



**UNE RÉPONSE À UN BESOIN REPÉRÉ PAR L'ÉVALUATION : CRÉATION  
D'UNE OFFRE DE SERVICE AUPRÈS DES PERSONNES EN SITUATION  
DE HANDICAP**

*Un accompagnement spécifique de fin de vie*

**Laure LONGCHAMPS**

**2012**

*cafdes*



---

# Remerciements

---

A Paul, mon fils, que je remercie ici pour son soutien patient et affectueux pendant cette longue traversée qu'est le CAFDES.

A Patrick PERIN, mon guidant de mémoire qui a su accompagner le cheminement de ma pensée, en respectant ma temporalité et mes choix.

A l'équipe des formateurs de l'IRTS de Marseille, et plus particulièrement Akim GUELLIL, qui par leurs critiques sans concession m'ont appris à construire une démarche d'analyse et de projet, de la place d'une directrice de structure.

A Patrice DANDREIS, Directeur Général des PEP 06, grâce auquel cette aventure a pu se vivre dans de bonnes conditions.

A l'équipe EPCH, que je dirige, qui m'a soutenue durant cette formation par leur compréhension et leur patience.

A Muriel UTHEZA, secrétaire du service et collaboratrice de tous les instants, qui a su par ses compétences me suppléer lors de mes absences et me soutenir tout au long des étapes qui jalonnent une telle démarche.

A Philippe, collègue émérite, qui a su si brillamment me convertir aux affres de l'informatique et faire que ce mémoire soit compatible aux attentes de l'EHESP.

A toutes les personnes qui ont bien voulu me recevoir, et qui m'ont permis d'affiner et d'élaborer ma pensée autour du sujet de l'accompagnement de fin de vie.

---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>Première partie : L'EVALUATION, UN OUTIL DE REPERAGE DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP. ....</b>	<b>5</b>
<b>1 Le cadre législatif de l'évaluation .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 L'évaluation, une injonction de la loi 2005-102 .....</b>	<b>5</b>
<b>1.2 Le projet de vie garant de la libre expression des personnes .....</b>	<b>6</b>
1.2.1 Le GEVA : prise en compte multidimensionnelle des besoins .....	6
1.2.2 Le plan personnalisé de compensation, reflet de la compensation .....	7
<b>1.3 L'évaluation portée par un dispositif (état, département) .....</b>	<b>7</b>
1.3.1 La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : opérateur de l'Etat .....	8
1.3.2 Le Conseil Général : ordonnateur de l'action sociale en faveur des personnes handicapées.....	9
1.3.3 La MDPH : mise en œuvre opérationnelle.....	9
<b>1.4 Création d'un service EPCH : Evaluation Pour la Compensation du         Handicap, dans les Alpes Maritimes .....</b>	<b>10</b>
1.4.1 L'Association des PEP 06, acteur de ce construit.....	10
1.4.2 La commande du Conseil Général à l'origine de la création du Service EPCH...	11
<b>2 L'Evaluation, une expertise.....</b>	<b>12</b>
<b>2.1 L'évaluation, d'abord un concept.....</b>	<b>12</b>
<b>2.2 L'évaluation, un processus d'accompagnement au service de la         personne en situation de handicap.....</b>	<b>14</b>
2.2.1 Les phases d'accompagnement de notre processus d'évaluation .....	14
<b>2.3 L'évaluation révélatrice des besoins des personnes en situation de         handicap. ....</b>	<b>16</b>
<b>3 Diagnostic d'un nouveau besoin .....</b>	<b>17</b>
<b>3.1 Les personnes en situation de handicap.....</b>	<b>17</b>
3.1.1 Un concept émergent .....	17
3.1.2 Les personnes en situation de handicap moteur .....	19
3.1.3 La grande vulnérabilité des personnes en situation de handicap.....	20
<b>3.2 Besoins/demandes des concepts clés .....</b>	<b>21</b>
3.2.1 Des outils nécessaires à la captation des demandes, attentes, besoins.....	22
3.2.2 Les besoins et les demandes révélés par l'évaluation .....	23

<b>3.3</b>	<b>Détermination du besoin d'accompagnement des PH en fin de vie.....</b>	<b>24</b>
3.3.1	Un besoin repéré par notre service .....	24
3.3.2	Un besoin identifié par nos partenaires .....	26
	<b>Conclusion de la première partie .....</b>	<b>30</b>

**Deuxième partie : UN ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE SPECIFIQUE AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ..... 31**

<b>1</b>	<b>Du cadre législatif de l'accompagnement de fin de vie .....</b>	<b>31</b>
1.1	Histoire du concept de soins palliatifs.....	31
1.2	Les trois lois principales concernant la fin de vie.....	33
1.3	Définitions des soins palliatifs et de l'accompagnement.....	34
1.4	Organisation des soins palliatifs en France .....	35
<b>2</b>	<b>Un accompagnement de fin de vie spécifique ?.....</b>	<b>35</b>
2.1	Le concept d'accompagnement de fin de vie .....	36
2.1.1	Les enjeux de l'accompagnement.....	36
2.1.2	La temporalité.....	37
2.2	Les personnes en situation de handicap et la fin de vie.....	38
2.3	La notion de CARE .....	39
<b>3</b>	<b>Etat des lieux de la question sur le département 06 .....</b>	<b>41</b>
3.1	Les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement .....	42
3.1.1	Structures et dispositifs du champ sanitaire .....	42
3.1.2	Structures et dispositifs du champ médico-social.....	43
3.1.3	Associations de bénévoles.....	45
3.2	La politique territoriale quant à ce sujet.....	47
3.2.1	La politique de l'Agence régionale de Santé .....	47
3.2.2	La politique du Conseil Général des Alpes Maritimes .....	47
3.3	Détermination d'un manque d'accompagnement à domicile .....	48
	<b>Conclusion de la deuxième partie .....</b>	<b>49</b>

**Troisième partie : CREER UNE NOUVELLE OFFRE DE SERVICE POUR REPONDRE A UN BESOIN NON COUVERT ..... 51**

<b>1</b>	<b>Une offre de service inscrite dans la continuité de l'activité actuelle de notre service.....</b>	<b>51</b>
1.1	Les contours de l'offre de service définis à partir du contexte actuel du service .....	51

1.1.1	L'offre de service s'appuie sur la mission d'expertise du service .....	51
1.1.2	L'accompagnement des personnes « handicapées » en fin de vie caractérise l'offre de service proposée .....	53
<b>1.2</b>	<b>Cette offre de service répond à des attentes et s'inscrit dans un cadre législatif précis .....</b>	<b>55</b>
1.2.1	Le droit d'accéder aux soins palliatifs est défini par le cadre légal .....	55
1.2.2	Concepts et théorie en appui du cadre légal fondent l'offre de service .....	57
1.2.3	Un diagnostic de terrain confirme l'existence de besoins non satisfaits .....	59
<b>2</b>	<b>Orientations stratégiques et plan d'actions du projet .....</b>	<b>60</b>
<b>2.1</b>	<b>Inscrire l'offre de service dans un SAVS « plurivalent » .....</b>	<b>60</b>
2.1.1	Le SAVS plurivalent permet le financement et la légitimité de l'offre de service .	60
2.1.2	L'installation d'un comité de pilotage pour fédérer les partenaires.....	62
<b>2.2</b>	<b>L'organisation des services PEP06 est à redéfinir en cohérence avec l'offre de service des professionnels de santé. ....</b>	<b>65</b>
2.2.1	Développer les relations partenariales pour garantir la complémentarité .....	65
2.2.2	Plateforme de services et coordination : 2 actions à mettre en œuvre.....	66
<b>2.3</b>	<b>Positionner les PEP06 à l'échelle départementale comme prestataire de service expert dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées à domicile. ....</b>	<b>69</b>
2.3.1	L'expertise associative favorisera la spécificité de l'offre de service .....	69
2.3.2	GRH et management adapté sont au cœur de la nouvelle organisation .....	70
<b>3</b>	<b>Ancrer l'évaluation tout au long de la vie du projet .....</b>	<b>73</b>
<b>3.1</b>	<b>L'évaluation est inscrite dans chaque phase de la mise en œuvre .....</b>	<b>73</b>
3.1.1	Une étude exploratoire pour confirmer les besoins.....	73
3.1.2	Positionnement sur l'appel à projet (AAP): .....	73
3.1.3	Une communication interne et externe pour faire connaître le projet .....	74
3.1.4	L'évaluation des compétences essentielle au recrutement .....	74
<b>3.2</b>	<b>L'évaluation, une démarche exigée, notamment pour suivre la montée en charge de l'offre de service .....</b>	<b>75</b>
3.2.1	Une montée en charge pour atteindre l'objectif des 20 places.....	75
3.2.2	L'évaluation qualitative doit accompagner la démarche de manière continue.....	76
	<b>Conclusion de la troisième partie .....</b>	<b>77</b>
	<b>Conclusion.....</b>	<b>79</b>
	<b>Bibliographie .....</b>	<b>81</b>
	<b>Liste des annexes .....</b>	<b>85</b>

---

## Liste des sigles utilisés

---

- **AAP**: autorisation par appel à projet.
- **AFM** : association française contre les myopathies.
- **APF** : association des paralysés de France.
- **ARS** : agence régionale de santé (anciennement la DDASS).
- **ASS** : assistante de service social.
- **CPAM** : caisse primaire d'assurance maladie.
- **CDAPH** : commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées.
- **CG** : Conseil Général.
- **CNSA** : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
- **COMEX** : commission exécutive.
- **CSA** : contribution de solidarité pour l'autonomie.
- **CSG** : contribution sociale généralisée.
- **EHPAD** : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.
- **EMSP** : équipe mobile de soins palliatifs.
- **EPCH** : équipe pour la compensation du handicap.
- **ETEL** : équipe technique labellisée.
- **EP** : équipe pluridisciplinaire (de la MDPH).
- **EPCH** : évaluation pour la compensation du handicap.
- **GEVA** : guide d'évaluation multidimensionnelle.
- **GIP** : groupement d'intérêts publics.
- **GRH**: gestion des ressources humaines.
- **HAD** : hospitalisation à domicile.
- **MDPH** : maison départementale des personnes handicapées.
- **ONDAM** : objectif national des dépenses d'assurance maladie.
- **PCH** : prestation de compensation.
- **PEP 06** : pupilles de l'enseignement public des alpes maritimes.
- **PH** : personne handicapée (abréviation de personne en situation de handicap).
- **PRIAC** : programme interdépartemental d'accompagnement des handicap et de la perte d'autonomie.

- **SAD** : soins à domicile.
- **SAMSAH** : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.
- **SAVS** : service d'accompagnement à la vie sociale.
- **SEP** : sclérose en plaque.
- **SESSAD** : service d'éducation spécialisée et de soins à domicile.
- **SFAP** : société française d'accompagnement et de soins palliatifs.
- **SLA** : sclérose latérale amyotrophique.
- **SROMS** : schéma régional d'organisation médico-sociale.
- **SSIAD** : service de soins infirmiers à domicile.
- **SIVA** : site pour la vie autonome.
- **USP** : unité de soins palliatifs.

## Introduction

Les actions internationales et européennes en faveur des personnes handicapées se sont concrétisées depuis les années 80. Ainsi, l'assemblée générale de l'ONU adopte la Convention internationale sur les droits des personnes handicapées, et l'Europe déclare 2003, l'année européenne des personnes handicapées.

C'est dans ce mouvement international d'élaboration, de conceptualisation et de recherche, que s'inscrit en France la loi du 11 février 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Elle veut répondre au principe de solidarité nationale face aux situations de handicap.

L'axe fort de cette loi est le droit à la compensation des conséquences du handicap et de la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap. Les MDPH (Maison Départementale pour les Personnes Handicapées) sont chargées d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire. En outre, elle propose un plan personnalisé de compensation (PPC).

Pour ce faire, la loi 2005-102 impose l'évaluation individualisée des besoins des personnes handicapées et permet aux MDPH de s'adjoindre le concours d'autres structures visées à l'article L. 312-un, 1,11 du code de l'action sociale et des familles.

C'est dans ce contexte, que le conseil général des Alpes-Maritimes a sollicité l'association des pupilles de l'enseignement public (P.E.P 06) pour la création d'un service d'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap moteur.

Depuis janvier 2008, je dirige ce service qui met en œuvre des actions d'expertise au bénéfice d'usagers pour le compte de la MDPH 06. Cette expérience de plusieurs années passées à l'organisation et l'encadrement de cette mission, m'a permis de repérer un écart notable entre les besoins et attentes des bénéficiaires, et les réponses apportées, en termes d'accompagnement et plus particulièrement de "fin de vie".

En effet, bien que les pouvoirs publics aient pris conscience de la nécessité de réfléchir à la prise en charge des personnes en fin de vie, notamment à la suite de la circulaire Laroque du 26 août 1986 "relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, de la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs et de la loi du 22 avril 2005,

il n'en demeure pas moins que les personnes en situation de handicap vivant à leur domicile, dans les Alpes Maritimes, ne bénéficient pas d'un accompagnement spécifique à leur situation particulière.

Par ailleurs, il est intéressant de remarquer le nombre croissant d'œuvres littéraires ou cinématographiques concernant le handicap, ainsi que la multiplication des dispositifs comme la création de la CNSA en 2004 et les conseils consultatifs des personnes handicapées. Pour autant, on ne peut que déplorer l'absence d'outils statistiques répertoriant les besoins de ces personnes, de façon multidimensionnelle. La première enquête intitulée « HID » (Handicap-Incapacité-Dépendance) a été menée entre 1998 et 2002. Une seconde enquête fut commandée en 2008-2009. Ces enquêtes ont plutôt pour objectif d'évaluer les dispositifs. De même le schéma départemental ne présente aucune analyse quantitative ou qualitative des besoins, demandes ou attentes de cette population, mais plutôt sur le besoin des structures en terme de place.

Le travail que je développe dans ce mémoire repose sur la création d'une offre de service spécifique d'accompagnement de fin de vie de type « care », venant répondre à un besoin repéré lors de notre mission d'évaluation auprès des personnes en situation de handicap moteur vivant à domicile, sur le département des Alpes Maritimes.

J'ai consacré la première partie à décrire dans un premier temps, le cadre législatif et les dispositifs dans lesquels s'inscrit l'évaluation afin de repérer les leviers potentiels à actionner dans la mise en œuvre de mon projet. Dans un second temps, je décris l'évaluation en tant qu'outil d'expertise et en tant que processus au service de l'accompagnement. Je souhaite démontrer la mission primordiale de l'évaluation qui est de faciliter l'expression de l'autonomie de la personne en situation de handicap. Ainsi, l'évaluation permet l'émergence de besoins non répertoriés par le cadre, dont l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de handicap moteur à domicile.

La deuxième partie aborde dans un premier temps la culture de l'accompagnement de fin de vie en France, à travers la présentation du cadre juridique qui le porte et une réflexion sur les principaux concepts qui le nourrissent et qui me semblent déterminants pour concevoir une offre de service. Dans un second temps, je présente un état des lieux des dispositifs et des pratiques des Alpes Maritimes ainsi que la politique territoriale y

afférente. Ainsi, j'ai pour objectif de mesurer les écarts entre le besoin repéré dans la première partie et les réponses apportées sur le territoire afin de démontrer un manque d'accompagnement adapté à la population de mon étude.

La troisième partie s'articule autour de propositions d'actions à engager pour améliorer la prise en charge de cette période si souvent intitulée « vivre jusqu'au bout ». Elle s'attache en particulier à étudier les différentes modalités d'organisation de la création de cette offre de service au sein des PEP 06, en articulation avec les dispositifs territoriaux dans un contexte nouveau d'autorisation d'appel à projet (AAP).

Il s'agit de promouvoir la coordination et le partenariat entre les différents acteurs du champ couvert, de développer les compétences professionnelles nécessaires à la qualité de cet accompagnement, afin de répondre à la demande d'expertise dans une dimension éthique que requièrent les besoins de ces personnes et de leurs proches. Ma posture de directrice y sera engagée et décrite.

**Première partie :**  
**L’EVALUATION, UN OUTIL DE REPERAGE DES BESOINS DES**  
**PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.**

## **1 Le cadre législatif de l’évaluation**

La réflexion de nos gouvernements, en ce qui concerne le Handicap au sens large, portée par les réglementations internationales déjà très avancées, aboutit à la promulgation de la Loi 2005-102, du 11 février 2005, « pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Il s’agit d’une refonte totale du cadre d’intervention auprès des personnes handicapées, dans tous les domaines de leur vie. Les bénéficiaires deviennent acteurs en formulant leur projet de vie et leurs demandes. D’autre part, ils sont représentés dans toutes les instances de décisions.

### **1.1 L’évaluation, une injonction de la loi 2005-102**

Pour accompagner cette évolution, les MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) sont créées dans chaque département, financées en partie par la CNSA et en partie par le Conseil Général. Elles sont chargées, entre autres, de procéder à l’évaluation multidimensionnelle des besoins des personnes en situation de handicap afin de leur apporter une réponse administrative ou technique sous forme de préconisations et d’aides financières.

De fait, l’évaluation des besoins des personnes en situation de handicap est une injonction de la Loi 2005-102. Les différents acteurs de ce nouveau dispositif sont tenus de participer à la mise en place et à la viabilité de ce processus d’évaluation.

Il n’y a pas de définition stricto sensu de l’évaluation et de sa méthodologie dans la loi 2005-102. En revanche, des principes fondamentaux y sont inscrits, qui étayent la nécessité de cet outil. Le premier principe est contenu dans l’article 2 de la loi, qui fait de l’intégration sociale des personnes handicapées une priorité : « toute personne handicapée à droit à la solidarité de l’ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit...l’accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». Le deuxième grand principe est contenu dans l’article 11 de la loi : « La personne handicapée à droit à la compensation des conséquences de son handicap quels

que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». La prestation de compensation du handicap (PCH) est une des traductions, personnalisée, du droit à compensation. Elle est définie par le chapitre V du titre III « compensation et ressources » et introduit pour la première fois l'évaluation des besoins de compensation du demandeur comme faisant partie de l'instruction de la demande de PCH, dans les conditions prévues à l'article 146-8. Cet article, le seul à évoquer un peu de contenu, se trouve dans le titre V, au chapitre II, et stipule entre autre qu'« une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente, sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire, et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. Nous allons donc à présent expliciter ces termes qui donnent sens à l'évaluation.

## **1.2 Le projet de vie garant de la libre expression des personnes**

Le projet de vie se situe en amont de l'évaluation et lui sert en quelque sorte de base. On le trouve dans un imprimé spécifique de demande auprès de la MDPH. La forme de ce document est rendue nationale c'est-à-dire « certifiée » depuis peu, ceci pour faciliter la garantie de traitement sur le territoire national. La personne y renseigne, si elle le souhaite, ses attentes, ses besoins, ses demandes, selon le principe de la libre expression. Elle peut être aidée par un tiers pour remplir ce document, voire remplacée par son représentant légal. Dans tous les cas, les éléments écrits dans le projet de vie seront repris en partie dans le GEVA (Guide d'ÉVALUATION multidimensionnel), et donc officialisés. Ils participent à l'élaboration de la demande.

### **1.2.1 Le GEVA : prise en compte multidimensionnelle des besoins**

Le guide d'évaluation GEVA (cf. Annexe I) repose sur le principe de la prise en compte des besoins de la personne dans son environnement. L'évaluation est dite « multidimensionnelle » car elle ne se limite pas aux besoins vitaux mais porte sur l'ensemble des dimensions de la situation de vie (entretien personnel, déplacements, vie quotidienne, vie sociale, formation et vie professionnelle...), en envisageant non seulement les caractéristiques de la personne, mais également celles de son environnement qui peut constituer un obstacle ou un facilitateur. Pour cela, la forme de ce guide se traduit en huit volets à renseigner par des professionnels qui peuvent être de champs différents. Chaque volet est destiné à recueillir des informations sur les dimensions de vie évoquées plus haut,

et reprend les capacités ou incapacités de la personne, les obstacles ou facilitateurs, et les réponses susceptibles d'être apportées au regard des besoins repérés. Les indicateurs de ce guide ont été élaborés sur le modèle de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), ceci en plusieurs temps, avec des allers-retours entre la CNSA et le terrain. Un décret de mai 2008 a finalisé la forme actuelle et l'a rendue obligatoire sur tout le territoire national afin de tendre vers une égalité de traitement. Le GEVA permet de vérifier l'éligibilité de la personne à la PCH (1 incapacité absolue ou 2 graves dans une des 18 activités repérées par la CIF) et, par ailleurs, est un support à la réflexion plus générale sur la complexité des situations et les réponses afférentes.

### **1.2.2 Le plan personnalisé de compensation, reflet de la compensation**

L'évaluation a pour objet de construire une stratégie globale d'intervention en réponse aux besoins de compensation identifiés, et pas seulement de vérifier l'éligibilité à l'une ou l'autre des prestations. Au terme d'un dialogue avec la personne handicapée relatif à son projet de vie, un plan personnalisé de compensation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire qui a réalisé l'évaluation. Ce plan reprend les besoins repérés selon les 5 éléments de la PCH (aide humaine, aides techniques, aménagement de domicile ou de véhicule, charges spécifiques ou exceptionnelles, aide animalière) et, théoriquement, tous les besoins permettant le plein exercice de la citoyenneté et de la capacité d'autonomie (scolarité, accessibilité en général, loisirs, travail, cartes, ressources, orientations...) La compensation est définie en ce sens par la loi dans son titre III Art.L.114-1-1. Sur ce plan apparaissent également les réponses adaptées sous forme de préconisations ou propositions. Il sera porté à la connaissance du bénéficiaire, au moins 15 jours avant la commission CDAPH qui le validera ou l'invalidera, afin qu'il puisse s'exprimer sur son contenu ou venir assister à la commission<sup>1</sup>.

