



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2005

Personnes Adultes Handicapées

OPTIMISER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES

EN SITUATION DE HANDICAP PAR LA CRÉATION

DE PÔLES RESSOURCES DE PROXIMITÉ

Spécificités d'un territoire rural de moyenne montagne

Eric ARCISZEWSKI

Remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'I.R.T.S. de Marseille pour la qualité de leurs enseignements et, tout particulièrement à Madame Luce Lambert et à Monsieur Georges Fernandez pour leurs précieux conseils.

Je remercie également Mr Pierre Léon Vitoux, Délégué bidépartemental APF 04-05 pour sa confiance et son soutien ainsi qu'à chacun des membres de l'ESVAD 04 pour leur réelle implication dans la réalisation du projet de l'ESVAD 04.

Enfin, je remercie Corine et Marie Danièle pour leur soutien constant et leur lecture consciencieuse.

Sommaire

REMERCIEMENTS

SOMMAIRE

LISTE DES SIGLES UTILISES

INTRODUCTION.....	1
1 PREMIÈRE PARTIE : APPROCHE CONCEPTUELLE ET POLITIQUES PUBLIQUES	4
1.1 Vers une inclusion sociétale des personnes en situation de handicap	4
1.1.1 Évolution de la notion de handicap en France.....	4
A) La reconnaissance en tant que sujet politique.....	4
B) La reconnaissance en tant que sujet de droit	5
C) Reconnaissance en tant que citoyen à part entière	6
D) Création des conditions de l'inclusion des personnes handicapées en droits et en actes.....	7
1.1.2 Déclinaison conceptuelle du handicap au plan international.....	8
A) L'égalisation des chances, fondement idéologique des Règles Standard de l'Organisation des Nations Unies	8
B) Le concept de santé défini par l'Organisation Mondiale de la Santé.....	9
a) Rapport entre handicap et concept de santé	9
b) La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.10	
C) Liens avec les droits de l'homme	10
1.1.3 Europe : De l'intégration à la non-discrimination	11
1.1.4 France : Le handicap «en grand chantier»	14
A) La Loi N°2002 – 2 du 2 janvier 2002	14
B) La Loi n°2005-102 du 11 février 2005	14
1.2 Territoire et handicap en France : Les politiques du handicap dans le mouvement de décentralisation et de territorialisation.....	15
1.2.1 La réorganisation des responsabilités et des pouvoirs locaux : le mouvement de décentralisation	15
1.2.2 La nouvelle loi organique relative aux lois de finances	17
1.2.3 Une nouvelle architecture institutionnelle pour l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie.....	18
A) La Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie	18
B) Les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et	

de la perte d'autonomie	19
C) Les maisons départementales des personnes handicapées.....	19
1.3 Conclusion de la première partie	20
2 DEUXIÈME PARTIE : DIAGNOSTIC TERRITORIAL	21
2.1 L'Équipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile des Alpes de Haute Provence.....	21
2.1.1 L'Association des paraplégés de France porteur d'un projet d'accompagnement des personnes handicapées	21
A) Présentation de l'Association des paraplégés de France	21
B) Le projet porteur de l'Association	21
2.1.2 Les Équipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile.....	22
A) Composition différenciée des Equipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile au niveau national	22
B) Originalité de l'ESVAD 04	23
C) Le fonctionnement de l'ESVAD : Méthodologie d'accompagnement et actions.....	25
2.2 Analyse des interventions de l'ESVAD 04 en milieu rural.....	28
2.2.1 Le département des Alpes de Haute Provence et ses particularités.....	28
A) Environnement géographique et démographique	28
B) Transports en commun.....	31
2.2.2 Interventions de l'ESVAD 04	31
A) Les actions mises en œuvre en 2004	31
a) Des interventions ponctuelles	31
b) Des accompagnements «simples» ou «multiples».....	32
B) Analyse quantitative des accompagnements.....	33
C) Pathologies des personnes accompagnées	34
a) Les lésions cérébrales	34
<i>Les personnes victimes de traumatismes crâniens graves.....</i>	<i>35</i>
Conséquences des traumatismes crâniens	36
Prise en charge des personnes victimes de traumatismes crâniens.....	37
<i>Les personnes victimes d'accidents vasculaires cérébraux.....</i>	<i>40</i>
<i>Les personnes victimes d'infirmité motrice cérébrale.....</i>	<i>40</i>
<i>Les personnes atteintes par la sclérose en plaques.....</i>	<i>41</i>
<i>Les personnes victimes de l'ataxie de Friedrich.....</i>	<i>42</i>
b) Les lésions médullaires et neuromusculaires	42
c) Les lésions ostéo-articulaires	43
2.2.3 Identification des sources de difficultés dans la mise en oeuvre des accompagnements	44

2.2.4	Bilan de l'ESVAD	45
2.3	Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale.....	46
2.3.1	Le schéma régional des personnes handicapées	47
2.3.2	Le schéma départemental des personnes handicapées	50
A)	Méthodologie.....	50
B)	Population en situation de handicap	52
a)	Démographie des personnes handicapées de Alpes de Haute Provence..	52
b)	Estimation des personnes en situation de handicap du 04	53
c)	Localisation de la population handicapée.	54
d)	Une enquête effectuée auprès des personnes handicapées adultes vivant à domicile	54
e)	Stratégie d'action pour la vie à domicile.....	56
f)	Estimation de besoins en places de Foyers d'accueil médicalisé.....	56
g)	Point sur ma participation à l'élaboration du schéma départemental	57
2.4	Synthèse du diagnostic	57
3	TROISIÈME PARTIE : DÉFINITION D'UNE STRATÉGIE ; CONCEPTION ET MISE EN OEUVRE DE L'OFFRE DE SERVICE.....	60
3.1	Evolution conceptuelle et contextuelle : Positionnement du directeur.....	60
3.2	Traductions locales des orientations associatives.....	61
3.2.1	Orientations nationales de l'APF	61
3.2.2	Déclinaison des orientations nationales en projet de développement local.....	62
3.3	Conduite du projet.....	63
3.3.1	Notion de projet	63
3.3.2	Choix de cinq axes stratégiques	63
A)	Axe stratégique 1 : Définition des stratégies de développement et d'innovation dans les services (Établissement d'un schéma directeur à 5 ans).....	64
B)	Axe stratégique 2 : Réalisation d'une étude de besoins	66
a)	Raisons de l'étude de besoins.....	66
b)	Acteurs de l'étude	67
c)	Méthodologie de l'étude de besoins	68
	Le public cible	68
	Elaboration du questionnaire ; procédure de passation et de traitement des données	69
C)	Axe stratégique 3: Développement et formalisation d'un réseau partenarial pluridisciplinaire territorialisé.....	71
a)	Réflexions sur la méthode à employer	71
b)	Les prises de décisions	72

c) Les services partenaires à rencontrer.....	73
Les services de soins infirmiers à domicile.....	73
Les services d'aides et d'accompagnements à domicile.....	74
Les professionnels libéraux.....	75
Les maisons départementales des personnes handicapées.....	75
3.4 Synthèse de la troisième partie	78
CONCLUSION.....	79
BIBLIOGRAPHIE	
LISTE DES ANNEXES	

Liste des sigles utilisés

AFTC	Association départementale des familles de traumatisés crâniens
AHP	Alpes de Haute Provence
APF	Association des paralysés de France
CA	Conseil d'administration
CAF	Caisse d'allocation familiale
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CAT	Centre d'aide par le travail
CCAS	Centre communal d'action sociale
CCN51	Convention collective nationale de 1951
CDES	Commission départementale d'éducation spécialisée
CG	Conseil général
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CLIC	Centres locaux d'information et de coordination
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CR	Conseil régional
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
CTRI	Comité technique régional et interdépartemental
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CREAI	Centre régional d'études et d'action en faveur des personnes inadaptées
CROSMS	Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CROSS	Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale
LOLF	Loi organique sur les lois de finances (votée en 2001)
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGAS	Direction générale des affaires sociales
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
ESVAD	Equipe spécialisée pour la vie à domicile
ETEL	Equipe Technique d'Evaluation Labellisée
ETP	Equivalent temps plein
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FDADMR	Fédération départementale des aides à domicile en milieu rural
GIP	Groupements d'intérêt public
HID	Handicaps, Incapacités, dépendance

IMOC	Infirmité motrice d'origine cérébrale
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
ITER	International thermonuclear energy reactor
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des nations unies
PACA	Provence Alpes Côte d'Azur
PAVAD	Point d'aide à la vie autonome à domicile
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SVA	Site pour la Vie Autonome
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie sociale
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SEP	Sclérose en plaques
SESSAD	Services d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile
SPSAD	Service polyvalent de Soins et d'Aides à Domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TIPS	Tarif interministériel des prestations sanitaires
UE	Union européenne
UEROS	Unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle
URCAM	Union régionale des caisses d'assurance maladie

INTRODUCTION

Parce qu'elles recouvrent une réalité extrêmement complexe, les définitions du handicap sont multiples. Elles suivent l'évolution de la terminologie et des mentalités. Si la Classification Internationale du Handicap décrit le handicap, elle ne le définit pas plus que ne l'a fait en France la loi de 1975, dite loi d'orientation pour les personnes handicapées. Lors du vote de cette loi, à la question «Qui est une personne handicapée ?», Mme Simone Weil, alors Ministre des Affaires Sociales, aurait répondu «C'est une personne relevant de la loi».¹

Toutefois, si dans les années 1930 on ne parlait pas de handicap moteur, l'expression est devenue courante grâce à la mise en place des champs juridique et institutionnel de cette loi de 1975 votée dans la logique du rapport de François Bloch-Lainé de 1967². La notion de handicap est donc une notion jeune qui progresse au fur et à mesure de l'évolution des mentalités et de la société.

Dans le domaine du handicap, au-delà des tentatives de définition, les conceptions philosophiques et les décisions politiques ont des enjeux réels, des effets concrets et engagent la responsabilité de l'Etat et de chaque citoyen. Si l'idée est désormais communément admise que le handicap n'est pas le seul fait de la personne (de ses déficiences) mais qu'il est également imputable à la société (à l'environnement de la personne), alors les luttes menées pour réduire les handicaps n'ont plus pour seule cible les personnes (rééducation, prise en charge individualisée et catégorisée, ...) mais aussi et surtout l'organisation sociale et de la cité.

L'analyse des revendications des personnes handicapées met en évidence que leurs préoccupations majeures portent sur le libre choix de leur mode vie. En effet, la plupart d'entre elles expriment leur préférence pour une vie à domicile, dans leur bassin de vie, près de leur famille et de leurs connaissances ; d'autres au contraire, préfèrent vivre en institution ; d'autres enfin optent pour une situation mixte - vivre à domicile avec un accueil temporaire en institution - situation rendue possible récemment par les nouveaux textes législatifs.

Ainsi, la personne handicapée doit être prise en compte dans toutes les dimensions de

¹ DELCEY M. Notion de handicap. La classification internationale des handicaps. In *Déficiences motrices et handicaps*. Paris : APF, 1996. p.6.

² BLOCH-LAINÉ F. *Étude du problème général de l'inadaptation de personnes handicapées*. Rapport présenté au Premier ministre, décembre 1967, La Documentation française.

sa vie. Les déficiences dont elle est victime nécessitent d'être totalement compensées par différentes formes d'aides techniques et humaines afin d'accéder au meilleur degré d'autonomie possible. Outre ces aspects fonctionnels, la personne en situation de handicap doit également être considérée comme un être social qui a besoin comme tout un chacun, de briser la solitude, d'avoir des amis, des loisirs, du soutien et des relations.

Choisir son mode de vie lorsque l'on est en situation de handicap devient chose possible grâce au concours des politiques publiques. En effet, le libre choix de vie est dorénavant légalement possible, assorti d'un droit créance à participation à la vie sociale, d'un droit créance à prestation de soins et de compensation.

Cette possibilité de choisir est certes le fruit des évolutions conceptuelles de la notion de handicap aux niveaux international et national mais aussi et surtout, de la volonté du législateur d'inclure dans la société les personnes victimes de déficiences, d'encourager leur autonomie et de promouvoir leur libre choix du lieu de vie. Cette volonté trouve particulièrement sa traduction dans les deux récentes lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005. Ces lois sont mises progressivement en application dans le contexte de l'acte II de la décentralisation qui réorganise les compétences dans une idée de proximité et de territorialisation de l'action sociale et médico-sociale et ce, à la veille de l'application au 1^{er} janvier 2006 de la loi organique de la loi de finance.

Cependant, pour les personnes victimes d'un handicap, si les conditions nécessaires à la vie autonome sont dans certaines grandes agglomérations de mieux en mieux prises en compte et mises en oeuvre, en revanche, mener un projet de vie autonome dans un territoire rural relève d'un véritable parcours du combattant. La géographie particulière et les conditions climatiques, la densité et la dispersion des populations, les distances et le réseau routier sont autant de facteurs dont il faut tenir compte pour la mise en oeuvre de tout projet de vie.

Le département des Alpes de Haute Provence qui nous concerne dans le cadre de cette étude, est caractéristique d'un département rural, en ce sens qu'il fait partie des départements de moyenne montagne, très étendu et peu peuplé. De plus, les bassins de vie y sont inégalement pourvus en services et en professionnels capables d'apporter la compensation nécessaire aux différents handicaps.

Au regard de la structure et de la conjoncture spécifiques de ce département, la personne handicapée se trouve souvent seule face à ses problèmes et doit mettre en oeuvre des solutions «bricolées» qui sont foncièrement insatisfaisantes, et surtout sans commune mesure avec ce que préconise la loi.

Ainsi cadrée, notre problématique va concerner la prise en compte et la mise en oeuvre du droit au respect du libre choix de vie de la personne adulte en situation de handicap lié à des déficiences motrices et/ou cognitives, dans un département rural de moyenne montagne dont les particularismes aggravent les situations de handicap.

En qualité de directeur, il m'appartiendra de définir, à partir des évolutions conceptuelles et législatives en cours et d'un diagnostic territorial, de nouvelles propositions idoines et adéquates aux caractéristiques et particularités du département des Alpes de Haute Provence.

Ce travail va maintenant se dérouler selon une structure en trois parties : d'abord, nous analyserons l'évolution des concepts et des politiques publiques relatifs au handicap, puis nous effectuerons un diagnostic territorial au regard des problèmes auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap vivant dans les Alpes de Haute Provence. Dans la troisième partie, nous tenterons de définir une stratégie qui permette de trouver des solutions adaptées aux besoins identifiés, de mettre en oeuvre une offre de services, enfin de rendre possible le droit du libre choix de vie des personnes en situation de handicap.

*« Handicapé ou non, l'homme n'est libre
que par le choix de son mode de vie ».*

Jean Courbeyre

Premier infirme moteur cérébral à occuper des responsabilités
dans l'association des paralysés de France en 1961

PREMIÈRE PARTIE : APPROCHE CONCEPTUELLE ET POLITIQUES PUBLIQUES

1.1 Vers une inclusion sociétale des personnes en situation de handicap

Les thèses que nous allons développer s'appuient principalement sur les travaux effectués en 1996 par Michel Delcey³, conseiller médical APF et, par Henri-Jacques Stiker⁴, directeur de recherche, Paris VII Jussieu ainsi que ceux de Julia Kristeva, professeur à l'Institut universitaire de France, psychanalyste et écrivain qui identifie en 2003, dans son essai «*Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap*»⁵, plusieurs phases dans l'histoire moderne de l'humanité confrontée au handicap.

1.1.1 Évolution de la notion de handicap en France

Jusqu'à la fin du XVIII^{ème} siècle, l'infirmité considérée comme irrationnelle constitue une menace interne au monde, le signe et le prétexte de la division sociale. Les « infirmes » étaient communément considérés comme des sous-humains voire des monstres intermédiaires entre l'animal et l'humain. Tout ce qui est marginalité sociale, tels que les gueux, les lépreux, les criminels, les estropiés, les nains, les bossus, les boiteux, les malformés, les mal-nés, ... constitue un négatif qu'il faut circonscrire et ségréger dans des espaces établis pour eux. On enferme donc les infirmes avec les autres indésirables.

A) La reconnaissance en tant que sujet politique

Au XVIII^{ème} siècle, sous l'impulsion des idées des philosophes des lumières, les capacités des infirmes sont reconnues et de fait, la personne déficiente est réhabilitée comme sujet politique. L'idée démocratique reposant sur le principe d'égalité des droits de l'homme est intrinsèquement liée à l'idée d'éducation : que faire de plus pertinent pour que la citoyenneté soit réelle sinon éduquer ?

Un des effets de la célèbre «*Lettre sur les aveugles à l'intention de ceux qui voient*» de Diderot (1713-1784) a été de montrer que tous les esprits se valent dès lors que l'on y

³ DELCEY M. *Ibid* 1.

⁴ STIKER H.-J. Aspects socio-historiques du handicap moteur. In *Déficiences motrices et handicaps* Paris : APF, 1996. Chapitre 1, pp. 22- 29.

⁵ KRISTEVA J. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris : Fayard, 2003. 95 p.

met l'instruction et l'éducation qu'il faut. C'est à cette même période de l'histoire que l'abbé de l'Épée (1712-1789) fonda une école pour les sourds muets auxquels il apprit à se faire comprendre au moyen d'un langage par signes. C'est dans le même objectif d'éducation que Valentin Haüy (1745-1822) imagina des caractères en relief pour permettre aux aveugles de lire ; il est à l'origine de l'Institution Nationale des Jeunes Aveugles.

Néanmoins, cette évolution devait se limiter à la création d'institutions spécialisées marquées par une logique d'enfermement⁶.

B) La reconnaissance en tant que sujet de droit

Dès la fin du XIX^{ème} siècle, l'industrialisation, avec son caractère non réglementé et son exploitation des hommes a engendré une augmentation des accidentés du travail. La loi de 1898 sur les accidents du travail met à jour l'idée de responsabilité sociale : il y a désormais obligation de réparer et plus tard de compenser les atteintes provoquées par les risques du travail. Au-delà des patrons, la collectivité nationale toute entière est concernée. Progressivement, une place économique et sociale est redonnée aux accidentés du travail.

Les grands conflits mondiaux du XX^{ème} sont à l'origine d'un nombre « d'infirmités » sans précédent. Dès la guerre de 1914-1918, sous la forme d'une culpabilité collective associée à un impératif économique, il convenait de ne pas laisser hors de la production les agents mutilés qui réclamaient de surcroît la reprise de leur place dans la société et des droits à réparation et à compensation ; il convenait également de mettre en œuvre une réglementation qui favorise le reclassement professionnel. Deux lois d'obligation d'emploi concernant les mutilés de guerre sont votées en 1923 et 1924. Elles ouvrent la voie au principe d'une discrimination positive à l'emploi des personnes handicapées, quelle que soit l'origine du handicap.

Ainsi, l'histoire de la société fait de l'infirmité un objet de responsabilité collective requérant la solidarité de la communauté nationale et l'implication de l'État. L'infirme accède désormais au statut de sujet de droit.

Cette évolution a cependant été fortement freinée par des phénomènes conjoncturels qui se sont cumulés et qui ont mis face à face, dans deux espaces distincts, l'individu et la société. En effet, la tendance du modèle biomédical d'alors considérant les personnes en situation de handicap comme de purs objets de soins, a contribué par une approche mécanique à écarter ces personnes de la communauté citoyenne. Ce mouvement de rejet a été accentué par la tradition jacobine de l'administration

⁶ FOUCAULT M. *Surveiller et punir*. Paris : Ed Gallimard, 1975. 360 p.

française qui tendait à instaurer un traitement « fonctionnarisé » des citoyens handicapés, réduisant ces personnes à n'être que des « machines en panne » qu'il convenait de « réparer » au moindre coût. De plus, la résurgence d'un « darwinisme social » souvent lié à l'idée de dégénérescence, s'est greffée sur un inconscient religieux exaltant notamment la prédestination divine. Cette tendance prônait un modèle social de la réussite et de la performance qui exalte les forts et élimine les faibles.

C) Reconnaissance en tant que citoyen à part entière

Il faut attendre le milieu du XX^e siècle avec la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, précédée par le rapport Bloch-Lainé (1967), qui marque un progrès majeur dans la défense des citoyens handicapés en France. René Lenoir⁷, principal rédacteur de la Loi de 1975, dresse de la situation de l'époque le portrait suivant : *« Avant, c'était l'assistance et son cortège de réglementations tatillonnes, méfiantes et humiliantes. Imaginez que les adultes handicapés non salariés n'étaient même pas assurés sociaux ! Ils relevaient de l'aide médicale, après enquête sur les revenus de toute la famille tenue à l'obligation alimentaire. La loi a cassé cette dépendance, elle a introduit des notions fondamentales, de droit et de solidarité, même si elle présentait des lacunes et n'a pas supprimé tout recours à l'aide sociale »*.⁸

Si l'on veut bien admettre que la forme de vie d'une société se reflète dans son langage, on constatera que les textes antérieurs parlaient des infirmes, des invalides, des inadaptés ou des incapables, ... que le vocabulaire courant charriait des mots aussi gracieux que retardés, débiles, tarés, idiots, arriérés, ... et que c'est la Loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 qui consacre l'expression de « personne handicapée ».

Cette loi reconnaît les personnes handicapées comme des citoyens à part entière en substituant une logique de solidarité à une logique d'assistance. L'objectif est donc de garantir aux personnes handicapées les mêmes droits que ceux reconnus aux autres citoyens : *« La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale (...) »*. (Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 – Art. 1^{er})

⁷ LENOIR R. Secrétaire général pour le comité interministériel pour les personnes handicapées (1970) et Secrétaire d'Etat chargé de l'action sociale (1974).

⁸ MAEREL M.-J. *Pourquoi rénover la loi de 1975 ?* Actualités Sociales hebdomadaires, 23 janvier 2004, n° 2343, pp. 39-42.

C'est également le 30 juin 1975 que paraît une autre loi⁹ qui encadre les établissements sociaux et médico-sociaux et favorise leur développement.

D) Création des conditions de l'inclusion des personnes handicapées en droits et en actes

Le bilan de la loi d'orientation de 1975, trente ans après, est jugé trop mitigé, voire insatisfaisant par les associations de personnes handicapées et les bénéficiaires. Dans les faits, enfants et adultes sont encore trop souvent condamnés à vivre entre eux à l'écart du monde des « valides », l'intégration à l'école, au travail, dans la cité est loin d'être effective.

Face à ce constat et sous l'impulsion d'un débat international en faveur de l'inclusion des personnes handicapées, une nouvelle étape paraît devoir être franchie qui aboutit au vote de la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

«Maintenant la première revendication des personnes handicapées, c'est de pouvoir vivre de façon autonome à domicile» note Claude Lospied¹⁰, administrateur de l'APF.

«Aujourd'hui, chacun veut des solutions individualisées, pour un mode de vie choisi dans toute la mesure du possible. C'est ainsi qu'il faut réfléchir», estime Patrick Gohet¹¹, délégué interministériel aux personnes handicapées.

Le «Rapport d'information sur la politique de compensation du handicap»¹² réalisé par le Sénateur Paul Blanc au nom de la Commission des affaires sociales du Sénat, a préparé la nouvelle loi votée le 11 février 2005 et va dans le sens de la création des conditions pour une réelle inclusion des personnes handicapées dans la société non seulement en droits mais aussi en actes. Il s'agit désormais de *«reconnaître l'humain jusque dans les extrêmes limites de son être et de sa vie - et il s'agit de tout autre chose que de l'acharnement à réparer -, réaliser une solidarité efficace avec ses limites, précisément, tel est le projet politique que la communauté internationale n'a jamais été capable d'énoncer dans ces termes jusqu'à présent et qu'elle commence à mettre en œuvre, à l'aube du troisième millénaire»*.¹³

⁹ LOI n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

¹⁰ MAEREL M.-J. *Ibid.* 8.

¹¹ MAEREL M.-J. *Ibid.* 8.

¹² BLANC P. *Projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Travaux parlementaires du Sénat. Rapport n° 20 (2004-2005).

¹³ KRISTEVA J. *Ibid.* 4.

1.1.2 Déclinaison conceptuelle du handicap au plan international

- A) L'égalisation des chances, fondement idéologique des Règles Standard de l'Organisation des Nations Unies

Les organismes internationaux ont joué un rôle déterminant dans la reconnaissance du statut des personnes handicapées.

«C'est en 1993, faisant suite à l'Année internationale des personnes handicapées en 1981 et à la Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées de 1983 à 1992, que les Etats Membres de l'Organisation des Nations Unies (ONU) ont adopté un nouvel instrument international afin d'appeler l'attention de tous les pays sur la nécessité d'accorder des droits et des possibilités égaux aux personnes handicapées. Cet instrument est intitulé "Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées»¹⁴.

L'ONU définit alors le handicap de la manière suivante : *«Le handicap est fonction des rapports des personnes handicapées avec leur environnement. Il surgit lorsque ces personnes rencontrent des obstacles culturels, matériels et sociaux qui sont à la portée de leurs concitoyens. Le handicap réside alors dans la perte ou la limitation des possibilités de participer, sur un pied d'égalité avec les autres individus, à la vie de la communauté»¹⁵.*

L'objectif majeur des vingt deux « Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées » édictées par l'ONU est de s'assurer que les personnes handicapées, membres à part entière de la société, ont les mêmes droits et obligations que les autres personnes. Ces règles :

- *«engagent les gouvernements à identifier les obstacles à l'application, au bénéfice des personnes handicapées, du principe universel d'égalité et à œuvrer à l'élimination progressive des obstacles ;*
- *établissent des normes en matière d'égalité des chances ;*
- *déterminent des domaines d'intervention privilégiés (accessibilité à l'environnement physique et aux activités et services généralement mis à la disposition de tous les citoyens : éducation, emploi, protection des revenus, sécurité sociale) ;*
- *engagent les Etats à donner une base légale aux mesures tendant à l'égalisation des chances pour les personnes handicapées et à l'élimination des effets négatifs des*

¹⁴ Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées. Département de l'information de l'ONU. DPI/1476. Juin 1995.

¹⁵ Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées. ONU. 1982.

conditions existantes sur la vie de ces personnes ;

- *engagent les Etats à reconnaître et à encourager les organisations de personnes handicapées et à garantir leurs droits ;*
- *engagent les Etats à créer une coordination entre les différentes sphères de la société (institutions de commissions pluridisciplinaires) pour une approche globale de la question du handicap et des solutions qu'il convient de lui apporter ;*
- *tracent les grandes lignes des mesures à prendre par les gouvernements.»¹⁶*

B) Le concept de santé défini par l'Organisation Mondiale de la Santé

a) *Rapport entre handicap et concept de santé*

Il apparaît que cette nouvelle définition du handicap rejoint le concept de «santé» tel qu'il est défini dans le préambule à la constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : *«La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité».*

Cette définition de la santé met en évidence que la santé et la maladie sont largement fonction de la capacité des individus de s'adapter au milieu et donc largement fonction des conditions de vie elles-mêmes.

La santé et la maladie de l'individu dépendent donc de plusieurs facteurs regroupés sous le terme de « déterminants de la santé » et de leur interaction :

- les facteurs biologiques, notamment génétiques ;
- les comportements de vie ;
- l'environnement dans ses multiples dimensions (physique, biologique, culturelle, politique, socio-économique) ;
- le système de santé.

Cette définition de la santé révèle une grande complexité et nous renvoie aux travaux d'Edgar Morin qui enseigne que *«si nous essayons de penser le fait que nous sommes des êtres à la fois physiques, biologiques, sociaux, culturels, psychiques et spirituels, il est évident que la complexité est ce qui essaie de concevoir l'articulation, l'identité et la différence de tous ces aspects, alors que la pensée simplifiante, soit disjoint ces différents aspects, soit les unifie par une réduction mutilante»¹⁷.*

¹⁶ DUPONT M. *Le rôle des syndicats dans l'insertion professionnelle des personnes avec un handicap*. Bilan et perspectives de la politique de l'OIT. Education ouvrière, 1998/4.

¹⁷ MORIN E. *Actes du Colloque de Montpellier (mai 1984), intitulés Science et pratique de la complexité*. la Documentation Française, 1986, p. 80.

b) *La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*

Cette vision de la santé fait le lien avec les travaux du docteur Philip Wood qui, en 1980, a élaboré la classification internationale des handicaps (CIF), laquelle associe des paramètres individuels (les déficiences et incapacités) et sociaux (les désavantages). Cette classification n'a cessé d'évoluer en prenant de mieux en mieux en compte l'interaction entre les déficits individuels et le milieu. Le produit actuel de la révision, intitulé International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), a été entériné par l'Assemblée mondiale de la santé en mai 2001, traduit en français sous le titre Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), et publié à l'automne 2001 par l'OMS¹⁸. Les principaux changements apportés par la parution de cette nouvelle classification résident dans l'introduction d'une dimension destinée à décrire l'environnement impliqué dans la production du handicap.

Une des applications de la classification Internationale des Handicaps en France est le renouvellement, en 1993, du mode d'appréhension du handicap qui a conduit à l'adoption d'un nouveau guide barème¹⁹ pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées. Actuellement, un travail de révision du barème est en cours ; ce travail se situe dans le prolongement de l'évolution vers une meilleure prise en compte des incapacités et désavantages et un abandon des diagnostics médicaux comme seuls critères d'attribution des taux d'incapacité.

C) Liens avec les droits de l'homme

Les droits de l'homme sont énoncés dans plusieurs textes fondamentaux dont la Déclaration Universelle des droits de l'Homme de 1948 et la Constitution de L'OMS :

*«Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation».*²⁰

*«La possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale»*²¹.

¹⁸ CTNERHI. *Guide Néret pour les personnes handicapées*. L'évolution conceptuelle de la CIH à la CIF, Edition Liaisons S.A., Mai 2002, p. 4.

¹⁹ *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*. Décret n°93-1216 du 4 novembre 1993, paru au J.O. du 6 novembre 1993.

²⁰ *Déclaration universelle des droits de l'homme*. ONU. Article 2, 1948.

²¹ *Préambule à la constitution de l'OMS*. 22 juillet 1946. Introduction à la santé publique et

Ces textes fondamentaux constituent les bases sur lesquelles reposent les évolutions actuelles dont la manière d'appréhender la place des personnes en situation de handicap.

