

Colloque ANVA-A3 du 17 juin 2004

EXPÉRIENCES A DOMICILE

Animation :
Dominique BOURCHANY, Forum Handicap

Introduction

Dominique BOURCHANY

Renforcer les moyens de choisir où et comment vivre est une attente récurrente des personnes handicapées. Depuis plusieurs années, des initiatives permettent une alternative aux solutions, encore bien souvent réduites dans de nombreuses régions de France, entre la vie à domicile quand elle est réalisable et la vie « à temps plein » en institution, les passages de l'une vers l'autre étant longue, compliquée et angoissante.

L'ambition de cette matinée est de vous présenter quelques-unes de ces actions, et surtout d'en discuter avec vous,

L'accueil temporaire

Décret sur l'accueil temporaire : son champ d'application

Jean-Jacques OLIVIN, Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes Handicapées, Longuidic (Morbihan)

D'où venons-nous ?

Il faut comprendre ce qu'est le GRATH pour arriver jusqu'à ce décret et pour en voir les suites. Le GRATH est né il y a 7 ans en décembre 1997 et s'est constitué en se fixant 3 objectifs :

- promouvoir les formules d'accueil temporaire spécifiques aux personnes handicapées et constituer un espace d'échanges entre toutes les parties intéressées par ce type de prise en charge,

- contribuer à l'élaboration puis aux évolutions d'un dispositif d'accueil temporaire spécialisé sur le territoire national,
- optimiser les capacités d'accueil temporaire spécialisé pour personnes handicapées par un travail en réseau.

Depuis ces 7 années, nous avons patiemment constitué cet espace d'échanges qui était notre premier objectif, notamment en menant 2 grandes enquêtes nationales :

- sur la pratique de l'accueil temporaire dans les institutions sociales et médico-sociales,
- sur les besoins et attentes des personnes handicapées et leur entourage.

Nous avons rendu compte de celles-ci dans les mêmes Assises en 2002. Le GRATH n'a rien inventé de l'accueil temporaire. Il est allé le relever, le constater, l'analyser, l'étudier, y compris dans sa pratique parfois très ancienne. Des personnes ont des pratiques tout à fait efficaces depuis 20 ou 30 ans, mais elles sont anecdotiques et isolées. Nous n'avons rien inventé non plus des besoins exprimés qui existent mais qui évoluent avec les progrès et les retards de notre société.

Où sommes-nous aujourd'hui ?

A partir de ces constats, élaborés, reconnus, partagés, le GRATH a avancé un certain nombre de propositions qui visaient à favoriser l'accès à cet accueil pour les personnes concernées et pour leurs aidants familiaux et à lever les obstacles à sa pratique effective dans les structures.

Début 2002, après un long travail de concertation avec les associations et les fédérations représentatives, nous avons obtenu par un amendement soutenu par Monsieur Jean-François CHOSSY, Rapporteur de la *Loi sur l'égalité des chances*, que cet accueil fasse l'objet d'une définition par voie réglementaire. Nous avons obtenu cela par consensus.

Nous avons travaillé à la mise au point d'une contribution pour dire ce que l'on aimerait voir dans ce décret. Fin 2002, après avoir déposé un travail commun, la contribution nationale à la définition par voie réglementaire de l'accueil temporaire, Madame BOISSEAU, Ministre de l'époque, m'a demandé de conduire une mission pour élargir la concertation initiale aux Conseils Généraux et à l'Assurance Maladie.

Là encore, au cours de cette mission, nous avons trouvé un consensus sur un ensemble de propositions très intéressant qui émana de toutes les parties, y compris des Conseils Généraux et de l'Assurance Maladie. Je ne m'étendrai pas sur cette mission dont vous trouverez le rapport intégral sur Internet.

Le décret sorti depuis est directement issu de cette mission.

Ce décret vient donc d'un gros travail consensuel dans lequel toutes les parties :

- parents,
- professionnels,
- associations gestionnaires ou non,

- l'Assurance Maladie,
- les Conseils Généraux.

Tous ont dit à la fin qu'elles étaient d'accord sur ce qui était présenté dans ce décret.

Ce décret n'est cependant que la moitié du chemin, et je tiens à vous le dire. Il ne traite en effet que de la définition et de l'organisation de l'accueil temporaire, réservant le traitement des aspects financiers à un autre décret attendu d'ici la fin de l'année. Il ne sera qu'une correction au décret sur la tarification, le budget, etc. des établissements sociaux et médico-sociaux.

Néanmoins, cette première partie que je ne peux pas détailler et vous expliquer en 10 minutes, nous apporte les avancées suivantes :

- **reconnaissance du droit au répit et de la place des aidants** : c'était la première fois. Il es prévu une seconde fois dans la future loi.
- **accueil temporaire en complément d'une autre prise en charge** : ce qui se réalisait déjà, mais rarement.
- **libre choix de la structure**: Dans la réforme en cours, il est prévu que la Commission sera obligée d'écrire l'établissement choisi par la personne, quand bien même la Commission ne le souhaiterait pas.. Le libre choix et la libre circulation commencent à vouloir dire quelque chose.
- **reconnaissance des structures spécifiques d'accueil temporaire en leur permettant d'accueillir plus largement dans les champs du handicap et des âges** : d'aucun diront que ce sont des structures fourre-tout. Ne verra-t-on pas revenir l'univers asilaire ? Bien sûr que non. Il ne s'agit que de rendre des services de proximité à un public plus large. On ne va pas recréer en accueil temporaire des structures complètement spécifiques, même si celles-ci ont bien entendu le droit de faire de l'accueil temporaire qu'on leur recommande d'ailleurs.
- **inscription des places réservées à l'accueil temporaire dans le Projet d'Etablissement des structures traditionnelles** : il s'agit de lutter contre le installation de places d'accueil temporaire qui disparaissaient sous la pression de la liste d'attente ou la pression économique.

Nous nous battons pour que des mesures fassent que le gestionnaire ne soit plus obsédé par l'aspect économique de son accueil temporaire.

- **possibilité jusqu'à 90 jours d'accueil temporaire sur décision de commission, mais dérogation actuellement laissée au Directeur pour qu'il accueil dans la limite de 7 jours pour les enfants et 14 pour les adultes, dans des situations d'urgence** : je précise que c'est une initiative de Madame BOISSEAU, commande faite à la Mission Accueil Temporaire quand elle l'a installée. Même si elle n'a pas eu le sort qu'elle méritait peut-être ces derniers temps, il y a quand même des politiques qui osent faire ces choses qui ont été suivies. Il est important de faire sauter la barrière de la commission à certains moments. Cela aura peut-être des développements ultérieurement. Essayons déjà de nous servir de tout cela.

Cela peut avoir un petit côté révolutionnaire. A défaut, c'est une bonne évolution, si nous savons nous servir de ce nouvel outil et si la deuxième moitié du nouveau corpus réglementaire (c'est la partie financière de la Circulaire d'application) est tout aussi audacieuse.

Où allons-nous ?

Pour le financement, le décret en Conseil d'Etat, il s'agirait de placer sous dotation globale les places d'accueil temporaire, même si le reste de l'établissement est tarifé au prix de journée. Le principe en est acquis à la DGAS.

Il faudra prévoir une participation forfaitaire et réduite pour les usagers de l'accueil temporaire bénéficiant de l'aide sociale. Nous voudrions exploiter la disposition qu'avait prise Monsieur MATTEI l'an dernier pour les malades psychiques. Dans la discussion sur le *Projet de Loi de Finances de 2004 de la Sécurité Sociale*, il avait dit qu'il augmentait le forfait hospitalier, mais que néanmoins, il mettait en place une exonération partielle de celui-ci pour les séjours psychiatriques afin d'éviter de pénaliser les malades qui alternent hospitalisation et intégration sociale en ville. Il voulait que les personnes réussissent leur intégration en ville et il mettait donc une disposition, une réduction de 9 € non négligeable. Aujourd'hui, cela fait 4 € par jour et cela en fera 6 ou 7 à terme puisque le forfait hospitalier n'arrête pas d'augmenter comme on nous le promet.

Nous voudrions une disposition telle qu'il n'y ait pas de récupération sur ressources ni de trentième d'AAH. Qu'il y ait aussi une autre participation car le premier objectif de l'accueil temporaire, voire le premier usage est d'aller vers le soutien des personnes qui choisissent le maintien à domicile, ou qui y sont par défaut. Elles ont donc d'autres frais. Il ne faut pas que cela soit compliqué. C'est dans la limite de 90 jours, ce qui est entendable.

Depuis la Circulaire d'application, vous avez certainement eu le temps de lire les éléments sur lesquels on essaie d'appuyer. Les Conseils Généraux ont proposé qu'une personne ayant une orientation avec hébergement non satisfaite (FAM ou MAS) se voit automatiquement attribuer l'accueil temporaire. Ce n'est pas la peine de repasser une seconde fois car on vient de reconnaître que cela lui ferait du bien 365 jour par an, autant lui donner les 90 pour commencer.

Il y avait un peu de réticence à la DGAS qui ne voulait pas créer d'automatisme.

Il faut que la Commission mette en place des procédures d'admission rapide. Elle doit être capable de faire vite pour régulariser les accueils temporaires urgents, et travailler sur des décisions inscrites dans des délais plus courts que dans les fameux 3 ou 4 mois dans lesquels on est censé avoir une réponse. Il faut prévoir l'inscription dans les schémas de l'accueil temporaire.

Du côté du GRATH, nous avons décidé de prendre des initiatives nouvelles à partir de l'existence de ce décret. Il nous faut en effet accompagner un mouvement de fond déclenché par ce texte, et au demeurant, protéger aussi l'ensemble des acteurs du dispositif, d'un effet de mode, qui pourrait conduire à un développement anarchique. Les conséquences ne manqueraient pas de décevoir et de remettre en cause des progrès si chèrement acquis, même s'il est écrit que c'est une mesure nouvelle de 2004 dans les budgets et qu'il faut en prévoir partout.

C'est la raison pour laquelle, avec le soutien de partenaires institutionnels, nous avons décidé de mettre en place un site Internet, <<accueil-temporaire.com>> à 3 grandes vocations :

- **faciliter le rapprochement entre l'offre et la demande d'accueil temporaire** : certains d'entre vous connaissent peut-être le Guide de l'accueil temporaire, base de données avec toutes les structures qui en font, même si elles ont une place ou deux. du moment qu'il s'agisse d'une pratique très ouverte. Il faut que les personnes qui ont besoin de cet accueil temporaire puissent trouver ces places.
- **favoriser le développement des formules d'accueil temporaire** : avec des outils tels que :
 - exemples de demande d'agrément,
 - projets,
 - études, enquêtes, etc.

Ceci vise à créer tous ensemble un guide des bonnes pratiques de l'accueil temporaire.

Le 30 septembre prochain, nous tiendrons la première conférence de l'accueil temporaire dont vous avez tous les plaquettes. Cela se passera à l'Assemblée Nationale. Ceux qui nous y rejoindront pourront entendre les grands acteurs politiques, administratifs, les financeurs, les représentants de personnes concernées tant du côté des personnes handicapées que du côté des personnes âgées.

Des représentants de pays européens nous diront leur approche de la problématique de l'accueil temporaire. Sachez que des pays sont bien plus en avance que nous sur ce genre de pratiques. Les propositions que nous avons faites n'étaient pas des vues de l'esprit mais des pratiques.

Participeront aussi des responsables de structures françaises, de projets innovants.

Nous lancerons officiellement à ce moment, le site Internet qui évoluera encore jusqu'au 30 septembre. Vous pouvez déjà y accéder dans sa version test, ce que je vous invite à faire pour retrouver des informations telles que les textes précis, des idées sur les bases de données sur les outils. Vous pourrez aller plus loin avec nous si vous le voulez.

Je vous remercie beaucoup de votre attention.

Échanges avec la salle

Anne MAUCERI (Animatrice) : Bonjour à chacun. Je suis très heureuse de vous rencontrer et de participer à ce débat, surtout sur l'hébergement temporaire, étant donné que les délégations de l'APF, en ont une connaissance assez poussée, et que l'hébergement

temporaire est extrêmement important pour ces temps de repos, de répit que nécessitent les personnes handicapées et leurs familles.

Jusqu'à présent, cette nécessité n'était vue que comme une roue de secours, quelquefois une urgence.

Nous attendons beaucoup de ce décret.

Ce décret va-t-il changer quelque chose vraiment fondamentalement ?

Jean-Jacques OLIVIN : Je salue l'APF d'une façon générale qui a été très proche du GRATH pendant tout ce travail, et en particulier Madame Catherine DESCHAMPS qui a fait partie de la Mission Accueil Temporaire.

Il est sûr que par ce décret, nous avons obtenu des avancées que l'on imaginait peut-être même pas. On est allé assez loin et j'espère que l'on aura la même audace au plan financier. La balle est maintenant dans le camp de la pratique locale, avec un couple gestionnaire/financeurs (Conseils Généraux ou Assurance Maladie) dont le quotidien nous montre que la coordination n'est pas simple.

L'action du GRATH veut ici prolonger le mouvement des textes et j'espère que vous serez nombreux à aider le GRATH et ce mouvement, d'une façon plus générale ; ceci pour bousculer les CDES et COTOREP , Commission des Droits de l'Autonomie demain, pour que les solutions se développent, que leur accès soit facilité et avoir vraiment une nouvelle culture.

C'est pour cela que notre conférence du 30 septembre s'appelle : *nouveaux outils et nouvelles pratiques pour une nouvelle culture*.

Les nouveaux outils sont les règlements ; les nouvelles pratiques sont ce que les gestionnaires mettront à disposition, pour une nouvelle façon d'aborder le projet de vie. Elle n'est pas nouvelle, mais celle que beaucoup espèrent.