### **1.3 L'évaluation portée par un dispositif (état, département)**

La loi 2005-102 impose de nouvelles exigences aux collectivités territoriales dans de nombreux champs, comme l'accessibilité dans tous les domaines de la vie sociale, l'emploi, les aides et prestations, la scolarité. Pour accompagner cette mise en œuvre, l'Etat s'est doté de dispositifs et de financements nouveaux.

---

<sup>1</sup> CASF, art. R.241-30 à 33

### **1.3.1 La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : opérateur de l'Etat**

L'annexe II de ce document présente plus en détail les missions de la CNSA. Pour autant, nous pouvons évoquer les deux rôles de cet établissement public et son action concernant l'évaluation.

La CNSA est une caisse. En ce sens, elle contribue au financement des politiques d'aide à l'autonomie des personnes âgées et/ou handicapées. Elle verse aux conseils généraux une participation au financement des MDPH et aux allocations que sont l'APA et la PCH grâce à ses fonds propres. Elle finance également la recherche et les actions innovantes dans le domaine du handicap et de la perte d'autonomie.

Il est important de noter que la CSA (Contribution Sociale pour l'Autonomie) et la CSG (Contribution Sociale Générale) génèrent moins de recettes du fait de la crise en général et de l'emploi en particulier. La participation versée aux conseils généraux s'en trouve impactée.

La CNSA est une agence. En ce sens, elle est chargée de dresser un diagnostic d'ensemble des conditions de prise en charge de la perte d'autonomie sur le territoire et veiller à son égalité de traitement. Elle est invitée, le cas contraire, à énoncer des recommandations.

Elle assure un rôle d'expertise technique et propose des référentiels nationaux d'évaluation ainsi que des méthodes et des outils. Elle doit diffuser les bonnes pratiques et veiller à l'égalité de traitement en la matière. De plus, elle doit veiller à la qualité des conditions de distribution des aides techniques à la compensation.

Pour répondre à ces commandes, la CNSA a diffusé les résultats d'enquêtes et études sur les pratiques et organisations de l'évaluation mises en place dans les MDPH. Il a été mis en évidence une forte hétérogénéité des pratiques et un fort besoin d'accompagnement des équipes par la CNSA. Une autre étude, portant sur les perceptions par les bénéficiaires des outils et démarches d'évaluation, a mis en évidence que ces derniers étaient méconnus des intéressés. La nécessité d'une réflexion sur la place que l'on donne à la personne a été repérée et conduira sans doute à la systématisation du droit à l'information et à la création de protocoles d'utilisation des outils et de déroulement des séquences d'évaluation <sup>2</sup>.

Nous mesurons l'impact de la CNSA sur l'évaluation et sa pratique. C'est un acteur de la mise en place des indicateurs en faveur du développement de l'autonomie des personnes.

---

<sup>2</sup>.Rapport 2009 de la CNSA p.76 et 77.

### **1.3.2 Le Conseil Général : ordonnateur de l'action sociale en faveur des personnes handicapées.**

Depuis la loi de décentralisation de 1982, le département, collectivité territoriale, s'est vu confier la mission d'assurer un développement équilibré du territoire. Pour ce faire, ses compétences s'exercent notamment dans le champ de l'action sociale auprès des personnes âgées et des personnes handicapées. Le département 06 est administré librement par une assemblée de 52 élus qui composent le CG. Il consacre, en 2011, un tiers de son budget à l'action sociale (494 Md sur 1376,7 Md d'€), qui constitue la première de ses missions, à savoir la mobilisation pour la solidarité humaine. Compte tenu du contexte général de crise économique qui entraîne une forte chute des droits de mutation et de fait des recettes, le CG 06 articule son budget autour de plusieurs axes par : la maîtrise des dépenses de fonctionnement avec une progression nulle sera obtenue par un effort de rationalisation drastique des dépenses publiques. Pour autant, la fiscalité directe à croissance zéro reste un principe qui impacte l'effort d'autofinancement dans un contexte de maîtrise de l'endettement. Le CG 06, depuis 2009, s'inscrit dans une logique de maîtrise interne des dépenses, avec une limitation des recrutements, une rationalisation de l'usage des moyens de travail (numérique, surface des bureaux, véhicules ...), entre autres. C'est dans ce contexte que le CG se voit confier le pilotage et la tutelle de la MDPH. Il participe à son financement de fonctionnement et aux prestations que sont l'APA et la PCH, avec le concours des versements de la CNSA.

### **1.3.3 La MDPH : mise en œuvre opérationnelle.**

Le décret n° 2006-130 du 8 février 2006 règle la constitution de la MDPH créée par la loi 2005-102. C'est un groupement d'intérêt public qui fédère l'Etat, le département, les organismes de protection sociale. Y siègent également les représentants des associations désignées par le Conseil départemental consultatif. Ce GIP est administré par une commission exécutive ou COMEX, qui arrête le règlement intérieur et l'organisation générale de la MDPH (budget adopté chaque année en équilibre réel, conventions passées avec des partenaires comme l'association gestionnaire de notre service d'évaluation, composition de la commission d'appels d'offres ...). Le Président de cette commission est le Président du Conseil général, et le Conseil général est prépondérant dans cette commission. Guichet unique, la MDPH reprend les missions des ex CDES et COTOREP, gommant ainsi la distinction entre enfants et adultes. Ses missions reposent sur l'information, l'accueil et l'orientation, l'aide à la formulation du projet de vie,

l'évaluation des besoins de compensation, l'élaboration du PPC, la prise de décision dans le cadre de la commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Pour ce faire, elle dispose en son sein d'une équipe pluridisciplinaire dont l'évaluation fonde les décisions de la CDAPH où sont audités les bénéficiaires qui le désirent. La CDAPH a sa propre commission (21 membres : Etat, département, organismes de protection sociale, association de PH et CDCPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée.

#### **1.4 Création d'un service EPCH : Evaluation Pour la Compensation du Handicap, dans les Alpes Maritimes**

Le service EPCH (Evaluation Pour la Compensation du Handicap), que je dirige, est un service jeune et atypique. Il a été créé en février 2008, et est géré par l'association des PEP 06 (Pupilles de l'Enseignement Public).

##### **1.4.1 L'Association des PEP 06, acteur de ce construit**

Les PEP 06, association loi 1901 à but non lucratif, fait partie de l'association nationale des PEP fédérée par département et datant de 1915. La vocation première de celle-ci était de s'occuper des enfants orphelins de mère, puis de père, du fait de la guerre 14-18. Par la suite, cette association a décidé de s'occuper des enfants n'ayant ni loisirs, ni vacances, puis des enfants dits, à l'époque, « inadaptés ».

C'est ainsi que les PEP, dans les années 70, ont ouvert un centre de vacances à Beuil dans les Alpes Maritimes, puis dans les années 80 ont créé ou repris la gestion de 3 centres d'accueil pour enfants et adolescents en situation de handicap moteur, sensoriel ou mental. Les PEP 06 géraient également un service d'accompagnement social aux familles tziganes et un service de soutien scolaire pour les enfants déscolarisés du fait d'un problème de santé.

Les PEP 06 œuvraient donc de façon privilégiée dans le médico-social avec principalement une mission de « prise en charge » en établissement des enfants en situation de handicap

Un de ses établissements, l'IEM Rossetti spécialisé dans le handicap moteur, a été estampillé ETEL (Equipe Technique Labélisée) en 2004, afin de produire des évaluations pour le SIVA (SIte pour la Vie Autonome) créé après la canicule de 2003. Un médecin, un

ergothérapeute et une assistante de service social de cet établissement ont été détachés pour cette mission.

C'est ainsi que l'association des PEP 06, forte de cette expérience, est devenue experte dans le champ de l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap moteur.

#### **1.4.2 La commande du Conseil Général à l'origine de la création du Service EPCH**

En janvier 2006, la MDPH 06 est la première au niveau national à ouvrir ses portes comme l'avait souhaité Monsieur Estrosi, alors Président du Conseil Général des Alpes Maritimes. Ceci est important, car à partir de là, le CG 06 va doter sa MDPH de tous les moyens nécessaires à son bon fonctionnement.

Très vite, cette dernière se retrouve confrontée à la montée exponentielle des demandes de personnes en situation de handicap moteur « lourd » associée à des problèmes sociaux et multifactoriels. Or, son équipe n'est pas composée d'un plateau technique pouvant y faire face (une seule ergothérapeute et pléthore d'infirmières).

C'est dans ce contexte que le CG 06 demande aux PEP 06, fin 2007, d'ouvrir un service-expert dans l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap moteur ou sensoriel, afin de renforcer l'équipe de la MDPH.

Après des discussions sur un plan budgétaire et fonctionnel, une convention tripartite est signée entre le CG, la MDPH et les PEP, pour 5 ans.

J'ouvre donc ce service le 1er février 2008 avec un budget de fonctionnement annuel me permettant d'employer 3 ETP (Emploi Temps Plein) et un 0.5 d'ergothérapeute, 3 ETP d'assistante de service social, un ETP de secrétaire, un 0.20 de médecin et de comptable. Je suis moi-même à temps plein.

Par ailleurs, ce budget a permis d'obtenir une flotte de 5 véhicules et de couvrir les dépenses dévolues au maintien de la qualité de notre expertise (formations, colloques, ouvrages techniques, entre autres).

Trois années plus tard, une nouvelle convention est signée avec la MDPH reconfigurant la mission qui nous liait et les moyens afférents. La constitution de notre service et de notre équipe s'en trouve modifiée pour des raisons de restriction budgétaire. En revanche, nous avons obtenu 2 missions d'évaluation supplémentaires avec 2 autres commanditaires.

En conclusion, ce service est né d'une opportunité, fruit de la rencontre de la loi 2005-102 (qui fait de l'évaluation une injonction) et d'un besoin émergent et inattendu de la part de la MDPH 06.

Notre association, historiquement gestionnaire d'institutions, m'a donc demandé de créer un service d'expertise dit « autonome » au sein des PEP06, et qui apparaît comme tel dans l'organigramme général de l'association (cf. Annexe III). Depuis, d'autres services « autonomes » sont apparus.

## **2 L'Évaluation, une expertise**

La loi 2005-102 fait apparaître l'évaluation comme un outil, de l'instruction de la demande de PCH et de l'établissement d'un PPC. Elle ne la définit pas vraiment, n'évoque pas de méthodologie particulière. Seule l'approche du concept de compensation dans la loi, laisse apparaître une autre facette de l'évaluation à travers l'idée du plein exercice de la citoyenneté et de la capacité d'autonomie des PH.

### **2.1 L'évaluation, d'abord un concept**

En dehors de « action d'évaluer » et, pour évaluer « donner la valeur de », les définitions de l'évaluation sont très nombreuses. Une étude canadienne recense 132 types de définition car il y a autant de fonctions de l'évaluation (interprétrice, normative, manipulatrice) que de finalités attribuées à cette dernière. Dans le langage courant, le terme évaluer est utilisé tour à tour comme synonyme des termes suivants : affiner, apprécier, considérer comme, contrôler, déterminer, donner un avis, estimer, jauger, juger, représenter, situer, vérifier. Ce large champ de sens traduit la difficulté de l'enfermer rapidement dans une définition précise. Pour faire simple, je dirai que l'évaluation, à la différence de la mesure, est un jugement de valeurs porté par tout à chacun à propos d'une situation, d'une personne ou d'un évènement. Ce qui différencie l'évaluation « expertale » de l'évaluation profane, c'est l'existence de référentiels formalisés et discutables. La complexité de toute évaluation, les multiples domaines où elle intervient, la nécessaire distanciation qu'elle implique par rapport à l'activité évaluée, ont donné lieu à toute une littérature riche et variée qui se charge d'en décrire la méthodologie selon le domaine d'application. En la matière, notre champ d'étude se limitera à l'évaluation dans les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées.

La pratique de l'évaluation est certes ancienne ; on peut remonter au XVIII<sup>e</sup> siècle en ce qui concerne le commerce. Très prisée dans les secteurs de l'enseignement et du médical, elle a émergé dans les années 80 dans le domaine des politiques publiques, avec la complexité grandissante de ces dernières dans leur conception et dans leurs effets sociaux. La création d'un conseil scientifique de l'évaluation par le décret du 22 janvier 1990 sous le gouvernement de Michel Rocard édicte une première définition juridique relative à l'évaluation des politiques publiques. Naturellement les décideurs s'interrogeaient sur les conditions de leur mise en œuvre et désiraient organiser et systématiser ce qui relève de pratiques informelles pour mieux comprendre ce que l'on fait, à quoi cela sert. De fait, l'évaluation permet de mesurer les conséquences des stratégies et de fixer des cadres objectifs et objectivés. Le secteur médico-social est financé sur des fonds publics et traverse des crises récurrentes comme le reste de l'économie. Du changement est à venir, ce qui induit une impérieuse nécessité d'évaluer nos modes de faire et nos organisations. Nos associations sont interrogées par le concept de performance qui envahit notre vie quotidienne, et le citoyen demande des comptes.

Il semblerait que ce soit là une ambiguïté fondamentale. En effet, il y a deux grands projets quand on évalue. On peut vouloir faire deux choses : estimer l'importance ou l'ampleur d'un phénomène (dette d'un pays, les inégalités socio-économiques, la pauvreté, le handicap) ou apprécier la qualité d'une réalité avec la production d'un jugement de valeur comme un jugement d'acceptabilité (performance d'un service, d'une politique). L'estimation court toujours le risque d'une présence de valeurs sous-jacentes à la mise en place d'indicateurs. Par son étymologie, le terme « évaluer » devrait être réservé à l'évaluation appréciative. De fait, il n'existe d'évaluation qu'au moment où le qualitatif rejoint le quantitatif qui n'est qu'un descriptif organisé de la réalité. L'évaluation consiste justement à briser la continuité de cette chaîne quantitative. En ce sens, évaluer c'est dire dans quelle mesure une réalité donnée peut être jugée acceptable par référence à un but comme l'autonomie par exemple.

En conclusion, l'évaluation se définit par le sens qu'on lui donne et qui semblerait répondre aux questions de son utilité à quoi et à qui. L'important c'est de connaître véritablement la question pour pouvoir y répondre...

## **2.2 L'évaluation, un processus d'accompagnement au service de la personne en situation de handicap**

L'évaluation appréhende un écart entre deux états de façon à définir des buts et définir des stratégies pertinentes pour les atteindre. Le premier état est l'action ou la réalisation d'activité et le deuxième état est les objectifs que se fixent les acteurs. Le processus d'évaluation c'est toute cette démarche méthodologique jalonnée de phases ou d'étapes qui va participer à la réduction de ces écarts. Ces étapes vont se succéder voire même s'articuler entre elles car le processus d'évaluation est dynamique puisqu'il permet de faire des allers-retours entre les phases d'observation, de mesure, de préconisation, d'orientation... Pendant le temps de l'évaluation, de nouveaux éléments peuvent apparaître, la situation peut changer et on sera en interaction avec la personne. « L'évaluation, ce n'est pas prendre des informations, c'est échanger des informations pour faire surgir du sens. », phrase de Jacques Ardoino, professeur de sciences de l'éducation, 1976. Et le sens donné par les politiques publiques depuis ce début de siècle c'est *l'autonomie* (site pour la vie autonome, caisse de solidarité pour l'autonomie, allocation pour l'autonomie, entre autre). Cette recherche d'autonomie s'inscrit dans une dynamique relationnelle car elle a besoin d'être reconnue, stimulée. En cela, la notion d'accompagnement prend du sens.

### **2.2.1 Les phases d'accompagnement de notre processus d'évaluation**

Les évaluations sont menées par un binôme composé d'une assistante de service social et d'un ergothérapeute

#### **2.2.1.1 Phase 1, réception de la demande**

Il s'agit du premier contact indirect avec la personne. En effet, lorsque l'on ouvre son dossier, on y lit des informations sur son contexte médical, familial, parfois économique. On y voit souvent une photo, son écriture dans le projet de vie ou une projection d'informations données sur elle par son entourage. Tout ceci nous amène à nous concentrer sur cette personne et de fait à l'imaginer. Je pense que l'accompagnement de la personne commence dès ce moment-là, en lui apportant une qualité de lecture de ses documents ; et en étant bienveillant dans la représentation inéluctable que l'on se fait de la personne.

#### **2.2.1.2 Phase 2, premier contact**

Il se fait la plupart du temps par téléphone, et parfois par courrier. C'est l'assistante de service social qui est chargée de cette action. Il est nécessaire de présenter les

professionnels qui vont intervenir, en tant que personnes et en tant que spécialistes d'un domaine, ainsi que notre service et sa mission. Finalement, il s'agit astucieusement de répondre aux questions qui, quoi, pourquoi, où, comment et quand, en évitant d'immerger la personne dans un flot d'explications. Lors de cette phase est arrêtée la date du premier rendez-vous en veillant, autant que faire se peut, à la temporalité de la personne pour ne pas la brusquer. Ce moment doit permettre à la personne d'être informée et rassurée.

#### 2.2.1.3 Phase 3, première rencontre

Elle s'effectue à domicile en binôme « assistante sociale-ergothérapeute » car la personne, ou son représentant légal, va être écoutée, questionnée dans le champ de son autonomie mais également dans le champ social, familial et budgétaire. Chaque professionnel va mettre au service de la personne ses techniques d'entretien ou d'expertise pour capter au mieux ses besoins, réajuster si nécessaire ses demandes, répondre si possible à ses attentes et dans le cas contraire lui en expliquer les raisons.

La finalité est, d'une part d'instruire l'objet de l'évaluation c'est-à-dire les critères d'éligibilité de la personne à la PCH, les informations à consigner dans le GEVA, les réponses en terme de solutions techniques ou humaines à apporter au regard de la compensation. D'autre part, il s'agit également de respecter la dimension globale et multiple de cette phase en apportant des informations législatives par exemple, des conseils, voire d'orienter la personne vers les bons services. On voit donc là une dimension d'accompagnement qui dépasse l'instruction du processus d'évaluation en vue de la production d'un PPC. Cette phase est également le commencement d'indication de réponses en tant que solutions aux limitations ou difficultés évoquées lors de l'entretien. C'est un moment d'échanges avec la personne sur ces solutions proposées. Elle participe alors au choix des aides à envisager et donc par là même à l'élaboration de son futur PPC.

#### 2.2.1.4 Phase 4, recherche avancée

L'ergothérapeute va commencer sa phase de recherche d'aides techniques adaptées ou d'aménagements, contacter les fournisseurs pour organiser les essais de matériel, rechercher les devis nécessaires à l'obtention des financements, au nom de la personne qui la plupart du temps n'est pas en mesure, ni n'a les connaissances pour le faire, alors que cela lui incombe. La réalité montre qu'elle a justement, là, un besoin d'accompagnement qui n'est pas pris en considération par le texte de loi.

L'assistante de service social, quant à elle, va faire un travail de recherche sur les besoins sociaux repérés lors de l'entretien et vérifier la cause des problèmes évoqués (par exemple

des droits concernant le handicap non ouverts). De plus, elle répond aux appels téléphoniques des personnes pour que le lien soit maintenu avec elles, ce qui répond à leurs attentes vis à vis de notre service, c'est-à-dire la considération, l'écoute, une réponse.

#### 2.2.1.5 Phase 5, l'écriture

Les professionnels se posent en réfléchissant aux informations recueillies, aux actions menées et aux résultats obtenus, afin d'en faire une synthèse qui sera rédigée avec une forme et une mise en page préétablies par la MDPH. Durant cette phase, un tableau très précis des besoins en aide humaine au regard des difficultés rencontrées sur les activités de la vie quotidienne est établi.

C'est un moment où l'on peut encore avec la personne réajuster des choix, peaufiner des informations, en échangeant autour du contenu de cette synthèse qui est finalement la photographie du processus d'évaluation.

#### 2.2.1.6 Phase 6, la présentation

La synthèse avec la proposition de PPC et le GEVA sont présentés en équipe pluridisciplinaire composée, en plus des évaluateurs, du médecin coordonnateur et d'un instructeur de la MDPH. C'est le lieu de la discussion entre professionnels, sur le contenu de la synthèse et les propositions du PPC, afin de présenter le choix de la personne et celui de l'expert sur les solutions retenues en réponse aux besoins identifiés. Ce temps est centré sur la personne, son projet de vie et ses demandes.

