



**ENSP**  
ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE  
**RENNES**

---

**Inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales**

**PROMOTION 2000/2002**

**Date du Jury : 4, 5 mars 2002**

---

**L'intégration par le logement des  
personnes souffrant d'un handicap :  
essai d'évaluation.**

---

**Céline HOMMETTE**

---

# Sommaire

---

<b>I. L'INTEGRATION DES PERSONNES HANDICAPEES : MYTHE OU REALITE ?</b>	<b>12</b>
.....	
<b>A. Le maintien des personnes handicapées en milieu ordinaire de vie : une revendication ancienne.....</b>	<b>12</b>
1. Historique succinct. ....	12
2. Actions menées au niveau européen et international.....	13
<b>B. Les limites politiques et institutionnelles de l'intégration.....</b>	<b>15</b>
1. L'orientation reste trop souvent dictée par l'existence de structures d'accueil spécialisées ou le système d'allocation. ....	15
2. Un cadre réglementaire anarchique et contraignant. ....	17
3. Les incohérences nées d'une décentralisation non aboutie. ....	17
4. La politique de l'hébergement continue à manquer de cohérence. ....	19
5. Des aides financières qui devraient être rééquilibrées. ....	19
<b>C. L'intégration sociale des personnes handicapées : une volonté politique. .21</b>	<b>21</b>
1. La politique française.....	21
2. La politique européenne. ....	27
3. La France est-elle la mauvaise élève dans le domaine de l'intégration des personnes handicapées ? .....	31
4. La déclinaison locale de ces nouvelles orientations à la fois nationales et européennes se traduit au sein des différents schémas départementaux des établissements et services pour adultes handicapés. ....	33
<b>II. LES FACTEURS QUI PRÉSIDENT AUX CHOIX D'ÉLARGIR L'EXPÉRIENCE DES MAISONS ET APPARTEMENTS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES ET PLUS SPÉCIFIQUEMENT POUR LES TRAUMATISÉS CRÂNIENS.....</b>	<b>36</b>
<b>A. Il existe une forte demande de la part de l'utilisateur. ....</b>	<b>36</b>
1. La multiplication des structures dites intermédiaires. ....	36
2. L'intégration par le logement.....	38
3. La notion d'accompagnement social.....	39
4. Les limites. ....	40
<b>B. Nécessité de mettre en place une meilleure coordination des différents intervenants. ....</b>	<b>41</b>
1. Insuffisance et limites du système : quelles réponses apporter ?.....	41
2. Les sites pour la vie autonome. ....	43

3.	Le site pour la vie autonome en Gironde. ....	45
<b>C.</b>	<b>Un nouveau type de prise en charge qui permettrait de limiter l'engorgement au sein des établissements et de réduire les coûts sur le long terme. ....</b>	<b>46</b>
1.	Un nombre de places insuffisant au sein des structures. ....	47
2.	Vers de nouvelles modalités de prise en charge. ....	47
<b>D.</b>	<b>Des expériences de maintien de vie en milieu ordinaire de personnes handicapées moteurs sont menées depuis une dizaine d'années et s'avèrent être globalement positives. ....</b>	<b>52</b>
1.	Présentation de l'Association des Paralysés de France. ....	52
2.	Présentation des Appartements d'Entraînement et de Préparation à l'autonomie. ....	53
3.	Limites et propositions. ....	54
<b>E.</b>	<b>Sur la problématique des traumatisés crâniens, ces maisons et appartements viennent compléter l'UEROS. ....</b>	<b>56</b>
1.	La problématique des personnes ayant subies un traumatisme crânien. ....	57
2.	L'UEROS d'Aquitaine. ....	60
3.	L'intégration sociale grâce aux appartements. ....	61
4.	Etat des lieux des besoins. ....	69
<b>III.</b>	<b>PRÉSENTATION DES MAISONS FAMILIALES ET PROPOSITIONS D'ACTIONS. ....</b>	<b>72</b>
<b>A.</b>	<b>Présentation des maisons « familiales ». ....</b>	<b>72</b>
1.	Historique. ....	72
2.	Fonctionnement et aspects juridiques. ....	74
3.	Le bilan actuel de l'expérience. ....	74
4.	Les limites du projet. ....	75
5.	L'évolution du projet. ....	76
<b>B.</b>	<b>Propositions pour favoriser et développer le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées. ....</b>	<b>78</b>
1.	Nécessité de développer les sites pour la vie autonome. ....	78
2.	Réformer les COTOREP. ....	79
3.	Reconnaissance du métier de tierce personne. ....	80
4.	Relayer l'initiative des associations en ce qui concerne le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées. ....	81
5.	... ou soutenir les associations. ....	81
6.	Développer sur le territoire ces maisons et appartements pour les personnes ayant subies un traumatisme crânien. ....	82

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH : Allocation Adultes Handicapés  
ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne  
ADA : Americans with Disabilities Act  
ADMR : Aides à Domicile en Milieu Rural  
AES : Allocation d'Education Spéciale  
AFTC : Association Française Traumatisés crâniens  
ANAH : Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat  
AP : Atelier Protégé  
APEA : Appartement de Préparation et d'Entraînement à l'autonomie  
APF : Association des paralyés de France  
ASE : Aide Sociale à l'Enfance  
CAJ : Centre d'Accueil de Jour  
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce  
CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Plein  
CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale  
CFHE : Comité Français des Handicapés pour l'Europe  
CHR : Centre Hospitalier Régional  
CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale  
CICAT : Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques  
CIH : Classification Internationale du Handicap  
CLH : Comité de Lutte des Handicapés  
CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination (pour les personnes âgées)  
CLIS : Classe d'Intégration Scolaire  
CMP : Centre Médico Pédagogique  
CMPP : Centre Médico-Psycho Pédagogique  
CNCPPH : Conseil National des Personnes Handicapées  
COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel  
CREAHI : Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des Handicaps et Inadaptations  
CROSS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale  
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales  
DDTEFP : Direction Départementale du Travail de l'Emploi et de la Formation Professionnelle  
DRESS : Direction de la Recherche des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

ENIL : European Network for Independent Living  
EPSR : Equipe de Préparation et de Suite du Reclassement Professionnel  
FDT : Foyer à Double Tarification  
FINESS : Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux  
FO : Foyer Occupationnel  
FSL : Fonds de Solidarité Logement  
GFPH : Groupement Français des Personnes Handicapées  
GIHP : Groupement d'Insertion des Handicapés Physiques  
GRTH : Garantie de ressources aux Travailleurs Handicapés  
IEM : Institut d'Education Motrice  
IME : Institut Médico Educatif  
IR : Institut de Rééducation  
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée  
MDH : Mouvement de Défense des Handicapés  
ORSA : Observatoire Régional de la Santé Aquitain  
REVA : Réseau Européen pour la Vie Autonome  
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile  
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile  
SNAPEI : Syndicat National des Associations des Parents et d'Enfants Inadaptés  
UEROS : Unité d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Socio-professionnelle  
UNAPEI : Union Nationale des Associations des Parents et d'Enfants Inadaptés  
UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

Démarche retenue :

En France, le nombre de personnes se déclarant handicapées est de l'ordre de 3,2 millions, parmi lesquelles 1,8 millions sont atteints d'un handicap sévère qui restreint leur autonomie.

Comment vivent –elles ? Sont-elles satisfaites de leur mode de vie ? Se sentent-elles bien intégrées au sein de la cité ? Il apparaît difficile de répondre à ces questions. Aucune étude complète ne semble avoir été réalisée sur ce sujet. En effet, le sentiment d'intégration-entendu dans le sens d'un processus d'insertion réussi-, du bien-être mais aussi de l'accomplissement de soi varie d'une personne à l'autre et reste par la même très personnel et très subjectif. Ainsi deux personnes confrontées à deux situations de vie identiques n'auront pas la même perception : l'une pouvant se sentir bien intégrée et l'autre au contraire rejetée du fait de son handicap.

Il ressort cependant de la lecture de différents ouvrages et de mes entretiens que l'intégration, notamment sociale, des personnes handicapées n'est encore que partielle et nous pouvons donc par conséquent en conclure que des améliorations peuvent être encore apportées afin de favoriser le bien être de la personne handicapée.

Ainsi, si des progrès certains ont été réalisés depuis quelques années tels que la prise en compte de plus en plus importante de la nécessaire adaptation du cadre architectural et urbain à la problématique du handicap, le développement d'une certaine culture de l'accessibilité mais aussi l'émergence de nouvelles modalités de prise en charge de ces personnes par le développement de logements indépendants qui visent à rompre à terme avec une prise en charge en milieu institutionnel, des efforts doivent encore être réalisés.

Lorsque nous procédons à une succincte comparaison du niveau de prise en charge des personnes handicapées au sein de l'Union Européenne, nous nous apercevons de l'existence d'un certain retard français. Ainsi, la France ne s'est engagée que très tardivement dans une politique d'intégration des personnes handicapées dans le milieu ordinaire, contrairement aux pays de l'Europe du Nord notamment.

Cependant, la politique française actuelle va dans le sens d'une amélioration de la prise en charge des personnes handicapées en favorisant dès que possible le maintien en milieu de vie ordinaire de ces dernières. Les mesures récentes du gouvernement ont pour objectif de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées par le biais de la généralisation à

tous les départements des sites pour la vie autonome, du financement de nouveaux postes d'auxiliaires de vie pour aider les personnes handicapées dans les tâches de la vie quotidienne mais aussi grâce au développement des services de soins à domicile.

En raison de l'actualité de cette problématique j'ai donc décidé de m'intéresser à l'intégration sociale de ces personnes et les modalités de son développement.

Il m'a semblé intéressant de retracer de façon succincte les dysfonctionnements de notre système de prise en charge des personnes handicapées qui limitent l'intégration de ces dernières. Il a fallu ensuite étudier et tenter d'évaluer les nouvelles modalités de prise en charge de ces personnes par le biais des maisons et appartements pour personnes handicapées qui se développent depuis quelques années de façon certes inégales selon les régions et les départements. A ce titre, la région aquitaine et plus spécifiquement le département de la Gironde semblent être en avance au niveau de cette politique de maintien en milieu ordinaire de vie des personnes souffrant d'un handicap moteur et des personnes ayant subies un traumatisme crânien. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'étudier plus spécifiquement ces deux types de handicap.

Ce sont les personnes souffrant d'un handicap moteur qui ont été concernées par ce nouveau type de prise en charge par le biais de l'Association des Paralysés de France (APF) qui a mis en place des Appartements de Préparation et d'Entraînement à l'Autonomie dans trois départements il y a une dizaine d'années. Aujourd'hui, l'Association Française pour les traumatisés crâniens de Gironde (AFTC) a mis en place dans ce département d'un dispositif identique pour les personnes ayant subies un traumatisme crânien. Il m'a donc semblé intéressant de me pencher sur cette expérience de ces maisons et appartements, de savoir si nous pouvions l'accompagner et la développer.

Dans la mesure où dans le cadre de mon stage population, j'ai été amenée à étudier la problématique et la prise en charge des personnes ayant subies un traumatisme crânien, j'ai décidé d'étudier en quoi, plus spécifiquement, ces maisons permettaient de mettre en place une véritable continuité dans la prise en charge de ces personnes notamment en venant compléter l'Unité d'Evaluation, de Réentraînement et d'Orientation Socio-professionnelle d'Aquitaine.

Afin de mener à bien ma recherche, j'ai procédé aux recueils de différentes informations dans des ouvrages, des revues spécialisées mais aussi des mémoires réalisés dans le cadre des différentes formations dispensées à l'ENSP. J'ai également été amenée à rencontrer des personnes directement concernées par la problématique de la prise en charge des

personnes handicapées : Mme DE RICCARDIS, inspectrice des affaires sanitaires et sociales de la DRASS aquitaine et Mme BOUVRY, inspectrice des affaires sanitaires et sociales à la DDASS de la Gironde ainsi que Mme PELLISSIER et Melle BLAIS de la Direction de la Solidarité Gironde qui m'ont permis d'appréhender la politique menée en direction de cette population.

J'ai également rencontré M. GARROS et Mme BRICE, respectivement Directeur et Directrice adjointe de l'Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine, Mme MARTIN, responsable adjointe du service social de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Aquitaine et M. DUCALET Directeur du Centre Régional d'Etudes et d'Actions en faveur des Handicaps et Inadaptations qui m'ont été d'une aide précieuse dans mes recherches.

Parallèlement, j'ai été amenée à rencontrer des Présidents d'associations : Mme BOISGUERIN, Présidente de l'AFTC GIRONDE (Association Française Traumatisés Crâniens) et M. MERCIER, Président de l'ADAPT en Gironde et qui gère les Appartements d'Entraînement et de Préparation à l'Autonomie de Mérignac (près de Bordeaux) et M. PETER de L'ADAPT qui s'occupe des appartements thérapeutiques et d'entraînement de Mériadeck au sein desquels vivent des personnes ayant subies un traumatisme crânien. Ces personnes m'ont permis d'appréhender de façon concrète la prise en charge en milieu de vie ordinaire des personnes handicapées.

Pour une meilleure appréhension du sujet, il m'a paru nécessaire d'aborder en introduction les notions de handicap, d'insertion/intégration et de se pencher sur la prise en charge médico-sociale de la personne handicapée au sein de la société française.

## INTRODUCTION :

### 1. La notion de handicap :

Il n'existe pas une seule définition du handicap, mais plusieurs qui évoluent en fonction de la représentation sociale et culturelle, du contexte socio-économique et de la recherche médicale.

Au XVIII<sup>e</sup> siècle les personnes souffrant d'un handicap étaient qualifiées d'« anormaux » et étaient reléguées aux tâches domestiques ou enfermés au sein d'asiles.

Avec la théorie de la dégénérescence, apparue au XIX<sup>e</sup> siècle, se développe l'idée d'inadaptation, puis celle de l'incurabilité, de l'infirmité et de l'invalidité.

Dans la législation, avant 1957, le terme de « handicap » n'existait pas. L'infirme pouvait bénéficier de l'aide sociale lorsqu'il était « atteint d'une infirmité congénitale ou acquise, âgé de plus de 15 ans, reconnu inapte au travail et à une rééducation professionnelle. »

La loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés fait apparaître pour la première fois dans notre législation, le terme « handicapé ». Le texte définit comme « travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'acquies ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales. »

Cette définition reste toujours d'actualité dans le code du travail à l'article L 323-10.

Mais c'est en 1967 dans le rapport Bloch Lainé que la notion de handicap apparaît officiellement : « Ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique et mental ou caractériel ou de leur situation sociale des troubles qui constituent pour eux des handicaps c'est à dire, des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale des individus vivant dans la société ».

Nous pouvons déceler dans cette définition les prémices de la classification de Wood, reprise en 1980 par l'Organisation Mondiale de la Santé pour une définition internationale du handicap et pour l'élaboration des guides barème CDES/COTOREP :

- ◆ Une déficience qui correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique.
- ◆ Une incapacité qui correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité ou dans les limites considérées comme normales d'un être humain.
- ◆ Un désavantage social pour un individu donné, qui résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels).

Selon A..WOOD, le désavantage social d'un individu pourra être estimé en fonction « des rôles de survie ». Parmi eux :

- l'orientation
- l'indépendance physique
- la mobilité
- les occupations
- l'intégration sociale
- l'indépendance économique

En conséquence, le handicap n'est plus un concept définitif, il peut apparaître ou disparaître en fonction d'un certain nombre de critères propres à la lésion, à l'individu, à son environnement.

Face à un diagnostic médical identique pour deux personnes, les déficiences peuvent être totalement différentes d'un sujet à l'autre, et les incapacités pour une même déficience peuvent, elles aussi, être totalement différentes.

Par conséquent, l'aspect dynamique et la relativité du handicap sont établis.

Il convient de préciser que cette définition est aujourd'hui dans le cadre de la classification internationale des handicaps en cours de révision. L'objectif est d'aboutir à une conception partagée au niveau international d'une « situation handicapante » à l'heure de la mondialisation économique et de l'uniformisation des systèmes de protection sociale que celle-ci entraînera certainement à plus ou moins long terme au sein de l'Union Européenne.

La proposition de la classification internationale du handicap de seconde « génération » (CIH2) aborde le phénomène d'invalidation dans la trajectoire de vie d'une personne et tente de fournir une approche multidimensionnelle à partir de la définition suivante :

- ◆ La déficience comme une perte ou une anomalie de la structure corporelle ou d'une fonction physiologique ou psychologique.
- ◆ L'activité comme la nature et l'étendue de la capacité d'action de l'individu ; les activités peuvent être limitées dans leur nature, leur durée et leur qualité.
- ◆ La participation comme la nature et l'étendue de l'implication d'une personne dans les situations de vie en rapport avec les « déficiences », activités, problèmes de santé et facteurs contextuels ; la participation peut être restreinte dans sa nature, sa durée et sa qualité.

Avec le passage du triptyque woodien « déficiences/incapacités/désavantage » au triptyque « déficiences/activités/participation » la notion s'élargit et passe d'une logique de protection à une logique d'intégration.

La délimitation entre handicap mental, moteur ou sensoriel d'une part et les difficultés sociales d'autre part est devenue floue avec l'émergence de ce que l'on appelle les populations « limites » : celles prises en charge entre autres par les EPSR, les CHRS et les instituts de rééducation.

## 2. Insertion/intégration : définition.

Ces deux termes souvent employés indistinctement nécessitent qu'on leur redonne du sens afin d'éviter les confusions. Pour cela, nous prendrons les définitions du dictionnaire encyclopédique Larousse.

Insertion : (du latin *insere*) : « désigne l'action, la manière, de se déplacer, de se situer ou de s'introduire dans un lieu, un groupe ».

Pour Bernard SEGUIER<sup>1</sup> l'insertion « doit permettre à l'individu de pénétrer de façon dialectique et critique dans un champ socio-culturel donné ».

L'individu peut moduler sa façon de vivre pour s'adapter au mieux de ses possibilités.

---

<sup>1</sup> « Accompagner ou comment habiter le temps » dans les Actes du Colloque MAIS 1993 à Bordeaux

Intégration : « action de s'intégrer, s'assimiler entièrement à un groupe ».

C'est l'opération qui consiste à assembler les différentes parties d'un système et à assurer leur compatibilité ainsi que le bon fonctionnement du système complet. L'individu devient une pièce du puzzle. Nous voyons que l'intégration est une opération qui ne supporte pas la moindre différence, sous peine de rejet. La personne qui veut s'intégrer doit s'assimiler entièrement dans le système sans le modifier.

L'intégration peut être considérée comme l'aboutissement d'un processus d'insertion réussie.

Il convient cependant de préciser que l'insertion ne se réduit pas à la capacité à satisfaire des exigences d'autonomie matérielle. Elle nécessite de prendre en compte le milieu de vie de la personne, les valeurs de référence élaborées par les groupes sociaux qui constituent son entourage (le milieu culturel) et enfin la stigmatisation du handicap.

Dans le cadre du mémoire, j'utiliserai le terme d'intégration dans le sens d'un processus d'insertion réussi c'est-à-dire la faculté pour les personnes handicapées d'être « une pièce du puzzle à part entière » avec reconnaissance et acceptation du handicap de la part des personnes dites valides.

### 3. La prise en charge médico-sociale de la personne handicapée :

Le dispositif médico-social de prise en charge des personnes handicapées se révèle diversifié et complexe.

Nous pouvons tout d'abord nous pencher sur le cadre légal :

Le socle juridique fondamental est constitué par deux textes du 30 juin 1975 ; la loi n°75-534 « d'orientation en faveur des personnes handicapées » et la loi n°75-535 « relative aux institutions sociales et médico-sociales ».

Ces lois posent comme obligation nationale : la prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale, l'accès au sport et aux loisirs de l'enfant et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux.

Elles affirment également le principe de l'égalité des droits des personnes pour leur santé, leur éducation, leur vie sociale et professionnelle.

Par ailleurs, ce cadre légal est complété par un certain nombre de textes qui touchent l'emploi des personnes handicapées (loi du 10 juillet 1987), la protection des personnes handicapées contre les discriminations (loi du 12 juin 1990), l'accessibilité aux personnes handicapées des lieux publics (loi du 13 juillet 1991) et l'intégration scolaire (circulaire du 19 novembre 1999 relative à la mise en place des groupes départementaux de coordination Handiscol').

L'évolution du secteur du handicap et de son environnement rend nécessaire sa réactualisation. Un projet de loi est en cours visant à la réforme de la loi sur les institutions sociales et médico-sociales.

