

NOTE DE SYNTHÈSE

ANNE ENSELME

**LES PERSONNES TRÈS LOURDEMENT HANDICAPÉES MOTRICES
VIVANT À DOMICILE**

Novembre 2006

S o m m a i r e

INTRODUCTION	1
1 APPROCHE CONCEPTUELLE DU HANDICAP	2
1.1 ORIGINES TERMINOLOGIQUES	2
1.2 REGARDS SUR L'HISTOIRE	2
1.3 LE HANDICAP D'UN POINT DE VUE INTERNATIONAL	2
1.4 EN EUROPE	3
1.5 LES POLITIQUES PUBLIQUES EN FRANCE	3
1.6 L'IDENTITE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP	4
1.7 DES PROBLEMATIQUES SPECIFIQUES AU HANDICAP MOTEUR	5
1.7.1 <i>La dépendance</i>	5
1.7.2 <i>L'autonomie</i>	5
1.7.3 <i>L'assistanat</i>	6
1.7.4 <i>L'accompagnement</i>	6
2 POPULATION DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPEES VIVANT A DOMICILE .	6
2.1 LEUR RECONNAISSANCE EN 2002	6
2.2 DEFINITION	7
2.3 CARACTERISTIQUES QUANTITATIVES	7
3 ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES LOURDEMENT HANDICAPEES A DOMICILE...	7
3.1 LES DIFFERENTS TYPES DE REPONSES A VALEUR DE COMPENSATION	8
3.1.1 <i>Le placement en institution</i>	8
3.1.2 <i>Les services d'accompagnement</i>	8
3.1.3 <i>La gestion de ses accompagnants par la personne handicapée</i>	9
3.1.4 <i>Les aidants familiaux - conjoint, enfants, parents ou autres proches -</i>	10
3.1.5 <i>Les différents types de domiciles</i>	11
3.2 LES ACTEURS	11
4 ÉLÉMENTS D'ANTICIPATION	12
CONCLUSION	13
BIBLIOGRAPHIE	
LISTE DES ANNEXES	

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
AFM	Association Française contre les Myopathies
APF	Association des Paralysés de France
AP-HP	Assistance publique-hôpitaux de Paris
ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES	Commission Départementale D'Education spécialisée
CHA	Coordination Handicap et Autonomie
CI	Carte d'Invalidité
CICAT	Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Classification Internationale des Handicaps
CIH-2	Classification Internationale des Handicaps-2
CNSA	Commission Technique d'Orientation
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRF	Centre de Rééducation Fonctionnelle
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
DVA	Dispositif Vie Autonome
ESVAD	Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile
FEPEM	Fédération des Particuliers Employeurs
GIP	Groupement d'initiative Public
GIHP	Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques
GRPH	Garantie de Ressources pour Personnes Handicapées
HID	enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MVA	Majoration Vie autonome
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORS	Observatoire Régional de la Santé
PACT	Propagande et Action contre le Taudis
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PTLH	Prestation des Très Lourdemment Handicapés
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESVAD	Service Spécialisé pour une vie Autonome à domicile
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile
SPASD	Service Polyvalent d'aide et Soins à Domicile

Introduction

Assistante sociale de formation initiale, j'ai exercé cette profession pendant 19 ans dont 14 auprès de personnes handicapées, d'abord psychiques puis motrices. Depuis juin 2005, je suis directrice du Service Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile (SESVAD) géré par l'Association des Paralysés de France et composé de 2 missions : l'une d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et l'autre d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)¹. La mission SAMSAH s'adresse à 20 **personnes très lourdement handicapées² motrices vivant à domicile. Le sujet de ma note de synthèse porte sur ce segment de population, dans le département du Rhône.** Bien que cette population, y compris à l'échelle nationale, soit quantitativement faible, **trois raisons principales ont motivé mon choix. La première est d'ordre émotionnel.** Lors de la création du SAMSAH, ma rencontre avec ces personnes lourdement handicapées a été pour moi une aventure humaine fantastique : du fait de leur parcours singulier et aussi de la nécessaire proximité relationnelle pour les accompagner. **La deuxième raison est de nature sociopolitique.** La prise de conscience par les politiques de l'existence de ces personnes, souhaitant majoritairement vivre à domicile de façon autonome, est démontrée par trois événements conjoncturels : la mise en place, en 2002 du « dispositif grande dépendance » puis celle, en juin 2005, de la « prestation des très lourdement handicapés » et enfin depuis peu, celle de la « prestation de compensation du handicap ». **La troisième raison est idéologique** car j'adhère et participe activement à la concrétisation de valeurs telles que la revendication et la gestion de structures que porte l'APF³, mon employeur.

De ces faits découle ma problématique relative aux indicateurs à évaluer et à prendre en compte de manière combinée, pour la mise en œuvre de la liberté du choix du mode de vie des personnes lourdement handicapées. Pour les aider à réaliser leur projet de vie autonome, il s'agit de définir de réels moyens de compensation au travers de dispositifs, d'acteurs compétents, de réseaux coordonnés mais aussi de prestations financières.

J'ai réalisé plusieurs stages dont 2 principaux :

- l'un au **foyer APF Thérèse VOHL à LAVAL (53)** qui diversifie ses prestations depuis 1998 et aujourd'hui possède tous les agréments administratifs permettant aux personnes handicapées soit de rester au foyer, soit de préparer un projet de vie plus autonome en appartement, soit de bénéficier d'un séjour court de répit pour elles et/ou leur entourage,
- l'autre auprès de **Techniciens d'Insertion (TI) du Service Régional Rhône-Alpes de l'AFM** qui accompagnent des personnes très lourdement handicapées.

Ma méthodologie m'a conduite à réaliser un travail de recherche et d'analyse de sources bibliographiques puis, des rencontres de différentes personnes lourdement handicapées.

¹ Décret du 11 mars 2005-n° 2005-223, JO n° 61 du 13 mars 2005- relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et des SAMSAH. Le SAMSAH géré par l'APF est encore à ce jour le premier installé sur le département du Rhône. **CF. en annexe (2)**

² Ces personnes ont été d'abord nommées en 2002 « personnes en situation de grande dépendance » puis en 2005 après le vote de la loi 2005-102 du 11 février 2005 « personnes très lourdement handicapées » ; aussi nous utiliserons tout au long de cette note de synthèse indifféremment les 2 expressions, sans préciser à chaque fois que le handicap est moteur.

³ Dans la lignée de la déclaration universelle des droits de l'homme, l'APF affirme la primauté de la personne, l'être humain ne peut être réduit à son handicap ou à sa maladie quels qu'ils soient, en tant que citoyenne, la personne handicapée exerce ses responsabilités dans la société, elle a le choix et la maîtrise de son existence.

Cette synthèse se structure en 4 parties : l'approche du handicap est conceptuelle et généraliste (1), la définition des personnes lourdement handicapées (2) permet de témoigner de leurs modes d'accompagnement (3) et permet enfin de souligner des éléments d'anticipation(4).