La vie quotidienne des personnes handicapées peut n'être qu'une somme d'obstacles, modestes ou importants, réduisant les intéressées à ne pas vivre leur vie. Ces personnes ont parfois besoin plus d'aide de la part de la communauté afin de bénéficier des mêmes conditions de vie que les autres citoyens. Cette compensation ne peut en aucun cas être considérée comme un privilège : elle relève des Droits de l'homme. On ne peut en rester là. Des solutions existent, aptes à éliminer des obstacles inutiles. Les Règles Standard de l'ONU sur l'Égalité des chances pour les personnes handicapées ont été lancées en 1993, avec pour objectif de faire en sorte que les personnes handicapées jouissent des mêmes droits que les autres citoyens.

1.1.3 Europe : De l'intégration à la non-discrimination

L'Union Européenne (UE) prend actuellement une place de plus en plus importante dans l'élaboration de textes qui, une fois adoptés, s'imposent aux différents Etats membres. Il m'apparaît donc fondamental d'analyser ce qui se passe à ce niveau.

Certains pays utilisent des définitions mettant plus particulièrement l'accent sur des critères médicaux alors que d'autres privilégient des critères d'ordre social et environnemental. En réalité, ces deux approches ne sont pas opposées mais se complètent. La formulation présentée ci-dessous est une synthèse de ces deux visions du handicap et bénéficie d'un consensus des organisations représentatives des personnes handicapées en Europe. Cette approche est également reprise par les associations françaises.

*«Le handicap résulte de l'interaction entre la déficience, l'incapacité qui en découle et l'environnement physique, social et culturel. Cette situation de handicap provoque une perte partielle ou totale d'autonomie et/ou des difficultés de pleine participation».*²²

Un article concernant spécifiquement la lutte contre l'exclusion sociale et établissant les fondations d'une Politique Européenne d'Inclusion Sociale a été inclus dans le Traité d'Amsterdam en 1997 (Article 13). *«Pour la première fois, le handicap est explicitement mentionné dans un traité européen et la nécessité de combattre la discrimination fondée sur ce motif est publiquement reconnue».*²³

communautaire. Dossier documentaire, Université Henry Poincaré, Nancy 1, 1999-2000, p. 41.

²² CONSEIL FRANÇAIS DES PERSONNES HANDICAPEES POUR LES QUESTIONS EUROPEENNES. *Les principaux concepts européens : Les mots pour les dire*. Juin 2003, p. 9.

²³ COMMISSION DES COMMUNAUTES EUROPEENNES. COM (2003) 16 final.

*«Les personnes handicapées constituent un groupe fortement menacé d'exclusion sociale en raison des obstacles physiques, légaux, financiers et comportementaux que la société leur oppose dans la vie quotidienne. Dans les objectifs communs à l'Union Européenne relatif à l'inclusion sociale, le Conseil Européen de Nice en décembre 2000 a reconnu la grande vulnérabilité des femmes et des hommes ayant une déficience».*²⁴

Le rapport « Handicap et exclusion sociale dans l'UE – le temps du changement, les outils du changement » confirme le fait que le handicap constitue l'un des facteurs majeurs d'exclusion sociale. Cette étude qualitative et quantitative menée avec la contribution de plus de 150 associations de personnes handicapées de toute l'Europe met en lumière le caractère polymorphe de la pauvreté et de l'exclusion sociale qui frappent les personnes handicapées dans les domaines tels que les ressources, l'emploi, l'éducation, l'accès aux biens et services, l'environnement physique et/ou social, ...

Les réponses recueillies mettent en évidence la relation de causalité entre l'exclusion et, par ordre d'importance : l'emploi ; le non accès à l'environnement social ; la stigmatisation ; le non accès aux biens et services ; l'inadéquation de la formation et de l'éducation ; l'absence de politiques économiques visant à compenser les surcoûts liés au handicap ; les systèmes de prestations ; la vie en institution.

L'UE a beaucoup progressé dans la reconnaissance de la nécessité d'assurer aux personnes handicapées la jouissance réelle et équitable de tous les droits de l'homme. Dans sa communication de 1996 sur l'égalité des chances pour les personnes handicapées²⁵, la Commission a précisé que *«les approches traditionnelles font peu à peu place à une action mettant davantage l'accent sur l'identification et l'élimination des divers obstacles à l'égalité des chances et à la pleine participation (des personnes handicapées) dans tous les aspects de la vie»*. Cette analyse reconnaît que les situations des personnes handicapées et la discrimination qu'elles rencontrent sont des phénomènes créés par la société, et qui ne sont pas liés au handicap en soi.

La commission a jugé essentiel que la Communauté européenne clarifie et confirme sa stratégie d'ensemble qui devrait consister principalement dans un engagement partagé par tous les Etats membres en faveur de la promotion de l'égalité des chances, de

²⁴ FORUM EUROPEEN DES PERSONNES HANDICAPES. *Handicap et exclusion sociale*. Rapport d'étude final. Mars - Juin 2002. p. 7.

²⁵ COMMISSION DES COMMUNAUTES EUROPEENNES. COM (96) 406 final du 30 juillet 1996.

l'élimination de la discrimination dans ce domaine et de la reconnaissance des droits des personnes handicapées.²⁶

La Charte des droits fondamentaux, proclamée au Conseil européen de Nice le 7 décembre 2000 par les présidents du Conseil, du Parlement européen et de la Commission, inclut l'interdiction de toute discrimination fondée sur un handicap (article 21). Elle reconnaît également comme droit fondamental «le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assumer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté» (article 26).

Au cours de l'«année européenne des personnes handicapées», en 2003, des milliers d'activités ont eu lieu en Europe afin de promouvoir les droits de plus de 37 millions de personnes handicapées et de conscientiser le public sur les entraves quotidiennes auxquelles elles ont à faire face dans la société.

En vue de fournir un cadre conceptuel pour des actions entreprises au cours de l'Année européenne, la Déclaration de Madrid²⁷ a été proclamée par plus de 600 participants issus 34 pays différents lors du Congrès européen des personnes handicapées à Madrid en mars 2002. Le texte adopté est le résultat d'un consensus entre le Forum européen des personnes handicapées, la Présidence espagnole de l'Union européenne, et la Commission européenne.

Le point de départ de la Déclaration de Madrid est l'analyse de la situation actuelle des personnes handicapées dans l'Union européenne qui mène très souvent à la discrimination, l'exclusion sociale et la pauvreté. La Déclaration propose une vision générale au travers de laquelle les personnes handicapées ne sont plus considérées comme objets de charité ou patients, mais comme citoyens à part entière pleinement intégrés dans la société.

Afin d'arriver à un résultat, la Déclaration de Madrid développe un programme et des suggestions d'actions dans lesquelles tous les acteurs clés ont un rôle à jouer. Les autorités locales et nationales, les organisations de personnes handicapées, les employeurs, les médias, les enseignants, les parents, les décideurs politiques, tous sont appelés à contribuer à ce processus dont résultera l'égalité pour toutes les personnes handicapées et leurs familles.

La mise en œuvre de politiques plus inclusives est actuellement à l'ordre du jour dans les différents pays européens. Qu'en est-il en France ?

²⁶ *Ibid.* 25.

²⁷ <http://www.madriddeclaration.org/>

1.1.4 France : le handicap «en grand chantier»

Le handicap a été inscrit par le Président de la République Jacques Chirac comme le troisième «grand chantier» de son quinquennat ; l'année 2003 a été déclarée «année des personnes handicapées».

Dans le domaine législatif, la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 dite «Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale», et la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, concrétisent au niveau national, l'adhésion aux évolutions internationales des représentations sociales sur les personnes en situation de handicap. Ces lois ont l'ambition affichée de créer les conditions de l'inclusion des personnes handicapées en droits et en actes.

A) La Loi N°2002-2 du 2 janvier 2002

La Loi N°2002-2 du 2 janvier 2002²⁸, dite «Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale» est venue répondre à la nécessité de rénover et d'adapter aux nouvelles réalités et orientations la Loi N° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales. Celle-ci s'articule autour de quatre orientations²⁹ :

- l'affirmation et la promotion des droits des bénéficiaires et de leur entourage ;
- l'élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale et la diversification des interventions des établissements et services concernés ;
- l'amélioration des procédures techniques du pilotage du dispositif ;
- la mise en place d'une procédure d'évaluation de tous les établissements et services.

B) La Loi n°2005-102 du 11 février 2005

En 2004, Députés et Sénateurs ont examiné le Projet de Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation sociale et la citoyenneté des personnes handicapées qui remplace aujourd'hui la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. Les débats concernant le texte de loi, dans le cadre de la seconde lecture par les députés, ont pris fin le 23 décembre 2004 au petit matin.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005³⁰ pour l'Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été promulguée le 11 février 2005, après plus de deux ans et demi de débat.

²⁸ <http://www.legifrance.gouv.fr>.

²⁹ *La loi rénovant l'action sociale et médico-sociale*. Supplément au n° 2363 des ASH, 11 juin 2003, 98 p.

³⁰ *Ibid.* 29.

Elle contient 101 articles, regroupés en trois grands chapitres : la compensation du handicap et les ressources des personnes handicapées ; l'accessibilité ; l'accueil et l'information des personnes handicapées. Sa mise en œuvre est subordonnée à l'adoption d'environ 80 décrets dont la parution est annoncée avant fin 2005.

Cette loi introduit pour la première fois dans le code de l'action sociale et des familles une définition du handicap inspirée de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, établie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). «*Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie sociale subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*»³¹ constitue un handicap.

Ces deux nouvelles lois ont été promulguées parallèlement à la mise en place de l'acte II de la décentralisation et de la loi organique relative aux lois de finances (LOLF).

1.2 Territoire et handicap en France : Les politiques du handicap dans le mouvement de décentralisation et de territorialisation

1.2.1 La réorganisation des responsabilités et des pouvoirs locaux : le mouvement de décentralisation

On situe généralement le point de départ de la décentralisation effective en 1982 par la loi Defferre. Cette loi a considérablement renforcé le pouvoir de l' élu local et a reconnu «*la légitimité du gouvernement local et s'est inscrit du même coup en rupture de la tradition jacobine d'une administration locale au service de l'Etat*»³².

Entre 1983 et 1986, paraît un ensemble de textes relatifs au principe de transfert de compétences et leur répartition entre les communes, les départements, les régions et l'Etat.

Depuis les lois de décentralisation, loi initiale du 2 mars 1982 et lois d'accompagnement du 7 janvier 1983 et du 1^{er} janvier 1984, le domaine de l'aide sociale relève principalement du département. Il s'agit notamment de l'aide sociale aux personnes handicapées.

Les Lois qui ont suivi la loi Defferre entendaient transférer des blocs de compétences

³¹ Code de l'action sociale et des familles (CASF), art.L.114 nouveau.

³² MABILEAU A. *Le système local en France*, Montchrestien, Paris, p. 45.

de l'Etat vers les collectivités territoriales si possible à un seul échelon territorial.

En réalité, ce transfert n'a pas eu lieu ; en matière d'action sociale, une partie des compétences a été conservée par l'Etat et ses services déconcentrés. Pour l'action sociale, il s'agit des directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS) et des directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS). Les compétences de ces services sont celles de l'Etat, au niveau des différents territoires. Ainsi, les organismes de sécurité sociale interviennent dans des prises en charge médicales de même qu'en matière d'aide sociale auprès des travailleurs handicapés puisque l'Etat reste compétent par exemple pour la réglementation du travail en centre d'aide par le travail (CAT). Ces exemples tendent à montrer que l'Etat n'a pas abandonné ses logiques de gestion au profit d'un rôle d'impulsion et de coordination.

Les rapports relatifs au bilan de 20 ans de décentralisation³³ ont préconisé une évolution pour approfondir la décentralisation notamment *«la recherche d'une organisation territoriale pertinente et dynamique et la clarification des blocs de compétences. Il s'agit de la nécessité de faire émerger un chef de file par domaine d'intervention»*.

Le 28 mars 2003, a été adoptée en Congrès à Versailles, la Loi Constitutionnelle relative à l'organisation décentralisée de la République. Cette loi réaffirme le principe de subsidiarité et de proximité.

La loi du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales a instauré les départements comme «chef de file» de l'action sociale et, avec la nouvelle « loi 2005-102», de nouvelles compétences seront confiées aux départements en matière de handicap. Cependant, il apparaît que certaines dispositions de la nouvelle loi de décentralisation n'introduiront pas de grands changements : *«Le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale est désormais adopté par le conseil général, après concertation avec le représentant de l'Etat dans le département et avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale ; mais les « orientations » du préfet concernant les établissements relevant de la compétence de l'Etat ou financés par l'assurance maladie s'imposent au département»*.³⁴

³³ Refonder l'action publique locale, Rapport au Premier ministre de M. Pierre Mauroy, Président du Comité pour l'avenir de la décentralisation. La Documentation française, 2000, 192 p. - Rapport fait au nom de la mission commune d'information chargée de dresser le bilan de la décentralisation et de proposer les améliorations de nature à faciliter l'exercice des compétences locales. Tomes I et II / Jean-Paul Delevoye, Michel Mercier. France. Paris, Sénat, 2000. 620 p.

³⁴ M.B. avec L. FERNET. Décentralisation : La nouvelle donne. *La gazette santé social*. Novembre 2004, n°2, pp.26-27.

1.2.2 La nouvelle loi organique relative aux lois de finances

La nouvelle loi organique relative aux lois de finances (LOLF) n°2001-692 du 1^{er} août 2001, dont certaines dispositions sont déjà entrées en vigueur, entrera majoritairement en application en 2006. L'article 34 de la constitution prévoit que *«les lois de finances déterminent les ressources et les charges de l'Etat dans les conditions et sous les réserves prévues par une loi organique»*.

La LOLF vise à moderniser la gestion publique et à renouveler la nature et les outils du contrôle parlementaire. Elle est centrée sur la responsabilité des gestionnaires et le contrôle de la performance, avec une structuration du budget de l'Etat par mission et à l'intérieur de chaque mission par programme, avec des objectifs associés et des indicateurs de résultats. Les modalités de travail des agents vont donc s'en trouver radicalement bouleversées, ceux-ci devant tendre à une adéquation des ressources aux résultats. *«L'administration sanitaire et sociale a décidé de mettre dans une dynamique d'objectif de résultats non seulement ses politiques financées par des crédits budgétaires mais également l'ensemble de ses politiques ne se traduisant pas forcément par des crédits importants (par exemple : politique d'égalité entre les femmes et les hommes) en souhaitant donc passer d'une budgétisation par les résultats à une démarche de management stratégique généralisée»*.³⁵

Les gestionnaires publics de l'administration sanitaire et sociale devraient en principe obtenir une plus grande marge de manœuvre et une plus grande responsabilité par rapport aux résultats des actions financées.

La conjonction de l'acte II de la décentralisation et de la LOLF conduit les acteurs locaux à passer du territoire administratif au territoire projet.

Certes, *«c'est aujourd'hui, officiellement, le temps de la considération et de l'action commune dans le respect de chacun. Le terme de « partenariat » paraît résumer la nouvelle symbolique des rapports entre l'Etat et les collectivités locales. Le partenaire, c'est celui avec lequel on affronte des adversaires, celui sans lequel on ne peut jouer, c'est-à-dire, appliqué à notre domaine, celui sans lequel on ne peut exister. Mais passer, dans les relations entre l'Etat et les collectivités locales, de la conception de l'adversaire à celle du partenaire, est un changement d'état d'esprit considérable, ce qui n'est pas totalement achevé»*.³⁶

³⁵ <http://www.dmgpse.gouv.fr/IMG/pdf/SMR-sante-VD20oct.pdf>

³⁶ PONTIER J.-M. *La décentralisation et le temps*. In Revue de droit public, 1991, p.12-25.

1.2.3 Une nouvelle architecture institutionnelle pour l'accompagnement du handicap et de la perte d'autonomie

La loi pour l'Égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées introduit une nouvelle architecture institutionnelle principalement composée par : la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA) ; les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie, et des maisons départementales des personnes handicapées.

A) La Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie

Créée par la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées et repris dans la nouvelle «loi handicap» (art. 64 et 66), la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA) a pour rôle d'animer la politique de compensation de la perte d'autonomie et d'en garantir l'application égale sur tout le territoire dans le cadre d'une convention d'objectifs et de gestion passée avec l'Etat.

➤ Missions de la CNSA

Afin de mettre en œuvre les orientations nationales pour la prise en charge de la dépendance, la CNSA a pour missions de :

- rassembler des moyens mobilisables par l'État et l'assurance maladie pour prendre en charge la dépendance des personnes âgées et des personnes handicapées ;
- assurer la transparence de l'affectation des fonds et en garantir l'utilisation au profit exclusif des personnes âgées et handicapées ;
- déléguer les moyens financiers aux départements responsables de la mise en œuvre sur le terrain des politiques de prise en charge de la dépendance ;
- veiller à l'égalité de traitement des politiques d'autonomie sur l'ensemble du territoire ;
- mener les études, recherches et évaluations sur les phénomènes de dépendance.

➤ Fonctionnement de la CNSA

La CNSA est un établissement public administratif soumis au contrôle des autorités compétentes de l'État et du Parlement. Elle est composée :

- des représentants des associations œuvrant au niveau national en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées ;
- des représentants des conseils généraux ;
- des représentants des organisations professionnelles et syndicales représentatives ; des représentants de l'Etat ;

- des représentants de parlementaires ;
- des personnalités et représentants d'institutions choisis à raison de leur qualification dans les domaines de compétence de la CNSA.

Le Président du conseil est élu par les membres du conseil parmi les personnalités qualifiées et nommées par arrêté du ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille.

B) Les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

Concernant la part des prestations financées sur décision tarifaire de l'autorité compétente de l'état, la loi du 11 février 2005 instaure un nouvel outil de coordination national : Les programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie. Ces programmes doivent définir les priorités, au niveau régional, de financement des créations, extensions et transformations de certains établissements ou services pour personnes âgées ou handicapées.

L'établissement de ces priorités doit prendre appui sur les schémas nationaux, régionaux et départementaux d'organisation sociale et médico-sociale et sur les orientations arrêtées par le Préfet de département.

C) Les maisons départementales des personnes handicapées

Afin «d'offrir un accès unique aux droits et prestations et de leur ouvrir toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services ainsi que de faciliter les démarches des personnes handicapées et de leur famille, la loi prévoit la création dans chaque département d'une maison départementale des personnes handicapées». (CASF, art. L.146-3 à L.146-13 nouveaux). Ces dernières doivent se mettre en place avant le 1^{er} janvier 2006, elles seront organisées sous la forme de groupements d'intérêt public (GIP) dont le département assurera la tutelle administrative et financière.

Les maisons du handicap organiseront le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personne et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap (CASF, art. L146-8 nouveau).

D'autre part, elle organisera le fonctionnement de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui doit regrouper les actuelles commissions départementales d'éducation spécialisée (CDES) et commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Une commission unique prendra alors, sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, les

décisions relatives à l'ensemble des droits de ces personnes handicapées (CASF, art. L.146-9 nouveau).

1.3 Conclusion de la première partie

Jusqu'alors le chemin qui a conduit vers une inclusion sociétale des personnes en situation de handicap a été long, chaotique et soumis à de multiples contraintes.

Aujourd'hui, nous sommes à nouveau dans une phase de modification des représentations sociales relativement à la place réservée aux personnes handicapées au sein de la société française.

Cette évolution est en partie mue par des avancées au plan international qui déterminent des transformations du cadre législatif au niveau national.

Ce mouvement de grande ampleur intervient au moment même où se mettent en place l'acte II de la décentralisation et la LOLF dans un contexte de changements importants des structures qui organisent la politique en direction des personnes handicapées.

2 DEUXIÈME PARTIE : DIAGNOSTIC TERRITORIAL

2.1 L'Équipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile des Alpes de Haute Provence

2.1.1 L'Association des paralysés de France porteur d'un projet d'accompagnement des personnes handicapées

A) Présentation de l'Association des paralysés de France

En 1933, quatre jeunes gens atteints par la poliomyélite et révoltés par l'exclusion dont ils étaient victimes, ont eu la volonté de créer un mouvement national qui a été à l'origine de l'Association des paralysés de France (APF).

Soixante-dix ans plus tard, l'APF, dont le siège national est situé à Paris compte 10 000 salariés et 26 000 bénévoles. Il regroupe près de 34 000 membres adhérents et peut compter sur le soutien d'un demi million de donateurs.³⁷

B) Le projet porteur de l'Association

Le projet associatif de l'APF «*Ensemble, agir*»³⁸ que nous présentons ci-dessous, est une déclinaison des grandes orientations définies dans le cadre de l'Assemblée générale. Il oriente l'évolution et la stratégie des politiques menées.

«*Ensemble*»

Se rencontrer : assurer une présence soutenue auprès de tous

- ✚ Une présence par laquelle l'association s'attache à rompre l'isolement des personnes handicapées et de leur famille, à favoriser leurs relations sociales ;
- ✚ Une présence qui lui permet de connaître leurs besoins, leurs aspirations, leurs attentes ;
- ✚ Une présence qui passe par le développement d'un réseau de proximité en milieu rural et urbain, par des actions individuelles et collectives de mise en relation et par un accueil de qualité.

Participer : développer la vie associative partout sur le terrain

- ✚ Ensemble, adhérents, bénévoles et salariés sont acteurs de la vie associative ;
- ✚ Cela exige que la participation de tous comme les synergies entre les différentes composantes de l'association soient développées avec des outils et des moyens.

³⁷ *Moteur ; 70 ans de combats*. Paris : APF, 2003. 287 p.

³⁸ APF. *Rapport annuel 2003*. www.APF.asso.fr/

«Agir»

Revendiquer : militer pour l'intégration des personnes handicapées dans toutes les situations de la vie quotidienne

- ✚ Vivre comme les autres, parmi les autres, est un droit fondamental pour la personne handicapée et sa famille ;
- ✚ Les obstacles que rencontrent celles-ci à l'exercice de ce droit élémentaire motivent l'action de revendication de l'APF auprès des responsables locaux, régionaux et nationaux, détenteurs du pouvoir de décision.

Accompagner : répondre aux demandes de plus en plus individualisées des personnes handicapées

- ✚ Phénomène observé dans toutes les sociétés industrialisées, les attentes de toutes les catégories de la population, et donc des personnes handicapées, visent le maximum d'autonomie et d'indépendance individuelle ;
- ✚ Prenant en compte cette évolution sociologique et culturelle, l'APF travaille à proposer des formules souples, dans une approche individualisée fondée sur le projet de la personne ;
- ✚ L' APF est ainsi passée de la prise en charge à l'accompagnement.

Nous pouvons voir qu'au fur et à mesure des changements sociaux et législatifs, le projet de l'association nationale a été modifié pour défendre aujourd'hui une logique aux ambitions différentes. Désormais, la prise en charge (les décisions étaient souvent prises à la place des personnes en situation de handicap) fait place à l'accompagnement (la personne handicapée devient le maître d'oeuvre de son projet).

Ce passage décisif a conduit à la création au niveau national d'un service médico-social innovant, pourvu de caractéristiques singulières : les Equipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile, une parmi les nombreuses traductions du projet associatif sur le terrain.

2.1.2 Les Équipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile

- A) Organisation des Equipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile au niveau national

La majorité des Equipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile (ESVAD) a été créé avant 2002 par l'APF dans le but de mettre en œuvre sa politique d'accompagnement du libre choix de vie, et plus particulièrement le choix de vivre à son domicile.

Ces équipes spécialisées étaient alors toutes intégrées aux délégations départementales. Parce que le statut d'«équipe intervenant en milieu ouvert auprès

d'adultes» n'existait pas dans la loi de 1975, et à l'exception de quelques-unes ayant un statut d'équipe expérimentale, la plupart des ESVAD n'était pas passée en Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (CROSS)³⁹.

Conséquemment à la Loi du 2 janvier 2002 qui postule la reconnaissance des services pour adultes handicapés en milieu ouvert, le Conseil d'Administration de l'APF a pris la décision de séparer les ESVAD des délégations. Aujourd'hui, les ESVAD sont entrées dans une phase de transformation et préparent leurs dossiers de passage au Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS)⁴⁰ pour accéder aux nouveaux statuts proposés par la loi 2002.2.

Au niveau national, si 58 ESVAD sont actuellement opérationnelles, nous savons que celles-ci sont composées différemment les unes des autres en fonction des politiques locales, des types de projets et de leurs financements. En effet, ces équipes pluridisciplinaires peuvent être constituées, en nombre et en équivalent temps plein variables, de professionnels de différentes spécialités : assistante sociale, ergothérapeute, conseillère en économie sociale et familiale, animateur social, médecin, psychologue, responsable de services d'aide humaine, chargé d'insertion professionnelle, secrétaire, L'ensemble de ces intervenants relève tous de la responsabilité d'un coordinateur garant de la qualité de l'accompagnement.

Parce que les projets et les financements locaux ont joué un rôle notable dans la configuration particulière de chaque ESVAD, nous allons à présent analyser le développement et le fonctionnement spécifique de l'ESVAD 04.

B) Originalité de l'ESVAD 04

Le « Projet de création de l'ESVAD 04 » rédigé par le délégué bi départemental de l'APF en 2000, se nourrit naturellement des valeurs du projet associatif de l'APF dont l'idée force est «*Comme tout le monde, avec tout le monde*». Dans une logique de partenariat local qui fait l'originalité du projet, la délégation départementale a fait le choix d'accéder aux demandes d'accompagnement exprimées par l'Association départementale des familles de traumatisés crâniens (AFTC 04).

Par le passage de son «Projet de création» en CROSS, l'ESVAD 04 a alors reçu un statut d'«équipe expérimentale» sous tutelle de la délégation 04-05.

³⁹ Le passage en CROSS permettait la reconnaissance du statut d'équipe médico-sociale (Loi de 1975).

⁴⁰ Décret n° 2004-65 du 15 janvier 2004.

J'ai été recruté en juillet 2001 sur un poste à mi-temps en qualité de responsable du futur service ESVAD. J'ai eu pour mission de mettre en place le service dans les locaux associatifs, de recruter les personnels et de les coordonner sur la base de protocoles de fonctionnement que j'ai constitués.

L'équipe, au démarrage du projet, est constituée de neuf personnes : deux psychologues, une assistante sociale, une ergothérapeute, deux médecins spécialistes dont un neurologue et un médecin fonctionnel, une secrétaire, et deux mi-temps d'animateurs sociaux dont un que j'assumais. Tous exercent à temps partiel. Pour la plupart, ces ETP sont soit des compléments à un autre emploi, soit un premier emploi.

Cette équipe d'accompagnants est majoritairement féminine, jeune, récemment diplômée au niveau baccalauréat +3 minimum et particulièrement avide d'expérience de terrain. Elle se caractérise par un indéniable dynamisme, une volonté de travailler en équipe et une adhésion affirmée aux objectifs du projet, en un mot, un état d'esprit qui a permis de surmonter les difficultés inhérentes au démarrage du projet.

L'ouverture officielle de l'ESVAD 04 a eu lieu en septembre 2001.

Le poste de coordinateur responsable de l'équipe que j'occupe a beaucoup évolué. Au départ, il était placé sous l'autorité bi départementale du délégué APF basé à Gap (05). L'équipe était plutôt embryonnaire parce que faiblement dotée en ETP eu égard au statut expérimental du dispositif. Compte tenu de l'augmentation régulière du nombre d'accompagnements et des demandes à satisfaire, tous les ETP ont peu à peu augmenté, l'équipe s'est étoffée d'un animateur supplémentaire et l'enveloppe attribuée au poste de responsable est passée à 95%, le reste étant encore sur un statut de poste de chargé d'insertion.

Après 3 ans de négociation, les accords relatifs au passage en convention collective nationale 51 (CCN51) ont été obtenus avec le Conseil Général sur le budget 2004 et avec la DDASS en juin, sur la dotation budgétaire 2005. De là, IAPF a décidé de procéder, à compter du 1^{er} octobre 2005, à l'autonomisation de l'ESVAD 04 qui sort ainsi de la tutelle de la délégation bi départementale APF. De ce fait, ma nomination en qualité de Directeur a été votée par le Conseil d'administration le 23 septembre 2005.

La mission de l'ESVAD 04 consiste à prendre en compte dans leur diversité et leur complexité l'ensemble des problématiques des personnes handicapées aussi bien moteur que victimes d'un traumatisme crânien, afin d'apporter une aide individualisée et concrète à toute personne qui fait le choix de vivre de manière autonome à son domicile. Cette mission prend sa source dans l'orientation principale de la politique de l'État qui invite à *«intégrer autant que faire se peut les personnes handicapées dans*

*les dispositifs de droit commun de l'ensemble des politiques publiques et particulièrement des politiques de l'Éducation nationale, de l'emploi, de la formation professionnelle et de la santé : le recours à des dispositifs spécifiques devant se faire en tant que de besoin. De la même manière, en matière sociale ou sanitaire, la priorité devant être donnée aux dispositions ayant un caractère transversal et susceptible de faire, ensuite, l'objet d'adaptations à visées spécifiques».*⁴¹

En plus de ses compétences dans le domaine de l'accompagnement des personnes handicapées motrices, l'ESVAD 04 se spécialise (recrutement, formation) dans deux domaines en particulier.

- D'une part, l'ESVAD 04 prend en charge des personnes victimes de lésions cérébrales.

Pour ce volet spécifique, l'ESVAD 04 bénéficie d'un financement de l'assurance maladie issu de l'enveloppe pour les traumatisés crâniens contenue dans le plan triennal 2001–2003 en faveur des enfants et des adultes handicapés. Le montant de l'enveloppe régionale pour les traumatisés crâniens qui s'élevait à 1 641 874 € (7% du montant national de 22 867 353 €) a permis entre autres, le financement de 35 places pour adultes (UEROS ou FAM) ainsi que la création de deux ESVAD 04 et 05. Le volet handicap moteur de l'ESVAD 04 est financé par le Conseil général. Pour information, le montant de la dotation budgétaire de l'ESVAD 04 en 2005 est de 297 954 € (CG= 157 037 €; DDASS= 140 917 €).