La reconnaissance du statut de personne souffrant d'un handicap s'effectue par le biais des CDES et des COTOREP.

Le point d'entrée dans le dispositif est une décision administrative (contrairement au secteur sanitaire où la prise en charge intervient après la seule décision du médecin), notifiée d'une part par la CDES pour les enfants et adolescents handicapés, et d'autre part, par la COTOREP pour les adultes handicapés.

Pivot du dispositif, ces deux instances prévues par la loi 75-534 du 30 juin 1975, ont vocation principale à orienter la personne handicapée vers la structure la plus adaptée à ses besoins et à allouer les aides spécifiques. Toutefois, des inadéquations et des dysfonctionnements rendent difficiles leurs missions.

La CDES est compétente pour les enfants et adolescents de 0 à 20 ans qu'elle reconnaît handicapés sur leur taux d'incapacité (guide barème) et pour l'attribution d'aides spécifiques aux familles notamment, de l'allocation d'éducation spéciale (AES). Elle a pour tâche de « désigner les établissements ou services disposant d'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent et qui sont en mesure de l'accueillir ».

Elle prend des mesures visant à l'intégration en milieu scolaire, à l'orientation vers des classes d'éducation spéciale et au placement dans un établissement ou service médico-social spécialisé.

La COTOREP est compétente pour recevoir toutes les personnes handicapées adultes.

Deux sections différentes interviennent selon l'objet de la demande.

La première section se prononce sur la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et sur l'orientation professionnelle ; la seconde section est compétente en matière de placement en foyer occupationnel (FO), en foyer à double tarification (FDT) et en maison

d'accueil spécialisé (MAS), et décide des aides financières (AAH-ACTP) à partir d'un guide barème sur le taux d'invalidité.

Il existe une offre plurielle de structures d'accueil et de services pour personnes handicapées qui répondent à la diversité des handicaps.

- ◆ En ce qui concerne les structures pour enfants handicapés.

L'enfant handicapé n'est pas exclusivement pris en charge par le secteur médico-social mais aussi par le scolaire, le social et le sanitaire.

Le secteur médico-social regroupe :

- Des structures ambulatoires (CAMSP, CMPP)
- Des services à domicile (SESSAD), qui connaissent actuellement un développement important et répondent à la volonté de maintien de l'enfant dans son milieu naturel, les équipes intervenant sur les lieux de vie de l'enfant
- Des établissements spécialisés selon le type de handicap pris en charge (IME, IR, IEM etc...)

La plupart des établissements s'orientent vers des formules de semi-internat qui permettent une prise en charge spécifique alternée avec une vie de l'enfant en milieu ordinaire.

Les annexes XXIV bis, ter, quater et quinquies du décret du 27 octobre 1989 en fixant les conditions de fonctionnement et d'agrément de ces établissements cadrent le dispositif.

L'éducation nationale :

Elle intervient dans la prise en charge éducative des enfants handicapés par deux biais :

- Des classes intégrées dans les établissements spécialisés
- Des classes ordinaires avec un soutien spécialisé
- Des classes spécialisées (CLIS, UPI) dans le premier et le second degré

### Le secteur sanitaire :

Il participe aux prises en charge des enfants souffrant de troubles psychologiques et psychiatriques au moyen des CMP, CATTP, et des Services de pédopsychiatrie (hôpital de jour ou hospitalisation complète).

### Le secteur social :

L'action du secteur social concerne principalement le soutien aux familles.

- ◆ En ce qui concerne les structures pour adultes handicapés.

Le dispositif s'articule autour de la COTOREP qui détermine l'orientation en fonction de la reconnaissance du statut de travailleur handicapé.

Lorsque la personne est atteinte d'une déficience la rendant inapte au travail, elle est orientée vers des structures à vocation occupationnelle où la prise en charge de la personne est totale tels que les foyers occupationnels (FO), les maisons d'accueil spécialisé (MAS), les foyers à double tarification (FDT) etc.... Ces structures associent les soins médicaux à des activités de développement de l'individu.

Dans le cas contraire, la personne acquiert le statut de travailleur handicapé et peut selon son handicap se retrouver face à trois possibilités.

D'abord, et c'est le cas le plus rare, le travail en milieu ordinaire. Ensuite, l'atelier protégé (AP), structure plus sécurisante, où le travailleur reste toutefois lié par un contrat de travail. Enfin le centre d'aide pour le travail (CAT) qui constitue la structure la plus protégée, le travailleur handicapé n'étant pas lié par un contrat de travail mais par la durée de l'orientation décidée par la COTOREP.

Généralement, un foyer d'hébergement est annexé au CAT assurant ainsi une prise en charge sociale et globale de la personne.

Parallèlement, nous assistons à la mise en place d'actions et de dispositifs concourant à une responsabilisation et à une prise d'autonomie des personnes handicapées qui le peuvent ; tel que le projet des sites pour la vie autonome qui est en cours de réalisation et devra se généraliser au plus tard en 2003. Ce projet vise à rendre la personne handicapée plus

autonome dans la vie quotidienne en ce qui concerne entre autres, le logement, les démarches administratives mais aussi l'accès aux droits.

# **I. L'INTEGRATION DES PERSONNES HANDICAPEES : MYTHE OU REALITE ?**

## **A. LE MAINTIEN DES PERSONNES HANDICAPEES EN MILIEU ORDINAIRE DE VIE : UNE REVENDICATION ANCIENNE.**

### **1. Historique succinct.**

Dans les années 1960-1970, différents groupes se sont constitués afin de promouvoir une plus grande accessibilité aux personnes handicapées. Des groupements d'auto-assistance comme le GIHP par exemple (Groupement des Intellectuels Handicapés Physiques, devenu depuis Groupement pour l'Insertion des Handicapés Physiques) ont contesté les modes de prise en charge traditionnels, les associations gestionnaires et le modèle de la réadaptation. Pour cela, ils ont élaboré leur propre définition du problème posé par le handicap, ils ont innové en créant des structures, des services ou en refusant simplement la prise en charge médico-sociale proposée par les établissements spécialisés.

Parallèlement, des « mouvements de lutte contre l'assistance » dont les deux principaux représentants étaient le MDH (Mouvement de Défense des Handicapés) et le CLH (Comité de Lutte des Handicapés) ont vu le jour. Ces deux groupements avaient pour objectif le projet de la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées et la défense d'une définition politique du handicap. Ils ont été surnommés les « mouvements de lutte contre l'assistance » car ils avaient également en commun de lutter contre la pratique de la charité, et notamment contre les quêtes publiques organisées annuellement par l'APF. Ils revendiquaient également tous deux le droit à l'intégration en milieu ordinaire, et refusaient par principe de cautionner l'ouverture de tout établissement ou de tout service qui soit spécialement conçu pour la personne handicapée. De plus, pour s'opposer aux associations gestionnaires et au pouvoir des professionnels du secteur médico-social, ils n'acceptaient pas de militants valides, mais regroupaient ceux-ci en un comité de soutien qui n'avait aucun droit de vote sur les initiatives à prendre.

C'est en 1972 qu'est né aux Etats-Unis le mouvement pour la vie autonome. En 1962, dans le cadre d'une expérience d'intégration, quatre étudiants sévèrement handicapés étaient transférés d'un foyer médicalisé isolé à une habitation aménagée proche de l'université de Berkeley en Californie. Cependant, aucune solution n'était prévue pour que les étudiants puissent vivre de façon autonome après leurs études. C'est à partir de ce constat qu'ils créèrent en 1972 le Mouvement pour la Vie Autonome et conçurent un système de coopérative pour se garantir l'accès aux services dont ils avaient besoin. Ce mouvement s'est étendu dans l'ensemble des Etats américains et une loi contre la discrimination, l'ADA (Américains with Disabilities Act) a été obtenue. Elle impose notamment à tous les édifices publics d'être accessibles aux fauteuils roulants.

Par l'intermédiaire du Mouvement pour la Vie autonome, les personnes handicapées se sont mobilisées et organisées. Dans un premier temps pour acquérir leur autonomie vis-à-vis des instances de réadaptation (professionnels et établissements) et dans un second temps pour modifier le système, c'est-à-dire négocier avec les pouvoirs publics des droits tels que des moyens financiers nécessaires à la création des services de soutien à la vie à domicile.

Les groupements français, pour leur part, ont connu une suite historique très différente. Les groupements d'auto-assistance se sont spécialisés dans la gestion de services spécifiques et les mouvements de Lutte contre l'assistance se sont contentés de critiquer les mesures qui devaient être adoptées avant de tomber le plus souvent dans l'oubli. Il convient ici de souligner le fait que l'on ne peut pas parler d'Etat Providence pour qualifier le système de protection social américain. L'accent ayant toujours été mis sur les droits individuels et la liberté du marché. Dans cette optique ont été créés des centres de ressources pour la vie autonome. Ces centres offrent des prestations de services assurées par des personnes handicapées et pour leur compte. Les centres de ressources pour la vie autonome se donnent pour objet d'encourager et de favoriser la prise en charge progressive par les personnes handicapées du développement et de la gestion de leurs ressources personnelles et communautaires.

## **2. Actions menées au niveau européen et international.**

Parallèlement des actions ont été menées au niveau européen et au niveau international. Ainsi, en avril 1989, au Parlement européen à Strasbourg, plus de 80 personnes handicapées venant de différents pays ont participé à une conférence de trois jours sur

«l'aide personnelle». Au cours de cet événement, ENIL (European Network for Independent Living) ou en traduction française, REVA (Réseau Européen pour la vie autonome), a été fondé. ENIL a été créé afin de corriger la sous représentation de la personne gravement handicapée dans la politique de l'invalidité et surtout dans les organismes pour personnes handicapées. Le mouvement pour la vie autonome est, depuis 1990, membre d'une organisation mondiale fédérant des associations de personnes handicapées, l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées née en 1981.

Le Parlement européen, dans le cadre du second programme Hélios, qui vise à une meilleure intégration des personnes handicapées dans la société, a demandé en 1992 que soit constitué dans chaque pays membre un comité représentant toutes les associations nationales. Ceci a donné lieu à la création en France d'une structure, le Groupement Français des Personnes handicapées (GFPH, une émanation du GIHP) qui a pour ambition de représenter l'Organisation Mondiale des Personnes Handicapées en France. Cette structure fédère un certain nombre d'associations qui sont en accord avec les principes du mouvement pour la vie autonome.

Parallèlement, c'est l'APF qui a été à l'initiative de la création d'un Comité Français des Handicapés pour l'Europe (CFHE) et qui représente actuellement les associations nationales dans le cadre du programme HELIOS.

L'intégration des personnes handicapées, même si elle est fortement réclamée, reste encore limitée. Il peut ainsi être intéressant de se pencher sur les limites politiques et institutionnelles de l'intégration de ces personnes.

## **B. LES LIMITES POLITIQUES ET INSTITUTIONNELLES DE L'INTEGRATION.**

L'intégration des personnes souffrant d'un handicap se heurte à de nombreux obstacles.

### **1. L'orientation reste trop souvent dictée par l'existence de structures d'accueil spécialisées ou le système d'allocation.**

#### **a) Un dysfonctionnement des COTOREP.**

Ainsi les deux sections de la Cotorep, la première compétente pour la reconnaissance et l'orientation des personnes handicapées et la seconde qui fixe le taux d'invalidité ne sont pas connectées.

La possibilité est laissée à la personne, soit de tenter un parcours professionnel en s'adressant à la première, soit de bénéficier d'un système allocatif reposant sur les principes de l'aide sociale si le taux d'invalidité est reconnu, en s'adressant à la seconde section.

Ce mode de fonctionnement a soulevé bien des critiques. Au-delà des délais fort longs dans le traitement des dossiers, on a pu reprocher aux décisions prises d'aggraver l'incapacité en privilégiant l'assistance plutôt que d'inciter à l'autonomie et à l'intégration ceux qui en étaient capables avec un accompagnement, et de prononcer les orientations en fonction de l'existence d'établissements spécialisés.

Parallèlement, du fait d'une inadéquation entre la nature de l'offre de places (type de structures et nombre de places) et les besoins de la population, le processus d'orientation se retrouve souvent réduit à « une course au placement » au détriment de la recherche de la meilleure prise en charge possible. La CDES et la COTOREP apparaissent dès lors dans l'incapacité de jouer pleinement leur rôle de garant de l'orientation adéquate et notifient des « orientations par défaut ».

Par ailleurs, les manques de moyens humains et financiers compromettent le suivi du dossier des personnes :

- méconnaissance des listes d'attente et des places disponibles dans les services et structures spécialisées.
- cloisonnement des sections au sein des COTOREP (traitement différencié du dossier tant administratif que médical) et manque d'harmonisation entre certaines décisions 1<sup>ère</sup>/2<sup>nde</sup> section.
- appréciation diverse de la notion d'aptitude au travail.

La transition de l'adolescence à l'âge adulte entraîne des changements substantiels pour le jeune handicapé car il entre dans un univers administratif, financier et statutaire différent.

Ainsi, certains jeunes adultes connaissent des ruptures de prise en charge dues à une mauvaise coordination des dispositifs. En effet, les retards de dépôt et de traitement des dossiers, le manque de places en structures d'accueil pour adultes entraînent des ruptures et fragilisent les personnes.

#### b) Les réformes attendues.

Il convient ici de préciser que la circulaire du 11 août 2000<sup>1</sup> relative à la mise en œuvre du plan triennal (2001-2003) en faveur des enfants, adolescents et adultes handicapés annoncée par le 1<sup>er</sup> ministre au Conseil National Consultatif des personnes handicapées (CNCPH) du 25 janvier 2000 prévoit la modernisation et le renforcement des CDES et des COTOREP. Ainsi, la mesure budgétaire, à l'appui d'un effort plus global de modernisation qui leur est consacré, se monte au total à 45 millions de francs pour la durée du plan. Elle permettra d'améliorer leur expertise médicale pour un meilleur service rendu aux usagers, de faire des évaluations plus approfondies, au plus près des besoins et des attentes des personnes handicapées, moins conditionnées par l'offre institutionnelle.

Parallèlement, lors d'une communication en Conseil des Ministres le 18 juillet 2001 de Ségolène Royal, ministre déléguée à la famille et à l'enfance, la nécessaire modernisation du service public d'évaluation et d'orientation a été mise en avant.

---

<sup>1</sup> Circulaire DAS/RV1/TS2 N°2000/443 du 11 août 2000

Ainsi, il est prévu la fusion des deux sections des COTOREP afin de favoriser une approche globale de la personne handicapée et éliminer les inégalités de traitement mais aussi une redéfinition de la fonction médicale des COTOREP, en clarifiant le rôle des praticiens.

En ce qui concerne la fusion, il s'agit de favoriser un examen plus global de la demande de la personne handicapée et de lui proposer une réponse plus globale et cohérente en intégrant les différents aspects de l'insertion sociale et professionnelle. Cette fusion pourra permettre une rationalisation du travail, une amélioration de la qualité de l'instruction réalisée par l'équipe technique, des conditions de travail et des outils susceptibles de favoriser le travail en commun et notamment une collaboration étroite entre les DDASS et les DDTEFP. A cette fin, une organisation type sera mise en place et un guide de procédures sera élaboré.

## **2. Un cadre réglementaire anarchique et contraignant.**

Le cadre réglementaire reste parfois surabondant et inutilement complexe. De plus, il souffre très souvent, de nombreuses lacunes et insuffisances, voire d'une absence de véritable base juridique notamment lorsqu'il revêt la forme de simples circulaires.

Cette situation résulte pour partie d'un éclatement des trois catégories de services centraux, déconcentrés et décentralisés.

La complexité des circuits administratifs en est une illustration : c'est ainsi que l'agrément des centres de rééducation professionnelle et des centres de préorientation requiert l'intervention d'au minimum trois administrations centrales, sept administrations régionales et deux administrations départementales. De plus les différentes initiatives qui se multiplient s'intègrent très rarement dans un ensemble cohérent.

## **3. Les incohérences nées d'une décentralisation non aboutie.**

En effet, si la décentralisation a rapproché les lieux de décision de la réalité locale des besoins, multiplié les centres de financement et suscité des partenariats elle a eu aussi pour conséquence de complexifier l'ensemble du système.

Les projets très longtemps présentés par le mouvement associatif, institutionnel et gestionnaire se sont exprimés plus volontiers en besoins de structures d'accueil pour les personnes les plus lourdement handicapées qu'en demandes de services d'accompagnement pour le maintien en milieu ordinaire.

De son côté, le législateur n'a pas mis beaucoup d'empressement pour donner à ces derniers une base légale et les assurer d'un financement pérenne.

Ainsi, après que l'Etat ait créé et financé 1864 postes d'auxiliaires de vie en 1981, les lois de décentralisation de 1983 ne précisent pas qu'il appartiendra dorénavant aux conseils généraux de prendre en charge et de développer ces services qui relèvent des aides de proximité. Les conseils généraux, à quelques exceptions près, ne prirent pas de relais, jugeant les dépenses sociales trop importantes au regard de la dotation versée par l'Etat. Pour autant, tous ces services sont créateurs d'emploi en même temps qu'ils répondent à une demande sociale.

En tout état de cause, le partage des responsabilités entre l'Etat, la sécurité sociale et les départements, assorti nécessairement du partage du financement, a introduit des éléments de dysfonctionnements. La réglementation est de plus en plus diversifiée et complexe : il en est résulté des sources de conflits qui, dans un Etat de droit, n'ont de solutions que contentieuses, c'est-à-dire souvent tardives et parfois peu respectées.

De plus, comme ces politiques sociales coûtent de plus en plus cher, au niveau national (budget social handicap pour l'Etat environ 50 milliards de Francs en 2000) comme au niveau local (budget social handicap pour les collectivités territoriales environ 15 milliards de Francs en 2000), les partenaires se relancent souvent la balle. Ceci a pour conséquence la présence de disparités non négligeables entre les départements français. Ainsi, les chances des handicapés d'être réinsérés socialement et professionnellement dépendent de leur domicile de rattachement et sont donc aujourd'hui très inégales. On se trouve par conséquent devant des situations géographiques très contrastées qui permettent à certains citoyens, face à des difficultés identiques, d'être aidés plus efficacement que d'autres.

Pour remédier à cette situation, il serait nécessaire que le législateur définisse des règles plus simples de partage des compétences et des financements, et que de son côté le pouvoir exécutif coordonne les actions des administrations centrales notamment au niveau de l'intégration professionnelle (par exemple en remédiant au déséquilibre actuel entre les centres d'aide par le travail et les ateliers protégés). De leur côté, les représentants de l'Etat et des collectivités territoriales devraient introduire plus de cohérence entre leurs différents champs et niveaux d'intervention.

Aujourd'hui, les différentes réformes envisagées visent à remédier à ces nombreux dysfonctionnements. Ainsi, le projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale insiste sur la nécessité de coordonner de façon plus efficiente l'ensemble des décideurs, des acteurs et d'organiser de façon plus transparente leurs relations.

#### **4. La politique de l'hébergement continue à manquer de cohérence.**

Comme pour bien d'autres catégories de population, l'hébergement à domicile des personnes handicapées doit être, chaque fois que cela est possible, un objectif prioritaire. Mais sa mise en œuvre pratique souffre encore de nombreuses insuffisances. Ainsi, comme nous l'avons vu précédemment les services d'auxiliaires de vie sont en nombre encore insuffisant, quant aux aides techniques qui devraient permettre aux personnes handicapées d'agir sur leur environnement immédiat ou de l'aménager, elles restent insuffisantes. Il manque une réflexion d'ensemble sur leur définition, leur prise en charge et leur financement, qui permettent d'aller de l'avant.

Enfin- illustration de dysfonctionnements administratifs trop souvent relevés-la loi du 10 juillet 1989 prévoyant l'accueil par des particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de certains handicapés adultes est actuellement inappliquée, faute de décret permettant sa mise en œuvre.

#### **5. Des aides financières qui devraient être rééquilibrées.**

Indépendamment du cadre de vie, l'intégration sociale des personnes handicapées repose sur un système de trois aides financières qui devraient toutes les trois être mieux maîtrisées et contrôlées.

##### **a) La Garantie de ressources aux Travailleurs Handicapés.**

La Garantie de Ressources aux Travailleurs Handicapés (GRTH) exerçant une activité professionnelle consiste à verser à la personne handicapée un complément de rémunération pris en charge par l'Etat, qui vient s'ajuster au salaire direct versé par l'employeur, jusqu'à un minimum de ressources fixé par référence au SMIC.