1 Approche conceptuelle du handicap

1.1 Origines terminologiques

Le terme de « handicap » dans un sens médical s'est imposé à partir des années 50-60 et avec une telle évidence dans le vocabulaire courant, que l'on oublie souvent qu'une multitude d'appellations ont existé, il y a peu de temps encore. Les termes utilisés étaient « infirmes », « débiles », « arriérés mentaux ». L'évolution des termes concerne l'image du handicap plus ou moins négative, sa connaissance ainsi que l'organisation sociale des réponses qui sont proposées⁴. La caractéristique commune d'une majorité de ces termes est une description de la personne par ses manques. Ce catalogue est aussi complété par une catégorisation justifiée par des accompagnements spécifiques : handicapé mental, sensoriel, moteur...

1.2 Regards sur l'histoire

Le handicap est un concept qui s'est construit progressivement. Pendant l'**Antiquité**, l'infirmité était le signe d'une manifestation divine ou démoniaque. Avec la culture judéo-chrétienne, le concept de charité fait son apparition : prendre soin des infirmes devient **au Moyen Age** une bonne action et le moyen de gagner sa place au Paradis. **Au XVII^e siècle**, la science émerge et c'est l'époque de la construction de grands hôpitaux dans lesquels sont regroupés handicapés, prostituées, pauvres et vieillards dans un mouvement ségrégationniste. Avec **Les Lumières** et Diderot en tête, on assiste à une « biologisation » de la pensée : l'homme pense qu'il peut agir sur le handicap, l'idée d'une **rééducation** devient possible⁵. Plus tard, au moment de **l'industrialisation**, les accidents du travail se multiplient puis **la première guerre mondiale** génère un million d'invalides. C'est alors l'émergence des concepts de reclassement, de réadaptation. L'assistance cède le pas à la réadaptation⁶.

1.3 Le handicap d'un point de vue international

Ce sont des difficultés conceptuelles et la volonté de ne plus réduire le handicap à un diagnostic qui ont conduit Philip Wood, médecin britannique, en se différenciant du modèle médical binaire et à l'initiative de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), à élaborer en 1980 la *Classification Internationale des Handicaps (CIH)*. Elle décrit le handicap à travers l'atteinte du corps (« **déficiences** »), les difficultés ou impossibilités à réaliser les activités de la vie courante qui découlent de ces déficiences (« **incapacités** ») et les problèmes sociaux qui en résultent (« **désavantages** »)⁷. La CIH permet enfin de considérer le handicap comme la conséquence d'une maladie ou d'un accident, plutôt que de l'assimiler à sa cause. Adoptée par la France en

⁴ Par exemple : **infirmes**, **bossus** sont des mots stigmatisés, **incapable** ou **personne à mobilité réduite** ne désignent pas la personne mais ses (im) possibilités, **paralysé** l'origine médicale de son handicap, **inadapté** caractérise la place de la personne dans la société.

⁵ L'Abbé de l'Épée formalise la langue des signes, Valentin HAUY met au point des cartes en relief pour les non voyants.

⁶ H.J STIKER, *Aspects socio-historiques du handicap moteur*, Déficiences motrices et situations de handicaps, p 38, APF, 2002

⁷ Causes → Déficiences → Incapacités → Désavantages (nommés handicaps)

1988, modifiée et approfondie par la suite, elle prend désormais davantage en compte **l'interaction entre les déficiences et l'environnement**. Selon Pierre MINAIRE : « *Le handicap n'existe pas dans l'absolu : il est en référence à des situations précises de la vie de tous les jours* »⁸. En mai 2001, l'OMS publie la nouvelle *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé*⁹ (CIF) traduite en France par la CIH-2.

1.4 En Europe

Très schématiquement, il existe, en Europe, deux façons différentes d'aborder le problème des personnes handicapées. La première, adoptée par un grand nombre de pays, dont la France et l'Allemagne, se traduit par l'application dans ces pays d'une politique développant des aides, des foyers, une éducation spécialisée, avec une législation marquée de **discriminations positives**. La seconde, observée surtout dans les pays du nord de l'Europe¹⁰, met l'accent sur le soutien des personnes à domicile, l'accessibilité de la cité, refusant de considérer les personnes handicapées comme une population à part. Cette opposition est sans doute beaucoup trop schématique car de nombreux pays ont en fait oscillé entre ces deux systèmes et il existe aujourd'hui une certaine convergence vers une **politique visant à la non discrimination et l'égalisation des chances**. Des mesures particulières vis-à-vis des personnes présentant des difficultés spécifiques seront sans doute toujours nécessaires pour qu'elles puissent vivre au mieux parmi les autres. Mais d'après STICKER¹¹ : « *Il faut transférer dans l'espace commun, la connaissance acquise dans l'espace spécialisé, ce que, par métaphore, il me plaît de nommer une osmose, au sens chimique du terme* ».

1.5 Les politiques publiques en France

Après un certain nombre de textes parcellaires¹², une étape de réadaptation commence avec la **loi n°75-534 du 30 juin 1975** qui normalise le champ du handicap, et celle, datée du même jour, relative aux institutions sociales et médico-sociales. La première consacre le statut social de la personne handicapée en déterminant un arsenal de droits et en leur donnant un contenu précis (AAH, ACTP, RTH, CI...). Sa réponse est centrée sur le **développement d'équipements** pour chaque grande catégorie de handicap et l'organisation des prises en charge (COTOREP, CDES). L'étape de **compensation** prend corps avec la **loi du 17 janvier 2002**, dite de modernisation sociale¹³ qui pour la première fois introduit et définit cette notion.

La **loi n°2002-2 du 2 janvier 2002** de rénovation de l'action sociale instaure le droit des usagers, l'exercice des droits et libertés individuels, garantis à toute personne accompagnée par des services sociaux. Parmi ces droits, celui qui intéresse en premier lieu notre population est le **choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes à domicile ou en établissement**.

⁸ Pierre MINAIRE, *les handicapés dans la vie*, chap.70, « médecine et rééducation » sous la direction de GROSSIORD A. et HELD J-P., éditions Flammarion médecine, Paris, 1981

⁹ CF. en **annexe (1)** : Figure de la conception annuelle des situations de handicap.

¹⁰ CF. en **annexe (5)** : le parcours de Mme Gisèle CAUMONT, française qui s'est exilée en Suède

¹¹ Henri-Jacques STICKER, *Aspects socio-historiques du handicap moteur*, Déficiences motrices et situations de handicap, p 46, APF, 2002, op.cit. p.3.

¹² A partir de 1898, les textes concernent les accidents du travail puis l'indemnisation, le reclassement des mutilés de guerre.