- D'autre part, depuis la mise en place des Sites pour la Vie Autonome (SVA), l'ESVAD 04 est Equipe Technique d'Evaluation Labellisée (ETEL)⁴²

En nombre de dossiers traités, elle est la plus importante du département des AHP.

C) Le fonctionnement de l'ESVAD : Méthodologie d'accompagnement et actions

La fonction première de l'équipe est de réfléchir et d'apporter des solutions concrètes aux problèmes liés aux conséquences des déficiences des personnes dans les domaines administratif, financier, médical, professionnel, de la vie quotidienne (aide humaine et aides techniques), du logement, de vie sociale (affective, relationnelle, ...).

Dans la pratique, chaque membre de l'équipe (Annexe 1) se rend disponible pour accompagner la personne handicapée dans chacune des nouvelles étapes qu'elle est amenée à franchir. Aussi, pour répondre aux personnes qui en font la demande de

⁴¹ La vie avec un handicap. Rapport de la cour des comptes au Président de la République suivi des réponses des administrations aux organismes intéressés, juin 2003, paragraphe 3784.

⁴² Sites pour la vie autonome. Circulaire DGAS/PHAN/ 3A/n°2001.275 du 19 juin 2001.

manière régulière ou ponctuelle, chacun des professionnels de l'équipe peut :

- aider à trouver des informations, conseiller sur un point précis,
- évaluer les besoins, les demandes et faire des propositions concrètes,
- accompagner de manière adaptée et individualisée les personnes dans le cadre de leur(s) projet(s).

En cohérence avec le projet de service et la loi de 2002-2, j'ai amené l'équipe à adopter des principes de base intangibles dans la pratique :

- d'une part, la prise en compte du rôle central de la personne handicapée adulte, initiatrice et actrice de son projet,
- d'autre part, l'égalité de traitement et de service dans le respect de la diversité et de la complexité des situations du public accueilli.

Conformément au décret n°2004-1444 du 23 décembre 2004 et à l'esprit de la loi N°2002.2, les accompagnements font l'objet d'un document personnalisé de prise en charge co-signé par l'utilisateur et le service.

Tout type d'accompagnement s'inscrit systématiquement dans la durée, en moyenne de 6 mois à 2 ans, avec la possibilité d'un prolongement si cela se révèle nécessaire ou si des demandes nouvelles sont exprimées par la personne.

Dans le cadre de la méthodologie d'accompagnement, un outil de référence a participé d'un processus commun d'analyse en constante évolution. En effet, à la création de l'ESVAD 04, j'ai esquissé un «protocole d'accompagnement» qui s'est bonifié à l'usage (Annexe 2) grâce aux critiques constructives des membres de l'équipe. Leurs propositions nées de la confrontation du protocole initial aux réalités de terrain ont été collectées au cours des réunions d'harmonisation mensuelles de l'équipe et ont permis de le corriger, de le compléter, de l'adapter constamment, en somme, de l'affiner pour le rendre plus opérationnel donc plus efficace.

Dans le cadre d'un management participatif par projet, l'équipe a pris l'habitude de fonctionner selon un «schéma modélisé» (Annexe 3) qui tient compte de la convergence des demandes, des problèmes et des réponses.

Ainsi, des outils d'analyse de situations, tels que le « protocole d'accompagnement » et le «schéma modélisé» ci-dessus présentés, permettent à l'équipe d'avoir des références communes et de faciliter la recherche collective de solutions dans le cadre de résolution de situations complexes.

Les actions de l'ESVAD 04 visent à apporter un accompagnement global face à la situation de handicap. Les accompagnements peuvent concerner plusieurs aspects de

la vie et être travaillés de conserve par plusieurs membres de l'équipe, de manière simultanée ou consécutive en fonction d'un ordre de priorité défini avec la personne. Par exemple, un travail psychologique sur l'acceptation du handicap peut débuter en même temps que l'installation au domicile, l'aide humaine et l'adaptation du logement.

Les actions que l'ESVAD 04 mène auprès du public accueilli peuvent se décliner ainsi :

- ✚ Accueil, écoute et réception de la demande ;
- ✚ Recherche collective de solutions idoines et adéquates dans le cadre du protocole d'accompagnement;
- ✚ Bilans neuropsychologiques, ergonomiques, ... ;
- ✚ Conseils et orientation dans les domaines médicaux, des aides humaines et des aides techniques Soutien psychologique aux personnes ;
- ✚ Aide à la recherche de logements adaptés ;
- ✚ Etude et constitution des dossiers pour l'accessibilité et l'aménagement du domicile, pour l'aménagement de véhicules, ... ainsi que des dossiers relatifs aux problèmes administratifs : dossiers COTOREP, dossiers d'accès aux droits, dossiers de recherche de financements, ... ;
- ✚ Construction avec la personne un projet d'intégration dans le milieu local, accès à l'éducation pour la santé, à la citoyenneté, aux loisirs, à la culture, aux vacances, ... ;
- ✚ Accompagnement dans les démarches d'orientation professionnelle,

L'évaluation de l'effectivité et de la qualité du travail de l'équipe en milieu ouvert est un aspect important du management.

J'ai élaboré des outils qui répondent aux impératifs de gestion des emplois du temps des personnels et s'appuient sur différents documents :

- Un «prévisionnel des visites à domicile» est remis par chaque intervenant en début de semaine à la secrétaire de direction (annexe 4) ;
- Un «réalisé» est remis en fin de semaine pour enregistrement ;
- Un «compte rendu» de chaque visite est annexé au dossier des personnes accompagnées ;
- Une «réunion de synthèse hebdomadaire» permet de faire le point sur l'accompagnement de chaque personne (contrat, avenant, bilan...) Compte tenu du nombre de personnes suivies, l'intervalle d'examen d'un même dossier est d'environ 8 semaines.

Ainsi, l'ensemble des professionnels de l'ESVAD 04 travaille en fonction d'un parcours jalonné et jouit sur le terrain d'une large autonomie dans son organisation hebdomadaire de travail.

Les actions de l'ESVAD 04 nécessitent donc pour obtenir des résultats et réaliser avec la personne handicapée un véritable projet global individualisé, un travail en équipe et en réseau cohérent ainsi qu'une certaine souplesse du cadre institutionnel.

Nous allons à présent aborder la réalité quotidienne des interventions des professionnels de l'ESVAD 04 dans un département présentant les spécificités d'un territoire rural de moyenne montagne.

2.2 Analyse des interventions de l'ESVAD 04 en milieu rural

2.2.1 Le département des Alpes de Haute Provence et ses particularités

A) Environnement géographique et démographique

Les Alpes de Haute Provence (AHP) constituent l'un des départements les plus étendus de France (6 925 Km²). Sa population avoisine 140 000 habitants et sa densité de population est de 20 habitants/ Km² (troisième position en terme de densité des départements les moins peuplés après la Guyane et la Lozère). A titre de comparaison, on peut citer les Bouches du Rhône d'une superficie de 5 087 Km² pour une densité de 364 habitants/ Km² (dix-huit fois plus élevée que celle des AHP) ou encore, l'Ille et Vilaine qui est le plus grand département de Bretagne avec une surface de 6 775 Km² et une densité de 134 habitants/ Km² (plus de six fois et demie celle des AHP) ; enfin, la densité moyenne en France est de 110 habitants/ Km², soit plus de cinq fois celle des Alpes de Haute Provence. (Sources INSEE 1999).

Entre Alpes et Méditerranée, les AHP sont communément présentées comme une terre de diversité offrant trois paysages différents : la Haute- Provence, le Verdon, les Vallées Alpines.

Autour du sillon autoroutier de l'A 51 qui passe par Manosque et Sisteron, les vallées de la Durance et de la Bléone constituent véritablement le cœur géographique et économique du département. On y trouve la préfecture Digne-les-Bains et Manosque, villes de taille équivalente qui ont chacune une population d'environ 20 000 habitants. Elles sont les deux villes les plus peuplées du département.

Alpes-de-Haute-Provence (04)



Plusieurs territoires de nature très différente sont couverts par l'ESVAD 04, et sont confrontés chacun à des problématiques sociales et géographiques spécifiques.

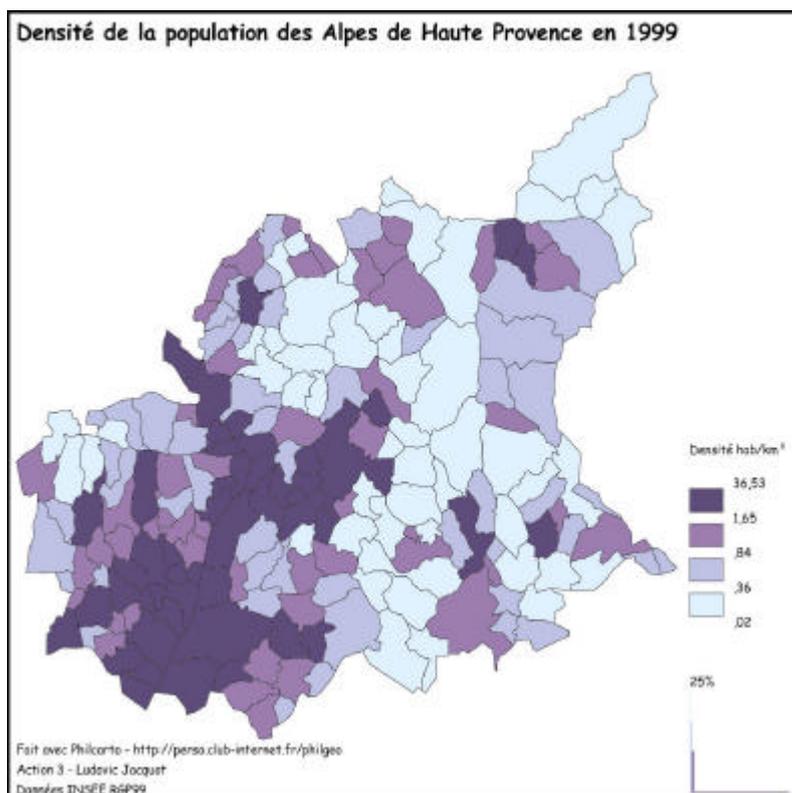
Dans le but d'organiser les interventions sur ce vaste territoire, l'équipe a été amenée à répertorier huit bassins de vie dispersés sur l'ensemble de ce vaste département⁴³. Ce découpage n'a pas de valeur officielle, il est le reflet de la réflexion et de la pratique de l'équipe et tient compte au-delà du simple kilométrage, de paramètres tels que le temps d'accès, la qualité des routes et les regroupements naturels de population.

1. Nord Est : *Barcelonnette ; vallée de l'Ubaye*. Il s'agit d'une vallée enclavée au sein d'une zone de hautes montagnes qui s'étend jusqu'à la frontière Italienne.
2. Nord Ouest : *Sisteron ; vallée de Sasse*. Territoire semi rural qui assure la jonction entre le Dauphiné et la Provence.
3. Centre : *Digne, vallée de la Bléone ; Seyne les Alpes, vallée de la Blanche*. Digne est la préfecture du département, c'est avant tout une ville « administrative » qui reste relativement enclavée du fait de l'absence d'un accès autoroutier et du chemin de fer. La vallée de la Blanche assure la jonction de Digne au sein d'un territoire sauvage (rendu célèbre par la présence

⁴³ INSEE. Peuplement : répartition population 04. *Fiche cartographique*. Géo FLA © IGN-Insee, 2001.

de loups) et montagneux avec la vallée de l'Ubaye.

4. Centre Ouest : *Château Arnoux, carrefour Bléone Durance*. Zone carrefour qui relie la vallée de la Durance et la vallée de la Bléone.
5. Sud Durance : *Manosque, Oraison, Gréoux les bains*. Ce secteur encore rural est en pleine transformation. Il est en effet situé à proximité de Cadarache, site choisi par la communauté internationale pour accueillir le projet ITER⁴⁴ de recherche sur la fusion contrôlée des atomes. Il s'agit d'un bassin de vie qui dans un rayon de moins de 20 kilomètres dont la ville centre est Manosque, concerne quatre départements : AHP, Var, Bouches du Rhône et Vaucluse.
6. Sud : *Riez, Plateau de Valensole ; Moustier St Marie, Gorges du Verdon*. Zone rurale et sauvage connue pour sa production de lavande et ses célèbres gorges.
7. Sud Est : *Haut Verdon ; St Andrée les Alpes, Annot Castellane*. Territoire montagneux et enclavé où serpente la route Napoléon en direction de Nice. La ville de Castellane est la plus petite sous-préfecture de France.
8. Sud Ouest : Forcalquier, Banon et Montagne de Lure : Territoire rural et enclavé de moyenne montagne.



La population se concentre aujourd'hui dans les vallées et autour des deux villes principales, Manosque et Digne-les-Bains tandis que les zones montagneuses sont devenues quasiment désertes : la moitié des communes a moins de 200 habitants, 17 communes en ont moins de 50, et de nombreux hameaux sont désormais inhabités.

Les arrondissements de Barcelonnette et de Castellane sont les deux arrondissements les moins peuplés de France (les seuls de moins de 10 000 habitants).

⁴⁴ International Thermonuclear Experimental Reactor.

B) Transports en commun

Le réseau de transport en commun dont on pourrait espérer qu'il garantisse une certaine forme d'autonomie, notamment aux plus démunis, est insuffisamment développé dans les AHP et, dans la plupart des cas, inaccessible aux personnes à mobilité réduite. A l'heure actuelle, il n'existe aucun service spécialisé dans le domaine du transport habituel pour personnes handicapées.

Face à une réalité si peu facilitatrice de déplacement, il ne reste d'autres choix aux personnes en situation de handicap que d'acheter un véhicule adapté ou de compter sur l'entraide familiale et / ou amicale quand elle est possible.

Concernant les aménagements de véhicules, l'ESVAD 04 intervient dans le cadre du conseil technique et de l'aide à la constitution du dossier de financement des aménagements adaptés ; l'achat du véhicule restant intégralement à la charge de la personne. Au regard des faibles ressources de la majorité des personnes suivies, on peut comprendre que cette solution comporte de nombreuses contraintes et ne soit pas privilégiée.

2.2.2 Interventions de l'ESVAD 04

A) Les actions mises en œuvre en 2004

Parmi les actions de l'ESVAD 04, j'ai fait une sélection parmi celles qui m'ont paru pertinentes pour tenter de rendre explicite le vécu de l'équipe et les problématiques liées aux différentes pathologies du public accompagné.

Sur l'ensemble de l'année 2004, 213 personnes handicapées ont été reçues par l'ESVAD 04. Comparativement à 2003 où 177 personnes handicapées avaient été accueillies, nous constatons une augmentation de 20 % du public accueilli sur ces deux années.

Les interventions menées auprès des personnes se révèlent être, selon leur durée de prise en charge, de deux types : «interventions ponctuelles» et «accompagnements simples ou multiples».

a) *Des interventions ponctuelles*

Les formes d'aides dites ponctuelles correspondent aux demandes qui ne comportent qu'un seul objet et ne nécessitent pas plus de deux interventions ; pour ces personnes, il n'y a pas nécessité d'ouvrir un dossier.

En 2004, nous avons accompli 87 interventions ponctuelles. Comparées aux 69 effectuées en 2003, une augmentation de 26% a été enregistrée sur ces deux années.

Ces personnes ont exprimé leurs besoins au travers de demandes ponctuelles d'informations, de conseils et d'aides dans leurs démarches concernant entre autres les ressources financières, les soins, le logement, les loisirs, les vacances, la scolarité, la formation professionnelle, le travail, la recherche d'établissements spécialisés, l'application de législation spécifique, le soutien psychologique, ...

Certaines interventions ponctuelles évoluent parfois vers un accompagnement plus soutenu, dans le cas par exemple où une personne, affrontant de nouvelles difficultés, envisage de construire un projet social ou professionnel. Une ouverture de dossier se justifie alors.

b) Des accompagnements «simples» ou «multiples»

Nos actions visent toujours à apporter un accompagnement global face à la situation de handicap. Les accompagnements peuvent donc concerner un seul aspect «accompagnement simple» ou plusieurs aspects «accompagnements multiples» de la vie et sont travaillés par un ou plusieurs membres de l'équipe de manière simultanée ou consécutive compte tenu d'un ordre de priorité défini avec la personne. Par exemple, un travail psychologique sur «l'acceptation du handicap» peut parfois être commencé en même temps que l'installation au domicile, la mise en place du système d'aides humaines et les adaptations du logement.

Ces deux types d'accompagnement «simples» ou «multiples» s'inscrivent dans la durée, de 6 mois à 2 ans et plus, avec la possibilité d'un prolongement si cela se révèle nécessaire ou si de nouvelles demandes sont exprimées par la personne.

Chaque accompagnement correspond à une charge de travail de plus de 8 heures par trimestre. Conformément à l'esprit de la loi N°2002.2, il fait l'objet d'un contrat co-signé par l'utilisateur et moi-même en qualité de garant de la qualité du travail de l'équipe.

En 2004, nous avons réalisé 126 accompagnements, 108 en 2003 et 77 accompagnements en 2002. L'augmentation des accompagnements sur ces trois années est de 64%.

Nous venons de voir que nos actions sont orientées vers les personnes dans le cadre de leur vie à domicile. Or, il faut noter qu'elles le sont également dans le cadre de leur préparation à une entrée en établissement, à un retour ou à un maintien à domicile après un séjour en hôpital, en centre de rééducation ou en foyer de vie.

B) Analyse quantitative des accompagnements

L'analyse présentée ne prend en compte que les deux années d'activité 2003 et 2004 parce que l'année 2002 a été une année de montée en charge du service, et que l'année 2005 n'est pas terminée.

Cette analyse de la population accueillie par l'ESVAD 04 met en évidence que près de deux personnes sur trois qui ont été reçues en 2004 souffrent de handicaps liés à des lésions cérébrales (63% du total des accompagnements). Les 37% restant sont constitués des personnes victimes de lésions médullaires et neuromédullaires (17 %), des personnes victimes de lésions ostéoarticulaires (13%), enfin 7% des personnes suivies entrent dans la catégorie des étiologies inclassables. (Annexe 5).

On observe que sur l'année 2004, les personnes accueillies sont majoritairement âgées de 19 à 45 ans (52%). Toutefois, on note que les personnes âgées de 46 à 60 ans ont été en nette augmentation par rapport à 2003 (+ 26 %). (Annexe 6).

Le public accueilli apparaît à peu près équivalent entre homme et femme, un plus féminin en 2004 (52%) tandis qu'en 2003, il était davantage masculin (53%). Les entrées des femmes en 2004 ont augmenté de 15 cas, soit 29 % de plus sur ces deux années. (Annexe 7).

Parmi les 126 accompagnements effectués en 2004, on remarque que 28% seulement des personnes se déclarent mariées ou vivant maritalement, et que près de trois personnes sur quatre se déclarent civilement célibataires 59%, veufs/ves 5%, divorcé(e)s 8%, soit au total 72% contre 65% en 2003. (Annexe 8).

Il est important de prendre en compte ces données et d'être vigilant aux situations de solitude dans lesquelles les personnes en situation de handicap peuvent se trouver car, dans leur cas, leur isolement risque forcément d'accentuer leur fragilité. C'est la raison pour laquelle nous avons analysé les trois modes de vie suivants : «vit en famille», «vit seul(e)», et «vit en établissement».

Entre 2003 et 2004, on a pu constater des changements dans la structure des modes de vie du public accueilli. En effet, moins de personnes suivies vivent « en famille » (44 % en 2004 contre 58 % en 2003), plus de la moitié vivent seules (52% en 2004 contre 36 % en 2003), et une faible proportion vit en établissement (4% en 2004 contre 6° en 2003). (Annexe 9).

Parmi les 44% de personnes vivant en famille en 2004, (28% sont déclarés mariés ou vivant maritalement, 16% sont célibataires, veuf ou divorcé), aussi une bonne partie d'entre elles vivent ou sont retournées vivre chez leurs parents. Selon les retours

qu'ont les psychologues de l'équipe dans le cadre d'entretiens individuels ou de groupes de paroles, nous savons que ces situations de cohabitation «contraintes» pour des motifs économiques sont souvent mal vécues et font l'objet d'une demande d'écoute et de paroles pour exprimer entre autres un besoin légitime d'indépendance. Cette réalité renvoie également à d'autres problèmes à traiter, ceux notamment du vieillissement de la cellule familiale, du besoin de répit des aidant familiaux, des possibilités limitées de vie autonome pour les personnes dépendantes et de l'insuffisance de solutions alternatives.

C) Pathologies des personnes accompagnées

J'ai choisi d'examiner la nature et les caractéristiques des pathologies les plus représentatives au niveau des personnes suivies par l'ESVAD 04 car elles déterminent la prise en charge et permettent de comprendre les caractéristiques et impératifs des réponses préconisées en matière d'accompagnement.

L'ESVAD 04 a opté pour la «Classification Internationale des Maladies» qui répertorie les causes de handicap par mécanismes lésionnels :

- Lésions cérébrales (exclusives ou prédominantes) ;
- Lésions médullaires ;
- Lésions neuromusculaires ;
- Lésions ostéo-articulaires.

Le schéma (Annexe 10) classe les causes des déficiences motrices en fonction des atteintes des structures en jeu dans la motricité. Le classement des handicaps ne sert qu'à s'efforcer de mieux les comprendre et y faire face, et non à mettre les personnes dans de petites cases. Il est à noter que l'ensemble de l'équipe a reçu une formation spécifique sur la prise en charge des personnes cérébrolésées.

Pour chacune des familles de lésions, nous allons développer certaines pathologies et certains aspects du travail des professionnels de l'ESVAD 04 auprès des personnes.

a) *Les lésions cérébrales*

Les lésions cérébrales sont de deux types :

- d'une part, les lésions cérébrales et cérébelleuses exclusives qui comptent les traumatismes crâniens (TC), les infirmités motrices cérébrales (IMC), les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les tumeurs cérébrales, ... ;
- d'autre part, les lésions cérébrales prédominantes associées à des lésions médullaires telles que la sclérose en plaques (SEP), la maladie de Friedreich,

En 2004, les lésions cérébrales représentent 63% des accompagnements effectués par l'ESVAD 04, soit 80 cas sur 126. On a constaté une augmentation globale de 16% du public victime de lésions cérébrales (11 cas de plus qu'en 2003)

Il m'apparaît important de visualiser l'évolution en analysant la répartition et l'évolution de ces lésions cérébrales sur les deux années 2003 et 2004.

- Le nombre de traumatisés crâniens (TC) qui ont fait appel à l'ESVAD 04 a augmenté de 6 cas, soit 32 % de plus sur les deux années ; en 2004, il représente 25 cas, soit un peu plus de 30% de la population des personnes cérébrolésées ;
- Le nombre d'Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC) compte 20 cas en 2004. Il a augmenté de 5 cas, soit 33% de plus sur les deux années, et leur proportion est passé à 25 % de la population des personnes cérébrolésées reçues ;
- Le nombre de personnes atteintes d'Encéphalopathies inflammatoires et notamment de Sclérose en Plaques (SEP) est de 16 cas en 2004 (+ 2 cas par rapport à 2003) et représente 20% de la population des personnes cérébrolésées ;
- Le nombre de personnes victimes d'Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) compte 12 cas en 2004 et n'a pas connu d'évolution significative sur les deux années. Ils représentent 15% de la population des personnes cérébrolésées ;
- Le nombre de personnes victimes d'encéphalopathies métabolique et/ou dégénérative compte 4 cas en 2004 (moins 2 cas par rapport à 2003), et représente 5% de l'ensemble des personnes cérébrolésées.
- Parmi les 3 personnes qui représentent environ 4% de la population des personnes cérébrolésées, deux sont victimes de tumeurs cérébrales et une victime d'encéphalopathie épileptique sévère.

Les lésions cérébrales peuvent, en fonction de leurs origines, engendrer différents types d'atteintes :

- des troubles des fonctions supérieures (séquelles neuropsychologiques),
- des troubles de la posture et du mouvement,
- un handicap moteur,
- un poly-handicap.

Les personnes victimes de traumatismes crâniens graves

En France, 180 000 personnes par an subissent un traumatisme crânien, majoritairement suite à un accident de la voie publique. Parmi elles, 4000 sont des traumatisés crâniens graves avec séquelles. A ce jour, le nombre de traumatisés crâniens graves vivant en France est de 100 000 environ⁴⁵. D'après un rapport de

⁴⁵ BROOKS & TRUELLE. *Score GOS de 1 à 4* – Document EBIS.

l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) de 1995, les traumatisés crâniens touchent une population jeune (35% ont moins de 20 ans et 45% ont entre 20 et 60 ans). L'espérance de vie des traumatisés crâniens graves est diminuée d'un tiers par rapport à la population générale⁴⁶.

Conséquences des traumatismes crâniens

La spécificité essentielle des séquelles des traumatismes crâniens graves tient en l'association quasi constante, à des degrés divers, de différents types de déficits (moteurs, neurosensoriels, cognitifs et comportementaux)⁴⁷. Si les troubles neurosensoriels sont facilement repérés et intégrés par les équipes de rééducation fonctionnelle et de réinsertion professionnelle, les troubles du comportement des patients cérébrolésés (instabilité émotionnelle, impulsivité, désinhibition, intolérance aux frustrations, apragmatisme, trouble de l'initiative) sont trop souvent méconnus. Cependant, ces troubles du comportement qui concernent un cérébrolésé sur deux (54 % exactement), sont souvent les principaux obstacles à leur insertion sociale et professionnelle.⁴⁸

Le TC a des conséquences majeures sur le comportement, les capacités intellectuelles et les relations des personnes accidentées avec leur entourage. Les principaux troubles sont la régression, le défaut d'initiative, le défaut de contrôle émotionnel, l'irritabilité, l'agressivité, l'anxiété, la dépression. Ces troubles nécessitent une prise en charge spécifique.

Le plus souvent, ce sont des personnes jeunes qui subissent les traumatismes crâniens. Pour elles, le fait de se retrouver en situation de handicap à domicile avec des possibilités réduites d'intégration sociale et professionnelle a comme conséquence la gestion difficile d'une période inéluctable de deuil (par rapport à la vie que ces personnes auraient eu sans l'accident et ses suites) ; ce deuil est également vécu douloureusement par la famille du blessé, en particulier par les parents qui doivent en grande partie abandonner le cheminement de l'accompagnement idéal de leur enfant imaginé avant l'accident. L'absence de repères et de perspectives qui s'abat sur ces personnes jeunes peut les plonger rapidement dans un état dépressif grave. Face aux manques ou aux insuffisances d'activités sociales, face à l'éloignement d'une perspective de vie sentimentale, face au désespoir de ne pouvoir un jour se réaliser dans une activité professionnelle, ..., pour toutes ces raisons, je suis convaincu de la

⁴⁶ LEBEAU H.-J. *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*. IGAS, 1995, n° 95 075.

⁴⁷ BARUCQ J. *UNAFTC et traumatisés crâniens*. Revue Réadaptation 2002, N°495, p 7- 9.

⁴⁸ HUGUENIN A. *Travailler avec les séquelles d'un traumatisme crânien*. Cinergie, janvier 2002, téléchargeable sur www.handitrav.org/echo11/travaillerTraumatisme.html.

nécessité de mettre en œuvre la solidarité au travers d'une prise en charge et des accompagnements soutenus par des services spécialisés.

Prise en charge des personnes victimes de traumatismes crâniens

Sous l'impulsion de l'Union Nationale des Associations de Familles de traumatisés Crâniens (UNAFTC), le rapport «Lebeau» de l'IGAS a montré en 1995, l'importance des besoins d'aide et la faiblesse des réponses apportées à ces populations. Face à ce constat, les pouvoirs publics ont engagé, par la circulaire du 4 juillet 1996⁴⁹, un programme de construction régionale de dispositif d'accueil et de réinsertion sociale et professionnelle avec la création de structures dénommées «*unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle*» (UEROS). Les admissions en stage dans ces structures s'effectuent par notification COTOREP. Des «équipes spécialisées pour une vie autonome à domicile» (ESVAD) ont également été créées, sous l'égide de l'APF, dans le but de renforcer l'accueil et l'accompagnement à domicile des personnes cérébrolésées. En région PACA, entre 1998 et 2001, ont été créées deux UEROS (Marseille et Briançon) et deux ESVAD (Manosque et Gap).⁵⁰

L'ESVAD 04, en 2004, a accompagné 25 personnes victimes d'un traumatisme crânien (TC) grave ; celles-ci représentent près du tiers de l'ensemble des personnes victimes des pathologies liées aux lésions cérébrales. Le travail de l'équipe a consisté à optimiser les possibilités d'autonomie des personnes ayant subi un TC et à prévenir leur désaffiliation sociale. Il s'agit d'un travail qui s'inscrit toujours dans la durée et qui dans certains cas, n'est jamais achevé.

Les séquelles de TC graves induisent une diversité considérable de handicaps de gravité variable. Il convient donc chaque fois que cela est possible, de compenser une fonction déficiente par d'autres restées opérationnelles : par exemple, la gestion d'un trouble de mémoire de fixation pourra être assistée par la tenue d'un agenda et, le recours à la mémoire visuelle pourra être mis en place pour suppléer un déficit de mémoire verbale ; Parfois, il ne pourra s'agir que de précautions visant à assumer le handicap : par exemple, une héli négligence visuelle et l'absence de conscience de séquelles motrices obligent à des précautions lors des déplacements ; quant aux troubles du comportement, ils doivent être contrôlés afin d'éviter un isolement social.

⁴⁹ Circulaire DAS/DE/DSS N°96/428 du 4 juillet 1996 *relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de traumatisme crânien.*

⁵⁰ CHAIX J.-M. *Evaluation de la filière médico-sociale de la prise en charge des personnes cérébrolésées en PACA.* Service médical de l'assurance maladie, ELSM de Digne les Bains. 54 p.

Dans certains cas de TC grave, il arrive que l'ESVAD 04 atteigne les limites de l'intégration dans le milieu ordinaire. Si la vie à domicile est effectivement envisageable moyennant des aménagements, en revanche, en matière de vie sociale, l'accueil de ce public peut se révéler difficile car trop déroutant voire très inquiétant s'il est assuré par des personnes ignorant tout des caractéristiques de cette pathologie. Une prise en charge spécifique et bien étayée peut alors s'avérer nécessaire.