### **2.3 L'évaluation révélatrice des besoins des personnes en situation de handicap.**

Une évaluation est dite personnalisée si elle passe par la reconnaissance de l'individu en tant que personne, sujet de son évolution et actrice des différentes phases d'actualisation de son projet (de vie). Cette dynamique transforme l'outil d'estimation ou d'appréciation, en processus d'accompagnement au service de la personne en situation de handicap. Le concept d'autonomie est l'axe de notre intervention et la figure de proue de la politique en faveur du handicap. Le processus d'évaluation est un processus d'accompagnement s'il donne une place à la personne comme : être unique pouvant évoluer, interlocuteur valable avec un droit de parole, pouvant jouer un rôle social valorisant ? ce qui nécessite de la considérer avec dignité au sein de sa communauté. Par ailleurs, accompagner c'est aussi évaluer la qualité de vie en tenant compte du bien être physique et psychologique. Tout

ceci demande beaucoup de sensibilité et d'empathie de la part des évaluateurs. Pour autant, on repère dès à présent un écart entre le contenu explicite de la loi et la mise en œuvre de l'évaluation par notre offre de service.

### 3 Diagnostic d'un nouveau besoin

#### 3.1 Les personnes en situation de handicap

Nous venons de voir que l'évaluation, en ce qui concerne notre champ de recherche, est nécessairement un processus d'accompagnement. L'idée est que ce postulat est porté par une évolution sociétale des représentations du handicap et par les attentes de la population rencontrée par notre service.

##### 3.1.1 Un concept émergent

Les termes « personnes handicapées » et « handicap » sont d'apparition relativement récente. Ils ont supplanté les termes « infirme, invalide, incapable, inadapté voire débile » qui sont péjoratifs et dévalorisants.

La personne est un nom féminin qui vient du latin *persona* qui veut dire individu, homme ou femme. Pour le Larousse du XXe siècle, la personne est un **individu considéré en lui-même**. Nous garderons cette formule en mémoire pour la suite de notre étude, notamment en ce qui concerne l'autonomie.

Le terme handicap apparaît beaucoup plus récemment dans la langue française en traversant la manche en 1827, mais pour nommer « une épreuve, course ou concours, dans laquelle les concurrents reçoivent ou rendent une avance de temps, de distance ou de poids, de manière qu'ils aient tous, **malgré leur valeur différente, une chance égale à la victoire** », et « dans un handicap bien établi, les chances de tous les chevaux étant égales, on peut mettre leurs numéros dans un chapeau, et tirer le gagnant au hasard »<sup>3</sup>

Symboliquement, on peut dire que cette définition originelle est porteuse de l'esprit de la loi 2005-102, puisqu'elle décrit une action destinée à **égaliser les chances**. En effet, cela donne à penser que nous retournons au sens premier de ce terme, qui finalement a été

---

<sup>3</sup> Larousse du XXe siècle sous la direction de Paul AUGÉ, troisième tome, Paris, 1932)

utilisé depuis 1940 par le dictionnaire Robert<sup>4</sup> dans le terme « handicap physique », mais avec une notion de désavantage. Et c'est cet aspect négatif qui finalement va être retenu dans le langage courant et politique comme un « désavantage quelconque qui met en état d'infériorité ».

Le concept de handicap a été marqué par des définitions qui ont mis l'accent sur une visée clinique morcelante avec pléthore de catégorisations (corps, intellect, psychisme, social) et qui ont placé le handicap comme objet de toutes les études du corps médical au détriment de la personne du malade.

C'est après la seconde guerre mondiale que le mot handicap s'inscrit pour la première fois dans le langage juridique français à travers la loi n° 57-123 du 23 novembre 1957 sur le reclassement des travailleurs handicapés. L'enjeu de cette loi était de réhabiliter, de réintégrer dans la société les personnes ayant subi des traumatismes de guerre pour défendre notre patrie.

Le mot « personne » est accolé pour la première fois au mot handicapé dans la loi du 30 juin 1975 qui voulait par là même spécifier qu'avant d'être un handicapé on est une personne.

En 1980, Philippe WOOD, épidémiologiste et rhumatologue de formation et professeur à l'université de Manchester, établit la première grande « classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages », la C.I.H., qui sera diffusée par l'OMS. Pour la première fois, le handicap est considéré comme une résultante, entre une déficience et une incapacité à réaliser des tâches de la vie quotidienne, marquant le désavantage subi par la personne.

Les années 80 vont voir émerger, avec les travaux de Pierre MINAIRE, le concept de situation de handicap : les capacités d'une personne sont confrontées à un environnement donné qui peut créer une situation handicapante. Il le définit ainsi : « la situation de handicap est une perturbation pour une personne dans la réalisation d'habitudes de vie compte tenu de l'âge, du sexe, et de l'identité socioculturelle, résultant d'une part de déficiences ou d'incapacités et, d'autre part, d'obstacles découlant de facteurs environnementaux ». Cette définition apparaît en partie dans la loi n°2005-102 quand elle réaffirme le droit à la compensation de la personne handicapée. En effet, elle stipule que

---

<sup>4</sup> Dictionnaire des anglicismes, Le Robert, p.376-377,1984.

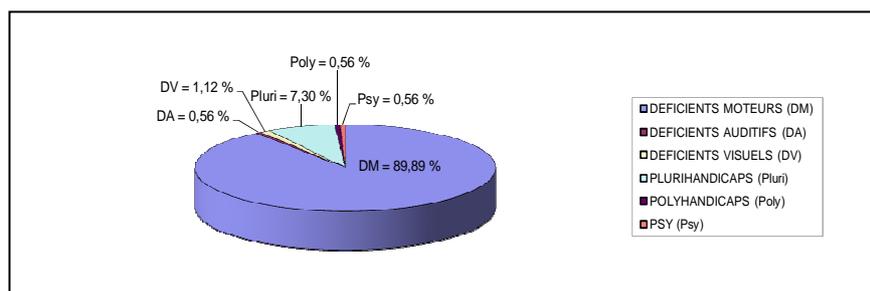
«la personne handicapée a droit à la compensation de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ».

L'OMS va diffuser d'autres classifications qui vont intégrer cette dimension de l'environnement, pour finalement retenir la CIF (classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap) avec laquelle nous travaillons actuellement puisqu'elle a servi de support à l'élaboration du GEVA. En effet, cette classification se fait en considérant la personne en tant qu'individu ou bien en tant qu'être social, selon deux listes de base : les structures et fonctions organiques d'une part, les activités et la participation au sein de la société d'une manière générale d'autre part. Le mot "handicap" «sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation » (P.Rabischong, Le Handicap, Que sais-je ?, PUF, 2008). La CIF vise le large domaine de la santé et non plus uniquement le handicap.

C'est dans l'article 2 de la loi n°2005-102, qu'apparaît pour la première fois une définition législative du handicap en France : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en fonction d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

### 3.1.2 Les personnes en situation de handicap moteur

L'analyse quantitative de l'activité de notre service depuis février 2008 fait apparaître que la plupart des personnes évaluées sont en situation de handicap moteur, ce qui correspond à notre champ d'expertise. Le faible pourcentage en ce qui concerne le handicap auditif, le handicap visuel et le handicap psychique s'explique par le fait que la MDPH fait elle-même ces évaluations. Son équipe est composée d'ASS, de médecins et d'infirmières. Le handicap moteur associé à un handicap psychique, que l'on nomme pluri handicap, augmente au fil du temps. Ce pluri handicap rend les évaluations plus complexes parce que parfois les symptômes se juxtaposent. Les chiffres sont sensiblement les mêmes d'une année à l'autre.



En ce qui concerne le handicap moteur, l'origine des déficiences est très variable. De la maladie néo-natale telle l'infirmité motrice cérébrale (IMC) ou génétique telles les maladies neuromusculaires, à la déficience acquise brutalement (accident vasculaire cérébral ou de la voie publique), ou tardivement (sclérose en plaque, parkinson, maladies rares ou invalidantes), l'impact sur la vie quotidienne est différent. La grande majorité des personnes qui naissent avec une déficience ont appris à vivre avec, à compenser avec des méthodes ou moyens personnels, des astuces de bons sens. Le concept de résilience semble ici prendre tout son sens avec une volonté et une inventivité hors du commun. Dans ces situations, la venue d'un ergothérapeute fait découvrir à la personne l'existence d'aides techniques compensatrices qu'il lui arrive de refuser car trop habituée à ses propres solutions et ne voulant pas « coûter à la société ». En effet, cela fait 20, 30, voire 40 ans qu'elle vit de cette façon. En revanche, elle attend une accessibilité de la cité qui lui permettrait de rompre sa solitude en sortant, se cultivant, pour vivre comme les autres.

De fait, nous avons remarqué que les personnes atteintes d'une IMC présentent des destins très contrastés : lorsqu'il n'y a pas de problèmes d'alimentation ou de mobilisation elles ont une espérance de vie proche de la moyenne alors que les personnes les plus dépendantes sont pénalisées dans leur espérance de vie.

Les atteintes cérébrales associées avec des déficiences motrices et intellectuelles très sévères ou des troubles de la santé graves (épilepsie, maladie viscérale,...) sont appelées polyhandicap. Ces pathologies sont les moins représentées dans notre mission d'évaluation. En revanche, leur espérance de vie est grandement altérée par cette sommation de déficiences présentées, à l'instar des personnes présentant de graves lésions traumatiques médullaires. En effet, les accidentés de la route avec les progrès de la réanimation, sont souvent porteurs de séquelles graves fortement invalidantes. Chaque décennie voit progresser leur espérance de vie grâce à l'avancée technique, à une meilleure prise en charge au quotidien et à des soins vigilants.

### **3.1.3 La grande vulnérabilité des personnes en situation de handicap**

Je reprendrai ici la définition de la vulnérabilité qu'en donne Sylvie Pandelé dans son ouvrage « La Grande Vulnérabilité ». Elle la définit (page 28) comme « une faiblesse, une déficience, un manque, une grande sensibilité spécifique, à partir desquels l'intégrité d'un être, d'un lieu, se trouve menacé d'être détruite, diminuée, altérée ». Il y a plusieurs sortes de vulnérabilité selon que l'on considère l'endroit de la fragilité, le type d'atteinte, sa durée, son degré, son occurrence, ses conséquences.

En ce qui concerne les personnes en situation de handicap, une personne vulnérable est une personne en état de dépendance physique et psychique à l'autre. La dépendance, c'est le besoin d'être aidé dans l'accomplissement des actes essentiels de la vie. La grande dépendance, c'est l'incapacité de penser et d'exprimer ses besoins vitaux et ses désirs. Il est intéressant de rappeler ici que la dépendance physique laisse une autonomie, notamment par la pensée, à la personne alors que la dépendance psychique entraîne le plus fréquemment une perte d'autonomie pour les personnes atteintes de troubles majeurs de leurs fonctions supérieures. Dépendance et autonomie sont des concepts différents et en interaction.

Ainsi, les personnes polyhandicapées font partie des personnes handicapées les plus vulnérables ainsi que toute personne ayant une maladie grave évolutive avec atteinte cérébrale (maladie neurologique telle la sclérose latérale amyotrophique ou SLA, les cancers). Les accidents de naissance ou acquis, responsables de lésions au cerveau mettent la personne en situation de vulnérabilité.

Par ailleurs, les personnes handicapées connaissent aujourd'hui, comme le reste de la population, une augmentation spectaculaire de leur espérance de vie. De l'incapacité s'ajoute aux incapacités initiales. Il existe un effet cumulatif des troubles dégénératifs liés à l'âge avec les maladies chroniques invalidantes, avec les incapacités préexistantes, ce qui contribue à vulnérabiliser ces personnes.

Notre mission d'évaluation nous amène à rencontrer ces personnes en grande vulnérabilité et nous décelons concomitamment un état de fragilité (à la merci de toute menace), une situation de précarité (dans le maintien de l'équilibre d'un individu dans son environnement) la plupart du temps dus à un isolement, une désocialisation.

Même si la vulnérabilité est consubstantielle à la condition humaine, il n'en demeure pas moins qu'elle est plus aiguë chez les personnes en situation de handicap, en l'occurrence à la fin de la vie. C'est cette dépendance totale qui constitue le creuset d'une éthique de la relation d'accompagnement, comme un appel à la responsabilité de l'Autre.

### **3.2 Besoins/demandes des concepts clés**

Il est nécessaire de connaître les besoins, les demandes et les attentes des personnes en situation de handicap si l'on veut améliorer leur autonomie et leur qualité de vie. La question est : comment les connaître et quels sont ceux de la population accompagnée par notre service.

### **3.2.1 Des outils nécessaires à la captation des demandes, attentes, besoins**

Il est intéressant de remarquer que la première étude nationale sur les personnes handicapées et leurs besoins intitulée HID (Handicap-Incapacité-Dépendance) a été menée par l'INSEE entre 1998 et 2002. Alors qu'il y avait pléthore d'ouvrages sur le sujet, aucun recensement ni statistiques n'avaient été entrepris afin de chiffrer ces besoins de façon nationale. Depuis, une deuxième enquête intitulée « handicap-santé 2008-2009 » a été commandée (on peut supposer que le sujet a enfin rejoint le domaine de la recherche et sera dorénavant le support d'enquêtes systématiques). La présentation générale de cette enquête précise qu'elle doit permettre d'apporter des informations contribuant à l'évaluation des dispositifs. D'ailleurs sur cinq objectifs, deux seulement concernent les aides et les besoins non satisfaits et les désavantages sociaux. Les thèmes abordés sont plus de l'ordre de la réponse apportée et de la cause en terme de déficiences, que de l'analyse des besoins, demandes, attentes de la population.

En ce qui concerne le schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2007-2011 des Alpes maritimes, élaboré sous l'égide du Conseil Général, il est à remarquer après lecture de ce dernier qu'aucune analyse quantitative et qualitative n'est faite en ce qui concerne les besoins, demandes, attentes des personnes handicapées adultes, ni sur les caractéristiques de la population en question, alors qu'il est constitué de 213 pages. Par contre, l'accent est mis sur la population des enfants plus nombreuse certes, sur la difficulté à chiffrer le handicap et à le qualifier, sur les besoins des structures en termes de place, les besoins de services innovants en termes d'accompagnement à domicile, les orientations et les préconisations pour les prochaines années. Bref, il s'agit plutôt d'un document dont la fonction est de répertorier les réponses existantes et celles à créer dans un but de gestion politique et financière bien sûr. A sa lecture, il est à noter qu'encore une fois, un amalgame se fait entre les notions de besoin et de réponse.

Intéressons nous maintenant au rapport d'activité 2011 de la MDPH 06, qui est établi par le Conseil Général au vu, entre autres, des données transmises par la CNSA. Une répartition des demandes des personnes est effectuée en termes d'allocations, de cartes, d'orientations, in fine d'ouverture de droits sociaux. Les réponses, en général, et en ce qui concerne les éléments de la PCH en particulier, sont extrêmement bien quantifiées, ainsi que le fonctionnement de la MDPH, pour l'ensemble des acteurs qui la composent. A aucun moment ne sont analysés les besoins, les attentes et les demandes exprimées stricto-sensu par les bénéficiaires. On suppose donc que ce n'est pas le bon outil pour se faire.

Finalement, force est de constater que les outils de captation des attentes, demandes et besoins des personnes handicapées ainsi qu'une approche des spécificités les concernant, restent les outils du processus d'évaluation que sont le projet de vie, le GEVA, et l'accompagnement spécifique par les évaluateurs. Ainsi, et respectivement, chacun révèle les demandes, les besoins et les attentes implicites.

### **3.2.2 Les besoins et les demandes révélés par l'évaluation**

Ce paragraphe est construit à partir des rapports d'activité de notre service et de l'analyse des synthèses élaborées pour chaque dossier.

En ce qui concerne les besoins, le principal est l'aide humaine pour les actes de la vie quotidienne. Les bénéficiaires préfèrent largement dédommager un aidant familial. Ils font appel à un prestataire de service en seconde solution et parfois à un emploi direct. Ceci s'explique d'une part par un besoin de garder le lien familial et de pouvoir se dédouaner en quelque sorte par un don financier, et d'autre part, par la gêne exprimée face à un inconnu pour les soins ou actes intimes. Par ailleurs, l'emploi direct est un système très compliqué à gérer. Ensuite, vient le besoin de se déplacer de façon autonome, de repérer l'espace, d'entendre ou de communiquer. Il est vrai que les limitations fonctionnelles motrices ou sensorielles, telles que marcher, monter un étage, parler ou entendre, jouent le plus sur la propension à déclarer un handicap. Le besoin est alors de compenser ces limitations fonctionnelles par des aides techniques. Puis vient le besoin d'avoir et de vivre dans une forme d'habitat adapté à leur perte de capacités. L'aménagement de domicile et des aides techniques sont des réponses à ces besoins. Le besoin de se transporter de façon autonome pour une meilleure socialisation requiert le plus souvent un aménagement de véhicule, une aide financière pour les surcoûts liés aux transports adaptés ou l'entretien d'un chien guide. Il y a également des besoins spécifiques (protections, alèzes, médicaments non remboursés...) ou dits exceptionnels comme un départ en vacances adaptées pour rompre l'isolement ou l'achat de fournitures supplémentaires permettant à la personne de pratiquer un sport ou un hobby. Des réponses sous formes d'aides financières répertoriées peuvent être apportées. Cette énumération n'est pas exhaustive bien sûr ; ce sont les besoins qui reviennent le plus souvent. Chaque personne a ses besoins propres qui dépendent de ses limites personnelles, géographiques, environnementales ou familiales. Le GEVA sert à les répertorier. Ce paragraphe montre en tous les cas la différence entre besoin et réponse et, selon l'angle d'analyse que l'on prend la connaissance de la population sera plus ou moins fine.

Le projet de vie permet aux personnes d'exprimer leurs demandes qui sont la plupart du temps les besoins cités ci-avant. Parfois, la demande est formulée sur un mode plus existentiel ou social, comme une demande de réparation de la part de la société (marcher, vivre comme avant, voir plus ses enfants..). Ceci concerne le plus souvent les déficiences acquises brutalement Ce peut être également l'occasion d'exprimer malgré une réalité contradictoire le souhait de rester à domicile ou de travailler. Les demandes balayent un panel allant d'éléments très concrets à l'expression de souhaits, de désirs voire de rêves. Les demandes sont retranscrites dans la synthèse afin de respecter la parole de la personne. Les plus concrètes sont reprises pour l'élaboration du PPC. Quant aux autres, elles sommeillent en attendant une analyse qualitative.

En ce qui concerne les attentes, on les subodore à travers les demandes, on les perçoit dans les entretiens, et parfois elles sont clairement énoncées. Les attentes principales sont que leur parole soit écoutée, comprise, prise en considération, qu'on s'occupe d'elles jusqu'à la mise en place des aides préconisées, qu'on leur apporte une réponse et surtout qu'on les aide à avoir plus d'autonomie et moins de dépendance. En conséquence, elles attendent des acteurs politiques d'être aidées financièrement et des professionnels de l'évaluation d'être conseillées efficacement, in fine d'être prises en considération.

### **3.3 Détermination du besoin d'accompagnement des PH en fin de vie**

Le vieillissement des personnes handicapées, particulièrement pris en compte ces dernières années par les politiques publiques, et les maladies chroniques invalidantes entraînent de plus en plus de situation de décès, parfois à domicile, décès brutal ou précédé d'une maladie que l'on sait fatale à brève ou moyenne échéance. Ces situations sont bien évidemment éprouvantes pour les intéressés, les familles et les équipes.

#### **3.3.1 Un besoin repéré par notre service**

Sur 1230 dossiers traités par notre service depuis février 2008, 15 décès sont survenus, soit pendant le processus d'évaluation, soit avant la fin de la mise en place du plan personnalisé de compensation (cela peut durer plus d'un an s'il y a un aménagement de domicile).

Sur ces 15 décès, 7 se sont produits à domicile, la plupart du temps brutalement mais de façon prévisible en ce sens que la famille connaissait l'issue prochaine car l'état de santé

s'était aggravé. Pour les 8 autres personnes, elles ont été hospitalisées alors que 3 d'entre elles auraient souhaité rester chez elles.

Sur ces 15 décès, 4 sont dus à des complications chez des personnes polyhandicapées, 4 à des cancers, 2 à des scléroses en plaques, 3 à des scléroses latérales amyotrophiques et 2 à des diabètes en dernière phase.

Ces situations ont été, pour la plupart, les plus difficiles à vivre pour les évaluateurs qui ont éprouvé à chaque fois le besoin d'en parler en réunion d'équipe le lundi matin ou dans mon bureau à la faveur d'un entretien individualisé demandé expressément pour cela. Ils ont systématiquement exprimé le fait d'être démunis en termes de réponses face à ces situations de fin de vie, mais aussi face à leurs propres limites de professionnels. Ces situations ont bousculé leurs représentations, leurs souvenirs, leurs peurs,.... Ils ont repéré une grande solitude de la personne et de sa famille souvent isolés du fait du handicap. Les seuls autres intervenants étaient selon la situation, l'HAD (hospitalisation à domicile) et/ou les services d'aide à la personne. Les professionnels du service n'ont jamais entendu parler d'association de bénévoles concernant l'accompagnement de ces personnes.

Les questionnements itératifs de l'entourage de la personne « handicapée » reposent sur les atteintes du corps (vision de l'amaigrissement, l'arrêt de l'alimentation, la transformation physique, la dépendance et la perte de mobilité de plus en plus importante, la perte de communication,...) et interrogent les attitudes à avoir et les aides techniques nécessaires pour que la personne soit le plus confortablement installée, souffre le moins et qu'elle ne soit pas hospitalisée. L'angoisse du vide des mots amène à évoquer les techniques *palliatives* (appareils de communication, ...). Les réponses en termes d'aides techniques sont spécifiques à la situation et demandent beaucoup de temps d'écoute et de recherche très individualisée car parfois l'évolution rapide de la maladie entraîne une révision des préconisations.