Anne MAUCERI : Elle sera en tout cas extrêmement nouvelle si elle se légalise, si elle est encadrée et si elle est permise pour tous les organismes financeurs, tutelles, etc.

Mais peut-être y a-t-il des questions ?

Une dame : Le décret parle de la possibilité d'aller jusqu'à 90 jours d'accueil temporaire. Je voudrais savoir si cela concerne aussi l'accueil de jour et de nuit pour les personnes âgées, ainsi que l'hébergement temporaire pour elles.

Jean-Jacques OLIVIN : On a étudié les conséquences que pouvait engendrer une limite à 90 jours et sa mise en oeuvre.. Nous avons dit, en principe, que toute prestation journalière — que cela ne soit qu'un accueil de jour ou qu'un accueil de nuit— valait un jour d'accueil temporaire. On ne pouvait pas prendre 90 x 9 H à 18 H et 90 x 18 H à 9 H. Cela pouvait être de l'accueil de jour, de nuit, ou de jour et de nuit.

La même dame : l'accueil de jour des personnes âgées fonctionne par exemple toute l'année. Les gens peuvent y aller tous les jours.

Jean-Jacques OLIVIN : Dans ces limites de 90 jours, le financement est particulier. Quand on dépasse, on rejoint le Droit Commun des établissements.

On parlait éventuellement d'accueil modulable dans les établissements, avec une inscription régulièrement et à longueur de temps dans cet établissement. C'est bien sûr une pratique intéressante qu'il convient de développer, mais on est un inscrit régulier.

La même dame : J'ai une deuxième question.

Quand vous parlez de procédures de décision par les commissions, pour l'accueil temporaire, cela concerne-t-il aussi les personnes âgées ?

Jean-Jacques OLIVIN : Bien sûr que non. Cette partie du décret est réservée aux personnes handicapées. On ne va évidemment pas inventer une Commission. On essaie justement de réduire un peu leur nombre chez les personnes handicapées et ce n'est pas pour ennuyer les personnes âgées en rajoutant.

Par contre, on réfléchira à ce que s'appliquent les mesures financières aux personnes âgées, quand elles sont bénéficiaires de l'aide sociale.

Catherine DESCHAMPS (APF) : Nous sommes bien d'accord sur le fait que le principe de l'accueil temporaire ait été retenu réglementairement avec le décret, est tout à fait essentiel. Reste la question de la pratique.

N'est-il pas incontournable dans la circulaire d'application qu'apparaissent :

- *d'une part, "l'obligation" de créer des places d'accueil temporaire dans l'ensemble des structures existantes et à venir ?*
- *d'autre part, de faire en sorte que ces places d'accueil temporaire soient identifiées comme telles de façon à éviter, comme cela se passe depuis des dizaines d'années, qu'elles ne se transforment en places d'accueil permanent ?*

Jean-Jacques OLIVIN : Dans le décret, maintenant, on parle de places réservées. On pourra consolider cela dans la circulaire d'application. Le CNOSS (Comité National d'Organisation Sanitaire et Sociale) réuni en février 2004 avait émis un certain nombre de préconisations pour la Circulaire d'application. Vous les trouverez sur le site Internet. Cela nous sert de base pour parler avec Monsieur TREGOAT de la DGAS. On me dit que Monsieur Philippe DIDIER-COURBIN serait le pilote pour rédiger cette Circulaire.

Catherine DESCHAMPS : Sur ces deux points, le CNOSS était resté flou

Jean-Jacques OLIVIN : On avancera et on se consultera tous ensemble. Dès le moment où j'aurais un nouveau projet de circulaire, je réunirai ceux qui ont bâti le texte pour continuer le travail sur lequel on s'était mis d'accord.

L'obligation est peut-être le seul point où j'ai un avis un peu divergent. Pour que l'accueil temporaire fonctionne bien, il faut une adhésion, et aussi que tout le monde ne fasse pas de l'accueil temporaire à un point tel que cela génère une offre de services supérieure à la demande dans un endroit donné.

On peut approcher le sujet de plusieurs façons.

Par le Schéma Départemental (on l'avait vu pendant nos auditions), les Conseils généraux, qui soit faisaient une enquête, relevaient un volume à développer et donnaient au promoteur la possibilité de faire cette installation de places d'accueil temporaire, voire même les contraignaient dans certains cas soit, comme le Conseil Général du Var. installent des places et donne des autorisations supplémentaires au fur et à mesure de l'augmentation de la demande.

Madame QUERIAU, responsable d'un service d'insertion, de retour et de maintien à domicile en Creuse, travaillant également en centre de rééducation :

L'accueil temporaire ne pourra-t-il s'appuyer que sur des établissements médico-sociaux ?

Sur notre département, notre établissement souhaitait l'envisager mais à partir d'une structure sanitaire. Ce n'est pas la vocation sanitaire au sens strict de centre de rééducation, mais celle de pouvoir utiliser un troisième étage non utilisé.

Jean-Jacques OLIVIN : C'est bien prévu dans le sanitaire aussi. Du point de vue sanitaire pur, la pratique d'accueil temporaire est plus habituelle, puisque l'on est hospitalisé ou en moyen séjour. Mais on trouve des exemples dans le secteur sanitaire qui réfléchissent à une orientation dans le secteur médico-social, dont Monsieur BODINIER.

Il ne faut pas oublier que le décret ne parlait que des institutions sociales et médico-sociales. Il avait une filiation. Mais il dit quand même que l'accueil temporaire peut venir en complément d'une prise en charge, même si elle vient du sanitaire. Mais dans le sanitaire, c'est presque une vocation que celle de l'accueil temporaire.

Ceci dit, Monsieur BODINIER nous apportera peut-être une réponse beaucoup plus précise puisqu'il est dans un foyer médicalisé qui relève du sanitaire et de l'ARH aujourd'hui, pour partie, pour l'accueil temporaire.

La même dame : *Au niveau de l'accueil temporaire des personnes, la Convention sera-t-elle départementale ? Comment cela se passe-t-il au niveau de l'orientation ?*

Jean-Jacques OLIVIN : Ce qui apparaît j'espère assez bien dans le texte est que la commission se prononce pour une allocation d'accueil temporaire. Peut-être même une allocation préventive qui ne soit pas une obligation de mise en oeuvre.

La personne pourra s'adresser à des structures aptes à la recevoir sur la base de son allocation.

Jean-Jacques AURIEAU, Directeur d'établissement en foyer à double tarification en Ariège : Comme nombre de mes collègues, mon souci actuel est celui de la tarification.

Comment arriver à faire fonctionner un foyer d'accueil temporaire à côté d'un établissement classique lorsque ceux-ci sont régis par la Convention de 1966 ?

Il y aura des difficultés pour le personnel que l'on doit forcément envisager de prendre à temps partiel, mais combien de temps ? Il faut savoir s'il faut assurer la tutelle d'une file active d'un certain nombre de personnes pour assurer le fonctionnement. J'aimerais en savoir un peu plus sur le budget global.

Le nombre de places est-il évalué en fonction du nombre de personnes susceptibles par rapport à un taux de population donné ?

Jean-Jacques OLIVIN : Il y a d'abord une étude à faire par rapport à votre implantation. L'accueil temporaire s'exprimera bien entendu dans un besoin de proximité, de personnes dans un certain rayon. Il peut s'exprimer plus largement venant de personnes sur toute la France qui aboutiront éventuellement chez vous.

Nous sommes saisis de demandes pour lesquelles nous cherchons des solutions à 500 km pour la personne car on n'en trouve pas ailleurs. Mais le besoin de proximité prime.

Cela suppose une étude pour le bassin de population.

Pour les établissements, nous sommes dans une culture de la liste d'attente. Or, nous ne sommes pas dans la même situation pour l'accueil temporaire : des personnes sont en effet maintenues à domicile et d'autres en structure. Le besoin est volatile et s'appréhende différemment.

Permettez-moi de vous réinviter à visiter le site sur l'accueil temporaire où vous trouverez des exemples d'études de besoins, de dossiers d'agrément. Cela vous aidera à vous forger une idée plus précise sur l'approche de la mise en place d'un accueil temporaire dans une structure. Vous trouverez également des structures comme la vôtre, foyers d'accueil médicalisés avec une pratique de 20 ans. Je pense au Home Familial de l'ADAPEI de la Meuse, 20 ans d'accueil temporaire en FDT.

La Mission Accueil Temporaire n'a pas défini le ratio accueil temporaire/accueil permanent.

Nous pensons aussi que l'offre générant tout à la fois le besoin et surtout de nouveaux projets de vie, les personnes concernées vont mettre leur vie en perspective différemment, à partir du moment où l'on offrira ce type de services. Dans le rapport de la mission, on fait remarquer qu'une offre d'accueil temporaire peut faire repousser le placement définitif —voire le faire annuler définitivement pour certaines personnes— de 3, 5 ou 7 ans en pratique. On fait donc se générer de nouveaux projets. L'autorité locale peut donc au moins avoir l'intelligence d'appréhender cette dimension et de favoriser des études de besoins qui ne sont pas les mêmes que celles qu'elle a l'habitude de voir.

Nous sommes à votre disposition et vous pouvez nous contacter pour en reparler plus longuement.

Madame MUNCH , Maison d'accueil spécialisée Lucie NOUET dans le Tarn : Nous avons eu plusieurs contacts au téléphone pour le dépôt d'un dossier d'accueil temporaire, chose qui a été faite. La réponse de la DDASS est négative. Elle invoque que le Décret du 17 mars ne dit rien des financements et qu'il n'y a aucune étude de besoins

Jean-Jacques OLIVIN : Eventuellement, nous pourrions en reparler au téléphone et descendre vous voir dans le Tarn pour en parler avec vos autorités.

Un malentendu peut persister sur la tarification de l'accueil temporaire. L'Assurance Maladie et la DDASS ne veulent pas y aller tant qu'elles ne savent pas qui tarifie... Or, il a bien été précisé que cela ne change rien aux procédures de tarification générale des structures. Ce qui dépend de l'Assurance Maladie continue à le faire et ainsi de suite pour les Conseils Généraux. Conjointement aussi. La seule particularité sera celle d'une dotation globale. Il y a une question de pratique dans les structures.

Nous avons essayé de border tout cela dans la Circulaire Budgétaire 2004 de la DDASS. Toute les DRASS et les DDASS ont entre leurs mains un document 2004 qui dit qu'il y a 2 mesures nouvelles : autisme et accueil temporaire. Elles ont des pistes de travail, la mission de favoriser ce développement. En ne le faisant pas chez vous, ils ne remplissent pas la mission que leur donne leur direction centrale.

Le Conseil d'Administration de la CNAM, du 27 mars de l'an dernier a dit que toutes les structures pour handicapés relevant de l'Assurance Maladie devaient favoriser le développement de l'accueil temporaire.

Après cela, il faut encore lever certaines ambiguïtés avec les textes qui restent et faire de la pédagogie locale que se propose de faire le GRATH. Il faudra nous aider car nous ne sommes pas une association énorme en moyens. Je veux bien ne pas être payé, si l'on peut mettre des gens autour de la table. Je l'ai fait de nombreuses fois pour des établissements.

La même personne : Nous faisons de l'accueil temporaire de manière non clarifiée. Nous avons environ 4 résidentes par an dans des familles avec lesquelles nous faisons de l'accueil temporaire. Cela permet à la maman de partir en vacances, etc. Cette organisation existe dans l'établissement.

Seulement nous n'arrivons pas à ce que cela soit reconnu en tant que tel. Avec l'estimation des besoins que j'ai faite sur l'ensemble des départements, j'ai maintenant plein de demandes. Je viens d'en recevoir 4 avant de partir. Nous nous demandons si nous pouvons continuer comme cela. C'est un peu un compromis avec la DDASS pour pouvoir le faire, mais pas vraiment déclaré en tant que tel.

Nous nous posons des questions : se lancer ou pas ?

Jean-Jacques OLIVIN : Recontactez-moi pour en reparler. Essayez d'inviter quelqu'un de la DDASS à venir à la Conférence Nationale. Nous la faisons vraiment pour que cela fasse bouger à ce niveau. Nous envoyons une invitation à chaque CROSS en France pour que les Présidents désignent quelqu'un pour venir voir. Certains n'ont pas besoin de cela car ils ont déjà bien avancé. Cela en inspirera peut-être d'autres.

Anne MAUCERI : Nous nous arrêtons là. Nous vous remercions tous, Monsieur OLIVIN de votre venue.

Dominique BOURCHANY : Nous allons maintenant passer à une déclinaison pratique. Monsieur Dominic BODINIER a développé de longue date un accueil temporaire. Je pense qu'il pourra témoigner de son intérêt, bien sûr pour les personnes en situation de handicap, mais aussi de ses limites.

Expérience d'une unité d'accueil temporaire dans un établissement d'hébergement pour personnes handicapées motrices

Dominic BODINIER, Directeur d'établissement, Laval (Mayenne)

Bonjour,

Mon propos n'a d'autre ambition que de témoigner d'une expérience ou d'un parcours qui témoigne de choix faits à l'époque par des promoteurs, l'APF, il y a 28 ans.

Le choix a été fait à l'époque par l'APF et j'insiste beaucoup pour répondre pour partie à la question posée par Catherine DESCHAMPS sur l'obligation.

Mon propos est spontané et j'avoue que je suis beaucoup plus intéressé pour que les établissements se posent la question de l'appropriation de ce mode d'accueil très particulier. Il a d'énormes avantages dans un établissement mais aussi quelques inconvénients, en particulier, repérés et dénoncés par les personnes handicapées qui habitent dans ces établissements, qui choisissent de faire de l'accueil temporaire.