C'est la raison qui m'amène à réaffirmer la nécessité pour les personnes victimes d'un TC grave de pouvoir bénéficier d'une équipe d'accompagnement pluridisciplinaire de référence et d'un suivi renforcé.

Certes, l'ESVAD 04, équipe pluridisciplinaire, assure actuellement ce rôle, mais de manière partielle compte tenu de ses effectifs insuffisants et des sollicitations de différents partenaires. En effet, la dotation de l'ESVAD 04 en termes «d'équivalent temps plein» (annexe 1) ne permet pas de réaliser de manière quantitativement satisfaisante et sur tout le département le niveau d'accompagnement nécessaire à la compensation des déficiences liées aux lésions cérébrales de ces personnes. En effet, de plus en plus de partenaires tels que les UEROS, la COTOREP, la sécurité sociale sollicitent l'intervention de l'ESVAD 04 dans le cadre soit d'une évaluation des fonctions cognitives pour des orientations de travail ou pour une reconnaissance du taux d'invalidité, soit d'une élaboration d'aides cognitivo-techniques (agenda, fiche de procédure, ...) lors des retours à domicile et/ou des reprises de travail pour faciliter une réadaptation sociale, familiale et professionnelle.

L'expérience du terrain de l'ESVAD 04 m'a permis de relever également une carence des relais professionnels dans certains bassins de vie.

Si on prend l'exemple des orthophonistes exerçant sur le département des AHP, la majorité est spécialisée dans les troubles des apprentissages et se trouve déjà en excès de prises en charge. De plus, aucune orthophoniste n'a pu être identifiée comme étant en mesure de pouvoir assurer une remédiation neuropsychologique auprès de personnes cérébrolésées.

Certaines personnes TC suivies par l'ESVAD 04 dont le traumatisme ou la pathologie sont récents, nécessitent une prise en charge paramédicale de type cognitivo-thérapeutique. Mais, ce type de service est inexistant dans le département. A l'heure actuelle, les seuls relais possibles se trouvent hors du département des AHP, comme par exemple, le service de rééducation fonctionnelle en externe du centre hospitalier d'Aix en Provence.

En matière d'accompagnement médico-social, l'ESVAD 04 a expérimenté le projet d'un point d'aide à la vie autonome à domicile (PAVAD). Une phase expérimentale recouvrant 5 séances a eu lieu d'avril 2004 à octobre 2004, à raison d'une rencontre par mois de 2 heures avec 6 participants. La neuropsychologue et l'animatrice sociale de l'équipe ESVAD 04 animent ce PAVAD et accompagnent les personnes dans leurs demandes individuelles. Il ne s'agit pas de faire à leur place mais de leur donner les moyens matériels, organisationnels et cognitifs pour arriver à une certaine autonomie dans leurs démarches quotidiennes et trouver des réponses durables. Ce point d'aide est un outil répondant à la spécificité de l'accompagnement médico-social des personnes cérébrolésées.

L'objectif général est de soutenir et accompagner la réinsertion familiale, sociale et professionnelle. Il s'agit de prévenir et d'accompagner les ruptures d'équilibre ou de prise en charge, de soutenir l'entourage, de prévenir la désocialisation de la personne traumatisée crânienne, tout au long d'un parcours de vie difficile. Cet accompagnement visant l'autonomie des personnes dans le cadre de leur vie quotidienne doit favoriser des perspectives individuelles et sociales.

- Sur un plan cognitif

Il s'agit au regard des troubles cognitifs essentiellement mnésiques et exécutifs d'élaborer et de mettre en place des stratégies compensatrices, adaptées à la personne, au moyen d'aides techniques (agenda, liste, procédure) et d'une guidance externe (aide à l'élaboration de plan d'actions, à la planification, à l'initiative et au contrôle) pour favoriser une autonomie.

- Sur un plan psychoaffectif

Il s'agit de travailler sur la revalorisation, la réassurance et l'image de soi en redonnant à l'usager une place et un rôle d'acteur dans sa vie.

- Sur un plan social

Il s'agit de travailler sur la resocialisation et la reconstruction d'une identité sociale en démarrant par un travail de groupe et en réamorçant un lien social à travers des démarches au niveau des administrations et des associations.

- Sur un plan familial

Il s'agit de travailler la réindividuation et de créer un espace autre que la famille qui permette à la personne de trouver des réponses favorisant leur maintien à domicile et reprendre une place d'adulte responsable au regard de cette famille.

Le bilan de la phase expérimentale de ce PAVAD s'avère très positif et donne lieu à des perspectives de développement en terme de moyen humain et technique pour répondre aux demandes des usagers. Ce bilan témoigne qu'une prise en charge plus importante favoriserait une nette amélioration de la vie de ces personnes.

Ayant une bonne connaissance du terrain, je peux dorénavant affirmer que des personnes victimes d'un TC grave ont des besoins fondamentaux non pris en compte du fait du manque notoire de spécialités couvrant l'ensemble du territoire des AHP. Le bilan positif du PAVAD me conforte dans l'idée qu'il est nécessaire de faire évoluer notre projet de service et nos ratios d'encadrement conformément aux préconisations de la Circulaire DHOS/SDO /01 /DGS /SD5D /DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires ; et ce, en tenant compte préalablement d'une évaluation fine des besoins et des possibilités locales de partenariat.

Les personnes victimes d'accidents vasculaires cérébraux

Dans le langage courant, un accident vasculaire cérébral (AVC) est aussi appelé «attaque» ou «congestion cérébrale». Les AVC sont des complications aiguës (soudaines) d'une maladie vasculaire, dues à un arrêt de la vascularisation sanguine dans un territoire cérébral (infarctus cérébral) ou à une rupture d'un vaisseau (hémorragie cérébro-méningée).

L'AVC entraîne des déficiences variées. Si le déficit moteur est le plus habituel (hémiplégie), d'autres troubles sont aussi très fréquemment relevés : troubles de la sensibilité, atteintes variées des fonctions cognitives (langage, compréhension, mémoire, perceptions temporelle et/ou spatiale, ...).

Les personnes victimes d'un AVC constituent 15% du public victime de lésions cérébrales, accueilli par l'ESVAD.

Auprès de ces personnes victimes d'un AVC avec atteintes des fonctions cognitives, le travail des professionnels de l'ESVAD s'apparente à celui effectué auprès des personnes TC.

Les personnes victimes d'infirmité motrice cérébrale

L'infirmité motrice cérébrale⁵¹ (IMC) résulte de lésions cérébrales précoces (de la naissance à deux ans selon G.Tardieu⁵²), non héréditaires, stabilisées (non évolutives), responsables de déficiences motrices exclusives ou prédominantes. Le handicap moteur séquellaire associé à des degrés variables des troubles de la posture et du mouvement. Des troubles spécifiques des fonctions supérieures peuvent s'y

⁵¹ Dr LEROY-MALHERBE *L'infirmité motrice cérébrale dans Déficiences motrices et handicaps*. Paris, APF, 1996, pp. 139-148.

⁵² TARDIEU. G. *Le dossier clinique de l'IMC, Méthodes d'évaluation et application thérapeutiques*, juin 2004.

associer, un certain nombre d'infirmes moteurs cérébraux présente un manque d'efficacité intellectuelle et sociale.

25% des personnes victimes de lésions cérébrales suivies par l'ESVAD ont des séquelles d'IMC.

Ces personnes ont généralement été suivies précocement par les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) (exemple, le CAMSP de Manosque), puis par les Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) (exemple: SESSAD « La Durancie » à Saint-Auban), ou dans le cadre d'Établissements pour IMC (exemple : le Centre Saint-Thys de Marseille).

Quand cela est nécessaire, dans le cadre de projets d'accompagnement globaux ou spécifiques, l'ESVAD 04 prend le relais de ces structures et aide les personnes IMC qui arrivent à l'âge de 20 ans.

L'ESVAD 04 intervient également auprès d'enfants et d'adolescents IMC sur des champs non couverts par les SESSAD (assistante sociale ; aménagement du domicile) ou pour des jeunes qui ne sont pas suivis par une structure spécialisée.

Les personnes atteintes par la sclérose en plaques

La sclérose en plaques⁵³ (SEP) est une maladie inflammatoire du système nerveux central (cerveau, moelle épinière), débutant en général chez l'adulte jeune et évoluant le plus souvent par poussées entrecoupées de périodes de rémission (stabilisation). Elle entraîne chez un tiers d'entre elles environ, un handicap progressif important.

L'évolution de la maladie va créer l'obligation constamment renouvelée de trouver de nouveaux moyens pour compenser le handicap. Ce qui semblait acquis à une période donnée (exemple : je peux me déplacer avec une canne) peut ne plus être valable à un autre moment et nécessiter alors une aide plus importante (exemple : un fauteuil roulant). Les personnes atteintes de SEP ont parfois des atteintes neuro-psychologiques.

Parmi les personnes victimes de lésions cérébrales, suivies par l'ESVAD, 20 % sont victimes de SEP.

L'ergothérapeute et l'assistant de service social de l'équipe sont particulièrement sollicités pour des aides techniques et des aménagements de domicile.

⁵³ Pr MARTEAU R. Ligue Française de sclérose en plaques. *La sclérose en plaques dans Déficiences motrices et handicaps*. Paris, APF, 1996, pp.164-171.

En 2003, l'ESVAD O4 a reçu l'agrément de la sécurité sociale pour réaliser les essais préalables de fauteuils roulants électriques. En 2004, ce service a concerné 10 personnes. Les revendeurs de matériel nous sollicitent pour des personnes de plus de 60 ans. Compte tenu de son agrément et de ses effectifs, l'ESVAD O4 n'est pas en mesure actuellement d'amener une réponse satisfaisante à cette demande. Toutes ces démarches prennent du temps, il faut compter entre 6 à 10 heures de travail pour chaque essai, hors déplacements.

L'aide psychologique des personnes victimes de SEP se révèle également fondamentale, mais insuffisante eu égard à ce que peut proposer l'ESVAD O4, compte tenu du temps de travail dont dispose la psychologue clinicienne.

Les personnes victimes de l'ataxie de Friedreich

L'ataxie de Friedreich⁵⁴ est une atteinte neurologique évolutive héréditaire caractérisée par une dégénérescence spino-cérébelleuse (atteinte des voies allant du cervelet à la moelle épinière). Elle conduit généralement à une invalidité importante aux alentours de 35-40 ans. Parmi les personnes victimes de lésions cérébrales, suivies par l'ESVAD O4, 5 % sont victimes de l'ataxie de Friedrich.

Le suivi des personnes atteintes par cette maladie est particulièrement difficile car extrêmement éprouvante pour les personnes qui en sont atteintes. Depuis un an, suite à la demande de certains membres de l'équipe, j'ai mis en place des journées de supervision afin d'aider les professionnels à réguler les affects douloureux liés à des accompagnements dont on ne sort pas indemne.

b) Les lésions médullaires et neuromusculaires

17% des personnes accompagnées en 2004 étaient victimes de lésions médullaires et neuromusculaires. (Annexe 12).

Les maladies neuromusculaires se traduisent pour la plupart par une perte de force musculaire transitoire ou permanente. Il y a plus de 40 maladies liées à une atteinte neuromusculaire. Parmi les plus connues parce que médiatisées par le « Téléthon », il y a les myopathies qui sont caractérisées par une diminution de la force musculaire avec atrophie des muscles. Les amyotrophies sont liées à des anomalies génétiques, et entraînent également une perte de la force musculaire ainsi qu'une atrophie des muscles. Les myélopathies sont liées à des affections de la moelle épinière ou de la moelle osseuse.

⁵⁴ Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF). *L'ataxie de Friedreich dans Déficiences motrices et handicaps*. Paris, APF, 1996, pp.172-175.

Toutes ces maladies sont particulièrement invalidantes ; elles nécessitent la mise en place d'aides techniques et d'aménagements importants ainsi qu'un besoin important en matière d'aides humaines (pour aller au toilette, pour faire la cuisine, le ménage, pour se laver, pour être retourné la nuit afin d'éviter des complications,...).

Le Site pour la Vie Autonome (SVA) est chargé des moyens de compensation en matière d'aides techniques qui ne sont pas prises en charge par le tarif interministériel des prestations sanitaires (TIPS).

Depuis fin 2003, en conséquence de la mise en place du SVA dans le département, l'instruction des demandes concernant les aides techniques est en pleine évolution. L'assistante sociale et l'ergothérapeute sont au cœur de ce nouveau dispositif, leur travail est particulièrement orienté vers sa réussite. Elles sont les éléments essentiels de l'Equipe Technique d'Evaluation Labellisée (ETEL) qui a pour objectif la simplification de la tâche des personnes dans l'obtention de financements complémentaires pour l'aménagement du logement, l'accessibilité extérieure, l'aménagement du véhicule, l'achat d'aides techniques non remboursées au TIPS et l'information objective des financeurs. Le dispositif a permis de raccourcir notablement le délai entre la demande et le financement (le temps d'instruction actuel est d'environ 4 mois). La montée en puissance des demandes d'évaluation, compte tenu des ETP de l'ESVAD 04, fait craindre un allongement du temps d'instruction des demandes.

Dans le département des AHP, les services d'aides humaines couvrent des secteurs très larges mais, du fait de leur statut différent, ne répondent pas aux mêmes exigences d'amplitude et de régularité de service que les Services d'auxiliaires de vie (ouverture 7jours sur 7, service de nuit, ...).

c) Les lésions ostéo-articulaires

Sous ce vocable, on trouve les personnes victimes de malformations, d'amputations et de lésions inflammatoires, infectieuses et rhumatismales.

13 % des personnes accompagnées en 2004 étaient victimes de lésions ostéo-articulaires. (Annexe 13).

Leurs besoins sont pris en compte dans le cadre d'une évaluation permettant une prise en charge globale qui peut couvrir tous les domaines précédemment cités (aides humaines, techniques, psychologiques, vie sociale, ...).

2.2.3 Identification des sources de difficultés dans la mise en oeuvre des accompagnements

Nous avons vu dans la première partie de notre travail que la pensée politique et l'évolution de la législation convergent sur le fait qu'à l'heure actuelle toutes les personnes en situation de handicap doivent pouvoir bénéficier de mesures visant à assumer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté.

Or, dans la mise en oeuvre des récentes évolutions législatives, c'est bien à l'épreuve du territoire que se trouve confrontée l'ESVAD 04.

L'étendue du département des AHP et l'habitat dispersé des personnes suivies imposent à chaque membre de l'ESVAD de nombreux déplacements qui se révèlent gros consommateurs en personnel, en énergie et en temps de travail. De plus, en période hivernale, certains secteurs sont difficilement accessibles.

Après quatre années de pratique, l'ensemble de l'équipe partage parfois un sentiment d'impuissance avec certaines personnes handicapées, en particulier celles victimes de déficiences gravement invalidantes occasionnées par certaines pathologies lourdes, et fait face avec elles à une réalité qui ne leur permet pas aujourd'hui de mener à bien leur projet de vie autonome en milieu rural. Les pathologies dont il est question sont les paralysies, les lésions cérébrales évolutives, certaines scléroses en plaques ou les traumatismes crâniens, et entraînent des déficiences qui sont source d'incapacités importantes.

Les raisons de ces difficultés sont multiples mais il est notable que certaines caractéristiques géographiques et démographiques du département des Alpes de Haute Provence font obstacle à l'organisation des réponses à apporter aux problèmes manifestes exprimés par les personnes en situation de handicap.

Nous avons analysé et identifié trois sources majeures aggravant les difficultés dans plusieurs zones du département (nord est ; sud et ouest) :

- une pénurie ou insuffisance des services de soins et d'accompagnement médico-sociaux :

Des spécialités sont mal représentées, notamment les orthophonistes, les infirmiers, les kinésithérapeutes (dans le cadre de l'élaboration du schéma départemental, le recensement à venir des professionnels de santé affinera cette analyse). Certains services d'accompagnement médico-sociaux sont insuffisants ou font cruellement défaut. Concernant ces derniers, il est vrai qu'en raison des ratios «taux d'équipement /Population départementale», il est difficile de proposer tous les services à demeure en tout point du département ;

- Une méconnaissance des problématiques nouvelles touchant surtout les personnes victimes de lésions cérébrales.

Le Dr Paul Gros, Chef de service du Centre Les lycéens à Neufmoutiers en Brie écrivait en 1996 : «Le maillage de soins d'urgence de qualité a assuré la guérison de nombreux blessés, autrefois voués à des complications, mais a sauvé aussi des blessés en état critique qui seraient décédés auparavant et sont volontiers dans les catégories séquellaires graves en fin d'évolution».⁵⁵

Si les prises en charge précoces ont permis de sauver des vies, les séquelles restent mal connues des services de suite ;

- Un manque de réponses des pouvoirs publics à la hauteur de la gravité des situations de handicap relativement aux besoins de soins et de compensations.

En conséquence, certains professionnels ont pris de la distance face à la lourdeur des prises en charge et à la sous-estimation financière des actes. Confrontés à ce problème, nous avons en 2003, amorcé un travail sur la constitution d'un réseau de santé (mises en œuvre de coordination et de formation, amélioration de la prise en charge avec possibilité de renégocier les actes). Plusieurs réunions se sont tenues, jusqu'au moment où les professionnels libéraux se sont vus une fin de non recevoir par l'Union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM PACA) quant à une revalorisation des honoraires et des frais de déplacement eu égard à la complexité des soins en direction de ce public et de la géographie particulière du département.

Suite à ces constats relatifs aux services de santé et d'accompagnement, et dans le cadre de l'élaboration du schéma départemental, il est ressorti la nécessité d'établir en premier lieu un inventaire des moyens et des réponses existant sur le territoire (Annexe 14). Cet inventaire des moyens en présence recensés devrait nous permettre d'envisager le potentiel de partenariat local et d'identifier les besoins non couverts. Ce diagnostic nous permettra d'envisager les stratégies à mettre en œuvre pour répondre aux besoins et demandes des personnes handicapées.

2.2.4 Bilan de l'ESVAD

Promouvoir, au-delà du pur maintien à domicile, une réelle qualité de vie et une vraie intégration des personnes handicapées dans un milieu de moyenne montagne, fait partie des missions qui me sont confiées depuis la création de l'ESVAD 04. Cette mission répond, dans le cadre particulier des Alpes de Haute Provence, aux orientations politiques Européenne et Nationale d'intégration et de non-discrimination et, met en œuvre les valeurs associatives de l'APF.

⁵⁵ Dr. GROS P. Les traumatismes crâniens graves. In *Déficiences motrices et handicaps*. Paris, APF, 1996, pp. 149-155.

Dans les Alpes de Haute Provence, il est clair que le handicap est le résultat de l'interaction d'une déficience et de l'incapacité qu'elle engendre avec l'environnement. Mais, le déficit d'aménagement et de réponses adaptées est vraiment manifeste dans ce milieu rural de moyenne montagne au point qu'une partie des personnes handicapées sont sans solution et dans l'impossibilité de participer à la vie sociale au même titre que leurs contemporains, ce qui finit fatalement par les mener à l'exclusion et à ces conséquences.

Face à ce constat insatisfaisant, il me paraît important de faire évoluer la situation. Se donner les moyens d'y parvenir est une priorité fixée dans les orientations de politique publique nationale.

Des solutions existent. Il est donc essentiel aujourd'hui d'innover et de trouver des réponses justes et adaptées aux particularismes des territoires ruraux. Au niveau du département des AHP, les personnes victimes d'un handicap doivent pouvoir bénéficier d'une équipe d'accompagnement pluridisciplinaire de référence et d'un suivi renforcé. Les carences en relais professionnels dans certains bassins de vie doivent être comblées.

Du point de vue de la gestion des ressources humaines, l'ESVAD O4 est une équipe stable depuis maintenant cinq ans. Il me paraît aujourd'hui important d'apporter un nouveau projet qui mobilise et dans lequel chacun continue à trouver une source d'épanouissement professionnel. Le nouveau projet va impulser, dans l'évolution des prises en charge, un souffle nouveau et mobilisateur. Savoir mobiliser son équipe est pour moi une dimension centrale du métier de directeur.

2.3 Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale prévoit trois niveaux de schémas d'organisation sociale et médico-sociale⁵⁶ – national, régional et départemental – alors que la loi du 30 juin 1975 ne prévoyait que des schémas départementaux. Ces schémas définissent le cadre de la planification et de l'allocation de ressources des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale sont arrêtés pour une période de cinq ans, en cohérence avec les schémas régionaux d'organisation sanitaire et après

⁵⁶ DRASS PACA. *Orientations régionales pour la prise en charge des personnes handicapées dans la région Provence Alpes Côte d'Azur*. Mars 2004.

<http://www.paca.pref.gouv.fr/drass/orientation-reg-prise-charge-handicap.pdf>

avis du comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale (CROSMS). Ils doivent :

- Apprécier la nature, le niveau et l'évolution des besoins de la population,
- Dresser un bilan quantitatif et qualitatif de l'offre sociale et médico-sociale existante,
- Déterminer les perspectives et les objectifs de développement de l'offre,
- Préciser le cadre de la coopération et de la coordination entre les établissements et services, y compris les établissements de santé,
- Définir les critères d'évaluation des actions mises en œuvre dans le cadre de ces schémas.

Il s'agit d'outils de planification « *la planification est essentiellement un instrument de gestion qui doit permettre aux responsables de prendre des décisions sur une base plus rationnelle. Pour l'administration chargée de répartir des ressources limitées et de s'assurer que les services et institutions sont organisés et dispensés de façon équitable, elle fournit l'aide pour prendre ses décisions* »⁵⁷

La loi du 2 janvier 2002 établit un lien entre le schéma et l'autorisation de fonctionnement de l'établissement. Le projet de création doit être compatible avec les objectifs et répondre aux besoins sociaux et médico-sociaux fixés par le schéma dont il relève. C'est une des conditions d'octroi de l'autorisation initiale.

2.3.1 Le schéma régional des personnes handicapées

Les compétences en matière d'action sociale et médico-sociale étant partagées entre l'Etat et le département, le schéma régional des personnes handicapées⁵⁸ regroupe les éléments des schémas départementaux relevant de la compétence de l'Etat.

Les schémas départementaux d'une même région, afférents aux établissements et services relevant de la compétence de l'Etat, sont donc regroupés dans le schéma régional fixé par le représentant de l'Etat dans la région, après avis du CROSMS et transmis pour information aux présidents des conseils généraux concernés.

A ce jour, et dans l'attente de prochaines dispositions législatives, la ressource affectée aux établissements et services sociaux et médico-sociaux est constituée de dotations régionales limitatives imputées sur le budget de l'Etat ou sur l'objectif national des dépenses d'assurance maladie réparties par le préfet de région en dotations

⁵⁷ *Processus gestionnaire pour le développement sanitaire national* : principes directeurs. Genève : OMS, 1981, série *Santé pour tous*, N° 5.

⁵⁸ *Code de l'action sociale et des familles*, article L.312-5.

départementales limitatives, dont le montant tient compte des priorités locales, des orientations des schémas, de l'activité et des coûts moyens des établissements et services, et d'un objectif de réduction des inégalités dans l'allocation des ressources entre département et service.

Afin d'assurer au mieux ce double travail de planification et d'allocation de ressources pour les établissements et services accueillant des personnes handicapées, le comité technique régional et interdépartemental (CTRI), réunissant le directeur régional des affaires sanitaires et sociales et ses six collègues départementaux de la région Provence Alpes Côte d'Azur, a souhaité définir les orientations qu'il entendait mettre en œuvre.

Ce document d'orientations a notamment pour objet de proposer une stratégie coordonnée de l'Etat dans la région, dans sa coopération avec les conseils généraux, et de définir les axes prioritaires qui présideront à la répartition des moyens de l'Etat et de l'assurance maladie entre les différents départements de la région. Cependant, *«Coordination n'équivaut pas à coresponsabilité. Ce travail ne rompt donc pas intrasèquement avec les logiques de prés carrés qui peuvent exister»*.⁵⁹

Le CROSMS a adopté ces orientations lors de sa réunion du 6 février 2004. Elles doivent lui permettre de guider sa réflexion pour émettre un avis sur les schémas qui lui seront soumis dans le domaine du handicap.

Parmi les points prioritaires inscrits dans le document orientations de la région PACA⁶⁰, le chapitre 123 souligne *«qu'un effort continu d'augmentation et d'adaptation de l'offre de services et de places en établissements est une condition du droit à une prise en charge effective. Doivent être notamment développés les dispositifs d'accueil de jour et d'accueil temporaire (y compris en urgence), l'accompagnement et le soutien psychologique des personnes handicapées et de leur entourage (parents, fratrie), et de façon générale l'aide aux aidants. Les besoins des personnes très lourdement handicapées doivent être particulièrement pris en compte, y compris par le développement des services d'auxiliaires de vie et d'accompagnement»*.

En ce qui concerne le bilan quantitatif de l'offre médico-sociale, le document d'orientations souligne, au chapitre 24, des insuffisances de la planification et notamment *«une desserte des bassins de population trop différenciée»*.

⁵⁹ DHUME F. *Du travail social au travail ensemble*. Editions ASH professionnels, Paris, 2001.

⁶⁰ *Ibid* 56.

Dans le département des Alpes de Haute Provence, le nombre de places financées pour les établissements et services pour adultes handicapés est au-dessus de la moyenne régionale et nationale, seul le taux concernant les FAM (0,16) est sous la moyenne nationale (0,26), à savoir que ce taux est de 0,15 en PACA. Il est à souligner que ce taux correspond au nombre de places pour 1000 adultes. Or, avec une population de 139 561 habitants dans le département des AHP, la création d'une nouvelle place fait vite grimper le taux.

Dans le cas des services en milieu ouvert, la dimension géographique non prise en compte biaise l'évaluation du besoin réel (la densité de population est de 20 habitants/Km²). Il s'agit bien là d'un particularisme propre aux départements ruraux. Or, *«Si le territoire revêt un enjeu majeur aujourd'hui pour nommer l'action et expliquer les faits sociaux, économiques ou politiques, il faut craindre une approche sémantique qui le réduise à la seule dimension d'organisation politique ou administrative. Cette vision est encore dominante chez nombre d'acteurs. Rendre compte de la géographicit  des individus et des populations ne pose pas de probl mes m thodologiques. Mais cela soul ve un r el conflit entre les points de vue des habitants et des d cideurs, des am nageurs. Le territoire est au c ur de cette confrontation indispensable»*.⁶¹

Dans le cadre des projets relevant des sch mas r gionaux, l'association parisienne ELAN a renonc  au projet «ELISA» et a r cemment propos    l'APF, avec les familles concern es, de prendre la suite du travail qu'elle avait entrepris en vue de la cr ation d'un FAM de 40 places (projet ELISA). Ce projet   vocation r gionale n'a pas remport  l'adh sion des quatre d partements concern s. C'est ainsi que les services du Conseil G n ral des Bouches du Rh ne se sont prononc s n gativement, notamment en raison d'engagements financiers trop cons quents.

Comme il est soulign  dans le document d'orientations r gional pour la prise en charge des personnes handicap es dans la r gion PACA, *«on peut regretter la complexit  du parcours du promoteur d'un  quipement (souvent qualifi  de «parcours du combattant»), compte tenu de l'interf rence des champs de comp tences (Etat/Conseil g n ral/Assurance maladie, Education nationale/administration sanitaire, partition des champs sanitaires et m dico-social...) et la difficult    mobiliser les financements une fois le ou les interlocuteur(s) comp tent(s) rep r (s)»*.⁶²

⁶¹ CAUQUIL G. et al. Conduite et  valuer les politiques sociales territorialis es. Paris : Dunod, 2004. p.33.

⁶² Ibid 56.

L'APF a accepté cette proposition de reprise du projet « ELISA » mais souhaite revisiter ce projet, au regard des besoins qui doivent être précisés par une étude de besoins, dans la perspective d'une offre plus diversifiée de pôle ressource destiné aux adultes et pouvant comporter différents services : accueil permanent, accueil temporaire, accueil de jour,

Le nouveau projet prendrait en compte davantage le public traditionnel de l'association (IMC, IMOC), sans exclure une réponse de proximité pour les publics atteints de pathologies complexes (polyhandicaps graves et traumatismes crâniens graves), le projet doit être ouvert au public des handicapés moteurs qui serait majoritaire dans la structure à créer.

Dans cette nouvelle configuration, le projet de FAM, soutenu par la DDASS 04, serait réduit en nombre de places et transformé en projet de « complexe » centré sur les besoins de proximité, en l'occurrence, le département des AHP et la zone limitrophe du bassin de vie Manosquin (arrière pays varois + le sud Luberon et l'est du Vaucluse). Ce projet devrait trouver sa place dans le prochain schéma départemental des personnes handicapées du département des AHP.

2.3.2 Le schéma départemental des personnes handicapées

Le schéma départemental des personnes handicapées⁶³ est le schéma de droit commun pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la compétence de l'Etat ou du département.

Le Conseil Général des AHP, en coordination avec la DDASS, a lancé en août 2004 une étude départementale sur les personnes handicapées. Cette étude a comme objectif de répondre aux obligations des départements qui doivent, en référence à la Loi du 02/02/2002, établir un schéma départemental. La mission d'accompagnement à la réalisation de cette étude a été confiée à un cabinet de consultants : Action3.

A) Méthodologie

La méthodologie retenue pour la réalisation du schéma départemental 04 a fait appel, entre autres, à la contribution de groupes de travail. Ces groupes de travail étaient constitués par les représentants des associations du département (professionnels et/ou administrateurs et usagers) et par les représentants d'institutions concernées par le handicap (DDASS ; Education nationale ; Département ; société civile ; ...)

⁶³ Code de l'action sociale et des familles, article L.312-1 et L.312-5, décret n°2004- 65 du 15 janvier 2004, article 10 paru au J.O. du 17 janvier 2004.

Quatre groupes ont été déterminés (les services à domicile, les établissements, l'éducation et le travail, l'accessibilité et les transports). Ces groupes ont néanmoins travaillé sur des thèmes transversaux dans le but d'aborder la problématique des personnes handicapées dans toute sa dimension. Ces groupes se sont réunis 6 journées sur la période de septembre à février 2005.