¹³ L'art. L.144-1 du CASF instaure le « droit à la compensation des conséquences de son handicap...et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante. »

Son pendant dans le sanitaire est la **loi n°2002-303 du 4 mars 2002** sur le droit des malades.

Enfin la **loi n°2005-102 du 11 février 2005**¹⁴ pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées fait le choix d'une définition¹⁵ encore médicalisée du handicap, refusant l'approche internationale - le concept de l'OMS. Selon Julia KRISTEVA « *Ni purement biologique, ni purement psychique, ni purement social, le problème des handicapés demande qu'un nouvel équilibre soit trouvé entre ces trois paramètres, avec la participation de ceux qui sont concernés aussi bien que des spécialistes dans les trois domaines* »¹⁶.

Dans ce texte de février 2005, la nouvelle **prestation de compensation du handicap (PCH)** intéresse au premier plan les personnes lourdement handicapées, car elle propose la possibilité de rémunérer leur conjoint ou autre aidant familial, au titre d'accompagnant. Les objectifs affichés prônent l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées selon le concept de Main streaming¹⁷. Ce qui est fourni en matière de services pour les personnes non handicapées doit être fourni également pour les personnes handicapées. Ces lois de 2002 et 2005 sont mises en application dans le contexte de **l'acte II de la décentralisation** réorganisant les compétences de « l'action handicap », pilotée par la CNSA et territorialisée.

1.6 L'identité de la personne en situation de handicap

Quel que soit l'état des débats théoriques internationaux sur les handicaps :

- le handicap touche une personne donc il faut parler de **personne handicapée**,
- la personne ne peut pas être identifiée seulement par son handicap. Ce dernier n'est pas une caractéristique purement personnelle car la société contribue à sa situation. Il est donc souhaitable de parler de **personne en situation de handicap**¹⁸.

Le **handicap moteur** se décline selon ses trois composantes : la **déficience motrice** touchant l'appareil locomoteur au sens large, l'**incapacité motrice** en rapport avec la locomotion, la posture, les **facteurs socio-environnementaux** constituant des obstacles à l'exercice des capacités motrices. Les déficiences motrices peuvent avoir des causes aussi diverses que la maladie, la malformation, l'accident ou le vieillissement. On y range les amputations, les atteintes neurologiques centrales et périphériques, les affections musculaires ou ostéo-articulaires¹⁹.

L'expérience d'un handicap n'échappe pas à la psychologie populaire qui envisage les conséquences sur l'individu, sa vie, sa personnalité ainsi que les différentes façons de réagir. Parmi les auteurs qui se sont penchés sur la question de l'identité, Henry Jacques STICKER²⁰ s'interroge sur les corrélations entre **identité et handicap**. Sa réflexion porte sur les conséquences du facteur handicap, qu'il soit une caractéristique du corps ou de l'esprit, aussi bien

¹⁴ Le « rapport BLANC » et avant lui les « rapports LYASID » ont préfigurés cette nouvelle loi.

¹⁵ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

¹⁶ KRISTEVA Julia, *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Ed. Fayard, 2003, p 29

¹⁷ Le traité d'Amsterdam en donne le contenu suivant : « ne pas se contenter de mettre en œuvre des mesures spécifiques en faveur de l'égalité, mais mobiliser toutes les politiques et toutes les mesures d'ordre général en faveur de l'égalité des chances ».

¹⁸ Malgré la CIF, cette expression n'a pas été retenue dans la loi n°2005-102 du 11 février 2005.

¹⁹ L'APF propose un classement des déficiences motrices CF. **annexe 3**

²⁰ Henry Jacques STICKER, « *Identité de la personne handicapée et intégration sociale* » In L'identité handicapée, sous la direction de Michel MERCIER, Presses Universitaires de Namur, 2004, p.279.

sur l'individu que sur le groupe. STIKER se demande **s'il faut inclure la différence ou la normaliser ?** Robert MURPHY nous apporte aussi un éclairage pour comprendre la situation où se trouvent les personnes handicapées dans notre société. Il évoque les **situations liminaires**, intermédiaires : chaque fois qu'il y a passage d'un statut à un autre avec le moment et/ou le lieu de l'entre deux, ouvert ou fermé par des « rites de passage » (ex : l'adolescence). Pour lui (qui a été, au moins sur le plan chronologique anthropologique avant d'être handicapé), les personnes handicapées sont placées dans cette situation intermédiaire, aussi bien dans la représentation de l'entourage que dans les pratiques institutionnelles, « *Entre le statut d'avant, celui des autres et celui que l'on devrait retrouver, qui est soi disant souhaité par les autres...* ». Pour MURPHY « *La différence avec la liminarité, c'est que les personnes handicapées sont condamnées à demeurer dans l'entre-deux* »²¹.

1.7 Des problématiques spécifiques au handicap moteur

Des préjugés continuent à laisser croire qu'une personne handicapée motrice dépendante n'est pas une personne ayant toutes ses facultés de jugement et de décision, pleinement responsable d'elle-même et de sa vie. Il ne s'agit pas d'un débat de théoricien mais d'un réel enjeu de société.

1.7.1 La dépendance

La **personne dépendante**²² est une personne adulte qui dépend obligatoirement d'un tiers pour effectuer des gestes de la vie courante (s'habiller, faire sa toilette, manger, se déplacer), des tâches domestiques (faire les courses, préparer des repas) et recevoir des soins (prendre des médicaments...). D'ailleurs dans nos sociétés complexes, qui peut se débrouiller totalement seul, sans interdépendance ? La dépendance est ainsi d'avantage une **interdépendance**, une interrelation entre quelqu'un qui accompagne et quelqu'un qui est accompagné. Essentiel qu'entre accompagné et accompagnant, ceux-ci combattent un rapport de force inhérent au fait, que l'un des protagonistes est en état de besoin, et l'autre en possession de moyens.

1.7.2 L'autonomie

Etymologiquement « **être autonome** », c'est se prescrire à soi même la loi, en l'occurrence la loi morale. C'est d'ailleurs ce concept de **loi morale** qui inspirera les Droits de l'homme. L'autonomie s'inscrit ainsi dans une notion de respect de soi et de l'autre à travers une logique de devoir. Pour le Petit Robert, c'est « le droit pour l'individu de déterminer librement les règles auxquelles il se soumet ». L'autonomie visée ici est avant tout liée à l'affirmation de soi et à la revendication d'une pleine et entière citoyenneté dans la communauté des valides ou non. Il ne s'agit pas de se soumettre à des règles établies mais de les faire évoluer. Ainsi elle implique une responsabilité citoyenne qui passe par l'**autodétermination**²³ s'inscrivant dans une démarche politique, dans une logique de droit. Son autonomie permet donc à la personne handicapée de pouvoir gouverner ses choix de vie - ce qui présuppose qu'elle puisse en avoir - et non pas de se débrouiller seule. Ainsi la personne n'est plus **objet de tous les soins mais sujet de toutes les attentions**, c'est une

²¹ MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, col. Terre Humaine, 1990.

