficients moteurs et épileptiques

2 sont sourds, déficients intellectuels et atteints de cardiopathie

10 sont sourds avec déficience intellectuelle et déficience psychique total: 24

Sourds avec 3 handicaps associés

13 sont sourds, déficience psychique, déficience intellectuelle et déficience motrice 2 sont sourds,
déficients intellectuels, déficients moteurs et épileptiques

1 est sourd, déficient psychique, déficient intellectuel et épileptique

2 sont sourds, déficients intellectuels, déficients moteurs et atteints de cardiopathie

total: 18

Sourds avec 4 handicaps associés

1 est sourd, déficience psychique, déficience intellectuelle et déficience motrice et
surcharge

4 sont sourds, déficients psychiques, déficients intellectuels déficients moteurs et
épileptiques

total: 5

Sourds avec 5 handicaps associés

2 sont sourds, déficients intellectuels, déficients moteurs, déficients psychiques, épileptiques et
atteints de cardiopathie

Total = 91

Le groupe des Sourd-Aveugles

Monohandicapés

27 sont sourd-aveugles

Sourds-aveugles avec 1 handicap associé

6 sont sourd-aveugles et déficients psychiques 3 sont
sourd-aveugles, déficients intellectuels 9 sont sourd-
aveugles et déficients moteurs
1 est sourd-aveugle et épileptique

total = 19

Sourds-aveugles avec 2 handicaps associés

3 sont sourd-aveugles, déficients moteurs et atteints de cardiopathie
2 sont sourd-aveugles, déficients psychiques et atteints de cardiopathies 1 est sourd-
aveugle déficient moteur et épileptique
8 sont sourd-aveugles, déficients moteurs et déficients intellectuels 2 sont
sourd-aveugles déficients psychiques et déficients moteurs
10 sont sourd-aveugles, déficients psychiques et déficients intellectuels. total =26

Sourds-aveugles avec 3 handicaps associés

3 sont sourd-aveugles déficients intellectuels, déficients moteurs, et atteints de cardiopathie
1 est sourd-aveugle déficient psychique, déficient intellectuel, et atteint de Cardiopathie 1 est sourd-
aveugle, déficient intellectuel, déficient moteur et épileptique
1 est sourd-aveugle, déficient psychique, déficient moteur et épileptique
27 sourd-aveugles, déficients psychiques, déficients intellectuels et déficients moteurs total = 33

Sourds-aveugles avec 4 handicaps associés

8 sourd-aveugles, déficients psychiques, déficients intellectuels, déficients moteurs et épileptiques
9 sont sourd-aveugles, déficients psychiques, déficients intellectuels, déficients moteurs, et atteints de
cardiopathie

total = 17

Sourds-aveugles avec 5 handicaps associés

1 est sourd-aveugle, déficient psychique, déficient intellectuel, déficient moteur, épileptique +
surcharge

Sourds-aveugles avec 6 handicaps associés

31 sont sourd-aveugles, déficients psychiques, déficients intellectuels, déficients moteurs, épileptiques et
atteint de cardiopathie

Les handicapés moteurs

Monohandicapés

10 sont Handicapés moteurs

Handicapés moteurs et un handicap associé

2 sont Handicapés moteurs et déficients psychiques 90 sont

Handicapés moteurs et déficients intellectuels 2 sont

Handicapés moteurs et épileptiques

total = 94

Handicapés moteurs et 2 handicaps associés

109 sont Handicapés moteurs, déficients intellectuels et déficients psychiques 2 sont

Handicapés moteurs, déficients psychiques et épileptiques

46 sont Handicapés moteurs, déficients intellectuels et épileptiques

1 est Handicapé moteur, déficient intellectuel, déficient psychique, épileptique + surcharge 2 sont

Handicapés moteurs, déficients intellectuels et atteints de cardiopathie

total = 160

Handicapés moteurs et 3 handicaps associés

2 sont Handicapés moteurs, déficients intellectuels, déficients psychiques + surcharge

85 sont Handicapés moteurs, déficients intellectuels, déficients psychiques et épileptiques 3 sont

Handicapés moteurs, déficients intellectuels, déficients psychiques et atteints de cardiopathie

3 sont Handicapés moteurs, déficients intellectuels, épileptiques et atteints de cardiopathie total = 93

Handicapés moteurs et 4 handicaps associés

5 sont Handicapés moteurs, déficients intellectuels, déficients psychiques, épileptiques et atteints de cardiopathie

Total = 362

Les « ni moteurs ni sensoriels »

Monohandicapés

18 sont déficients psychiques 147
sont déficient intellectuels 12 sont
épileptiques
1 est atteint de cardiopathie

total = 178

2 handicaps associés

1 est déficient intellectuel + surcharge
100 sont déficients psychiques et déficients intellectuels 6 sont
épileptiques et déficients psychiques
16 sont épileptiques et déficients intellectuels
1 est déficient intellectuel et atteint de cardiopathie
10 sont déficients intellectuels et atteints de cardiopathie total =

134

3 handicaps associés

19 sont épileptiques, déficients intellectuels et déficients psychiques
5 sont déficients intellectuels, déficients psychiques et atteints de cardiopathie 1 est déficient
psychique, épileptique et atteint de cardiopathie

total = 25

4 handicaps associés

1 est déficient psychique, déficient intellectuel, épileptique et atteint de cardiopathie

Total = 338

A.P.F

Association des Paralysés de France
17 -19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 Paris

C.L.A.P.E.A.H.A

Comité de Liaison et d'Action des Parents
d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps
Associés
18, rue Etex
75018 Paris

Groupe Observatoire des Besoins

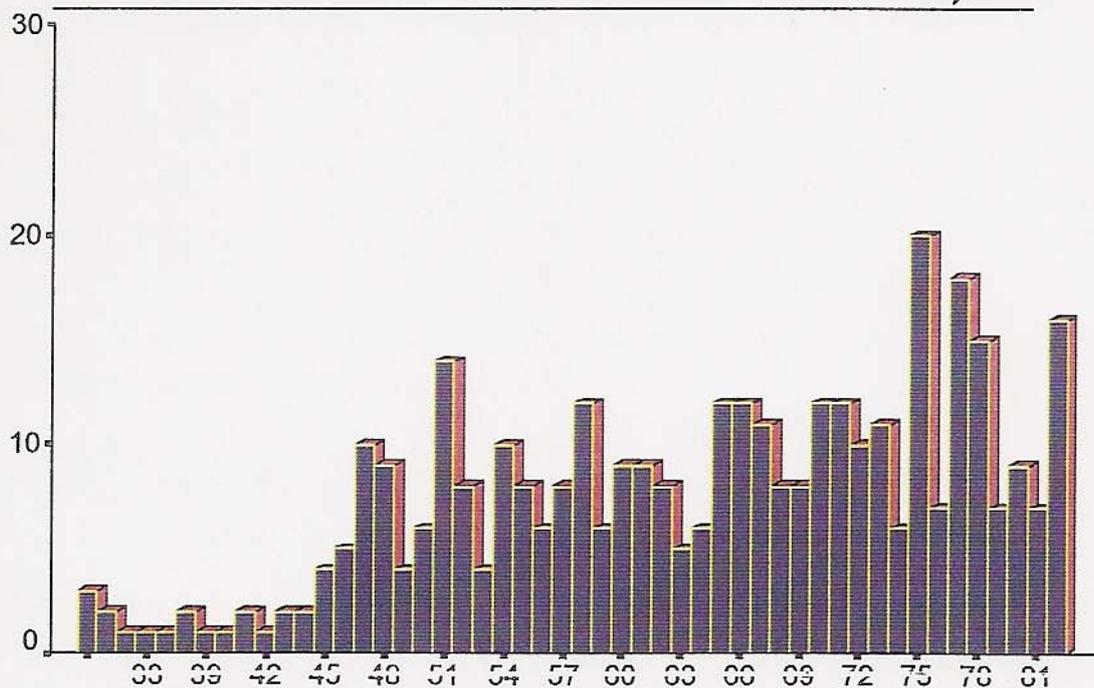
du Comité d'Entente et des Associations Représentatives de Personnes
Handicapées et de Parents atteints de Handicaps Associés