Au Foyer Thérèse VOHL, cet accueil temporaire est porté par les personnes handicapées elles-mêmes et cela m'importe beaucoup. Elle est soutenue, défendue par les salariés. Elle est aussi bien sûr soutenue par nos financeurs puisque nous avons un budget pour fonctionner. C'est une partie importante du projet.

Le foyer

Le Foyer des Rev est un des 65 foyers de l'APF situé à Laval en Mayenne, au milieu de l'axe Brest-Paris. L'histoire débute en 1976, au moment où l'on a créé un foyer de vie. L'APF a décidé de créer dès l'ouverture, à côté du foyer de vie de 41 places, 17 places d'accueil temporaire, qui s'appelaient de repos et de convalescence à l'époque, par rapport à un texte dont j'ai oublié les références.

L'objectif de cet accueil était de permettre à toute personne atteinte d'un handicap moteur de trouver une solution. Le point clé de cette difficulté est repéré parce que l'on n'arrive pas à organiser ses soins ou par rapport au couple ou à la famille etc. C'est souvent un problème de solitude qui déclenche le besoin d'accueil temporaire : être face à un problème tout seul, même si l'on est chaleureusement entouré, même si l'on a un réseau important d'amis.

Parmi les milliers de dossiers, j'essaye de repérer la cause, problème de solitude dans un espace du domicile.

Notre projet d'accueil temporaire médicalisé est donc d'accueillir ces personnes face à un problème parfois mal repéré qui s'inscrit dans quelque chose de momentané. On est seul et on sent bien que c'est provisoire, même si au cours de cet accueil, on découvre que le problème va durer et qu'il faut trouver une solution.

Les bénéficiaires

C'est relativement classique, des hommes et des femmes de 18 ans à 65 ans. A moins de 18 ans, nous n'accueillons pas mais cela nous arrive pour des personnes de plus de 60 ans, très exceptionnellement.

Pour le handicap, notre spécialité est le handicap moteur, mais dans cet accueil temporaire il est extrêmement difficile de faire la part des choses et je propose que l'on ne la fasse pas forcément, à part les situations de troubles graves du comportement ou des difficultés de handicaps que l'on ne saurait pas accompagner .

Les séjours.

Ils sont d'un mois, renouvelables au cours d'une même année. Un quart des personnes vient 2 fois l'an contre trois quart pour un seul séjour. Dans des situations exceptionnelles ces séjours peuvent être prolongés. Nous avons un Contrat avec l'ARH, notre financeur qui nous situe dans le domaine des soins de suite et de la réadaptation, moyen séjour. Habituellement les séjours sont de 30 jours.

L'évaluation et le suivi médical sont très importants, surtout pour des personnes atteintes d'un handicap moteur. C'est une préoccupation majeure. Souvent, l'occasion d'évaluer leur situation de santé et de reconsidérer leur suivi médical.

Vous avez bien deviné que l'organisation a une connotation assez sanitaire, mais qui s'exerce dans un foyer de vie.

Toutes les personnes en foyer de vie bénéficient de prestations classiques :

- restauration personnalisée,
- logistique d'animation,
- accompagnement social,
- soutien psychologique,
- liberté d'horaires et de rythme de vie hors temps de repas : c'est important même en environnement sanitaire.

Equipement et personnel

Sur 13,3 ETP, nous avons du personnel médical et paramédical :

- médecin salarié à 3 matinées par semaine, soit 12 H,
- Kinésithérapeute spécifique hors foyer de vie où ce sont des kinés libéraux ou d'autres kinés dans une logique d'entretien physique,
- ergothérapeute,
- infirmières,

- personnel d'aide à la vie quotidienne, classique dans nos établissements,
- aides-soignantes,
- aides médico-psychologiques,
- personnel d'accompagnement : assistante sociale, psychologue, éducateur, animateur,
- conseillère ESF, profession qui a beaucoup d'avenir car les personnes handicapées découvrent toutes les possibilités qu'offrent les conseillères dans toute la problématique du quotidien,
- personnel administratif et logistique.

Conditions d'admission

L'accueil temporaire médicalisé est une section sanitaire de l'établissement dans un foyer de vie, avec un budget négocié avec la DDASS et l'ARH, obtenu sous forme de dotations globales. Pour les autres sections de l'établissement, nous fonctionnions jusqu'alors en prix de journée.

Il faut que la personne en fasse la demande et nous nous y attachons. C'est important,

Il faut que ces personnes soient domiciliées en Pays de Loire. Précédemment, nous avions un recrutement national et depuis les Ordonnances d'Alain JUPPÉ de 1996, le Directeur de l'ARH nous a fait obligation de nous régionaliser. L'enveloppe étant régionale, l'accueil doit être régional. Je vous dis tout de suite que nous trichions un peu avec l'accord Directeur de l'ARH de l'époque, puisqu'il vient de changer. C'est accepter l'idée que notre territoire de compétences serait la Région Pays de Loire ainsi que tous les départements limitrophes. Cette concession nous a été demandée par les personnes handicapées qui bénéficiaient habituellement de ce service et qui n'ont plus eu la possibilité d'être accueillies au foyer Thérèse VOHL.

L'obligation et l'engagement à payer le forfait hospitalier ne posent pratiquement jamais de problèmes puisque les personnes ont une mutuelle qui couvre ce forfait.

Pour l'appréciation des capacités à vivre en collectivité à l'issue d'un premier séjour, il est très rare que cela ne puisse pas se faire, sauf pour quelques personnes qui ne le peuvent ou ne le veulent pas.

Il y a obligation de s'engager et de s'assurer d'une solution de retour après le séjour au bout de 30 jours.

Avantages de l'accueil temporaire médicalisé dans un cadre sanitaire au sein d'un foyer de vie

Dans les conditions d'admission il n'y a quasiment pas d'exclusion liée à la gravité du handicap et cela m'importe beaucoup. La seule obligation faite est d'obtenir un accord d'un médecin ou d'une CPAM, pouvant être obtenu dans la journée. Nous pouvons donc vraiment faire de l'accueil d'urgence sans aucun problème. Il n'y a pas d'obligation d'orientation COTOREP ni de prise en charge d'aide sociale, etc. bien connue en foyer. Il y a juste un accord de prise en charge d'une CPAM obtenue par fax dans la journée.

Comme on ne rentre pas dans la logique d'un financement de l'aide sociale, la personne handicapée garde la totalité de ses ressources qui ne seront absolument pas amputées, puisque le forfait hospitalier est pris en charge par la mutuelle pour la plupart d'entre elles.

Dans cet environnement de foyer de vie avec des prestations très spécialisées, assez médicalisé surtout pour les personnes gravement atteintes, il y a qualité du suivi et de l'environnement social.

Inconvénients pour les personnes handicapées

Notre recrutement régional et l'absence de structure identique à la nôtre obligent les personnes à s'éloigner de leur réseau familial et d'aidants, ce qui provoque parfois un certain nombre de problèmes.

En outre, il nous apparaît très clairement que l'on met parfois les personnes en très grande difficulté, ce dont elles ne s'aperçoivent pas. Lorsque l'on prend de la distance par rapport à ce réseau, il est très difficile de le réactiver la plupart du temps. 30 jours nous paraît une bonne durée pour ne pas perdre des liens parfois fragiles, de voisinage, qui permettent parfois de compenser l'absence de services à domicile : la voisine aide parfois au coucher etc. Au-delà de ce temps, il faut se méfier.

Les contraintes liées à la réglementation sanitaire, même si l'on essaie de les atténuer, ne sont pas faciles à gérer. On a du mal à accepter que des personnes handicapées puissent aller régulièrement en boîte de nuit, par exemple, alors qu'elles ont une prise en charge de la Sécurité Sociale dans un mode d'accueil temporaire. Si l'on avait eu le moindre souci de santé, l'image de marque de l'établissement aurait pu en pâtir.

Les avantages pour l'établissement

Pour ne rien vous cacher, être dans le sanitaire permet d'avoir des niveaux de rémunération et de financement beaucoup plus élevés que dans le monde médico-social.

Par exemple, le prix de journée est de 169 € au foyer. L'équivalent en prix de journée de notre accueil temporaire médicalisé est de 235 €. Nous ne sommes encore pas satisfaits, il est vrai, et il nous faudrait certainement beaucoup plus.

Le gros avantage est le renouvellement mensuel de la clientèle, parfois 10 en même temps. Même si les personnes handicapées font émerger des difficultés à accepter ces mouvements, je crois qu'aucune personne handicapée du foyer ne remettra ceci en cause et qu'elle le valide à chaque fois que le Projet d'Etablissement est revisité. Elles tiennent beaucoup à l'accueil temporaire, ce qui amène énormément de vie dans cette maison.

Comme nous sommes dans le sanitaire, les personnels ont acquis un niveau de technicité, ne serait-ce que par la capacité qu'ils ont dû acquérir à s'adapter rapidement. Le premier soir, il faut que la restauration personnalisée soit au point alors que les personnes arrivent à 18 H et que le repas est à 19 H.

Il faut que l'installation dans la chambre soit impeccable, tout comme les systèmes d'alarme. Je vous ai dit que nous accueillons tout type de handicap. Il faut donc que l'on puisse répondre à des situations d'urgence pratiquement dès le premier soir et nous y tenons.

Les personnels ont bénéficié de formations spécifiques et cela s'est répercuté sur l'ensemble de l'établissement, qui en tire un gros avantage.

Les inconvénients pour l'établissement

Nous venons de vivre les contraintes de la réglementation sanitaire qui sont redoutable. Nous venons de passer l'accréditation obligatoire. Ce fut une épreuve extrêmement difficile. On en est fier, content, mais nous avons énormément souffert.

Pour vous donner une idée, nous avons essayé de faire valoir le référentiel particulier de notre clientèle et de notre mode de fonctionnement, ce qui n'a pas été possible.

Le rapport d'autoévaluation que l'on a dû produire sur le référentiel a été strictement le même que celui du CHU de Nantes ou d'Angers, 500 pages rédigées qui témoignent de notre fonctionnement, ce qui nous a fait beaucoup de bien. Mais il est vrai que nous n'avons absolument pas les moyens de faire face à des obligations de cette ampleur.

Au quotidien, nous avons des enquêtes, et nous subissons toutes les obligations administratives du sanitaire. C'est infernal, on n'en veut plus. C'est le prix à payer du mode dans lequel on est et pour lequel aujourd'hui, on a un attachement tout à fait important.

Evolution depuis 28 ans

Cela vous situera l'évolution du Projet d'Etablissement et montrera que ce mode d'accueil a été validé à chaque fois par les personnes handicapées, bien sûr acteurs principaux, ainsi que par les personnels.

1976 : 17 places de repos-convalescence.

Recrutement sur la France entière.

1996 : Ordonnances JUPPÉ, nouvelles lois hospitalières : régionalisation et perte de 25 % de la clientèle qui venait de la Région Parisienne. Du jour au lendemain, ces personnes n'ont plus eu ce mode d'accueil à Laval qui leur permettait de se maintenir à domicile dans de bonnes conditions.

Autorité de contrôle et de financement : ARH, ce qui n'a absolument rien à voir avec les inspections de la DASS ou du Conseil Général.

Mode de financement en dotation globale : plutôt un avantage mais avoir 5 budgets dans l'établissement présente un inconvénient, dont celui-ci, budget sanitaire qui obéit à des logiques qui ne sont pas habituelles.

Obligation d'accréditation.

Changement d'appellation qui a perturbé tout le monde : nous avons continué à appeler cela *accueil temporaire médicalisé*, tandis que les autorités de financement et de contrôle parlent de *soins de suite et de réadaptation, moyen séjour*.

2003 : procédure d'accréditation douloureuse mais aussi de grande satisfaction.

2003-2006 : futur projet avec l'interrogation pour savoir si nous restons dans le sanitaire, ou si l'on change, au bénéfice du décret dont on vient de parler. Aujourd'hui, nous n'en savons rien.

Cela m'intéressait donc de témoigner d'une expérience sanitaire auprès de vous et aussi de participer par la réponse à vos questions, ou en écoutant les questions et les réponses qui émergeront tout à l'heure.

Souhaits des personnes handicapées

Au nom de l'APF, nous défendons les personnes handicapées qui n'acceptent pas des conditions administratives complexes et qui demandent du temps. Elles accepteront des conditions d'admission et des contraintes administratives à condition qu'elles soient simples et rapides. Pour les situations d'urgence parfois dramatiques humainement, il faut absolument de la simplicité et de la rapidité.

Quand on vit en accueil temporaire, il est évident que l'on doit continuer à payer le loyer, pendant les vacances de la tierce personne à qui l'on paye ses congés payés. Le maintien des ressources au moins pendant toute la durée du séjour est nécessaire. Nous débattons pour 60 ou 90 jours.

L'établissement revendique des moyens financiers supplémentaires. Il est évident que si l'on reste dans le monde sanitaire, il nous faut de quoi maintenir le niveau requis pour l'accréditation.

Nous demandons aussi une adaptation des obligations administratives à la taille de la structure.

J'en ai terminé. Je vous remercie de votre attention et je suis disponible pour répondre à vos questions.

Échanges avec la salle

Marie-Christine AGON, Coordination Handicap et Autonomie: Je voulais poser trois questions :

L'accueil temporaire médicalisé peut-il être une aide au répit pour les personnes handicapées ?

Ces personnes handicapées pouvant venir pendant les vacances de l'auxiliaire de vie, est-il aussi prévu que ces personnes viennent avec leur auxiliaire de vie ayant l'habitude de s'occuper d'elle ?