En fait, la GRTH a des effets contraires à l'objectif recherché. Ainsi, du fait notamment du système de bonifications, plus généreux en milieu protégé qu'en milieu ordinaire, elle

favorise en effet le maintien dans les structures de travail protégé alors qu'elle devrait privilégier le passage en milieu de travail ordinaire.

Les conditions de sa gestion sont, par ailleurs, compliquées par la diversité des tutelles sur les établissements et les difficultés que rencontrent les services du ministère du travail pour vérifier le montant des seules cotisations sociales que l'Etat est tenu de rembourser aux employeurs.

#### b) L'Allocation aux Adultes Handicapés.

L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) est une prestation d'aide sociale à la charge de l'Etat dont le versement est subordonné à la reconnaissance par la COTOREP, soit d'une incapacité d'au moins 80%, soit d'un handicap empêchant l'intéressé de se procurer un travail.

Le nombre de bénéficiaires de cette allocation a augmenté de plus de 40 % entre 1980 et 1990, ce qui laisse à penser qu'elle est détournée de son but et ceci pour deux raisons.

- Tout d'abord, il y a une mauvaise articulation avec le régime d'invalidité de la sécurité sociale. L'ouverture des droits à l'AAH est en effet beaucoup plus favorable que celle des droits à une pension d'invalidité, ce qui conduit les intéressés à se porter candidat à la première prestation de préférence à la seconde, voire à la solliciter, en sus d'une pension d'invalidité, une AAH différentielle.
- La seconde raison est relative à l'imprécision de la notion de handicap empêchant un individu de se procurer un travail. On observe ainsi de plus en plus fréquemment l'attribution d'AAH « sociales » à des personnes qui sont victimes moins d'un handicap que des conséquences de la crise économique.

La gestion de l'AAH, par ailleurs, -paiement CAF et remboursement par l'Etat- est extrêmement lourde et complexe. Elle a pu provoquer, du fait de dysfonctionnements des services déconcentrés de l'Etat le paiement d'indus non négligeables.

#### c) L'allocation Compensatrice.

L'Allocation Compensatrice (AC), prestation d'aide sociale à la charge des départements, a été créée en vue de favoriser le maintien à domicile des handicapés. Elle peut être servie à toute personne handicapée ne bénéficiant pas d'un avantage analogue au titre d'un régime

de sécurité sociale, lorsque son taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80% et que son état nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie. Son montant, même au taux maximum, ne couvre pas les frais liés au maintien à domicile des grands handicapés. Parallèlement il existe d'importantes disparités entre les départements.

Il convient de noter que si de nombreux dysfonctionnements persistent, il existe aujourd'hui une véritable volonté politique de favoriser dès que possible le maintien en milieu ordinaire de vie des personnes souffrant d'un handicap.

## **C. L'INTEGRATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPEES : UNE VOLONTE POLITIQUE.**

### **1. La politique française.**

Il existe aujourd'hui une réelle volonté politique de remédier à ces différents dysfonctionnements.

En France, le nombre de personnes se déclarant handicapées est de l'ordre de 3,2 millions<sup>2</sup>, parmi lesquelles 1,8 millions sont atteints d'un handicap sévère qui restreint leur autonomie. La politique en direction des personnes handicapées mobilise en France pour les seuls aspects sociaux 160 milliards de Francs. De nombreux partenaires publics et privés conçoivent et mettent en œuvre cette politique, afin d'inscrire dans la réalité le droit des personnes handicapées à accéder, comme tout à chacun, à l'éducation, à l'emploi, à la culture, aux sports et aux loisirs.

---

<sup>2</sup> source INSEE

a) Le plan triennal 2001-2003 : L'intégration des personnes handicapées en milieu de vie ordinaire.

Présentée le 25 janvier 2000 aux partenaires représentés au sein du Conseil national des personnes handicapées (CNCPH), la politique du Gouvernement a pour objectif de permettre aux personnes handicapées et à leurs familles de choisir librement le mode de vie qui leur convient le mieux. Ce plan triennal 2001-2003 pour les enfants, adolescents et adultes handicapés annoncé par le Premier ministre privilégie deux priorités complémentaires : l'intégration des personnes handicapées dans le milieu de vie ordinaire et la création de places dans les établissements spécialisés pour les personnes les plus lourdement handicapées. En ce qui concerne l'intégration en milieu de vie ordinaire : 955 MF seront consacrés. Ainsi, en ce qui concerne le soutien à la vie autonome le plan prévoit :

- ◆ La généralisation à tous les départements des sites pour la vie autonome, créés à titre expérimental en 1997, pour aider les personnes handicapées à définir les aides techniques et humaines dont elles ont besoin, et à mobiliser les financements nécessaires (185MF).
- ◆ Une aide pour le financement de 3200 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie pour aider les personnes handicapées dans les tâches de la vie quotidienne(200MF).
- ◆ Le développement de services de soins à domicile à l'intention des personnes handicapées (45MF).
- ◆ Le développement de l'interprétariat à l'intention des personnes sourdes.

b) La problématique du logement.

*(1) Le plan triennal 2001-2003.*

Ce plan vise à améliorer les conditions de vie et d'habitat des personnes handicapées, en assurant une meilleure application de la réglementation déjà en vigueur et en renforçant les financements destinés à la production de logements adaptés

De plus, les conditions de financement du logement des personnes handicapées sont améliorées. Ainsi, les aides financières destinées à l'amélioration des logements existants sont majorées et les conditions d'obtention souvent assouplies en cas de travaux

d'adaptation (aides de l'ANAH, du 1% logement, Prime à l'amélioration de l'habitat pour le secteur privé et PALULOS pour le logement social).

Parallèlement, ce plan a pour objectif de faciliter les démarches et les procédures pour trouver ou adapter les logements. En effet, lorsqu'une personne handicapée souhaite faire adapter son logement ou recherche un logement adapté, elle se heurte à de nombreuses difficultés. Ainsi, la recherche d'une offre et la visite du logement, le bilan des déficiences de la personne et des difficultés rencontrées, la définition des travaux puis le montage du dossier financier (parfois difficile à coordonner car résultant d'une multiplicité de financeurs) constituent autant d'étapes longues et complexes qui gagneraient en efficacité si les compétences de chacun étaient mises en relation au niveau départemental.

## *(2) La loi Solidarité et renouvellement urbain.*

Cette problématique a été reprise par la loi Solidarité et Renouvellement Urbain du 13 décembre 2000, loi qui prévoit plusieurs dispositions nouvelles importantes en matière d'amélioration dans le financement du logement. Ainsi, l'article 140 de cette loi dispose que « *la politique d'aide au logement a pour objectif de favoriser la satisfaction des besoins de logements (...) et l'accessibilité aux personnes handicapées* ».

Parallèlement, les députés ont adopté à l'unanimité, en première lecture, une proposition de loi visant à accorder la priorité dans l'attribution des logements sociaux pour « les personnes en situation de handicap ou de familles ayant à leur charge une personne en situation de handicap ».

La secrétaire d'Etat au logement, Marie-Noëlle Lienemann a apporté le soutien au gouvernement à cette proposition de loi. Le texte, amendé par la commission de la production, prévoit également la déductibilité de la taxe foncière acquittée sur les propriétés bâties et des dépenses engagées par les organismes d'habitation à loyer modéré (HLM) pour assurer l'accessibilité et l'adaptation des logements aux handicapés<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> Site internet Yahoo Actualités le 15 mai 2001

*(3) Le Plan d'actions en faveur des personnes handicapées  
(18 juillet 2001).*

Le Plan d'Actions en faveur des personnes handicapées présenté par Ségolène Royal, ministre déléguée à la famille et à l'enfance lors de la communication en Conseil des ministres du 18 juillet 2001, met en avant différents objectifs quant à l'accès au logement des personnes handicapées.

Ainsi, pour les personnes devant faire face à une situation de handicap ne leur permettant plus de conserver leur logement en l'état, deux dispositifs peuvent être mobilisés :

- Un accès facilité au prêt à taux zéro pour l'acquisition d'un nouveau logement, adapté au handicap, même lorsque l'on est déjà propriétaire, par dérogation aux règles habituelles (décret du 8 février 2000) ;
- une aide aux organismes de logements sociaux pour financer des travaux d'adaptation (mobilisation des primes PALULOS) dont le taux a été porté de 25 à 40% en 2000 et un soutien au montage financier de travaux d'adaptabilité au sein d'un logement dans un immeuble collectif (circulaire de programmation des crédits 2001 du ministère du logement pour soulever les obstacles administratifs).

Plus largement, un effort est conduit pour développer, dès la construction, des logements adaptés par le biais :

- d'une réduction du montant des taxes d'urbanisme appliquées aux constructions neuves pour tenir compte des logements adaptés aux personnes handicapées.
- d'une mobilisation des aides de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'habitat (ANAH)
- de primes à l'amélioration de l'habitat pour accroître le nombre de logements adaptés et de la fixation d'un quota de 10% de logements adaptés dans le programme de réalisation de 10 000 logements destinés aux jeunes, dans le cadre de la convention triennale avec l'Union des foyers de jeunes travailleurs.

c) Le projet de loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

Aujourd'hui, le projet de loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale promet des avancées nombreuses afin d'améliorer la prise en charge des personnes handicapées.

Ainsi, ce projet de loi prévoit de rénover et de clarifier les procédures organisant le secteur, par une planification concertée plus efficiente, un régime rénové des autorisations, des mécanismes modernisés d'allocation des ressources et de tarification, le développement de l'évaluation des pratiques et un statut actualisé des établissements publics.

Ce projet vise également à instaurer une meilleure coordination et responsabilisation des acteurs et des décideurs mais aussi à organiser la transparence de leurs relations, par la mise en place d'outils conventionnels diversifiés favorisant l'articulation des politiques initiées par l'Etat et les départements, développant les coopérations entre les divers établissements et services du secteur et permettant de contractualiser les relations entre les autorités tarifaires et les établissements.

Il prévoit également une transparence accrue dans l'organisation du secteur grâce à des procédures de pilotage du dispositif plus rigoureuses, en rénovant la séquence constituée par la planification, la programmation, l'allocation de ressources, l'évaluation et la coordination.

Le projet de loi comporte donc quatre objectifs principaux :

- L'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage.
- L'élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale et la diversification des interventions des établissements et services concernés.
- L'amélioration des procédures techniques de pilotage du dispositif.
- La coordination des décideurs, des acteurs ainsi que l'instauration de relations basées sur la transparence.

En ce qui concerne le deuxième objectif, qui nous concerne plus particulièrement dans le cadre du mémoire, il vise à prendre en compte les évolutions observées depuis vingt ans quant au contenu des actions et notamment des actions de prévention, de conseil et d'orientation, les actions d'adaptation, de réadaptation, d'insertion, d'assistance, d'accompagnement social, de développement social ou d'insertion par l'économie dans un cadre institutionnel ou à domicile et en milieu ouvert. Il a aussi pour but de donner une existence aux prises en charge diversifiées, avec ou sans hébergement, à titre permanent ou temporaire, en internat, semi-internat, externat, à domicile, en accueil familial.

Le texte confère également une base légale aux structures nouvelles de lutte contre l'exclusion, aux services d'aide à domicile notamment pour les adultes handicapés ainsi qu'aux lieux de vie et aux centres de ressources prodiguant aides et conseils aux familles.

Ainsi, le projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale va permettre de donner deux orientations majeures en ce qui concerne la politique en direction des personnes handicapées. Cette loi, va avoir pour objectif de conférer une pleine citoyenneté aux bénéficiaires et va être porteuse d'innovations en matière de prise en charge, en reconnaissant et en fondant des droits nouveaux, en élargissant les missions de l'action sociale et médico-sociale et en les diversifiant.

Par ailleurs, le plan d'actions en faveur des personnes handicapées, présenté par Ségolène Royal lors d'une communication en Conseil des ministres du 18 juillet 2001 va dans le même sens et invite à favoriser l'accès des personnes handicapées à « une palette de formules souples et innovantes combinant accueil en établissement et prise en charge ambulatoire, séjour permanent ou temporaire, avec ou sans hébergement ». Il est par ailleurs précisé que « les diverses réalisations existantes, que ce soit dans le champ médico-social ou sanitaire montrent la pertinence et la faisabilité d'actions encore expérimentales, articulées en réseau, et favorisant la complémentarité et l'évolution des prises en charge. »

Ainsi, la diversification des services et des innovations doit être soutenue afin de mettre en place un parcours adapté aux besoins des personnes, à son projet de vie. Il est aussi nécessaire de donner une base juridique à ces différentes innovations qui se multiplient.

Il a aussi été rappelé lors de cette communication la nécessité de passer « d'une logique de filière à une logique de réseau » offrant une gamme de prestations variées, en assurant les complémentarités nécessaires, et en mobilisant des établissements et services relevant de secteurs institutionnels différents de manière à faciliter les associations au bénéfice de chaque personne. Des conventions seront établies pour formaliser le travail en réseau entre les partenaires des secteurs médico-sociaux et sanitaires, notamment dans le domaine de l'autisme, et des handicaps du fait de troubles psychiques. »

Pour conclure sur la politique actuelle en direction des personnes handicapées, il semble que les orientations présentées du Ministère délégué à la famille à l'enfance et aux personnes handicapées vont dans le sens d'une promotion de plus en plus importante de l'intégration sociale des personnes handicapées.

## 2. La politique européenne.

### a) Vers une politique du « Soins au sein de la société ».

Jusqu'à une période relativement récente, les Etats membres de l'Union Européenne ont généralement eu tendance à s'orienter vers le maintien des personnes handicapées au sein d'institutions spécialisées. Cependant, les politiques et les pratiques des agences officielles et des bénévoles ont aujourd'hui rapidement évolué. La société en général, quant à elle, a modifié l'attitude et les politiques adoptées vis-à-vis des personnes handicapées.

En effet, les politiques ont dû prendre en compte le fait que de nombreuses personnes handicapées, y compris celles souffrant des handicaps les plus graves requérant une aide quotidienne constante, rejettent « en masse » le style de vie institutionnel.

Les personnes souffrant d'un handicap préfèrent en effet bien souvent se réunir avec d'autres personnes connaissant des conditions similaires afin de planifier des modèles permettant une vie autonome, sans avoir recours sans cesse à des intervenants, des assistants ou à d'autres services.

Ce mouvement qualifié de « mouvement de vie autonome » a bénéficié et continue de bénéficier du soutien de nombreuses associations sans but lucratif et d'Organisations Non Gouvernementales.

### b) Existe-il une politique européenne en matière de handicap ?

Au plan politique européen, l'intégration sociale des personnes handicapées constitue en général un défi politique à relever dans les secteurs liés aux affaires sociales, à la recherche et au développement technique, au transport, au tourisme, à l'environnement et à la construction. L'approche adoptée par l'Union européenne en matière de handicap est issue du constat que les obstacles environnementaux constituent une entrave à la participation à la vie de la société. L'élimination de ces entraves par des dispositions législatives, des aménagements, a été identifiée comme le facteur clé de l'égalité des chances pour les personnes handicapées.

L'action en faveur des personnes handicapées vise, d'une part, à demander à chaque direction générale de la Commission européenne et à chaque organe de l'Union d'intégrer, dans ses textes et recommandations, des dispositions concernant les personnes handicapées et d'autre part, à articuler approche citoyenne de l'intégration des personnes handicapées et approche à caractère social.

*(1) Des avancées ont été réalisées.*

Le Livre Blanc 1994 « Action pour l'avenir » représente une démarche positive pour la mise en œuvre des politiques traitant directement des thèmes de l'intégration sociale et de l'autonomie des personnes handicapées.

C'est l'insertion dans le traité d'Amsterdam (1997) d'un article général concernant la non-discrimination -l'article 13- qui a jeté les bases d'une avancée dans la promotion de l'égalité des droits pour les personnes handicapées dans l'Union européenne. Cet article confère expressément et pour la première fois à l'Union le pouvoir d'agir dans le domaine du handicap. Il reconnaît ainsi le problème de la discrimination fondée sur le handicap :

*« Sans préjudices des autres dispositions du présent traité et dans les limites des compétences que celui-ci confère à la Communauté, le Conseil, statuant à l'unanimité sur proposition de la Commission et après consultation du Parlement européen, peut prendre les mesures nécessaires en vue de combattre toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ».*

Le principe est ainsi posé que, tout en reconnaissant la compétence des Etats membres dans ce domaine, l'Union européenne peut contribuer de manière significative à promouvoir la coopération entre les Etats membres et à encourager, dans le cadre des politiques et des actions des institutions et organes communautaires, une dynamique en faveur des personnes handicapées.

Il convient également de noter qu'une résolution du 20 décembre 1996 concernant l'égalité des chances pour les personnes handicapées invitait déjà les Etats membres notamment à permettre à ces dernières de participer à la vie sociale, à supprimer les obstacles à leur pleine participation.

Sans aucun doute, la tendance générale s'oriente vers des programmes qui mettent l'accent sur des dispositifs de soins au sein de la société et sur l'assistance journalière. Cette tendance est démontrée par la politique qui a partiellement conduit à la fermeture des grandes institutions pour les personnes souffrant d'un handicap, pour les remplacer progressivement par des petites unités insérées dans la communauté.

## *(2) Les limites.*

Il faut toutefois remarquer que même si des pratiques novatrices ont été proposées et que des lois ont été adoptées en ce sens, dans de nombreux Etats membres, les politiques traitant de la problématique de l'intégration des personnes handicapées n'ont pas été entièrement appliquées. En outre, il n'y a pas ou peu de cohésion dans l'Union Européenne sur le plan des pratiques ou des politiques. Certains pays connaissent par ailleurs ces mêmes lacunes à l'intérieur de leurs frontières et ont adopté des politiques nationales à côté de mesures régionales dans le secteur social. La plupart des initiatives dépendant du secteur bénévole ou des législations locales, le résultat en est la fragmentation et la confusion des personnes handicapées et des professionnels.

Si dans de nombreux Etats membres, la tendance est indéniablement, d'établir de petites unités au lieu des grandes institutions traditionnelles, et même dans le cas des personnes souffrant des formes les plus sévères de handicaps, cette volonté est freinée par l'accès au logement de ces personnes qui reste souvent limité.

En effet, le logement ne fait pas l'objet d'une politique en soi au sein de l'Union Européenne. L'accent devrait cependant être placé sur la législation en matière de construction, les normes, les critères et les politiques sociales liées à la conception de nouveaux types de logement.

En général, les logements ne sont pas accessibles. Pour renverser cette situation, les politiques et les législations devraient faire de l'accessibilité un élément fondamental de la construction et de la planification. Ceci implique la nécessité de mieux définir les normes et les critères d'accessibilité des bâtiments.

De nombreux Etats de l'Union Européenne ont adopté, par divers moyens, à l'échelle nationale ou locale, le concept de logement adaptable. Le principe est que le logement ne doit pas nécessairement être occupé par une personne handicapée, mais doit pouvoir être adapté, à un faible coût ou sans frais supplémentaires, pour faire face à cette éventualité.

La transition vers l'autonomie au sein de la société exige que l'on trouve des solutions appropriées en matière de logement. Ces solutions peuvent comprendre l'assistance ou la présence permanente d'un accompagnant en cas de handicap lourd ou la mise en place d'un accompagnement temporaire en cas de handicap plus léger.

*(3) Des échanges de pratiques que l'Union européenne veut favoriser.*

Dans le cadre de la Présidence française de l'Union Européenne, le Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés a organisé à Paris les 16 et 17 octobre 2000 un colloque européen sur le thème des « politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union Européenne : vers une dynamique d'inclusion ».

L'objectif du colloque a été de créer une dynamique européenne pour l'insertion des personnes handicapées et de dégager des enjeux communs conceptuels, historiques et culturels. Il a s'agit de connaître et d'analyser, par un échange de pratiques, les politiques des pays de l'Union européenne qui visent à favoriser la vie quotidienne et l'intégration scolaire, sociale, professionnelle et culturelle des personnes handicapées.

Parallèlement, sur proposition de la France, lors de la présidence française de l'Union Européenne, la Conférence européenne citée précédemment, a acté que l'année 2003 serait « l'année européenne des personnes handicapées » proposition qui a été retenue dans l'agenda social européen. L'année 2003 sera ainsi l'occasion d'ouvrir un débat public et paneuropéen sur l'accès aux droits effectifs des personnes handicapées, et de suivre la mise en œuvre de la communication « vers une Europe sans entrave pour les personnes handicapées », en procédant à l'évaluation des politiques dites « d'inclusion » conduites en leur direction.

c) Vers une politique internationale en matière de handicap ?