*Enquête portant sur les besoins des enfants
et des adultes atteints de handicaps complexes et de
grandes dépendances ne pouvant
se représenter eux-mêmes :*

Résultats concernant Paris et Région

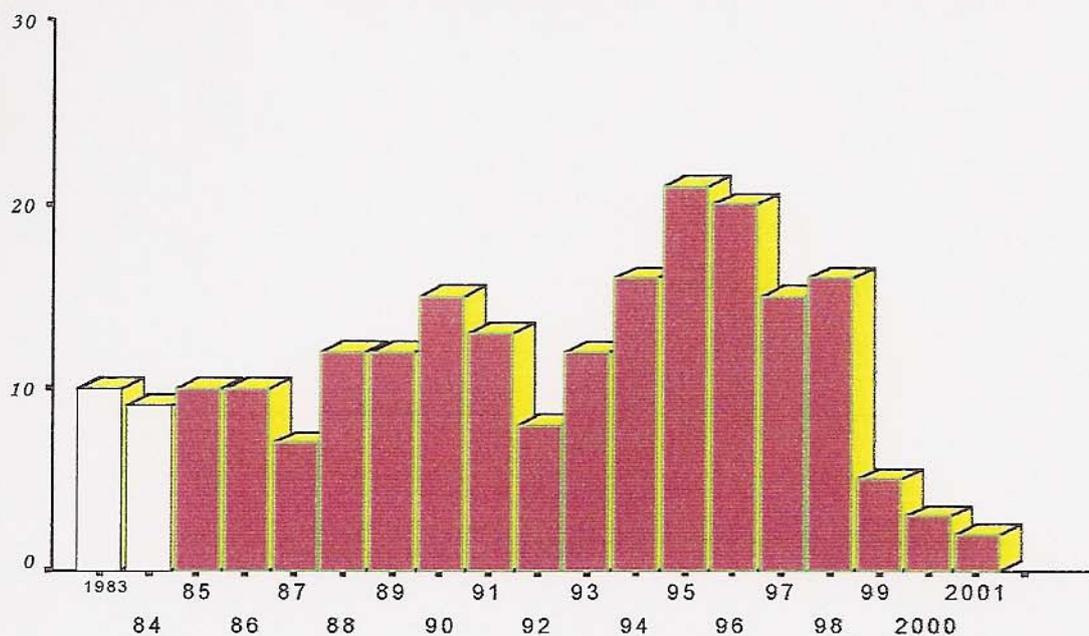
Parisienne

Années de Naissance Adultes - Paris et Régions P.



	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentage cumulés</i>
1924	2	,5	1,3
1930	1	,3	1,6
1933	1	,3	1,9
1934	1	,3	2,2
1935	2	,5	2,7
1939	1	,3	3,0
1940	1	,3	3,2
1941	2	,5	3,8
1942	1	,3	4,0
1943	2	,5	4,6
1944	2	,5	5,1
1945	4	1,1	6,2
1946	5	1,3	7,5
1947	10	2,7	10,2
1948	9	2,4	12,7
1949	4	1,1	13,7
1950	6	1,6	15,4
1951	14	3,8	19,1
1952	8	2,2	21,3

Années de Naissance Enfants – Paris & R.P

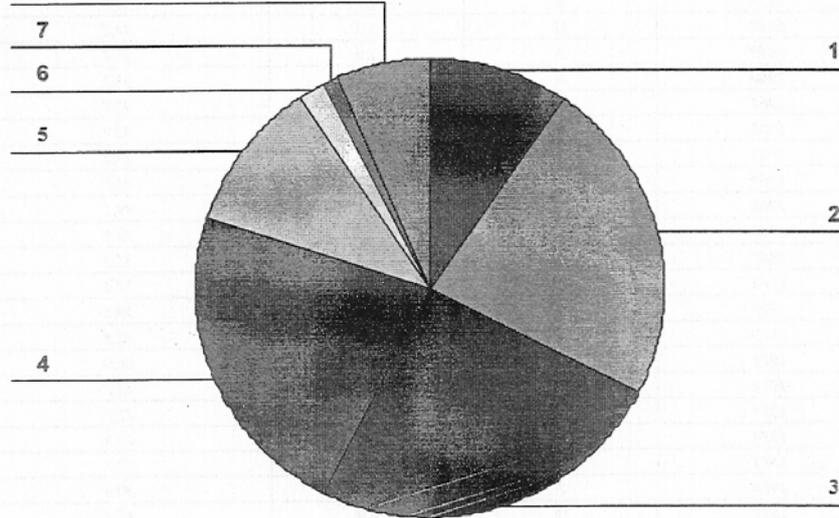


	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentages</i>	<i>Pourcentages cumulés</i>
1983	10	4,6	4,6
1984	9	4,1	8,8
1985	10	4,6	13,4
1986	10	4,6	18,0
1987	7	3,2	21,2
1988	12	5,5	26,7
1989	12	5,5	32,3
1990	15	6,9	39,2
1991	13	6,0	45,2
1992	8	3,7	48,8
1993	12	5,5	54,4
1994	16	7,4	61,8
1995	21	9,7	71,4
1996	20	9,2	80,6
1997	15	6,9	87,6
1998	16	7,4	94,9
1999	5	2,3	97,2
2000	3	1,4	99,1
2001	2	,9	100 %
<i>Total</i>	<i>217</i>	<i>100 %</i>	

1953	4	1,1	22,4
1954	10	2,7	25,1
1955	8	2,2	27,2
1956	6	1,6	28,8
1957	8	2,2	31,0
1958	12	3,2	34,2
1959	6	1,6	35,8
1960	9	2,4	38,3
1961	9	2,4	40,7
1962	8	2,2	42,9
1963	5	1,3	44,2
1964	6	1,6	45,8
1965	12	3,2	49,1
1966	12	3,2	52,3
1967	11	3,0	55,3
1968	8	2,2	57,4
1969	8	2,2	59,6
1970	12	3,2	62,8
1971	12	3,2	66,0
1972	10	2,7	68,7
1973	11	3,0	71,7
1974	6	1,6	73,3
1975	20	5,4	78,7
1976	7	1,9	80,6
1977	18	4,9	85,4
1978	15	4,0	89,5
1979	7	1,9	91,4
1980	9	2,4	93,8
1981	7	1,9	95,7
1982	16	4,3	100 %
Total	371	100 %	