Sont évoqués également les évènements blessants (annonces médicales défavorables, manque d'humanité de certains intervenants, l'absence de visite du médecin référent qui n'ose plus venir, ...). Là encore, cela demande un temps d'écoute plus important et une gestion des émotions de la part des évaluateurs.

En tant que responsable du service, j'ai reçu pour plusieurs situations des appels des familles « perdues » par l'aspect administratif de la situation (mise en place d'aide humaine plus conséquente, que devient la PCH, l'invalidité, les pensions de retraites, comment faire un don de matériel, ...).

Nous avons repéré aisément un besoin d'écoute, de soutien différent car plus important que pour les autres situations d'évaluation. Il y a un besoin de réponses à des questions qui peuvent sembler simples mais qui génèrent une angoisse qui se surajoute à l'angoisse existentielle du moment.

C'est le nombre d'appels téléphoniques et le nombre de demandes d'un second RDV lors de l'évaluation, ou de renseignements après le décès de la personne, qui ont été des indicateurs d'un besoin d'accompagnement spécifique auquel nous ne pouvons pas répondre faute de moyens temporels et de formation du personnel et, qui plus est, parce que cela n'est pas notre mission.

Bien sûr le nombre de dossiers concernés par cette question n'est pas suffisant pour en faire une analyse statistique exploitable. Néanmoins, ce besoin d'accompagnement est si parlant qu'il est difficile de ne pas le repérer.

Pour affiner la perception de ce besoin et en corroborer l'existence, je suis allée rencontrer différents partenaires qui interviennent auprès des personnes en situation de handicap à domicile et j'ai fait passer un questionnaire auprès des professionnels (cf. Annexe IV) de ces structures.

### **3.3.2 Un besoin identifié par nos partenaires**

Pour mener mon investigation, j'ai rencontré les responsables de services associatifs œuvrant auprès des personnes en situation de handicap à domicile, tels que le SAMSAH et le SAVS, tous deux gérés par l'APF, l'AFM et un SSIAD spécialisé handicap géré par l'ADMR association d'aides à domicile (l'ADORAM, autre association d'aides à domicile, n'a pas répondu à ma demande d'entretien). Les paragraphes qui vont suivre seront le résumé de chaque entretien, validé par les personnes interrogées.

#### 1<sup>er</sup> entretien avec la Directrice (CAFDESIENNE) du SAMSAH, du SAVS et du SAD de l'APF

Après avoir évoqué le sujet de mon mémoire, Cette professionnelle a corroboré l'importance d'un accompagnement de la personne en fin de vie d'autant que dans leur prise en charge **lorsqu'il y a un besoin de présence important, leurs services ne peuvent intervenir dans ce sens.**

En revanche, c'est de la relation de proximité avec leurs bénéficiaires qu'émerge ce besoin d'accompagnement de fin de vie.

« C'est dans le service du SAD que ce sujet fait des ravages auprès des auxiliaires de vie qui sont elles mêmes déjà en difficulté sociale. Ce personnel est au plus près du problème de fin de vie, mais manque néanmoins de moyens puisque sans formation. La gestion des émotions est délicate et la technicité absente. »

Elle soulève un indicateur de ce besoin d'accompagnement prédominant qui est le « burn out » des aidants familiaux. **Pour elle le soutien aux aidants est fondamental et manque** Elle est intéressée par l'idée de compléter l'offre de service des associations de bénévoles par une offre de service de professionnels issus du secteur médico-social.

Nous avons terminé l'entretien sur un échange de sources documentaires et de contacts pouvant éclairer ma démarche.

### 2<sup>ème</sup> entretien avec la Chef de service des SAMSAH/SAVS de l'APF (CAFERUIS)

Après avoir évoqué la problématique de l'accompagnement de fin de vie des personnes en situation de handicap, cette professionnelle me confirme que les services qu'elle encadre rencontrent des personnes en fin de vie.

Dans cette situation, ces personnes sont toutes hospitalisées car elles ne peuvent pas rester à domicile par manque de réponses adaptées. **Elles se trouvent dans l'obligation d'être hospitalisées alors que leur choix serait de rester à leur domicile.**

En effet, le SAMSAH n'est pas formé aux soins palliatifs. Elle me rappelle l'obligation légale pour les « esms » d'avoir une réflexion à ce sujet dans le projet d'établissement ou de service. Par exemple, le SAMSAH a passé une convention avec le RESOP 06.

Le SAVS quant à lui ne peut pas accompagner les personnes qui auraient exclusivement une problématique sociale.

Elle me fait le récit de la situation d'un homme atteint d'une sclérose en plaque (SEP) et qui développe en plus un cancer des sinus. Il est hospitalisé à Lacassagne. Le drame est que ce service n'est pas adapté au handicap moteur. Cet homme veut rentrer chez lui, ce qui lui est impossible car il vit seul. Le centre ORSAC de rééducation physique l'avait déjà accueilli et accepte de le recevoir dans le cadre d'une fin de vie malgré qu'il n'y est pas le plateau technique pour se faire ; Monsieur était très dépendant.

Pour répondre au mieux à ses besoins, c'est l'auxiliaire de vie de l'A.P.F. qui se rendait tous les jours à ORSAC.

La situation de cet homme a été vécue comme dramatique par les professionnels de l'A.P.F

3<sup>ème</sup> entretien avec la responsable, et cadre de santé, du « SSIAD handicap » de l'ADMR.

Ce service n'a jamais été confronté à une fin de vie à domicile. La plupart de leurs patients sont jeunes. Pour ce cadre de santé, l'hôpital prend le relais dans ce type de situation. Elle n'évoque pas de besoin particulier.

4<sup>ème</sup> entretien avec la directrice (CAFDESIENNE) du service régional « 83-06-corse » de l'AFM.

Cette professionnelle m'explique que les techniciens d'insertion de l'AFM font un accompagnement des familles au regard d'un plan stratégique national élaboré sur plusieurs années. L'actuel « 2008-2012 » met l'accent sur les soins stricto-sensu et la prise en charge médicale, (accompagnement aux consultations, suivi du parcours médical, liens avec les fournisseurs et le réseau, ...). L'équipe n'a jamais eu d'accompagnement de fin de vie à organiser, car les décès sont fulgurants et brutaux, souvent dans des situations de décompensation respiratoire ou cardio-vasculaire. Le médecin ne prend jamais de risque et hospitalise immédiatement la personne. Les décès à domicile sont très rares. Par ailleurs, la pathologie neuromusculaire, ou myopathie, amène la personne, ou sa famille, à l'annonce de la maladie à apprendre à vivre avec des micros projet en fonction des pertes évolutives des capacités. La mort ou la finitude sont des sujets qui ne sont pas abordés dans cette pathologie car leur vie est déjà une succession de deuils...En revanche, des demandes très précises sont faites après le décès, d'ordre administratif ou de conseil et de renseignements divers.

5<sup>ème</sup> entretien avec la psychologue clinicienne du centre de références pour la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique.

Ce centre de référence situé à l'hôpital l'Archet I à Nice est un centre de diagnostic spécialisé qui propose une prise en charge spécifique pluridisciplinaire. Le suivi des patients est assuré en partenariat avec les familles, les soignants de proximité, les associations et les réseaux de santé. Le centre est également impliqué dans les études et la recherche. Après avoir posé le thème de mon mémoire, nous avons abordé les difficultés que rencontrent les personnes atteintes de cette maladie. Tout d'abord, c'est une maladie dont on parle peu, par exemple au dernier congrès de la SFAP, la SLA n'a pas été évoquée alors qu'il s'agit d'une maladie létale. **Ce sont des malades qui meurent à domicile ou en service de pneumologie car les unités de soins palliatifs ne peuvent accueillir qu'un patient à la fois, la prise en charge étant extrêmement complexe.** En effet, leur demande est grande car la dépendance est totale avec une angoisse très importante. De plus, cette maladie entraîne une pathologie du lien familial parce que la vie familiale s'en

trouve modifiée, notamment pour les enfants qui ont besoin eux aussi d'évacuer leur angoisse. Cette psychologue, à mi-temps sur ce service, a un suivi en file active auprès de 150 personnes à domicile dans le 06 et une partie du 83. De fait, **son amplitude horaire ne lui permet pas de répondre à toutes les demandes d'accompagnement** Elle a repéré des problèmes évoqués par les familles qui sont :

- Obligation pour eux de reformer chaque professionnel qui arrive alors qu'ils attendent des gens qui les soulagent (réexpliquer systématiquement, c'est fatigant).
- Manque d'un soutien auprès des professionnels et des familles par des régulations, un étayage.
- Manque d'une aide à la compréhension de la demande du malade.
- Manque de solution de répit.
- Manque de personnel qui connaît cette pathologie et qui a envie de travailler auprès de ces patients

Un service qui pourrait repérer ces professionnels et les valoriser est une idée qui la séduit beaucoup.

#### Analyse d'un questionnaire adressé aux professionnels des structures ci-avant nommées

J'ai laissé à chaque structure un questionnaire (cf. Annexe IV) à l'attention des différents intervenants. J'ai eu 16 réponses (5 APF, 5 AFM, 6 ADMR). L'échantillon n'est pas assez important pour en faire une analyse quantitative et en tirer des conclusions. Pour autant, je souhaite faire un résumé de ces réponses qui reflètent le positionnement des professionnels.

- 11/16 professionnels ont été confrontés à une situation de fin de vie de personne handicapée moteur et 14 pensent **qu'un accompagnement à domicile est nécessaire**. Ce qui veut dire que ces professionnels sont pour la plupart confrontés à cette situation. 6/10 réponses de professionnels disent que les personnes ont été **hospitalisées par défaut d'accompagnement à domicile**. 15/16 pensent que le besoin d'accompagnement se situe autant auprès de la personne que de la famille, et 11/16 auprès des professionnels, en insistant sur l'accompagnement de type care. Malgré cela, 3/15 seulement ont fait appel à un service d'accompagnement.

- Selon la description des besoins d'accompagnement qu'en font les professionnels, ils se situeraient principalement, d'une part du côté du soin et du confort (médecin, infirmière, kinésithérapeute) et d'autre part de façon récurrente du côté du soutien

relationnel et administratif (psychologue, ASS). **Ce qui est intéressant c'est l'idée d'un accompagnement spécialisé de proximité avec un besoin de grande disponibilité. Les besoins de suivi social, d'intervention jour/nuit, de confort, mobilisations et toucher sont abordés ainsi que la formation des professionnels.**

## **Conclusion de la première partie**

L'évaluation expertale des besoins des personnes en situation de handicap moteur à domicile, au cœur de notre offre de service, est rendue obligatoire par la loi 2005-102. Son objectif est de repérer grâce à des référentiels et des documents élaborés par la CNSA les besoins personnalisés de ces personnes afin d'établir un PPC qui prendra en compte les préconisations de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. La PCH, prestation gérée par le CG, est l'outil principal de réponses en termes financiers et en termes d'orientation.

Le processus d'évaluation révèle des besoins qui ne sont pas consignés dans le GEVA mais qui doivent apparaître dans la synthèse remise à la MDPH.

En effet, la complexité et la grande vulnérabilité qu'entraînent certaines situations de handicap moteur ne sont pas couvertes intégralement par la PCH et génèrent des besoins spécifiques. Ainsi, notre service a repéré un besoin d'accompagnement en fin de vie des personnes en situation de handicap moteur à domicile qui est corroboré par les structures œuvrant dans l'accompagnement à domicile de ce public. « A l'heure actuelle, les systèmes existants ne permettent pas d'aborder la question du domicile en dissociant le temps de la fin de vie de celui du décès. C'est d'autant plus dommageable que la mise en place de dispositifs adaptés à la prise en charge des personnes en fin de vie suppose d'identifier précisément les besoins et les ressources des personnes. »<sup>5</sup>

Le besoin est repéré, ma démarche à présent va porter sur la détermination du type d'accompagnement qui fait défaut au regard des dispositifs déjà existants sur le département des Alpes Maritimes.

---

<sup>5</sup> Observatoire National de fin de vie, rapport 2011, « fin de vie : un premier état des lieux », p.39.

## **Deuxième partie :**

# **UN ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE SPECIFIQUE AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

Nous sommes tous interrogés par les questions qui concernent le sens de la vie. Nous ignorons comment nous allons finir et cette ignorance creuse le lit de nos peurs, de nos représentations et de nos angoisses, tant et si bien que nous évacuons toutes les questions qui s'y rattachent. Finalement la fin de vie renvoie à la vie.

« Un riche laboureur, sentant sa mort prochaine,

Fit venir ses enfants, leur parla sans témoins... » Jean de la Fontaine.

### **1 Du cadre législatif de l'accompagnement de fin de vie**

Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie ont un enracinement en France à la fin du XVIIIème siècle avec la création des hôtels-Dieu qui s'occupaient des mourants. La notion de soins palliatifs fut promue dans les années 1970 par les pionniers du Saint Christopher Hospice de Londres qui visait surtout la fin de vie des personnes atteintes d'un cancer. C'est toutefois dans les années 1980, en France, que les soins palliatifs ont été mis en œuvre pour accompagner les sujets en phase terminale atteints d'autres affections et notamment pour les jeunes patients atteints du sida.

Soins palliatifs et accompagnement de fin de vie ne sont pas dissociés dans les textes de loi. Les textes de loi relatifs aux soins palliatifs et à l'accompagnement sont listés en annexe V selon la liste de la SFAP. Je ne développe ici que ceux qui prennent sens pour mon étude.

#### **1.1 Histoire du concept de soins palliatifs.**

Comme nous l'avons vu ci-avant, le concept émerge dans les années 1970 dans les pays anglo-saxons pour qui l'ambition était de s'occuper de la souffrance et de la prise en charge de la douleur alors que la médecine curative n'était plus opérante.

C'est à Montréal que le Pr Balfour Mount fonde le premier service de soins palliatifs. C'est à lui « que l'on doit la première utilisation du terme soins palliatifs, à la place du mot hospice »<sup>6</sup>.

En France, c'est la circulaire Laroque du 26 août 1986 relative « à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » qui va permettre d'ouvrir des unités de soins palliatifs où va se développer au fur et à mesure le concept. Dans cette circulaire, l'accompagnement est reconnu comme une partie essentielle des soins palliatifs **visant à réinscrire la fin de la vie dans le cadre des relations sociales habituelles. Cet accompagnement cherche à replacer la personne parvenue au terme de sa vie dans son contexte familial et social. L'accompagnement engage non seulement les soignants mais aussi la famille et des bénévoles.**<sup>7</sup>

Le concept de soins palliatifs sera défini pour la première fois dans la loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs » art. L 1<sup>er</sup> B. A la suite, différents plans nationaux vont se succéder pour promouvoir le concept dans tous les lieux de soins (l'actuel est celui de 2008-2012).

Le terme « palliatif » était au départ réservé aux personnes atteintes de cancer et s'est défini en opposition au terme « curatif » Or avec le sida, l'accroissement des maladies chroniques et le vieillissement de la population, curatif et palliatif s'entendent en complémentarité dans le concept de soins continus.

Alors que la médecine tend vers une hyperspécialisation, les soins palliatifs proposent de ne pas contenir la prise en charge au traitement de la maladie mais de l'élargir à la prise en compte de la personne dans sa globalité et sa singularité, en s'intéressant à sa biographie, son environnement et aux différents champs de sa souffrance (physique, morale, spirituelle, sociale...). C'est cette évolution de la conception des soins palliatifs qui me permet aujourd'hui de penser qu'il est possible de créer une offre de service médico-sociale qui répondrait à ces derniers critères, mais je le développerai dans ma troisième partie.

---

<sup>6</sup> LANAU M-L, « origine et inspiration » in Jacquemin D. Manuel de soins palliatifs, Dunod, 2002, p ; 21-31.

<sup>7</sup> Avis du CCNE, « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », 27 janvier 2000, 16 pages.

## 1.2 Les trois lois principales concernant la fin de vie

- 1999 : loi n°99-477 du 9 juin 1999 **visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs**. Elle introduit dans la législation française le principe que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à **un accompagnement** ». Il est à noter que cette formulation s'adresse à toute personne quel que soit son âge, quel que soit le lieu où elle se trouve, et pas seulement les malades en phase terminale comme l'évoquait la circulaire d'août 1986. Les moyens sont définis dans le cadre des projets d'établissement et dans les contrats d'objectifs et de moyens. Et pour faire le lien avec le domicile, la loi précise que les structures alternatives à l'hospitalisation peuvent s'adjoindre le concours de professionnels de santé en libéral et d'associations de bénévoles auxquels cette loi a donné un statut. Les établissements médico-sociaux sont aussi concernés et le décret du 6 février 2006 précise que dans le cadre du projet d'établissement ou de service doit être défini « l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs ». Elle y précise la nécessité de formation des professionnels, et souligne que faute de compétences requises, il est de la responsabilité de chacun de faire appel à des équipes mobiles.

- 2002 : loi n°2005-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Elle stipule que « la personne malade a le droit au respect de sa dignité » (art. L. 1110-2) et que « les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour **assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort** » (art. L. 1110-5) ; Pour autant, la loi ne définit ce qu'est la dignité car ce n'est pas une notion exclusivement juridique mais aussi philosophique et éthique. De plus cette loi, dans son article premier précise que les soins palliatifs « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance ». Elle introduit la notion de consentement éclairé. et elle crée la notion de personne de confiance qui sera consultée si la personne en fin de vie n'est plus en état d'exprimer sa volonté (art. L. 1111-6).

- 2005 : loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle insiste **sur la sauvegarde de la dignité du mourant et sur l'assurance de la qualité de fin de vie**. Elle renforce le rôle de la personne de confiance qui peut signer le document d'information et de consentement remis à l'utilisateur et qui doit être informée si le médecin décide un nouveau traitement ou être consultée en cas d'arrêt et de limitation de traitement. Sa fonction est opposable au médecin car elle s'exprime au nom de l'utilisateur et selon ses instructions. Ce texte permet au médecin de pouvoir soulager la personne malade avec un traitement même si celui-ci risque d'abrégé

sa vie. L'intention des soignants est bien de soulager et non de mettre fin à la vie des patients. Elle introduit pour les personnes en phase terminale un lien entre le refus de traitement et l'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique) qu'elle définit par des actes « inutiles », « disproportionnés » ou n'ayant d'autre effet que « le seul maintien artificiel de la vie ». Elle précise l'obligation de mettre en œuvre une procédure collégiale lorsque la personne ne peut plus exprimer sa volonté qui prévoit une concertation avec l'équipe de soins, l'avis motivée d'un autre médecin, les souhaits antérieurs de la personne (directives anticipées ou personne de confiance), l'avis de la famille ou d'un proche. Tout doit être consigné dans le dossier du patient.<sup>8</sup>

### 1.3 Définitions des soins palliatifs et de l'accompagnement.

- Définition de la loi n°99-477 du 9 juin 1999 : « les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une **équipe interdisciplinaire** en institution ou à **domicile**. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la **souffrance psychique**, à **sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage** »

- Définition de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs), 1996 : « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans **une approche globale** de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de **prendre en compte la souffrance psychologique, sociale, et spirituelle**. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches à domicile ou en institution. La **formation et le soutien des soignants** et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver **la meilleure qualité de vie** possible jusqu'au décès et propose **un soutien aux proches en deuil** »

- Définition de l'OMS (organisation mondiale de la santé), 2002 : « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la **qualité de la vie des patients et de leur famille**, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le

---

<sup>8</sup> Article « soins palliatifs et accompagnement », repères pour votre pratique, INPES, mai 2009)

soulagement de la souffrance, ainsi que le traitement de la douleur et des autres **problèmes physiques, psychologiques, et spirituels** qui lui sont liés.....proposent un **système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offre un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant une nécessaire assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicable tôt dans le décours de la maladie... »**

#### **1.4 Organisation des soins palliatifs en France**

Pour broser rapidement cette organisation nationale, car nous verrons sa déclinaison départementale dans le chapitre 3 de cette deuxième partie, nous pouvons dire qu'elle est sur le modèle de l'organisation en « réseau de santé ». Cette dernière doit privilégier la coopération entre les différents acteurs et éviter la segmentation de la prise en charge des personnes ou de leurs proches. La politique des soins palliatifs en France a pour objectif de répondre aux besoins des malades et de leurs proches. Pour cela, sont rassemblés différentes structures et dispositifs de soins complémentaires chargés de porter une culture palliative. Un guide de bonnes pratiques de la démarche palliative (circulaire DHOS du 9 juin 2004) **précise l'importance de la réflexion éthique, de l'accompagnement, de la multidisciplinarité, de l'écoute et de la collégialité des décisions**. L'objectif est d'offrir un accompagnement de qualité partout où les malades meurent avec la possibilité de faire appel à des associations de bénévoles.

De fait, la politique de développement des soins palliatifs en France a pour objectif de créer une culture des soins palliatifs et de l'accompagnement, intégrée à la pratique soignante et à l'éducation citoyenne. Il s'agit non pas d'un objectif « médico-médical », mais d'un objectif étendu au médico-social avec une dimension citoyenne et éducative.