A un niveau plus large, en 1993, faisant suite à l'Année internationale des personnes handicapées en 1981 et à la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées de 1983 à 1992, les Etats membres de l'ONU ont adopté un nouvel instrument international afin d'appeler l'attention de tous les pays sur la nécessité d'accorder des droits égaux et des possibilités identiques aux personnes handicapées. Cet instrument est intitulé « Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées ».

Il existe ainsi une volonté à la fois nationale, européenne et internationale de favoriser l'intégration des personnes handicapées en milieu de vie ordinaire, en respectant leurs choix et leurs lieux de vie.

Ainsi, si des avancées ont été réalisées grâce au Traité d'Amsterdam (1997), qui a permis d'instaurer une coopération entre les Etats membres de l'Union Européenne avec pour objectif l'insertion des personnes handicapées, et même si les politiques nationales s'orientent toutes en direction du maintien en milieu de vie ordinaire des personnes handicapées, il apparaît qu'il n'existe pas dans les faits une véritable cohésion dans l'Union Européenne sur le plan des politiques et des pratiques.

A ce stade, il peut être intéressant d'établir un état des lieux européen en ce qui concerne l'intégration des personnes handicapées en étudiant de façon très succincte la prise en charge des personnes handicapées au sein de quelques pays de l'Union Européenne.

### **3. La France est-elle la mauvaise élève dans le domaine de l'intégration des personnes handicapées ?**

Contrairement aux pays de l'Europe du Nord, la France ne s'est engagée que très tardivement dans une politique active d'intégration des personnes handicapées dans le milieu ordinaire.

Une petite comparaison, même si celle-ci ne peut être que limitée et approximative en raison de l'absence d'harmonisation de l'appareil statistique dans ce domaine, met en évidence le retard pris par notre pays par rapport aux pays de l'Europe du Nord en particulier le Danemark, Suède et Finlande mais aussi le Royaume-Uni.

Si en France, la politique visant à accélérer la mise à disposition des aides techniques afin de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées a connu une dynamique nouvelle depuis 1998, il apparaît que plusieurs pays européens pratiquent depuis longtemps une politique active dans ce domaine.

En ce qui concerne le Royaume-Uni, il se distingue par sa politique sociale fondée sur l'intégration dans la société et le soutien à domicile. Ainsi, les services de santé ou les services sociaux mettent à la disposition des personnes handicapées des équipements destinés à favoriser l'autonomie. Si le principe de gratuité varie selon les régions, le coût résiduel à la charge des personnes reste tout à fait symbolique.

La Suède a de son côté depuis longtemps mis en œuvre une politique publique qui repose sur l'intégration et la professionnalisation des personnes handicapées et concourt à accompagner et à favoriser leur autonomie. Les aides techniques comme au Royaume-Uni, sont financièrement très accessibles, très largement diffusées auprès des personnes handicapées après avoir été testées auprès d'organismes ad hoc. Les aides à l'autonomie sont d'autant plus efficaces que la politique d'accessibilité en matière architecturale est appliquée avec beaucoup de rigueur dans ce pays.

La Finlande, quant à elle, s'est engagée dans une politique active à l'égard des personnes handicapées, en particulier depuis 1985, date à laquelle un conseil national des personnes handicapées a été créé. Ce conseil a pour objectif d'engager une politique d'accessibilité de la société et de définir les besoins des personnes handicapées. Dans ce pays, très largement décentralisé, les personnes handicapées bénéficient des mêmes services que l'ensemble de la population, les prestations complémentaires venant couvrir les besoins particuliers. Des aides techniques gratuites sont proposées soit pour faciliter l'accès à l'éducation, soit à l'emploi, soit encore à la vie sociale.

Pour finir, le Danemark permet à tous les citoyens d'avoir un droit égal à la sécurité sociale, régime qui couvre l'ensemble des besoins de la personne handicapée indépendamment de l'origine de la déficience ou de sa situation patrimoniale.

Les orientations nationales et européennes en faveur de l'insertion des personnes handicapées et de leur maintien dans le milieu de vie ordinaire se traduisent au niveau local.

#### **4. La déclinaison locale de ces nouvelles orientations à la fois nationales et européennes se traduit au sein des différents schémas départementaux des établissements et services pour adultes handicapés.**

Après avoir recueilli les différents schémas départementaux de la région Aquitaine, il ressort une réelle volonté de favoriser le soutien à la vie à domicile, de développer et d'adapter les services pour garantir la qualité de vie de la personne handicapée.

Ainsi, le dernier schéma départemental du département de la Gironde, pour permettre le libre choix de vie de la personne handicapée et pour favoriser son intégration sociale préconise différentes mesures.

Ainsi, tout devra être mis en œuvre afin de favoriser l'accès au logement ; logements adaptés et adaptables, accessibles à des personnes à revenus modestes, tant en milieu rural qu'en milieu urbain.

Parallèlement, il est précisé que le niveau de ressources de la personne handicapée conditionne souvent son choix de vie or les différentes aides apparaissent insuffisantes pour vivre à domicile.

De plus, la coordination en amont des financeurs de prestations sociales ou sanitaires n'est pas organisée et génère des situations de rupture (après hospitalisation par exemple) et/ ou ne favorise pas la socialisation des personnes handicapées.

Partant du constat que la majorité des personnes handicapées souhaite vivre à domicile, l'amélioration de la qualité de vie devra être recherchée. Dans cette optique, la mise en œuvre de différents moyens est prévue :

- l'optimisation et la diversification des services d'aide à la personne. Cette ambition doit passer par le renforcement des moyens existants qui arrivent à saturation, limitant les capacités d'intervention des services, notamment pour le retour à domicile, le maintien à domicile, les services de soins à domicile.

Il est ainsi précisé que l'Etat, le Conseil général et l'Assurance maladie développeront les dispositifs permettant la vie à domicile, tant au niveau du suivi de la personne handicapée (intervention d'équipes pluridisciplinaires, ergothérapeutes, psychologue...) qu'au niveau des soins.

Les services qui interviennent pour aider les personnes âgées (garde à domicile, portage de repas, aides aux courses...) seront développés et adaptés si nécessaire à la prise en charge des personnes handicapées. L'offre de service devra de plus prendre en compte aussi la continuité de l'aide (week-end, vacances) et proposer un fonctionnement souple, tenant compte notamment de l'évolution de l'état de la personne ainsi que des plages de service adaptées aux besoins et au choix de vie de la personne handicapée.

- De la même façon, l'accès aux aides techniques sera favorisé par un développement de l'activité des Centres d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT).

L'ensemble de ces services d'aide à la personne (aide humaine, technique) devra être coordonné et structuré ; nous pouvons ici certainement faire référence au développement des sites pour la vie autonome.

Il est ainsi prévu de :

- Développer l'accompagnement social des adultes handicapés. Ainsi, afin d'accompagner la réussite d'un projet de vie autonome, la recherche d'une plus grande autonomie de la personne sera favorisée par l'intervention en milieu ouvert de services spécialisés d'accompagnement destinés à favoriser l'insertion dans la vie sociale des personnes adultes handicapées, grâce à un soutien et une aide dans le temps adaptés aux besoins de la personne.
- Développer les services pour lutter contre l'isolement social. L'existence ou la survenue d'un handicap peut fragiliser la personne, la conduire à des situations de marginalisation et la placer en situation d'isolement. Les solutions visant à favoriser l'intégration des personnes adultes handicapées, en milieu ordinaire sont soutenues (accueil de jour, clubs conviviaux, activités culturelles et sportives), ouverture des activités sur la cité.
- Soutenir l'environnement familial. La famille ou les aidants naturels peuvent jouer un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes handicapées. Une des conditions du maintien durable de la personne handicapée à domicile est de proposer aux familles et à l'environnement des formules complémentaires dynamiques, étayage du maintien à domicile (accueil de jour, accueil temporaire) permettant aux familles de « souffler », tout

en sachant que parfois l'intérêt de la personne suppose aussi l'éloignement de certains aidants. Les actions proposées devront favoriser l'accompagnement et le soutien psychologique des familles ou de l'environnement ayant en charge une personne handicapée.

Les orientations internationales, nationales et locales le démontrent bien : il est nécessaire de favoriser le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes souffrant d'un handicap afin de répondre à la demande légitime des personnes handicapées de vivre au sein de la cité sans être stigmatisées. La pièce maîtresse de cette intégration sociale est le logement. En effet, comment peut-on se sentir intégré si nous ne disposons pas de repères permettant de nous comparer à l'autre c'est à dire à la personne dite valide.

Mais le maintien au sein de la cité est-il toujours possible ? Ce maintien nécessite la mise en place d'une véritable coordination des intervenants, des aides techniques et des aides humaines. Des expériences ont déjà été menées notamment pour les handicapées moteurs et les personnes ayant subies un traumatisme crânien et fonctionnent relativement bien. Ainsi il peut être intéressant de se pencher sur les modalités de développement de ces logements, en milieu ordinaire, pour personnes handicapées.

## **II. LES FACTEURS QUI PRESIDENT AUX CHOIX D'ELARGIR L'EXPERIENCE DES MAISONS ET APPARTEMENTS POUR LES PERSONNES HANDICAPEES ET PLUS SPECIFIQUEMENT POUR LES TRAUMATISES CRANIENS.**

### **A. IL EXISTE UNE FORTE DEMANDE DE LA PART DE L'USAGER.**

Le désir, pour les personnes handicapées, de vivre comme tout le monde, a eu pour conséquence la multiplication des structures dites intermédiaires. Mais c'est véritablement par le biais d'un logement indépendant que se réalise l'intégration sociale des personnes handicapées même si les structures intermédiaires participent à cette intégration notamment à travers l'ouverture de centres d'accueil de jour.

Les personnes handicapées, comme tout autre personne ont en effet le désir de vivre chez soi, de disposer d'un domicile, ce qui nécessitent la mise en place d'un véritable accompagnement social afin que le projet d'intégration en milieu de vie ordinaire puisse fonctionner.

#### **1. La multiplication des structures dites intermédiaires.**

L'action sociale a pendant longtemps consisté à «mettre de côté pour mettre dedans ». Il s'agissait de soigner, de rééduquer, de réadapter dans des structures ou des services spécialisés dotés de moyens spécifiques et variés, qui avaient pour objectif à terme, l'intégration des personnes handicapées.

La loi du 30 juin 1975 est venue réaffirmer le droit des personnes handicapées à être parmi nous.

Cette quête « d'être comme les autres » a servi de plate-forme idéologique à tout un ensemble de professionnels et de parents, qui, animés par le désir de conduire les personnes handicapées vers plus d'autonomie, ont essayé par différents moyens d'amener chaque personne, quelque soit le niveau de son handicap, à retrouver une place normale dans le groupe des valides.

Pour ce faire, au-delà des formules existantes de prise en charge soit dans le prolongement, soit à côté, on a vu se développer des structures et des services dits « intermédiaires ».

Mobilisés contre l'exclusion, les tentatives d'insertion par l'intermédiaire de structures éclatées dans les domaines les plus divers voient le jour.

Les appellations les plus fréquemment rencontrées sont : appartements thérapeutiques, sociaux, éducatifs, coopératifs, lieux de vie, communautés de vie, villages thérapeutiques, entreprises intermédiaires ou encore services de suite.

Comme définition de la structure intermédiaire, nous allons emprunter celle élaborée par le Centre de Création Industrielle<sup>4</sup> : « Est structure intermédiaire, toute création d'un ensemble intermédiaire, toute création d'un ensemble communautaire à petite échelle insérés au maximum dans la vie sociale et permettant un séjour transitoire dans toutes les situations de rupture avec celle-ci, que ces situations procèdent d'un déracinement originaire, d'un séjour prolongé en institution ou d'une crise transitoire ».

C'est donc une volonté de rupture avec les institutions lourdes au profit de formules plus légères.

Les éléments déclencheurs viennent des progrès médicaux et psychosociaux qui ont entraîné une critique institutionnelle, en insistant sur les conditions relationnelles et sociales des personnes handicapées.

Les premières expériences de services d'accompagnement ont vu le jour vers 1975, dans certains services spécialisés (CAT et foyers d'hébergement) et se sont progressivement répandus avec le souci d'insérer ou de réinsérer par des mesures d'accompagnement en milieu ordinaire des personnes handicapées. C'est pour Marius ALLIOD<sup>5</sup> «une volonté de réinscrire la personne handicapée dans l'histoire quotidienne, de ne plus le considérer comme un cas qu'on isole pour le traiter ou qu'on sépare en le fermant dans un îlot protégé, mais faire de lui « un homme parmi d'autres », c'est-à-dire un sujet inséré dans un univers de sujets... ».

Ces services s'adressent aux personnes adultes qui présentent une déficience les empêchant de vivre de façon autonome mais qui doivent « avoir un projet » réalisable en

---

<sup>4</sup> Dans sa revue « Culture au quotidien » 4<sup>ème</sup> trimestre 1981

<sup>5</sup> Colloque MAIS Septembre 1987

milieu de vie ordinaire. La majorité des adultes viennent à la suite d'un séjour dans un établissement spécialisé ou au contraire pour éviter d'y rentrer.

Nous pouvons constater une évolution quasi permanente des services d'accompagnement après 1975, puis fulgurante dans les années 1980.

Le développement de ces structures intermédiaires, diverses dans leurs fonctions, a permis de favoriser le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes souffrant d'un handicap notamment par la mise en place d'accueils de jour. Cependant il semble aujourd'hui intéressant d'aller plus loin dans cette démarche et d'offrir à toute personne handicapée qui le désire la possibilité d'avoir accès à un logement indépendant.

## **2. L'intégration par le logement.**

Il ne peut y avoir intégration des personnes handicapées sans intégration sociale, or l'accès au logement constitue, en partie, pour les personnes handicapées le fondement de leur intégration sociale. Ainsi, l'accès à un logement doit être accompagné chaque fois que de besoin, d'un soutien individualisé à domicile.

Il peut être ainsi intéressant de se pencher sur le rôle à la fois sociologique et psychologique du domicile. Les différentes études réalisées sur ce sujet vont toutes dans le même sens : le domicile joue un rôle identitaire certain. Le « chez-soi » remplit pour tout individu de nombreuses fonctions. Ainsi, selon le psychosociologue Elian Djaoui<sup>6</sup> il remplit « une fonction de protection bien sûr, mais aussi une fonction symbolique de maintien de l'identité. Ainsi, le domicile renvoie d'abord à la personnalité de l'habitant, qui l'investit plus ou moins en l'aménageant ».

Parallèlement, « en tant que reflet de l'organisation familiale, des valeurs sur lesquelles elle se fonde et des rôles et places qu'elle attribue à chacun, le domicile est également le lieu d'assise « interpersonnelle » de l'identité. Il participe enfin de la dimension sociale, car l'habitation et son environnement nous inscrivent dans des groupes socio-culturels d'appartenances larges ».

---

<sup>6</sup> Actualités Sociales Hebdomadaires n°2079 du 10 juillet 1998

Mais ces nouvelles modalités de prise en charge, que ce soit par le biais des structures dites intermédiaires ou par le biais d'un logement indépendant ne peuvent fonctionner qu'à condition qu'un accompagnement social soit prévu.

### **3. La notion d'accompagnement social.**

En 1985, date des premiers écrits à ce sujet, le SNAPEI et l'UNAPEI ont tenté de définir l'accompagnement social dans un document suite à une enquête réalisée auprès de sept associations départementales gérant un ou plusieurs services d'accompagnement :<sup>7</sup> « l'accompagnement social repose sur un concept dynamique de la personne qui est un « acteur » et non un « assisté ». La structure de vie des personnes, quelle que soit sa forme, doit s'organiser autour de cette notion d'accompagnement, qui englobe des réalisations diverses, parfois encore en évolution. Il n'y a donc pas de modèle type de service d'accompagnement. »

Cette définition est intéressante car elle met l'accent sur les finalités et les moyens, mais souligne surtout la part prépondérante que doit tenir la personne « accompagnée », actrice de sa vie et son désir de progresser.

Par ailleurs, nous trouvons dans l'encyclopédie Universalis cette définition de l'accompagnement : « Pour nos contemporains, l'accompagnement, c'est l'office d'une personne qui, assise devant son piano, soutient les efforts méthodiques d'un chanteur ou d'un violoniste ; c'est aussi celui d'un chef d'orchestre qui, attentif au travail de soliste, lui prête main forte à la tête de ses musiciens ».

Le sens que recouvre cette notion d'accompagnement dans le domaine musical est généralisable à d'autres domaines.

L'idée que sous-tend l'accompagnement repose sur le concept d'accompagné « dynamique », soutenu dans son évolution par quelqu'un qui prodigue conseils, aides, soutiens etc....

Cependant si les personnes handicapées peuvent plus facilement qu'auparavant vivre au sein de la cité, sont-elles pour autant bien intégrées ? Ne restent-elles pas stigmatisées ?

---

<sup>7</sup> « Création d'un service d'accompagnement social en Isère » GERBAULT P. ENSP Mémoire

#### 4. Les limites.

Marcel CALVEZ<sup>8</sup>, dans son analyse culturelle de l'intégration en milieu ordinaire des handicapés mentaux de Tréguier (Côtes-d'Armor) montre qu'il est dérisoire et difficile de définir des critères selon lesquels une personne est ou n'est pas insérée socialement.

Il reconnaît une démarche d'insertion qui aurait pour première manifestation, le fait de quitter un lieu institutionnel tel qu'un foyer pour vivre en appartement. Connaître ses voisins, avoir ses propres amis autres que ceux de l'institution quittée, avoir une complète autonomie matérielle en serait l'aboutissement.

Entre-temps, la personne se trouve dans une situation intermédiaire, ni dans le milieu spécialisé, ni dans le milieu ordinaire, ce qui peut conduire à une forme d'exclusion. D'autant qu'une différence entre « normaux » et « handicapés » persiste dans l'organisation des relations de la vie courante : attribution d'aides, octroi d'allocations qui contribuent au maintien d'un statut particulier.

Cependant, même si l'intégration sociale, au sein de la cité, reste parfois relative il existe une forte demande de la part des personnes souffrant d'un handicap de vivre comme tout le monde et de disposer « d'un chez soi ». De plus, c'est certainement en développant ces expériences que le regard des autres pourra évoluer.

Cette politique, même si elle semble être encouragée par les acteurs intervenant dans le champ du handicap peut apparaître pour ces mêmes personnes comme étant source de difficultés. Il serait pourtant intéressant de profiter du contexte actuel qui vise à favoriser le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées dès que possible, pour remettre en cause un certain nombre de pratiques actuelles, qui reste bien souvent opaques, et de développer une véritable coordination des différents acteurs intervenant dans ce champ.

---

<sup>8</sup> Maître de Conférence en Sociologie à l'Université de Rennes II Haute Bretagne

## **B. NECESSITE DE METTRE EN PLACE UNE MEILLEURE COORDINATION DES DIFFERENTS INTERVENANTS.**

Cette nouvelle modalité de prise en charge va nécessiter la mise en place d'une meilleure coordination des différents intervenants et la mise en place d'un large partenariat associant notamment les financeurs, les associations et les usagers. Ce partenariat permettra ainsi l'instauration des sites pour la vie autonome mais aussi la mise en place d'un accompagnement social spécifique auprès des personnes vivant dans un logement indépendant.

Cela va permettre une remise en question des pratiques actuelles afin de gagner en cohérence et en efficacité. En effet, le développement des maisons et appartements en milieu de vie ordinaire sous-entend la mise en place d'un réseau efficace de la prise en charge sanitaire à la prise en charge médico-sociale et sociale de la personne.

### **1. Insuffisance et limites du système : quelles réponses apporter ?**

Le secteur du handicap souffre d'une multiplicité d'acteurs, de financeurs, de dispositifs qui rendent l'ensemble relativement opaque. Cette opacité est depuis un certain temps très largement dénoncée et ne facilite pas l'intégration des personnes handicapées faute de connaissances et d'informations.

Il semble ainsi nécessaire de développer les moyens de l'autonomie et de l'accompagnement social aujourd'hui insuffisants.

Ainsi, selon le Conseil Economique et Social, si l'accessibilité du cadre bâti est une condition majeure pour favoriser l'intégration sociale, l'accompagnement et le soutien des aides humaines, complété ou suppléé par des aides techniques, sont souvent indispensables pour conforter l'autonomie de la personne handicapée. Ainsi, l'intégration sociale des personnes handicapées doit aller au-delà de la levée des obstacles du cadre de vie et de l'environnement. Elle suppose le développement d'une politique ambitieuse, échelonnée sur plusieurs années.