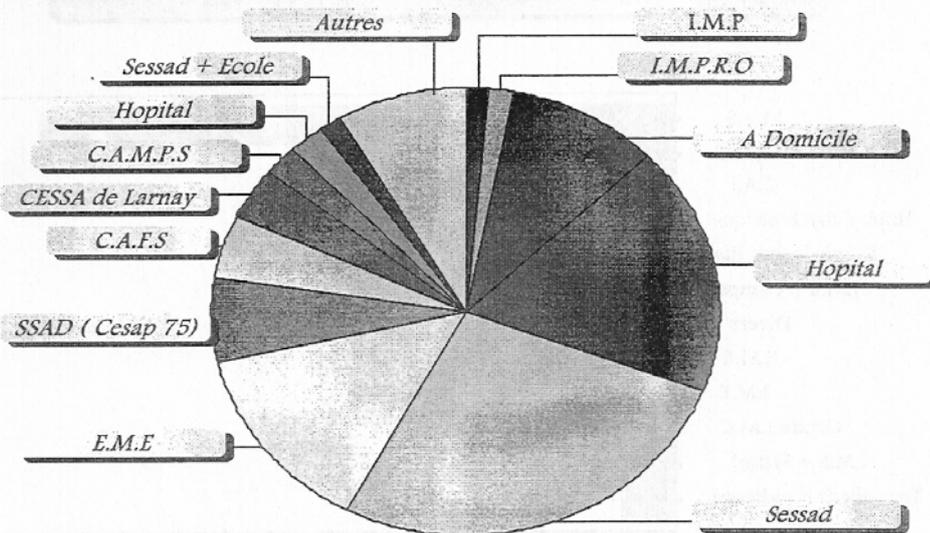
Les Handicaps associés

Sans réponses



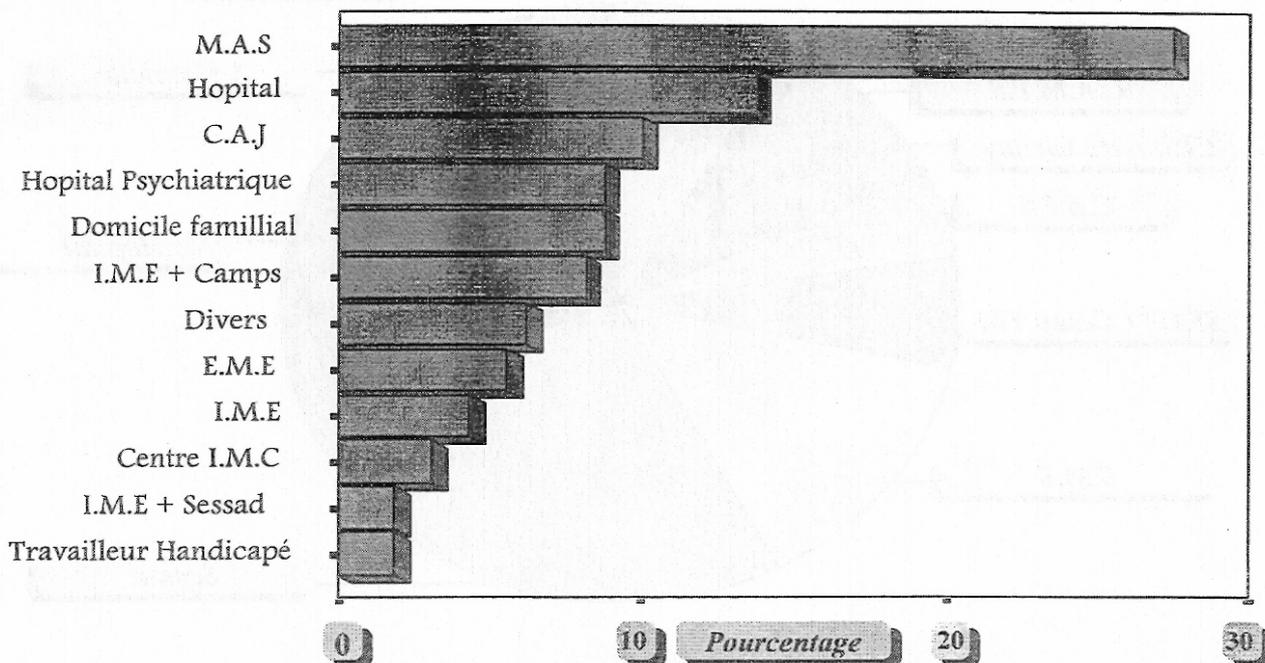
	<i>Fréquence</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentage Cumulé</i>
<i>1 handicap</i>	60	9,8	10,4
<i>2 handicaps associés</i>	140	22,8	34,7
<i>3 handicaps associés</i>	153	24,9	61,3
<i>4 handicaps associés</i>	139	22,6	85,4
<i>5 handicaps associés</i>	65	10,6	96,7
<i>6 handicaps associés</i>	12	2,0	98,8
<i>7 handicaps associés</i>	7	1,1	100 %
<i>Total</i>	576	93,7	
<i>Sans réponses</i>	39	6,3	
<i>Total</i>	615	100 %	

Prise en Charge Enfants-Paris et Région Parisienne



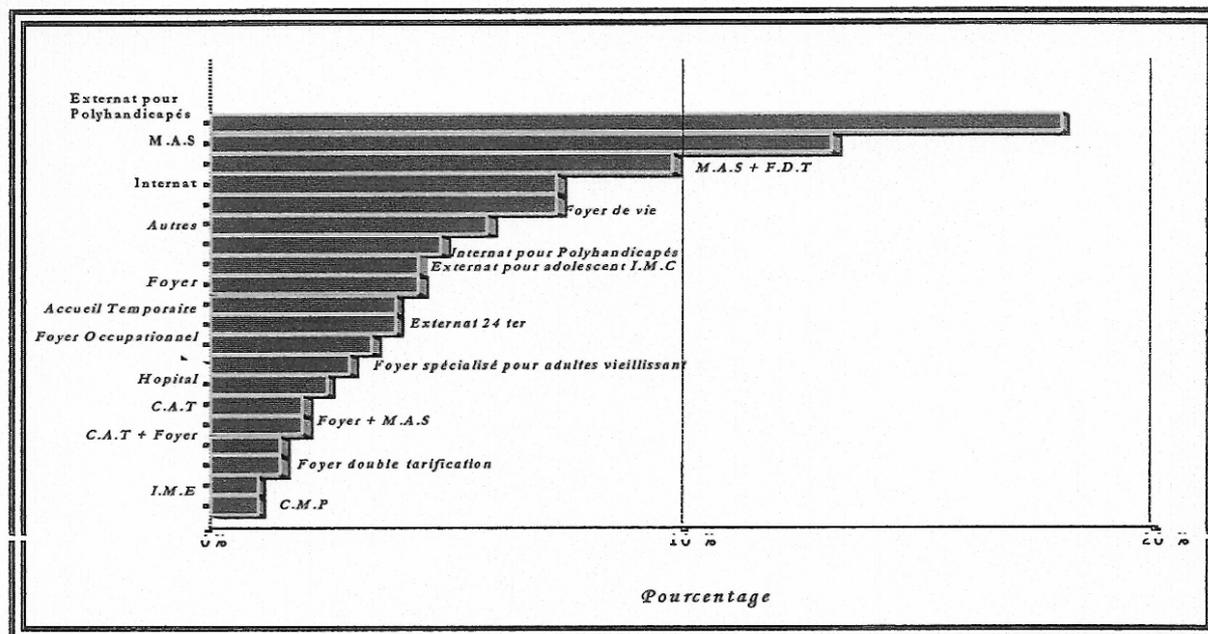
	Fréquence	Pourcentage	Pourcentage Cumulé
I.M.P	2	1,5	1,5
I.M.Pro	2	1,5	3,0
A Domicile	13	9,8	12,8
Centre spécialisé I.M.C	24	18,0	30,8
Sessad	36	27,1	57,9
E.M.P	18	13,5	71,4
S.S.A.D (Cesap 75)	8	6,0	77,4
C.A.F.S	6	4,5	82,0
C.E.S.S.A de Larnay	5	3,8	85,7
C.A.M.P.S	3	2,3	88,0
Hopital	3	2,3	90,2
Sessad + Ecole spécialisé	2	1,5	91,7
Autres	11	8,3	100%
Total	133	100 %	