S'il s'avère que la personne est en situation d'urgence, vous-mêmes pouvez-vous l'aider à retourner à domicile au bout de 30 jours, avec des solutions dans le cadre de la nouvelle loi ?

Dominic BODINIER : 50 % des personnes accueillies sont concernées pour le répit, que ce soient des aidants familiaux ou des aidants professionnels.

Pour l'instant, nous n'accueillons pas les aidants avec la personne handicapée. Notre souhait est d'être très disponibles pour envisager toute formule qui facilite le maintien à domicile, mais aussi les meilleures conditions pour le séjour temporaire.

Nous avons bien ces deux soucis, en particulier de bien maintenir les personnes dans leur parcours personnel ; que ce séjour temporaire le dérange le moins possible.

Il est bien évident que l'on a la chance d'être géré par l'APF avec un énorme réseau national, donc une présence d'une délégation et d'un service social dans tous les départements et les moyens propres à l'établissement. Il y a une évaluation dès le premier jour, des objectifs et des difficultés qui ont motivé ce séjour et nous veillons à ce que le retour se passe dans les meilleures conditions.

Catherine ESTIENNE : Etant géré par la DDASS et les tutelles sanitaires, vous n'êtes pas concernés aujourd'hui par la tarification à l'activité. Vous ne savez pas si vous allez rester sanitaire ou plutôt médico-social.

Vous êtes-vous posé la question par rapport au SSR ?

Dominic BODINIER : Nous sommes dans une période un peu troublée où l'on a vraiment trop souffert pendant l'accréditation. Il nous faut digérer cela et en même temps se dire, si l'on passe dans le monde médico-social et vers l'obligation d'évaluation externe, que cela risque d'être probablement la même chose.

Je souhaite aujourd'hui que l'on ne réponde pas trop rapidement à toutes ces questions. J'attends les décrets d'application.

Un mouvement se dessine pour dire qu'ayant tellement souffert de l'accréditation et n'en voulant plus, il serait bien de passer dans le monde médico-social.

Le dispositif de la grande dépendance

Dominique BOURCHANY : Avec une ACTP à taux plein, une personne handicapée peut rémunérer à peu près 3 H d'aide humaine par jour, vous le savez tous. Que fait-on lorsque l'on a besoin de plus d'aide humaine ? Depuis 2002, il a été développé un certain nombre de mesures qui ont apporté des réponses.

Sont-elles satisfaisantes et ont-elle été homogènes sur le territoire national ?

Qu'en pensent les personnes handicapées ?

A cette table, Catherine DESCHAMPS qui fera un point sur la situation actuelle en France. Marie-Christine AGON interviendra sur le point de vue des usagers, les avantages et les limites. L'animation sera assurée par quelqu'un de Madame BRIANT .

De l'intention à la réalité

Catherine DESCHAMPS, Directrice Technique à l'APF

Qu'appelle-t-on aujourd'hui le dispositif grande dépendance ? Il porte d'ailleurs des noms divers et variés en fonction des circulaires et des organismes.

La situation pré-existante avant la mise en place du dispositif

Les personnes en situation de handicap qui avaient des besoins en terme d'aides humaines dépassant 3 heures par jour, n'avaient aucun moyen financier, si ce n'est dans les situations d'indemnisation après accident. C'était un poste sur lequel les associations insistaient depuis des années auprès des pouvoirs publics.

Étant donné cette situation, 25 Conseils Généraux avaient décidé de dé plafonner l'allocation compensatrice sous des formes diverses, nature ou espèce. Certains allaient jusqu'à 300 % de l'allocation compensatrice actuellement de 750 € pour les personnes les plus gravement atteintes.

On peut dire que certaines situations très graves étaient traitées mais de façon très ponctuelle. On pouvait trouver par exemple, une situation pour laquelle, avec une maladie à évolution rapide, la Sécurité Sociale à titre ponctuel, pour un an, débloquent la situation financièrement et donnait la possibilité à la famille ou à la personne de payer les auxiliaires de vie à hauteur des besoins, mais sur une durée déterminée avec très peu de renouvellement.

L'arrivée du dispositif expérimental dont Marie-Christine AGON racontera l'histoire, est due aux personnes handicapées elles-mêmes qui ont fait aboutir le dispositif. Conscientes de ces problèmes, très rapidement en une quinzaine de jours en mars 2002, les associations ont mis 600 situations sur le bureau du Ministre, qui méritaient effectivement beaucoup plus de 3 heures par jour en aide humaine.

Entre mars 2002 et aujourd'hui, 3 circulaires de la DGAS ont précisé le dispositif.

Circulaire d'Octobre 2002 de la DGAS.

Elle précisait 3 possibilités d'aider les personnes les plus gravement atteintes, dont le dispositif le plus développé était la multiplication des forfaits auxiliaire de vie.

Depuis la création officielle des services d'auxiliaires de vie en 1981, ces services étaient financés par une subvention annuelle d'actuellement 9 650 € par auxiliaire de vie à temps plein .

Par rapport aux personnes très gravement dépendantes, l'idée du Ministère a été de transformer cette subvention au poste en forfait versé pour la personne. Ainsi on pouvait multiplier jusqu'à 3 ce forfait.

La première circulaire mettait l'accent sur le fait que les personnes devaient être très lourdement handicapées nécessitant une assistance renforcée. Il était dit aux DDASS :

"Il vous appartient, après un examen commun avec les associations, et vos services, de valider une utilisation adéquate des forfaits. Toutefois cette intervention ne saurait aller au-delà de 3 forfaits maximum par personne, étant entendu que d'autres dispositifs plus adaptés doivent être mobilisés à partir de là."

Ils faisaient référence au forfait externalisé, c'est-à-dire des forfaits soins du type foyer d'accueil médicalisé ou MAS, qui pouvait être versé en plus aux établissements, ceux-ci ayant à charge d'intervenir au domicile des personnes gravement dépendantes avec ces forfaits soins.

Circulaire de mars 2003 de la DGAS

On précisait un peu plus les choses et il était redit :

"Il vous est demandé, en liaison avec les associations et les services d'auxiliaires de vie, d'évaluer les besoins des personnes avant de décider de l'attribution des forfaits qui peuvent être également destinés à des cas dont vous avez connaissance."

On redisait donc que l'utilisation de ces crédits devait prioritairement permettre de répondre aux besoins des personnes les plus lourdement handicapées, c'est-à-dire :

"Les personnes qui ne peuvent effectuer seules les actes essentiels de la vie courante, qui sont dans l'obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart de ces actes, et dont l'état nécessite un accompagnement et des soins constants ou quasi constants."

L'orientation COTOREP était obligatoire, non pour bénéficier des forfaits mais pour être reconnu avec un taux d'incapacité au moins égal à 80 %. Il fallait de plus bénéficier d'une allocation compensatrice ou d'une majoration pour tierce personne de la Sécurité Sociale et nécessiter ce type d'accompagnement.

Il était dit en plus :

"Dans le cas où l'évaluation ferait apparaître des besoins supérieurs à 3 forfaits, il est demandé aux DDASS de solliciter la participation de l'ensemble des autres partenaires locaux que sont les Conseils Généraux, les Caisses Primaires, la Mutualité."

L'évaluation de la situation était un peu plus précise :

"L'évaluation prendra en compte son environnement familial, professionnel et social, les interventions médicales et paramédicales dont elle bénéficie déjà ainsi que ses ressources, dans les mêmes conditions que celles retenues pour l'octroi de l'ACTP".

Cela a d'ailleurs posé un certain nombre de problèmes.

Au fil de la mise en place, on s'est aperçu avec ces deux circulaires très floues, de disparités sur le terrain extrêmement importantes. Nous avons donc demandé très fortement un recadrage un peu plus précis, fait par le biais d'une troisième Circulaire.

Circulaire de février 2004 de la DGAS

Elle a instauré des critères d'éligibilité cumulatifs. Nous sommes toujours avec des personnes qui bénéficient de l'ACTP ou de la majoration pour tierce personne et on a précisé le besoin puisque :

"Ce sont des personnes ayant besoin de plus de 12 heures quotidiennes d'intervention à domicile pour les soins et l'aide aux actes essentiels, dont 6 heures au moins d'intervention d'une tierce personne rémunérée."

Cela donne la possibilité qu'une partie soit fournie par les aidants familiaux ou amicaux, mais avec un minimum de 6 heures d'intervention rémunérées par jour pour bénéficier du dispositif.

Il est demandé aux DDASS de traiter d'abord les situations d'urgences dont les caractéristiques sont souvent les suivantes :

- rupture familiale,
- très grande dépendance,
- isolement.

Il a de plus été précisé que la personne doit bénéficier d'au minimum un forfait. En effet, dans un certain nombre de départements, les forfaits avaient été disséminés, divisés. Pour une personne qui avait des petits besoins en plus des 3 heures financées par l'ACTP, on pouvait donner quelquefois un quart de forfait. Cela déviait évidemment complètement de l'objectif de départ du dispositif qui était de vouloir répondre aux besoins des personnes les plus gravement dépendantes.

Il est demandé aux DDASS de donner un minima d'un forfait et un maxima de 3. Il leur est redit qu'ils doivent absolument demander aux Conseils Généraux et aux autres partenaires de financer si les besoins dépassent ces trois forfaits. Il est de plus précisé :

"2 types d'intervention possibles : service prestataire, ou bien un service mandataire, même si le mandat peut être le plus allégé possible, le service se chargeant exclusivement du remplacement des auxiliaires de vie."

Mais les services du Ministère n'ont pas accepté le principe que la personne puisse être employeur direct sans passer par un service mandataire, même si c'est allégé. Les fonds transitent obligatoirement par une association ou un organisme gestionnaire.

Avantages du dispositif

Certaines personnes trouvent enfin des solutions après des années.

Cela met au jour des besoins quantitatifs et qualitatifs. Au mois de décembre 2003, avec l'AFM et l'association qui s'occupe des personnes atteintes de Locked in Syndrome, l'APF a fait remonter 1 000 situations en 2 semaines, au Cabinet ministériel, dont 390 étaient d'urgence. Actuellement, nous estimons à environ 5 à 6 000 les situations dont les contextes les plus fréquents sont :

- ruptures familiales, de couple.
- hospitalisations incessantes car on ne peut pas gérer : dans la région de Poitiers, un garçon passait 3 jours par semaine à l'hôpital pour pouvoir payer son auxiliaire de vie les 4 autres jours. Il ne pouvait pas payer les 7 jours,
- familles monoparentales,
- énormes prises de risques de personnes vivant à domicile qui n'avaient pas suffisamment pour financer,
- question des personnes polyhandicapées vivant souvent en famille, mais dont les familles sont absolument au bout.

Cela fait évoluer les mentalités et amène le regard sur la personne et ses besoins afin d'apporter une réponse adaptée à chacun.

Inconvénients

Les situations sont extrêmement disparates d'un département à l'autre, avec des traitements vraiment différenciés.

Les personnes moyennement dépendantes, qui ont besoin entre 3 et 6 heures par jour en aide humaine, restent celles qui ne bénéficient de rien.

La limite des 3 forfaits fait que faute de réponse des autres partenaires dans certains départements, le maintien à domicile n'est plus possible.

Même chez nous cela n'a pas été simple et une responsable de service dans la salle ne me contredira pas. Certains services et certaines associations sont encore très résistants à ce changement de mentalités.

L'avenir

- Dans la future loi à ce jour, on peut dire qu'il n'y a rien de spécifique concernant les personnes en état de très grande dépendance.

Le point de vue des usagers : apports et limites du dispositif

Marie-Christine AGON, Coordination Handicap et Autonomie

Ce mouvement est soutenu par de grandes associations de personnes handicapées, telles que : APF, Handicap International, Association Locked in Syndrome, CHRS, CDH, GFPH, AFM, AMI, ADMR, FEPEM ces deux dernières étant des associations d'aide à domicile. Ce mouvement a été fondé à l'initiative de Marcel NUSS et de ses compagnons de lutte, le 7 novembre 2002 au Sénat. Nous avons en effet choisi le Sénat car c'est par là que passent les lois.

Après un bras de fer de plusieurs années avec l'Administration, le 11 mars 2002, au cours d'une entrevue au Ministère de la Famille et des Personnes Handicapées, une dizaine de personnes dépendantes dont Marc NUSS, totalement paralysé sous assistance respiratoire en permanence, ont réussi à faire entendre des revendications légitimes, à force de ténacité et de persuasion. Par exemple le financement de l'aide à hauteur des besoins réels des personnes handicapées dépendantes, afin de leur permettre de vivre dignement à domicile, donc de respecter leur choix de vie.

Nous avons travaillé régulièrement avec les 2 Secrétariats d'État successifs. Nous les avons informés des situations réelles vécues par les personnes handicapées à domicile. Nous avons été force de proposition et nous avons rédigé des revendications argumentées critiques. Nous avons été particulièrement vigilants quant à la rédaction de la loi. Nous sommes tout le temps intervenus, ce qui ne veut pas dire que l'on a gagné sur tous les points. Mais nous avons quand même permis que cela soit un peu moins pire.

Les situations vécues par les personnes handicapées dépendantes à domicile sont vitales et extrêmement urgentes pour la plupart. On ne peut pas attendre les décrets d'application qui seront du reste nombreux comme on le voit. Nous ne voulons pas de demi-loi. Nous nous demandons aussi ce que signifient ces amendements de dernière minute présentés par le Gouvernement lui-même, preuve qu'il n'était pas vraiment au top. On nous dit en plus que cela va coûter cher. Quand on fait une loi, on sait pertinemment combien cela va coûter, sinon, on ne la fait pas.