## **2 Un accompagnement de fin de vie spécifique ?**

La culture palliative interroge la complexité, la diversité et la vulnérabilité de l'humain qui donnent la direction de la démarche de soins et permettent de subordonner la technique à la qualité de l'accompagnement humain.

## 2.1 Le concept d'accompagnement de fin de vie

« L'accompagnement d'une personne en fin de vie et de son entourage consiste à apporter attention, écoute, réconfort, en prenant en compte les composantes de la souffrance globale (physique, psychologique, sociale et spirituelle). Il peut être mené en lien avec les associations de bénévoles ; L'accompagnement de l'entourage peut se poursuivre après le décès pour aider le travail de deuil. »<sup>9</sup>

### 2.1.1 Les enjeux de l'accompagnement

« Quelqu'un existait qui pouvait prendre soin de son corps et de sa misère, sans qu'il éprouvât de honte pour lui-même ou de haine pour le témoin, le désir de mourir ou de tuer »<sup>10</sup>

L'accompagnement est une notion floue dans le sens où il y a une multitude de définitions selon le sujet ou l'objet de l'accompagnement, mais aussi du contexte dans lequel il se situe. Ce sont les religieuses, dans les hospices mais aussi à domicile, qui sont à l'origine de l'accompagnement des malades en tant que « non-médical » dans l'espace médical. C'est dans le champ médico-social que cette notion va se définir autour des publics des personnes handicapées ou âgées, et l'intérêt est que l'accompagnement abandonne l'aspect religieux du devoir pour se professionnaliser. Mais, pour autant, l'accompagnement ne veut pas dire ipso facto exercice de tout professionnel. Il ya des conditions à remplir dont l'enjeu, à mon sens est une éthique spécifique de l'accompagnement que je résumerais en trois points :

- reconnaître la personne comme un interlocuteur et un partenaire légitime et responsable.
- Négocier les conditions de son intervention avec la personne qui se trouve en situation de demande.
- Hiérarchiser ses obligations par rapport au bénéficiaire de l'aide, au prestataire employeur, et au financeur de l'action en respectant le principe de loyauté vis-à-vis de la personne.

---

<sup>9</sup> D'après la conférence de consensus ANAES « Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches », 01/01/04, [WWW.has-santé.fr]

<sup>10</sup> Joseph Kessel dans « Les cavaliers ».

En ce sens, l'idée que l'accompagnement est un art au sens d'artisanat est parlante (pratique éclairée, exercice professionnel négocié). Cette fabrication ne peut s'industrialiser, se standardiser. Elle appelle la créativité, l'imagination car chaque personne est unique. L'accompagnement est une rencontre entre un professionnel et une personne. Accompagner veut dire « prendre pour compagnon, se joindre à quelqu'un pour faire un déplacement en commun » et compagnon a la même étymologie que co-pain ; avec l'on partage le pain.

Le second enjeu que je souhaite évoquer, c'est le coût financier. En effet, l'accompagnement ne s'administre pas dans un temps standardisé : il exige du temps, le temps d'établir la communication, d'entrer réellement dans la relation, de définir ensemble le cadre et les conditions de l'intervention, de respecter le temps de cet autre qui paradoxalement n'a peut-être plus beaucoup de temps à vivre. L'accompagnement de ce temps si précieux ne semble pas assez reconnu dans sa valeur existentielle pour lui donner les moyens matériels et donc financiers, d'exister.

Il n'y aura jamais d'accompagnement type, de modèle absolu. C'est à chacun de composer avec l'autre et soi-même. C'est ce qui donne la force à la relation d'accompagnement.

### **2.1.2 La temporalité**

Les soins palliatifs n'interviennent pas « lorsqu'il n'y a plus rien à faire » ou « lorsqu'il n'y a plus de traitements spécifiques ». « La question de la fin de vie ne saurait se réduire au seul temps de la toute fin de vie ; Elle fait irruption dès l'annonce de la maladie grave, et s'invite tout au long de la maladie ou du vieillissement, elle s'éprouve lors des derniers instant et se prolonge après le décès dans le rituel des funérailles et dans l'épreuve du deuil »<sup>11</sup>.

Pour cela, l'accompagnement peut se faire :

- Dès le début d'une maladie grave, invalidante ou se surajoutant à une déficience, En effet, celle-ci va modifier le rapport de la personne à elle-même, à sa propre vie, à la vie. Face à sa propre vulnérabilité et sa propre perception de mortel, la personne a un fort besoin d'accompagnement pour la soutenir mais aussi pour lutter contre les inforts.

- Au cours de l'évolution de la maladie invalidante ou de la déficience ; lorsque

---

<sup>11</sup> *Observatoire national de la fin de vie, rapport 2011, « fin de vie : un premier état des lieux », p.14*

l'état de santé s'aggrave et que se pose la question de la pertinence de la continuité des traitements lourds et spécifiques. S'ils sont susceptibles d'entraîner une survie, alors les conditions, la qualité et le sens de cette survie sont interrogés par la personne et sa famille. L'accompagnement est nécessaire pour atténuer la souffrance psychique par l'écoute, la présence, l'organisation du quotidien et la recherche d'un confort maximum. La demande adressée à la médecine est une prolongation de la vie, mais dans une qualité de vie acceptable et c'est là que l'accompagnement prend sens.

- Au terme de la vie ; lorsque l'état de santé de la personne l'amène au terme de sa vie, on parle de phase terminale. C'est le moment où les traitements n'ont plus lieu d'être. L'impensé et l'impensable cheminent de l'inconscient à la conscience. La présence par l'écoute ou le silence, la compréhension des dernières demandes, les derniers gestes de confort, la relation humaine jusqu'au bout pour la personne et sa famille ou ses proches font partie de l'accompagnement.

- Après le décès ; la famille continue à avoir besoin d'être accompagnée au moment de l'enterrement, dans ses démarches administratives, dans l'expression de son vécu de la perte d'un être cher,....

## **2.2 Les personnes en situation de handicap et la fin de vie**

Ce paragraphe a pour ambition d'objectiver les spécificités liées à l'accompagnement de la fin de vie d'une personne en situation de handicap, c'est-à-dire en quoi cela est différent d'une autre personne.<sup>12</sup>

Tout d'abord, la personne « handicapée » a de fait une fragilité et un besoin d'être accompagnée qui la conduit à être assimilée à un enfant ou un malade. Les personnes handicapées, et leurs proches, demandent un accompagnement complexe avec une diversité de compétences, ce qui entraîne une demande de grande disponibilité, une souplesse et une coordination. Les personnes « handicapées » sont face souvent à des attentes paradoxales voire contradictoires entre le désir d'autonomie et la demande d'accompagnement pour une autonomie à moindre risque. Yves Lacroix le résume ainsi : « pour toute personne « handicapée » dépendante, vivre exige d'accepter la contrainte de

---

<sup>12</sup> Handicap et accompagnement, Henri-Jacques Stiker, Dunod, Paris, 2009, chapitre 2 de la première partie.

l'accompagnement, vecteur paradoxal d'autonomie » et Marcel Nuss parle du besoin de sécurité lié à l'accompagnement qui implique une certaine régularité, une certaine permanence et une certaine cohérence. Pour lui, être autonome, « c'est organiser mon aide, avec plusieurs personnes, comme je l'entends moi, dans le respect et la conscience de l'autre... ». Il dit également : « accompagner de façon sécurisante implique calme, patience, délicatesse et prévenance. »

D'autre part, la personne « handicapée » se trouve déjà placée au centre d'une constellation d'intervenants multiples et elle demande un minimum de compétences requises pour l'aide à domicile et non des personnes en difficulté sociale qui exercent des responsabilités auprès de personnes vulnérables. Marcel Nuss écrit ceci : « les personnes handicapées sont menacées sans cesse d'être ravalées au rang d'objet dans une relation qui porte atteinte à leur intimité physique...attendent du bon accompagnement ce que la chair percevante attend... ».

En résumé, la demande d'accompagnement exprimée par la personne en situation de handicap est à la fois globale et complexe (compétences, souplesse d'horaires, attentes affectives et positionnement éthique de haut niveau...), ce qui peut entraîner des conflits avec les professionnels qui revendiquent la légitimité de leur intervention, de leur savoir et qu'il leur est parfois difficile de subordonner aux attentes des usagers.

Pour finir, le manque de temps est une plainte récurrente et partagée parce que les actes sont calibrés pour des impératifs de service ou une insuffisance des effectifs, or à cause du handicap, justement certains actes demandent plus de temps et de moyens humains face aux limitations et impossibilités.

Le vécu des personnes « handicapées » dépendantes s'exprime souvent par un sentiment de mésestime de soi, d'humiliation, d'indifférence voire de mépris. C'est pourquoi, l'accompagnement de fin de vie doit impérativement répondre au besoin de la personne de se sentir sujet.

### **2.3 La notion de CARE**

Le care (traduction française : sollicitude et/ou soin avec comme connotation une forme d'engagement) est une notion extrêmement politique et économique qui a vu le jour dans les années 1970, aux états unis, portée par les mouvements féministes. En quelques mots, aux états unis son origine vient du contexte social et historique de l'esclavagisme. Le service rendu à autrui par des femmes noires reposait sur l'inégalité raciale.

Le militantisme féministe s'en est saisi car cet aspect commercialisé dénaturait le care d'une part et cette référence exclusive à la moralité des femmes dédouanait les hommes de toute implication en la matière. Ces mouvements féministes ont voulu démontrer que le care était un réel travail, le plus souvent invisible car non reconnu et qu'il pouvait dépasser la notion de catégorisation sociale car non attribuable par essence à la femme. Le care est devenu une réflexion et une position éthique et politique relative à l'ensemble des aides et soins apportés en réponse concrète aux besoins des autres dans des économies formelles ou informelles. Les valeurs que l'on associe aux femmes et qui nourrissent le care sont prévenance, attention aux besoins des autres, compassion, responsabilité, attention éducative.

Joan Tronto, professeure de théorie politique à New York, a écrit plusieurs ouvrages sur l'éthique du care et a donné une impulsion nouvelle à cette notion. Elle a défendu l'idée qu'apporter une réponse concrète aux besoins des autres, pose une question d'organisation politique fondamentale basée sur l'expérience de chacun du quotidien. Ce repositionnement a porté le mouvement de lutte contre le sida.

Joan Tronto donne une définition du care que je retiens pour mon travail d'élaboration d'offre de service : « le care est considéré comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde, de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous même et notre environnement, tous les éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe, en soutien à la vie ». <sup>13</sup>

En ce sens, le care ne s'adresse pas uniquement aux démunis mais également à l'univers, partout où est pris soin de l'être. La notion de besoin alors n'est pas standardisée mais est une constellation d'attentes, d'aspirations singulières, irréductibles et contextualisées. L'idée est de produire du soin en ayant saisi les préoccupations et les besoins des autres. Joan Tronto affirme que la prise en compte des besoins des autres est décisive pour guider l'action, ce qui éclaire notre offre de service actuelle dont le cœur de métier est l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap moteur.

Elle attribue 4 phases au care en tant que processus actif, que je vais résumer :

- Se soucier de : cette phase implique la constatation d'un besoin et l'évaluation de la possibilité d'y répondre. Ce soucier des autres se décrit à un niveau social et politique par

---

<sup>13</sup> Un monde vulnérable, Joan Tronto, édition la découverte, 2009, P.143.

l'approche adoptée par la société à l'égard d'une problématique ou d'une population particulière. Je peux dire que cette phase est traitée dans les 2 premières parties de ce mémoire.

- Prendre en charge : entraîne une responsabilité sur le fait que l'on peut faire quelque chose pour traiter ces besoins non satisfaits. La prise en charge implique certaines conceptions de l'action et de la responsabilité dans le processus de soins. Il s'agit de réfléchir sur toutes les tâches et activités permettant la prise en charge, c'est-à-dire sur la démarche globale qui permet la réponse. C'est ce que je me propose de faire dans la 3<sup>ème</sup> partie du mémoire.

- Prendre soin : c'est rencontrer directement les besoins de care. Etre dans l'action du care, écrit-elle. Proposer de l'argent n'est pas la solution aux besoins humains, par contre il peut contribuer au prendre en charge. Ces 2 niveaux ne doivent pas être confondus afin de ne pas sous-évaluer l'acte de prendre charge au regard de l'argent.

- Recevoir le soin : cette phase implique la reconnaissance de ce que l'objet de la sollicitude réagit au soin qu'il reçoit. Cela permet de vérifier que la perception première du besoin est juste ou bien qu'il faut la réajuster. C'est en quelque sorte la phase de l'évaluation de la réponse apportée.

- Ces 4 phases décrivent une pratique du care « idéale » afin de répondre aux besoins concrets. Parmi les acteurs concernés par le care on trouve les aidants informels, mais également les professionnels du secteur social, sanitaire ou médico-social.

- En conclusion, la lecture du livre de Joan Tronto est venue chez moi interroger la dimension démocratique et sociétale de la notion de care. Son approche est celle que je retiens pour démontrer que cette démarche du care doit porter l'accompagnement de fin de vie que je développe en tant que nouvelle offre du service que je dirige (cf. troisième partie, 1.2.2).

### **3 Etat des lieux de la question sur le département 06**

Ce chapitre a été élaboré à partir de divers entretiens menés auprès de responsables ou cadres des principales structures intervenant dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie du département des Alpes Maritimes. La lecture des schémas départementaux et du SROMS a participé également à sa construction. Ces entretiens permettent de comprendre la constitution du réseau, bien que tous les services ne soient pas représentés.

## 3.1 Les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement

### 3.1.1 Structures et dispositifs du champ sanitaire

- L'unité de soins palliatifs (USP) de l'Archet I à Nice est la seule équipe sur le département. Il y a douze lits et les patients sont adressés par le CHU ou les médecins de ville. L'admission se fait après une évaluation de l'équipe mobile de soins palliatifs. La durée moyenne d'hospitalisation complète est de 15 jours et il y a environ une admission par jour. Les situations sont les plus complexes tant sur le plan clinique qu'éthique. L'équipe est composée de 10 infirmiers, 11 aides soignantes, 2 agents de service hospitalier, un médecin chef de service secondé par un autre médecin, une psychologue, 0,4 d'ETP d'assistante de service social et une cadre de santé que j'ai rencontrée en entretien. **Compte tenu du nombre de places et de la complexité des situations de handicap moteur, ils n'accueillent en général qu'une personne à la fois.**

- L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) se situe également à l'Archet I, dans les mêmes locaux que l'USP. Elle a 4 missions principales. La première est le soutien, l'accompagnement et la formation auprès des équipes travaillant dans les structures avec des lits « soins palliatifs ». **La seconde est l'accompagnement à domicile auprès des bénéficiaires connus de l'USP, ou sur sollicitation du Réseau ou du médecin traitant.** La prise en charge se fait toujours sur avis médical. La troisième est la formation générale sur les soins palliatifs et l'accompagnement qui s'adresse à toute structure qui en fait la demande. Pour l'instant cette formation est gratuite. La quatrième est l'évaluation avant hospitalisation à l'USP. L'équipe est composée de 3 infirmières, un médecin responsable secondé par un autre médecin, une psychologue, 0,25 d'ETP d'assistante de service social et la cadre de santé que j'ai rencontrée qui partage son temps sur les services. Ces 2 services ont été regroupés sur le même site, il y a 7 mois environ. Auparavant, les associations de bénévoles au nombre de 3 intervenaient tous les jours, se partageant ainsi les jours de la semaine, ce qui n'était pas confortable pour les patients qui, de fait, étaient visités tous les jours par des personnes différentes. Le changement de lieu a permis d'évoquer le changement des pratiques. Au cours d'une rencontre avec toutes les associations, il leur a été demandé de s'adapter à la demande des services en organisant un planning correspondant aux besoins des patients (continuité de présence, de relation, réactivité aux situations de solitude et d'écoute). Face à ce lourd travail de coordination, les associations de bénévoles ont, jusqu'à aujourd'hui, décliné leur démarche d'accompagnement. **La responsable de ces 2 structures souligne le manque d'un**

service de type prestataire de service pour répondre à un besoin repéré d'accompagnement du patient mais aussi de la famille qui a besoin de soutien dans des choses très concrètes de la vie de tous les jours (administratives, écoute, épuisement, ...).

- Le Réseau SLA-PACA, situé à l'hôpital de Cimiez à Nice, dont le responsable est un cadre de santé qui a bien voulu me recevoir. Le Réseau est sollicité lorsque la gestion d'une situation à domicile devient complexe. Il est alors force de propositions. Il a 72 patients en charge, actuellement. Les personnes peuvent leur être adressées par n'importe quel professionnel. Sa mission est d'établir le maillage de professionnels autour du patient en correspondance avec ses besoins individualisés. Le Réseau organise également des formations sur la SLA. Son équipe est composée d'un cadre de santé, d'une secrétaire, d'une psychologue, d'un ergothérapeute. Il a une astreinte 24h/24 d'infirmiers. Il est financé par l'ARS qui depuis 2011, a baissé de 20% son budget de fonctionnement. De l'entretien mené, il ressort que la pathologie de la SLA est très spécifique car c'est une maladie létale. Les personnes souhaitent rester à leur domicile et ne pas être hospitalisées ou transférées en EPHAD. Or, elles ont un besoin extrêmement important d'aide à domicile de type auxiliaire de vie. Leur pathologie entraîne un isolement social et elles souffrent de solitude. Le pronostic vital génère une forte angoisse et les empêche d'être à la vie. De plus, elles ont besoin d'un accompagnement administratif. **Ces besoins ne sont pas couverts actuellement**, d'autant que le service ne peut plus y répondre de façon satisfaisante du fait de la baisse des financements qui a entraîné une diminution des consultations de psychologue. Le Réseau ne fait pas appel aux associations de bénévoles leur préférant un personnel extrêmement formé avec un DU soins palliatifs, au minimum.

- Les lits identifiés, sont en fait une reconnaissance donnée à des services hospitaliers fortement concernés et impliqués dans les soins palliatifs. Ainsi, ils peuvent bénéficier de moyens facilitant la prise en charge et l'accompagnement. Il s'agit d'un relais pour les prises en charges difficiles, ou un répit pour les proches. Par exemple, à Nice, le centre saint Dominique a 8 lits « soins palliatifs ».

### 3.1.2 Structures et dispositifs du champ médico-social

- HAD est une association loi 1901 œuvrant dans le champ du médico-social localisée à Nice. Elle couvre le littoral et le moyen pays jusqu'à Carros. Elle partage la zone d'intervention départementale avec 3 autres associations. Elle a un agrément pour 100 lits avec un tarif sécurité sociale dit T2A. Son offre de soins à domicile s'adresse à toutes

les personnes sans distinction d'âge à condition d'avoir besoin d'une multiplicité de soins infirmiers, et va jusqu'aux soins palliatifs. Les personnes lui sont adressées par l'hôpital ou le médecin traitant. La demande est étudiée en équipe et un projet de soin selon la loi du 4 mars 2002 est établi. L'HAD est tenu de se rendre dans les EHPAD pour dispenser des soins experts ou techniques. L'équipe est composée de 40 infirmières, 40 aides soignantes, des kinésithérapeutes, une psychologue, 2 assistantes sociales, une diététicienne, hors équipe d'encadrement. J'ai été reçue par un cadre social qui est chargé des admissions. Il ressort de cet entretien que les situations avec handicap sont plus compliquées à gérer ne serait-ce que vis-à-vis des représentations ; être malade serait plus noble pour le quidam. Ce sont les assistantes sociales et la psychologue qui sont chargées de l'accompagnement des personnes en fin de vie, **or il manque du temps nécessaire à une présence auprès des familles qui sont très demandeuses, notamment après le décès. Quand une personne est seule à domicile, l'organisation du quotidien est extrêmement compliquée.** L'HAD a une prestation « garde-malade » qu'elle peut dispenser jusqu'à 3 heures par jour pour des soins palliatifs. Elle a été obligée par 2 fois de faire appel à une association de bénévoles, mais cela n'a pas abouti car les situations ne rentraient pas le cadre de l'offre de la dite association. En conclusion, **l'équipe ne dispose pas de moyens suffisants en termes d'heures de présence pour effectuer tous les accompagnements de fin de vie et le soutien auprès des familles.**

- UNISAD de l'hôpital Arnault Tzanck, à Saint Laurent du Var, propose une prise en charge à domicile, selon 3 modalités correspondant à trois services distincts. J'ai interrogé la directrice de ces 3 structures. Le SAD (soins à domicile) a 510 places sur tout le département et s'adresse aux personnes âgées et aux personnes « handicapées » de moins de 60 ans. En ce qui concerne ces dernières, la prise en charge est plus lourde (toilette d'1H30, 2 personnes...) et il n'est pas donné de moyen en personnel pour le faire. **Il faut donc limiter ces prises en charge.** Le service « sida » créé en 1982 a actuellement une enveloppe globale pour 30 lits répartis en 10 lits pour les malades atteints du sida, 10 lits traitement de la douleur et 10 lits soins palliatifs. C'est une sorte de mini HAD qui couvre le département avec une tarification T2A, et qui peut accompagner des personnes « handicapées sans limite de durée de prise en charge. Et pour finir, un service HAD de 30 places qui accueille des personnes ayant besoin d'une multiplicité de soins. La directrice souligne le fait que les personnes « handicapées » demandent surtout une aide à la toilette, acte trop lourd pour un SSIAD et pas assez pour un HAD. Par contre en soins palliatifs, il est nécessaire de les prendre en charge sur les places du service « sida » puisque l'équipe dispose de moyens plus appropriés grâce à la dotation globale. La particularité du

domicile, dit-elle, c'est que les professionnels doivent s'adapter à l'environnement et à la famille. Le service a passé convention avec une association de bénévoles, mais à chaque proposition il ya eu un refus de la famille qui ne souhaitait pas une personne étrangère supplémentaire. **La qualité de l'accompagnement dépend du temps dont disposent les professionnels et le paradoxe c'est que le temps relationnel ne se compte pas pour faire vivre le plus intensément possible les derniers moments d'une personne.** Pour cette responsable, le mode de financement détermine cette qualité.