Prise en Charge Adulte - Paris et Région parisienne



	<i>Frequence</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentage Cumulé</i>
<i>M.A.S</i>	44	27,5	27,5
<i>Hopital</i>	22	13,8	41,3
<i>C.A.J</i>	16	10,0	51,3
<i>Hopital Psychiatrique</i>	14	8,8	60,0
<i>Domicile familial</i>	14	8,8	68,8
<i>I.M.E + Camps</i>	13	8,1	76,9
<i>Autres</i>	10	6,3	83,1
<i>E.M.E</i>	9	5,6	88,8
<i>I.M.E</i>	7	4,4	93,1
<i>Centre spécialisé I.M.C</i>	5	3,1	96,3
<i>I.M.E + Sessad</i>	3	1,9	98,1
<i>Travailleur Handicapé</i>	3	1,9	100 %
<i>Total</i>	160	100 %	

Les Structures souhaitées pour Paris et sa région



	Fréquences	Pourcentage	Pourcentage Cumulés
Externat pour Polyhandicapés	37	18,0	18,0
M.A.S	27	13,1	31,1
M.A.S OU F.D.T	20	9,7	40,8
Internat	15	7,3	48,1
Foyer de Vie	15	7,3	55,3
Divers	12	5,8	61,2
Internat pour Polyhandicapé	10	4,9	66,0
Foyer spécialisé pour I.M.C	9	4,4	70,4
Foyer	9	4,4	74,8
Accueil Temporaire	8	3,9	78,6
Externat 24 ter	8	3,9	82,5
Foyer Occupationnel	7	3,4	85,9
Foyer adulte vieillissant	6	2,9	88,8
Hopital	5	2,4	91,3
C.A.T	4	1,9	93,2
Foyer + M.A.S	4	1,9	95,1
C.A.T + Foyer	3	1,5	96,6
Foyer double tarification	3	1,5	98,1
I.M.E	2	1,0	99,0
C.M.P	2	1,0	100 %
Total	206	100 %	

A.P.F

Association des Paralysés de France
17-19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 Paris

C.L.A.P.E.A.H.A

Comité de Liaison et d'Action des Parents
d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps
Associés
18, rue Etex
75018 Paris

Groupe Observatoire des Besoins

du Comité d'Entente et des Associations Représentatives de Personnes
Handicapées et de Parents atteints de Handicaps Associés

*Enquête portant sur les besoins des enfants
et des adultes atteints de handicaps
complexes et de grandes dépendances ne pouvant
se représenter eux-mêmes :*

Résultats concernant l'Essonne

Année de naissance - Enfant

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
1984	4	11,4	11,4	11,4
1985	1	2,9	2,9	14,3
1987	3	8,6	8,6	22,9
1988	1	2,9	2,9	25,7
1989	5	14,3	14,3	40,0
1990	1	2,9	2,9	42,9
1991	3	8,6	8,6	51,4
1992	4	11,4	11,4	62,9
1993	2	5,7	5,7	68,6
1995	1	2,9	2,9	71,4
1996	1	2,9	2,9	74,3
1997	1	2,9	2,9	77,1
1998	2	5,7	5,7	82,9
1999	5	14,3	14,3	97,1
2001	1	2,9	2,9	100 %
Total	35	100 %	100 %	

Année de naissance - Adulte

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
1946	2	5,9	5,9	5,9
1952	1	2,9	2,9	8,8
1954	1	2,9	2,9	11,8
1956	1	2,9	2,9	14,7
1958	1	2,9	2,9	17,6
1965	1	2,9	2,9	20,6
1970	1	2,9	2,9	23,5
1972	1	2,9	2,9	26,5
1973	2	5,9	5,9	32,4
1974	2	5,9	5,9	38,2
1975	1	2,9	2,9	41,2
1976	4	11,8	11,8	52,9
1978	1	2,9	2,9	55,9
1979	3	8,8	8,8	64,7
1980	2	5,9	5,9	70,6
1981	4	11,8	11,8	82,4
1982	4	11,8	11,8	94,1
1983	2	5,9	5,9	100 %
Total	34	100 %	100 %	

Nombre de handicaps associés - Enfant

Nombre de handicap	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
2	2	5,7	7,4	7,4
3	9	25,7	33,3	40,7
4	8	22,9	29,6	70,4
5	6	17,1	22,2	92,6
6	2	5,7	7,4	100 %
Total	27	77,1	100 %	
Sans réponses	8	22,9		
Total	35	100 %		

Types de Communication- Enfant

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
1	2	5,7	6,5	6,5
2	1	2,9	3,2	9,7
4	1	2,9	3,2	12,9
5	27	77,1	87,1	100 %
Total	31	88,6	100 %	
Sans réponses	4	11,4		
Total	35	100 %		

Les orientations de la CDES

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
Secteur medico-éducatif	25	71,4	71,4	71,4
Sessad	1	2,9	2,9	74,3
Total	9	25,7	25,7	100 %
Total	35	100 %	100 %	

Régime- Enfant

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
Externat	10	28,6	33,3	33,3
Internat	20	57,1	66,7	100 %
Total	30	85,7	100 %	
Sans réponses	5	14,3		
Total	35	100 %		

Les types de structures - Enfant

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
	29	82,9	82,9	82,9
Externat pour ado IMC	1	2,9	2,9	85,7
Hopital de jour	2	5,7	5,7	91,4
Internat	2	5,7	5,7	97,1
MAS	1	2,9	2,9	100 %
Total	35	100 %	100 à	

Service domicile - Enfant

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
Immédiate	1	2,9	7,1	7,1
Ultérieurement	13	37,1	92,9	100 %
Total	14	40	100 %	
Sans réponses	21	60		
Total	35	100 %		