²² On appelle également la dépendance « perte d'autonomie », mais cette assimilation est erronée car elle nie le concept de choix qui réside dans cette dernière.

²³ D'après le Petit Robert : détermination du statut politique d'un pays par ses habitants.

« **personne autonome en situation de grande dépendance** ». Martin, jeune myopathe, nous dit : « *Mon autonomie à moi, c'est de connaître tous les endroits de ma dépendance, et de la vivre...* »

1.7.3 L'assistanat

Faire et penser pour l'autre, tels sont les fondements de l'assistanat. La personne n'est pas abordée sous l'angle de ses aptitudes et ses désirs. Les termes de « prise en charge²⁴ » ou de « suivi » provenant du secteur sanitaire induisent l'assistance. Julia KRISTEVA²⁵ dit : « *Et si, au lieu de parler précisément de le « prendre en charge », le handicap nous aidait à réinventer le lien social ?* »

1.7.4 L'accompagnement

Accompagner c'est suppléer, compenser, être disponible, attentif et ouvert. Le terme « accompagnant » implique une notion de partenariat, de collaboration étroite avec la personne, avec ses capacités de citoyen responsable. Le partenariat doit reposer sur un minimum d'affinités, sur une relation de confiance et un engagement réciproque dont la dépendance est le support. L'accompagnement doit être considéré comme une **compensation** adaptée à l'*accompagné*, au même titre qu'une aide technique par exemple. La mère d'un jeune myopathe nous en parle : « *Leur chance, c'est de leur permettre de rencontrer leurs limites sans vouloir les combler à tous prix* »

2 Population des personnes lourdement handicapées vivant à domicile

2.1 Leur reconnaissance en 2002

Fatigué de ne pouvoir se faire entendre, Marcel NUSS²⁶ lance, en janvier 2002, avec d'autres personnes lourdement handicapées, un appel à une grève de la faim. Leur colère est motivée par l'incongruité d'un système auquel ces dernières sont confrontées, malgré leur **choix de vivre à domicile**. Les soins quotidiens, nécessaires à leur autonomie, font cruellement défaut, faute de prestataires de services disponibles et formés et en raison, de tutelles administratives peu réactives. Après avoir été reçues en mars 2002 par Ségolène Royal, au ministère de la Famille et des Personnes Handicapées, elles influencèrent la **reconnaissance officielle du droit à l'autonomie des personnes lourdement dépendantes**. Les pouvoirs publics découvriront, brusquement, l'existence de ces personnes avec leurs capacités à gérer la vie quotidienne. Mais, le financement individualisé évoluera in fine bien lentement au gré de plusieurs circulaires de 2002 à 2004, instituant les forfaits-postes versés par la DASS²⁷, dans un programme expérimental de financement des aides humaines, nécessaires à la vie autonome.

²⁴ Abandonné dans la loi du 11 février 2005 au profit de celui « d'accompagnement ».

²⁵ Julia KRISTEVA, *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Ed. Fayard, op.cit. p.5.

²⁶ La « Coordination Handicap et Autonomie »CHA a été fondée à l'initiative de M. NUSS, le 7/11/ 2002, au Sénat. C'est un mouvement national composé de personnes handicapées physiques dépendantes, de leurs conjoints et de professionnels concernés par le handicap. Ce mouvement est soutenu par des associations comme l'APF, Handicap International, ALIS, CHRES, GFPH, GIHP et d'associations d'aides à domicile : ADMR, FEPEM. Depuis sa création, la CHA collabore avec le secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées et elle œuvre à l'évolution du cadre législatif et juridique. Chargé par le ministère en 2003 d'une mission de médiation et communication, M. NUSS en a démissionné en 2005.

²⁷ Ce qui allait devenir le « dispositif grande dépendance », en complément de l'ACTP. Les modalités de mise en œuvre de ces mesures sont restées floues, résultant à la fois de l'urgence et de la méconnaissance des besoins à couvrir : les ministères ne savaient pas combien de personnes étaient concernées, comment les informer, quel budget était nécessaire pour couvrir les besoins ?

2.2 Définition

La personne très lourdement handicapée nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels de l'existence : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et assurer la continence, faire ses transferts, se déplacer, s'alimenter seul. Elle nécessite aussi une surveillance et des soins²⁸, constants ou quasi constants, c'est-à-dire des interventions quasi continues dans la journée et actives la nuit (aspirations endo-trachéales, changements de position), toutefois compatibles avec le maintien à domicile. Cette définition devient référence lors de la mise en place du dispositif transitoire spécifique aux personnes lourdement handicapées²⁹. Ce dispositif remplace celui des forfaits postes grande dépendance. Il préfigure pendant l'année 2005, celui à venir au 1 janvier 2006 de la **PCH**, grâce à une partie des crédits dont dispose la CNSA pour 2005.

2.3 Caractéristiques quantitatives

L'OMS retient le chiffre de 10 personnes handicapées pour 100 individus, tous handicaps confondus : médicaux, sociaux, mentaux. En fait, il est difficile de connaître avec précision le nombre de personnes en situation de handicap, par exemple moteur en France. L'estimation se heurte à la difficulté de définir la notion de handicap. Depuis 1999, l'INSEE réalise une grande enquête au niveau national « Handicap, Incapacités, Dépendance » (HID) avec des méthodes d'extrapolation permettent de localiser les données. L'enquête est réalisée sur la base des déclarations des personnes interrogées et non sur un avis médical.

Selon l'étude de l'ORS et de la DRASS Rhône-Alpes (publiée en avril 2005, source HID) : 630 personnes entre 5 et 59 ans, physiquement dépendantes, vivent à domicile dans le Rhône, confinées au lit ou au fauteuil, au sens de Colvez³⁰ - sur un total de 13850 personnes physiquement dépendantes vivant à domicile (sur Rhône-Alpes : 2220 personnes sur 50080).

Concernant les personnes entrant dans la définition de la « grande dépendance », il est très difficile d'avoir une idée précise car les estimations sur la France varient de 5000 selon la DGAS en 2003 à 1800 selon le ministère en 2005. Il y en aurait au moins de 2000 à 3000. **Dans le Rhône, lors de la mise en place du dispositif PTLH, 140 personnes ont été recensées.**

3 Accompagnement des personnes lourdement handicapées à domicile

Suite au vote de la loi du 30 juin 1975 et à sa volonté d'intégration, les solutions institutionnelles n'ont pas moins pris le pas sur celles qui auraient pu favoriser le maintien en milieu de vie ordinaire. Par contre, depuis la loi 2002-2, la France privilégie la prise en compte personnalisée des personnes handicapées, de leur désir d'**intégration**, d'**inclusion** dans la société, favorisant tout ce qui concerne la vie de citoyen autonome. Elles revendiquent la reconnaissance de leurs

²⁸ Ce ne sont pas obligatoirement des soins, au sens médical du terme. D'où l'importance de ne pas médicaliser ces personnes.