- Le RESOP 06 est une association loi 1901 qui couvre l'est du département dont Nice. Elle est financée par l'ARS avec un budget de fonctionnement annuel pour 150 patients alors qu'il en suit actuellement environ 500. Sa mission principale est la coordination des soins et des actions médico-sociales permettant une prise en charge globale afin de maintenir la personne en fin de vie à domicile. Ce service est cadré par un contrat d'objectifs avec l'ARS et un cahier des charges très précis. Il se doit de dispenser des formations auprès des professionnels et de diffuser la culture palliative. Il vient en appui aux médecins référents. Il est porteur de la loi du 22 avril 2005. Son équipe est composée d'une assistante de direction à temps plein et d'un médecin coordonnateur, d'un psychologue, d'une assistante de service social, d'un cadre de santé, tous à mi-temps. La finalité de ce service est le maintien à domicile. **Pour autant, la tenue de leurs statistiques montre que le pourcentage d'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur est très faible, en moyenne 0,1% (5 pour 500) par an, malgré des conventions récemment passées avec l'APF et l'AFM.** Ce qui prédomine c'est la cancérologie et la gérontologie.

### 3.1.3 Associations de bénévoles

- Albatros06 est une association loi 1901, a but non lucratif, créée en 1993 dans le département par une religieuse. La présidente est très active et anime un groupe de paroles pour les bénévoles-accompagnateurs. Elle reçoit en premier RDV les accompagnateurs postulants, puis une psychologue fait un entretien plus axé sur les motivations profondes des demandeurs. L'association est obligée de dispenser une formation initiale sur un an à raison d'une intervention extérieure une fois par mois, puis de la formation continue avec une intervention mensuelle sur des thèmes en lien avec l'approche de la mort. Les formateurs le font en général gratuitement ou défrayés pour leurs frais de déplacement. En effet, l'association a pour financements les cotisations (25€) de ses 200 adhérents, la participation de 45€ annuels par les participants aux formations, les dons et une subvention

de la SFAP qui diminue puisque l'enveloppe nationale allouée par l'état baisse. L'association intervient dans les hôpitaux et les EPHAD, sur prescription médicale ou sur demande de la famille, avec une convention qui cadre l'intervention de ses bénévoles qui peuvent parfois être invités aux réunions de service. Actuellement, Albatros06 a signé 29 conventions sur tout le département. Elle a mis en place un groupe mensuel, animé par une psychologue, d'accompagnement au deuil pour la famille ou les proches. Il y a une cinquantaine de bénévoles qui couvre même les vallées de l'arrière pays, le plus souvent parce qu'ils y habitent. **En ce qui concerne les accompagnements à domicile, l'idée est que c'est plus difficile parce qu'il n'y a pas de statut clair contrairement à l'hôpital. Finalement, il n'y a que 5 bénévoles qui veulent bien faire du « domicile » et il y en a très peu d'effectué.** Pour les personnes interrogées (administrateur, trésorière, tous les deux faisant de l'accompagnement), le domicile ce n'est pas de la fin de vie. Les personnes ne sont pas en fin de vie et ont surtout besoin de soutien, d'écoute. Les difficultés pour les accompagnants sont le trajet, c'est-à-dire des transports difficiles, et l'investissement qui dépasse l'empathie (problème de juste distance entraînant l'épuisement). **Compte tenu des disponibilités de chacun et de la rotation des effectifs, des bénévoles manquent pour répondre aux demandes bien plus nombreuses que les accompagnements réalisables.**

- JALMAV est une association nationale, loi 1901 à but non lucratif, implantée il y a une vingtaine d'années dans le département. L'équipe est composée d'une vingtaine de bénévoles avec un turn over assez important. **Cette association ne fait pas d'accompagnement à domicile, préférant les interventions en structures (hôpital, EHPAD) pour des raisons de cadre posé par une prise en charge professionnelle.** La pratique est basée sur l'écoute du patient, de la famille et parfois des professionnels, sur site. La formation des bénévoles est obligatoire. L'association aurait un projet d'accompagnement à domicile mais, faute de moyens financiers et de bénévoles, il ne peut se concrétiser.

- ASPAM est une association loi 1901 à but non lucratif, adhérente de l'UNASP (union nationale des associations de soins palliatifs) qui regroupe 73 associations. Au début, elle ne faisait que du domicile puis elle s'est diversifiée face à la demande des structures sanitaires. En ce qui concerne le domicile une procédure est mise en place : les demandes émanent des structures médicales avec lesquelles une convention a été passée. La coordonnatrice prend le 1<sup>er</sup> contact et fixe un 1<sup>er</sup> rendez-vous afin de clarifier la demande et les besoins. Elle détermine un binôme qui visitera la personne 2 à 3 fois par

semaine. L'idée du binôme est de permettre l'échange entre bénévoles, de diminuer l'attachement à un seul bénévole et de permettre à la personne de ne pas ressentir l'abandon si une bénévole part. Il est à noter que les 22 bénévoles sont toutes des femmes. Une feuille de route est tenue et des statistiques sont envoyées à l'UNASP. La formation est obligatoire, la présidente de l'association est un médecin spécialisé en soins palliatifs. **.Le problème de la baisse de financements ne permet pas de défrayer les frais de transport, ainsi l'arrière pays niçois et les vallées ne sont pas couverts.** Depuis 2011, l'association a perdu un financement que lui allouait la CPAM. Pour conclure, la coordonatrice souligne la difficulté à quantifier un besoin d'accompagnement à domicile qu'elle estime bien plus important que les réponses apportées. **Elle précise que le domicile est plus difficile, les problèmes rencontrés par les bénévoles étant plus complexes comme l'attachement, la maltraitance, le lien familial pathogène et la saleté.**

### **3.2 La politique territoriale quant à ce sujet**

#### **3.2.1 La politique de l'Agence régionale de Santé**

L'ARS reçoit par circulaires ou instructions ministérielles des directives pour organiser les soins palliatifs sur son territoire.

D'un entretien avec la référente « soins palliatifs de l'ARS, il ressort que l'ARS pilote 2 dispositifs. Le premier, sanitaire, encadre les USP, EMSP et les lits identifiés. Le second, médico-social, encadre le réseau et ses actions de coordination.

En revanche, il n'y a pas d'axe prioritaire concernant l'accompagnement du handicap moteur à domicile, ni d'actions spécifiques en faveur des personnes handicapées. In fine, il n'y a pas de texte législatif qui pointerait les situations de maladie évolutive que l'on maintient en vie et dont on se soucierait de la fin de vie.

Pour conclure, la fin de vie n'est pas prioritaire dans l'axe « Accompagnement » du 1<sup>er</sup> SROMS 2010-2016.

#### **3.2.2 La politique du Conseil Général des Alpes Maritimes**

Il n'y a pas de référent soins palliatif départemental, ni d'axe particulier concernant la politique départementale quant à l'accompagnement de fin de vie qui reste un sujet transversal au champ de l'action social et médical. En revanche, le CG a créé en septembre

2011 un Observatoire Départemental du Handicap des Alpes Maritimes (ODHAM). La vocation de l'ODHAM est double :

D'une part, œuvrer à la convergence des politiques et des actions visant à recueillir et analyser toutes les données permettant d'évaluer les besoins,

D'autre part, anticiper les besoins et proposer d'éventuels ajustements ou réorientations du schéma départemental parallèlement à l'évolution de la situation des personnes handicapées. Ce point est très important car le schéma départemental handicap 2006-2011 n'aborde pas la thématique de l'accompagnement de fin de vie, contrairement au schéma départemental personnes âgées.

Des réunions techniques se sont déjà tenues quant au repérage des besoins. Tous les dirigeants d'associations participent à ces travaux dont les premiers résultats seront connus courant du dernier trimestre 2012.

### **3.3 Détermination d'un manque d'accompagnement à domicile**

Les français regrettent que l'on meure trop souvent à l'hôpital : 58% d'entre considèrent que le lieu n'est pas adapté à la fin de vie (IFOP, 2010). Ils préféreraient largement finir de vivre chez eux (81%).<sup>14</sup>

Il en est de même pour les personnes handicapées moteur pour qui l'hôpital n'est pas toujours adapté faute de moyens humains.

La recherche exploratoire que j'ai menée auprès des différentes structures départementales me permet de diagnostiquer qu'un accompagnement spécifique au public de mon étude fait défaut pour la raison que chacune d'entre elles a ses limites.

En ce qui concerne les structures sanitaires qui sont financées à la tarification T2A ou qui subissent la baisse de leur budget de fonctionnement, elles n'ont pas les moyens d'offrir un accompagnement aux familles et un soutien psycho-social aux patients en adéquation avec le besoin repéré. Leur accompagnement à domicile répond toujours à une demande hospitalière. C'est pourquoi, elles font appel aux associations de bénévoles ou au Résop 06. Or, nous avons vu que les associations de bénévoles ne vont pas, ou très peu, à domicile préférant le cadre institutionnel rassurant que leur offre l'hôpital.

---

<sup>14</sup> Observatoire du handicap, Rapport 2011, p.38.

Les structures médico-sociales type HAD privilégient le soin et sont confrontées aux mêmes limites tarifaires que le sanitaire. Elles sont obligées de limiter leur prise en charge à domicile des personnes handicapées et ne peuvent faute de moyens accéder à la demande d'accompagnement relationnel et de soutien auprès des familles. D'autre part, le Résop 06 spécialisé dans le maintien à domicile rencontre très peu notre public.

## **Conclusion de la deuxième partie**

La culture des soins palliatifs s'est construite dans le paysage social et politique autour des années 1980 avec l'apparition du sida. Il s'est agi d'inventer une nouvelle façon de prendre soin de la souffrance physique et psychique du malade et de son entourage. L'accompagnement de fin de vie était de plus en plus long et les réflexions éthiques soutenaient l'idée que l'on devait répondre aux choix existentiels et éclairés du patient pour lui permettre d'accéder à une qualité de fin de vie.

En cela, la notion du care prend tout son sens.

Pour ce faire, l'état a développé une organisation sanitaire et médico-sociale sous forme de réseaux territoriaux. Le département des Alpes Maritimes est doté de toutes les structures définies par le cadre national.

Une étude de ce maillage, basée sur des entretiens avec les différentes structures a permis de repérer les limites de chacune d'entre elles quand à l'accompagnement de fin de vie à domicile des personnes en situation de handicap moteur. Ces écueils se situent de façon itérative sur les thèmes du soutien psycho-social (soutien de l'aidé et de l'aidant, accompagnement à long terme, accompagnement du quotidien au sens large).

Dirigeant un service autonome au sein de l'association des PEP06, chargé de l'évaluation des besoins des personnes « handicapées », j'ai souhaité porter le projet d'une création d'offre de service spécifique répondant à ces besoins non couverts qui sera décrit dans la partie suivante.

**Troisième partie :**  
**CREER UNE NOUVELLE OFFRE DE SERVICE POUR REpondre**  
**A UN BESOIN NON COUVERT**

**1 Une offre de service inscrite dans la continuité de l'activité  
actuelle de notre service**

Avant d'engager la démonstration de la stratégie et de la méthodologie d'action que je vais employer pour porter ce projet, il me semble indispensable de définir la nouvelle offre de service qui viendra compléter les offres actuelles de la structure que je dirige et de la justifier.

**1.1 Les contours de l'offre de service définis à partir du contexte  
actuel du service**

Ce paragraphe s'emploie à décrire, dans un premier temps le contexte dans lequel va s'inscrire la nouvelle offre de service, et dans un second temps à la définir.

**1.1.1 L'offre de service s'appuie sur la mission d'expertise du service**

Notre mission d'expertise (évaluation des besoins des personnes en situation de handicap, et préconisations de réponses sous forme d'aides techniques, d'aménagement de tout lieu de vie et d'aide humaine, entre autre), nous positionne en prestataire de services. En effet, nous menons cette mission en répondant à trois commandes extrêmement balisées voire sériées, que nous passons avec trois organismes différents.

La première qui est à l'origine de la création de notre service vise les personnes effectuant une demande auprès de la MDPH, comme nous l'avons vu précédemment. Nous avons démarré notre activité avec 30 dossiers mensuels, à évaluer chacun en 2 mois.

Nous fournissons à l'époque 2 prestations : une d'évaluation multidimensionnelle et une autre de suivi de la mise en œuvre du plan personnalisé de compensation, le tout étant mené par une assistante de service social et un ergothérapeute, assistés si besoin par notre médecin, dans un cadre prédéfini par la convention CG-MDPH-PEP.

Deux ans plus tard, juillet 2010, la MDPH change sa commande et nous demande de faire plus d'évaluations en supprimant la prestation de suivi. Cela semblait répondre à un « engorgement » dans leurs services. Nous passons de 30 à 38 dossiers et nous perdons un mi-temps d'ergothérapeute qui réintègre l'IEM (institut d'éducation motrice) Rossetti.

Début 2011, suite à une restructuration profonde et douloureuse des services de la MDPH, une nouvelle convention est signée (dont le CG se retire) qui stipule que le besoin de la part de leur structure n'est plus que de 15 évaluations par mois.

Nous évitons un plan social en redéployant un temps plein d'ergothérapeute et un temps plein d'assistante de service social sur les instituts de l'association.

Force est de constater le côté précaire du cadre d'intervention posé par le prescripteur dans cette mission qui le change au gré, sûrement, de ses propres contraintes. Mais il n'est pas question d'abandonner cette mission qui reste malgré tout la pierre angulaire de notre service.

La seconde émane de l'AGEPHIP (Agence de Gestion du Fonds d'Insertion pour les Personnes Handicapées) qui a lancé, pour la première fois, un appel d'offre national en juillet 2010 (date à laquelle nous avons déjà subi un changement de la part de la MDPH) et auquel nous nous sommes empressés de candidater. Ayant été retenus sur le lot « handicap moteur » pour toute la région PACA, nous effectuons des évaluations en direction des personnes en situation de handicap pour leur insertion ou leur maintien dans l'emploi, ainsi qu'en direction de leur employeur.

Ces évaluations répondent à un cahier des charges très précis qui stipule le contenu de chaque prestation, sa durée et le nombre annuel maximum de prestations à exécuter (cf. Annexe VI). Il est à noter que cette mission ne requiert pas la spécificité d'une assistante de service social.

En revanche, bien des données de gestion du temps et des coûts sont des inconnues qui rendent cette mission aventureuse et hypothétique. En effet, nous ne savons pas à quel moment de l'année, sur quel département, ou pour quel type et quel nombre de prestations nous allons être sollicités.

La troisième commande est issue d'une rencontre prospective que j'ai organisée avec le CREEDAT-CICAT (Centre Régional d'Exposition d'Essais et de Documentations sur les Aides Techniques – Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques), association régionale basée à Marseille, et qui fût positive. Nous avons passé une première convention en février 2011, pour effectuer en leur nom des évaluations auprès des

personnes âgées résidant dans le 06 et qui ont déposé une demande auprès de la CARSAT (Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail). Cette nouvelle commande ne fait intervenir que les ergothérapeutes de notre service.

Nous recevons en moyenne 4 évaluations par mois de la part du CREEDAT-CICAT, lui-même étant missionné par la CARSAT.

Une collaboration fructueuse a permis en janvier 2012 de signer une seconde convention qui nous permet d'accueillir l'antenne 06 du CREEDAT. Un ergothérapeute de notre structure tient une demi-journée par semaine une permanence qui peut déboucher sur des évaluations. Grâce à ce partenariat nous intervenons dans diverses manifestations.

Par ailleurs, nous dispensons des formations-informations sur le handicap moteur et l'emploi auprès de la ville de Nice et du CHU.

**En conclusion**, cette mission d'évaluation, dans un contexte de prescriptions auxquelles nous répondons en tant que prestataire de services, engendre un fonctionnement basé sur une grande part d'imprévisibilité au niveau organisationnel et gestion du personnel notamment. D'autre part, la mission de cette structure s'inscrit dans des domaines multiples avec des financements différents (dotation globale, enveloppe plafonnée, financement à la vacation). Les effets qui en découlent, d'un côté l'incertitude et de l'autre côté l'innovation, toutes deux permanentes ne s'opposent pas, ne se contredisent pas. Ils se juxtaposent au sens de la pensée complexe d'Edgard Morin. Ce contexte sera à prendre en compte dans la stratégie de mise en œuvre du projet..

### **1.1.2 L'accompagnement des personnes « handicapées » en fin de vie caractérise l'offre de service proposée**

La recherche exploratoire, l'enquête de terrain, la recherche documentaire, m'ont conduite à penser une offre de service qui se définit par un accompagnement individualisé pluridisciplinaire centré sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap en fin de vie, à domicile, en optimisant leurs conditions de vie. L'esprit de cette offre de service est de permettre à la personne selon Paul Ricoeur d'être « vivant jusqu'à la mort » et d'être « seul à mourir, mais ne meurt pas seul », in fine de faire exister jusqu'au bout. Il s'agit de répondre aux besoins particuliers et individuels de « ce temps là » pour humaniser les conditions de fin de vie et permettre à ceux qui restent de se reconstruire et de travailler sur la perte. Il se vit des moments difficiles entre la personne, son entourage (souvent aidant

naturel) et l'équipe accompagnante, c'est pourquoi cette offre de service s'adresse aux trois acteurs de ce cheminement par une approche systémique de la question.

En ce sens, l'offre de service que je propose repose sur des séances d'accompagnement et de réhabilitation centrées sur la valorisation des capacités restantes, l'amélioration des relations entre la personne « handicapée » et l'aidant, la qualité de la vie quotidienne et l'adaptation de l'environnement physique et social

Cette notion d'accompagnement, je la décline en m'appuyant sur une étude réalisée par l'ANESM dans le cadre de la mesure 1c du plan Alzheimer 2008-2012, en mars 2011. Elle s'inspire donc de modèles repris largement du cadre théorique de la CIF et correspond à une façon d'appréhender la personne humaine et sa qualité de vie. Ces axes d'accompagnement n'existent pas dans la réalité mais ont été construits pour l'analyse.

Chacun d'eux est abordé en regardant les prestations nécessaires selon qu'il s'agit de l'aidé ou de l'aidant et a donné lieu à un tableau récapitulatif que vous trouverez en Annexe VII.

Les différents axes de cet accompagnement sont :

- Veiller à l'état de santé de l'aidé et de l'aidant ; en faisant le relais avec les équipes de soins du réseau, grâce entre autre à un suivi de proximité et à un dispositif d'alerte possible par une astreinte coordonnée.
- Permettre l'autonomie de la personne en lui proposant un accompagnement visant à valoriser ses capacités restantes (améliorer et /ou maintenir les capacités fonctionnelles et cognitives) et dispenser des soins relationnels visant à valoriser la personne en privilégiant le plaisir de faire. Cet axe demande de recueillir les attentes du bénéficiaire, d'évaluer ses capacités restantes, de privilégier le bien être et le plaisir de faire, et de rester sur ses demandes pour valoriser son autonomie et la placer en tant que sujet (cf. deuxième partie, 2.2).
- Proposer un soutien psychologique pour l'aidant et l'aidé afin que soit pris en compte la souffrance psychologique et spirituelle et, éventuellement, l'anxiété, la dépression, liées au vécu de la situation.
- Aménager l'environnement physique afin de favoriser le confort et le bien être ainsi que l'autonomie.
- Favoriser le lien social pour l'aidé et l'aidant afin de prévenir l'isolement social et accompagner la relation aidant/aidé.

- Permettre l'accessibilité des services et la reconnaissance des droits de l'aidé et de l'aidant.

Tout au long des phases de cet accompagnement, la personne est informée, associée et écoutée et son assentiment doit être recueilli, autant que faire se peut. Ces axes sont complémentaires et doivent permettre d'apporter des réponses aux besoins /désirs des personnes. Pour cela, une équipe pluridisciplinaire proposera des solutions souples, diversifiées, cohérentes et coordonnées, à partir d'un projet personnalisé co-construit avec le bénéficiaire. Ce projet étant les fondations de l'accompagnement, dont les effets de ce dernier seront évalués régulièrement.