J'ai participé, en tant que directeur stagiaire CAFDES mais aussi en tant que représentant de l'APF, à deux groupes de travail «services à domicile» et «éducation et travail» ainsi qu'aux réunions du comité de pilotage. Ce travail d'interface m'a paru être essentiel dans la fonction de direction. En effet, comme le souligne Jean-Marie MIRAMON⁶⁴, «*les directeurs d'aujourd'hui sont confrontés à une demande sociale portant essentiellement sur la planification et à la gestion de projet*» ; cette participation m'a également permis d'entrer dans l'un des principaux rôles du métier de directeur d'établissement⁶⁵, en l'occurrence le rôle d'observateur, et d'avoir une position d'écoute active de l'environnement susceptible d'accroître mon niveau d'information stratégique et d'analyse de l'évolution. Par ailleurs, j'ai pu être force de propositions, ainsi que le préconise la circulaire du 26 février 1975 qui définit la fonction de directeur comme celle d'un cadre technicien de l'action sociale, interlocuteur des associations employeurs mais surtout des pouvoirs publics.

Parmi les autres démarches entreprises visant à rassembler des informations, le cabinet a mis en œuvre :

- Des questionnaires qui ont été adressés aux associations, familles et établissements. En retour, ce sont 1000 questionnaires qui ont été saisis et analysés ;
- Des rencontres qui ont été organisées avec les principaux responsables d'établissements ou de services s'occupant de personnes handicapées ;
- Des données statistiques régionales et nationales qui ont été analysées afin de mettre en relief les données départementale.

Ces démarches mises bout à bout, doivent permettre de tirer certaines conclusions quant aux orientations qu'il conviendrait de donner au schéma départemental. Ces orientations feront l'objet de «fiches actions» destinées à repérer précisément ce sur quoi le département va s'engager dans les 5 ans à venir.

⁶⁴ MIRAMON J.-M. , COUET D., PATURET J.-B. *Le métier de directeur techniques et fictions*. Rennes : Editions ENSP 2001.

⁶⁵ LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*. Paris : Dunod, 2^e édition, 2003, p. 181.

Après concertation des acteurs concernés, accord sur les finalités et définitions des objectifs prioritaires, le département doit en principe programmer les moyens et activités nécessaires à la réalisation des objectifs définis.

Les schémas départementaux sont arrêtés conjointement par le représentant de l'Etat dans le département et par le président du conseil général, après avis du CROSMS concerné et d'une commission départementale consultative. En cas de désaccord, le préfet et le président du conseil général arrêtent séparément les éléments du schéma correspondant aux établissements et services relevant de leur compétence respective d'autorisation et de tarification. *«La décentralisation, en déléguant les compétences aux collectivités territoriales, a fait passer l'action sociale d'une logique administrative à une logique politique. L'enjeu de la gouvernance repose sur l'art d'accueillir ensemble les acteurs privés et publics, institutionnels et collectivités»⁶⁶.*

Le schéma départemental des personnes handicapées du 04 doit être finalisé pour novembre 2005 afin d'être présenté pour avis au CROSMS. Les éléments de diagnostic suivants sont issus des travaux préparatoires du schéma départemental 04.

B) Population en situation de handicap

a) *Démographie des personnes handicapées de Alpes de Haute Provence*

Dans le cadre du comité de pilotage du 1^{er} juillet 2005, «Action 3» le cabinet d'études choisi par le Conseil Général et chargé de l'élaboration du Schéma départemental des personnes handicapées des AHP, nous apprend qu'il a cherché à estimer le nombre exact de personnes présentant un handicap dans le département.

Pour différentes raisons, la collecte de données fines au sein des différents services ressources (COTOREP, CPAM, ...) n'a pas permis un recensement exact de la population handicapée.

D'autre part, la population des AHP, traditionnellement habituée à se battre contre une nature difficile au sein de petites exploitations agricoles vivrières, est d'un tempérament rude. De surcroît, et parfois parce que mal informée de ses droits, elle est peu habituée à recourir aux systèmes d'aide ; toutes les personnes présentant une déficience n'ont donc pas recours à une reconnaissance CDES ou COTOREP.

De plus, il est incontestable que le handicap est facteur d'exclusion et, comme le souligne Fabrice DHUME⁶⁷ *«l'exclusion a des conséquences importantes sur les*

⁶⁶ *Ibid* 61 p.34.

⁶⁷ *Ibid* 59 p.24.

populations touchées : perte d'indépendance financière et économique, sentiment d'échec personnel et développement de processus identitaires fondés sur la honte, fragilité souvent accrue des liens sociaux et familiaux, obsolescence des qualifications et éloignement parfois radical à l'égard des normes du travail, exclusion durable de la vie culturelle et sociale, développement de «pathologies de l'exclusion» ».

En conséquence, les personnes en situation de handicap ou leur famille ont souvent recours à des systèmes «bricolés» et restent inconnues des instances administratives.

Face aux difficultés de recenser positivement la population des personnes handicapées, le cabinet «Action 3» a donc réalisé une estimation à partir d'enquêtes nationales, de l'enquête INSEE «Handicaps, Incapacités, dépendance (HID)»⁶⁸ et de l'enquête «Le handicap en chiffres»⁶⁹ du CTNERHI ; auxquelles s'adjoint l'enquête régionale réalisée par le CREAI PACA: «Données sur le handicap en Provence»⁷⁰ de novembre 2004 qui apporte des données chiffrées sur le handicap ainsi que sur l'évaluation du nombre de personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants non professionnels en PACA.

Ces enquêtes ont permis la réalisation d'extrapolations sur le département 04 à partir des taux de prévalence du handicap croisés aux données démographiques de l'INSEE. Cette approche quantitative théorique est ensuite comparée aux données CDES et COTOREP du département puis à «l'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés au 31 décembre 2001»⁷¹ de la DRASS de PACA publiée en juin 2004.

b) Estimation des personnes en situation de handicap du 04

	Enquête CTNERHI Pop 1999	Chiffres CREAI (2002)	Chiffres COTOREP et CDES (2004)		Projection CTNERHI (2005)
			CDES	COTOREP	
0-19 ans	613	649	690	24	633
20-59 ans	3103	3162		2739	3207
60 ans et +	4749	4757		3304	4955
Total	8466	8568	6757		8795

Ce tableau compare les différentes sources et met en évidence que le nombre de personnes évaluées avec le taux de prévalence est un bon indicateur si l'on considère

⁶⁸ <http://rfr-handicap.inserm.fr/voirhid.html>

⁶⁹ http://www.ctnerhi.com/fr/images_v1/UERD/rapport_recherche/handicap_en_chiffres.pdf.

⁷⁰ BOURGANEL S. *Données sur le handicap en Provence*. Marseille : CREAI, novembre 2004.

⁷¹ <http://www.paca.pref.gouv.fr/drass/ES-2001-juin2001.pdf>.

que certaines personnes présentant une déficience ne font pas l'objet d'une orientation COTOREP ou CDES.

c) *Localisation de la population handicapée.*

Cette appréciation va se réaliser à partir de l'hypothèse suivante : Si X% de la population âgée dans une classe d'âge est affecté d'un handicap alors la probabilité pour que la population âgée entre 0 et 19 ans du département se fera dans les mêmes proportions. Pour cela, sont utilisées les données CREA1.

A partir des taux de prévalence correspondant à chaque tranche d'âge, il est possible de donner une estimation de la population reconnue handicapée par tranche d'âge, ainsi que par secteur géographique.

Découpage CG04	Prevalence	Prevalence	Prevalence	Total	part	part	Part des	%
	0-19 ans	20-59 ans	60 ans et +		0-19	20-59	60 et +	
Barcelonnette-Seynes	49	229	53	331	1,1	5,0	1,2	7,2
Digne les Bains	113	575	135	822	2,5	12,6	2,9	18,0
Forcalquier	71	358	115	544	1,6	7,8	2,5	11,9
Manosque (Péri-urbaine rurale)	80	413	130	623	1,8	9,1	2,8	13,7
Manosque (Urbaine)	135	656	178	968	3,0	14,4	3,9	21,2
Saint André les Alpes	35	208	62	305	0,8	4,6	1,4	6,7
Sisteron-Châteaux Arnoux	131	664	175	971	2,9	14,6	3,8	21,3
Total	613	3103	848	4565	13,4	68,0	18,6	100,0

Source : Taux de prévalence extrait du document « Données sur le handicap en PACA » CREA1 novembre 2004, p11.

C'est dans les zones de forte densité que les personnes handicapées sont les plus nombreuses, les zones urbaines de la vallée de la Durance, Manosque et Sisteron-Château Arnoux, rassemblent théoriquement à elles deux 42,5% des personnes handicapées.

Sont mises en annexe :

- l'estimation de la répartition territoriale par déficience des personnes handicapées de 20 à 59 ans. (Annexe 15) ;
- l'estimation de la répartition territoriale par déficience des personnes handicapées âgées de 60 ans et plus. (Annexe 16) ;

d) *Une enquête effectuée auprès des personnes handicapées adultes vivant à domicile*

Tous handicaps confondus, dans le cadre de l'enquête effectuée auprès de la population par le cabinet «Action 3», 134 questionnaires ont été complétés pour environ 300 distribués. Cet échantillon me paraît peu significatif compte tenu du

nombre de personnes adultes handicapées estimées à 7 831 (chiffre tiré des annexes 15 et 16) dans le département et de la diversité des pathologies des personnes enquêtées.

Rapportant les résultats de cette enquête, les besoins exprimés par les personnes handicapées vivant à domicile sont divers :

- *«une demande d'aide financière plus élevée est le besoin le plus important évoqué ;*
- *la reconnaissance, le respect par la société, est un besoin exprimé de façon très fréquente. Son corollaire est une demande plus importante d'écoute et de soutien ;*
- *L'accès aux soins (facilité) est une demande importante ;*
- *La question de l'accès à l'information et de la simplification des démarches administratives est un fort leitmotiv ;*
- *Les questions d'accessibilité font partie des revendications constantes des personnes présentant une déficience physique et motrice».*⁷²

Les auteurs de l'études donnent les conclusions suivantes : *«Les problèmes soulevés par les personnes handicapées vivant à domicile sont de tous types. Cela dépend de la nature et de l'importance de la déficience, du milieu familial, du lieu de vie et sans doute du tempérament de la personne. Les problèmes de transport ne sont pas prépondérants. Par contre, l'attitude de la société à l'égard des personnes handicapées, le sentiment d'isolement, voire de marginalisation, le manque d'écoute sont très présents tout au cours de cette étude.*

La reconnaissance du handicap et le respect de la personne handicapée sont très souvent cités. Il est possible que les textes récents, mettant la personne au centre du dispositif, aient exacerbés ce sentiment d'une société pas assez attentive à leur problématique.

L'accès à l'information est peut-être à mettre en lien avec ce ressenti. Le dispositif en faveur des PH est complexe, les démarches administratives jugées comme tortueuses, parfois sans égard pour eux. La Maison départementale des personnes handicapées est attendue avec l'espoir qu'elle apportera des évolutions en ces domaines.

La question des moyens financiers est très présente. La question de la qualité de vie des personnes handicapées ne se résume pas à une plus grande contribution financière même si cela participe à résoudre certaines difficultés de la vie quotidienne. Par exemple, une meilleure formation des aides à domicile serait très appréciée. Le

⁷² Cabinet « ACTION 3 » *Etat des lieux*. Schéma départemental Enfants et adultes handicapées des Alpes de Haute Provence. Document de travail. 01 septembre 2005.

Site pour la vie autonome devrait permettre de palier certaines situations difficiles à la condition de donner à cet organisme les moyens dont il aura besoin.

*Par ailleurs, un développement raisonné, adapté et ciblé des aides à domicile permettrait sans doute d'améliorer encore d'autres types de situation. La recherche de la meilleure adéquation possible entre les besoins de la personne et les moyens dégagés pour cette mission sera une préoccupation».*⁷³

Ces conclusions du Cabinet Action 3 ne doivent pas être négligées car elles vont déterminer l'écriture du prochain schéma départemental. Mais, à mon sens, elles doivent être complétées par une enquête plus représentative du public ciblé par l'ESVAD 04 dans le cadre de son projet de développement.

e) Stratégie d'action pour la vie à domicile

Dans le cadre d'une séance de travail, le cabinet « Action 3 » nous a présenté l'esquisse d'une «fiche action» (Annexe 17) qui préconise le développement des SAVS-SAMSAH. À l'heure actuelle, la «fiche action» définitive n'a pas encore été validée par les autorités départementales. Cette fiche provisoire propose :

- pour se connaître et de se reconnaître, de faire dans chaque pôle social, l'inventaire des ressources existantes (établissements, services, intervenants libéraux) ;
- de développer des SAMSAH en s'appuyant sur des modes de coopération avec les SAVS, les SSIAD, les services à domicile s'ils existent ;
- de structurer les principes de réponses intégrant SSIAD, SAD, SAVS et/ou SAMSAH ;
- de s'appuyer sur les établissements existants pour créer des SAVS ou des SAMSAH chaque fois que possible. Idée de création de «bases arrière» pour adosser des services de type SAMSAH.

f) Estimation de besoins en places de Foyers d'accueil médicalisé

Compte tenu de la demande faite à l'APF par des parents d'adultes IMC et TC, concernant la reprise du projet «ELISA», il me semble important de voir ce que les orientations du schéma départemental prévoient en ce domaine.

Les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) accueillent des adultes handicapés lourds ne justifiant pas la prise en charge complète pour la Sécurité sociale, mais néanmoins une médicalisation. Les FAM sont cofinancés par l'assurance maladie au moyen du forfait médical et par les départements, grâce au versement d'un prix de journée. Actuellement, les AHP ne disposent que de 15 places sur un seul établissement situé à

⁷³ *Ibid* 72.

Forcalquier. La totalité des personnes accueillies souffre, en déficience principale, d'une déficience intellectuelle. Aucun mouvement d'effectif n'est envisagé par cette structure d'ici deux ans.

L'étude effectuée par le cabinet Action 3 évalue un besoin supplémentaire de 24 places en FAM à un horizon de 5 ans, notamment en direction de personnes victimes de handicap moteur.

Pour mémoire, cette orientation doit faire l'objet d'une «fiche action» destinée à repérer précisément ce sur quoi le département va s'engager dans les 5 ans à venir. Il est à rappeler que l'élaboration de ce schéma se déroule dans un contexte de réformes majeures du contexte législatif concernant la prise en charge des personnes handicapées et la décentralisation. Ceci risque de perturber quelque peu les orientations qui pourront être proposées par ce schéma.

g) Point sur ma participation à l'élaboration du schéma départemental

C'était ma première participation à l'élaboration d'un schéma départemental. Les débats ouverts dans ce cadre et les rencontres réalisées durant l'élaboration de ce travail passionnant m'ont permis de prendre du recul et d'élargir mon réseau de connaissances professionnelles. Il m'apparaît qu'il s'agit là de deux dimensions essentielles qui sont nécessaires à l'élaboration de prochains projets.

2.4 Synthèse du diagnostic

Equipe médico-sociale pluridisciplinaire à statut expérimental, l'ESVAD 04 intervient sur l'ensemble du territoire des AHP. La fonction première de cette équipe consiste en l'accompagnement des personnes handicapées motrices et/ou cérébrolésées qui souhaitent vivre de manière autonome à domicile. Elle agit également en qualité d'ETEL dans le cadre du Site pour la Vie Autonome du 04.

Depuis la création de l'ESVAD 04 en septembre 2001, j'ai éprouvé avec les membres de l'équipe le caractère singulier d'un territoire rural et montagnard. La faible densité de population sur une zone géographique très étendue, combinée à un déséquilibre ancien de l'offre des services entre les différents bassins de vie, a incontestablement compliqué les interventions des professionnels. Ces derniers ont pu juger des difficultés à mener un projet de vie pour de nombreuses personnes qui se trouvent en situation de handicap dans le département. De plus, certains accompagnements ont été rendus plus difficiles compte tenu de la taille de l'équipe composée essentiellement de professionnels à temps partiels voire très partiels. En effet, ces temps de travail ne permettent pas un accompagnement qualitativement satisfaisant.

C'est bien à partir à la fois de l'expérience sur le terrain des membres de l'ESVAD 04

et également de la diversification des sources d'information (schémas d'organisation territoriaux, enquêtes locales, ...) que je suis à même aujourd'hui d'identifier les besoins non satisfaits au niveau de l'accompagnement des personnes handicapées dans les AHP. En fait, parce que les particularités du territoire ont des conséquences sur la dispersion des besoins, des demandes et de l'offre de service, elles sont indirectement à l'origine de la réflexion portant sur l'organisation des réponses à mettre en œuvre.

Aussi, avoir recours à des soutiens secondaires, par le biais de services personnalisés de prise en charge ou d'accompagnements spécialisés paraît primordial. Dans l'objectif du libre choix de vie à domicile des personnes handicapées, il me semble nécessaire d'optimiser les stratégies de compensation. Des accompagnements plus soutenus et une diversification de l'offre doivent être mis en place dans l'intégralité du département des AHP ainsi que sur les zones limitrophes mal couvertes par les offres de services.

En raison d'une autonomisation prochaine du service, le projet de l'ESVAD 04 va être actualisé et réorganisé en référence aux modifications des cadres législatif et réglementaire. Mission et territoire seront alors articulés pour prendre en compte les besoins d'accompagnement repérés (quantitatifs et qualitatifs). Le projet apparaît selon l'expression de Boutinet⁷⁴ *«comme une opportunité culturelle, une façon de gérer les transitions via une «démarche de changement planifié» pour aller de l'avant»*.

Cette évolution arrive au bon moment, c'est-à-dire au début de la phase descendante des possibilités énergétiques du projet expérimental (4 ans et demi). Elle va permettre de ré impulser une nouvelle dynamique chez les professionnels. Cette progression est également appréciable en termes de reconnaissance du travail accompli jusqu'alors par l'équipe.

Il nous faudra également prendre en compte la demande des familles de jeunes adultes victimes d'infirmités motrices cérébrales (IMC) et de traumatismes crâniens qui ont sollicité l'APF quant à la reprise d'un projet de Foyer d'Accueil Médicalisé de proximité (Projet ELISA). La nécessité de création d'un FAM a été confirmée par l'étude de besoins conduite dans le cadre du schéma départemental.

En parallèle, le fait que les lois récentes en matière d'action sociale et médico-sociale préconisent l'autonomie des personnes et l'accès équitable sur tout le territoire ainsi que la diversification des interventions des établissements et services concernés, engendre une conjoncture favorable pour mener à bien un processus de changement pour faire évoluer les réponses auprès des personnes en situation de handicap.

⁷⁴ BOUTINET J.-P. *Anthropologie du projet*, Paris : PUF, 1992, 2^e éd.

Il est donc tout indiqué de prendre appui sur les évolutions législatives actuelles : réforme de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 ; mise en place de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 ; Circulaire DHOS/SDO /01 /DGS /SD5D /DGAS/PHAN/3B/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires ; mise en œuvre de l'acte II de la décentralisation.

Toutes ces réformes vont modifier en profondeur les modes d'organisation et de fonctionnement du secteur. En conséquence, si les perspectives d'avenir sont pour le moment sujettes à de nombreuses interrogations, certaines pistes peuvent néanmoins être explorées.

Dans les AHP, le Schéma départemental est en cours d'élaboration conformément à la Loi 2002.2 qui «*fait une priorité de l'adaptation aux besoins des personnes, d'une offre diversifiée et du libre choix de la personne accueillie* »⁷⁵. De manière générale, il doit permettre une meilleure définition des besoins à satisfaire et des offres nécessaires pour y répondre.

Dans le cadre d'une collaboration à ce schéma départemental et à l'unisson des professionnels, des associations gestionnaires et non gestionnaires et des usagers, l'APF a insisté sur la nécessité d'une prise en compte renforcée des besoins concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

D'ores et déjà, les premiers comptes-rendus du cabinet d'étude Action 3 préconisent un renforcement de l'accompagnement, notamment par la mise en place de SAVS et de SAMSAH⁷⁶, associé à une pleine valorisation des ressources humaines et matérielles.

D'autre part, les observations réalisées au niveau départemental font écho aux orientations du schéma régional qui préconisent le développement d'accueils de jour, d'accueils temporaires et les réponses aux besoins des personnes très lourdement handicapées. Ce schéma régional pointe également une desserte des bassins trop différenciée.

Face à ce diagnostic partagé, l'APF souhaite diversifier son offre par la création de nouveaux services et établissements médico-sociaux, et mettre en conformité le statut de l'ESVAD 04 en réponse à la loi et aux besoins du terrain. L'association vise également une ouverture d'accueil au niveau régional, voire national, dans le cadre de son nouveau projet.

⁷⁵ HAMMEL. *Rapport de l'assemblée Nationale*. N° 2881, 29 janvier 2001, p.55.

⁷⁶ Décret n° 2005-223 du 13 mars 2005.

3 TROISIÈME PARTIE : DÉFINITION D'UNE STRATÉGIE ; CONCEPTION ET MISE EN OEUVRE DE L'OFFRE DE SERVICE

Afin de répondre aux besoins et aux attentes des usagers et après avoir fixé le cadre conceptuel et législatif et développé le diagnostic territorial, je vais maintenant présenter mon positionnement en tant que directeur et mes stratégies pour traduire effectivement, sur le territoire des Alpes de Haute Provence, les orientations du projet associatif et les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap.

3.1 Evolution conceptuelle et contextuelle : Positionnement du directeur

L'évolution du métier de directeur, comme le traduit le récent référentiel de compétence du CAFDES, fait ressortir la capacité à gérer la complexité d'une plus grande ouverture et intégration du secteur médico-social dans la société civile. Comme l'explique Hélène Maçon, encore récemment responsable de la filière des directeurs d'établissements sociaux à l'École nationale de santé publique, *«la version précédente du certificat avait pour objectif de permettre au directeur de bien gérer son établissement. La technique était au cœur des connaissances ; Avec la version renouvelée, le cœur de la formation vise à permettre au directeur de gérer et de penser des projets s'intégrant dans des politiques transversales. La communication prend une place importante. Il doit être capable, à partir de diagnostic de terrain, d'écrire des projets, puis de les mettre en œuvre»*.⁷⁷

Comme le souligne Guy le Boterf, expert reconnu en management, il me semble que la compétence du directeur est une disposition à agir de façon pertinente par rapport à une situation spécifique.⁷⁸ Ainsi, au terme de ma formation CAFDES, et compte tenu du diagnostic territorial, je pense que diriger mon service, c'est aujourd'hui entrer dans une phase d'évolution et être capable d'élaborer dans une dimension prospective, de nouveaux projets en collaboration concertée et efficace avec d'autres partenaires, avec lesquels fixer des objectifs communs et mettre en place des conventions.

Par ailleurs, avec l'acte II de la décentralisation qui découle directement du principe de subsidiarité, la proximité est en passe de devenir une norme. Ceci pose la question du principe d'égalité et de l'équité territoriale. Face à la territorialisation accrue des

⁷⁷ PASQUIER B. *Cap sur la fonction de directeur*. Dossier du mensuel Direction, n°10 Juillet - Août 2004, pp. 22- 30.

⁷⁸ LE BOTERF G. *Compétence et navigation professionnelle*. Paris : Ed d'organisation, 1999, p. 47.

politiques sociales et à la montée en puissances des pouvoirs locaux, Il me paraît essentiel d'avoir des principes et des repères dans l'exercice de ma fonction.

Aussi, il me paraît important de rappeler que le directeur est, par mandat, le porteur du projet et comme le souligne Miramon⁷⁹, « *le cadre représente quelqu'un. Il n'est pas quelqu'un. Il doit faire référence à un autre, quel qu'il soit. C'est un des préceptes de base de la fonction* ». Il s'agit donc bien pour le directeur qui a reçu une délégation de pouvoir de faire référence en permanence au cadre législatif et au projet de l'association gestionnaire.

Le positionnement du directeur me semble donc être à l'interface du global et du local ; il est le liant entre le conceptuel, le politique et les réalités locales, il métabolise le monde des concepts et traduit les politiques publiques en les adaptant aux particularismes locaux.

La réussite de ce travail nécessite cependant l'implication et la réelle volonté des différents acteurs et ceci à tous les niveaux. Ainsi, en ce qui concerne le secteur du handicap, si le vote de la nouvelle loi est un acte fort, la parution et le contenu des décrets d'application sont déterminants quant à l'effectivité des principes énoncés par ce nouveau texte.

3.2 Traductions locales des orientations associatives

3.2.1 Orientations nationales de l'APF

Les modes de vie proposés par l'APF aux personnes adultes atteintes de déficiences motrices évoluent, aujourd'hui comme hier, en fonction des besoins exprimés par les personnes et des contextes politique et sociologique. Nous ne pouvons plus parler, à l'heure actuelle, de diversification des structures sans porter un regard circulaire allant de la vie à domicile jusqu'à des structures collectives offrant un maximum de services.

Cette diversification des structures vise en effet à mettre en adéquation l'adaptation des réponses avec chacun des besoins des personnes en situation de handicap. Ainsi que l'écrit Catherine Deschamps, conseillère technique nationale de l'APF : « *chacun a une histoire, un parcours qui peut évoluer, qui n'est jamais fixé définitivement ; c'est en cela que les solutions quelles qu'elles soient que nous apportons aujourd'hui doivent s'adapter à chacune des étapes de ces différentes histoires. Sans doute que la diversification des services et structures a pour objectif d'individualiser la réponse apportée quel que soit le lieu de vie, quelle que soit la période de vie* ». ⁸⁰

⁷⁹ Ibid. 64

⁸⁰ DESCHAMPS C. Document cadre APF : DTN-VS/ n° 01.126.

Des choix d'orientation qui sont d'ailleurs toujours d'actualité, ont été fixés par le Conseil d'Administration de l'APF lors de la séance du 19 mai 2001. Il s'agissait alors d'offrir à l'échelle d'un territoire, départemental ou régional, un éventail de solutions allant de l'hébergement collectif avec un maximum d'aides et de soins jusqu'à des interventions ponctuelles à domicile.

3.2.2 Déclinaison des orientations nationales en projet de développement local

Les choix arrêtés par l'APF d'adapter les réponses aux besoins et aux demandes des personnes en situation de handicap d'origine moteur et/ ou cognitif, impulsent forcément une dynamique de changement au niveau des services de l'ESVAD 04.

Dès lors, la réflexion concernant l'élaboration du projet de développement local m'a conduit à envisager la création d'un complexe médico-social qui englobera, voire phagocyttera l'ESVAD 04. Il s'agirait d'un pôle de compétences spécialisées comportant un établissement et plusieurs services regroupés en une même unité institutionnelle et stratégique autour d'une unité de direction et d'un seul directeur.

Ainsi, ce complexe médico-social pourra, selon les besoins identifiés, être constitué de plusieurs entités :

- un Service d'Accompagnement à la Vie sociale (SAVS) prolongé par un Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Ces nouveaux services deviendront les entités référentes de la personne en situation de handicap ayant fait le choix de vivre à domicile.

Le pôle administratif sera basé à Manosque et des relais opérationnels dans les différents bassins de vie. Parce que les ressources locales opérationnelles existantes (hôpitaux locaux, SSIAD, professionnels en libéral, ...) pourront servir prioritairement d'appui, des conventions de partenariat seront recherchées ;

- un Service d'Aides et d'accompagnements à Domicile (SAAD) ;
- un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), ou un Service polyvalent de Soins d'Aides à Domicile SPSAD associant SSIAD et SAAD ;
- Un Foyer d'accueil Médicalisé (FAM) destiné aux adultes (reprise du projet ELISA) qui pourra comporter un accueil temporaire et un accueil de jour. En partant de cette petite structure d'accueil, des réponses du type logement, foyer, résidence service, ... pourront également être développées.

L'ensemble de ces services nécessite de faire le choix avisé d'une méthodologie de conduite de projet idoine et adéquate. Il me semble que c'est la condition préalable et indispensable à la mise en oeuvre efficiente du projet.

3.3 Conduite du projet

3.3.1 Notion de projet

Je pense que les besoins préexistent à tout projet, car là où il n'y a pas de besoins, il n'y a pas de demandes et donc pas de nécessité de changer quelque chose. C'est à mon sens, l'existence reconnue de besoins qui va être le moteur d'une recherche de réponses. Toutefois, la recherche de réponses appropriées est forcément subordonnée à la volonté de mettre en œuvre quelque chose, d'élaborer des hypothèses, d'échafauder des scénarii, d'envisager différents possibles, Je pense en effet que là où il y a une volonté, il y a nécessairement un chemin.

Ma conception du projet est que ce dernier est constamment en progression et que sa mise en œuvre contribue à son éclaircissement. Et, je rejoins Gosselin quand il écrit que *«tout se passe comme si nos sociétés avaient besoin de s'aider de leurs projections pour progresser. Pas de progression sans projection, pas de progrès sans projet»*.⁸¹

Dans le but de mettre en œuvre le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap assorti d'un droit créance à prestation de soins, de compensation et à participation à la vie sociale, nous allons à présent découvrir les projets et mes stratégies de direction pour les cinq prochaines années.

3.3.2 Choix de cinq axes stratégiques

Afin de répondre aux besoins non couverts de prise en charge des personnes atteintes de déficiences motrices et/ou de troubles cognitifs, et dans le droit fil de l'évolution actuelle des politiques publiques et des orientations prises par le CA de l'APF ainsi que par les schémas d'organisation sociale et médico-sociale, ma stratégie de changement s'articulera autour de cinq axes choisis et présentés selon un ordre de priorité théorique car, au cours de leur réalisation, ces axes se chevaucheront naturellement.

- Axe 1. Définition des stratégies de développement et d'innovation dans les services (Établissement d'un schéma directeur à 5 ans) ;
- Axe 2. Réalisation d'une étude de besoins ;
- Axe 3. Développement et formalisation d'un réseau partenarial pluridisciplinaire territorialisé ;
- Axe 4. Conception de(s) nouveau(x) projet(s) de service(s) et d'établissement ;
- Axe 5. Mise en œuvre de(s) nouveau(x) projet(s) de service(s) et d'établissement.

⁸¹ GOSSELIN. G, *Changer le progrès*, Paris : Le seuil, 1974.

Les trois premiers axes de ma stratégie de changement sont à l'heure actuelle mis progressivement en œuvre. Seul leur aboutissement pourra déterminer la formalisation des deux derniers axes. Par conséquent, dans le cadre de ce mémoire, je ne pourrai développer que les trois premiers axes de ma stratégie.