²⁹ Circulaire DGAS/PHAN/3A/N°2005/ du 11 mars 2005 relative au dispositif 2005 de prise en charge complémentaire des besoins d'aide humaine pour les personnes adultes très lourdement handicapés vivant à domicile (PTLH = forfaits d'auxiliaires de vie d'un montant maximum de 5070€ par mois).

³⁰ Evaluer le nombre de personnes handicapées exige que l'on fixe un seuil minimal d'atteinte, décision arbitraire. La grille de Colvez se limite à la dépendance physique et est un des indicateurs qui mesure la perte de mobilité en classant les personnes en 4 groupes : 1. Personnes confinées au lit ou au fauteuil -2. Autres personnes ayant besoin d'aide pour la toilette et l'habillement -3. Autres personnes ayant besoin d'aide pour sortir de leur domicile -4. Autres personnes.

droits, qui permettent à chacune de participer aux décisions concernant leur vie, leur « **liberté d'aller et venir** »³¹. L'aspiration légitime qu'exprime un grand nombre d'entre elles, y compris les personnes très lourdement handicapées et leurs familles, concerne **le désir et la volonté de vivre autonome en milieu ordinaire**. Une étude du Conseil Général du Rhône, auprès de tous les bénéficiaires de l'ACTP à domicile (2341 au 1.07.2002)³², indique que pour **79%** des personnes interrogées, leur vie à domicile résulte d'un choix personnel (taux de réponse 56%).

3.1 Les différents types de réponses à valeur de compensation.

Il n'y a pas qu'une seule forme d'autonomie et une seule façon de vivre son autonomie. Chaque personne a son idée de l'accompagnement. Dorénavant, on veut aborder les personnes au cas par cas, les accompagner et les compenser en fonction de leur singularité. Le type de prestations proposées aux personnes très lourdement handicapées peut être une réponse adaptée, ponctuelle, pour une période donnée dans leur parcours de vie.

3.1.1 Le placement en institution

Le droit au choix nécessite des **alternatives aux institutions spécialisées** qui elles génèrent des règles de vie collective. Même si elles sont respectueuses de l'individu, elles restent contraignantes quant à la vie en groupe. Au foyer de LAVAL, le projet d'établissement poursuit des objectifs qui permettent des parcours de vie diversifiés, tout en garantissant une place pour les personnes vieillissantes, et en autorisant ceux qui le souhaitent à quitter le foyer pour avoir un « chez soi ». Ainsi à travers la diversification et la personnalisation des réponses, les professionnels proposent leur savoir faire, là où les personnes veulent vivre.

3.1.2 Les services d'accompagnement

Les services SSIAD, SAAD, SPASD, SAD, SAMSAH³³ sont pour certaines personnes handicapées, une **condition sine qua non de l'autonomie donc du libre choix**. L'évolution des modes de vie, les circonstances sociales de l'existence, l'aggravation de certaines limitations fonctionnelles, les choix individuels nécessitent, en complément d'une adaptation généralisée de notre société, la création de services spécifiques. Leur intensité et/ou la permanence de l'accompagnement varient, en veillant à la polyvalence des intervenants et au fonctionnement en réseau. Par exemple, le **SAMSAH** propose une suppléance pour organiser la vie à domicile ou aide des personnes ne souhaitant pas assumer la gestion de leur personnel : « *Consacrer son temps et son énergie à organiser sa vie, voire sa survie, n'est pas vivre la vie et encore moins sa vie, à moins de sombrer dans un fatalisme passéiste* » P. Saint Martin Président du GIHP. Le dispositif de soutien à domicile pouvait être jusqu'alors fragmentaire, peu coordonné, souvent rigide et compliqué, là où un ensemble de moyens continus et souples est nécessaire. Afin que la personne s'y retrouve, qu'elle ne soit pas morcelée, ni dépossédée par de multiples interventions qui se font dans des

³¹ *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, et obligation de soins et de sécurité, conférence de consensus, ANAES et fédération hospitalière 01/2005.

³² In *Schéma Départemental du Rhône d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes adultes handicapées*.

³³ CF. en **annexe 4** : tableau des différents services : SAMSAH Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés – SSIAD Service de Soins Infirmiers à Domicile – SAAD Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile – SPASD Service Polyvalent d'Aide et Soins à Domicile.

sens différents, il est nécessaire de les coordonner entre elles. Les cloisonnements du secteur médical et social étaient l'obstacle majeur à une évolution positive. Ainsi nous retrouvons 5 idées forces pour ces équipes souples, légères :

- ① **La place de la personne handicapée**
- ② **Une vision globale de la situation de la personne**
- ③ **La coordination comme cœur de métier.**
- ④ **La nécessité d'un réseau.**
- ⑤ **Les partenariats**

Ce sont plusieurs professionnels coordonnés qui interviennent, chacun avec son rôle propre. D'autre part, l'organisation des plannings (le roulement induit une rotation des intervenants) ne permet pas toujours de répondre aux souhaits horaires des personnes, (heure du lever ou du coucher, par exemple). Ces remarques induisent la question suivante : **jusqu'où peut-on aller dans l'individualisation des services, souhaitée par les personnes handicapées ?** Il faut préciser que l'accompagnement par un SAMSAH peut-être de longue durée ou transitionnel. Il donne le temps à la personne de recouvrer assez d'autonomie pour s'organiser et gérer elle même son accompagnement à domicile³⁴.

3.1.3 La gestion de ses accompagnants par la personne handicapée

La personne en situation de grande dépendance autonome réalise des démarches concrètes pour rechercher des « accompagnants » correspondant à ses attentes, capables de répondre à ses besoins spécifiques. Ce choix a été rendu possible par 4 innovations obtenues en 2002 soit :

☞ La personne handicapée peut être l'employeur de ses accompagnants, en optant soit pour la formule du service mandataire, soit par celle du gré à gré³⁵,

☞ L'acceptation implicite de l'accompagnant à l'hôpital en cas d'hospitalisation de la personne pour son bien être et pour éviter son chômage technique,

☞ Des aménagements du code du travail concernant le temps de travail³⁶, permettant de proposer des plages de 48 à 72 heures d'affilée, réduisant ainsi l'effectif. Ceci permet une souplesse dans les plannings et la mise en place d'un système reposant sur 4 à 6 intervenants à temps plein. C'est une logique **d'accompagnants polyvalents**. Une des obligations essentielles pour la personne handicapée, employeur dans cette organisation, est de veiller à la stabilité de l'équipe, car il suffit que l'un des accompagnants fasse défaut, sans prévenir, pour que sa sécurité soit remise en cause. Aussi, des « **cellules d'urgence** » sont à créer dans chaque département, organisant des astreintes d'accompagnants acceptant d'intervenir, le temps que l'équipe régulière de la personne, un puisse s'organiser en cas de force majeure.