Au regard du tableau en Annexe VII, l'équipe sera constituée des professionnels suivants : un(e) cadre, une secrétaire, un(e) ergothérapeute, un(e) psychologue clinicien(ne), un(e) assistant(e) de service social, deux aides médico-pédagogique, un(e) art-thérapeute

En conclusion et au vue de cette offre de service, la structure la plus adaptée pour l'accueillir serait un service d'accompagnement à la vie sociale selon le décret n°2005-223 du 11 mars 2005. On y trouve d'ailleurs une définition claire et simple de l'accompagnement : « les SAVS ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité ». Notre offre de service en serait une spécificité et ce point sera abordé dans la stratégie de mise en œuvre du projet.

## **1.2 Cette offre de service répond à des attentes et s'inscrit dans un cadre législatif précis**

Ce paragraphe a pour objectif de démontrer que cette création d'offre de service repose sur des attendus légaux, théoriques et de terrain, en relation avec le développement des deux premières parties.

### **1.2.1 Le droit d'accéder aux soins palliatifs est défini par le cadre légal**

La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale annonce des articles qui étaient pleinement notre offre de service.

L'article L.166-2 rappelle que l'action sociale est conduite dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de **répondre de façon adaptée aux besoins de chacun d'entre eux**.

L'article L.311-3 affirme qu'à toute personne prise en charge par des services médico-sociaux, sont assurés:

- **Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;**

- Une prise en charge et **un accompagnement individualisé de qualité** favorisant son développement, **son autonomie** et son insertion, adaptés à son âge et **ses besoins, respectant son consentement éclairé** qui doit systématiquement être recherché... ;

- **Une information sur ses droits** fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que les voies de recours à sa disposition ;

- **La participation directe** à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accompagnement qui la concerne.

Ainsi, la Loi 2002-2, pose les fondamentaux de notre offre de service que sont les besoins, le respect de la dignité, l'accompagnement individualisé, l'information et la participation directe.

La Loi 2005-102 du 11 février 2005 que nous avons déjà longuement abordée dans le 1 de la première partie, introduit des changements majeurs dans la conception de la prise en charge du handicap. Elle décline de nouveaux outils que je reprends dans mon offre de service, à savoir :

- **L'évaluation individualisée des besoins** menée par une équipe pluridisciplinaire qui formalise **le droit à la compensation** visant à financer les surcoûts de toute nature liés **aux conséquences du handicap** de façon à rétablir une égalité des chances et à répondre aux besoins repérés. Ainsi, cette évaluation est une prestation que nous positionnons dans tous les axes de notre processus d'accompagnement.

- **Le projet de vie** est une contribution de la personne handicapée à la définition de ses besoins. Il est un outil d'expression de ses souhaits, de sa volonté et par là même de son autonomie. Il doit permettre à la personne de poser des mots sur cette période si particulière de son existence. Il est un support d'échanges sur le contenu futur de l'accompagnement. La personne est ainsi placée comme sujet acteur de la prise en charge. En fin de vie, cet outil n'est pas utilisé comme s'il était annihilé par le mot « fin », alors

que la personne a juste besoin d'une aide à la formulation de ses projets si micro soient-ils. Notre offre de service répond à ce besoin.

- **Le Plan personnalisé de compensation**, qui répertorie d'une part les besoins repérés et d'autre part les réponses à apporter, permet de réfléchir à la prise en charge en termes financiers mais aussi en termes d'actes et d'activités que l'on se doit de proposer pour réussir notre engagement d'accompagnement. L'élaboration fine et détaillée de ce plan permettra de justifier auprès de la CDAPH et des autorités de tarification le financement des aides à apporter. D'autre part, il sera le support du projet personnalisé d'accompagnement. Notre offre de service permet la réalisation de ce plan, ce qui allègera la charge de travail de la MDPH et de tout dispositif ayant besoin de ce type d'outil, comme la CARSAT par exemple.

Des trois lois-cadres et des définitions officielles concernant les soins palliatifs et l'accompagnement évoquées dans les paragraphes 1.2 et 1.3 de la deuxième partie, je retiens les conceptions transversales suivantes :

- **Toute personne malade a le droit d'accéder** à des soins palliatifs et à un accompagnement.

- **La formation des professionnels**, qui doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort, en insistant sur la qualité de vie des patients et de leur famille.

- **Une équipe interdisciplinaire à domicile** qui doit répondre aux besoins des patients dans une approche globale de la personne en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle et en soutenant l'entourage par la formation des aidants mais aussi par une nécessaire assistance au deuil.

- **L'engagement** des professionnels, de la famille et des bénévoles.

- La notion de consentement éclairé, les directives anticipées, la notion de personne de confiance, le congé d'accompagnement sont **des droits qu'il faut renseigner et accompagner**.

Toutes ces conceptions étayent les prestations offertes pour répondre aux objectifs de notre projet d'offre de service.

### **1.2.2 Concepts et théorie en appui du cadre légal fondent l'offre de service**

Il est nécessaire de connaître les concepts et théories sur lesquels je fonde mon action et que je peux partager avec d'autres. En cela, mon offre de service s'inscrit dans un courant

de pensée qui commence à faire son apparition dans le monde politique français. En effet, Martine Aubry, première secrétaire du parti socialiste, dans le projet socialiste pour 2012 défend l'idée de « société du soin », autrement dit du care, en s'appuyant sur la vision plus collective et universelle de Joan Tronto (cf. paragraphe 2.3 de la deuxième partie). Elle souligne que la crise de confiance que traverse notre pays est une crise du lien social et de la réciprocité (une aide soignante qui prodigue du soin mais dont le statut social n'est pas reconnu), ce qui est le contraire de la société du care qui se soucie des autres contre le seul souci de soi, c'est la société des égaux contre la folie des égos. Dans une société individualiste et marchande, il s'agit d'introduire des logiques collectives. C'est une approche morale et une pratique sociale<sup>15</sup>.

Concomitamment au débat politique sur la question, émerge un débat intellectuel en France avec la publication de plusieurs ouvrages, sur la défense d'une philosophie morale et politique enracinée dans l'attention aux autres et non pas sur la perspective d'une rationalité de l'action structurée par l'intérêt.<sup>16</sup> Ces ouvrages conçoivent les relations entre les êtres comme des relations ayant une profondeur temporelle, affective, et supposant de l'engagement personnel, de la compétence, de l'attention pour pouvoir exister comme telles.

Le care se comprend non seulement comme une activité mais aussi comme un travail à valoriser en tant que force sociale et non logique compassionnelle, auquel il faut faire une place dans la politique d'accompagnement de notre action sociale parce que c'est une approche démocratique du soin, parce qu'il repose sur une approche humaniste de la dépendance et de la vulnérabilité. De fait, il repose sur la nécessaire prise en compte non discriminative des besoins de la personne pour une vie plus digne, selon l'analyse de C. Garau.

En conclusion, ce courant de pensée en défendant une approche politique et collective du « prendre soin », en replaçant la vie humaine comme vie vulnérable et la personne comme sujet de besoin, en redonnant au travail de soignant (au sens large) ses lettres de noblesse, en portant les notions d'égalité, de dignité et de l'Autre comme centre d'intérêt devient un soubassement théorique aux politiques publiques des soins palliatifs.

---

<sup>15</sup> Réflexions d'après un article de la revue L'EXPRESS publié le 28/04/2010 et écrit par Corinne Lhaïk

<sup>16</sup> « Le moment du soin » (PUF) de Frédéric Worms, et « care, justice et dépendance » (PUF) de Marie Garau

### 1.2.3 Un diagnostic de terrain confirme l'existence de besoins non satisfaits

La recherche exploratoire (paragraphe 3.3.2 de la première partie et 3 de la deuxième partie) que j'ai menée en rencontrant les différentes structures œuvrant auprès des personnes en situation de handicap moteur à domicile et celles exerçant dans le champ des soins palliatifs me permet d'affirmer que chacune d'entre elles rencontre des limites à l'accompagnement dont nous parlons.

J'ai relevé les limites suivantes :

- Géographique : les vallées ou l'arrière pays, sont mal desservis du fait de l'éloignement et des moyens que cela demande en termes de temps et de moyens de transport.
- Financières : les budgets de fonctionnement sont revus à la baisse par l'ARS du fait de la crise économique générale ce qui entraîne une diminution de certaines prestations à domicile, comme le soutien psychologique. D'autre part, les structures ayant un agrément avec un tarif « sécurité sociale » T2A fonctionnent dans la rationalisation, ce qui les oblige à limiter les accompagnements des handicaps « lourds » demandant très souvent beaucoup de temps et parfois 2 intervenants pour les actes essentiels.
- La formation à l'accompagnement de fin de vie : quasiment inexistante pour les auxiliaires de vie ainsi que pour d'autres intervenants, d'ailleurs. Ceci influe sur la qualité de la prise en charge et sur la relation avec l'aidé, l'aidant et la dyade aidé-aidant. La gestion des émotions des professionnels peut s'en trouver impacter et générer des risques professionnels.
- Manque de temps auprès des familles : pour un soutien de qualité, ce qui peut favoriser l'épuisement de celles-ci et entraîner de la maltraitance. Par ailleurs, il manque un accompagnement du quotidien ; réponses à des questions parfois simples de tous les jours, administratives, sur les droits et sur les dispositifs existants. Or, ce vide surajoute de l'angoisse à la situation.
- Manque de personnes, de temps et de formation des bénévoles, qui ont par ailleurs leurs activités personnelles et professionnelles.
- Manque de coordination en ce qui concerne cette population, qui ne semble pas être repérée.

En conclusion, toutes ces limites créent des vides dans ce maillage, ce qui justifie qu'il y a un espace à occuper pour répondre à un besoin non couvert.

## **2 Orientations stratégiques et plan d'actions du projet**

La stratégie permettant la mise en place de l'offre de service proposée s'articule autour d'orientations visant à obtenir un SAVS « plurivalent », et d'une redéfinition de l'organisation du service PEP06 pour intégrer la nouvelle offre de service cohérente avec celle proposée par les partenaires intervenant dans le champ du handicap ou des soins palliatifs.

La recherche de complémentarité, la coordination et l'évaluation continue sont centrales dans cette stratégie à mettre en œuvre et se traduisent par des actions qui visent à les garantir sur la durée.

### **2.1 Inscrire l'offre de service dans un SAVS « plurivalent ».**

#### **2.1.1 Le SAVS plurivalent permet le financement et la légitimité de l'offre de service**

Au regard du contexte actuel du service EPCH (évaluation pour la compensation du handicap)

La mission d'évaluation de notre service, en répondant à trois commandes distinctes de trois organismes différents, nous positionne en tant que prestataire de services. Nous avons vu au début de cette troisième partie que les sources de financement, le fonctionnement basé sur une grande part d'imprévisibilité au niveau organisationnel et gestion du personnel, entraîne une situation que je peux qualifier en partie d'aléatoire. Cet aléatoire a deux grandes conséquences :

- d'une part, une incertitude qui engendre pour l'association et les professionnels une adaptabilité constante génératrice de problèmes financiers et d'épuisement professionnel,
- mais aussi un effort d'innovation permanente qui se concrétise dans une démarche prospective à la recherche de nouveaux marchés (appels d'offre, partenariat avec de nouveaux commanditaires), voire de nouvelles missions comme le conseil ou l'information-formation.

Les restrictions budgétaires ne permettent plus de répondre aux demandes de formation permettant de faire évoluer les compétences nécessaires à la spécificité d'expertise qui caractérise le service et rétribuer en quelque sorte l'investissement des salariés.

C'est dans ce contexte qu'il m'apparaît inapproprié de penser cette nouvelle offre de service sur un mode de prestation supplémentaire répondant à une commande au cas par cas, sous peine de fragiliser encore plus le service. Il s'agit donc d'intégrer cette offre dans un dispositif encadré par des textes législatifs et porté par des financements dits pérennes (tout en étant consciente de la relativité du propos).

#### Au regard de l'aspect financier

L'idée est de questionner les 2 modes de financement qui sont en mesure de porter cette offre de service.

- Financement à l'activité : de l'expérience et des connaissances que je possède sur la PCH, j'ai réfléchi à un financement octroyé au titre de l'aide humaine quantifiée en heures et payée au tarif d'un prestataire de service, c'est-à-dire 17,59€ et cumulé au droit à une aide au titre des charges exceptionnelles de 1800€ sur 3 ans. En tout état de cause, ce type de financement ne viabilise pas mon projet. Par contre, la PCH pourra être sollicitée au titre de l'aide humaine pour participer au financement des postes d'auxiliaires de vie.

- Financement par budget de fonctionnement annuel ; cette solution est la seule qui réponde aux exigences de formation, de compétences, de temps et de qualité, de cette offre spécifique d'accompagnement.

#### Le schéma régional d'organisation de l'offre médico-sociale (SROMS).

Le SROMS, porté par la loi HPST et élaboré par l'ARS, intègre dans sa politique de santé les soins, la prévention et la prise en charge médico-sociale. Il a pour objectif d'agir sur l'organisation régionale pour l'amélioration de la qualité de vie d'une population diversifiée en privilégiant les prises en charge en milieu ordinaire. Le SROMS doit pouvoir garantir l'accessibilité des personnes à des prestations de services de qualité et le libre choix de vie des personnes par un meilleur soutien à la vie à domicile, un accompagnement individualisé et la prise en considération du parcours de vie dans toutes ses dimensions.<sup>17</sup>

Les orientations du SROMS qui fondent mon projet sont l'accompagnement des conversions du sanitaire vers le médico-social, la promotion des modèles organisés sur la coopération, la mutualisation, la construction d'un parcours individualisé ainsi qu'un accompagnement coordonné en restructurant et diversifiant l'offre de proximité. A ce titre, **le schéma PACA introduit la notion de « plurivalence » des ESMS** entendue comme une prise en charge adaptée à un décloisonnement des publics. La plurivalence implique

l'accompagnement de plusieurs types de handicap pour lesquels les réponses à construire sont proches et/ou complémentaires, sans dégrader la qualité de cet accompagnement qui doit rester individualisé et spécialisé<sup>18</sup>.

En conclusion, et au vu de toutes ces données, je préconise que cette offre de service soit portée par un SAVS plurivalent en termes de handicap et spécifique quand à la période de la vie. Un tel dispositif est financé par le CG après appel à projet (cf. Annexe VIII).

## **2.1.2 L'installation d'un comité de pilotage pour fédérer les partenaires**

### Affiner l'étude exploratoire

- Mettre en place un comité de pilotage réunissant les partenaires identifiés de terrain dans le champ couvert, comme les têtes de réseaux (APF, AFM, structures du sanitaires et du médico-social, réseau SLA-PACA,...), la MDPH et le CG. Il s'agit de mettre en place une collaboration concrétisée par un projet de travail commun sur l'accès au droit à l'accompagnement de fin de vie à domicile, des personnes handicapées. En effet, c'est à partir d'un diagnostic partagé que l'on pourra clarifier les articulations entre les différents acteurs du champ et initier une réflexion sur la création d'une structure innovante de type SAVS plurivalent porteur de notre nouvelle offre de service. L'idée étant, en s'appuyant sur les têtes de réseaux, de former une sorte d'observatoire de la question pour faire remonter ce besoin auprès des différentes instances. Ne travaillant plus seul, les responsabilités sont alors partagées, notamment au niveau des financeurs. Par ailleurs, cela permettra concomitamment d'initier un futur partenariat institutionnel.

### Repérer les différents financements possibles

- Se rapprocher du CG car depuis le décret n°2010-870 du 26 juillet 2010 le processus d'autorisation s'inverse. En effet, depuis le 1<sup>er</sup> août 2010, les projets de création de services s'inscrivent en réponse à des appels à projet lancés par les financeurs sur la base de diagnostics et états des besoins réalisés au sein de chacun des territoires. Cette nouvelle procédure doit permettre de répondre plus rapidement aux besoins des usagers en soutenant l'innovation et l'expérimentation. (CNSA : article 778 sur l'Evolution de l'offre de service, p.1 et 2/6). Il me faudra donc m'appuyer sur les travaux du comité de pilotage

---

<sup>17</sup> Le SROMS PACA p.8

<sup>18</sup> Le SROMS PACA p.38

pour démontrer l'existence d'un besoin d'accompagnement de fin de vie spécifique aux personnes handicapées dont la réponse pourra être portée par la création d'un SAVS plurivalent. Par ailleurs la loi prévoit un cahier des charges allégé pour la mise en œuvre des projets expérimentaux ou innovants. Ce cahier des charges est établi par l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation qui, en ce qui concerne notre sujet, est le CG. D'autre part, il est important de préciser que le financement est indiqué dans l'appel à projet ce qui implique que le promoteur du projet doit utiliser au mieux ses ressources humaines et matérielles pour correspondre au prix à la place.

- Se rapprocher de l'ARS pour étudier la possibilité d'un financement au titre du Fond d'Intervention Régional (le FIR). Il s'agit d'un financement dédié aux projets innovants pour des actions expérimentales dont l'enveloppe est à la discrétion du Directeur de l'ARS selon des axes prédéfinis. En revanche, le FIR a une durée limitée sur 3 ans maximum et cette donnée bien sûr est à prendre en compte.

- Se rapprocher de la CNSA qui peut financer sur sa section V des études d'opportunité (cf. Annexe II) pour des projets ou actions innovantes. La CNSA peut apporter son soutien financier pour des projets adressés de façon spontanée par les porteurs, à condition qu'ils répondent à un des axes prioritaires du programme d'action de la caisse. En 2012, figure l'axe 5 « formules d'organisation innovante dans l'accompagnement médico-social de la perte d'autonomie sur un territoire ». Il vise à donner une vision d'ensemble de l'offre de services sur un territoire, de mieux cerner les organisations et les coopérations. Ces études doivent venir en appui à la programmation des services et établissements. J'envisage ce soutien de la CNSA dans le cas où les travaux du comité de pilotage ne seraient pas suffisants pour convaincre le CG de lancer un appel d'offre.

- Etudier d'autres financements possibles : plusieurs financements complémentaires peuvent être envisagés, comme les dons des Fondations. En l'espèce, la Fondation de France participe déjà au soutien de certaines actions dans le champ des soins palliatifs (pour exemple, La Maison de Gardanne). Mais le financement à retenir sera le financement inter-associatif qui permettra par un accord de coopération et de mutualisation de mettre en commun des moyens financiers pour faire face aux dépenses engendrées par certaines activités ou par certains postes identifiés. Je pense notamment à l'astreinte 24h/24, 7 jours/7 que j'ai inscrite dans mon offre de service, à l'offre de « baluchonnage » déjà mise en place sur Nice par l'APF. Je pense également à certains postes spécifiques comme l'art-thérapeute, qui peuvent être partagés entre les divers SAVS du département.

Proposer au Directeur Général et au Conseil d'Administration l'offre de service, ses contours et les possibilités de financement

- Au Directeur Général, la présentation de mon projet reprendra de façon synthétique tout ce qui a été exposé auparavant. Afin d'obtenir son adhésion, je développerai 3 axes : l'opportunité de ce projet en démontrant que c'est un vrai projet de société, la viabilité de ce projet sur le plan économique et pour finir la faisabilité technique c'est à dire l'organisation générale en termes d'objectifs et de moyens.

- Au conseil d'administration, je ferai la même présentation synthétique de mon projet avec 2 axes d'inscription forts. Le premier fera appel au projet fédéral 2006-2010 des PEP qui affirmait « l'accompagnement à la personne comme cause associative et comme finalité, son appartenance à la société commune afin que puissent être exercés et respectés, dans l'égalité, les droits de chacun à la santé,... ». Dans ce projet est écrit que l'offre doit s'adapter en prenant en considération la coopération, les complémentarités et, par conséquent, une nécessaire coordination, car établissements et services tels qu'agréés actuellement ne sont pas susceptibles de répondre aux besoins. Le second axe fera appel au projet de l'association 2010-2015 des PEP 06 qui traduit sa volonté d'accomplir sa vocation d'entrepreneur social à travers plusieurs orientations, notamment celle de diversifier l'offre PEP au bénéfice des adultes en situation de handicap.

*En conclusion, cette première orientation stratégique et ses modalités vont impliquer un certain nombre de comportements et d'attitudes de ma part permettant le soutien de ma démarche, la définition de mon style et mon positionnement en tant que directrice. Il me faudra pour cela être persuasive en affirmant mes convictions, m'appuyer sur mes capacités pour fédérer, convaincre, communiquer, et soutenir l'implication des différents acteurs. Il me faudra aussi savoir observer et intégrer l'information en prenant en compte le point de vue des autres, c'est-à-dire savoir travailler dans la coopération.*

## 2.2 L'organisation des services PEP06 est à redéfinir en cohérence avec l'offre de service des professionnels de santé.

### 2.2.1 Développer les relations partenariales pour garantir la complémentarité

#### La complémentarité :

Permettre aux personnes en fin de vie d'être soignées et accompagnées dans les meilleures conditions possibles suppose une « logique du soin » qui promeut la lutte contre l'inconfort, le soutien psycho-social et l'accompagnement de l'entourage.