Évolution 2002-2004

Il s'agit des 3 Circulaires de la DDASS. On peut compter 5 à 6 000 personnes concernées par la grande dépendance en France. Globalement 50 par département. Plus de 5 500 situations d'urgence sont recensées, en attente d'aides pour la compensation.

En 2002, très peu de forfaits poste ont été octroyés, et plutôt à des associations prestataires.

En 2003, 530 forfaits poste ont été attribués. Un forfait poste correspond à 804 € mensuels.

Sur 2004, 500 forfaits poste sont en plus de ceux qui existent.

Fin 2004, il y aura entre 5 000 et 5 500 forfaits poste, cumulables avec l'ACTP délivrée par les Conseils Généraux qui est en train de se déflafonner mais très lentement : c'est très disparate selon les départements.

L'attribution des forfaits poste est limitée à 3 par personnes afin de pouvoir satisfaire le plus grand nombre de personnes, ce que l'on peut entendre. Mais cela ne suffit pas à quelqu'un qui embauche 24 heures sur 24. Il faut dans ce cas, 4 aidants à temps complet, soit 85 000 € en mandataire. En prestataire, c'est encore plus cher, 18 à 22 € de l'heure

En mandataire, c'est la personne qui est employeur et paye essentiellement l'URSSAF et demande à un organisme de faire les fiches de paye, à moins d'utiliser les Chèques Emploi Services. Cela permet de réduire les coûts.

Malgré la deuxième Circulaire disant que l'on peut obtenir des cofinancements d'autres organismes que la DDASS (Sécurité Sociale, Mutualité Française etc.) une amie a obtenu pour son mari une aide de la Sécurité Sociale pour 3 mois non renouvelable. Mais la personne ne va pas remarcher tout seule après avoir été à Lourdes !

Nous avons encore beaucoup de situations urgentes à régler avec la DGAS et aussi une difficulté due à l'impossibilité de toucher directement cet argent de la DDASS. Une personne individuelle ne peut pas percevoir d'argent et est obligée de passer par une association.

La troisième circulaire parle entre autres choses, de mandataires allégés. Cela veut dire que par exemple, l'APF encaisserait l'argent et nous ferait éventuellement des fiches de paye ou ne nous les ferait pas... Mais on ne peut pas toucher nous-même l'argent.

Cadre de la loi

Catherine DESCHAMP a dit que cela ne figure pas, mais nous sommes régulièrement consultés en tant que personnes handicapées. Nous nous demandons quelquefois à quoi sert notre travail.

Nous voudrions un respect du choix de vie dignement à domicile ainsi qu'une réelle reconnaissance de la valeur économique de l'aide prodiguée par la famille et du statut des conjoints mariés.

On vous a parlé des aidants familiaux, mais parfois, c'est le conjoint marié qui est le plus à même de savoir comment s'occuper de son époux ou de son épouse. Il n'y a pas de cadre juridique par rapport à cela.

D'un côté il y a le cadre du mariage et on se doit aide et assistance sans être rémunéré. Arrêtons, car le conjoint est parfois le plus à même d'aider.

Nous avons obtenu de Monsieur MILANO, Directeur de Cabinet qu'il y ait une mesure particulière pour les personnes lourdement handicapées afin qu'elles puissent salarier un conjoint. Ce n'est pas dans la loi, sauf que l'on nous a dit que cela allait se faire. On a un peu oublié les familles monoparentales, les besoins en aide humaine des enfants.

Pourquoi les enfants ne pourraient-ils pas avoir des forfaits poste, de même que l'AES ?

Ont été oubliées également les personnes polyhandicapées ainsi que les personnes handicapées vieillissantes. On nous a dit que l'on abolirait les critères d'âge d'ici 5 ans. Mais en attendant, le décret d'application paraîtra-t-il ou non.

Nous avons encore des batailles à gagner sur l'AAH. Nous voulions que cela soit un véritable revenu d'existence. Pour revenir au mariage — ce qui m'est cher car nous défendons nombre

de situations de conjoint au sein de la Coordination Handicap et Autonomie— des personnes handicapées mariées ne peuvent pas toucher l'AAH parce que l'on tient compte des ressources de leur conjoint. Avec l'AAH, une personne qui la touche a un faible pouvoir d'achat et cela ne va pas encourager à rendre accessible les magasins et les lieux publics, etc. Elle ne peut pas accéder au crédit à la consommation et encore moins au crédit immobilier pour devenir propriétaire.

Le Projet de loi a avancé positivement sur le cumul de l'AAH avec des revenus liés au travail, mais la revalorisation de l'AAH ne suffit pas pour l'instant. 587 € mensuels n'est pas encore assez. Une fois le loyer déduit, etc. des personnes n'ont plus que 100 € pour se vêtir et se nourrir.

Nous voulons un droit à compensation intégrale des incapacités. Une ouverture des droits existe effectivement sans conditions de ressources, mais on vous dit qu'il y aura une participation financière de la personne dépendante au coût de ses aides humaines et de ses aides techniques.

Comment voulez-vous que l'on puisse encore payer même 10 % du coût si l'on embauche 24 heures sur 24.

On nous a donc mystifiés sur le "*sans conditions de ressources*".

Nous souhaitons aussi une évaluation individuelle des situations, des besoins réels de chaque personne handicapée et que celle-ci ait une place centrale dans cette évaluation. Ce n'est pas gagné d'avance car les équipes d'évaluation ne sont pas constituées. Cela va être dans les fameuses "maisons du handicap" qui auraient dû s'appeler "maisons de l'autonomie", si l'on voulait positiver sur le handicap.

Nous voudrions que des personnes handicapées aient droit à des entretiens et pas seulement à appliquer des grilles médicales comme cela s'est fait jusqu'à présent.

Nous souhaiterions aussi que des personnes handicapées soient expertes dans ces équipes d'évaluation, car elles peuvent l'être pour d'autres personnes. Nous voulons aussi participer aux décisions qui nous concernent et choisir des contractualisations de l'aide. Si l'on veut embaucher de gré à gré, on voudrait pouvoir le faire.

Nous avons été consultés et reçus par Patrick GOHET (*Délégué interministériel aux personnes handicapées – NDLR*) dans le cadre de la mission d'observation du CNCPPH (*Comité National Consultatif de Personnes Handicapées*). Nous avons été consultés sur la situation des personnes lourdement handicapées dépendantes. Nous devons faire partie d'un groupe de travail créé par le Gouvernement qui s'appelle : *Reconnaître le droit des différences et mieux prendre en compte les spécificités*.

Effectivement, nous avons encore un rôle à jouer. Les décrets d'application vont arriver. Nous souhaitons que les personnes handicapées puissent participer, à la fois pour les applications des mesures de la DASS en attendant les décrets, mais aussi dans l'écriture de ceux-ci.

Perspectives

Nous souhaiterions aboutir à une véritable convention collective pour les accompagnants. Le métier d'auxiliaire de vie relève en effet des emplois de maison. Il faudrait arriver à une formation et à une délégation de soins : pouvoir déléguer des soins à des personnes auxiliaires

de vie pour des personnes trachéotomisées par exemple, ce qui est à l'étude avec Patrick GOHET.

Échange avec la salle

Martine LATTRON-BEAUVAIS : Avec Marie-Christine AGON, je suis membre fondateur de la Coordination Handicap Autonomie. Je ne suis pas handicapée physique mais mariée avec une personne extrêmement handicapée trachéotomisée. Je voudrais justement intervenir sur la situation des conjoints que je suis. Je travaille moi-même dans le médico-social depuis plus de 20 ans et auprès de gens lourdement handicapés. Je suis assistante sociale.

Par obligation, j'ai dû réduire mon activité professionnelle d'un temps plein à 2 jours par semaine au fur à mesure de l'évolution de la pathologie de mon mari. Dans les pathologies neuromusculaires, vous êtes face à l'angoisse de la mort à certains moments. Votre mari est régulièrement encombré voire en déficit respiratoire grave. Vous l'assistez jour et nuit à longueur de temps et cela n'est pas rémunéré. Il n'y a donc pas d'ouverture de droits à votre retraite. Si demain, mon conjoint meurt, je n'aurai pas d'ouverture de droits au chômage.

A terme, cette discrimination aussi grave que celle que vivent les personnes lourdement handicapées est pour moi le signe grave que notre société n'a aucune reconnaissance du mariage et du droit d'aimer une personne lourdement handicapée, et du fait que cette personne handicapée puisse vivre normalement, comme tout citoyen. Il est d'ailleurs inscrit dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, que la personne a le choix de vie avec qui elle veut, où elle veut. Ce n'est pas du tout la réalité.

De plus, nous sommes discriminés par les ressources, puisque l'AAH dont bénéficie la majorité des personnes lourdement handicapées qui ne peuvent pas travailler, est soumise à conditions de ressources. Si vous avez la possibilité de travailler à l'extérieur, si vous dépassez 5 000 F nets de salaire, votre conjoint a un différentiel. A partir de 6 000 F nets de salaire, le conjoint n'a plus rien.

Dans une situation de couples dits normaux, l'employeur de l'un prend-il en compte les ressources de l'autre pour attribuer le niveau de salaire ?

Non, car c'est sur un niveau de compétences, ce qui doit être identique dans la situation des couples où la personne handicapée qui ne peut pas travailler et reconnue comme telle par la COTOREP doit pouvoir continuer à percevoir ses allocations sans prendre en compte sa situation familiale. Le conjoint doit pouvoir être régulièrement tierce personne à temps complet de son conjoint handicapé, ou à temps partiel avec un autre temps partiel éventuel à l'extérieur. C'est notamment ce que nous défendons à la Coordination Handicap et Autonomie.

Ou alors, on doit pouvoir bénéficier d'une prise en compte par des tierces personnes extérieures pour la personne handicapée afin que le conjoint puisse travailler comme tout un chacun, à plein temps à l'extérieur.

Madame BRIANT (Animatrice) : Je suis maman d'un jeune de 22 ans très lourdement handicapé. Quand il était petit, il n'avait pas réellement de choix de vie. Il allait prendre le cursus, éducation spécialisée et foyer.

Depuis quelques années, qu'est-ce qui fait que l'on voit des personnes en grande difficulté très dépendantes, un peu plus reconnues maintenant comme des personnes.

Marie-Christine AGON : Je ne sais pas. Je pense que c'est la place qu'elles prennent de plus en plus en tant que citoyen. Ce n'est pas forcément qu'on en voit plus, mais peut-être qu'on les entend parce qu'elles revendiquent des choses.

Martine LATTRON-BEAUVAIS : En mars 2002, nous sommes allées au Ministère avec 10 personnes sous respirateur en disant : "Si jamais vous ne faites rien, nous entrons en grève de la faim dans 48 heures." C'est ce qui a fait bouger le monde du handicap. Si Marcel NUSS n'avait pas eu ce courage médiatisé, nous serions morts. Les gens ont dit une fois pour toutes : "Nous ne tolérerons pas longtemps d'être des exclus de la société, de vivre au rabais, et que des gens ne vivent pas dignement à domicile, crèvent de faim, et croupissent dans leur pisse et dans le reste !" Ces 10 personnes lourdement handicapées et leur conjoint ont dit : "Si vous ne faites rien, il y aura une grève de la faim collective." Et cela n'était pas du bluff.

Immédiatement, ils ont vu qu'il y avait là des gens extrêmement déterminés, effectivement soutenus par les associations et cela a fait une espèce de détonateur. S'il ne se passait rien, ils auraient véritablement la mort de certaines personnes sur la conscience.

Catherine DESCHAMPS : Cela a été un faisceau et Martine a raison quand elle parle de détonateur. Cela a été cette action médiatique et le personnage de Marcel et le groupe créé autour de lui a fait un effet détonateur. C'est tombé dans un contexte politique qui n'était pas anodin, un mois et demi ou deux mois avant les élections. La Ministre de l'époque ne pouvait pas rester insensible.

Je pense aussi à des éléments plus objectifs comme le fait qu'il y a de plus en plus de personnes très gravement handicapées ayant besoin d'énormément de soins. Nous le voyons dans le cadre de l'association, à domicile ou dans les établissements. La gravité des déficiences ne fait qu'augmenter depuis des années.

Effectivement, le nombre est un aspect important des choses, et à partir du moment où de plus en plus de personnes sont très gravement atteintes, on est obligé de les entendre plus.

Il y a quand même eu une manifestation regroupant 25 000 personnes dans les rues à l'initiative de l'AFM et de l'APF qui portaient ces mêmes revendications.

Martine LATTRON-BEAUVAIS : Dans le passé, Marcel ou moi-même avons combattu contre les Administrations et les Ministères en place et les choses n'étaient absolument pas entendues. On vous disait en gros : "Ecoutez Madame, c'est comme ça et pas autrement."

Pour la première fois en France et depuis 2 ans, le Ministère traite avec des gens lourdement atteints eux-mêmes.

Les Conseillers techniques ou les Directeurs de Cabinet n'avaient aucune conscience de certaines choses et se retrouver face à des gens lourdement atteints leur a permis de vraiment prendre en compte les situations.

Un retraité : Je représente ici les CODERPA, Comités Départementaux des Retraités et des Personnes Âgées. Nous pouvons vous aider. Il y a de plus en plus de personnes âgées vieillissantes et de plus en plus d'handicapés avec l'âge. J'insiste pour qu'il n'y ait plus aucune discrimination en fonction de l'âge.

Ensuite, si les aidants ne travaillent pas, ils n'auront pas beaucoup de retraite demain. C'est un problème à soulever.