Il faudrait porter la réflexion sur différents éléments et notamment :

- La reconnaissance juridique du « droit à compensation fonctionnelle » combinant des aides humaines, techniques et animalières.
- L'étude d'une prise en charge financière unique du handicap quel que soit l'âge auquel il survient ou l'origine de la rupture d'autonomie, sans occulter les aspirations différentes des personnes dues aux différences d'âge, ni les différences de situation liées aux pathologies.
- La clarification des compétences entre l'Etat et les départements en matière de financement des aides à domicile et de formation des personnels chargés du service aux personnes handicapées.
- Des modalités claires de prise en charge des aides techniques, avec revalorisation du tarif interministériel des prestations sociales.
- Une aide à la recherche et au développement des aides techniques destinées à conforter l'autonomie des personnes handicapées.
- Une étude sur le niveau de l'allocation adulte handicapé, dès lors que la personne est réellement reconnue incapable de travailler par une commission d'orientation aux modalités de fonctionnement renouvelées et aux méthodes d'évaluation reconsidérées.
- Une étude sur le niveau de l'allocation compensatrice pour tierce personne, de la majoration pour tierce personne et sur les conditions d'attribution du complément d'allocation adulte handicapé, permettent d'offrir une réelle possibilité aux personnes lourdement handicapées de vivre à domicile.

L'insertion ne se décrète pas, elle se construit. Pour la favoriser et la développer il est nécessaire de clarifier l'ensemble du système, de l'adapter et de le rendre plus cohérent. Aujourd'hui le projet de loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale va permettre d'apporter des améliorations certaines et aujourd'hui, le développement des sites pour la vie autonome représente un progrès important.

C'est à nos services et à l'ensemble de nos partenaires, que nous devons mobiliser, de tout mettre en œuvre afin de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées.

## **2. Les sites pour la vie autonome.**

Des opérations pilotes ont été conduites depuis 1997 sur quatre sites (les départements de l'Isère, de la Loire, du Morbihan et de la Saône-et-Loire) avec l'objectif de mettre en place un dispositif coordonné de traitement administratif, technique et financier des demandes des personnes handicapées et de réduire les délais de décision et d'obtention des aides sollicitées.

Le dispositif doit permettre de :

- Développer l'accès aux solutions de compensation des incapacités pour les personnes en situation de handicap, quels que soient l'origine ou la nature de leur handicap, leur âge et leur lieu de résidence ;
- Simplifier, clarifier les procédures de financement et réduire les délais ;
- Faciliter l'accès au financement des solutions préconisées ;
- Constituer un réseau intégrant tous les partenaires concernés par la mise en œuvre de ce dispositif ;
- Appliquer une nouvelle méthodologie d'approche globale pour l'accès aux moyens de compensation des incapacités en intégrant une dimension qualité dans le service rendu ;
- Organiser le dispositif de conseil et de préconisation des solutions.

Une évaluation de cette expérimentation, réalisée à la demande des pouvoirs publics par le CTNERHI conclue à l'efficacité du dispositif.

En 2000, le dispositif a été étendu à quinze départements : Bouches-du-Rhône, Calvados, Hérault, Indre-et-Loire, Isère, Gironde, Loire, Meurthe-et-Moselle, Nord, Morbihan, Bas-Rhin, Haute-Saône, Saône-et-Loire, Val d'Oise et Guadeloupe.

L'extension progressive de ce dispositif à l'ensemble des départements d'ici 2003 a été annoncée par le Premier ministre lors du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées du 25 janvier 2001.

Dans chaque département, le dispositif s'appuie sur trois éléments<sup>9</sup> :

- Le comité départemental technique de suivi du dispositif qui réunit les acteurs du secteur du handicap.
- La DDASS qui assure le pilotage et l'animation de l'ensemble du dispositif avec l'appui de deux organismes :
  - La commission des financeurs dont la mission est de coordonner et d'optimiser les interventions
  - Les équipes techniques d'évaluation labellisées, composées de professionnels chargés d'assurer une évaluation médico-sociale globale des besoins des personnes, de préconiser un plan d'aide individualisé et de saisir la commission des financeurs. Spécialisées par type de handicap, elles seront labellisées par le Préfet dans le cadre d'une convention d'objectifs.
- Un fonds d'aide à l'accès aux aides techniques et à l'aménagement du logement, destiné à alléger le solde financier à la charge des personnes handicapées.

Ce dispositif devra s'articuler progressivement avec les CDES et les COTOREP, ainsi qu'avec les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) pour les personnes âgées.

Des crédits seront alloués à hauteur de 1 million de Francs par département pour le fonctionnement du site et de 0,5 millions de Francs à 1,5 millions de Francs selon la population du département pour le fonds d'aide à l'accès aux aides techniques et à l'aménagement du logement.

Ces crédits vont permettre :

- De soutenir les équipes d'évaluation (appui à la mise en place, mise en réseau, formation etc....)
- De contribuer au financement, en complément de dispositifs légaux, des aides techniques et des aménagements de lieux ordinaires de vie prescrits dans le cadre du

---

<sup>9</sup> Circulaire DGAS/PHAN/3A n°2001-275 du 19 juin 2001 relatif au dispositif de sites pour la vie autonome.

plan d'aide proposé par les équipes techniques d'évaluation et de favoriser ainsi progressivement l'intervention de nouveaux partenaires financiers

- De financer des interventions que les DDASS jugeront nécessaires pour accompagner la mise en place et la coordination du dispositif.

Parallèlement, les différents organismes intervenant dans le financement des solutions de compensation sont invités à participer à une commission des financeurs qui aura pour fonction :

- ✓ De définir les modalités de coordination des interventions financières de chaque partenaire de manière à optimiser les financements et permettre ainsi la plus large couverture financière des aides
- ✓ D'examiner les dossiers de financement de solutions de compensation fonctionnelle préconisées par les équipes ;
- ✓ De décider d'une option de financement partagé, pour chaque dossier présenté, avec engagement de principe des organismes décisionnels des financeurs concernés ;
- ✓ De mettre, éventuellement, une caisse pivot pouvant faciliter la mobilisation des financements autour du projet de la personne handicapée qui a sollicité un plan d'aide individualisé, raccourcir les délais et simplifier les démarches des usagers.

Il convient parallèlement de noter que des places de services de soins infirmiers à domicile vont être créées dans les départements dotés d'un site pour la vie autonome

### **3. Le site pour la vie autonome en Gironde.**

Dans le département de la Gironde, la DDASS a proposé au CREAHI de s'occuper de la mise en œuvre du site pour la vie autonome.

Le budget s'élève à 2,5 millions de francs, dont environ 800 000 francs qui seront reversés pour les frais de fonctionnement du site, le reste étant alloué au financement des solutions de compensation.

Parallèlement, au titre de la création de SSIAD, le département de la Gironde va disposer de 18 places soit une enveloppe départementale de 1 080 000 Francs (enveloppe départementale calculée sur la base d'un forfait annuel moyen de 60 000 Francs).

La mise en œuvre de ce site a été confiée au CREAHI, ainsi que le recrutement de deux personnes à temps plein. Le choix du CREAHI semble s'expliquer par le fait que ce dernier

est déjà un lieu de ressources et qu'il est apparu logique de le choisir en vue d'introduire une plus grande cohérence.

Il semble en effet essentiel de développer ces sites pour la vie autonome sur le réseau déjà existant et de ne pas multiplier les interlocuteurs. Ainsi, le choix du CREAHI, déjà relativement bien connu et reconnu par l'ensemble des professionnels en matière de handicap, dans la région aquitaine, semble judicieux.

Cependant, il semble nécessaire de formaliser le rôle du CREAHI, car dans la description actuelle du projet de convention, le CREAHI est seulement un prestataire de service. Ainsi la DRASS Aquitaine a proposé la mise en place de deux conventions : une convention de gestion ayant pour but de permettre l'attribution de la subvention et convention de fonctionnement précisant les attributions de chacun.

Les sites pour la vie autonome ont donc pour objectif de faciliter le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées. Le développement de ces sites est donc une opportunité à saisir pour nos services déconcentrés afin de privilégier et d'encourager l'intégration de ces personnes.

En effet, s'il est nécessaire de multiplier le nombre de places en MAS, en FDT ou en FO, qui se révèlent être largement insuffisantes, certaines personnes ayant la capacité et la volonté de vivre chez elles doivent être aidées.

### **C. UN NOUVEAU TYPE DE PRISE EN CHARGE QUI PERMETTRAIT DE LIMITER L'ENGORGEMENT AU SEIN DES ETABLISSEMENTS ET DE REDUIRE LES COUTS SUR LE LONG TERME.**

Le nombre de places en structures d'hébergement pour personnes handicapées est insuffisant. Les listes d'attente après une orientation COTOREP sont longues et il peut s'écouler des années entre la décision COTOREP et l'entrée en établissement. Pourquoi alors ne pas développer cette nouvelle modalité de prise en charge qui s'avère intéressante d'un point de vue humain mais également d'un point de vue financier ?

## **1. Un nombre de places insuffisant au sein des structures.**

L'engorgement est une problématique à laquelle les établissements ont souvent à faire face. Or le manque de places engendre des attentes souvent longues et parfois des ruptures de prise en charge qui sont préjudiciables à la personne handicapée.

C'est notamment le cas des jeunes adultes, qui faute de places, ne peuvent accéder à l'établissement vers lequel la COTOREP les a orientés.

Ils peuvent alors bénéficier de l'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 dit « amendement Creton », qui ouvre la possibilité d'être maintenu dans un établissement d'éducation spéciale. Cependant, les responsables d'équipement sont réticents à faire valoir ce droit dans la mesure où ils considèrent que les maintiens à ce titre bloquent les entrées dans les établissements.

La création de places ne peut être, toutefois, considérée comme unique solution apportée à cet engorgement, compte tenu du contexte de maîtrise budgétaire qui se traduit par des enveloppes limitées et des taux d'évolution des dépenses très encadrés.

## **2. Vers de nouvelles modalités de prise en charge.**

C'est pourquoi il semble intéressant de s'orienter quand cela est possible vers le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées.

A ce titre, l'article 4 de la loi n°75-535 du 23 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales ouvre la possibilité de mettre en place des projets dits expérimentaux.

Le projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, qui remplacera la loi de 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, vise à garantir une plus grande souplesse du dispositif, grâce au développement des droits des usagers et à la promotion de l'innovation sociale et médico-sociale. Il s'agit d'adapter les structures, les services et les prestations aux besoins et non l'inverse comme cela a souvent été le cas.

Cette loi va permettre de légaliser de façon plus formelle certains dispositifs qui entraient jusqu'à présent dans le cadre de l'article 4 de la loi du 23 juin 1975 et par la même de favoriser leur développement.

Nous pouvons à présent nous pencher sur les différentes solutions d'hébergement qui s'offrent aux personnes souffrant d'un handicap.

Ils peuvent être orientés vers les Foyers Occupationnels (FO), les Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS), les Foyers à Double Tarification ou vivent à domicile.

Je vais m'intéresser dans cette partie aux Foyers à Double Tarification et au domicile. En effet, dans la mesure où les FO et les MAS sont sensés accueillir des personnes très lourdement handicapées, qui ne peuvent pas par conséquent avoir de projets de vie réalisables en milieu ordinaire, il ne semble pas opportun de procéder à une comparaison. Cependant, il convient de préciser que par défaut d'orientation ou manque de places au sein de structures certaines personnes qui, du fait de leur handicap, devraient être orientées vers des Foyers à Double Tarification, sont orientées vers des Foyers Occupationnels ou des Maisons d'Accueil Spécialisées ou inversement.

#### a) Les Foyers à double tarification.

Les Foyers à double tarification (FDT) sont des établissements destinés à accueillir les personnes lourdement handicapées dont la dépendance, constatée par la COTOREP, les rend inaptes à toute activité à caractère professionnelle, leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence et nécessitent une surveillance médicale et des soins constants.

En ce qui concerne le financement de ces structures, c'est l'aide sociale départementale qui assure le financement de la partie hébergement et l'animation. L'assurance maladie prend en charge de manière forfaitaire l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels et aux matériaux médicaux et para médicaux.

En Gironde il semble, aux dires des différents professionnels du secteur, que le nombre de FDT est très insuffisant. Mais si ce type d'établissement est nécessaire pour la prise en charge de handicaps, relativement lourds, nous pouvons nous demander si la formule des FDT est réellement appropriée à la problématique des personnes ayant subies un traumatisme crânien ?

Selon le Docteur RICHER la notion de FDT «n'est pas adaptée aux traumatisés crâniens. Ces personnes ont en effet besoin de Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) pour les plus lourdement handicapés ou de petites structures en ville pour les moins lourdement

handicapés, car ils ont besoin d'indépendance»<sup>10</sup> Mme BOISGUERIN de l'AFTC Gironde a une position identique.

Ainsi est posé l'intérêt « humain » et « qualitatif » du maintien en milieu de vie ordinaire pour les personnes les moins lourdement handicapées dans la mesure où il est évident que pour les personnes très lourdement handicapées une orientation vers un établissement apparaît bien souvent incontournable.

Il peut être intéressant de procéder à présent à une analyse rapide des coûts.

Le coût mensuel des maisons mises en place par l'Association Française traumatisés crâniens Gironde, en milieu ordinaire, qui accueillent 3 ou 4 personnes est compris entre 12 000-13 000 Francs, au sein des maisons qui accueillent les personnes les plus lourdement handicapées, et 5 000-6 000 Francs pour les personnes les moins lourdement handicapées (notamment au sein des maisons qui accueillent des personnes qui travaillent au CAT en journée). Ces tarifs comprennent le loyer et l'ensemble des charges.

En ce qui concerne le coût d'une place au sein d'un FDT<sup>11</sup>, le prix de revient journalier moyen s'élève à 1 020 Francs dont prix de journée moyen (hébergement) 682 Francs et forfait journalier moyen (soins) 338 Francs.

Il faut dans ce cadre prendre en considération le taux d'encadrement et le coût par poste : le coût moyen annuel par poste ( hébergement et soins) s'élève à 248 352 Francs, le taux d'encadrement moyen est de 0,97 postes par places dont hébergement 0,60 postes par places et soins 0,37 postes par places.

L'intérêt financier semble donc certain notamment lorsque nous prenons en considération l'investissement qu'occasionne la construction d'un FDT (plan de financement calculé sur de nombreuses années).

b) Le maintien de la personne handicapée au sein du domicile.

Le maintien de la personne handicapée à domicile (souvent au domicile des parents notamment pour les personnes ayant subies un traumatisme crânien en raison de l'âge moyen relativement bas de ces personnes lors de la survenue de l'accident) peut être une solution. Cependant cette solution comporte des limites : l'entourage peut être confronté à de nombreuses difficultés tels q'un sentiment de fatigue, à un « raz le bol » et parfois même à

---

<sup>10</sup> Compte rendu du Comité de Pilotage « Traumatisés crâniens » du 13 décembre 2000

<sup>11</sup> INFO/DAS n°70/2000

des épisodes dépressifs. Le maintien de la personne handicapée à domicile nécessite la mise en place d'un soutien et d'un accompagnement.

Ainsi, afin d'apporter une réponse, certes partielle, des centres d'accueil de jour ont été mis en place.

*(1) Afin de soutenir l'environnement familial...*

Une étude réalisée par la DRESS<sup>12</sup> s'est penchée sur la problématique des aidants informels, autrement dit l'entourage proche de la personne. Si cette étude concerne plus particulièrement la prise en charge de la dépendance de la personne âgée, elle peut-être transposée à la problématique des personnes handicapées notamment en raison de la notion de dépendance qui est applicable aussi bien aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées. Cette étude a ainsi pris appui sur les résultats de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance réalisée par l'INSEE de 1999.

Cette étude de la DRESS s'est penchée sur les conséquences du rôle d'aidant informel (la famille) notamment par rapport à leur vie personnelle. Les questions qui ont été posées ont entre autre fait référence aux échelles de Pearlin et de Zarit dont l'objet est de mesurer le « burden » c'est-à-dire « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants ». Environ 79% des aidants les plus proches ont pu être interrogés dans le cadre de l'enquête ce qui correspond à environ 2 millions d'aidants principaux. Près de 85% des aidants les plus proches des personnes âgées aidées déclarent que ce rôle d'aidant n'a pas d'incidences ou seulement minimales sur la liberté qu'ils ont de sortir au cours de la journée et, pour 60% d'entre eux, sur la possibilité de partir quelques jours. Les incidences déclarées dépendent du degré d'autonomie de la personne aidée.

Tous niveaux de dépendance confondus, les aidants principaux sont 40% à déclarer que ce rôle ne leur permet plus de partir en vacances. Certains aidants cessent leur activité professionnelle (2%) certains, plus nombreux, ont dû aménager leur activité professionnelle (c'est le cas de 11% des aidants principaux en activité).

Près d'un tiers des aidants principaux déclarent que leurs tâches d'aidant ont des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral. Par ailleurs, une proportion similaire d'entre eux (31%) déclarent que cette activité a des conséquences positives sur leur bien-être. Il faut toutefois noter que près de 10% des aidants déclarent des

---

<sup>12</sup> Etudes et Résultats n°142 de novembre 2001-Ministère de l'Emploi et de la Solidarité

conséquences à la fois négatives et positives. Près de la moitié des aidants déclarent ne ressentir aucune conséquence, négative ou positive.

Mais la fatigue morale, le stress sont ressentis par les trois quarts des aidants principaux, parmi ceux déclarant des conséquences négatives sur leur bien-être.

Par ailleurs, l'aidant principal déclare légèrement plus souvent que le rôle d'aidant a des conséquences exclusivement négatives quand il est le seul aidant que lorsqu'il partage ce rôle avec un autre aidant non professionnel : 23% contre 19% des aidants. Les aidants seuls déclarent notamment plus souvent une fatigue morale que lorsque qu'ils sont plusieurs aidants non professionnels (respectivement, 86% et 77% des aidants déclarant des conséquences négatives. Pour les deux autres groupes d'aidants (un aidant non professionnel et un ou plusieurs aidants professionnels /plusieurs aidants non professionnels et un ou plusieurs aidants professionnels) qui correspondent à des situations de dépendance plus lourde, les aidants principaux déclarent des conséquences uniquement négatives sur leur bien-être dans, respectivement, 23% et 26% des cas.

Ainsi, si le maintien à domicile des personnes handicapées doit être privilégié dès que possible, il est nécessaire de soulager leur entourage. C'est pourquoi des centres d'accueil de jour ont notamment été mis en place.

## *(2) Des centres d'accueil de jour ont été créés.*

Il ressort de mes différents entretiens et notamment celui avec Mme BOISGUERIN, de l'AFTC Gironde, la difficulté de vivre au jour le jour avec une personne handicapée et notamment avec une personne ayant subi un traumatisme crânien : « tout est compliqué, il faut sans cesse répéter une information pour qu'elle soit enregistrée, il faut prendre en charge de nombreuses choses... la famille peut très rarement souffler et se reposer. »

C'est pourquoi l'AFTC Gironde a mis en place un accueil de jour dans le centre de Bordeaux (au siège de l'association) qui grâce à deux animateurs, propose de nombreuses activités : poterie, jeux de mémoire, visite de musées, préparation du carnaval exercice physiques grâce à la présence ponctuelle d'un kinésithérapeute etc....

Ce centre, qui accueille environ 15 personnes par jour, permet à ces personnes de se retrouver, de disposer d'un lieu de rencontre et d'échanges entre des personnes souvent

confrontées à des problèmes identiques et qui ont par conséquent le sentiment ne se sentir moins seules.

Ce centre permet donc d'accueillir des personnes qui vivent à domicile (la plupart du temps chez leurs parents) et par conséquent de soulager la famille.

#### **D. DES EXPERIENCES DE MAINTIEN DE VIE EN MILIEU ORDINAIRE DE PERSONNES HANDICAPEES MOTEURS SONT MENEES DEPUIS UNE DIZAINNE D'ANNEES ET S'AVERENT ETRE GLOBALEMENT POSITIVES.**

L'Association des Paralysés de France s'est lancée il y a quelques années, il est vrai de façon limitée, vers cette nouvelle approche de tentative de maintien en milieu de vie ordinaire de personnes souffrant d'un handicap moteur.

##### **1. Présentation de l'Association des Paralysés de France.**

L'APF a été fondée en 1933 par André TRANNOY (lui-même atteint de poliomyélite à 18 ans et paralysé des bras et des jambes). L'objectif de l'association a été dès le départ de permettre à toutes les personnes handicapées de trouver leur place au sein de la société comme citoyen à part entière et ce, dans toutes les situations de la vie quotidienne. Aujourd'hui pour l'APF, malgré les avancées législatives réalisées depuis une vingtaine d'années, les conditions de vie des personnes handicapées doivent encore être améliorées, notamment en octroyant à chacune d'elles la possibilité de choisir librement son lieu et son mode de vie.