A) Axe stratégique 1 : Définition des stratégies de développement et d'innovation dans les services (Établissement d'un schéma directeur à 5 ans)

Dans le cadre de l'organisation du prochain complexe, il m'appartiendra de planifier les différentes étapes du projet sur une durée fixée à cinq ans (durée du schéma départemental).

Le projet de développement doit impérativement prendre en compte les orientations du schéma départemental des AHP et s'inscrire dans ses priorités, ainsi que dans celles du schéma régional ainsi que celles des schémas des départements voisins du 83, 84 et 13 (spécifiquement en ce qui concerne les cantons limitrophes de la zone d'influence de Manosque).

Il m'apparaît aujourd'hui que l'action sociale et médico-sociale nécessite la mise en place d'organisations souples et adaptables.

Ce projet se positionne en complémentarité avec l'offre actuellement existante dans le département des AHP et, dans une logique de renforcement des solidarités territoriales, dans les secteurs géographiques limitrophes mal couverts à cause d'une offre de services insuffisante : Haut Var, Est du Vaucluse, Nord du Pays d'Aix.

Par ailleurs, le montage combiné des différentes entités qui composent le complexe médico-social impose des rythmes de développement et de réalisation différents. Par exemple, dans le cadre de l'évolution de l'offre des services de l'ESVAD 04, le développement du SAVS-SAMSAH pourrait démarrer rapidement parce qu'il ne nécessite pas d'infrastructures lourdes. En revanche, la création du FAM, du fait principalement des enjeux liés aux problèmes fonciers, au financement des investissements et à la construction/réhabilitation des locaux, nécessitera une mise en oeuvre plus échelonnée dans le temps.

Afin d'établir les orientations de développement à un horizon de 5 ans, l'élaboration d'un schéma directeur, antérieure au travail sur les projets d'établissement, est indispensable.

Faire un schéma directeur sur 5 ans, c'est à partir d'un diagnostic territorial, tenter de mettre en adéquation des réponses aux besoins et aux attentes des usagers. Ce n'est pas un acte isolé du directeur. La définition d'une stratégie implique un travail de va-et-

vient avec l'association gestionnaire, les partenaires et les tutelles. Il doit être vu dans un espace de concertation et de dialogue qui permet aux projets d'établissement et/ou de services de se positionner dans un système d'acteurs partenaires et complémentaires.

Encouragé par la pensée du philosophe Sénèque selon laquelle « *il n'y a pas de vent favorable à celui qui ne sait où il va* », je présente dans le tableau ci-dessous, le schéma directeur qui me servira de feuille de route pour les 5 prochaines années

Etapas du schéma directeur sur 5 ans

Objectifs	Les acteurs	Etapas et actions	Temporalité
Se projeter dans l'avenir ; Esquisser des orientations ;	Directeur ; directeur régional ; délégué départemental.	Réunion de travail ; Elaboration d'une stratégie.	1 ^{er} semestre 2005.
Présenter des orientations locales ; Engager l'association gestionnaire APF.	Directeur ; représentant de la DG ; directeur régional ; délégué départemental ; président du CVS.	Réunion de cadrage avec la direction générale ; Validation des projections.	Mai 2005
Préparer la méthode de travail ; planification.	Directeur ; délégué départemental.	Définition d'un plan d'action.	Juin 2005
Valider le schéma directeur ; prendre en charge financièrement le cabinet consultant et les enquêteurs.	Directeur ; les tutelles.	Présentation du projet aux tutelles et financeurs. Obtention du financement de l'enquête.	Juin 2005
Identifier finement les besoins locaux ; Lancer des investigations auprès des partenaires.	Directeur ; délégué ; consultant ; groupe projet ; groupe de travail ; les partenaires.	Réalisation de l'enquête.	Dernier trimestre 2005
Confirmer les orientations	Directeur ; directeur régional ; délégué.	Affinage du schéma directeur	Décembre 2005
Préparer le dossier SAVS SAMSAH pour le CROSMS	Directeur et consultant.	Ecriture du projet de services à domicile : SAVS ; SAMSAH ;	1 ^{er} trimestre 2006
Valider de manière interne.	Comité de direction ; Instance de consultation (pour avis) ; Décideurs de la structure gestionnaire. CA APF.	Validation du projet des services à domicile.	1 ^{er} trimestre 2006
Demander la validation au CROSMS	Direction ; CA APF.	Dépôt en CROSMS	Fenêtre printemps 2006
Obtenir le budget ; Convaincre les financeurs.	Direction ; autorité de tarification.	Négociation du budget ; Explication des besoins aux financeurs.	1 ^{er} semestre 2006

Répondre aux besoins ; Elaborer des conventions de partenariat.	Direction + équipe + partenaires.	Ouverture effective des nouveaux services : SAVS SAMSAH ; Signatures de conventions partenariales.	4ème trimestre 2006
Lancer la deuxième phase du projet de diversification des réponses aux besoins.	Le directeur.	Mise en œuvre du projet de FAM + autres services.	2ème semestre 2006
Préparer le dossier CROSMS.	Le directeur ; délégué ; consultants ; partenaires, collectivités locales ; financeurs ; architecte ;	Réalisation du projet d'établissement.	Objectif automne 2007
Faire valider au CA ; Faire valider par le CROSMS.	Comité de direction. Instance de consultation (pour avis) ; Décideurs de la structure gestionnaire ; CA APF.	Validation du projet de d'établissement.	Septembre 2007
Négocier le budget.	Direction ; les tutelles ; l'association gestionnaire APF ; les banques ; ...	Planification du financement ; Obtention du budget.	2007 ; 2008.
Créer l'établissement.	Direction ; l'équipe projet ; les différents corps de métier ;	Création du FAM ; embauche du personnel.	2008
Finaliser le complexe médico-social en 2009.	Direction ;	Ouverture du FAM et des services annexes ;	2008 ; 2009.

Cet outil de programmation est également un outil de pilotage qui me permettra de visualiser l'échelonnement dans le temps des événements du projet. On y trouve inscrites différentes étapes qui font apparaître les objectifs, les acteurs impliqués, les durées, les dates limites. Il me permettra d'évaluer l'avancée du projet et le respect du timing annoncé.

B) Axe stratégique 2 : Réalisation d'une étude de besoins

a) *Raisons de l'étude de besoins*

Obligation légale, l'étude des besoins auxquels le projet a vocation à répondre, figure parmi les pièces nécessaires à la constitution du dossier CROSMS, tel qu'il est stipulé dans le décret n°2003-1135 du 26 novembre 2003 relatif aux modalités d'autorisation de création, de transformation ou d'extension d'établissements et services sociaux et médicosociaux.

Par ailleurs, la loi n° 2002.2 a placé les droits des usagers au cœur de la rénovation sociale et médico-sociale. L'amélioration du service rendu à l'utilisateur est un objectif central des nouvelles obligations pesant sur les établissements dans ce domaine. La politique d'amélioration de la qualité des prestations doit prendre en compte les

besoins de l'utilisateur. La réalisation d'une étude de besoin m'apparaît être une bonne manière pour prendre en compte la parole des usagers et ainsi les rendre acteurs et partenaires du projet.

Notre étude vise également à compléter les travaux existants (enquête APF de 2001 et schéma départemental en cours d'élaboration) pour évaluer correctement les besoins et les attentes de notre public en termes :

- de services, d'accompagnements, de soins, ... pour les personnes vivant à domicile,
- d'hébergement (taille, nature, proximité, publics, ...) pour les personnes ayant besoin d'être accueillies en institution pour des périodes variables et selon des formules diverses,
- de logements adaptés et/ou regroupés pour les personnes suffisamment autonomes qui en font le choix.

En effet, les études en notre possession ne sont pas assez récentes (APF, 2001) ou sont insuffisamment précises et représentatives de notre public. Les résultats de ces études donnent une idée trop approximative des besoins locaux. Il convient donc de les compléter afin de les examiner de manière plus détaillée.

L'objectif central de notre étude est d'analyser, de manière territoriale (bassin de vie), le croisement entre l'offre et le besoin. Ce travail devrait nous permettre d'affiner nos stratégies de réponses et de les dimensionner à la meilleure mesure possible.

La mise en œuvre de l'étude, dans le cadre du management des ressources humaines, doit également responsabiliser les membres de l'équipe. Pour qu'une dynamique se crée, chacun des membres doit adhérer et devenir co-auteur du projet. Il s'agit là, en ma qualité de directeur, d'avoir une position d'entraîneur capable de susciter la motivation et la mobilisation. Comme le dit Bellenger⁸² : *«La dynamique de projet est de l'ordre d'une certaine effervescence, d'un pari sur la bonne connivence au non d'un intérêt supérieur : réussir ensemble pour satisfaire notre public.... Sa mise en œuvre ne va pas de soi : l'art du projet est un combat pour un venir meilleur».*

On peut présumer qu'en délimitant l'action, en l'orientant, en donnant à l'équipe une visée, des moyens et une unité de sens, que la réalisation de cette étude mobilise.

b) Acteurs de l'étude

Dans une logique de management participatif par objectifs et afin de préparer mon équipe à l'évolution, j'ai fait le choix de solliciter tous les membres pour participer à

⁸² BELLENGER L. *Piloter une équipe projet*. Issy les Moulineaux : ESF éditeur, 2004, p139.

l'étude. Je suis convaincu, en accord avec la méthodologie proposée par Miramon pour la mise en œuvre du projet, que l'opportunité donnée aux membres de l'équipe d'être acteurs du changement, de décider eux-mêmes de l'évolution et de l'assumer est bénéfique pour le projet lui-même⁸³.

L'équipe dont je dispose est celle que j'ai constituée lors de la création de l'ESVAD. Il s'agit de jeunes professionnels très responsables, aux convictions affirmées et capables d'un engagement solidaire dans l'élaboration de projets. Conscients des enjeux politiques et humains, de l'opportunité et des perspectives d'évolution de carrière qui leur étaient offertes, tous les membres ont adhéré favorablement à la méthodologie que je leur ai présentée et se sont impliqués dans le «groupe de travail». Cette démarche d'engagement dans une dynamique commune d'évolution, qui a également nécessité de ma part une forte implication, se révèle particulièrement efficace et satisfaisante. Elle corrobore tout à fait la pensée de Crozier et Friedberg lorsqu'ils écrivent que «*nul n'est hostile au changement pour peu qu'il y trouve un intérêt*». ⁸⁴

Compte tenu des objectifs calendaires, j'ai dû faire appel à un cabinet extérieur pour prendre en charge une partie de l'enquête de besoins : conseils méthodologiques, finalisation du questionnaire et traitement des données. Sur les recommandations du délégué APF04-05, j'ai choisi «AT Conseils» dont le chargé d'étude du cabinet réalise actuellement des études pour plusieurs organismes dans les Hautes Alpes.

Pour démarrer l'enquête, j'ai négocié avec les tutelles le financement nécessaire au règlement des honoraires du cabinet conseil et à l'augmentation du temps de travail des deux psychologues et de l'animatrice qui constituent le «groupe enquête».

c) *Méthodologie de l'étude de besoins*

Le public cible

Pour déterminer la population concernée par l'étude de besoins, nous avons pris en compte trois critères de sélection : *l'âge, le type de déficience et le territoire ciblé.*

o *L'âge*

L'étude vise les adultes.

Nous avons anticipé sur l'évolution de la loi qui va supprimer la barrière des soixante ans, et avons choisi de ne pas retenir de limite supérieure d'âge.

Les jeunes de 15 à 20 ans relèvent pleinement de l'étude dans la mesure où il s'agit

⁸³ MIRAMON J.-M. *Manager le changement*. Rennes : Ed ENSP, 2004, p. 46.

⁸⁴ CROZIER M. et FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Le Seuil, 1977.

d'un projet à 5 ans et qu'ils deviendront adultes dans l'intervalle de temps.

- *Le type de déficience*

Le public ciblé est constitué des personnes, suivies ou non par l'APF, qui ont des déficiences motrices, qui sont polyhandicapées avec déficiences motrices prédominantes et des personnes cérébrolésées.

Les personnes relevant de déficiences intellectuelles ou psychiques prédominantes ne sont pas concernées.

- *Territoire ciblé*

Le territoire retenu pour l'étude porte sur la totalité du département des AHP ainsi que sur certains cantons frontaliers situés dans un rayon de 20 Km autour de Manosque, ville attractive et proche des départements du Var (83), du Vaucluse (84) et des Bouches du Rhône (13).

Pour les cantons concernés des départements limitrophes, nous interrogerons les ESVAD-APF, les tutelles DDASS, DRASS et les CG sur les limites des territoires limitrophes des AHP que leurs services locaux ne parviennent pas à couvrir.

Nous recueillerons leur adhésion au projet et nous nous mettrons d'accord avec les partenaires opérationnels sur les modalités précises de la passation du questionnaire.

Elaboration du questionnaire ; procédure de passation et de traitement des données

Pendant les mois de juillet et août 2005 et sous la conduite du consultant AT Conseil, l'équipe qui a une bonne connaissance du public et du terrain a élaboré le questionnaire à partir des déterminants de santé (cadre de vie, soins médicaux, vie sociale, ...).

Puis, en septembre 2005, ce questionnaire a été testé auprès des membres du Conseil de Vie Sociale ; ceci a permis d'associer à notre démarche cette instance représentative des usagers.

Trois modes de passation ont été retenus : la voie téléphonique, l'entretien de face à face qui seront privilégiés et la voie épistolaire. Pour ce faire, nous avons tenu compte des enseignements d'une pré enquête qui montrent d'une part que le nombre de réponses obtenues par la voie téléphonique (proche de 100%) est très supérieur au nombre de retours obtenus par la voie postale (< 50%), d'autre part que les personnes interviewées ont fréquemment besoin d'aides sous forme de reformulation des questions.

Nous avons également retenu les principes de passation suivants :

- L'accord de chaque personne interrogée est requis.
- L'anonymat de leurs réponses est garanti.

A partir du traitement des premiers résultats recueillis et de l'identification d'une série de problèmes, de nouveaux questionnaires pourront être constitués pour servir de guide d'entretien thématique (aides humaines, soins infirmiers, vie sociale, domaine professionnel, etc.). Ils permettront l'approfondissement des problématiques individuelles repérées dans le cadre des premiers entretiens.

Cette phase devra contribuer à préciser la situation de la personne, à mieux connaître ses besoins et ses attentes et surtout à enrichir le repérage des besoins eu égard à l'offre envisagée d'accueils ou de services.

Le traitement des informations et le compte rendu de l'étude sont pris en charge par le cabinet consultant.

Tableau de déroulement de l'axe stratégique 2
Réalisation d'une étude de besoins

Objectifs	Les acteurs	Etapes et/ou actions	Temporalité
Constituer un groupe de pilotage. Concevoir des méthodes de travail.	Directeur ; Délégué ; Consultant externe.	Constitution du « groupe projet ».	Juillet 2005.
Constituer un groupe de travail. Présenter le consultant. Présenter la note d'orientation du CA du 19 mai 2001 ; Présenter le projet ; échanger ; Mobiliser l'équipe ; Organiser le travail ; définir la méthode d'enquête de besoins.	Directeur ; Délégué ; Consultant externe ; L'équipe ESVAD 04.	Réunion N°1 : Création du « groupe de travail » ; Début de l'élaboration du questionnaire.	Juillet 2005.
Finaliser le questionnaire d'enquête. Lancer l'étude.	Directeur ; Délégué ; Consultant externe ; le groupe de travail.	Réunion N°2 : Finalisation du questionnaire ; lancement de l'étude.	Début septembre 2005.
Déterminer les partenaires par bassin de vie.	Directeur ; Délégué ; Consultant externe.	Inventaire des partenaires opérationnels et potentiels.	Septembre et octobre 2005.
Rechercher l'adhésion des partenaires au projet, puis leur implication dans l'étude. Déterminer le territoire à enquêter et travailler avec les partenaires sur les territoires limitrophes (83, 84, 13).	Directeur ; Délégué ;	Information des partenaires : Associations d'usagers et de familles, des SSIAD, des SAD, des institutions, l des tutelles, des ESVAD des départements voisins.	Octobre et novembre 2005.
Impliquer les usagers dans la démarche.	Directeur ; Le Conseil de vie sociale (CVS) ; Le groupe de travail.	Réunion d'information et questionnaire test pour associer le CVS de l'ESVAD04 Enquête auprès des usagers	Septembre, octobre et novembre 2005.

Faire l'étude de population : Préciser les besoins ; Déterminer la répartition géographique.	Consultant externe ; Le « groupe enquête ».	Enquête et réunions intermédiaires Contrôle du déroulement de l'enquête.	Septembre, octobre et novembre 2005.
Améliorer la connaissance des besoins locaux.	Consultant externe.	Traitement de l'information Restitution des résultats de l'enquête.	Décembre 2005.

Cette feuille de route me permet de visualiser l'échelonnement dans le temps des étapes de la réalisation de l'enquête. Elle me permettra de suivre l'avancée du projet et le respect du timing annoncé. Les taux de réponses et de participation des partenaires sont les indicateurs qui vont me permettre d'évaluer la solidité de l'étude de besoin.

C) Axe stratégique 3: Développement et formalisation d'un réseau partenarial pluridisciplinaire territorialisé

a) *Réflexions sur la méthode à employer*

La Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées propose la mise en œuvre d'un dispositif d'ensemble, et institue de fait l'idée d'une réponse globale à la question de l'accès des personnes handicapées à la Cité.

À la vue du diagnostic territorial, il me paraît indispensable que les différents acteurs doivent aujourd'hui davantage travailler en partenariat avec l'objectif d'une plus grande complémentarité.

Comment passer de l'inventaire «des problèmes du territoire» à l'approche «d'un territoire qui fait problème»⁸⁵ puis à la mise en œuvre de réponses adéquates et coordonnées ? Telle est la question qui se pose.

Avec la loi du 2 janvier 2002, le métier de directeur de service est bel et bien entré dans l'ère de la gestion de la complexité notamment dans le domaine du management des échanges entre les acteurs territoriaux. Nous rejoignons ici le point de vue de Philippe ZARIFIAN pour qui : *«un des éléments de la compétence est la faculté à mobiliser des réseaux d'acteurs autour des mêmes situations, à partager des enjeux, à assumer des domaines de responsabilités»⁸⁶* Ce travail est difficile car il rompt avec la logique du «chacun chez soi, chacun pour soi».

Une étude commanditée par la Direction générale des affaires sociales (DGAS), portant sur les services d'aide à domicile et d'accompagnement à la vie sociale dans

⁸⁵ BERNOUX J.-F. *Mettre en œuvre le développement social territorial*. Paris : Dunod, 2002, p. 26.

⁸⁶ ZARIFIAN P. *Objectif Compétence*. Paris : Ed Liaisons, mars 1999, p.70.

les Hauts de Seine et en Isère⁸⁷, renforce notre point de vue. Elle nous apprend en effet que parmi les facteurs favorables à l'accompagnement, la notion de travail en réseau ou en partenariat est de loin la plus citée : «*c'est le tissu serré de professionnels et de bénévoles, d'administrations et d'associations, de services et de dispositifs qui permet de rendre aux usagers des services de qualité*».

Les auteurs de l'étude précédemment citée expliquent qu'une culture forte de l'accompagnement partagé est un facteur déterminant du développement des réseaux d'accompagnement. Or, on a pu observer que la concertation continue entre les différents services d'accompagnement est inégalement développée dans le département des Alpes de Haute Provence.

On peut aisément comprendre que les échanges réguliers entre les professionnels des différents services, les gestionnaires et les représentants des pouvoirs publics, comme c'est le cas dans le département de l'Isère, favorisent la mise en réseau et le travail de partenariat.

Dans le cadre du schéma départemental, la cartographie du système d'acteurs effectuée par le cabinet d'étude «Action 3» doit me permettre d'identifier les services et les professionnels présents dans chaque bassin de vie, et d'envisager le potentiel de partenariat.

Or, leur présence, si présence il y a dans chaque bassin de vie, ne signifie pas qu'une coopération pourra s'organiser. Car, Même si les différents acteurs présents dans l'élaboration du schéma départemental ont confirmé la nécessité d'une meilleure coopération entre les différents acteurs de l'accompagnement, mon expérience dans le cadre du projet de montage d'un réseau de santé m'a montré combien la participation des acteurs était empreinte d'enjeux en particulier organisationnels (les prises de décision, les modalités d'organisation, ...) et financiers (la cotation des actes, les prix de journée, ...).

b) Les prises de décisions

Fort de ces constats et réflexions, je fais le choix dans cet axe stratégique de développement et de formalisation d'un réseau partenarial pluridisciplinaire territorialisé, d'élargir d'abord mon réseau pour tisser des liens et pour initier dans un second temps de nouveaux partenariats. La mise en œuvre de cet axe a d'ores et déjà débuté notamment dans le cadre des réunions de travail et des rencontres opérées à partir de ma participation au schéma départemental.

⁸⁷ Les services d'aide à domicile et d'accompagnement à la vie sociale dans les Hauts de Seine et en Isère. <http://www.creai-ra.org/actu/documents.html>.

Parmi les compétences à mettre en œuvre, ce travail relationnel préalable à la réalisation de notre projet, nécessite des aptitudes au dialogue et à la négociation.

L'évolution de l'ESVAD 04 en SAVS-SAMSAH a pour objectif de permettre le choix d'une vie à domicile sur l'intégralité du département. Compte tenu des contraintes territoriales et démographiques, la réussite de cet objectif va dépendre de la capacité des acteurs locaux à travailler en partenariat.

La loi 2002-2 encourage la démarche de partenariat. Ainsi, dans le cadre d'une approche globale et de projet individualisé de la personne, comme le précise J.-F. BAUDURET, Conseiller technique à la D.G.A.S, c'est bien, *«la combinaison de deux décrets (SSIAD-SAAD-SPASAD, d'une part, SAVS-SAMSAH, d'autre part) qui favorisera une politique de maintien des personnes handicapées dans leur milieu ordinaire de vie, en organisant une modularité maximale des accompagnements, nous permettant de passer d'une logique «de prêt-à-porter» à une logique de «sur-mesure» dans les réponses à donner qui s'adapteront ainsi à la singularité des besoins de chaque usager»*.⁸⁸

Aussi me faut-il, courant de l'automne 2005, rencontrer les SSIAD et les services d'aides humaines qui interviennent essentiellement dans le cadre des actes qui relèvent de la grande dépendance afin d'évaluer les partenariats possibles en termes de complémentarité et avant d'arrêter notre stratégie de développement.

c) *Les services partenaires à rencontrer*

Les services de soins infirmiers à domicile

La circulaire N°DGAS/2C/2005/111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des SSIAD, ouvre l'accès des SSIAD aux personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant un handicap.

Les services de soins infirmiers à domicile⁸⁹ (SSIAD) interviennent principalement au niveau des besoins physiologiques nécessaires à la survie de la personne et apporte la réponse à ces besoins (respiration, hydratation, nourriture, élimination, sommeil, température corporelle, protection contre les agressions microbiennes, hygiène, ...).

L'ouverture des SSIAD aux personnes de moins de 60 ans comporte aujourd'hui, un certain nombre de conséquences tant en termes d'organisation des services (nombre

⁸⁸ BAUDURET J.-F., Conseiller technique à la D.G.A.S.

<http://www.fehap.fr/communication/pss/174-6.asp/>

⁸⁹ Décret n°2004-613 du 25 juin 2004

de passages, amplitude horaire, ...) que des procédures administratives et financières. «A l'évidence, les soins à domicile des personnes handicapées sont moins «standardisés» que ceux des personnes âgées dépendantes, car la configuration des déficiences et incapacités des premières apparaît plus diversifiée que celle des secondes. Il en résulte que les forfaits globaux annuels de soins devront tenir compte de la diversité des situations, d'une part en application de l'article 143 du décret budgétaire du 22 octobre 2003, d'autre part au regard des valeurs que prendront les indicateurs médico-sociaux économiques qui seront arrêtés pour ces catégories de structures, en application de l'article 28 de ce même décret»⁹⁰.

Les places autorisées pour les personnes adultes de moins de 60 ans relèvent de l'enveloppe «personnes handicapées» distincte de l'enveloppe «personnes âgées».

Le forfait de soins défini aux articles 145 à 151 du décret budgétaire, comptable et tarifaire du 22 octobre 2003 autorise, selon les besoins constatés des personnes accompagnées, le bénéfice d'un forfait de soins adapté qui sera selon les cas inférieur, égal ou supérieur au forfait plafond fixé annuellement au plan national. Ainsi, la modularité de la prise en charge s'accompagne-t-elle d'une large modularité tarifaire.

Les services qui souhaitent prendre en charge des personnes de moins de 60 ans doivent aujourd'hui d'obtenir une nouvelle autorisation préfectorale visant soit à transformer des places ouvertes aux personnes âgées de 60 ans et plus en places ouvertes aux personnes de moins de 60 ans, soit à créer de nouvelles places ouvertes aux personnes adultes de moins de soixante ans.

Malgré une bonne couverture du département en SSIAD (Annexe 18), souvent portés par des hôpitaux locaux, seuls deux d'entre eux (Oraison et Digne) ont développé des places pour personnes handicapées de moins de 60 ans.

J'ai prévu de rencontrer l'ensemble des SSIAD du département pour connaître leurs intentions sur ce sujet et envisager les modalités de partenariats possibles. Ce travail programmé pour le dernier trimestre 2005 fera l'objet d'un compte rendu dans le cadre de notre étude de population en décembre 2005.

Les services d'aides et d'accompagnements à domicile

Les services d'aides et d'accompagnements à domicile⁹¹ (SAAD) assurent, au domicile des personnes ou à partir de leur domicile, des prestations de services ménagers et des prestations d'aides à la personne pour les activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne, hors ceux

⁹⁰ *Ibid.*88.

⁹¹ Décret n°2004-613 du 25 juin 2004

réalisés, sur prescription médicale. Ces prestations sont réalisées par des aides à domicile, notamment des auxiliaires de vie sociale.

Ces prestations s'inscrivent dans un projet individualisé d'aides et d'accompagnements élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne. Afin de garantir la continuité des interventions et leur bonne coordination, les SAAD assurent eux-mêmes, ou font assurer, leurs prestations, quel que soit le moment où ceux-ci s'avèrent nécessaires.

Il n'existe pas de SAAD qui répondent aux exigences des Services d'auxiliaires de vie (ouverture 7j/7, service de nuit, ...). Les deux principaux services d'aides humaines du département, Point d'APPUI et la FDADMR, couvrent des secteurs très larges, mais au détriment de l'amplitude horaire et de la régularité du service.

Compte tenu de l'évolution législative, il me faut interroger ces partenaires quant à leurs perspectives de développement et aux possibilités de partenariat local (dernier trimestre 2005).

Les professionnels libéraux

Dans le cadre du SAMSAH, le partenariat avec les professionnels libéraux du bassin de vie de la personne concernée pourrait s'établir, à l'exemple du fonctionnement des SESSAD, à partir des projets individuels des personnes en situation de handicap sur la base d'une convention individuelle de prise en charge.

Les maisons départementales des personnes handicapées

Dans un entretien, daté de mai 2005, portant sur les maisons du handicap, Patrick GOHET⁹², délégué interministériel aux personnes handicapées, a présenté la nouvelle architecture du système de compensation comme une nouvelle branche de protection sociale conçue sous forme de réseau. C'est la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA) qui affecte les crédits et doit assurer une réelle équité de traitement dans l'ensemble du pays dans le cadre d'une relation contractuelle avec les départements. Quant à ces derniers, ils ont la responsabilité de la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). La vocation de ces maisons, en combinant une logique de «guichet unique» et de proximité, est de mettre fin au «parcours du combattant» vécu par les personnes handicapées dans la connaissance et la reconnaissance de leurs droits.

Les missions d'accueil et d'information des personnes handicapées, d'évaluation des moyens de compensation et d'aide à la construction d'un projet de vie sont dévolues

⁹² L'ADAPT. Tendances spécial loi, les maisons du handicap, mai 2005. <http://www.ladapt.net/>

aux MDPH. La MPDH devrait abriter également la commission des droits à l'autonomie. Actuellement, l'ensemble des acteurs est en attente des décrets qui doivent préciser les modalités de leur mise en œuvre au 1^{er} janvier 2006.

Comment satisfaire l'attente des personnes handicapées qui souhaitent être accueillies dans un lieu unique ?

Patrick GOHET répond que les maisons départementales pourront prendre plusieurs formes en fonction des réalités du terrain. Ce concept pourra devenir un lieu unique, un réseau identifié, plusieurs antennes ; dans certains cas, des professionnels pourront se déplacer à domicile.

Le Sénateur Paul Blanc a remis le 7 juillet 2005 à Monsieur Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, un rapport⁹³ qui contient 45 propositions relatives aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), lesquelles seront instituées le 1er janvier 2006.

Le rapport Blanc considère que, par rapport au système actuel, la plus-value apportée par la nouvelle instance tient en trois principes qui visent à une amélioration de la qualité des services rendus aux personnes handicapées et à leurs proches:

- La MDPH est un lieu unique, physique et identifié pour les personnes handicapées.

Cela n'exclut pas qu'elle puisse s'appuyer sur des antennes locales qui sont alors autant de portes d'entrées qu'elle pilote.

- La MDPH est un lieu de mutualisation des moyens qui fonctionne dans le cadre d'un statut de groupement d'intérêt public avec le fonds départemental de compensation du handicap).
- La MDPH est la tête d'un réseau dans le cadre d'une politique partenariale au niveau du département, avec un rôle d'animation et de coordination.

La première proposition du rapport propose d'organiser la maison départementale selon deux niveaux :

1) Un noyau dur dans un lieu unique, identifié, dans une ville du département comprenant l'accueil, l'équipe pluridisciplinaire, la commission des droits et de l'autonomie et la tête du réseau de la maison (comprenant des lieux d'accueil, des partenaires et l'interface avec les politiques publiques associées) ;

2) Un maillage territorial sur des sites existants (équipes territoriales du Conseil général, Centre communal d'action social (CCAS), Centres locaux d'information et de

⁹³ http://www.handicap.gouv.fr/point_presse/rapports/blanc/rapport_paul_blanc.pdf

coordination (CLIC), Caisse d'allocation familiale (CAF), associations, ...) ou de nouveaux emplacements pour les relais (concernant principalement les missions d'accueil et d'informations).