Depuis 2006 avec la mise en place du droit à compensation, la PCH organise la solvabilité de la personne handicapée, en assurant le financement des aides humaines et des frais liés à

³⁴ La Fédération des Particuliers Employeurs (FEPEM) envisage de mettre en place une formation pour les employeurs en situation de handicap afin d'éviter certains dérapages, notamment dus à une méconnaissance du droit du travail.

³⁵ On distingue 3 modes d'accompagnement à domicile : le **mandataire** et le **gré à gré** où la personne est l'employeur de ses accompagnants, le **prestataire** où l'accompagnant est salarié d'un service, enfin l'**accompagnement familial**. Ces 3 modes peuvent se panacher dans la PCH.

³⁶ Directives 93/104/CE et 2000/34/CE

l'aménagement du logement et à l'acquisition des aides techniques, animalières ou exceptionnelles³⁷. La PCH est calculée, suite à une analyse personnalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, sur la base des potentiels et des besoins de la personne. Elle remplace l'évaluation administrative des déficiences par l'ex COTOREP. Le plan d'aide se traduit, entre autres, par un nombre d'heures d'aide humaine mensuelles, il est validé par la CDA. Pour que ce mode d'organisation de la vie autonome soit réellement possible, il faut que le barème de la PCH évolue, vers un **tarif³⁸ minimum juste intégrant les réelles contraintes des particuliers-employeurs** : l'ancienneté du personnel, les majorations pour dimanches et fériés, les congés payés, les frais annexes (assurance, médecine du travail...), le préavis et la prime de licenciement en cas de rupture du contrat de travail. Actuellement, tous ces éléments ne sont pas pris en compte. L'impossibilité de rémunérer, à leur juste valeur, les accompagnants aggrave les difficultés de recrutement de personnel motivé et fiable. Le **dispositif BORLOO³⁹** va s'attacher, dans les mois à venir, à développer de nombreux services à la personne qui pourront se contenter d'un agrément qualité, s'ils développent une seule activité. Et la question se pose de savoir si le secteur marchand va se développer dans le secteur des personnes handicapées méritant des professionnels très qualifiés. Son application au monde du handicap nécessite la prise en compte des spécificités de l'accueil et de l'accompagnement des personnes, quels que soient le type et le niveau de leur handicap. L'objectif ne sera pas d'apporter un service "standard" assimilable à celui qui est proposé aux autres composantes de la population, mais bien de compléter les dispositifs existants d'accompagnement, et de garantir la spécificité des services rendus à domicile. La création d'une « enseigne » par un groupe d'associations élargi et représentatif est en cours.

3.1.4 Les aidants familiaux - conjoint, enfants, parents ou autres proches -

Le choix de la vie à domicile nécessite de considérer les besoins particuliers des proches de la personne et de développer à leur intention des aides adaptées. En cas de présence constante de tiers auprès de la personne très lourdement handicapée, ces derniers sont souvent partagés entre la nécessité d'être soulagés par une aide extérieure, leur possessivité à l'égard de l'aidé, leur conviction de mieux le connaître. S'ajoutent aussi la pression voire les tensions que génère l'intrusion d'étrangers dans l'espace privatif, l'intimité de la famille. Toutefois le plus souvent, l'aidant est perçu comme un libérateur, un mal indispensable qui vient décharger, même si la cohabitation, exige des concessions parfois difficiles à accepter. L'accueil séquentiel de la personne handicapée dans une structure collective⁴⁰, à un rythme défini avec ses aidants est aussi une solution de répit et un véritable complément à la vie à domicile, quand cela est difficile pour

³⁷ Le Dispositif Vie Autonome (DVA ou SVA) a rejoint la MDPH et son fonds de compensation pour apporter un complément à la PCH.

³⁸ Le barème actuel de la PCH aide humaine, en service de gré à gré est de 11,02€ brut, ce qui permet un salaire de 7,75€ à 8,07€ net (suivant le mode choisi pour les charges sociales). Le temps d'aide quotidien évalué est multiplié par 365j alors qu'il faudrait tenir compte de 365 j+ 25j de congés. Le tarif horaire de référence est à zéro d'ancienneté, ce qui exclut de recruter du personnel qualifié. Il faut préciser qu'un décret n° 2006-669 du 7 juin 2006 a modifié l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles établissant le référentiel pour l'accès à la prestation de compensation : le maximum d'heures d'accompagnement par jour est passé de 12h à 24h. Le barème en service mandataire est de 12, 12€ de l'heure, en prestataire de 14,43€.

³⁹ Loi dite Borloo n°2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

⁴⁰ Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées
Circulaire N° DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

toute la famille, pour des raisons de dépendance réciproque. La confusion des rôles qu'impose le handicap dans une famille ou un couple mixte nécessitent des lieux d'aide à la parole ou des groupes d'entraide, afin de lutter contre le « *burden*⁴¹ » ou fardeau des aidants⁴².

3.1.5 Les différents types de domiciles

Il s'agit de logements autonomes collectifs (plusieurs personnes vivent ensemble), autonomes groupés (une seule personne dans un appartement regroupé avec d'autres). Le principe est qu'ils mutualisent les aides humaines, permettant ainsi à chacun de pouvoir faire appel à un service commun d'aide humaine. Les professionnels accompagnent plusieurs personnes sur un même lieu ou très proche, les prestations sont programmées ou réalisées en urgence. Ainsi dans un logement adapté, les personnes bénéficient d'une présence sécurisante d'accompagnants. La création d'une microstructure, au sein de la cité permet de faciliter la socialisation, tout en préservant l'intimité de chacun. Les logements transitionnels ou tremplins sont destinés, pour un temps, aux personnes ayant besoin d'un apprentissage dans les actes de la vie quotidienne, grâce à un soutien éducatif (exemple : jeune adulte ayant toujours vécu en institution).

A mi chemin entre autonomie et sécurité, toutes ces formules sont en pleine expansion.

3.2 Les acteurs

Concernant les professionnels, l'accompagnement repose sur plusieurs métiers : auxiliaires de vie sociale, aides médico-psychologiques, aides soignants, infirmiers salariés ou libéraux, aides ménagers. Leur formation ne remplace pas la motivation, le savoir être, le bon sens, le professionnalisme, à ne pas confondre justement avec leur technicité. S'ajoutent à eux les travailleurs médico-sociaux (ergothérapeutes, assistants sociaux, éducateurs...) et ceux du secteur médical. Un « amalgame » persiste entre tous les accompagnants à domicile et dans un but d'harmonisation, un **plan métier** est prévu dans la loi du 11 février 2005. Il est attendu depuis février 2006. « *Aussi compétent que sera le professionnel, il y a une compétence qu'il n'aura jamais, c'est celle de l'expérience qui doit être mise à profit pour tous* » dit J.L. SIMON à l'origine de la pair-émulation⁴³ en France. **D'autres acteurs** sont présents dont le Conseil Général, tarificateur des structures sous sa tutelle et qui est devenu le chef de file de la politique du handicap. L'Etat gère lui la CNSA, qui entre autres missions, contribue au financement de la dépendance, en répartissant les dotations. Avec le PRIAC⁴⁴, lui même en lien avec le schéma départemental des personnes handicapées, la CNSA assure équitablement cette mission et soutient l'offre de services. La CPAM finance les structures bénéficiant d'un forfait soins, sous la tutelle de la DDASS. Peuvent être associés des financeurs privés (mutuelles, caisses de retraite). Depuis la loi

⁴¹ Terme anglo-saxon utilisé au sujet de l'aide informelle pour désigner le fardeau des aidants.