Marie-Christine AGON : Je voulais revenir sur le groupe de pression que l'on peut représenter. Le 11 mars 2004, nous avons fait une manif bis au lieu même où l'on avait été reçus il y a 2 ans, rue Brancion. Les locaux étaient vides et nous étions une cinquantaine de personnes lourdement handicapées devant la porte, dont certains trachéotomisés par un froid de chien. A partir du moment où l'on n'a pas réussi à entrer, après avoir parlementé pendant une heure et demie, nous sommes allés bloquer un carrefour. Dans les 10 minutes, les représentants du Ministère étaient là !

Alain COLVEZ : J'ai entendu parler de 5 à 6 000 situations et 1 500 situations d'urgence.

Qualitativement, le dispositif grande dépendance est-il satisfaisant ou non. Faut-il le prolonger ?

Marie-Christine AGON : Cela répond en partie. Il y a entre 5 000 et 5 500 forfaits poste, sachant que l'on en a 1 ou 3 par personne. Dans un ancien dispositif antérieur, certaines personnes en ont encore 6. Cela ferait de 1 à 6 forfaits poste.

Vous imaginez bien que cela ne répond pas aux 1 500 situations encore en attente, sauf que l'on travaille régulièrement avec la DGAS pour traiter les situations urgentes.

Nous travaillons ensemble, AFP, AFM, Coordination Handicap et Autonomie. Tous les 2 mois, nous portons régulièrement des situations devant la DGAS. Ce dispositif doit permettre aux personnes ayant acquis des choses actuellement de ne pas perdre avec la nouvelle loi.

Bien qu'il n'y ait pas grand-chose dans la nouvelle loi sur les situations de grande dépendance, elle permet peut-être de répondre aux personnes ayant entre 3 et 6 heures d'aide. L'avancée se situe peut-être là. Il n'y a en effet pas que des personnes lourdement dépendantes. Il est vrai qu'il faut commencer par celles-ci parce qu'elles ont des besoins 24 heures sur 24. Mais les autres ? Celles qui ne peuvent pas se coucher le soir et qui dorment dans leur fauteuil. Cela existe !

Il faut absolument que la nouvelle loi permette de faire le lien entre ce que l'on aura jusqu'à fin 2004 et le relais en 2005.

Martine LATTRON-BEAUVAIS : Dans le département du Val-de-Marne, en 2 ans, à part des aides financières ponctuelles, en plus du triplement de forfait, nous n'obtenons pas les aides pérennes, du Conseil Général ou de la Sécurité Sociale.

C'est extrêmement grave puisque dans des situations de grande dépendance qui nécessitent une moyenne de 20 à 24 heures, nous sommes bloqués. Cela pose problème parce qu'il n'y a pas de dérogation possible à l'heure actuelle, pour passer de 3 forfaits à plus, même quand les financeurs autres ne se positionnent pas.

Catherine DESCHAMPS : Pour compléter la réponse de Marie-Christine AGON, je pense qu'il y a peu de situations. Il n'y pas 5 000 forfaits en réalité mais 5 000 subventions au poste. Un certain nombre d'entre elles sont utilisées comme elle l'étaient classiquement auparavant, au financement des postes dans un service.

Par rapport aux personnes gravement dépendantes, à mon avis, on ne dépasse pas 500 situations aidées actuellement.

La moyenne faite dans nos services cette semaine est de 2,5 forfaits par personne étant dans le dispositif grande dépendance.

Nous sommes très en dessous des réponses attendues.

Pour compléter la réponse par rapport à la satisfaction, on peut quand même dire que les personnes qui ont ces réponses —même s'il est vrai qu'elles ne vont pas au bout des besoins— en retirent quand même une satisfaction importante. Cela change la vie par rapport à ce qu'elles vivaient précédemment.

Il faut absolument que dans la loi, on obtienne sous une forme différente au moins ce qui a été obtenu jusqu'à présent avec le dispositif grande dépendance.

Les passerelles entre vie à domicile et vie en établissement

Dominique BOURCHANY : Je reprendrai un élément de la Déclaration de Madrid de 2001 que vous pouvez aller voir sur le site Internet :

"Rien de ce qui concerne les personnes handicapées sans les personnes handicapées."

On ne peut pas faire sans, vous l'avez dit vous-même. Vous avez témoigné avec vigueur, force et militantisme au bon sens du terme dans cette affaire.

Ce dispositif est relativement encadré, même si sa lisibilité dans la nouvelle loi n'est pas bonne. L'accueil temporaire l'était aussi. Ce sont deux réponses à un choix possible du mode de vie de la personne.

Mais nous avons entendu que l'accès à ces dispositifs n'est pas simples.

Quelles sont les alternatives possibles éventuelles imaginées par un certain nombre de structures ?

2 exemples vont être évoqués :

- l'un développé par Madame ABELLO sur les personnes âgées handicapées mentales de façon à les accompagner dans un choix, mode de vie en domicile ou en institution.
- l'intervention de Monsieur Daniel CRAMET, qui a pu dans des cadres dont il nous donnera le contexte, développer des possibilités de soutien en milieu de vie ordinaire ; mais aussi puisqu'il gère un établissement, imaginer, faciliter les passages entre le domicile pour un certain nombre et l'établissement.

Ce sont les enjeux de cette dernière partie ouverte sur l'avenir, sur des solutions qui n'ont pas encore de réponses tout à fait établies et pérennes.

Un service d'accompagnement "dans et entre" le domicile et l'établissement pour personnes handicapées mentales âgées

Bernadette ABELLO, SAPHMA, Paris

Ce service n'est pas expérimental mais je crois et je crains qu'il soit le seul en France, faute de collègues. Il s'appelle le SAPHMA, Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales Agées. C'est un peu barbare et je ne suis pas responsable du choix, cependant assez significatif.

Le "S" de Service signifie que ce n'est pas un lieu d'hébergement ni d'accueil de jour. Je dirai même que *service devrait* prendre un "s" car c'est une proposition de services.

L'Accompagnement se distingue des accompagnements de type transport. La DASES qui nous a signé la Convention le définit elle-même :

"Fournir l'aide dont les bénéficiaires ont besoin pour s'adapter à une vie sociale normale."

C'est à la fois simple et ouvert. L'objectif est pour ce qui nous concerne, que les personnes restent le plus longtemps possible dans leur logement, ou le plus longtemps souhaité, car il ne s'agit pas non plus de les maintenir de force au domicile

Personnes Handicapées Mentales : ces personnes sont reconnues par la COTOREP. Nous disons "*handicap léger*" sachant que le mot léger a une signification très floue, individualisée. C'est une estimation subjective qui ne correspond absolument pas aux évaluations du type de la carte d'invalidité. En effet, dans notre service, à peu près les trois quarts des personnes et peut-être même plus ont des cartes à 80 %. On devrait donc normalement ne plus parler de handicap léger. Or elles sont estimées déficientes intellectuelles légères parce qu'elles ont eu une aptitude à la vie autonome.

Dans la Convention, le nombre de personnes était de 24 et nous en sommes à 30. Les personnes sont âgées ou vieillissantes. Concernant de personnes reconnues handicapées mentales, nous avons eu un mal fou à déterminer un âge plancher, car cela commençait avec des personnes au-delà de 40 ans. Ce qui a fait frémir nos tutelles. Nous avons donc commencé bravement par écrire 55 ans et de rapport d'activité en rapport d'activité, je suis descendue à 50, ce qui correspond à la réalité.

Le terme de *personnes vieillissantes* est fort désagréable. Je dis simplement qu'ils sont vieillissants comme nous. Quand ils ont travaillé depuis 30 ans, il y a peut-être une certaine lassitude, une envie de changement. En effet, elles ont pour la plupart travaillé en CAT, en emploi protégé.

Cadre juridique et financier

L'initiateur et gestionnaire est l'association Vie et Avenir, association de parents et de familles de personnes handicapées mentales. Elle s'est formée il y a 30 ans avec une seule activité : service d'accompagnement aux personnes. Ce service existe donc depuis un peu plus de 25 ans et suit 89 personnes à Paris de 18 à 57-58 ans.

Il y a une dizaine d'années, ces familles se sont senties vieillir et ont constaté qu'elles commençaient à se clairsemer. Elles se sont dit que ce service d'accompagnement avait l'alternative suivante :

- se spécialiser en interne,
- créer un deuxième service dont l'organisation même permettrait de fournir des services correspondant plus aux besoins des personnes approchant la retraite ou en retraite effective.

Entre autres, nos horaires ne sont pas des horaires de soirée. Nous fonctionnons en journée et comme dans l'effectif nous avons des personnes qui travaillent encore, c'est à la carte. Il y a des visites à domicile certains soirs ou certains samedis. Globalement, la prise en charge renforcée admet au départ qu'au lieu d'avoir un éducateur pour 12, quota d'accompagnement, nous déterminions 1 pour 8.

Les objectifs

Permettre aux bénéficiaires et à leur famille que l'on aide là où elles nous demandent d'être aidées, de vivre de façon autonome dans leur cadre de vie, avec l'idée d'utiliser au maximum l'environnement, les quartiers, et de faire aménager le logement au fur et à mesure que les besoins s'en font sentir.

Permettre au bénéficiaire de régler les problèmes de la vie courante en n'intervenant uniquement en tant que compensation là où il y a handicap. C'est absolument individualisé et il n'y a pas 2 personnes pour lesquelles c'est la même chose. Pour certaines, ce sera au niveau des chiffres où cela devient impossible. Pour d'autres, un repérage dans l'espace, voire une incapacité à entreprendre une démarche seul, tel que prise de rendez-vous pour le médecin et encore plus d'y aller.

On trouve des personnes qui ont derrière elles 25 ans de CAT sans avoir mis les pieds chez un dentiste et qui sont allées 2 fois chez le généraliste dans leur vie. Les certificats COTOREP étaient faits par téléphone. Le frère y allait... Je vous le dis.

Il faut préparer et gérer avec eux le passage délicat vers la retraite, ce qui équivaut à une perte énorme des supports de l'amitié et du relationnel. Ces personnes sont parfaitement adaptées à partir du moment où le rythme est régulier et où la vie est rythmée. Le rythme disparaîtrait. Les CAT avec qui on travaille bien en sont de plus en plus conscients et proposent des temps de loisirs vers la retraite.

Nous négocions avec eux des temps d'activité de soutien, des heures rémunérées par le CAT où les personnes sont autorisées à venir au service pour préparer leur retraite. Elles acceptent de venir car elles sont toujours payées.

Elles viennent une demi-journée par semaine la première année et au bout de 3 ans, des personnes ont 4 activités par semaine, ce qui correspond à un mi-temps. Elles sont à peu près entre 6 mois et 2 ans de la retraite.

Nos moyens

Nous avons 4 professionnels à temps plein, :

- 2 conseillers ESF,
- 1 éducateur spécialisé,
- 2 assistants sociaux dont moi. Un des assistants sociaux fait peu d'accompagnement du type dont je viens de parler mais s'occupe du réseau de placement.
- 1 psychomotricienne qui ne vient qu'une fois par semaine, mais cette activité est extrêmement précieuse.

Nous avons aussi un local de 150 m² dans le XVe, très important dans la présentation. C'est en effet ce qui a déclenché, je pense, la motivation, et des familles, et de la tutelle. Le don a couvert les deux tiers de l'achat du local. Ce don ne se destinait qu'à réaliser ce service. L'argument était très sensible.

Cela dit ce local pourrait très bien se trouver dans des structures sociales. Il suffit d'un local convivial et d'accès simple, qui ressemble à une boutique en rez-de-chaussée. Il faut que les personnes dont on peut imaginer qu'elles seront de moins en moins mobiles puissent y venir facilement.

Que fait-on ?

Nous faisons de l'accompagnement individuel et chaque bénéficiaire à un référent, un travailleur social. Quelle que soit leur formation, les travailleurs sociaux font le même travail.

Nous travaillons avec un médecin qui connaît tous les bénéficiaires et il prononce l'admission. Il nous assure un relais très efficace avec ses confrères médecins et les hôpitaux s'il y a besoin. Ce médecin s'assure que la personne est là volontairement, qu'elle ne nous a pas été parachutée.

J'ai eu en effet un certain nombre de demandes de tuteurs ou de familles disant qu'elles n'arrivaient pas à s'en occuper et qu'il fallait absolument que la personne soit suivie.

Mais il n'en est pas question. Cela ne peut marcher que si la personne est volontaire, si bien que nous avons un temps d'observation. Il n'y a pas de temps de pré-admission.

Nous proposons des accompagnements pour toutes les démarches possibles imaginables et pour des achats agréables, coiffeur, pédicure. L'idée est que dès que c'est mis en place, la moitié des personnes continue seule. Pour certaines, il faudra les accompagner à chaque fois.

Nous proposons des ateliers et des sorties. Les activités collectives proposées n'ont pas un but occupationnel. Volontairement, tous les 6 mois ou 1 an, nous varions les activités ; sauf peut-être pour l'atelier cuisine où la demande est un peu constante, mais pas forcément par les mêmes personnes.

Pour éviter de faire de l'occupationnel et pour les inciter plutôt à aller s'inscrire dans des propositions externes, clubs du troisième âge par exemple, nous leur proposons de les remotiver. Pour certains, ils allaient travailler, rentraient chez eux faire leur ménage. Le samedi, ils faisaient les courses et allaient quelquefois à la banque. Le dimanche matin, ils allaient à la messe ou en famille. Le dimanche après-midi, ou le dimanche soir, tout le monde s'ennuie à la maison, et le lundi, on recommence.