Ce rapport préconise de faire porter les efforts sur la mise en place dès 2006 d'un lieu unique, dans une ville du département, assurant l'accueil et regroupant les équipes des anciennes commissions, en préfiguration du noyau dur complet (comprenant l'équipe pluridisciplinaire, la commission proprement dite et la tête de réseau).

Pour assurer l'ensemble de ses missions, le rapport Blanc préconise que la maison départementale doit développer un réseau partenarial. La constitution et l'animation du réseau seraient confiées au directeur de la maison départementale. Le rapport développe la notion de «noyau dur» de la maison, qui se complète par des antennes ou des portes d'entrée sur le territoire pouvant être mises en œuvre par le GIP directement, soit par des partenaires sous forme de convention.

Les options prises par le département des Alpes de Haute Provence vont sans doute modifier les pratiques et les cultures professionnelles. Mais, pour l'heure, le Conseil général en sa qualité de pilote départemental, n'a pas annoncé de stratégie.

Malgré l'inconfort induit par cette absence «de règle du jeu», il me semble important d'anticiper cette évolution majeure et de l'inclure dans notre stratégie à moyen terme.

Dans le cadre du comité de pilotage du schéma départemental des AHP du 1^{er} septembre 2005, à ma question sur la stratégie départementale concernant la mise en place de la MDPH, il m'a été répondu que la territorialisation de la réponse était un axe majeur du prochain schéma et que cet axe était une ouverture à l'innovation.

Aussi, dans notre objectif de développement d'un réseau partenarial territorialisé, nos services pourraient-ils, dans le cadre de conventions, assumer plusieurs missions dans les antennes de la maison du handicap (ETEL, information, responsabilité d'antennes, ...).

L'idée selon laquelle des antennes pourraient être développées sur des pôles territoriaux tels que ceux «des pays», me semble intéressante. Dans cette configuration de proximité, que l'on peut qualifier «de système de gouvernance», les différents acteurs pourraient davantage travailler ensemble avec l'objectif d'une plus grande complémentarité.

«La gouvernance étant définie comme un processus de coordination d'acteurs, de groupes sociaux, d'institutions, pour atteindre des buts propres discutés et définis dans des environnements fragmentés et incertains»⁹⁴.

⁹⁴ Gouvernance : note de synthèse. <http://www.urbanisme.equipement.gouv.fr>

La gouvernance pose alors la problématique de et du travail en partenariat entre des gens et des organismes de statuts et de «culture d'entreprise» différents (fonction publique, secteur associatif, secteur hospitalier).

Pour l'heure, les débats tournent autour de la constitution du GIP et de la commission exécutive de la maison départementale. Le conseil départemental consultatif des personnes handicapées du 04 doit être prochainement réuni pour faire le point sur cette thématique. En l'absence de repères plus formels, il m'est actuellement difficile d'aller plus avant dans l'élaboration de ce partenariat.

Pour cette fin d'année, la réalisation de notre étude de besoin, l'exploration des partenariats possibles sur le territoire, la parution des nouveaux décrets d'application de la nouvelle loi sur le handicap et la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées, devraient nous permettre d'affiner notre axe stratégique sur le développement et formalisation d'un réseau partenarial pluridisciplinaire territorialisé.

3.4 Synthèse de la troisième partie

Nous avons vu que les orientations nationales de l'APF, en accord avec les nouvelles orientations législatives, préconisaient la diversification des structures et des services. Cette diversification a pour objectif d'individualiser la réponse apportée quel que soit le lieu de vie, quelle que soit la période de vie.

Pour mettre en œuvre ce changement dans le cadre de la spécificité territoriale du département des AHP, ma stratégie de direction s'articule autour de cinq axes.

Pour l'heure, j'ai pu mettre en œuvre trois des cinq axes prévus :

1. un schéma directeur à 5 ans afin d'avoir une vision d'ensemble stratégique propre à la fonction de direction (axe1) ;
2. une étude de besoins (axe 2) ;
3. le développement d'un réseau partenarial pluridisciplinaire territorialisé (axe 3).

Ce travail de fondation devrait me permettre d'écrire, début 2006, le projet SAVS-SAMSAH afin de le déposer ensuite au Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale (axe 4). Ce sera le premier élément de la réalisation du complexe médico-social (axe 5) qui servira de base à la mise en œuvre de réponses diversifiées proposant une modularité maximale des accompagnements dans le cadre d'un système adaptatif de pôles ressources territoriaux de proximité.

CONCLUSION

«L'histoire du principe d'égalité s'est construite, en France, autour d'un élément fédérateur que l'on peut nommer le principe de non-discrimination»⁹⁵.

L'évolution des représentations de la personne en situation de handicap au niveau international et national a conduit le législateur à voter des lois qui engagent et soutiennent l'égalité des chances, l'inclusion sociétale et le libre choix de vie des personnes considérées.

Cette œuvre de longue haleine doit être maintenant mise en actes sur l'ensemble du territoire. Cependant, le fait de poser le seul principe d'égalité ne permet pas de réaliser son objectif.

Si on convient que la mission est difficile à réaliser en milieu urbain, on peut concevoir qu'elle l'est autant voire davantage en milieu rural. Promouvoir, au-delà du pur maintien à domicile, une réelle qualité de vie et une vraie intégration des personnes handicapées dans un milieu de moyenne montagne, fait partie aujourd'hui des défis à relever.

Comme ailleurs, dans les Alpes de Haute Provence, le handicap est le résultat de l'interaction d'une déficience et de l'incapacité qu'elle engendre avec l'environnement. Mais, le déficit d'aménagement et de réponses adaptées est cependant criant dans ce milieu rural de moyenne montagne. Cette situation conduit une partie des personnes handicapées à ne pas pouvoir participer à la vie sociale en compagnie de leurs contemporains, ce qui finit fatalement par les mener à l'exclusion et à ces conséquences.

Ainsi que nous l'avons analysé dans ce mémoire, deux particularités complexifient la réalisation de la mission en question :

d'une part, le public pris en charge concerne des personnes victimes de pathologies complexes qui demandent des prises en charge très spécialisées ;

d'autre part, le contexte géographique particulier, la densité et la dispersion des populations, les distances et le réseau routier sont autant de facteurs dont il faut tenir compte pour la mise en œuvre de tout projet de vie.

Face à ce constat, il me paraît important de faire évoluer la situation. S'en donner les moyens est une priorité nationale. Des solutions existent. Il est donc essentiel

⁹⁵ ZUCKER E. et CHABROL R. *Egalité des droits Egalité des chances*. Revue française des Affaires sociales. La documentation française, Octobre-décembre 1998, n°4, pp.5-8.

aujourd'hui d'innover et de trouver des réponses justes et adaptées aux particularismes des territoires ruraux.

Ma proposition de créer un complexe spécialisé, à haut niveau de compétences, prolongé par des pôles ressources de proximité qui s'appuient sur des partenariats locaux, me paraît être une solution adéquate et réalisable pour optimiser l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Cette architecture se devra, dans ce contexte particulier, d'être souple pour permettre l'adaptation des réponses aux besoins et aux demandes individuelles de ces personnes.

Nombre de décrets d'application découlant des récentes lois sont toujours en attente de parution de sorte que certains développements des axes stratégiques de ce projet peuvent apparaître non aboutis au lecteur.

En effet, le contexte national et local est actuellement soumis à des évolutions législatives d'une importance historique majeure dont on pressent difficilement toutes les conséquences et toutes les répercussions potentielles dans la mise en œuvre des réponses de terrain. Aussi, les projections que je pourrais avoir dans l'élaboration définitives des futures réponses à mettre en œuvre demeurent incertaines.

Néanmoins, je propose un plan d'action stratégique qui, prochainement étayé par une solide étude de terrain, devrait faire évoluer positivement la situation locale de chacune des personnes en situation de handicap, en apportant un choix de réponses adaptées et originales à leur projet de vie.

Le projet de services qui fait l'objet de ce mémoire m'a permis d'effectuer un réel travail, ancré dans le contexte d'évolution local, un travail technique et prospectif qui a induit une analyse distanciée. Cette analyse a entraîné des changements fondamentaux dans ma pratique de direction. Au terme de la formation préparatoire au CAFDES, je me sens en capacité de diriger un projet de développement avec une vision claire du management global, de conduire un projet de service et/ou d'établissement, également de m'inscrire dans un réseau partenarial de plus grande ampleur.

Mon implication dans le schéma départemental, motivée en grande partie par le caractère prospectif de mon thème de mémoire, m'a permis de mieux comprendre les tenants et les aboutissants des nouvelles dispositions, de clarifier les besoins locaux, les processus en cours et le fonctionnement du système, et ainsi d'anticiper pour mieux appréhender l'avenir et le développement du service que je suis amené à diriger.

BIBLIOGRAPHIE

TEXTES DE LOI

- *Code de l'action sociale et des familles (CASF).*
- LOI N° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- LOI N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- LOI N°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible sur Internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>
- *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées.* Décret n°93-1216 du 4 novembre 1993, paru au J.O. du 6 novembre 1993.
- Décret n° 2004-65 du 15 janvier 2004, paru au J.O. du 17 janvier 2004. Comités régionaux de l'organisation sociale et médico-sociale.
- Décret n°2004-613 du 25 juin 2004, paru au J.O. du 27 juin 2004. Conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.
- Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005, paru au J.O. du 13 mars 2005. Conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social des adultes handicapés.
- Circulaire DAS/DE/DSS N°96/428 du 4 juillet 1996 *relative à la prise en charge médico-sociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes de traumatisme crânien.*
- Circulaire DGAS/PHAN/ 3A/n°2001.275 du 19 juin 2001. *Sites pour la vie autonome.*
- *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées.* Département de l'information de l'ONU. 1982.
- *Règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapées.* Département de l'information de l'ONU. DPI/1476. Juin 1995.

LIVRES

- Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF). L'ataxie de Friedreich. *In Déficiences motrices et handicaps*. Paris : APF, 1996, pp.172-175.
- BECKER J.-C., BRISSONNET C., LAPRIE B., MINANA B. *Projet d'établissement. Comment le concevoir et le formaliser*. Issy-les-Moulineaux : ESF Editeur, 2004. 183 p.
- BELLENGER L. *Piloter une équipe projet*. Issy les Moulineaux : ESF éditeur, 2004. 206 p.
- BERNOUX J.-F. *Mettre en œuvre le développement social territorial*. Paris : Dunod, 2002. 168 p.
- CAUQUIL G. et al. *Conduite et évaluer les politiques sociales territorialisées*. Paris : Dunod, 2004. 250 p.
- CROZIER M. et FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Le Seuil, 1977.
- BOUTINET J.-P. *Anthropologie du projet*. Paris : PUF, 1992, 2^e éd.
- CTNERHI. *Guide Néret pour les personnes handicapées*. L'évolution conceptuelle de la CIH à la CIF, Edition Liaisons S.A, Mai 2002.
- CONSEIL FRANÇAIS DES PERSONNES HANDICAPEES POUR LES QUESTIONS EUROPEENNES (CFHE). *Les principaux concepts européens : Les mots pour les dire*. Juin 2003.
- DELCEY M. Notion de handicap. La classification internationale des handicaps. *In Déficiences motrices et handicaps*. Paris : APF, 1996, pp. 3- 8.
- DHUME F. *Du travail social au travail ensemble*. Editions ASH professionnels, Paris, 2001. 206 p.
- DUPONT M. *Le rôle des syndicats dans l'insertion professionnelle des personnes avec un handicap*. Bilan et perspectives de la politique de l'OIT. Education ouvrière, 1998/4.
- FOUCAULT M. *Surveiller et punir*. Paris : Editions Gallimard, 1975. 360 p.
- GOSSELIN G. *Changer le progrès*. Paris : Le seuil, 1974.
- GROS P. Dr. Les traumatismes crâniens graves. *In Déficiences motrices et handicaps*. Paris, APF, 1996, pp. 149-155.
- KRISTEVA J. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Paris : Fayard, 2003. 95 p.
- LE BOTERF G. *Compétence et navigation professionnelle*. Paris : Ed d'organisation, 1999.
- LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*. Paris : Dunod, 2^e édition, 2003. 405 p.
- LEROY-MALHERBE Dr. L'infirmité motrice cérébrale. *In Déficiences motrices et handicaps*. Paris, APF, 1996, pp. 139-148.
- MABILEAU A. *Le système local en France*. Montchrestien, Paris.
- MARTEAU R. Pr. La sclérose en plaques. *In Déficiences motrices et handicaps*. Paris,

APF, 1996, pp.164-171.

MIRAMON J.-M. , COUET D., PATURET J.-B. *Le métier de directeur techniques et fictions*. Rennes : Ed ENSP 2001. 272 p.

MIRAMON J.-M. *Manager le changement*. Rennes : Ed ENSP, 2004. 105 p.

Moteur ; 70 ans de combats. Paris : APF, 2003. 287 p.

STIKER H.-J. Aspects socio-historiques du handicap moteur. In *Déficiences motrices et handicaps* Paris : APF, 1996, pp. 22- 29.

ZARIFIAN P. *Objectif Compétence*. Paris : Editions Liaisons, mars 1999. 130 p.

ZRIBI G., POUPÉE-FONTAINE D. Dictionnaire du handicap. Rennes. Edition ENSP, 2004. 5° éd.

RAPPORTS

APF. *Rapport annuel 2003*. Disponible sur Internet : www.APF.asso.fr

BLANC P. *Projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Travaux parlementaires du Sénat. Rapport n° 20 (2004-2005).

BLANC P. rapport relatif aux maisons départementales des personnes handicapées. Disponible sur Internet :

<http://www.handicap.gouv.fr/pointpresse/rapports/blanc/rapportpaulblanc.pdf>

BLOCH-LAINÉ F. *Étude du problème général de l'inadaptation de personnes handicapées*. Rapport présenté au Premier ministre. La Documentation française, décembre 1967.

BOURGANEL S. *Données sur le handicap en Provence*. Marseille : CREAL, novembre 2004. 44 p.

BROOKS & TRUELLE. *Score GOS de 1 à 4 – Document EBIS*.

Cabinet «ACTION 3 ». *Etat des lieux. Schéma départemental. Enfants et adultes handicapés des Alpes de Haute Provence*. Document de travail. 01 septembre 2005.

CHAIX J.-M. *Evaluation de la filière médico-sociale de la prise en charge des personnes cérébrolésées en PACA*. Service médical de l'assurance maladie, ELSM de Digne les Bains. 54 p.

COMMISSION DES COMMUNAUTES EUROPEENNES. COM (1996) 406 final du 30 juillet 1996.

COMMISSION DES COMMUNAUTES EUROPEENNES. COM (2003) 16 final.

CTNERHI. *Le handicap en chiffres*. Disponible sur Internet :

<http://www.ctnerhi.com.fr/imagesv1/UERD/rapportrecherche/handicapenchiffres.pdf>

Déclaration de Madrid (La). Disponible sur Internet : <http://www.madriddeclaration.org/>

DELEVOYE J.-P., MERCIER M. Rapport fait au nom de la mission commune

d'information chargée de dresser le bilan de la décentralisation et de proposer les améliorations de nature à faciliter l'exercice des compétences locales. Tomes I et II. France. Sénat. Paris, 2000. 620 p.

DRASS PACA. *Orientations régionales pour la prise en charge des personnes handicapées dans la région Provence Alpes Côte d'Azur*. Mars 2004. Disponible sur Internet : <http://www.paca.pref.gouv.fr/drass/orientation-reg-prise-charge-handicap.pdf>

Enquête INSEE. «*Handicaps, Incapacités, dépendance (HID)*». Disponible sur Internet : <http://rfr-handicap.inserm.fr/voirhid.html>

FORUM EUROPEEN DES PERSONNES HANDICAPES. *Handicap et exclusion sociale*. Rapport d'étude final. Mars - Juin 2002.

HAMMEL. *Rapport de l'assemblée Nationale*. N° 2881, 29 janvier 2001.

LEBEAU H.-J. *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*. IGAS, 1995, rapport n°95 075.

MAUROY P. *Refonder l'action publique locale*. Rapport au Premier ministre. La Documentation française, 2000. 192 p.

MORIN E. *Science et pratique de la complexité*. Actes du Colloque de Montpellier (mai 1984), La Documentation française, 1986.

Préambule à la constitution de l'OMS. 22 juillet 1946. Introduction à la santé publique et communautaire. Dossier documentaire, Université Henry Poincaré, Nancy 1, 1999-2000.

Services d'aide à domicile et d'accompagnement à la vie sociale dans les Hauts de Seine et en Isère (Les). Disponible sur Internet : <http://www.crea-ra.org/actu/documents.html>.

TARDIEU G. *Le dossier clinique de l'IMC, Méthodes d'évaluation et application thérapeutiques*, juin 2004.

Vie avec un handicap (La). Rapport de la cour des comptes au Président de la République suivi des réponses des administrations aux organismes intéressés, juin 2003, paragraphe 3784.

ARTICLES ET REVUES

B. M. & FERNET L. Décentralisation : La nouvelle donne. *La gazette Santé Social*. Novembre 2004, n°2, pp.26-27.

BARUCQ J. UNAFTC et traumatisés crâniens. *Revue Réadaptation* 2002, N°495, pp. 7- 9. *Gouvernance* : note de synthèse. Disponible sur Internet : <http://www.urbanisme.equipement.gouv.fr>

BAUDURET J.-F. Conseiller technique à la D.G.A.S. *Article sur la «combinaison des deux décrets » (SSIAD-SAAD-SPASAD, d'une part, SAVS-SAMSAH, d'autre part)*

Disponible sur Internet : <http://www.fehap.fr/communication/pss/174-6.asp>

DESCHAMPS C. *Document cadre APF* : DTN-VS/ n° 01.126.

HUGUENIN A. Travailler avec les séquelles d'un traumatisme crânien. *Cinergie*, janvier 2002. Disponible sur Internet : www.handitrav.org/echo11/travaillerTraumatisme.html.

L'ADAPT. Tendances spécial loi : les maisons du handicap, mai 2005. Disponible sur Internet : <http://www.ladapt.net/>

Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale (La). 1^{er} partie : Le nouveau régime des établissements. Supplément au n° 2363 des *ASH* du 11 juin 2003. 98 p.

Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale (La). 2^e partie : Les droits des usagers. Supplément au n° 2379 des *ASH* du 29 octobre 2004. 49 p.

MAEREL M.-J. Pourquoi rénover la loi de 1975 ? *Actualités Sociales hebdomadaires*, 23 janvier 2004, n° 2343, pp. 39- 42.

PASQUIER B. Cap sur la fonction de directeur. *Dossier du mensuel Direction*, n°10 Juillet - Août 2004, pp. 22- 30.

PONTIER J.-M. La décentralisation et le temps. *Revue de droit public*, 1991, pp.12-25.

Processus gestionnaire pour le développement sanitaire national : principes directeurs. Genève : OMS, 1981, série *Santé pour tous*, N° 5.

ZUCKER E. et CHABROL R. Egalité des droits Egalité des chances. *Revue française des Affaires sociales*. La documentation française, octobre-décembre 1998, n°4, pp.5-8.

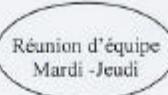
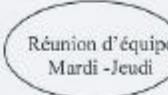
Liste des annexes

- Annexe 1 : Composition de l'équipe
- Annexe 2 : Protocole d'accompagnement
- Annexe 3 : Schéma « convergence des demandes, des problèmes et des réponses »
- Annexe 4 : Réalisé des visites à domicile
- Annexe 5 : Répartition selon les origines des handicaps
- Annexe 6 : Répartition par âge
- Annexe 7 : Répartition selon le sexe
- Annexe 8 : Répartition par situation familiale
- Annexe 9 : Répartition selon les modes de vie
- Annexe 10 : Classement schématique des causes des déficiences motrices
- Annexe 11 : Répartition des lésions médullaires et neuromusculaires
- Annexe 12 : Répartition des lésions ostéoarticulaires
- Annexe 13 : Les réponses médico-sociales dans le 04
- Annexe 14 : Estimation de la répartition territoriale par déficience des personnes handicapées de 20 à 59 ans
- Annexe 15 : Estimation de la répartition territoriale par déficience des personnes handicapées de 60 ans et plus
- Annexe 16 : Fiche action
- Annexe 17 : Répartition des SSIAD sur le 04

Annexe 1

COMPOSITION DE L'ÉQUIPE

Directeur	0,95 ETP
Secrétaire	0,5 ETP
Comptable	0,35 ETP
Assistant social	1 ETP
Ergothérapeute	0,6 ETP
Animatrice	0,5 ETP
Animatrice	0,6 ETP
Psychologue clinicienne	0,25 ETP
Neuropsychologue	0,20 ETP
Chargé d'insertion professionnelle	0,05 ETP
Médecin Neurologue	0,025 ETP
Médecin de rééducation fonctionnelle	0,025 ETP
TOTAL	5.05 ETP

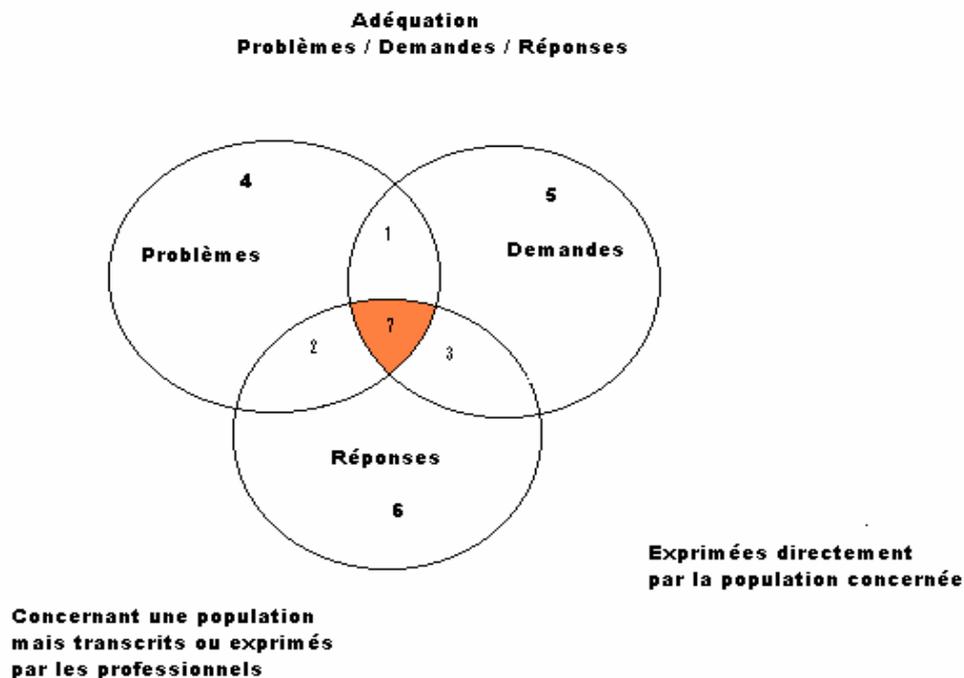
ESVAD 04 – Constitution d'un dossier pour une vie autonome à domicile –							
Durée	2 à 3 semaines			2 à 6 semaines		2 à 3 semaines	
	 Expression de la demande faite par la personne handicapée ou par un tiers	 Transmission Réunion d'équipe	 Rencontre à l'APF ou visite à domicile	 Réunion d'équipe Mardi - Jeudi	 Rencontre à l'APF ou visite à domicile	 Réunion d'équipe Mardi - Jeudi	 Rencontre à l'APF ou visite à domicile
Émetteur ↓ Récepteur	Demandeur ↓ Secrétaire	Secrétaire ↓ Coordinateur ↓ Intervenant	Intervenant ↓ Demandeur	Intervenant ↓ Equipe	Professionnels ↓ Demandeur	Professionnels ↓ Equipe	Coordinateur + Référent ↓ Demandeur
Méthodes Outils	Courrier Entretien (Fiche d'entretien)	Fiche d'entretien + explication verbale Agenda	Livret de présentation de l'ESVAD Entretien	Réunion de présentation des nouvelles demandes	Bilans spécialisés	Synthèse Projet d'accompagnement	Projet d'accompagnement Contrat
Objectifs	<ul style="list-style-type: none"> Recueil de la demande 	<ul style="list-style-type: none"> Présentation de la demande au coordinateur Choix d'un intervenant (un des membres de l'équipe) Prise de rendez-vous de l'intervenant avec le demandeur 	<ul style="list-style-type: none"> Présentation de l'ESVAD (projet, équipe, compétences, ...) Affiner la demande 	<ul style="list-style-type: none"> Présentation de la demande à l'équipe Détermination des bilans spécifiques à effectuer (sociaux, médicaux, ergonomiques, socio-culturels, professionnels, psychologiques, ...) Agenda des rencontres qui doivent être faites par les différents professionnels de l'ESVAD ou autres 	<ul style="list-style-type: none"> Analyser et affiner la demande Déterminer les besoins Envisager des réponses possibles 	<ul style="list-style-type: none"> Synthèse : mise en commun des bilans spécifiques Constitution d'un Projet d'accompagnement en fonction des besoins humain et matériel, et des réponses possibles Désignation d'un référent 	<ul style="list-style-type: none"> Se mettre d'accord sur les termes du projet d'accompagnement (nature, durée, limites) Etre au clair dans la relation Service ESVAD / Usager Contractualiser

Annexe 3

CONVERGENCES DES PROBLEMES, DES DEMANDES ET DES REPONSES⁹⁶

Les zones de recouvrement partiel correspondent aux situations suivantes :

1. Problèmes existants, demandes exprimées, pas de réponses disponibles : difficultés, mécontentement.
2. Problèmes existants, réponses disponibles, pas de demande exprimée : sous utilisation des réponses.
3. Demandes exprimées, réponses existantes, pas de problème réel ou mauvaise identification du problème : gaspillage, inefficacité.
4. Des problèmes, pas de demande exprimée, pas de réponses : situation d'isolement ou de maltraitance ; danger.
5. Des demandes, pas de problème réel ou mauvaise identification du problème, ni de réponses : demandes implicites à déterminer ou gaspillage, inefficacité.
6. Des réponses, pas de problèmes ni de demandes : mauvaise évaluation, gaspillage.
7. Adéquation et équilibre entre la réponse, la demande et le problème.



⁹⁶Schéma de l'École de Santé Publique. Université Henry Poincaré, Nancy 1, Faculté de Médecine.