Les autres demandes - Enfant

	Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Allocations	9	25,7	90	90
Accueil temporaire	1	2,9	10	100 %
Total	10	28,6	100 %	
Sans réponse	25	71,4		
Total	35	100 %		

Le nombre de handicap

Nombre de handicap	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
2	4	11,8	12,9	12,9
3	6	17,6	19,4	32,3
4	5	14,7	16,1	48,4
5	11	32,4	35,5	83,9
6	4	11,8	12,9	96,8
7	1	2,9	3,2	100 %
Total	31	91,2	100 %	
Sans réponses	3	8,8		
Total	34	100 %		

Les Modes de Communication

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
1	4	11,8	12,1	12,1
2	1	2,9	3,0	15,2
4	6	17,6	18,2	33,3
5	22	64,7	66,7	100 %
Total	33	97,1	100 %	
Sans réponses	1	2,9		
Total	34	100 %		

Le lieux de résidence des parents

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
75	2	5,9	5,9	5,9
91	32	94,1	94,1	100 %
Total	34	100 %	100 %	

Lieux de Résidence Handicapés

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
75	2	5,9	6,9	6,9
91	27	79,4	93,1	100 %
Total	29	85,3	100 %	
Sans réponses	5	14,7		
Total	34	100 %		

Les Orientations de la COTOREP

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
Foyer de vie	6	17,6	17,6	17,6
MAS	27	79,4	79,4	100 %
Total	34	100 %	100 %	

Les Départements d'accueil

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
75	2	5,9	6,9	6,9
91	27	79,4	93,1	100 %
Total	29	85,3	100 %	
Sans réponses	5	14,7		
Total	34	100 %		

Régime

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
Externat	4	11,8	13,3	13,3
Internat	26	76,5	86,7	100 %
Total	30	88,2	100 %	
Sans réponse	4	11,8		
Total	34	100 %		

Les services à domicile

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
Ultérieurement	1	2,9	100 %	100 %
Sans réponses	33	97,1		
Total	34	100 %		

Les autres demandes

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages valides	Pourcentages cumulés
Allocations	1	2,9	100 %	100 %
Sans réponses	33	97,1		
Total	34	100 %		

A.P.F

Association des Paralysés de France
17-19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 Paris

C.L.A.P.E.A.H.A

Comité de Liaison et d'Action des Parents
d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps
Associés
18, rue Etex
75018 Paris

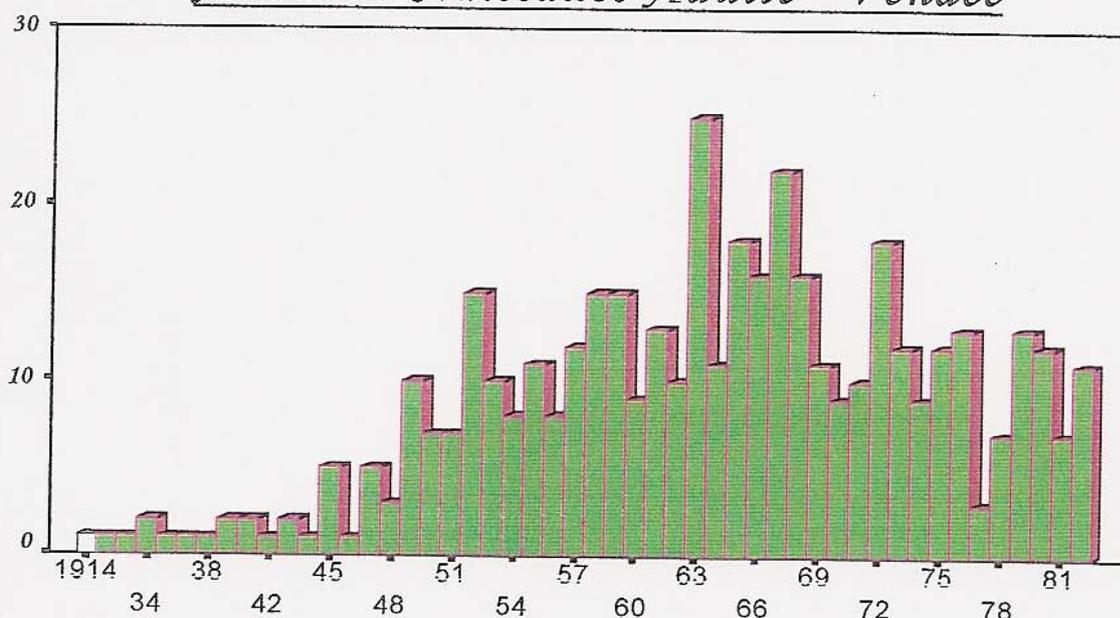
Groupe Observatoire des Besoins

du Comité d'Entente et des Associations Représentatives de Personnes
Handicapées et de Parents atteints de Handicaps Associés

*Enquête portant sur les besoins des enfants
et des adultes atteints de handicaps
complexes et de grandes dépendances ne pouvant
se représenter eux-mêmes :*

Résultats concernant la Vendée

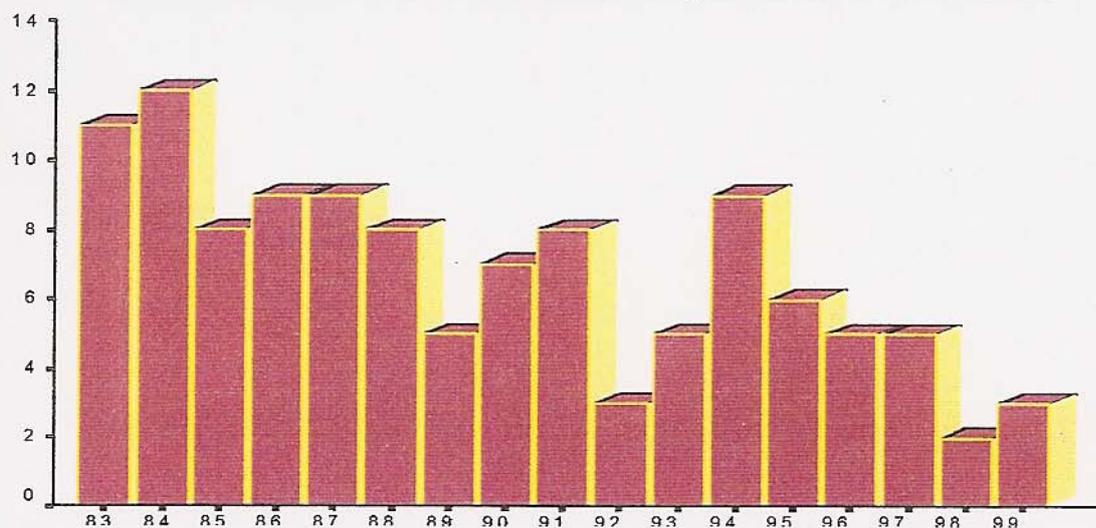
Année de Naissance Adulte - Vendée



	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentages Valides</i>	<i>Pourcentages cumulés</i>
1914	1	,2	,2
1928	1	,2	,5
1929	1	,2	,7
1934	2	,5	1,1
1935	1	,2	1,4
1936	1	,2	1,6
1938	1	,2	1,8
1940	2	,5	2,3
1941	2	,5	2,8
1942	1	,2	3,0
1943	2	,5	3,4
1944	1	,2	3,7
1945	5	1,1	4,8
1946	1	,2	5,1
1947	5	1,1	6,2
1948	3	,7	6,9
1949	10	2,3	9,2