Pour plus de la moitié d'entre eux, ils n'ont jamais imaginé qu'ils pouvaient avoir des loisirs. Ou ils en ont eu il y a 30 ans... Un monsieur ayant fait de la vannerie rêvait d'en refaire. Cette année, nous avons un atelier vannerie qui va peut-être l'aider à aller dans un atelier de la DAC par exemple, après avoir revérifié ses capacités et à devenir l'animateur de l'atelier dans la structure.

Nous mettons en place ce qu'ils nous proposent et si l'on sent du désintérêt, ou que cela ne correspond à rien, nous arrêtons.

Le programme des activités sort tous les mois. Ils s'inscrivent de façon tout à fait libre et on leur demande de tenir leurs engagements, ce qu'ils font sans problèmes. Le rythme est très inégal, mais au moins d'une fois par mois. Il n'y a que 3 ou 4 activités une fois par semaine. Il y a un journal ainsi que du patchwork, de la cuisine, du dessin, des sorties au bowling, des sorties musée et au moins une sortie cinéma par mois.

Il y a un réentraînement à la vie sociale en regardant ensemble des vidéos et en en débattant, puis en les amenant à essayer de faire ensuite la même chose chez eux.

Nous avons organisé des séjours, de 3 à 7 jours en partenariat avec les Petits Frères des Pauvres. L'idée est d'avoir un esprit de groupe et de service, pour qu'ils aient l'impression d'appartenir à un groupe. Cela nous permet de mieux les découvrir. Eux nous connaissent mieux et nous découvrons entre autres, des aptitudes à la vie en collectivité ou des inaptitudes tout à fait inattendues. Ceux qui dans les ateliers et dans le service sont les plus dynamiques ou les plus sociables ne supportent pas la vie en collectivité.

Les réseaux

La deuxième partie du service est celle du coordinateur de réseaux. Nous ne sommes pas les seuls car un service à Lille nous a servi de modèle. Un assistant social a pour fonction de créer :

- **un réseau propre à tous les services d'accompagnement** qui consiste à répertorier avec noms, téléphones, personnes connues, tous les acteurs positifs dans les prises en charge. Un interlocuteur positif est un dentiste qui accepte d'expliquer pendant un quart d'heure à une personne un peu tendue ou nerveuse. C'est un plombier qui viendra assez rapidement et qui ne va pas faire un devis farfelu parce que cela passerait. Des tutelles bonnes ou moins bonnes. Ceci constitue donc un réseau commun.
- **réseau spécifique** que je n'aime pas appeler de placement : aide à la recherche d'un lieu de vie pour les personnes quand elles souhaiteront quitter leur domicile ou ne pourront plus y rester. C'est non seulement ouvert aux personnes suivies par le service mais aussi à une soixantaine, chiffre utopique ou insuffisant, de personnes pour lesquelles il y a une demande de placement. Nous sommes en effet financés par la DASES, Mairie de Paris.

Ces demandes de placement viennent de couples parents-enfant handicapés qui ont toujours vécu ensemble. Nous ne pouvons pas nous spécialiser mais nous constatons qu'actuellement, 9 demandes sur 10 sont de cet ordre. Les personnes ont toujours vécu ensemble. Le parent doit être hospitalisé ou décède brutalement. Il y a peut-être un souhait, un désir de vivre de façon autonome dans cet appartement-là ou ailleurs, après le décès du ou des parents. Parmi ces personnes accompagnées, (soit 30) 10 d'entre elles, s'il n'y avait pas eu de service

d'accompagnement ou un CAT actif, vigilant au moment, auraient été placées contre leur gré. Les connaissant maintenant, je dis contre leur gré.

Les personnes ont beau avoir une soixantaine d'années, quand les parents décèdent, si l'on fait preuve de compétence dont la principale qualité est la patience et l'optimisme peut-être, il y a une chance que la personne arrive à vivre chez elle, si elle le veut, encore pour 5, 10 ou 15 ans.

Nous travaillons à cela et le coordinateur est formé pour.

Les prises en charge

Elles ne sont pas liées à un accord COTOREP mais simplement liées au fait que la personne soit reconnue par la COTOREP. Les personnes n'étant pas orientées par la COTOREP, les prises en charge ne sont pas limitées dans le temps et nous nous engageons à les suivre jusqu'à la fin. Cela veut dire se préparer à des fins de vie et à travailler avec des équipes de soins

Ouverture d'un établissement d'hébergement pour personnes handicapées motrices vers des prestations médico-sociales de soutien à la vie à domicile

Daniel CRAMET, Directeur d'établissement, Combs la Ville (Seine-et-Marne)

Je n'ai pas beaucoup de temps puisque j'ai la visite de conformité pour l'ouverture du SAMSAD, aspect dont on parlait.

J'ai été sollicité il y a 2 ans en tant que Directeur d'un foyer d'accueil diversifié sur Combs la Ville, en Seine-et-Marne. Ce foyer avait déjà à son actif une forme de désinstitutionnalisation, autour d'accueil de jour et d'appartements d'intégration, d'appartements tremplin pouvant permettre à des jeunes ou moins jeunes, à des couples avec enfants, de travailler sur un parcours de vie qui pouvait les amener à plus d'autonomie, pour aller vers de l'habitat ordinaire.

A cette époque, nous n'avions absolument pas pensé que le dispositif autour de la grande dépendance nous concernerait. Nous nous étions un peu fermé les yeux en nous disant que cela concernait nos collègues du domicile et que nous, établissements, nous étions protégés de tout cela.

Un jour ou l'autre, nous avons effectivement eu un coup de téléphone de la DDASS de Seine-et-Marne nous disant : "Vous avez un mois pour nous présenter un projet d'externalisation des pratiques de l'établissement. Nous vous accordons 13 forfaits. Le Conseil Général est partant pour un financement à 50 %." Dans ce mois, il y avait les vacances de Noël. C'étaient les joies du réveillon ! Puisque le Foyer de Combs est un foyer occupationnel et non un foyer d'accueil médicalisé, nous n'étions pas simplement dans le cadre d'une extension ou d'une modification de l'agrément, mais nous devions repasser au CROSS (*Section Sociale de la Commission Régionale d'Organisation Sanitaire et Sociale*)

Il a donc fallu partir de rien, simplement d'un texte avec une étude de besoins lancée par l'association 6 mois auparavant mais à laquelle nous n'avions pas participé. Nous n'y connaissions donc rien et il a fallu réaliser et concevoir un dossier CROSS permettant d'ouvrir un service le plus rapidement possible. La visite de conformité devrait commencer normalement aujourd'hui. Tel était le contexte dans lequel nous nous sommes situés à ce moment-là autour de ce dispositif.

Il n'empêche quand même que la préoccupation de la diversification et de la désinstitutionnalisation des pratiques était bien ancrée depuis longtemps et que nous n'avons jamais considéré que venir dans un foyer occupationnel était un choix de vie. C'était un choix par défaut parce qu'il n'existait pas d'autre alternative. Ceci pour élargir le débat avec l'intervention précédente.

Cela a été notre réflexion pendant longtemps et nous travaillions sur la liste d'attente, encore hier ou avant-hier avec des collègues directeurs ou directrices de foyer. Nous voudrions bien y faire intégrer la notion, non pas de la demande d'accueil dans un foyer, mais bien aussi la demande de la personne sur sa vie à elle.

La demande qui nous arrive n'est-elle pas simplement une demande par défaut d'autre chose, plutôt que simplement un besoin ?

Pour avoir été pendant 13 ans, Directeur d'un foyer de vie où je pense avoir passé des années professionnelles extraordinaires, je ne vois pas comment on peut choisir de venir vivre dans une structure comme celle-ci. Je crois qu'il y a quelque part une saloperie de handicap ou une saloperie d'organisation qui nous oblige à passer par ses fourches caudines, comme je l'ai entendu ; je pense que c'est un peu cela.

Le SAMSAD a été un remue-méninges intéressant dans notre pratique professionnelle et de leur modification dont j'ai plutôt envie de parler.

Ce qui a été passionnant a été de reprendre l'enquête des besoins. Nous ne savions pas vers qui nous allions. Nous connaissions une population qui était celle des gens qui s'adressaient traditionnellement que l'on connaissait un peu. Il y avait tout ceux qui ne s'adressaient pas à nous que l'on ne connaissait pas.

Dès le départ, nous avons choisi de travailler avec l'équipe de professionnels de la délégation et celle du service social. Il n'y avait pas de service ESVAD (Equipes Spécialisées pour la Vie Autonome à Domicile) sur la Seine-et-Marne. Il y avait par contre bien un service social. Nous avons donc tout de suite choisi de travailler avec le service social de la délégation et les professionnels de l'établissement.

Cela n'a pas été une découverte de travail car depuis bien longtemps, quand les AS avaient besoin d'une aide sur un accompagnement à domicile, ou sur un aménagement du domicile, les ergothérapeutes du foyer allaient travailler avec elles sur le lieu. La culture de rencontre et du travail déjà mise en place était intéressante. Nous n'avons pas eu à la développer.

Il y a eu un chamboulement dans la culture de l'encadrement du foyer et même de son directeur qui depuis quelques années, n'était jamais, non pas sorti de son établissement car nous avons des réunions et parfois en Province, mais n'était finalement pas sorti de son établissement autour de la problématique et de la demande des personnes.

Nous avons donc mêlé à ce retour à domicile des personnes d'encadrement un certain nombre de professionnels.

Malgré tout ce que l'on entend dans nos pratiques professionnelles, autour de la lenteur de la difficulté de l'accompagnement, nous avons découvert au domicile, des personnes dans un état de dépendance, d'incapacité ou de déficience bien supérieur à ce que nous estimions.

Cela a été là aussi le remue-méninges et le ou les neurones qui restaient ont été fortement mis à contribution dans cette période, sur ce retour au fondamental de notre métier et de nos professions.

Nous avons travaillé sur une étude de besoins avec ces professionnels :

- assistantes sociales,
- ergothérapeute du foyer,
- médecin du foyer.

Nous avons la chance d'en avoir un dans le foyer occupationnel qui était déjà presque un FAM car nous avons la chance d'avoir une infirmière, un médecin de rééducation, une psychorééducatrice en psychomotricité. Il n'y avait pas de kiné car nous avons estimé que ce n'était pas forcément nécessaire et qu'avec une bonne coopération, le libéral pouvait accueillir les personnes chez elles ou dans l'établissement.

Nous avons aussi mêlé à ce travail la secrétaire de direction de l'établissement de 15 ans d'ancienneté dans la maison. A la fois par l'expérience personnelle malheureuse autour d'une maladie évolutive de son conjoint, et son expérience, elle avait acquis une compétence qui lui a permis de développer le service aujourd'hui.

Nous sommes allés rencontrer les personnes, les aidants et les familles. Nous avons essayé de rencontrer également les services qui intervenaient déjà.

Nous avons visité 13 familles. L'ensemble du temps passé par les aidants auprès de ces familles représentait l'équivalent de 37,5 ETP de personnel d'accompagnement. Cela vous situe l'étendue de l'aide apportée ainsi que du temps consacré. Ces éléments ont été importants lorsque nous sommes retournés en négociation avec les autorités de contrôle, DDASS et Conseil Général, pour arriver à avoir un équipement en personnel qui corresponde bien à ce que nous demandaient les personnes.

Elles souhaitaient avoir des gens qualifiés, connaissant le handicap, à l'écoute. Un jour, dans une réunion professionnelle, on m'a dit que la gentillesse n'était pas un mot professionnel. Je suis convaincu que c'est un élément important dans notre métier d'avoir de la gentillesse dans la relation. J'ai donc dit que je ne comprenais pas. On avait besoin de compétence, de présence, de la permanence, pour qu'il n'y ait pas cette succession de personnes qui viennent et ont à chaque fois à redécouvrir la personne à accompagner. La personne aidée va avoir à se redécouvrir une fois de plus, pensant que cela doit être énervant d'avoir à réexpliquer à chaque fois ce qu'il faut faire, ses petites douleurs, ses difficultés. De même, quand on est en établissement, qu'il doit être difficile d'entendre en permanence qu'il faut être autonome !

Nous dit-on à nous tous les jours, dès que l'on se lève, qu'il faut être autonome ?

Je pense qu'à un certain moment, on en serait peut-être que plus agressif qu'ils ne le sont. C'est bien dommage qu'ils ne le soient pas autant d'ailleurs.

Nous avons donc dit aux autorités de contrôle ce qu'il nous fallait comme personnel, au vu de la demande des 13 personnes et des aidants rencontrés, ainsi que des associations et des personnels qui intervenaient déjà autour, sans oublier celle du réseau. Dominique BODINIER parlait de la durée de l'accueil temporaire médicalisé et du réseau de solidarité, d'amitié mis en place autour de la personne. Il est vrai qu'existe autour d'eux, parfois une économie un peu parallèle, mais aussi une économie de besoins d'aide qui est là. Elle est importante et il fallait la prendre en compte dans l'analyse des besoins de complément.

Le SAMSAD, Service d'Accompagnement Médico-Social à Domicile, avait bien prévu de venir en complément des prestations de l'organisation habituelle. Il n'était pas prévu pour se substituer à ce qui existait déjà. Des gens aujourd'hui n'arrivent pas à maintenir un choix de bonne qualité parce qu'ils n'ont pas autour d'eux l'aide dont ils ont besoin, ce que nous avons dit aux autorités de contrôle.

Nous avons demandé à la DDASS les postes suivants :

- aides-soignantes de jour et de nuit,
- infirmières,
- médecins de rééducation,
- 1 ergothérapeute.

De son côté, le Conseil Général a accordé des postes :

- AMP de jour, de nuit,
- secrétaire-comptable pour l'administratif,
- assistante sociale,
- un chef de service,
- un petit temps de psychologue.