⁴² La 10^{ème} conférence de la famille était axée cette année sur les solidarités entre générations. Différentes mesures ont été prises : création d'un congé de soutien familial, du droit au répit avec des places d'accueil de jour ou temporaires, carnet de l'aidant familial...

⁴³ Originaire des États-Unis et désormais de rigueur dans différents pays européens, la Pair émulation définit la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie.

⁴⁴ Le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie établit dans la région les priorités financières pour les établissements et services tarifés par l'État ou sous l'autorité conjointe ou partagée du Conseil Général et du Préfet. Le PRIAC Rhône Alpes a été déposé à la CNSA et son axe 1^{er} concerne l'accompagnement des personnes handicapées, en milieu ordinaire, avec de nombreuses places SAMSAH en projet.

du 11 février 2005, les associations gestionnaires et/ou représentatives des personnes sont représentées dans toutes les instances, conjointement aux administrations et non paritairement.

4 Éléments d'anticipation.

- **La responsabilité juridique** n'est pas encore pleinement acquise. En cas d'accident, du fait par exemple d'un geste mal fait, involontairement par un accompagnant et, malgré le fait que la personne handicapée soit l'employeur de celui-ci, en toute conscience des risques, cette responsabilité pourra être contestée par la justice. L'accompagnant sera considéré comme responsable. La désignation d'un aidant⁴⁵ est une autorisation qui protège, ceux qui acceptent d'effectuer des gestes et ceux qui leur demandent de les effectuer à leur place. Ceci est possible, suite à une éducation adaptée et rigoureuse, d'un accompagnant chez une personne donnée.

- La souplesse nécessaire aux accompagnés se heurte aux contraintes collectives, c'est-à-dire **au code du travail**. Un assouplissement du temps de travail dans les métiers de l'accompagnement à domicile apporterait un réel soutien, aux volontaires de la formule de gré à gré. Il permettrait de satisfaire, sous certaines conditions, les attentes exprimées par les salariés. En juin 2006 dans le cadre d'un rapport⁴⁶, une consultation des syndicats a été réalisée et elle s'est avérée positive.

- **L'évaluation** est le passage obligé pour bénéficier de la PCH, indispensable pour l'accompagnement à domicile. « *Le but d'une évaluation est de permettre aux personnes, dépendantes de l'aide d'autrui, de mener leur existence selon leurs aspirations personnelles. Une évaluation réaliste des besoins en est une condition sine qua non, tant au niveau de la qualité (technique) qu'à celui de la quantité (temps)... Evaluation a but de vie sociale satisfaisante et non à visée de régie médicale.* » nous rapporte Mme STICKEL responsable au sein de la CHA. Des référentiels et des outils d'évaluation sont en cours d'expérimentation et devraient être prochainement validés.

- **Le coût de l'accompagnement à domicile** par rapport à celui de l'accueil en établissement peut interroger « le choix réaliste » de la vie à domicile pour les personnes très lourdement handicapées. Il apparait que la vie à domicile peut coûter plus cher⁴⁷. Pour indication, le forfait soins plafonné d'un SAMSAH⁴⁸ est de 62,74€/j, auquel s'ajoute la dotation du Conseil Général d'environ 28€/j. Celui d'une MAS (par exemple celle de LAVAL) est de 320,12€. Le montant d'une PCH, relative à l'aide humaine (service prestataire) 24H/24 est égal à environ 10000€/mois.

⁴⁵ La désignation d'un aidant (art.9 loi 2005-102 du 11 février 2005) permet, par exemple, à une personne handicapée de bénéficier d'un sondage urinaire à 23h (alors que ce geste relève du rôle propre de l'infirmier), lui offrant ainsi l'autonomie, le confort et la sécurité à domicile. Elle a été adoptée au cours de la commission mixte paritaire après de nombreuses discussions et des réactions vives des organisations professionnelles d'infirmiers libéraux. A ce jour aucun décret n'est encore sorti concernant la délégation de soins.

⁴⁶ Marcel NUSS, *Propositions pour un accompagnement plus humanisé et humanisant et une formation plus adaptée*, juin 2006, p.83

⁴⁷ Une enquête réalisée par l'APF a montré que plus la personne handicapée est dépendante, plus « le coût » à domicile est important et proche de celui en établissement.

⁴⁸ Arrêté du 27 juillet 2006 pris en application de l'article R. 314-141 du code de l'action sociale et des familles fixant pour l'année 2006 le plafond du tarif journalier de soins applicable aux foyers d'accueil médicalisés et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Conclusion

En France, la loi du 11 février 2005, clarifie et entend renforcer les logiques complémentaires d'accessibilité et de compensation. La question de l'accessibilité, jusqu'ici restreinte au cadre bâti, est désormais élargie à l'ensemble des domaines de la vie sociale. De même, la question de la compensation, auparavant limitée à la réparation financière de certains préjudices, bénéficie d'une extension à l'ensemble des moyens techniques, financiers ou humains. En outre, la nécessité de prendre en compte, de manière personnalisée, les projets de vie et les aspirations des personnes handicapées, dans l'évaluation des situations de handicap et l'octroi de mesures de compensation doit s'imposer. Le combat en faveur de l'autonomie des personnes très lourdement handicapées n'est que celui pour l'application des droits de l'homme (libres et égaux en droits). Dans un rapport de juin 2006, Marcel NUSS adopte la dénomination de « **personnes autrement capables** »⁴⁹ pour les personnes en situation de handicap, soulignant l'importance de la sémantique dans le domaine du handicap⁵⁰. Cette dénomination n'entraîne plus de notion d'infériorité.