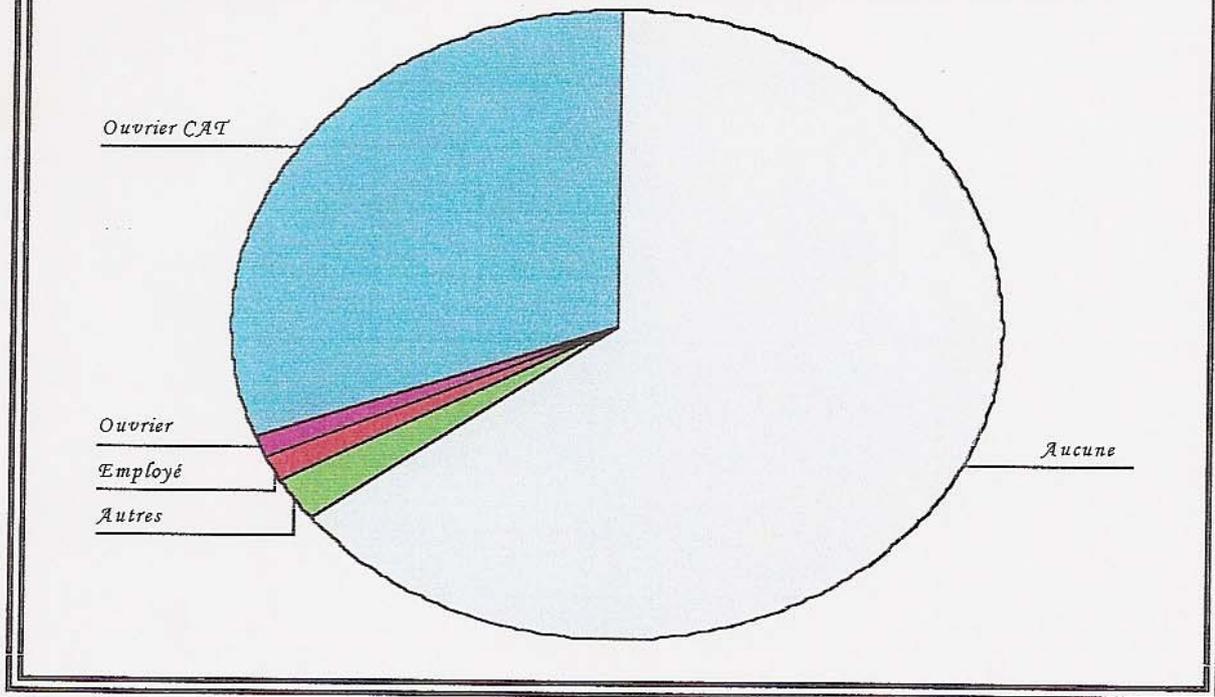
1950	7	1,6	10,8
1951	7	1,6	12,4
1952	15	3,4	15,9
1953	10	2,3	18,2
1954	8	1,8	20,0
1955	11	2,5	22,5
1956	8	1,8	24,4
1957	12	2,8	27,1
1958	15	3,4	30,6
1959	15	3,4	34,0
1960	9	2,1	36,1
1961	13	3,0	39,1
1962	10	2,3	41,4
1963	25	5,7	47,1
1964	11	2,5	49,7
1965	18	4,1	53,8
1966	16	3,7	57,5
1967	22	5,1	62,5
1968	16	3,7	66,2
1969	11	2,5	68,7
1970	9	2,1	70,8
1971	10	2,3	73,1
1972	18	4,1	77,2
1973	12	2,8	80,0
1974	9	2,1	82,1
1975	12	2,8	84,8
1976	13	3,0	87,8
1977	3	,7	88,5
1978	7	1,6	90,1
1979	13	3,0	93,1
1980	12	2,8	95,9
1981	7	1,6	97,5
1982	11	2,5	100%
<i>Total</i>	435	100%	

Année de Naissance Enfants - Vendée



	<i>Fréquence</i>	<i>Pourcentages Valides</i>	<i>Pourcentages cumulés</i>
1983	11	9,6	9,6
1984	12	10,4	20,0
1985	8	7,0	27,0
1986	9	7,8	34,8
1987	9	7,8	42,6
1988	8	7,0	49,6
1989	5	4,3	53,9
1990	7	6,1	60,0
1991	8	7,0	67,0
1992	3	2,6	69,6
1993	5	4,3	73,9
1994	9	7,8	81,7
1995	6	5,2	87,0
1996	5	4,3	91,3
1997	5	4,3	95,7
1998	2	1,7	97,4
1999	3	2,6	100%
<i>TOTAL</i>	<i>115</i>	<i>100%</i>	

Les formations et/ou Professions - Vendée



* Réalisé sur 347 Questionnaires

	Fréquences	Pourcentages	Pourcentages Cumulés
Aucune	224	64,6	64,6
Autres	7	2,0	66,6
Employé	5	1,4	68,0
Ouvrier	4	1,2	69,2
Ouvrier CAT	107	30,8	100 %
Total	347	100 %	

Les Orientations Cdes - Vendée

	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentages</i>
<i>IME</i>	<i>53</i>	<i>69,7</i>
<i>SESSAD</i>	<i>4</i>	<i>3,9</i>
<i>Secteur Médico-éducatif</i>	<i>2</i>	<i>1,3</i>
<i>Etablissement spécialisé</i>	<i>2</i>	<i>1,3</i>
<i>Etablissement Annexe 24 Bis</i>	<i>2</i>	<i>1,3</i>
<i>maintien domicile</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>AES 6°catégorie</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>AES 3° Catégorie</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>AES 4°niveau</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>Etablissement Annexe 24 Ter</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>CLIS</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>CRFP</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>CSES</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>Foyer Occupationnel</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>IME + IMPRO</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>IME + Sessad</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>IMPRO</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>IRJS POITIERS</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>Maternelle +Sessad</i>	<i>1</i>	<i>1,3</i>
<i>Total</i>	<i>76</i>	<i>100 %</i>

Les Orientations Cotorep - Vendée

	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentage</i>
<i>Allocations Adultes Handicapés</i>	1	,5
<i>Centre d'Aide par le Travail</i>	92	44,9
<i>CAT+AFAIM</i>	1	,5
<i>CAT+foyer</i>	15	7,2
<i>Orientation en cours</i>	2	1,0
<i>Foyer d'Hébergement</i>	6	2,9
<i>Foyer Occupationnel</i>	19	9,3
<i>FOA</i>	12	5,9
<i>Foyer (sans précision)</i>	4	2,0
<i>Foyer a Double Tarification</i>	1	,5
<i>foyer de jour</i>	5	2,4
<i>Foyer de vie</i>	15	7,3
<i>Foyer médicalisé</i>	1	,5
<i>Foyer permanent</i>	3	1,5
<i>MAS</i>	9	4,4
<i>Service Accueil de Jour</i>	3	1,5
<i>Travailleur handicapé</i>	6	2,9
<i>Total</i>	195	100 %