Ceci pour aider les équipes et pouvoir aider les personnes dans une démarche pouvant les amener dans leur lieu de vie. L'idée est toujours d'aller vers la personne.

C'est donc tout ce qui a prévalu au dossier présenté au CROSS et reçu en tant que tel. Le retour du dossier a été un peu plus difficile, en particulier au Conseil Général qui ne comprenait pas pourquoi les gens n'auraient pas à participer financièrement à ce service.

Vous imaginez les bagarres qu'il y a pu y avoir. Il n'empêche qu'aujourd'hui, a lieu la visite de conformité et que la Convention de financement est à la signature sur ces principes.

Ce qui a été mis en place

Le SAMSAD s'inscrit bien dans le dispositif de la grande dépendance. C'est bien pour aider les gens à aller au-delà de ce qui leur est possible aujourd'hui par rapport à leur choix de vie. Le dispositif a permis, non seulement de reconsidérer les actions de l'établissement, mais aussi des différents intervenants, de façon transversale et plus monodisciplinaire.

La volonté de la personne est prise en compte à travers ses besoins de soins car ce service a un volant médical. L'entrée dans les services se fait après évaluation de la situation de la personne pour voir ce qui pourrait lui être conseillé, et savoir si tous ses droits sont respectés et si elle en a connaissance. Cela permet de répondre à ses souhaits, ses besoins voire de ses désirs car il n'y a pas de mal à en avoir quand on est handicapé. On peut essayer de conseiller la personne au mieux et de lui proposer le choix de vie et les moyens les plus adaptés.

J'ai travaillé avec les urgentistes qui parlent de patients remarquables pour les personnes en situation de handicap. J'ai trouvé qu'un parcours de vie remarquable pouvait être intéressant, et il est parfois remarqué comme on l'a vu précédemment.

Chacun bénéficie donc d'un accompagnement particulier et la volonté de la personne est bien au centre du dispositif. Elle est d'être et de rester dans son environnement. Cette volonté soumet les institutionnels du domicile individuel ou regroupé dans le cas d'une institution comme celle du foyer. Il fallait revoir le contenu des missions.

Notion de répit

Il y a deux sortes de répit. Nous en avons parlé à travers des réponses institutionnelles encore une fois. En France, cela fait partie de notre culture que d'être très institutionnel et institutionnalisé.

Pour avoir pratiqué à Combs les séjours temporaires en accueil de répit depuis longtemps, nous avons eu à récupérer tout ceux qui n'allaient plus à Laval dans le cadre des accueils médicalisés. Après la fermeture du séjour médicalisé à Laval, nous avons été interrogés par les personnes et les services sociaux d'associations sur la Région Ile-de-France.

Que faisait-on des personnes qui allaient régulièrement à Laval pour des séjours de répit ou de bilan, et qui aujourd'hui se retrouvent chez elles toute l'année et qui ont besoin de ces temps-là ?

Le foyer aura 20 ans l'an prochain et l'accueil temporaire est culturellement ancré, en étant passé de 2 à 4 places :

- 2 places de séjour temporaire ordinaire, traditionnel, ouvertes pour les jeunes ou moins jeunes.
- 2 places supplémentaires pour des personnes ayant besoin d'un accompagnement un peu plus orienté sur du bilan. C'est plus modeste faute d'équipement médical ou paramédical.

Il n'empêche que ce type d'accueil de répit en établissement ou en structure ne correspond pas forcément aux souhaits des personnes à domicile. Pour en avoir discuté plusieurs fois, ils disent que c'est bien mais que l'institution est tellement lourde et organisée qu'ils ont l'impression d'être redevenus bébé ou enfant pris en compte comme tout le monde à l'intérieur du foyer. Cela leur fait du bien, les soulage, mais ce n'est pas forcément ce qu'ils attendent.

Il serait intéressant de réfléchir à la conception de lieux d'accueil diversifié. Aujourd'hui, on ne concevra plus de foyer en tant que tel. Actuellement, sur l'Essonne, nous travaillons à un projet fort intéressant d'une résidence d'accueil diversifié, dans laquelle il pourra y avoir de l'accueil temporaire de répit dans la partie résidence très médicalisée quand les besoins se feront sentir. Il y aura aussi des appartements sous la forme architecturale qu'il va falloir penser. Forme un peu regroupée avec son "chez soi" et des services communs.

A travers le SAMSAD, cette double notion de répit à développer est celle d'accompagnement de répit. A travers les professionnels, aides-soignantes de jour, de nuit, AMP pour la socialisation, on doit pouvoir développer cette notion d'accompagnement de répit à la maison chez soi. J'y crois fortement et c'est certainement une des missions du SAMSAD.

Les personnes en situation de grand handicap, peuvent aussi être reçues pour des séjours de répit dans une institution. Les équipes du SAMSAD peuvent *a contrario* intervenir sur site pour renforcer en personnel en cas de besoin.

C'était ce que je pouvais vous dire sur ce service et sa personne.

Echanges avec la salle

Georges HIRTZ (Animateur) : *Quel est le rôle du psychologue ?*

Daniel CRAMET : Le psychologue se rend au domicile des personnes, les écoute et les aide dans une démarche personnelle de soutien et d'aide.

L'idée est bien de mettre la personne en situation de trouver dans son environnement ce dont elle a besoin. C'est donc une facilitation de l'expression du besoin, de la prise de conscience.

Fabienne MAGNY, MAS dans la Vienne : Après une longue période d'évaluation des besoins et d'aide à la formulation de ceux-ci, de la part des familles de personnes lourdement handicapées orientées en MAS par la COTOREP, nous travaillons sur la création d'un service de soins et d'accompagnement à domicile qui s'adresserait à ces personnes souvent un peu en marge du réseau à domicile. Ces personnes pourraient s'adresser à cette MAS pour l'utiliser comme site d'accueil dans le cadre d'un service d'accueil de jour et d'un service d'accueil temporaire en même temps.

Dans le cadre de cette évaluation, nous nous sommes interrogés sur les demandes réelles d'intervention pour la compensation des actes de vie quotidienne, et la nécessité d'avoir au sein de ce service des personnes spécialisées : aides-soignantes, AMP. Nous n'avons pas noté de réels besoins d'intervention, en tout cas pas dans le cadre d'interventions régulières, mais plus dans le cadre d'interventions d'urgence avec un souci arrivant aux aidants ou avec un service qui se défausse au dernier moment.

Je posais la question du cadre d'intervention des aides-soignantes et AMP.

Ces interventions sont-elles faites dans le sens de l'allègement pour enlever cet étayage du SAMSAD ou pour être pérennisées ?

Daniel CRAMET : Sur le SAMSAD, l'idée est double. A priori, c'est déjà de pouvoir apporter un soulagement à des situations d'extrême difficulté. Le service est interpellé par des personnes elles-mêmes, par des associations, des services sociaux, la DDASS, peu importe. Le SAMSAD doit être en état de répondre immédiatement à une situation d'urgence et d'apporter un soulagement.

Ensuite, il doit pouvoir évaluer ce qui a pu amener cette situation d'urgence, entendre la personne et avec elle, définir quels sont ses besoins et ce qui pourrait être mis en place de façon transitoire et pérenne.

L'idée du SAMSAD n'est pas de pérenniser sur 13 situations son intervention, sans quoi le service sera embolisé tout de suite par les 13 situations, une fois celles-ci repérées.

L'idée est celle de découverte et de connaissance du réseau, des autres équipements. Celle de pouvoir, avec la personne, coordonner le type d'aide et de soulagement.

Il n'empêche que dans le moment d'urgence, d'évaluation, de recherche, c'est bien le SAMSAD qui intervient.

Estelle SANSTERRE Service d'accompagnement dans la Loire, dépendant de la fonction publique hospitalière : Je tenais à vous demander si vous connaissiez le MAIS, Mouvement d'Accompagnement et d'Insertion Sociale. A entendre vos expériences, il me semble que dans le cadre du MAIS, le partage des expériences comme celles-ci se fait maintenant depuis plus de 15 ans. Cela permet de se rendre compte que l'on n'est pas tout seul à faire cela, mais un certain nombre.

Même si chacun le fait de manière différente, nous avons quand même un certain nombre d'objectifs en commun. Je tenais à le souligner car à vous entendre, on a l'impression que les expériences sont très particulières, alors que la semaine dernière à Colmar avec le MAIS, j'ai déjà entendu un certain nombre d'expériences comme la vôtre.

Daniel CRAMET : Au niveau de l'APF, nous avons les contacts avec les mouvements et les associations. Aujourd'hui, nous n'avons pas voulu dire que nous étions l'expérience. C'est notre expérience et bien et fort heureusement, nous ne sommes pas les seuls à avoir fait cela. Il n'y a pas seulement des handicapés dans le XV^e arrondissement ou sur la Seine-et-Marne. Tant mieux si des congrès ou des journées annuelles permettent de se rencontrer et d'échanger sur les pratiques.

Bernadette ABELLO : Je connais le MAIS et son travail est intéressant. Cela va dans le sens d'une question dont je n'ai pas du tout entendu parler. Dans toutes les interventions, à propos des décrets, de la législation, des expériences ont fait débiter tout ce qui existe comme institution ou service en France. Cela a toujours été au départ expérimental car l'Administration ne connaît pas d'autres termes. Cela existe déjà ou cela ne peut être qu'expérimental.

Comment nous situons-nous par rapport à l'Europe ? Quelle est notre représentativité et notre représentation réelle ?

Les personnes qui nous représentent sont-elles au fait de tout ce qui bouge ?

Comment les personnes handicapées elles-mêmes, les associations les professionnels en tant que professionnels, sont-ils représentés à l'échelon européen ?

La seule fois où j'en ai vraiment entendu parler en dehors de certains congrès a été au MAIS qui a l'avantage d'être justement européen. Quand je disais qu'il n'y avait pas d'autres services, le fait que je vous le dise aujourd'hui, n'est peut-être plus vrai car depuis 6 mois, nous recevons de nombreuses demandes de présidents d'associations, de professionnels etc. qui ont lu un article paru sur notre service et qui a apparemment déclenché une pléthore d'idées.

Par exemple, je n'ai compris qu'au bout de 3 mois que la Mutualité Sociale Agricole avait fait un appel d'offres demandant à ce que les services déjà existants souvent liés à des hébergements —services d'accompagnement en province— les associations ou les Conseils Généraux, soient promoteurs de services. Elle souhaitait voir prises en compte les personnes handicapées mentales vieillissantes à domicile.

Un participant : Sur notre association, nous sommes prêts à partir sur un SADS et sur un service tel que le votre au niveau des personnes âgées. Les tutelles nous répondent de ne pas bouger tant que le décret sur les SAVS, les SSIAD... avez-vous des informations à ce jour ?

Catherine DESCHAMPS : Toutes les remarques faites nous ramènent à la question du Projet de décret. Il y en a deux dont l'un est à la signature et l'autre en cours d'élaboration :

- extension des SSIAD aux personnes de moins de 60 ans avec la possibilité de la création d'un service polyvalent d'aide et de soins : regroupement de services d'aide à domicile et service de soins infirmiers à domicile,
- définition des SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) et les SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social aux Adultes Handicapés).

L'innovation dans ce projet était l'innovation financière. C'était la première fois, à titre expérimental, qu'avait lieu l'externalisation des forfaits soins. L'idée du SAMSAH est un SAVS avec les forfaits soins en plus. C'est la double tarification à domicile, le FAM domicile, disons-le comme cela.

Pour répondre à votre question, nous avons actuellement environ 10 à 12 projets de SAMSAH en cours, dont certains sont déjà déposés, bien que cela soit toujours à titre expérimental, puisque le décret n'est pas sorti.

Dans l'ensemble des départements où l'on a travaillé sur ces projets, on constate des formes très différentes en fonction du contexte local. Nous essayons de coller aux besoins et aussi à l'existant.

En fonction des services existants, des besoins auxquels on répond, et de ceux auxquels on ne répond pas, en particulier, le volet SAMSAH, celui des soins, prendra des formes un peu différentes.

L'aspect coordination médicale et paramédicale reste toujours permanent car c'est le manque le plus criant. C'est le fondement du SAMSAH, possibilité d'avoir des moyens pour financer cette coordination médicale et paramédicale éventuellement des libéraux. On peut en effet ne travailler qu'avec des libéraux dans le cadre du SAMSAH.

Conclusions

Dominique BOURCHANY

Je remercie tous les orateurs et plus particulièrement les personnes handicapées qui, outre qu'elles s'expriment de manière éclairée sur ce qui les concernent, ont eu , pour participer à cette matinée, à franchir des obstacles liés à l'environnement .

Je remercie également Monsieur Bruno GENDRON qui a bien voulu accepter la tâche de rapporteur de cette matinée lors de la restitution des communications et échanges qui aura lieu cet après midi en plénière

Nous avons, ce matin, abordé des expériences centrées sur les besoins des personnes handicapées. Hier nous avons parlé d'évaluation de trois types : celle des caractéristiques de la personne et de son environnement , celle des structures services et pratiques et enfin celle des souhaits, des désirs et des attentes des personnes handicapées. A travers ces expériences, nous sommes sur le chemin d'une partie des réponses à cette dernière, au moins un peu plus à l'écoute.

Les expériences croisées et surtout l'externalisation de prestations servies à partir des établissements enrichit mutuellement les équipes dévolues à la prise en charge en milieu de vie ordinaire et celles parfois concentrées sur la prise en charge en institution.

Cet enrichissement mutuel est toujours au bénéfice de la personne et fait en tout cas prendre conscience aux uns comme aux autres que la personne en situation de handicap est bien au centre de nos pratiques et de réflexions.