Mais, face à cette révolution culturelle concernant l'accompagnement des personnes lourdement handicapées à domicile, une question reste en suspens : **est-on vraiment prêt à y mettre les moyens nécessaires ?** Une enquête barométrique de la DREES⁵¹ montre qu'en 2005 un français sur deux estime que la société ne fait pas suffisamment d'efforts, pour intégrer les personnes handicapées. Les contraintes de la dépense publique et les projets de vie des personnes sont-ils compatibles et équitables, sur tout le territoire national, dans le contexte de décentralisation ? « *Une seule journée de solidarité*⁵² *ne suffira pas, surtout quand on aura réellement établi la convergence entre la prise en charge des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées* » estime le sénateur Paul Blanc⁵³. A titre personnel, il juge possible d'en demander une deuxième aux Français, tout en militant pour une assurance dépendance obligatoire (avec un système de type CMU pour ceux qui ne peuvent la payer). Le ministre assure que pour le court terme les crédits sont là et que pour le moyen terme, il attendra les conclusions d'une mission⁵⁴ qu'il vient d'installer. Une vie librement choisie, peut être un facteur de prévention important en diminuant les complications psychosomatiques et leurs conséquences financières. Enfin, il est fortement probable que le soutien à domicile aura une incidence favorable sur le plan économique, social et familial, du fait que cette autonomie engendrera des échanges économiques non négligeables.

⁴⁹ Marcel NUSS, *Propositions pour un accompagnement plus humanisé...*, op.cit., p.6. Personnes autrement capables, c'est ainsi que les Mauriciens désignent les personnes en situation de handicap.

⁵⁰ Ibid. « Changer les mots pour changer les mentalités et le gros travail de fonds est bien de changer les mentalités ».

⁵¹ Drees, Etudes et Résultats, *Dépendance des personnes âgées et handicap : les opinions des Français entre 2000 et 2005*, n°491, mai 2006.

⁵² Celle-ci alimente la CNSA.

⁵³ Paul Blanc fut le rapporteur influent de la loi du 11 février 2006 et l'auteur de nombreux rapports depuis de nombreuses années.

⁵⁴ Confiée à Hélène GISSEROT qui a organisé une concertation.

Bibliographie

OUVRAGES :

- BARREYRE JY., BOUQUET B., CHANTREAU A., LASSUS P., dictionnaire critique d'action sociale, BAYARD, Paris, 1995
- GROSSIORD A. et HELD J-P, Pierre MINAIRE, *les handicapés dans la vie*, chap.70, « médecine et rééducation », éditions Flammarion médecine, Paris, 1981.
- KRISTEVA J., GARDOU C., *Handicap le temps des engagements*, PUF, Paris, 2006, 355 p.
- KRISTEVA J., *Lettre au président de la république sur les citoyens en situation de handicap*, FAYARD, 2003, 95 p.
- GOFFMANN E., *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Ed de Minuit, 1976.
- MERCIER M, sous la direction de, *L'identité handicapée*, Presses Universitaires de Namur, 2004, 327p.
- MURPHY R., *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, col. Terre Humaine, 1990.
- NUSS M., *La présence à l'autre, Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, DUNOD, Paris, 2005, 153 p.
- PAUL M., *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique*, L'Harmattan, Paris, 2004, 334p.

AUTRES DOCUMENTS :

- AFM, Débat public, Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares évolutives et physiquement invalidantes, 17 janvier 2006, Les actes du débat.
- AFM, Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes, Recommandations, avril 2006.
- Association des Paralysés de France, *Déficiences motrices et situations de handicap*, APF, 2002, 499 p.
- BROUARD C., ROUSSEL P., Handicap en chiffres 2005, CTNERHI, Drees, DGAS, Ministère de la Santé et de la Solidarité.
- Conférence de Consensus, Liberté d'Aller et Venir dans les Etablissements Sanitaires et Médico-sociaux et Obligation de Soins et de Sécurité, 24 et 25 novembre 2004.
- Du désir au projet, choix de vie et handicap, actes des 18èmes journées d'étude APF, Paris, 31 janvier, 1, 2 février 2005.
- Drees, Etudes et Résultats, *Dépendance des personnes âgées et handicap : les opinions des Français entre 2000 et 2005*, 14 mai 2006.
- Drees, Etudes et Résultats, Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne, novembre 2005.
- Drees, Etudes et Résultats, Les aidants des adultes handicapés, août 2002.

- Drees, Etudes et Résultats, La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède. Une étude de cas types, juillet 2006.
- Drees, Etudes et Résultats, Le compte social du handicap de 2000 à 2004, avril 2006.
- Drees, Etudes et Résultats, La prise en charge du handicap aux Pays-Bas, février 2006.
- Du patient au citoyen, plan d'action national pour les handicapés, version abrégée du projet gouvernemental 1999/2000, Ministère de la santé et des affaires sociales de Suède.
- GARDOU C., *Les personnes handicapées exilées sur le seuil*, Revue européenne du handicap mental, 1997, Vol.4, n°14.
- INSEE, Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance auprès des personnes vivant en domicile ordinaire en 1999
- Le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale, DUNOD, 2006, 199 p.
- Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'Union européenne vers une dynamique d'inclusion – Conférence européenne, PARIS, 16-17 octobre 2000- Diffusion CINTERHI
- Les victimes de traumatisme crânien sévère, Nadège BRAS, mémoire en vue du diplôme d'assistant de service social, juin 2006.
- *Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux*, et obligation de soins et de sécurité, conférence de consensus, ANAES et fédération hospitalière 01/2005
- NUSS M., Propositions pour un accompagnement plus humanisé et humanisant et une formation plus adaptée, Juin 2006.
- Offre de services en direction des personnes handicapées motrices, APF, DTNVP, 18 juillet 2002
- Personnes handicapées vieillissantes, Dr I. VERIEN, Décembre 2004

SITES INTERNET :

- <http://www.invs.sante.fr>
- <http://www.moteurline.apf.asso.fr>
- http://www.sante.gouv.fr/htm/publication/ind_drees.htm
- <http://partner.doctissimo.fr>
- <http://handiweb.fr>
- <http://www.handitec.com>
- <http://www.ctnerhi.com.fr>
- <http://www.agevillage.com>
- <http://rhone-alpes.sante.gouv.fr>
- <http://rfr-handicap.inserm.fr>

Liste des annexes

- ANNEXE 1** Figure de la conception actuelle des situations de handicaps
- ANNEXE 2** Décret du 11 mars 2005-n° 2005-223, JO n° 61 du 13 mars 2005- relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et des SAMSAH
- ANNEXE 3** Classement des déficiences motrices
- ANNEXE 4** Tableau des nouveaux services
- ANNEXE 5** La Suède, une société accessible à tous, un exil doré
L'assistance personnelle : la clé de l'autonomie
- ANNEXE 6** Courrier de Philippe BAS du 19/05/2006 : aide complémentaire aux personnes très lourdement handicapées
- ANNEXE 7** Grille d'entretien : personnes handicapées
- ANNEXE 8** Le maintien à domicile, quelles limites, ADMR
- ANNEXE 9** En BREF, propositions pour un accompagnement plus humanisé et humanisant, Marcel NUSS, juin 2006
- ANNEXE 10** Projet de vie /PCH d'un jeune myopathe