NOM :
 PROFESSION :

INTERVENTIONS

Mois de : / 2002
 Semaine n° : du au / / 2002

Réalisé

J	h	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	Motif Absence	Travail avec les personnes	Temps de déplacement	Temps de travail dossier	Temps de réunion.	Divers
L																				
Ma																				
Me																				
J																				
V																				
S																				
Date : Signature :															TOTAL					

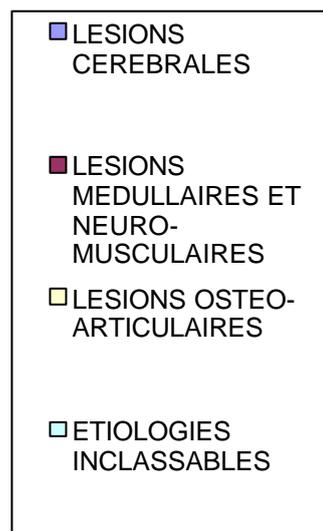
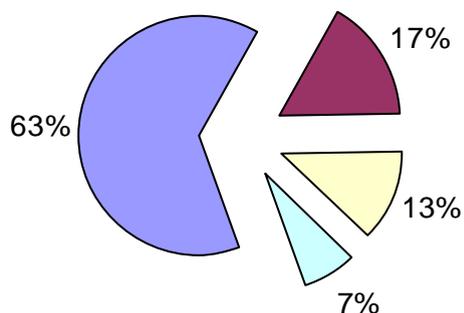
Notes :

Annexe 5

RÉPARTITION SELON LES ORIGINES DES HANDICAPS

ORIGINES DES HANDICAPS	2002		2003		2004	
	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%
Lésions cérébrales	45	59%	69	63%	80	63%
Lésions médullaires et neuromusculaires	14	18%	17	16%	21	17%
Lésions ostéoarticulaires	11	14%	17	16%	16	13%
Etiologies inclassables	7	9%	5	5%	9	7%
Total	77	100%	108	100%	126	100%

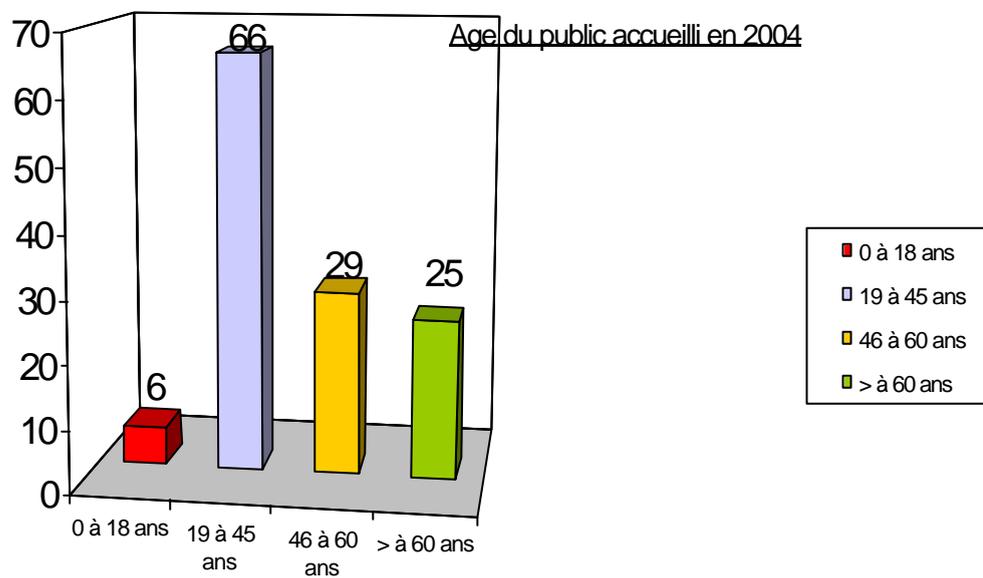
REPARTITION en % DES LESIONS en 2004



Annexe 6

RÉPARTITION PAR ÂGE

ÂGE DU PUBLIC	2002		2003		2004	
	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%
0 à 18 ans	7	9%	7	7%	6	5%
19 à 45 ans	36	47%	53	49%	66	52%
46 à 60 ans	15	19%	23	21%	29	23%
> à 60 ans	19	25%	25	23%	25	20%
Total	77	100%	108	100%	126	100%

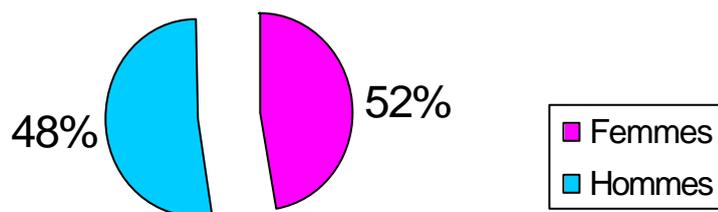


Annexe 7

RÉPARTITION SELON LE SEXE

SEXE	2002		2003		2004	
	Nombre de dossier	%	Nombre de dossier	%	Nombre de dossier	%
Féminin	43	56%	51	47%	66	52%
Masculin	34	44%	57	53%	60	48%
Total	77	100%	108	100%	126	100%

Répartition en % par sexe en 2004



Annexe 8

RÉPARTITION PAR SITUATION FAMILIALE

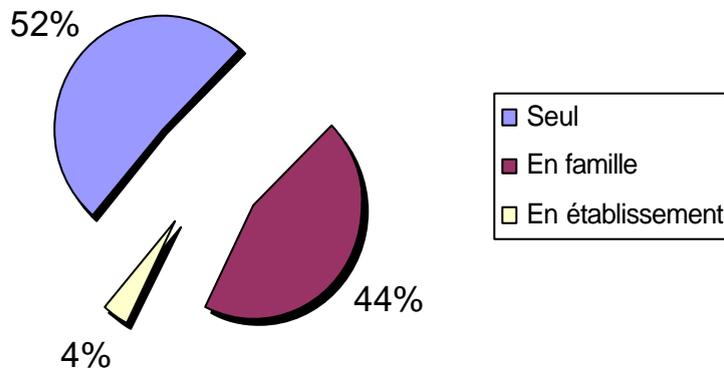
CELLULES FAMILIALES	2002		2003		2004	
	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%
Célibataires	45	58%	56	53%	74	59%
Divorcé(e)s /séparé(e)s	5	6.5%	7	6%	10	8%
Veufs/veuves	5	6.5	7	6%	6	5%
Marié(s) / vie maritale	22	29%	38	35%	36	28%
Total	77	100%	108	100%	126	100%

Annexe 9

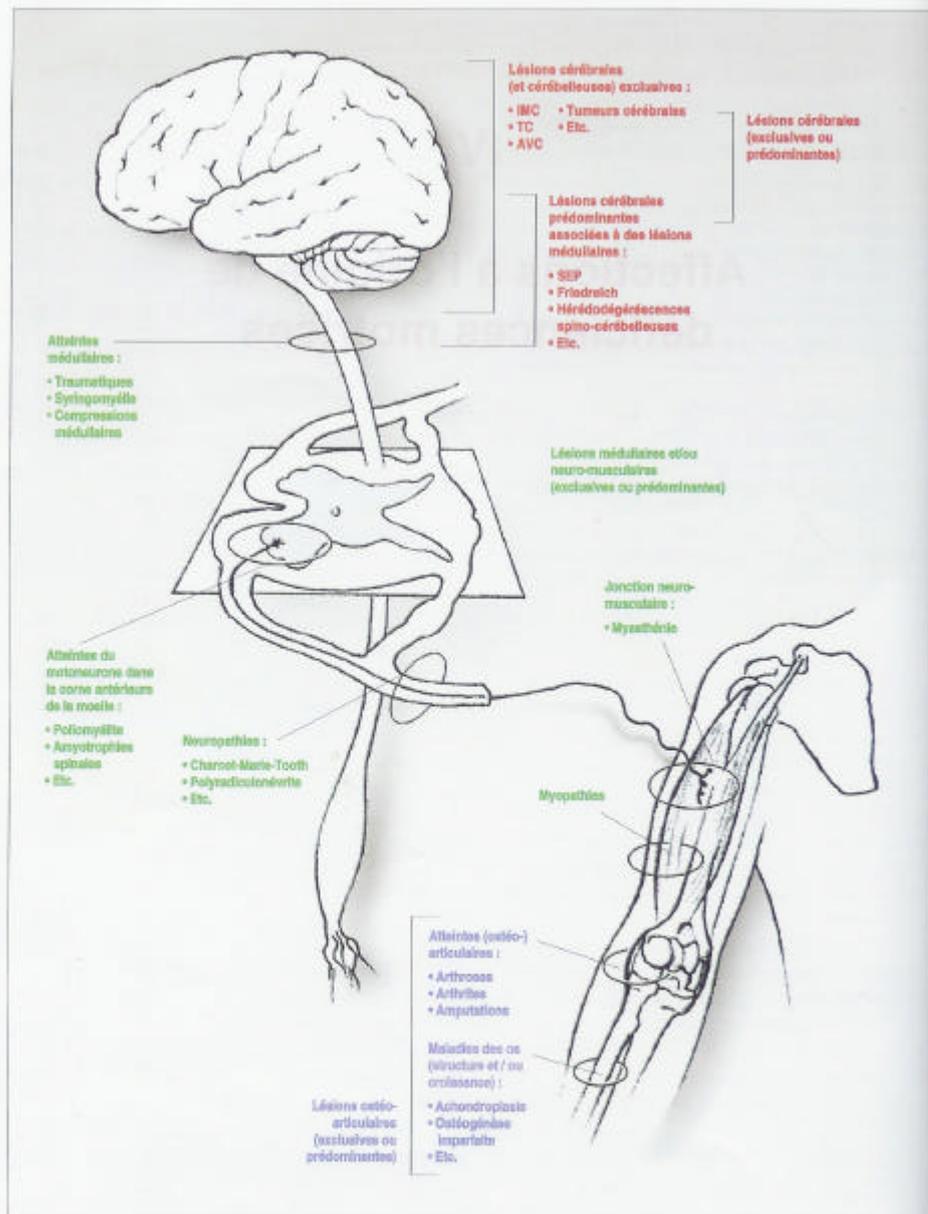
RÉPARTITION SELON LES MODES DE VIE

MODES DE VIE	2002		2003		2004	
	Nombre de dossier	%	Nombre de dossier	%	Nombre de dossier	%
Vit en famille	45	58%	62	58%	56	44%
Vit seul	29	38%	39	36%	65	52%
Vit en établissement	3	4%	7	6%	5	4%
Total	77	100%	108	100%	126	100%

Répartition en % selon le mode de vie, en 2004



CLASSEMENT SCHÉMATIQUE DES CAUSES DES DÉFICIENCES MOTRICES⁹⁷



Classement schématique des causes des déficiences motrices en fonction des atteintes des structures en jeu dans la motricité.

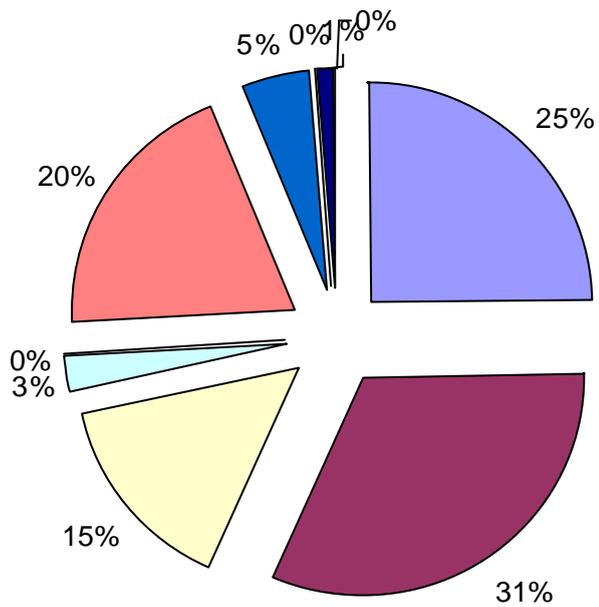
⁹⁷ In *Déficiences motrices et handicaps*. Paris ; APF, 1996. p.128.

ANNEXE 11

RÉPARTITION PAR LÉSIONS CÉRÉBRALES

	2002		2003		2004	
	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%
LES LÉSIONS CÉRÉBRALES	45	100 %	69	100 %	80	100 %
Traumatismes crâniens	15	33 %	19	27,5 %	25	31,25 %
Infirmités Motrices Cérébrales	10	22 %	15	22 %	20	25 %
Encéphalopathies inflammatoires : Sclérose En Plaque	6	13 %	14	21 %	16	20 %
Accidents Vasculaires Cérébraux	7	16 %	11	16 %	12	15 %
Encéphalopathies métaboliques et/ou dégénératives (Ataxie de Friedreich)	3	7 %	6	9 %	4	5 %
Tumeurs cérébrales	1	2 %	2	3 %	2	2,5 %
Malformations cérébrales	1	2 %	1	1 %	0	0 %
Encéphalopathies épileptiques essentielle (west, Lennox-Gastaut)	1	2 %	1	1 %	1	1.25 %
Autres lésions cérébrales	1	2 %	0	0 %	0	0 %
Encéphalopathies toxiques acquises	0	0 %	0	0 %	0	0 %

Lésions cérébrales en 2004



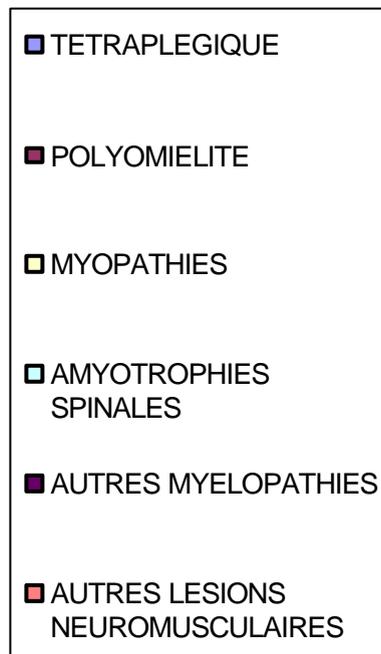
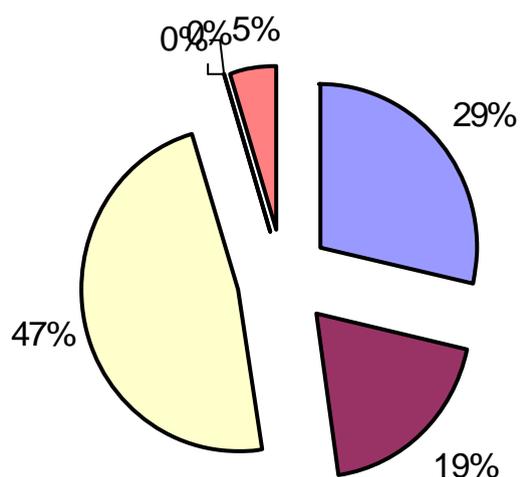
- IMC
- Traumatismes craniens
- Accident vasculaire cérébral
- Tumeurs cérébrales
- Malformations cérébrales
- Encéphalopathies inflammatoires : Sclérose en plaque
- Encéphalopathie métabolique et/ou dégénératives (ataxie de friedreich)
- Ancéphalopathies toxiques acquises (intoxication)
- Encéphalopathies épileptiques essentielles (west, Lennox-Gastaud)
- Autres Lésions cérébrales

ANNEXE 12

RÉPARTITION PAR LÉSIONS MÉDULLAIRES ET NEUROMUSCULAIRES

	2002		2003		2004	
	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%
LES LÉSIONS MÉDULLAIRES ET NEUROMUSCULAIRES	14	100 %	17	100%	21	100 %
TETRAPLEGIQUE	4	28,5 %	7	41,2%	6	28,6 %
POLYOMIELITE	4	28,5 %	4	23,5%	4	19 %
MYOPATHIES	3	22 %	4	23,5%	10	47,6%
AMYOTROPHIES SPINALES	1	7 %	1	5 ,9%		
AUTRES MYELOPATHIES	1	7 %				
AUTRES LESIONS NEUROMUSCULAIRES	1	7 %	1	5 ,9%	1	4,8 %

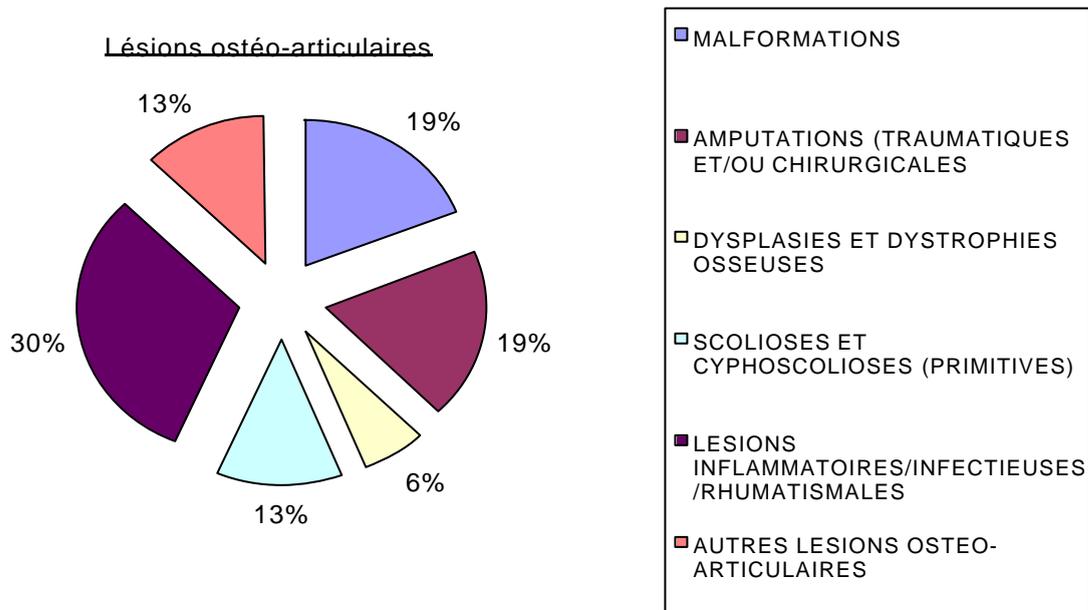
Lésions médullaires et neuromusculaires



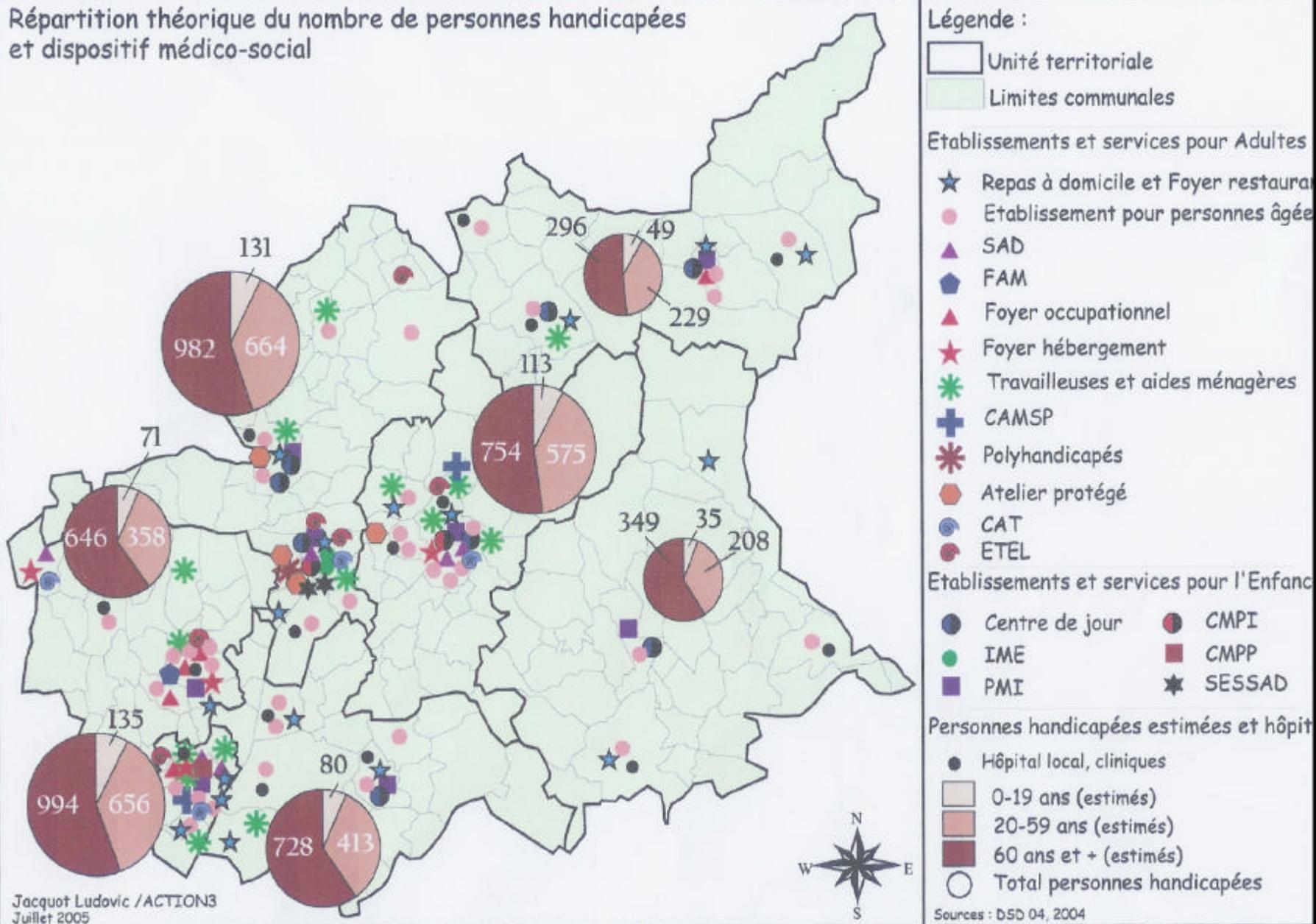
ANNEXE 13

RÉPARTITION PAR LÉSIONS OSTÉOARTICULAIRES

	2002		2003		2004	
	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%	Nombre de dossiers	%
RÉPARTITION DES LÉSIONS OSTÉOARTICULAIRES	12	100 %	17	100%	16	100 %
MALFORMATIONS	5	46 %	7	41%	3	19 %
AMPUTATIONS (TRAUMATIQUES ET/OU CHIRURGICALES)	2	18 %	3	18%	3	19 %
DYSPLASIES ET DYSTROPHIES OSSEUSES	1	9 %	1	6%	1	6 %
SCOLIOSES ET CYPHOSCOLIOSES (PRIMITIVES)	1	9 %	1	6%	2	13 %
LESIONS INFLAMMATOIRES/INFECTIEUSES/RHUMATISMALES	1	9 %	5	29%	5	30 %
AUTRES LÉSIONS OSTEOARTICULAIRES	1	9 %	0	0%	2	13 %

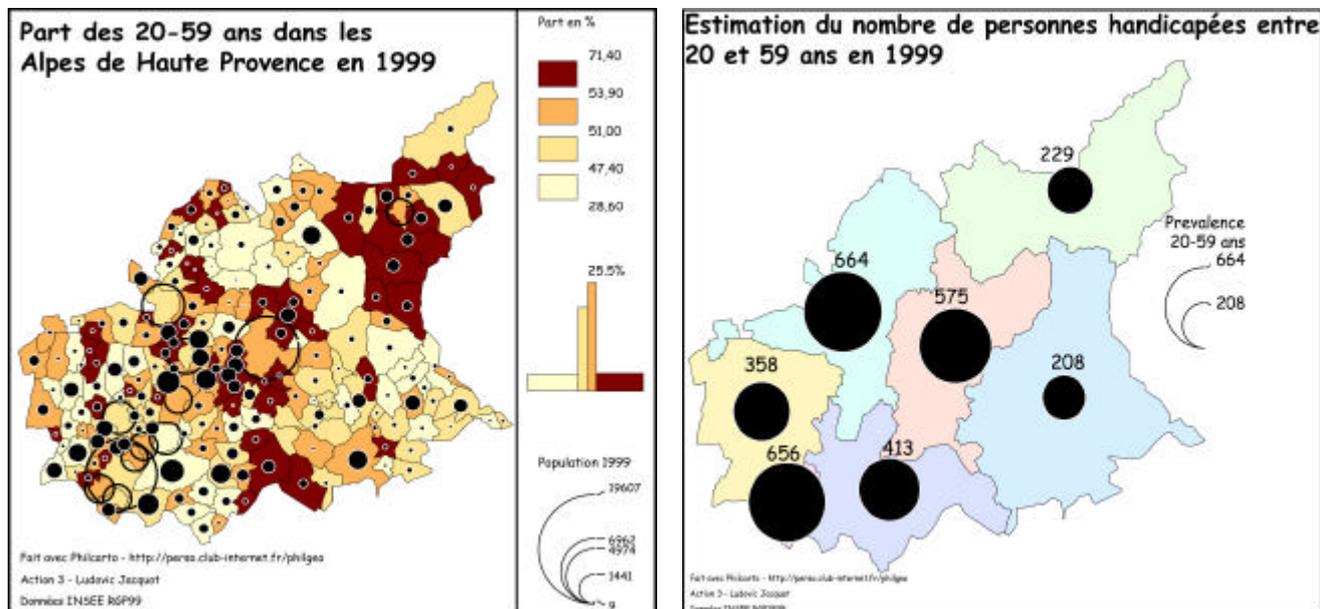


Répartition théorique du nombre de personnes handicapées et dispositif médico-social



ANNEXE 15

ESTIMATION DE LA RÉPARTITION TERRITORIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES DE 20 À 59 ANS

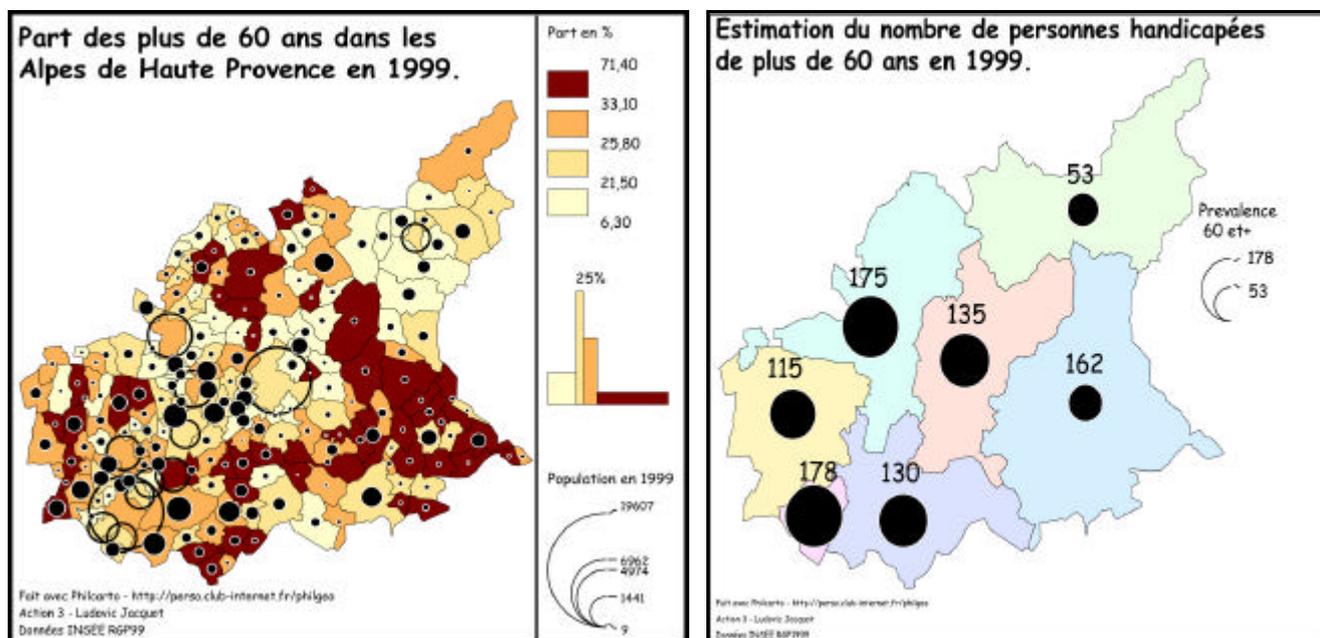


RÉPARTITION TERRITORIALE PAR DEFICIENCES DES PERSONNES HANDICAPÉES, DE 20 À 59 ANS

Prévalence par handicap pour les adultes âgés entre 20 et 59 ans.	Def. Mentale	maladie mentale	Def. Mentale + physique	maladie mentale + physique	def. Motrice	def. Visuelle	def. Auditive	def. Viscérale	Pluri déficience physique	Pop
Barcelonnette - Seynes	27	19	19	10	69	9	4	16	54	228
Digne les Bains	67	48	48	26	172	24	10	39	136	571
Forcalquier	41	30	30	16	107	15	7	24	85	356
Manosque (Périurbaine rurale)	48	35	35	19	124	17	8	28	98	411
Manosque (Urbaine)	76	55	55	30	197	27	12	45	155	651
Saint André les Alpes	24	17	17	9	62	9	4	14	49	206
Sisteron - Châteaux Arnoux	77	56	56	30	199	27	12	45	157	660
Total	360	261	261	141	931	127	56	212	734	3082

ANNEXE 16

ESTIMATION DE LA RÉPARTITION TERRITORIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES DE 60 ANS ET PLUS



ESTIMATION DE LA RÉPARTITION TERRITORIALE PAR DEFICIENCES DES PERSONNES HANDICAPÉES DE 60 ANS ET PLUS

Prévalence par handicap pour les personnes âgées de 60 ans et plus.	Déf. Mentale	maladie mentale	Déf. Mentale + physique	maladie + physique	Déf. Motrice	Déf. Visuelle	Déf. Auditive	Déf. Viscérale	Pluri déficience physique	Pop.
Barcelonnette-Seynes	8	6	27	11	61	9	6	23	146	296
Digne les Bains	19	16	68	28	156	22	16	58	371	754
Forcalquier	17	14	58	24	133	19	14	50	318	646
Manosque (Périurbaine rurale)	19	16	66	27	150	21	15	56	358	728
Manosque (Urbaine)	25	22	90	37	205	29	21	76	490	994
Saint André les Alpes	9	8	31	13	72	10	7	27	172	349
Sisteron – Chateaux Arnoux	25	21	88	37	203	28	21	76	484	982
Total	122	103	428	177	981	136	100	365	2338	4749



Département des Alpes de Haute Provence

Développer les Services d'Accompagnement et SAMSAH

ORIENTATION : ENCOURAGER L'AUTONOMIE – PROPOSER UNE ALTERNATIVE A LA VIE EN INSTITUTION – RETARDER L'ENTREE EN INSTITUTION

Axe(s) de développement : Développer les aides en milieu extérieur

Textes de référence : Décret N°2005-223 du 11 mars 2005

Constats :

Actuellement, plusieurs types de services d'aide à domicile interviennent : SSIAD, SAD, SAVS sans pour autant couvrir tous les besoins des personnes handicapées ayant fait le choix de vivre à domicile.

Deux constats :

- Les services sont spécialisés sur un type de handicap ou/et par âge
- L'offre de services est incomplète
- L'utilisateur ne trouve pas une réponse complète à la satisfaction de ses besoins: opacité, complexité ou insuffisance du système

Par exemple, les sortants d'IMPro ne sont pas ou peu aidés ; en fin de suivi par un SESSAD, il n'y a pas de relais ; les personnes travaillant en Entreprise Adaptée peuvent perdre leur travail pour des motifs d'adaptation sociale ; l'offre de soins à domicile est insuffisante ; les besoins d'une aide professionnalisée ne cessent d'augmenter.

Devant ces constats il y a nécessité :

- de pouvoir proposer une réponse à tous les types de handicap, quel que soit l'âge.
- d'assurer une véritable couverture de tout le département
- de coordonner ces différents services.

La loi du 11 février 2005 affirme que les actions menées doivent viser à « assurer l'accès ... et le maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie. ».

Le Décret du 11 mars 2005 précise les conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Objectifs :

- Développer les différents services à domicile en mettant notamment en application le décret du 11 mars 2005 et augmenter à la fois une offre de soins et d'aide à la vie sociale. (SAVS et SAMSAH)
- S'acheminer vers la polyvalence des services afin d'assurer la couverture du territoire et élaborer une réponse pour tous les types de handicap
- Adosser des SAMSAH, des SAVS à des établissements existants notamment pour l'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles et ce par créations nouvelles ou redéploiements de moyens.
- Pratiquer des décloisonnements, des rapprochements et des coopérations inter association et inter services de soutien à domicile.
- Intégrer dès à présent la chute de la barrière de l'âge (disparition d'ici 3 ans) et se rapprocher des services de soutien à domicile « personnes âgées). Elargir la notion d'inter associatif de territoire.
- Coordonner les différents acteurs dans le respect du projet individuel..
- Elaborer des projets de services qui intègrent la notion de continuité du service

Moyens :

- Dans chaque pôle social, faire l'inventaire des ressources existantes: établissements, services, intervenants libéraux .Se connaître et se reconnaître.
- Développer des SAMSAH en s'appuyant sur des modes de coopérations avec les SAVS, les SSIAD les services à domicile, s'ils existent.
- Développer l'offre de services sur chaque territoire, afin que chaque SAMSAH soit complet.
- Structurer les principes de réponses intégrant SSIAD, SAD, SAVS et/ou SAMSAH.
- S'appuyer sur les établissements existants pour créer des SAVS ou / et des SAMSAH chaque fois que possible. Idée de création de « bases arrières » pour adosser des services de type SAVS.

Pilotes :

- Conseil général et DDASS

Méthode :

- Elaboration Cahier des Charges
- Appel à projet

Évaluations :

Baisse de demandes d'orientation en établissement d'Hébergement

Référence au Schéma Régional :