L'APF compte 97 délégations départementales, elles-mêmes relayées au niveau des arrondissements, cantons, communes par des correspondants locaux. L'APF gère parallèlement 76 établissements médico-éducatifs, 50 structures d'hébergement et de vie sociale et 52 structures de travail partagé.

## **2. Présentation des Appartements d'Entraînement et de Préparation à l'autonomie.**

L'APF a mis en place des APEA (Appartements de Préparation et d'Entraînement à l'autonomie), il y a une dizaine d'années, dans trois villes : Toulon, Redon et Bordeaux.

La ville de Bordeaux dispose de 20 appartements, Toulon de 15 appartements et Redon de 9 appartements.

Les personnes, présentent dans ces appartements, souffrent toutes de handicaps moteurs. Quelques personnes ayant subies un traumatisme crânien ont été accueillies il y a quelques années. Elles sont aujourd'hui orientées vers les appartements d'évaluation et d'entraînement de Mériadeck, qui accueillent uniquement des traumatisés crâniens.

La durée de présence au sein de ces appartements est limitée à trois ans au maximum et la durée moyenne de séjour y est de deux ans. Il faut parallèlement avoir entre 18 et 25 ans à l'admission pour entrer dans ces appartements. Ces appartements émanent en effet du secteur enfance de l'APF et ils ont été mis en place afin que les enfants souffrant de handicap aient une autre perspective que le placement dans un établissement spécialisé lorsqu'ils atteignent l'âge de 18 ans. Ces personnes sont admises sur décision de la COTOREP.

Elles vivent seules au sein de ces appartements qui sont bien évidemment adaptés pour accueillir des personnes souffrant d'un handicap moteur. Une observation, d'une durée moyenne de deux mois, est effectuée à l'arrivée. Cette observation permet d'évaluer les capacités de la personne et va permettre de connaître le niveau de suivi et d'encadrement que nécessitera cette dernière. Cette observation nécessite la présence d'un ergothérapeute, d'une infirmière et d'un assistant social. Ensuite, des points réguliers sont effectués avec ces personnes.

L'APF Gironde dispose de deux assistantes sociales. Des activités sont proposées par l'association aux personnes qui vivent dans ces appartements.

Ces appartements sont aussi appelés les appartements « tremplins » dans la mesure où la durée de présence est limitée et que l'objectif premier est de permettre aux personnes handicapées de choisir leurs lieux de vie et d'acquérir une certaine indépendance afin de tenter de vivre comme « tout le monde ».

Ainsi, entre 80 et 85% des personnes qui passent par ces appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie décident de prendre un logement en ville, seuls ou en couple. L'APF, dans son projet initial, n'avait pas prévu de mettre en place un suivi de ces personnes par manque de temps. Si des liens tentent d'être maintenus avec les personnes qui ont fréquenté ces appartements, il apparaît que très souvent le suivi est insuffisant. Ce suivi lacunaire est d'ailleurs très fortement déploré par Monsieur MERCIER de l'APF Gironde.

Sur la cinquantaine de personnes qui est passée par ces appartements, depuis un peu plus de 10 ans, seulement deux se sont orientées vers un foyer.

Les personnes, qui ont fréquenté ces appartements « tremplin » et qui vivent désormais en « ville » sont, selon les dires de Monsieur MERCIER, bien intégrées. Certains travaillent et la plupart ont des activités extérieures.

Il semble du point de vue de la personne handicapée et de son bien être que cette démarche s'avère globalement positive.

Cependant, cette politique fort volontariste est confrontée à certaines difficultés.

### **3. Limites et propositions.**

#### a) Les limites.

Il existe en effet des difficultés au niveau du financement de ces appartements de préparation et d'entraînement.

Si ces personnes bénéficient de l'AAH, il semble important de relever le fait que l'allocation compensatrice, qui est financée par l'aide sociale du département d'origine de la personne et qui permet de payer le prix de journée fixé par l'association, est insuffisante. Son montant, même au taux maximum, ne couvre pas tous les frais.

Par ailleurs, l'association se trouve régulièrement dans l'obligation d'avancer le montant de cette aide sociale du département qui met souvent un long moment à être versée au bénéficiaire. Le faible nombre d'appartements d'entraînement, présents dans seulement trois villes en France, s'explique ainsi par le fait que les budgets des établissements gérés par l'APF viennent souvent abonder les budgets des APF départementales qui gèrent des appartements d'entraînement.

L'association est donc dans l'incapacité financière de multiplier cette expérience dans d'autres départements.

## b) Les propositions.

Mais l'objectif n'est pas à l'heure actuelle, pour l'APF, de développer le nombre d'appartements de préparation et d'entraînement mais de diminuer le nombre de places pour que l'association puisse disposer de davantage de temps pour suivre les personnes qui ont pris des logements indépendants et par la même assurer un véritable accompagnement de la personne.

Il serait ainsi nécessaire d'instaurer un suivi d'environ six mois bien évidemment avec leur accord.

Il apparaît primordiale d'assurer un véritable accompagnement de ces personnes. En effet, même si la plupart des personnes se sentent bien intégrées, elles rencontrent parfois des difficultés et afin d'obtenir de l'aide contactent les services sociaux et se font parfois hospitaliser. La plupart de ces personnes, qui sont relativement jeunes, sont souvent sans repère d'où la nécessité de mettre en place un véritable suivi.

Selon M. MERCIER, il manque des relais extérieurs notamment avec les médecins libéraux et le milieu psychiatrique. Ainsi, il serait intéressant de mettre en place une cellule médicale c'est à dire en quelque sorte un « Samu Handicap » qui serait composée de quelques infirmières, avec parmi elles une infirmière coordinatrice.

Parallèlement, les personnes qui vivent en ville n'arrivent pas à faire face à l'ensemble de leurs besoins (confère le problème sus cité de l'allocation compensatrice).

Il faudrait disposer de davantage d'auxiliaires de vie qu'il faudrait mutualiser afin qu'un maximum de personnes puisse en bénéficier à un moindre coût.

Il faudrait aussi faciliter les aller- retour entre les appartements (que ce soit les appartements d'entraînement ou le domicile) et les structures d'hébergement tel que les foyers. En effet, ces passages permettent à la personne de souffler et de se reposer. Or ces transferts temporaires nécessitent à chaque fois un passage en Cotorep, ce qui est source de rigidité et limite ces aller-retours qui apparaissent nécessaires. Il faut selon les dires de Monsieur MERCIER « repenser totalement le système de prise en charge ».

Parallèlement, la responsabilité de l'association peut être mise en cause si un problème survient au sein d'un appartement d'entraînement. Il peut y avoir alors mise en danger de l'association. Il convient en effet de préciser que la notion de risque est plus importante dans le cadre de ce dispositif de prise en charge de la personne handicapée en milieu ordinaire de vie qu'en structure. En effet, au sein des établissements la prise en charge est beaucoup plus rigide et plus cadrée.

Par conséquent, il ne semble pas opportun pour Monsieur MERCIER de multiplier l'expérience des appartements d'entraînement et de préparation à l'autonomie. Il faudrait plutôt que les structures d'hébergement pour personnes handicapées diversifient leur prise en charge. Ce serait à ces structures de mettre en place des appartements de ce type c'est à dire des unités satellites (sur une aire géographique différente du foyer de rattachement). Certains Foyers à Double Tarification, quoiqu'en nombre très encore limité, se sont apparemment lancés vers cette nouvelle approche dans le département de la Gironde.

Cette expérience d'appartements d'entraînement et de préparation à l'autonomie est intéressante dans la mesure où elle permet à terme aux personnes ayant fréquentées ces appartements d'intégrer des domiciles indépendants en milieu de vie ordinaire. Elle permet à ces personnes d'être insérées socialement à condition qu'un accompagnement social cohérent et efficace ait été mis en place, ce qui n'est pas malheureusement toujours le cas notamment en raison d'un encadrement humain insuffisant.

Dans le département de la Gironde (33) des appartements de ce type ont été mis en place pour les personnes ayant subies un traumatisme crânien. Ces personnes peuvent, depuis peu, au terme de leur période au sein de ces appartements d'évaluation et d'entraînement, bénéficier d'un logement en plein cœur de Bordeaux.

A présent, il peut être intéressant de se pencher sur cette sur la population des « traumatisés crâniens » : en quoi cette population est spécifique ? Quelle est sa prise en charge à l'heure actuelle ? Faut-il favoriser le développement des maisons et appartements pour les traumatisés crâniens ?

## **E. SUR LA PROBLEMATIQUE DES TRAUMATISES CRANIENS, CES MAISONS ET APPARTEMENTS VIENNENT COMPLETER L'UEROS.**

Avant de revenir sur cette prise en charge, en milieu ordinaire de vie, des traumatisés crâniens, il peut être intéressant de se pencher sur cette population, confrontée à un handicap bien spécifique, et à sa prise en charge actuelle.

La prise en charge de ces personnes a longtemps été insuffisante à la fois quantitativement et qualitativement. Il y a quelques années seulement (milieu et fin des années 90), le renforcement du nombre de structures d'accueil ainsi que la mise en place des UEROS (Unité d'Evaluation et de Réentraînement et d'Orientation socio-professionnelle) a permis d'apporter une réponse à ce déficit.

### **1. La problématique des personnes ayant subies un traumatisme crânien.**

a) L'actualité de cette question au vu de la législation et de la réglementation récente.

C'est un Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, paru en mai 1995, qui a mis en avant l'insuffisance et les lacunes au niveau de la prise en charge de cette population.

Selon ce Rapport, c'est en effet une population insuffisamment connue, avec un handicap singulier, des besoins spécifiques mal satisfaits (problème de l'évaluation et de l'indemnisation du dommage corporel, insuffisance de l'orientation et du suivi) et qui souffre d'une intégration sociale insuffisante notamment du fait d'un manque d'équipements, de services adaptés et de l'échec de la politique d'insertion professionnelle.

Suite à ce rapport est parue une circulaire le 4 juillet 1996<sup>13</sup> relative «à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien » qui vise à préciser et à améliorer les modalités d'accueil de ces populations dans le domaine médico-social afin de favoriser une réelle réinsertion professionnelle et sociale et à souligner l'insuffisance à la fois quantitative et qualitative de la prise en charge de ces personnes.

---

<sup>13</sup> DAS/DE/DSS n°96-428 du 4 juillet 1996

b) La problématique du traumatisme crânien : un handicap spécifique et peu connu.

Il convient de distinguer les personnes relevant d'un état végétatif chronique, des sujets handicapés cérébraux présentant différentes séquelles motrices, intellectuelles, psychologiques et psychosociales. Les manifestations peuvent prendre des formes diverses et notamment des défauts de mémoire, une absence de repères spatio-temporels, un manque de capacité d'initiative, une perte d'identité, une grande fatigabilité, une grande difficulté de concentration, des variations de l'humeur, une irritabilité voire une agressivité parfois importante, une incapacité fréquente à se projeter dans l'avenir.

Cette forme de handicap est d'autant plus singulière qu'elle est peu visible au premier abord et qu'elle résulte d'une rupture brutale avec un état antérieur normal dont le sujet concerné conserve la mémoire.

La mesure du degré de gravité des séquelles résultant d'un traumatisme crânien est appréciée au moyen de l'échelle de suivi de Glasgow-Document EBIS (European Brain Society) :

- Le niveau « GOS1 » correspond à une bonne récupération du sujet et à un retour à une vie normale, même s'il subsiste de légères déficiences motrices ou mentales.
- Le niveau « GOS2 » correspond à un handicap d'importance moyenne. Ce niveau vise des handicapés relativement autonomes dans les actes essentiels de la vie courante mais dont les déficiences sur le plan intellectuel, de la mémoire et du comportement nécessitent une aide et un accompagnement adapté.
- Le niveau « GOS3 » concerne les handicapés dépendants, nécessitant l'assistance permanente d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne en raison d'incapacités mentales ou physiques graves.
- Le niveau « GOS4 » correspond aux états végétatifs chroniques.

Nous disposons actuellement de quelques éléments épidémiologiques relatifs aux traumatisés crâniens graves.

Il est vrai que le nombre total de traumatisés crâniens ayant eu ou non recours à une filière de soins est difficile à évaluer, les études menées dans les différents pays n'utilisant pas les mêmes critères pour définir le traumatisme.

Ainsi, si l'on considère les traumatisés crâniens ayant conduit à un décès immédiat ou à une hospitalisation, l'incidence annuelle varie selon les critères de 150 à 300 pour 100 000 habitants.

En France, la seule étude épidémiologique a été réalisée en 1986 par l'Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine (ORSA) sur les accidents et les intoxications graves dans cette région, ayant entraîné un décès immédiat ou une hospitalisation. Toute chose étant égales par ailleurs et transposée au plan national, elle permet d'évaluer à 280 pour 100 000 habitants l'incidence annuelle des traumatisés crâniens hospitalisés dans notre pays, soit environ 160 000 personnes.

Parmi ces personnes nous pouvons estimer entre 3 000 à 5 000 le nombre de celles qui ne pourront retrouver une vie normale(GOS 2, 3 et 4).

Nous pouvons noter parallèlement que 75 % de la population concernée est jeune puisque l'âge moyen est de 29 ans, que le traumatisme crânien touche principalement des personnes de sexe masculin (plus de 55% des cas), que toutes les catégories sociales sont concernées et que les causes principales du traumatisme sont imputables à un accident sur la voie publique ou un accident de la vie courante.

Face à l'insuffisance à la fois qualitative et quantitative de la prise en charge des traumatisés crâniens, la création sur 5 ans d'un réseau régional minimal de prise en charge pour cette population a été décidée (circulaire du 4 juillet 1996).

A cette fin, des moyens supplémentaires ont été octroyés. Ainsi 50 millions de Francs de crédits de l'assurance maladie en 1996, 1998 et 2000 ont été alloués afin d'améliorer la prise en charge, notamment institutionnelle des traumatisés crâniens. Des appels d'offre ont donc été réalisés dans l'ensemble des régions françaises afin de permettre à la fois le renforcement ou la création de places médico-sociales et la mise en place des Unités d'Evaluation et de Réorientation Sociale et Professionnelle (UEROS) pour cette population.

## 2. L'UEROS d'Aquitaine.

La mise en place des UEROS a permis d'améliorer la prise en charge des traumatisés crâniens notamment en essayant d'établir un suivi de la personne. Ainsi, il ne faut pas qu'il y ait de perte de temps ni de pertes de chances entre l'accident et la réinsertion sociale et/ou professionnelle.

Les objectifs sont donc de «permettre la réinsertion sociale et/ou professionnelle de traumatisés crâniens et d'autres jeunes adultes victimes de lésions cérébrales acquises après la phase de rééducation hospitalière ou au centre de rééducation ; de répondre à la demande des COTOREP et de leur fournir, ainsi qu'aux partenaires de la réinsertion, des éléments permettant une orientation optimale garante d'une réinsertion durable et de mettre en place une filière de réinsertion offrant une diversité et une souplesse adaptées aux besoins individuels du blessé ».<sup>14</sup>

Cette nouvelle filière de soins s'appuie en région Aquitaine sur trois établissements disposant chacun d'un secteur préférentiel d'intervention :

- ◆ Le CHR (TASTET-GIRARD) qui travaille sur les fonctions cognitives et comportementales.
- ◆ Le Centre de l'ADAPT « Château Rauzé » à Cénac pour l'autonomie sociale.
- ◆ Le Centre de la Tour de Gassies à Bruges pour l'orientation socio-professionnelle.

Deux filières existent pour entrer dans le réseau :

La première est d'origine hospitalière et constitue la filière directe car la personne va pouvoir théoriquement suivre un processus continu allant de la rééducation précoce au développement d'un projet global de réinsertion.

La deuxième dite « filière indirecte » est constituée de personnes pour lesquelles il y a eu des ruptures plus ou moins longues dans le parcours. Elle est constituée parfois de demandes déclenchées par le médecin traitant, mais plus souvent, elle représente les demandes des COTOREP.

---

<sup>14</sup> Documents et rapports d'activité de l'ADAPT- Château Rauzé (Centre spécialisé en rééducation fonctionnelle et réadaptation pour traumatisés crâniens).

Il convient de préciser que la filière « directe » constitue la filière naturelle de prise en charge du traumatisé crânien.

La mise en place de l'UEROS a permis d'apporter de nombreuses réponses en développant et en spécialisant la prise en charge des traumatisés crâniens. Cependant, certaines problématiques restent en suspens.

Ainsi, le recrutement spécifiquement « girondin » des traumatisés crâniens de l'UEROS d'Aquitaine soulève des questionnements en terme d'égalité d'accès à cette structure selon le département d'origine. Ainsi, s'il est vrai que le département de la Gironde concentre un peu moins de la moitié de la population de la Région, plus des trois quarts des dossiers présentés au sein de la Commission Médico-Technique Interstructures concernent des patients issus de ce département. Cette situation semble s'expliquer par le fait que seule la COTOREP de la Gironde travaille régulièrement avec le réseau UEROS et propose de nombreux dossiers.

Il semblerait aujourd'hui important de remédier à cette situation en développant l'information et les contacts en direction des autres départements de la Région aquitaine.

Parallèlement, le délai moyen entre le traumatisme crânien et la présentation dans le réseau est relativement long puisqu'il est en moyenne de 4 ans (avec des extrêmes très étendus, allant de 84 jours à plus de 8 000 jours !). Ceci s'explique il est vrai par le caractère récent de l'UEROS : en effet, le réseau traite essentiellement des dossiers prévalants, en instance, avant de traiter les dossiers incidents (filiale directe).

De plus, malgré l'existence d'une Commission Médico-Technique Interstructures (CMTI) qui se réunit mensuellement ; il faut maintenir une grande vigilance quant à la circulation au sein même du réseau. Une réelle coordination serait la bienvenue entre les trois structures (un poste de coordinateur par exemple).

Cependant, cette expérience s'avère, malgré ces quelques limites, très intéressante

### **3. L'intégration sociale grâce aux appartements.**

Au sein de la région aquitaine, des personnes ayant subies un traumatisme crânien peuvent s'insérer socialement grâce à la mise en place d'appartements d'évaluation et d'entraînement, dont l'objectif est à terme de permettre le maintien en milieu de vie ordinaire de ces personnes.

Ce dispositif fonctionne très correctement et le nombre de demandes pour intégrer ces appartements ne cessent de se multiplier.

Suite à la phase de rééducation, les personnes ayant subies un traumatisme crânien peuvent donc envisager d'intégrer temporairement les appartements d'évaluation et d'entraînement à l'autonomie sociale et à la vie domestique mais aussi réfléchir à une orientation socio-professionnelle.

L'entraînement à l'autonomie sociale et à la vie domestique se déroule au sein des appartements de Mériadeck au cœur de Bordeaux.

Ce module d'évaluation et d'entraînement a différentes missions :

- Evaluer les capacités et le handicap.
- Evaluer l'aptitude à la vie sociale et domestique en répondant aux questions suivantes :  
Où vivre ? Comment vivre ? Quelles sont les aptitudes du patient à maîtriser les interactions sociales ?
- De définir le volume et la qualité d'assistance nécessaire.
- D'aider le patient et sa famille à préciser le projet de vie.
- D'assurer l'accompagnement et le suivi.

L'évaluation et l'entraînement se font par des mises en situation réelles dans des appartements situés en centre ville dans une zone disposant de terrasses piétonnières accessibles aux fauteuils roulants, à proximité des grands centres commerciaux et socio-culturels.

L'encadrement est assuré par une équipe de trois permanents (un ergothérapeute, une aide médico psychologique et une aide ménagère) et la gestion par un attaché de direction ( 4 heures par semaine).

Le centre de l'ADAPT-Château Rauzé a dû, pour des raisons de sécurité et d'efficacité, compléter l'équipe par des temps partiels de thérapeutes : une infirmière qui, chaque lundi fournit et met en place le traitement médicamenteux pour la semaine, l'assistante sociale qui complète les dossiers socio-administratifs et un emploi jeune à mi-temps qui coordonne l'équipe, les examens et la synthèse des bilans.

Deux types d'appartements existent : un appartement d'évaluation et un appartement d'entraînement.

a) L'appartement d'évaluation.

Dans l'appartement d'évaluation, un blessé est accueilli pendant cinq jours ; 40 personnes sont, en moyenne, accueillies par an.