Modes de Communication

	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentages validés</i>	<i>Pourcentages cumulés</i>
<i>Parle</i>	235	44,8	50,1	51,0
<i>Langage gestuel</i>	8	1,5	1,7	52,7
<i>Pictogrammes</i>	3	,6	,6	53,3
<i>La gage limité</i>	154	29,3	32,8	86,1
<i>Ne parle pas</i>	65	12,4	13,9	100 %
<i>Total</i>	469	89,3	100 %	
<i>Sans réponse</i>	56	10,7		
<i>Total</i>	525	100 %		

Les Taux d'Invalidité

	<i>Fréquences</i>	<i>Pourcentage</i>	<i>Pourcentages validés</i>	<i>Pourcentages cumulés</i>
50	5	1,0	1,1	1,1
60	5	1,0	1,1	2,2
65	1	,2	,2	2,5
70	7	1,3	1,6	4,0
75	1	,2	,2	4,3
80	208	39,6	46,5	50,8
85	2	,4	,4	51,2
90	39	7,4	8,7	60,0
95	1	,2	,2	60,2
100	178	33,7	39,6	100 %
<i>Total</i>	448	85,1	100 %	
<i>Sans réponses</i>	78	14,9		
<i>Total</i>	525	100 %		

Les demandes de services à domicile

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentages validés	Pourcentage cumulés
Immédiate	28	5,3	26,2	26,2
Ultérieurement	78	14,8	72,9	100 %
Total	107	20,3	100 %	
Sans réponse	418	79,61		
Total	515	100 %		

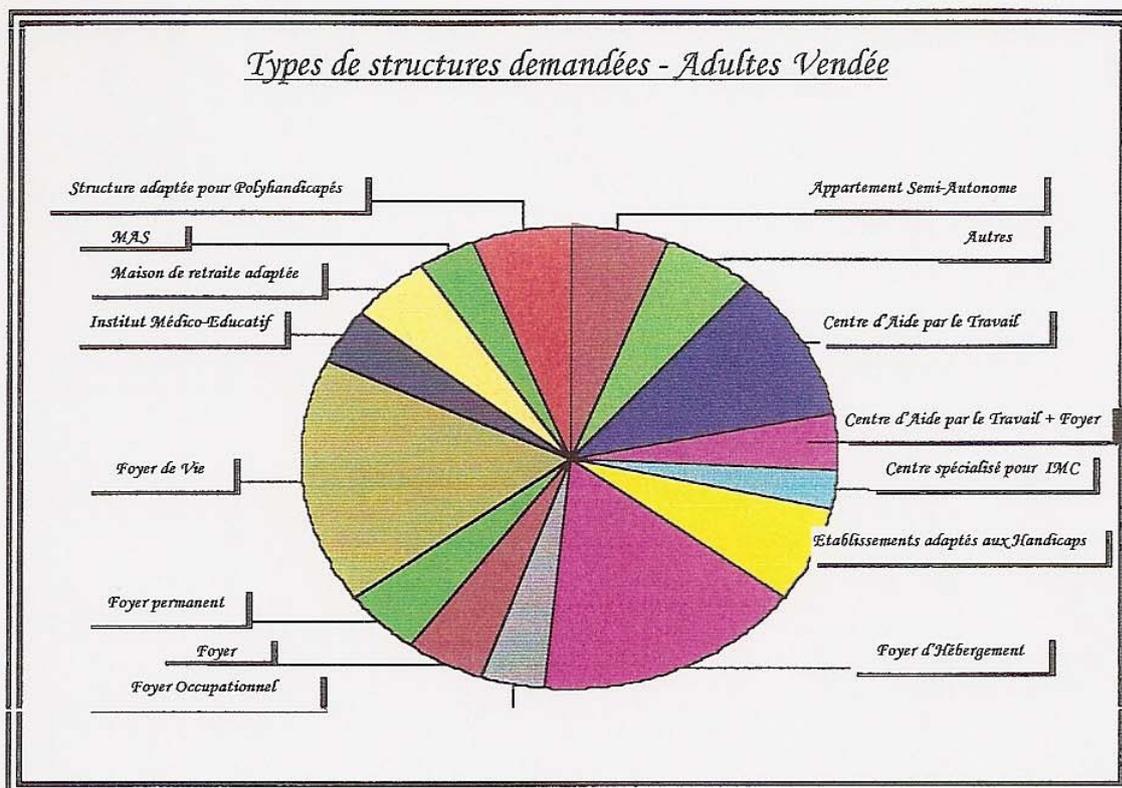
Les Autres Demandes

	Fréquence	Pourcentage	Pourcentages Validés	Pourcentages cum
Demande d'Allocations	18	3,4	42,8	42,8
Demande d'Accueil Temporaire	22	4,1	52,3	56,3
Demandes Diverses	2	,3	4,7	100 %
Total	42	8	100 %	
Sans réponse	483	92		
Total	525	100 %		

Régime

	Fréquences	Pourcentage	Pourcentages validés	Pourcentages cumulés
Demi-pensionnaire	2	,4	,6	,6
Externat	175	33,3	53,2	53,8
Internat	138	26,3	41,9	95,7
A charge parentale	14	2,7	4,3	100 %
Total	329	62,7	100 %	
Sans réponse	196	37,3		
Total	525	100 %		

Types de structures demandées - Adultes Vendée



* Réalisé sur 105 questionnaires

	Fréquences	Pourcentage	Pourcentages cumulés
Appartement semi-autonome	6	5,7	5,7
Autres	6	5,7	11,4
C-A-T	11	10,5	21,9
C-A-T+Foyer	4	3,8	25,7
Centre spécialisé pour Autiste	3	2,9	28,6
Etablissement Adapté aux handicaps	7	6,7	35,2
Foyer d'Hébergement	17	16,2	51,4
Foyer d'Occupation	4	3,8	55,2
Foyer (non précisé)	5	4,8	60,0
Foyer Permanent	5	4,8	64,8
Foyer de Vie	18	17,1	81,9
I-M-E	4	3,8	85,7
Maison de retraite adaptée	5	4,8	90,5
MAS	4	3,8	94,3
structure adaptée polyhandicapés	6	5,7	100 %
<i>Total</i>	105	100 %	

Groupe Observatoire des Besoins

Résultats préliminaires concernant la Vendée:

1°) 93 % des questionnaires recensés en Vendée comportent des informations concernant la nature des handicaps. Aussi 544 questionnaires parmi les 584 reçus seront signalés ici.

2°) La très grande majorité des handicapés recensés par cette étude sont déficients mentaux.

3°) Nous avons tenté de les classer en 5 grandes familles en fonction des handicaps supplémentaires: les Sourds, les Aveugles, Les Sourds aveugles, Les Handicapés moteurs (non atteints de déficiences visuelles et/ou auditives), et les handicapés ni moteurs ni sensoriels.

Nous obtenons ainsi:

1. Les Sourds: 33 Questionnaires
2. Les Aveugles: 71 Questionnaires
3. Les Sourds-Aveugles: 67 Questionnaires
4. Les Handicapés Moteurs: 149 Questionnaires
5. Les Handicapés Ni moteur ni Sensoriels: 224 Questionnaires

*N.B. : Le terme " Surcharge" désigne ici un handicap absent de la liste du questionnaire mais indiqué par le répondant (ce qui correspond a la case " Autres ").

Les'' Sourds''

1 présente une Surcharge

13 présentent une Déficience Intellectuelle

1 présente une Déficience Intellectuelle et une Surcharge

2 présentent une Déficience Intellectuelle et une Cardiopathie 1

présente une Déficience Intellectuelle et une Epilepsie

3 présentent une Déficience Intellectuelle et une Déficience Psychique

2 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Surcharge 2

présentent une Déficience Intellectuelle et Déficience Motrice

1 présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Motrice et une Epilepsie

5 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Motrice et une Déficience
Psychique

1 présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Motrice, une Déficience Psychique et
une Epilepsie

1 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Motrice, une Déficience Psychique,
une Epilepsie et une Cardiopathie

Total = 33

Les " Aveugles" : 1

est décrit comme étant uniquement aveugle

1 présente une Epilepsie

2 présentent une Déficience Psychique et une Epilepsie

7 présentent une Déficience Intellectuelle

1 présente une Déficience Intellectuelle et une Surcharge

9 présentent une Déficience Intellectuelle et une Déficience Psychique

1 présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Cardiopathie 1

présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Epilepsie

1 présente une Déficience Motrice et une Cardiopathie 1

présente une Déficience Motrice et une Surcharge

10 présentent une Déficience Motrice et une Déficience Intellectuelle

1 présente une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle et une Cardiopathie 4

présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle et une Epilepsie

1 présente une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Epilepsie et une
Cardiopathie

12 présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle et une Déficience
Psychique

1 présente une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Déficience
Psychique et une Cardiopathie

12 présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Déficience
Psychique et une Epilepsie

1 présente une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Epilepsie et une
Cardiopathie

4 présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Déficience
Psychique et une Surcharges

Total = 71

Les'' Sourds-Aveugles''

6 sont décrits comme uniquement Sourds Aveugles 1

présente une Epilepsie

1 présente une Déficience Psychisme

1 présente une Déficience Psychisme et une Cardiopathie

2 présentent une Déficience Intellectuelle

2 présentent une Déficience Intellectuelle et une Déficience Psychique

1 présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Surcharge

1 présente une Déficience Motrice

6 présentent une Déficience Motrice et une Déficience Intellectuelle

1 présente une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle et une Cardiopathie 13

présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle et une Déficience

Psychique

4 présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Cardiopathie

2 présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Epilepsie

25 présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique, une Epilepsie et une Cardiopathie

1 présentent une Déficience Motrice, une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique, une Cardiopathie et une Surcharge

Total = 67

Les'' Handicapés Moteurs''

5 sont décrits comme uniquement handicapés moteurs. 3

présentent une Epilepsie

37 présentent une Déficience Intellectuelle

2 présentent une Déficience Intellectuelle et une Cardiopathie **19**

présentent une Déficience Intellectuelle et une Epilepsie

2 présentent une Déficience Intellectuelle et une Surcharge

3 présentent une Déficience Intellectuelle, une Cardiopathie et une Epilepsie 3

présente une Déficience Intellectuelle, une Epilepsie et une Surcharge

53 présentent une Déficience Intellectuelle et une Déficience Psychique

3 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Cardiopathie **15**

présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Epilepsie

1 présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Surcharge

2 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique, une Epilepsie et une

Cardiopathie

1 présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique, une Epilepsie et une

Surcharge

Total = 149

Les Handicapés'' ni Moteur, ni Sensoriels''

10 présentent une Cardiopathie

1 présente une Epilepsie et une Surcharge

3 présentent une Déficience Psychique

2 présentent une Déficience Psychique et une Epilepsi~

109 présentent une Déficience Intellectuelle

7 présentent une Déficience Intellectuelle et une Cardiopathie

12 présentent une Déficience Intellectuelle et une Epilepsie

58 présentent une Déficience Intellectuelle et une Déficience Psychique

6 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Cardiopathie **10**

présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Epilepsie

1 présente une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique, une Epilepsie et une
Cardiopathie

4 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique et une Surcharge

1 présentent une Déficience Intellectuelle, une Déficience Psychique, une Epilepsie et une
Surcharge

Total = 224

A.P.F.
Association des Paralysés de France
17-19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 PARIS

C.L.A.P.E.A.H.A.
Comité de Liaison et d'Action
des Parents d'Enfants et d'Adultes
atteints de Handicaps Associés
18, Rue Etex
75018 PARIS
Tél: 01 42631202

**QUESTIONNAIRE SUR LES ENFANTS ET ADULTES ATTEINTS DE
HANDICAPS ASSOCIES (et/ou) DE GRANDE DEPENDANCE**

NOM (facultatif) ou trois premières lettres du nom (ou 1^{ère} lettre) :

PRENOMS :

DATE DE NAISSANCE Lieu de naissance : (1)

ADRESSE (1) (ou département) :

SEXE :

Tél/Minitel: (1)

Fax:

ORIGINE ou cause des affections (indiquer éventuellement l'âge de première atteinte)

DEFICIENCES (*) :

DEGRE (2) : I - II - III - IV

- | | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| · Cécité | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Amblyopie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Déficience auditive | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Déficience du psychisme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Autisme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Déficience intellectuelle | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Déficience motrice | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Epilepsie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Cardiopathie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| · Autres déficiences | | | | |

COMMUNICATION (*) : Parle Langage gestuel Pictogrammes Langage limité Ne parle pas

(1) réponse facultative

(2) léger, moyen, sévère, profond.

(*) mettre une croix dans la case correspondante

T.S.V.P.

INSTRUCTION ACQUISE - NIVEAU SCOLAIRE: Sait lire, écrire (développer).

FORMATION PROFESSIONNELLE (et/ou) EMPLOI EVENTUEL:

RESIDENCE DES PARENTS (ou département) (1):

RESIDENCE DE LA PERSONNE HANDICAPEE (ou département) (1) :

DOMICILE DE SECOURS (notion administrative), éventuellement:

TAUX D'INVALIDITE :

CDES:
ORIENTATION CDES

COTOREP:
ORIENTATION COTOREP :

LIEU DE LA STRUCTURE FREQUENTEE:

- d'accueil (département)
- de travail (département)

- Temps Partiel 0* - Externat 0* - Internat 0*

ENFANT: IME Services CAMPS SESSAD Etablissement scolaire
Autres

ADULTE: CAT Foyer d'hébergement Foyer de vie Foyer double tarification MAS
Autres

-DEMANDESTRUCTURE:

- TYPE DE STRUCTURE :
- SERVICE DE SUITE A DOMICILE:
 - immédiate *
 - ultérieurement *

AUTRE(S) DEMANDE(S)(*) :

- Allocations Accueil temporaire Divers :

NOM, ADRESSE et QUALITE de la personne ayant répondu à ce questionnaire (facultatif) :

COMMENTAIRES et OBSERVATIONS:

Fait leà
signature (1)