Nous notons que les incapacités concernent dans l'ordre de fréquence :

- L'action c'est à dire la programmation et la réalisation des tâches de la vie quotidienne et domestique. L'incapacité est considérée comme grave lorsqu'elle affecte les tâches routinières déjà connues avant l'accident, modérées lorsqu'il s'agit de tâches nouvelles et discrètes lorsqu'il s'agit simplement de difficultés de transfert d'apprentissage.
- Le comportement dans la vie quotidienne en groupe c'est à dire la capacité de la personne à avoir des relations sociales.
- L'incapacité de gestion du temps est fréquente. Le patient parfois après apprentissage utiliser correctement un agenda mais doit être encore aidé ponctuellement pour planifier la chronologie des tâches. Pour certains le patient doit être régulièrement aidé pour gérer son agenda et d'autres encore ne peuvent pas gérer seuls leur emploi du temps sur la journée.
- Le raisonnement au sens de l'évaluation d'une situation de vie quotidienne, de l'argumentation et de l'élaboration de la réponse à cette situation. L'incapacité est jugée grave, lorsque tous les secteurs sont déficitaires et/ ou que le blessé s'enferme dans une pensée rigide sans prendre en compte les indicateurs du thérapeute, modérée lorsqu'un seul secteur est atteint et/ou que le blessé modifie son analyse avec aide ; et discrète lorsque les erreurs sont rectifiées spontanément sur simple indication du thérapeute.
- La communication au sens de capacité à échanger des informations avec autrui par oral ou par écrit. L'incapacité est le plus souvent discrète c'est à dire que la difficulté de communication n'apparaît qu'en groupe, en situation de stress ou de surprise. L'incapacité est considérée comme modérée lorsque les échanges ne sont possibles que

si l'interlocuteur est averti et grave si tous les domaines de la communication sont atteints et que les échanges sont réduits.

- Les incapacités physiques sont nettement moins fréquentes et le plus souvent peu invalidantes.
- Les incapacités de gestion de l'espace sont rarement isolées et par la même plus difficilement identifiables.

Etude sur un total de 39 patients en 1998

Handicap	Total 39	Discret Aide incitative	Modéré Aide partielle	Grave Aide totale
Actes élémentaires	6	5	1	0
Actes complexes	32	15	15	2
Actes de la vie sociale	39	15	19	5
Déplacement à l'extérieur	15	13	1	1
Relation de soi/Qualité de vie	37	13	12	12

Suite à l'évaluation, 22 personnes ont été jugées aptes à vivre dans un logement individuel : 6 totalement autonomes, 8 avec une simple supervision par la famille ou le tuteur, 8 avec l'aide ponctuelle d'une aide ménagère. Toutes ces personnes ont poursuivi leur cursus de réinsertion dans l'unité de ré-entraînement professionnel.

## b) L'appartement d'entraînement.

Dans l'appartement d'entraînement sont accueillis quatre résidents pour une durée de séjour minimale d'un mois.

Le but final de l'entraînement est d'aider le résident et sa famille à élaborer le projet de vie le plus intéressant possible, centré sur une activité occupationnelle et sur l'enrichissement des contacts sociaux afin d'améliorer le sentiment de réalisation de soi et de qualité de vie.

Un entraînement a été proposé aux 17 patients dont la dépendance nécessitait l'assistance d'une tierce personne, 6 ont refusé.

Sur la première année de fonctionnement, 11 patients ont accepté l'entraînement mais l'un d'entre eux a quitté le programme prématurément et deux autres n'ont pas encore achevé la réalisation de leurs projets de réinsertion.

L'âge moyen de ces personnes est de 31 ans (extrêmes de 19 à 52 ans), les hommes sont plus nombreux que les femmes, le délai moyen depuis l'accident est de 4 ans (extrême de 1 an à 8 ans) et la grande majorité d'entre eux habitaient chez leurs parents soit parce que l'accident était intervenu alors qu'ils étaient jeunes et vivaient encore au domicile familial soit à cause de la dépendance liée aux séquelles. Tous, familles et patients avouaient quelques difficultés relationnelles du fait de cette situation d'autant plus qu'elle était durable.

Des actions éducatives sont mises en place en fonction des besoins de chacun (confère le tableau ci-dessous).

ACTIONS EDUCATIVES	NOMBRE DE RESIDENTS CONCERNES
Apprentissage de la planification de la vie quotidienne. Gestion du temps.	10
Apprentissage de l'utilisation des appareils ménagers, téléphonie etc....	8
Apprentissage de la composition et de la préparation des repas.	9
Apprentissage de la programmation des activités domestiques.	9
Apprentissage des déplacements à l'extérieur.	8
Apprentissage de la gestion du temps et de l'imprévu.	10
Mise en situation de loisirs individuels et collectifs.	10
Apprentissage de la vie en groupe.	9
Accompagnement relationnel (angoisses, crises etc....)	10
Connaissance de sa situation socio-administrative.	8

Au sein des appartements, une grande entraide a été observée ainsi que le développement d'amitiés entre les résidants. A l'issue du ré-entraînement, tous les résidents ont pu changer de cadre de vie et aucun n'a souhaité retourner vivre en famille (exception faite pour le patient qui a quitté l'entraînement ; il s'agissait d'un jeune qui n'avait pas encore fait le deuil et n'acceptait pas ses séquelles).

c) Un accompagnement a été mis en place.

(1) *L'accueil de jour.*

Bien que cette activité ne soit pas financée dans le cadre du budget accordé, un suivi de ces personnes a été mis en place.

Ce suivi s'effectue selon trois modalités :

- L'hospitalisation de jour :

Certaines personnes reviennent en effet régulièrement en hospitalisation de jour sur le module de réentraînement.

- Des rencontres de suivi programmées, pour assurer une coordination des acteurs du contexte social et permettre une évolution et/ou une reformulation du programme de vie quotidienne (par exemple, en 1999, deux patients partageant un appartement collectif ont été accompagnés pour prendre un logement indépendant).
- Des permanences à la disposition des patients et de l'entourage. Ainsi, une permanence téléphonique est assurée tous les matins. Les thérapeutes ont été amenés à intervenir en moyenne une fois par semaine auprès des patients réinsérés en appartement.

L'expérience de ces modules d'évaluation et d'entraînement à l'autonomie sociale s'avère intéressante. Les progrès réalisés sont importants et tous considèrent que leur qualité de vie s'est améliorée même si le sentiment de réalisation de soi reste globalement insatisfait.

## *(2) Le centre d'évaluation et de réentraînement.*

Parallèlement, un centre d'évaluation et de réentraînement aux déplacements pour les personnes traumatisés crâniens et cérébro-lésés (CERD) a été mis en place.

Ce centre a pour objectif d'élaborer des projets d'autonomie en ce qui concerne le déplacement. Ce sont à la fois des professionnels de la sécurité routière et des professionnels du handicap qui interviennent au sein de ce centre.

Ce centre propose :

- Une évaluation de l'autonomie de la personne par rapport aux déplacements.
- Des programmes d'accompagnement individualisés, quel que soit le handicap et le moyen de déplacement utilisé (piéton, cyclomoteur, bus, voiturette etc....).

Quatre personnes interviennent au sein de ce centre : un formateur Sécurité Routière (0,8 ETP), un ergothérapeute (0,1 ETP), un emploi jeune (0,2 ETP) et un bénévole retraité d'auto-école (0,1 ETP).

De septembre 1999 à décembre 2000, 47 évaluations ont été réalisées qui ont donné lieu à 25 admissions.

Si la plupart des blessés orientés vers le centre provenaient initialement et principalement de l'UEROS (60%), du réseau d'insertion CAT (17%), ou de Château Rauzé -centre de rééducation fonctionnelle- (13%); il émerge une demande importante de la part de différentes institutions tels que la Tour de Gassies-centre de rééducation fonctionnel et professionnel-, le CHU, l'AFTC et l'association des aphasiques (13%).

Le financement initial a été assuré par la Fondation MAAF (subvention initiale) puis d'autres financements sont en cours d'examen : le Conseil Général de la Gironde dans le cadre du schéma départemental d'aide aux personnes handicapées, la CRAMA dans le cadre du fonds d'action social d'appui aux initiatives collectives et innovantes mais aussi la Direction Régionale de l'Équipement, l'AGEFIPH et la Communauté Urbaine de Bordeaux dans le cadre de fonds d'aide au développement de projets d'insertion pour personnes handicapées.

En ce qui concerne l'évaluation du dispositif, Monsieur PETER chargé des appartements de Mériadeck qui coordonne également le CERD semble très satisfait de cette nouvelle démarche. Ainsi l'accompagnement spécialisé réalisé par le CERD semble confirmer la possibilité d'une meilleure maîtrise du risque pour les intéressés, tant du point de vue de la reconnaissance du risque que du point de vue de l'adaptation comportementale en situation pour 65% d'entre eux. Il révèle l'acquisition possible d'une autonomie de déplacement sans sur-risque lié au handicap (pour 75%) par le recours à un moyen de transport adapté, l'apprentissage de nouvelles destinations, parfois l'utilisation de véhicule ou encore la gestion d'aides techniques à la navigation.

De plus, les blessés ayant été accompagnés évoquent une amélioration de leur qualité de vie, associée à un sentiment de liberté.

Cependant, les moyens existants ne permettent pas de faire face à la demande croissante des partenaires. Ainsi, des ressources humaines supplémentaires seraient nécessaires ainsi que des investissements afin de doter le CERD d'un échantillon de moyens de déplacement suffisamment large pour s'adapter aux différentes situations de handicap.

### *(3) Le module de réinsertion socio-professionnelle.*

La plupart des patients suivent, parallèlement ou à la suite, un module de réinsertion socio-professionnelle.

C'est l'UEROS de la Tour de Gassie qui s'occupe de l'orientation socio-professionnelle de ces personnes.

L'UEROS de la Tour de Gassie, qui fonctionnait de façon expérimentale depuis 1989, a été agréé en 1997. Conformément à la réglementation, elle peut y accueillir 15 stagiaires et le séjour y est de trois mois éventuellement renouvelables. On ne peut y entrer que sur décision d'une COTOREP. La personne bénéficie alors du statut de stagiaire de formation professionnelle et la durée du séjour ouvre droit à une rémunération. Cette dernière est allouée par le Conseil Régional d'Aquitaine.

Le séjour se déroule en trois phases : une période d'évaluation (évaluation par rapport à son projet, à ses aptitudes intellectuelles, physiques et relationnelles), le développement du projet professionnel et la confirmation du projet (essentiellement consacré à un stage en entreprise). Le reclassement professionnel, s'il a lieu, doit être validé par la COTOREP.

#### **4. Etat des lieux des besoins.**

Une étude a été menée par le Centre Hospitalier de Bordeaux (service de médecine et de réadaptation physique) en 2000 sur « la satisfaction de vie et le devenir psycho-social des personnes ayant subies un traumatisme graves en Aquitaine ».

En effet, le développement de programmes efficaces de réadaptation et d'aide à l'insertion sociale et professionnelle de ces blessés nécessitent de disposer de données précises sur leurs besoins, leurs attentes et ceux de leurs familles.

L'étude a ainsi porté sur le devenir psychosocial à long terme et la satisfaction de vie des blessés hospitalisés pour rééducation-réadaptation d'un traumatisme crânien grave en Aquitaine en 1993. Le but était d'étudier l'ajustement psychosocial d'une population de ces patients 7 à 10 ans après leur accident, de recueillir l'information des blessés et de leur entourage sur les conditions de leur prise en charge, leur devenir et leur qualité de vie.

Cette étude a porté sur 79 des 158 traumatisés crâniens graves hospitalisés dans 14 des 17 établissements (ayant accepté de participer à l'étude) ayant accueilli ces blessés en Aquitaine. Les résultats montrent que 65 à 85% de ces blessés ont retrouvé en 2000 une autonomie de vie quotidienne satisfaisante ; mais 35 à 55% d'entre eux seulement ont retrouvé une autonomie complète dans la vie sociale, les autres restant dépendant d'une assistance, d'une supervision et/ou d'une protection juridique.

L'étude de la situation familiale de ces patients révèle une nette prédominance de célibataires. La description du lieu de vie actuel montre une faible proportion de blessés placés en institution (10%). L'on constate parallèlement une forte proportion de blessés vivant chez leurs parents (31,6%). Les difficultés de relation s'expriment par le nombre important de patients n'ayant pas d'activité de loisirs.

En ce qui concerne leur autonomie : 84,8% des blessés sont capables de s'alimenter seuls, 74,7% sont autonomes dans les transferts et les déplacements à l'intérieur mais seulement la moitié d'entre eux est capable de faire des courses et d'écrire une lettre. Seulement un tiers, d'entre eux, peut conduire une voiture et effectuer des formalités administratives.

En ce qui concerne le besoin en aides humaines : ils peuvent être vus soit comme des besoins à domicile, soit comme des aides administratives et de gestion (à distance). Il convient de noter que les associations de patients et de familles contribuent à l'apport en aide humaine.

La prise de contact avec une association de malade correspond à un besoin exprimé par 28 familles (42,5%). Cependant, le groupe de sujets estimant le contact avec une association « non nécessaire » rassemble en réalité les patients et les familles qui n'en ressentent pas le besoin, mais aussi ceux qui ne se sont jamais posé la question d'un tel intérêt, et ceux qui ignorent l'existence de ce type d'aide.

En ce qui concerne l'activité professionnelle ; le taux de reprise professionnel est de 35% chez les patients mais seulement 18% travaillent à temps plein en milieu ordinaire.

La majorité des patients sont satisfaits de leur autonomie (67%), de leurs relations familiales (66%) et de leur situation financière (41%) mais restent insatisfaits de leur statut professionnel (28%), de leurs loisirs (36%) et de leur vie sexuelle (32%).

C'est une étude intéressante qui permet de mettre en exergue les aspirations de ces personnes. Ainsi, retrouver une vie affective et sexuelle harmonieuse, des relations humaines et amicales valorisantes, des loisirs, une activité professionnelle et un statut social représentent les principales attentes des personnes ayant subies un traumatisme crânien grave.

Ces facteurs doivent constituer les objectifs prioritaires des programmes d'aide à l'insertion et à la réadaptation de ces personnes. Il convient de préciser que les études menées en France par Pierre-Alain Joseph en 1995 et Patrick Dehail en 1998 vont dans le même sens et précisent que les paramètres relationnels (investissement occupationnel, vie de loisir, relations sociales et amicales ) étaient les plus déficitaires pour les personnes souffrant d'un handicap.

Cette étude a cependant quelques limites. En effet, cette étude a porté sur la moitié des patients hospitalisés en 1993. Parallèlement, l'échantillon sur représente probablement les blessés les plus dépendants, plus faciles à localiser géographiquement car encore en contact avec le système sanitaire.

Cependant, cette étude permet de faire un état des lieux des besoins des personnes ayant subies un traumatisme crânien et d'évaluer par la même la satisfaction de leurs conditions de vie.

Il apparaît ainsi que 31,6% des personnes qui ont fait l'objet de l'étude vivent chez leurs parents et qu'une grande majorité souffrent d'un manque de relations et pourrait par conséquent être intéressée par ces logements indépendants qui leur permettrait de lier indépendance « familiale » et intégration sociale.

### **III. PRESENTATION DES MAISONS FAMILIALES ET PROPOSITIONS D'ACTIONS.**

#### **A. PRESENTATION DES MAISONS « FAMILIALES ».**

Depuis 1997, dans le cadre de la circulaire DAS/n°96-428 du 4 juillet 1996 et au travers du dispositif UEROS, le centre de rééducation de l'ADAPT Château Rauzé à Cénac a ouvert comme nous l'avons vu précédemment l'unité d'autonomisation sociale destinée à l'accompagnement et à la réinsertion sociale des traumatisés crâniens.

Autour de cette problématique, une forte mobilisation des acteurs locaux (CAT Gaillan-Richelieu LADAPT, CAJ de AFTC Gironde) a permis de créer un réseau coordonné d'insertion et d'expérimenter des projets de vie collectifs, alternatifs à un retour systématique au domicile parental ou au placement en structures d'hébergement qui reste le plus souvent saturé.

##### **1. Historique.**

Depuis 1997, cette collaboration a permis l'émergence de solutions expérimentales et innovantes : « les maisons familiales ».

Ces maisons visent à répondre aux problématiques rencontrées.

Tout d'abord la mise en place des appartements d'évaluation et d'entraînement de Mériadeck, qui a fait émerger la possibilité pour certaines personnes ayant subies un traumatisme crânien de disposer d'un logement indépendant en ville. C'est entre autre pour cette raison que des maisons ont été sous-louées par l'AFTC Gironde afin de proposer à ces personnes de se regrouper à trois ou quatre selon leurs affinités et de mener à bien un projet d'intégration.

Parallèlement, la mise en place de ces maisons est apparue nécessaire notamment par l'absence d'hébergement à proximité des CAT pour des blessés dont l'autonomie n'est pas suffisante pour vivre en appartement indépendant ; par l'impossible accès ou maintien en logement indépendant de certains traumatisés crâniens dont les moyens en ressources

humaines d'assistance sont insuffisants mais aussi à cause d'échecs d'essais de retour en famille (assujettissement de la famille à la gestion de la dépendance du blessé, vieillissement ou absence de la famille) et pour finir, en raison de l'absence de solutions de placement qui s'explique par l'inadaptation des structures à la problématique spécifique des traumatisés crâniens et aux délais d'attente importants.

Historique du projet « maisons familiales » :

Année	Projets	Partenaires	Actions	Nombre de blessés concernés depuis l'ouverture
Octobre 1997	Ouverture d'une Maison Familiale de soutien à l'insertion des travailleurs du CAT	CAT AFTC UEROS	Rapprochement de blessés du CAT incapables d'autonomie en appartement individuel	7
Avril 1998	Ouverture d'une maison familiale de soutien à l'insertion au CAJ « Maison de Bruges »	CAT AFTC UEROS Château Rauzé	Recherche d'alternative au placement en structure après essais de retour au domicile parental	8
Avril 2000	Ouverture d'une Maison familiale de soutien à l'insertion occupationnelle en milieu ordinaire « Maison Maréchal Juin »	AFTC UEROS	Défaut de ressources humaines d'assistance pour l'accès à l'autonomie en appartement individuel	4

Au sein de ces maisons quatre personnes vivent ensemble. Selon Mme BOISGUERIN, Présidente de l'AFTC Gironde, le fait d'avoir quatre locataires est intéressant, deux groupes de deux personnes se composent et personne ne reste à l'écart (ce qui est souvent le cas notamment quand il y a trois locataires) et à partir de cinq personnes la maison serait considérée comme un établissement à part entière. Ce qui entraînerait notamment la nécessaire mise en place de normes de sécurité plus importantes. Or l'intérêt de ce type d'hébergement est son caractère « souple ».

## **2. Fonctionnement et aspects juridiques.**

Pour chacune de ces maisons familiales, l'AFTC Avenir (extension des statuts de l'AFTC Gironde) est devenu le bailleur principal et mets le logement à disposition des blessés par le biais d'une convention de sous-location.

Cette solution permet d'éviter les contraintes de la caution solidaire et du bail sous huissier et de rassurer les propriétaires qui ne s'engagent que face à un interlocuteur unique.

Dans ce contexte, l'AFTC Avenir a déjà obtenu un agrément de sous-location qui permet d'accéder aux aides au logement (FSL). On rappellera ici que la plupart des blessés ont des ressources limitées à une AAH.

Par ailleurs, chacun des blessés reste l'employeur de sa tierce personne à hauteur des ressources dont il dispose.

## **3. Le bilan actuel de l'expérience.**

### a) Du point de vue qualitatif.

Il ressort une satisfaction des blessés qui expriment une qualité de vie améliorée (80%), de part l'individualisation et la personnalisation du projet de vie qui reste à dimension humaine, garantissant une meilleure adaptation à la singularité des handicaps.

Il convient de préciser que les blessés se sont choisis en fonction d'affinités, ils participent aux choix du logement et de leurs tierces personnes et restent ainsi acteurs de leur projet de vie.

De leur côté les familles sont satisfaites. Elles restent associées à l'élaboration et au suivi des projets (réunion mensuelle de l'ensemble des acteurs) et conservent leur rôle de soutien éducatif et moral auprès de leurs blessés.

b) Du point de vue quantitatif.

A ce jour 19 personnes ont été concernées par cette expérience et cela a permis pour :

- ◆ 3 d'entre eux, d'accéder par ce biais à un appartement indépendant après une expérience d'autonomisation permise par une vie collective en moyenne d'un an.
- ◆ 2 personnes y ont trouvé des solutions transitoires en attente d'accès à un foyer ou d'un rapprochement familial.
- ◆ 1 personne a souhaité retourner au domicile parental après un essai non concluant.
- ◆ 1 personne est décédée après une hospitalisation pour aggravation de l'état de santé.
- ◆ 12 personnes sont actuellement en situation dans les maisons familiales.

#### **4. Les limites du projet.**

L'expérience de ces 3 années a permis de cerner les avantages et les limites de ces projets. Il faut actuellement faire face à un nombre croissant de traumatisés crâniens et de familles qui souhaitent accéder à ce mode de réinsertion.

En effet, l'inadéquation de l'offre immobilière de location et le refus quasi systématique des propriétaires de s'engager dans des travaux d'accessibilité limite l'élaboration de nouveaux projets. Cependant, selon Mme BOISGUERIN, le fait que ce soit une association qui fasse l'intermédiaire entre les propriétaires et les locataires rassure les propriétaires.

De plus, l'absence d'espace d'expérimentation de la vie en collectivité pour des blessés qui viennent souvent du domicile parental (recrutement régional) ou ils sont isolés ne permet pas d'éprouver les liens d'affinités entre blessés (en effet les locataires ne passent pas tous par les appartements de Mériadeck d'où projet de mettre en place des maisons relais afin de procéder à une évaluation).

La formation des tierces personnes pose aussi problème.

En effet, jusqu'à présent les tierces personnes ne sont pas formées à la problématique des traumatisés crâniens.

## 5. L'évolution du projet.

### a) Développement de ces maisons.

Cette expérience a fait l'objet de nombreuses communications médico-sociales : Congrès EBIS, Assemblée Générale de l'UNAFTC et deux des trois maisons ont été inaugurées en présence d'élus du conseil général.

Aussi, ce mode de réinsertion a retenu l'attention de MAAF Assurance qui souhaite s'associer à son évolution et proposer un partenariat financier pour faciliter l'accès à un nouveau projet.

Une convention a été signée en septembre 2000 entre MAAF Assurance, LADAPT et l'AFTC Avenir permettant l'acquisition de maisons qui pourront être aménagées.

Ainsi, MAAF deviendra propriétaire de différentes maisons, dont elle financera les aménagements, pour les mettre à disposition de LADAPT et de l'AFTC Avenir.

Ceci doit permettre de mettre en place deux maisons familiales et deux sites relais (Maisons Relais).

### b) Mise en place d'un service mobile d'accompagnement pour traumatisés crâniens.

Un service mobile d'accompagnement pour les traumatisés crâniens est ouvert depuis le 26 novembre 2001 ; la visite de conformité ayant été effectuée à cette date.

Cette structure (d'une capacité de 15 personnes, la demande d'autorisation avait été demandée pour accueillir 30 personnes mais seulement la moitié du budget demandé a été accordé) va permettre à des personnes ayant subies un traumatisme crânien non autonomes, qui vivent en appartements (d'évaluation et d'entraînement) ou en maisons, de vivre en toute sécurité et aussi de répondre aux souhaits et aux besoins des personnes intéressées et de leurs familles.

Ce service va permettre de multiplier le nombre de personnes qui pourront intégrer des appartements à Bordeaux et/ou dans la Communauté Urbaine de Bordeaux (CUB).

Organisation générale :

Ce service est composé de 3 équipes :

- une équipe de coordination médico-sociale :  
0,10 en ETP de médecin spécialisé en neuro-traumatologie  
0,50 en ETP d'assistante sociale
  
- une équipe médico-éducative :  
2 ergothérapeutes : 1 ETP
  
- une équipe administrative :  
0,95 directeur  
0,75 secrétaire-comptable et administratif

soit un effectif total de : 3,30 en ETP pour 15 patients. Le projet prévoyait 7,25 ETP pour 30 patients.

Le budget global annuel était évalué à 2 118 260 Franc (dépenses de personnel : 1 779 960 et autres dépenses (338 300) pour 30 patients et 7,25 ETP. Ce budget a bien entendu été revu à la baisse mais je ne dispose pas d'information sur ce nouveau budget.

Le budget se base sur un forfait hebdomadaire (financement assurance maladie).

Les personnes qui sont orientées vers ce service le sont sur une décision COTOREP et une commission spéciale a été mise en place le 28 novembre 2001 pour présenter le dossier des 15 personnes ayant le plus besoin de cette prise en charge. L'orientation vers ce service mobile est considérée comme étant une hospitalisation. Il existe parallèlement une procédure d'admission d'urgence.

Ce service va prochainement disposer d'un numéro FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et sociaux).

Ce service pour personnes ayant subies un traumatisme crânien est une entité expérimentale qui permet de mettre en œuvre une action globale et cohérente de réinsertion. Ce service va parallèlement former des tierces personnes et apporter soutien et conseil au cours de l'exercice de leurs fonctions.

La création de ce service dans le domaine médico-social vise le regroupement de ces patients, tout en maintenant le lien social dans le milieu ordinaire de vie et doit permettre :

- De réduire l'isolement (facteur de marginalisation, souvent par l'alcoolisation) tout en préservant la possibilité d'une indépendance.
- De sécuriser les résidents et leurs familles par la possibilité de partager l'accompagnement des tierces personnes.

## **B. PROPOSITIONS POUR FAVORISER ET DEVELOPPER LE MAINTIEN DE VIE EN MILIEU ORDINAIRE DES PERSONNES HANDICAPEES.**

### **1. Nécessité de développer les sites pour la vie autonome.**

Les sites pour la vie autonome sont une première solution pour favoriser le maintien des personnes handicapées en milieu de vie ordinaire. L'objectif étant comme nous l'avons vu précédemment de mettre en place un dispositif coordonné de traitement administratif, technique et financier des demandes des personnes handicapées. Ce nouveau dispositif apparaît être une avancée certaine. D'ailleurs, une évaluation des quatre premiers sites, réalisée à la demande des pouvoirs publics par le CTNERHI a conclu à l'efficacité du dispositif.

Les DDASS doivent donc mettre en place ce nouveau dispositif et l'accompagner dès que possible de solutions innovantes visant à promouvoir le maintien de la personne handicapée en milieu ordinaire de vie.

Ainsi, il pourrait ainsi être intéressant de développer au sein de ce site ou en coordination avec ce site, un dispositif comparable à celui qui a été mis en place pour les personnes ayant subies un traumatisme crânien c'est à dire un service mobile d'accompagnement pour les personnes handicapées vivant à domicile. Ce site aurait pour objectif de coordonner l'action des tierces personnes, des ergothérapeutes mais aussi des assistantes sociales intervenant à domicile. Ce service s'apparenterait à un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale.

Ainsi, les Services d'Accompagnement à la vie Sociale (SAVS), qui ont pour finalité d'éviter à des adultes handicapés capables d'une certaine autonomie, le placement en structure doivent eux aussi être développés. En effet, ces services ont pour mission d'aider les plus autonomes à acquérir une autonomie dans le logement ou le travail. Ce type de formule

permet de limiter les créations de places en foyer et de développer l'autonomie de ceux dont les handicaps sont les moins lourds.

Ces services qui n'ont pas de base réglementaire pour le moment, sont le plus généralement financés par une subvention globale sur l'aide sociale et sont mis en place sur l'initiative des conseils généraux. Leur mise en place ne nécessite pas un passage en CROSS (Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale).

En tous les cas, il paraît nécessaire de procéder à un état des lieux et une évaluation des services qui interviennent auprès de la personne handicapée au niveau des départements. Il faut d'abord partir de l'existant, effectuer un redéploiement des services et moyens existants et si nécessaire les renforcer.

## **2. Réformer les COTOREP.**

En ce qui concerne les COTOREP, il serait nécessaire de développer l'information auprès de ces dernières pour informer les personnes handicapées et notamment les personnes ayant subies un traumatisme crânien du possible maintien en milieu de vie ordinaire et des différentes solutions et aides dont ils peuvent bénéficier. Ainsi, selon Mme BOISGUERIN de l'AFTC Gironde, peu de personnes ayant subies un traumatisme crânien connaissent cette possibilité de bénéficier à la fois d'un logement adapté et d'un accompagnement social et un certain nombre vit, par défaut, au domicile des parents.

Il serait parallèlement nécessaire d'assouplir le fonctionnement des COTOREP. En effet, la politique actuelle du gouvernement vise à privilégier l'autonomie et l'intégration des personnes handicapées en milieu ordinaire de vie, mais cette nouvelle politique suppose l'instauration d'un système administratif plus souple. Or les « lourdeurs administratives » aux dires des différents professionnels restent encore trop nombreuses. Ne serait-il pas intéressant de mettre en place une filière COTOREP qui se chargerait des passages temporaires entre les appartements indépendants dans lesquels résident des personnes handicapées et les structures d'hébergement ? En effet ces transferts sont très fréquents, les personnes handicapées vivant dans un logement indépendant demandent régulièrement à être orientées ( pendant en moyenne un mois) vers un établissement lorsqu'elles se sentent fatiguées et isolées.

Il convient ici de préciser que dans certains départements, un passage COTOREP peut prendre plusieurs mois voire plus d'une année et qu'une filière plus souple pour ce genre de transferts, limités dans le temps, apparaît nécessaire.

### **3. Reconnaissance du métier d'auxiliaire de vie.**

Lors de mes différents entretiens, j'ai pu constater que les professionnels assurant le rôle de tierce personne étaient très importants dans la mesure où la présence de ces personnes conditionne la réussite ou non du maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées.

Par conséquent, il faudrait que ces professionnels soient davantage reconnus par l'Etat. Ce métier est en effet faiblement rémunéré alors qu'il nécessite un temps de présence important et une forte implication personnelle. Aujourd'hui, le recrutement de ces personnes commence à poser problème.

Parallèlement, la politique développée au sein des maisons sous louées par l'AFTC Gironde qui consiste en la mutualisation des auxiliaires de vie est très intéressante. En effet les locataires de ces maisons mutualisent les auxiliaires de vie ce qui permet de réduire les coûts. Pour les personnes qui préfèrent vivre seules, il faudrait que les auxiliaires de vie soient réparties sur une aire géographique bien déterminée et cohérente. Ainsi deux ou trois personnes habitant sur un même secteur géographique pourraient employer une même auxiliaire de vie ce qui permettrait de limiter les coûts. Ceci permettrait aussi à ces dernières de perdre moins de temps en trajet et de disposer de davantage de temps auprès des personnes, temps perdu qui est très largement déploré par les personnes qui interviennent à domicile. Il serait intéressant de mettre en place un dispositif cohérent de gestion des auxiliaires de vie.

Parallèlement, il semble nécessaire de former ces professionnels à la problématique du handicap en général et plus spécifiquement à celle du traumatisme crânien grave.

Dans la mesure où la problématique du traumatisme crânien est peu connue et que les troubles qui en découlent sont bien spécifiques, il faudrait instaurer un plan de formation des auxiliaires de vie qui préciserait les troubles du handicap et la façon de les gérer.

#### **4. Relayer l'initiative des associations en ce qui concerne le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées...**

Le monde associatif, en matière de handicap, dispose aujourd'hui d'une influence certaine. Il est ainsi très souvent à l'origine de dispositifs novateurs visant à améliorer la prise en charge des personnes handicapées. Ainsi le professeur ALLEMANDOU<sup>12</sup> n'hésite pas à dire qu'aujourd'hui «le mouvement associatif a une influence sur le politique et qu'il n'est plus aujourd'hui une simple courroie de transmission entre le niveau national et le niveau local et qu'il intervient directement sur la scène politico-administrative».

Ainsi, ce sont les associations qui depuis quelques années ont développé la politique des logements en milieu de vie ordinaire des personnes handicapées afin de favoriser leur intégration et par la même leur bien être, mais il semble aujourd'hui nécessaire de relayer ces initiatives. Pour les personnes les moins lourdement handicapées, il semble intéressant de privilégier ce type de prise en charge que l'on pourrait qualifier de plus « individualisée ».

Ainsi les différentes structures qui s'occupent de la prise en charge des personnes handicapées pourraient développer des unités satellites c'est-à-dire des logements qui pourraient accueillir des personnes handicapées, de préférence sur une aire géographique éloignée de la structure mère (par exemple les Foyers à double tarification) dans la mesure où l'intégration ne peut se faire qu'en privilégiant au maximum la présence de la personne handicapée au sein de la cité.

Le financement de l'hébergement relèverait, comme c'est le cas pour les FDT du département. L'intérêt financier de ce type de prise en charge a été démontré précédemment.

#### **5. ... ou soutenir les associations.**

Une autre solution peut être envisagée. Elle consisterait à renforcer les liens entre les associations et les institutionnels (DDASS et Conseils généraux entre autres). Les institutionnels devraient en effet être plus présents et développer un rôle de conseil et d'accompagnement.

---

<sup>12</sup> Conférence à la librairie Mollat de Bordeaux le 17 septembre 2001 lors de la présentation de son nouvel ouvrage « Histoire du handicap : enjeux scientifiques, enjeux politiques »

Si les associations continuent à développer cette approche elles disposeront par conséquent d'un champ de compétence de plus en plus important. Ainsi, M. MERCIER de L'APF Gironde, qui dispose d'appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie parle d'une prise de risque importante, en cas de problème dans l'un des appartements sa responsabilité peut-être mise en cause. Parallèlement il précise que si ces appartements sont un tremplin et permettent à la plupart des personnes de prendre un appartement indépendant en ville, qui ne relève plus de la compétence de l'association, il se sent toutefois à la fois responsable et concerné en cas de problèmes. Par conséquent, il semble aujourd'hui nécessaire de « soulager » le monde associatif.

Ainsi des conventions pourraient être signées entre la personne intéressée, l'association, la DDASS, le département ce qui permettrait de clarifier les rôles de chacun.

Ainsi, L'AFTC Gironde aimerait être aidée sur certains points techniques, « nous ne sommes que des bénévoles, ainsi, pour sous-louer les maisons nous ne savions pas qu'il fallait une autorisation de la Préfecture ». Ainsi, des temps de rencontres pourraient être développés et les « institutionnels » pourraient dans ce cadre apporter des réponses concernant des points techniques, des problèmes de droits.

Aujourd'hui, il semble nécessaire que nos services se penchent sur ces questions.

## **6. Développer sur le territoire ces maisons et appartements pour les personnes ayant subies un traumatisme crânien.**

Il pourrait être intéressant de développer cette modalité de prise en charge des personnes handicapées et plus spécifiquement des personnes ayant subies un traumatisme crânien et de la transposer à d'autres départements dans la mesure où la région Aquitaine et plus particulièrement le département de la Gironde semblent développer des approches relativement novatrices.

Cependant, il convient avant tout de s'assurer de la présence d'un réseau suffisamment pertinent et cohérent de prise en charge de type UEROS, en ce qui concerne les traumatisés crâniens, et qui fonctionnerait de façon satisfaisante au sein d'une région associant rééducation fonctionnelle, cognitive et mise en place d'un projet de réinsertion sociale et professionnelle. En effet ce dispositif ne peut réussir qu'à condition qu'il y ait une prise en charge globale de la personne handicapée et qu'il y ait un véritable accompagnement.

## CONCLUSION :

Il faut que les inspecteurs des affaires sanitaires et sociales privilégient dès que possible le maintien de vie en milieu ordinaire des personnes handicapées en encourageant le développement de logements indépendants pour personnes handicapées bien évidemment en liaison avec les services départementaux et l'assurance maladie. Le développement de ce type de prise en charge en milieu ordinaire de vie va nécessiter une clarification au niveau de la répartition des compétences entre les services déconcentrés et les services décentralisés qui interviennent dans le champ du handicap ainsi qu'une plus importante collaboration.

Ainsi, avant de développer ce genre de dispositif au sein d'une région ou d'un département, il convient avant tout de mettre en place un véritable réseau pour qu'il n'y ait pas de rupture dans la prise en charge de ces personnes. En effet, les risques de rupture et de fragilisation sont plus fréquents en milieu ordinaire qu'en établissement. Il faut par conséquent vérifier l'existence d'un véritable accompagnement à la fois social et médical de la personne handicapée et s'assurer que cette dernière n'est pas livrée à elle-même.

Pour conclure, il apparaît évident que l'intégration sociale conditionne l'insertion professionnelle et qu'il est difficile voire impossible d'insérer une personne professionnellement si elle ne dispose pas avant tout de repères sociaux.

# Bibliographie

## ◆ Mémoires :

- « Promouvoir un service d'accompagnement à la vie sociale pour les adultes handicapés mentaux » DUMONTP. ENSP 1995
- « Création d'un service d'accompagnement social en Isère » GERBAULT P. ENSP 1996
- « Mise en œuvre des conditions d'une autonomie sociale des personnes handicapées mentales par la création d'un service d'accompagnement social, nouveau maillon d'intervention spécialisée dans le dispositif d'insertion » OUISSE B. ENSP 1992

## ◆ Ouvrages :

- « Histoire du handicap : enjeux scientifiques, enjeux politiques » ALLEMANDOU B. 2001
- « Apprendre l'autonomie, apprendre la socialisation » HOFFMANS-GOSSET MA.2000
- « L'intégration des personnes handicapées » LABREGERE. Notes et études documentaires 1989
- « Les aspects sociaux du handicap : reconnaître, intégrer, respecter » RAVAUD JC. 2000
- « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion » RAVAUD JC 2000
- « Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation » RAVAUD JC. 2000

## ◆ Revue/ Périodiques :

- « Situation de handicap et cadre de vie » ASSANTE Actif Information 2000
- « Des propositions pour une véritable insertion des handicapés » COUPRIE ASH 1997
- « Radioscopie d'un site pour la vie autonome » MAHE ASH 2000
- « L'expérimentation relative à l'accès des personnes handicapées aux solutions de compensation fonctionnelle et son évaluation » SANCHEZ J. Réadaptation 2000
- « La formation à l'autonomie personnelle et à la citoyenneté » ZRIBI Réadaptation 2000

## ◆ Encyclopédie Universalis

◆ Textes législatifs et réglementaires :

- La loi n° 75-534 « d'orientation en faveur des personnes handicapées » du 30 juin 1975
- La loi n°75-535 « relative aux institutions sociales et médico-sociales du 30 juin 1975
- La loi Solidarité et renouvellement urbain du 13 décembre 2000
- La circulaire du 29 juin 1981 relative aux services d'auxiliaires de vie
- La circulaire du 11 août 2000 relative au plan triennal pour la vie autonome des personnes handicapées
- Le plan d'action en faveur des personnes handicapées présenté par Ségolène Royal le 18 juillet 2001
- Le projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale

◆ Sites Internet :

Site Internet Yahoo actualités :

- « Logement social : les députés donnent la priorité aux handicapés » 15 mai 2001
- « Journée nationale de l'aide à domicile » 5 juin 2001

Site du gouvernement :

- Dossier de presse : « Colloque européen sur les politiques en direction des personnes handicapées (Paris les 16 et 17 octobre 2001)

Site de la Cour des Comptes :

- Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées adultes- Résumé novembre 1993

◆ Entretiens :

- Monsieur DUCALET, Directeur du CREAL d'Aquitaine
- Monsieur GARROS, Directeur de l'Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine
- Madame BRICE, Directrice adjointe de l'Observatoire Régional de la Santé d'Aquitaine
- Madame MARTIN, Responsable adjointe du service social de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Aquitaine

➤ DDASS/ DRASS

- DRASS Aquitaine : Madame De RICCARDIS, Inspectrice, Service Politiques sociales et médico-sociales, secteur handicapés adultes-enfants
- DDASS de la Gironde : Mme BOUVRY, Inspectrice, Service Politiques sanitaires et sociales, secteur adultes handicapés

- Conseil Général de la Gironde – Direction de la Solidarité Gironde :
  - Madame PELLISSIER : Service des établissements
  - Mademoiselle BLAIS : Service des établissements
  
- Associations :
  - Association des Paralysés de France (APF) : Monsieur MERCIER, Directeur de l'APF Gironde qui gère les Appartements de Préparation et d'entraînement à l'Autonomie à Mérignac (33)
  - Association France Traumatisés crâniens (AFTC) : Madame BOISGUERIN, Directrice de l'AFTC Gironde et du Centre d'accueil de jour de Bordeaux.
  
- UEROS :

Madame THERESA, Directrice du Centre de la Tour de Gassies, Centre de rééducation et de réadaptation de Bruges (33) -UEROS

Madame MASSELIN, ergothérapeute à l'hôpital Tastet Girard (CHU Pellegrin), Centre de rééducation fonctionnelle -UEROS

Monsieur PETER, ergothérapeute aux appartements pour traumatisés crâniens de Mériadeck (ADAPT Château Rauzé) -UEROS