La rencontre avec les différentes structures de soins palliatifs, d'accompagnement des personnes handicapées, de bénévoles, a mis en exergue trois constats forts :

- Contrairement à leur choix, certaines personnes en situation de handicap moteur décèdent à l'hôpital car elles ne peuvent bénéficier d'un accompagnement spécifique à domicile, alors que les services hospitaliers ne sont pas forcément adaptés à l'accueil de ces personnes.
- Les structures de soins palliatifs et d'accompagnement, ou de soins à domicile, n'ont pas suffisamment de moyens humains et financiers pour couvrir tous les besoins d'un accompagnement à domicile. Ils auront tendance à déployer leur personnel pour effectuer la mission incontournable de soin de type cure avec une gestion liée à la tarification T2A. Par ailleurs les associations de bénévoles vont très peu à domicile préférant passer convention avec des structures hospitalières ou des EHPAD qui leur offrent un cadre de fonctionnement. Tout ceci révèle qu'une partie de l'accompagnement de type care n'est pas effectué.
- Il est enfin étonnant de constater que les accompagnements de fin de vie à domicile des personnes handicapées sont très peu évoqués et effectués, comme si les demandes n'arrivaient pas au résop06 ou aux autres structures. Or, le réseau SLA-PACA dénombre 150 patients à domicile sur le 06. Il n'est pas en mesure aujourd'hui d'effectuer le suivi tel qu'il le souhaiterait. De plus, les accompagnements se font sur la bande côtière et très peu dans l'arrière pays, qui comme nous l'avons vu n'est pratiquement pas couvert.

Ces constats portent la démonstration que ce projet d'offre de service vient en **complémentarité**, et non en concurrence, des services existants au niveau du sanitaire (USP-EMSP), au niveau du médico social (HAD, SSIAD, Résop06), comme de l'offre

d'accompagnement des associations de bénévoles. L'enjeu des moyens humains, matériels et de compétences se joue à cet endroit.

### Le partenariat

La loi 2002-2 situe le partenariat comme règle du jeu de la production des actions sociales<sup>19</sup>. Ce concept est fondé sur la négociation et la gestion d'intérêts ou d'objectifs communs, ce qui suppose une collaboration entre les acteurs.

Le partenariat est nécessaire pour porter l'organisation de ce service car il va permettre de répondre de façon pertinente aux besoins des bénéficiaires du territoire, en mutualisant des moyens et des ressources et en décloisonnant les compétences avec une transversalité des pratiques (cf. paragraphe suivant, ses modalités)

En ce qui concerne ce projet, je souhaite valoriser le partenariat pour sortir de cet accompagnement segmenté et finalement rigidifié par les contraintes et les positions des différentes structures. L'intérêt est que cela passe par la communication entre les acteurs qui va entraîner une remise en cause des dogmes pour faire évoluer la culture de l'accompagnement de fin de vie.

Par ailleurs, pour moi l'intérêt de ce partenariat va être l'aspect contractuel, notamment au niveau des engagements (responsabilité, implication), qui va faciliter l'organisation et la mise en œuvre de mon projet.

D'autre part, la complémentarité comme le partenariat sont des vecteurs communs aux modalités de cette orientation stratégique.

## **2.2.2 Plateforme de services et coordination : 2 actions à mettre en œuvre**

### Intra- associative: la plateforme de services

Actuellement, l'association PEP 06 a une plateforme de services qui regroupe le siège de l'association avec plusieurs services (financier, ressources humaines, administratif, logistique), 2 services autonomes (EPCH et HORUS), 1 antenne du CREEDAT-CICAT. Les 2 services autonomes sont dans le champ de l'évaluation, HORUS étant spécialisé dans la déficience visuelle avec plusieurs prestations dont la transcription braille. Les locaux sont spacieux et permettent encore d'accueillir un nouveau service

---

<sup>19</sup> Guide de la fonction de directeur, Patrick Lefevre, p.55

d'accompagnement à domicile dont les besoins architecturaux seront couverts par l'existant (salle de réunion, infra structures, 2 grands bureaux, un bureau partagé).

La plateforme de services représente un appui très fort pour inscrire ce projet dans l'association. En effet, en mutualisant les moyens comme le secrétariat, la comptabilité, le service RH, les locaux entre autres, les coûts vont être moindres.

Par ailleurs, 2 services spécialisés d'évaluation sont déjà présents et pourront collaborer à la prestation d'évaluation de notre offre de service.

D'autre part, l'association gère des établissements spécialisés dans le handicap moteur, sensoriel et psychique, et a créé un centre de santé de haute technicité reconnu à un niveau d'exclusivité européenne. Il n'y a pas de raison d'inscrire le SAVS sur une de ces spécialités, d'autant qu'il sera plurivalent. De fait, il s'inscrit à la plateforme, et de cette place, il va interroger l'intérieur de l'association pour y puiser certaines compétences spécifiques. Ainsi, le SAVS sera composé d'une équipe fixe et s'adjoindra les compétences et l'expertise d'autres professionnels de l'association sous forme de prestations. De façon non exhaustive, je pense aux médecins spécialistes, à l'AVJiste (aide à la vie journalière), au transcritteur braille, aux orthophonistes, aux informaticiens, à la traductrice LSF... La composition de l'équipe fixe sera établie selon le décret 2005-223 sur l'organisation d'un SAVS ( Annexe VIII) en appliquant l'Art. D312-155-16 qui stipule la possibilité d'élargir l'équipe pluridisciplinaire à tout professionnel concourant à la réalisation de la mission inscrite dans le projet de service. L'équipe pluridisciplinaire sera également dotée des professionnels que j'ai listés dans l'Annexe VII.

Pour inscrire le service au sein de la plateforme, une réorganisation de celle-ci en 2 pôles est envisagée sous l'autorité du Directeur Général : un pôle "Siège" avec toutes les directions associatives et un pôle "Service à la personne et services experts" composé des services EPCH, HORUS, l'antenne du CREEDAT et le SAVS plurivalent. Je postulerai pour le poste de directrice de ce second pôle.

Interinstitutionnelles: une coordination et un partenariat avec les acteurs de terrain, dont les professionnels de santé

La complexité de la situation médico-psycho-sociale des personnes en situation de handicap, à domicile, en fin de vie demande l'intervention de multiples professions médicales, paramédicales, sanitaires et psychosociales. Pour permettre la continuité de la prise en charge, il faut un partage des informations sur l'évolution de la situation, un diagnostic et une anticipation des problèmes afin d'apporter une réponse adaptée. La

multiplicité et la gravité des situations rencontrées nécessitent des articulations entre tous les acteurs de cet accompagnement sans oublier les proches.

Actuellement, les personnes handicapées en fin de vie à domicile ne semblent pas être suffisamment repérées par les structures de soins palliatifs et d'accompagnement. En revanche, elles sont repérées par les services d'accompagnement mais la mission de ces structures est articulée exclusivement autour de la compensation du handicap et non pourvue de moyens pour effectuer un accompagnement de fin de vie.

Notre service doit servir de récepteur des informations concernant ce public afin de pouvoir intervenir de façon réactive aux demandes. L'évaluation des besoins permettra de préparer le travail en collaboration avec le sanitaire selon la situation.

**La fonction de coordination** prend tout son sens et devient un enjeu en termes d'animation territoriale. Des outils de concertation seront à mettre en place, comme des réunions semestrielles où seront conviés tous les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement, des fiches de signalisation et des fiches de liaison, une veille technique qui sera animée pour permettre de recenser toutes les réponses possibles au regard des différents besoins.

**Le partenariat** avec les acteurs du sanitaire et du médico-social permettra de mettre en commun nos expériences et connaissances techniques afin d'apporter des réponses pertinentes et efficaces, des moyens humains et financiers pour assurer certaines prestations onéreuses comme l'astreinte et le baluchonnage (déjà mise en place par l'APF sur Nice). Ce SAVS plurivalent pourra intervenir en renfort des autres SAVS du département sur la question de la fin de vie des personnes handicapées et sur le désengorgement des listes d'attente. Il viendra compléter l'action des structures sanitaires lorsqu'il y a un retour à domicile pour faciliter la continuité de la prise en charge. Ce partenariat permettra d'inventer de nouvelles pratiques avec pour enjeu une acculturation commune de la démarche des soins palliatifs.

*En ce qui concerne ma posture de directrice du pôle Services à la personne et services experts, il me faudra piloter un management formel afin de positionner le service dans l'organisation de l'association et du territoire, ainsi qu'un management participatif et apprenant pour favoriser l'émergence de nouvelles pratiques. Il me faudra parfois un style directif pour être garante du bon déroulement de la démarche, ce qui soutend la capacité à s'imposer par la conviction et la force de l'engagement. De plus, la faculté à saisir les opportunités de coopération implique un style communiquant, attentif aux contextes et aux acteurs afin de soutenir l'implication de tous.*

## **2.3 Positionner les PEP06 à l'échelle départementale comme prestataire de service expert dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées à domicile.**

### **2.3.1 L'expertise associative favorisera la spécificité de l'offre de service**

#### Renforcer la situation d'expert en évaluation de l'association.

L'association des PEP 06 , en 2004, a conventionné avec le SIVA 06 ( site pour la vie autonome) en tant qu'équipe technique labellisée spécialisée dans le handicap moteur pour effectuer les évaluations des besoins des personnes handicapées à domicile sur le plan des aides techniques et des aménagement de domicile et de véhicule. En 2008, le CG et la MDPH démarchent les PEP 06 pour ouvrir le service EPCH. En 2009, l'association fait une fusion- absorption avec l'association Horus qui devient le service Horus des PEP 06 spécialisé dans l'évaluation des besoins et l'accompagnement des personnes déficientes visuelles. De plus, le centre de santé des PEP 06 a développé une expertise en ce qui concerne l'amélioration et l'optimisation de l'offre en matière de soin et de rééducation au profit des personnes en situation de handicap moteur. Pour cela, il est doté d'un pôle d'excellence à la pointe de la technologie avec :

- une **Unité Clinique d'Analyse du Mouvement (U.C.A.M.)** qui cerne l'étude de la marche en particulier.
- le système EOS d'imagerie médicale permettant des mesures radiologiques 2D et 3D du rachis et des membres inférieurs. Ce centre de santé présente un intérêt majeur sur le plan scientifique en constituant une plate-forme de recherche unique au monde.

L'histoire montre que les capacités d'expertise de l'association sont reconnues et qu'elle en fait une priorité.

#### Prendre en compte la spécificité de la fin de vie des personnes en situation de handicap moteur (et autres) dans un objectif de plurivalence

Les situations cliniques des poly-pathologies et des maladies dégénératives à des stades très avancés sont mal connues du système de santé, elles transforment les conditions de la

fin de vie et engendrent de nouvelles vulnérabilités<sup>20</sup>. Il y a une tendance en France à la médicalisation de la fin de vie. Or l'étude exploratoire de ce mémoire a montré la spécificité du besoin des personnes handicapées et de leur entourage, en la matière (cf. deuxième partie, 2). En résumé, la fin de vie pour une personne handicapée surajoute des incapacités, des problématiques psycho-sociales qui rendent la prise en charge complexe. Par ailleurs, d'une part les professionnels de l'accompagnement ne se sentent pas compétents dans le champ de la fin de vie et d'autre part les professionnels des soins palliatifs ne se sentent expérimentés dans le champ du handicap.

Il y a donc un espace à occuper en termes d'expertise de la question "du handicap et de l'accompagnement de fin de vie". Nous avons déjà l'expertise du handicap au sein des établissements et services de l'association. Il reste à prioriser la formation des professionnels à la culture palliative, la promotion des bonnes pratiques en matière d'accompagnement de type care et la recherche qualitative pour mieux comprendre le vécu des personnes handicapées en fin de vie et de leur entourage. Ainsi, la dimension d'expertise des PEP06 s'inscrira dans la question de l'accompagnement de fin de vie.

#### Etre centre ressources

L'objectif de détenir cette expertise est bien évidemment de la mettre à la disposition des autres. Ainsi la mutualisation et le partenariat prennent sens.

L'idée est de développer l'action de formation déjà existante au sein des PEP06 autour d'un axe "formation-information à l'accompagnement de fin de vie des personnes handicapées à domicile" au profit d'autres structures comme les SAVS, les services d'accompagnement à la personne (les auxiliaires de vie, les aides ménagères manquent particulièrement de connaissances en la matière), les associations de bénévoles. La visée de cet axe de formation est de permettre à tout professionnel, et aux aidants en général, de mieux appréhender la situation voire d'anticiper les problèmes.

### **2.3.2 GRH et management adapté sont au cœur de la nouvelle organisation**

Pour mener cette orientation stratégique, j'ai choisi de développer 2 axes qui sont à mon sens fondamentaux.

---

<sup>20</sup> Observatoire national de la fin de vie, Rapport 2011, p.199.

## La gestion des ressources humaines

L'association a mis en place une GPEC (gestion prévisionnelle des emplois et des carrières) qui va être un appui au projet par l'autodiagnostic des compétences présentes dans l'association.

Cette politique de gestion des ressources humaines est un formidable levier pour la création de ce SAVS puisqu'elle vise à mettre en corrélation l'évolution des besoins en termes de compétences avec celle des salariés, ce qui nécessite de faire :

- Un état des lieux des ressources disponibles au sein de l'association pour repérer les compétences déjà présentes. Par exemple la spécialité d'art-thérapeute a été repérée chez une éducatrice spécialisée d'un établissement de l'association. On pourra envisager un transfert des compétences.
- Un état des lieux des besoins des professions requises, avec l'élaboration d'une cartographie par filières (sociale, santé, administrative, paramédicale), par métiers (chef de service, assistante de service social, psychologue, ergothérapeute, auxiliaires de vie, secrétaire, comptable, art-thérapeute, AMP) en listant les compétences en lien avec la fonction.

Cette première étape, instruite en collaboration avec la référente RH, permettra de développer la politique associative de formation en pointant les priorités en formations spécifiques, d'adapter le dispositif de formation aux exigences de la nouvelle mission, de rechercher les ressources au sein de l'association pour envisager des adaptations individuelles ou catégorielles par le développement ou la transférabilité des compétences.

En repensant le plan de formation, nous répondons à la volonté de mobilité de l'association dont l'objectif est d'améliorer la motivation et l'engagement par l'oxygénation, la valorisation, la dynamisation, afin de favoriser le dialogue et les relations sociales. D'autre part, la formation aura un coût très important; Il faudra donc anticiper les impacts de cette dépense sur le budget de fonctionnement en recherchant des financements annexes par le biais des conventions de partenariat.

Les outils à construire avec la référente RH seront : l'analyse qualitative et prospective en s'appuyant sur les entretiens annuels de progrès et le plan seniors (seconde partie de carrière), les référentiels compétences et les fiches de fonction qui traduiront la dimension d'expertise de notre axe stratégique. Ainsi, nous affinerons les critères de sélection pour préparer la démarche de recrutement.

## Un management spécifique

Le caractère innovant de cette nouvelle offre de service nécessite un management spécifique **avec un accompagnement des professionnels** qui pour la plupart n'ont jamais fait d'accompagnement de fin de vie. Je me suis appuyée sur l'approche du management des ressources humaines selon Patrick Lefèvre<sup>21</sup>.

- Un management individualisé : a) Accompagner en mobilisant les compétences individuelles déjà existantes autour des valeurs qui soutendent notre action comme l'intérêt général, les objectifs communs, la pratique de l'éthique du care autour de l'attention à l'autre, de la responsabilité, de la compétence et de la capacité de réponse. Professionnalisation, image de soi, implication pourront être ainsi valorisées. b) fédérer autour du projet de service pour que l'adhésion porte l'engagement. c) motiver en communiquant autour de cet accompagnement spécifique, en permettant la formation et en responsabilisant.

- Un management collectif : a) développer l'**interdisciplinarité** autour des spécificités des professionnels et de leurs complémentarités dans une implication commune (cohérence d'équipe, collaboration et coordination autour du projet de la personne et de son entourage, culture partagée). b) favoriser l'innovation pour ajuster et enrichir les pratiques professionnelles au regard des besoins repérés dont l'enjeu est l'optimisation de la prise en charge. c) faciliter une organisation flexible et structurante qui permet l'adaptabilité dans la rigueur.

*Pour orchestrer la transversalité des compétences et la mutualisation des ressources au sein de l'association et conduire un management spécifique des personnes, la posture de directrice fera appel à la capacité à mobiliser ses équipes autour du projet de service et des valeurs qui le soutendent, en étant exigeante, en soutenant l'implication, en étant disponible et à l'écoute, en rassurant et en sécurisant, en déléguant et en faisant confiance.*

---

<sup>21</sup> Promouvoir les ressources humaines, Dunod, Paris, 2010, chapitre 12 et Les Cahiers de l'Actif- N°314-317, p.37

### **3 Ancrer l'évaluation tout au long de la vie du projet**

#### **3.1 L'évaluation est inscrite dans chaque phase de la mise en œuvre**

##### **3.1.1 Une étude exploratoire pour confirmer les besoins**

Durant cette phase, le comité de pilotage composé des acteurs listés dans le 2.1.2 de cette troisième partie élaborera un cahier des charges recensant les besoins de la population (aidés/aidants/professionnels) de notre étude, ses caractéristiques génériques et géographiques, les besoins en professionnels. Des réunions bimestrielles seront prévues et coordonnées par mes soins, avec un travail de recherche partagé entre tous les acteurs. Les résultats de cette étude seront présentés au Conseil Général afin qu'un appel à projet puisse être lancé sur la création d'un SAVS « plurivalent » de 20 places dont 10 seront affectées à l'accompagnement de fin de vie. Cette phase doit durer au plus une année.

##### **3.1.2 Positionnement sur l'appel à projet (AAP):**

Nous disposons de 90 jours pour déposer la demande d'autorisation. La réalisation de ce dossier se fera par une équipe de pilotage que j'animerai, constituée d'une comptable pour le montage financier en rapport avec le cahier des charges de l'AP, de la référente RH pour le prévisionnel des emplois et des formations, de la psychologue référente de la démarche qualité de l'association, d'un professionnel de l'évaluation des besoins et technicien de la compensation. Le Directeur Général y sera systématiquement convié. Le travail de l'équipe de pilotage portera sur :

- Les caractéristiques du projet : sa localisation, ses zones d'intervention ainsi que la ou les zones de résidence de ses bénéficiaires, les catégories de bénéficiaires (cf. travaux de pilotage). Une étude des besoins auxquels le projet a vocation à répondre en tout ou en partie (travaux du comité de pilotage). La capacité prévue, répartie, le cas échéant, selon les modes de délivrance des prestations définies au dernier alinéa du I de l'article L. 312-1 (comité de pilotage et cahier des charges de l'AP)
- Un avant-projet avec les modalités de coopération envisagées en application de l'article L. 312-7 (travaux du comité de pilotage, collaboration avec la référente qualité de l'association et le technicien de la compensation).

- Une répartition prévisionnelle des effectifs par type de qualification, en collaboration avec la référente RH,(cf. Annexe VIII).
- Le programme d'investissement précisant la nature des opérations, leurs coûts, leurs modes de financement et leurs dates de réalisation, le plan de financement de l'opération et le budget prévisionnel en année pleine du service pour sa première année de fonctionnement, en collaboration avec le Directeur Général et la comptable,(cf. Annexe VIII).

### **3.1.3 Une communication interne et externe pour faire connaître le projet**

En préambule, la Communication qu'elle soit interne ou externe demande une définition extrêmement pointue de la cible, du message qui doit y être adapté et des supports.

La communication interne se fera dès la création du comité de pilotage, à l'annonce de l'autorisation d'ouvrir le service et aux évènements importants de la vie de ce service. Elle s'adressera : au CA, aux IRP, au personnel de la plateforme et au personnel de l'association. Le message à délivrer sera étudié selon l'instance. Les supports seront l'avant-projet de service, des réunions (spécifiques ou générales), des publications sur le site associatif (rubrique spécialisée intra net "PEP infos" et portail extranet des PEP)...

La communication externe se fera juste après l'autorisation délivrée par le Conseil Général. La cible sera: la CNSA, l'ARS, la MDPH et la CDAPH, les associations représentantes des personnes handicapées, le secteur médico-social, le secteur sanitaire, la gérontologie, AGEFIPH... Le message devra présenter l'offre de service et la description de la prise en charge. Les supports seront une plaquette de présentation, un power-point, un courriel spécifique de présentation à envoyer à notre carnet d'adresses associatif, une inauguration, des présentations orales chez nos partenaires... La qualité et la pertinence de cette communication externe est un enjeu en ce qui concerne les futures orientations de bénéficiaires.

### **3.1.4 L'évaluation des compétences essentielle au recrutement**

Il existe une procédure associative de recrutement que nous appliquerons pour constituer l'équipe dès l'autorisation d'appel à projet. Les référentiels de compétences et les fiches de fonctions auront été travaillés en amont pour le dossier de demande d'autorisation et l'anticipation du plan de formation associatif.

La procédure sera pilotée par le binôme “Directrice de Pôle-RH” et commencera par la publication de l’offre en interne pour favoriser la mobilité, puis en externe (pôle emploi, diverses revues spécialisées, écoles de formation). Les candidatures seront étudiées par le binôme, une sélection sera effectuée selon des critères préétablis sous le double angle des compétences et du coût (diplômes, expérience, ancienneté, disponibilité). Après la procédure de recrutement habituelle, les entretiens seront menés par le binôme avec une grille préétablie (valeurs, compétences, motivation,) afin de s’assurer de l’implication nécessaire à la réussite du projet. La rigueur et la qualité du recrutement est un enjeu majeur car il conditionnera le niveau d’accompagnement du salarié.

### **3.2 L’évaluation, une démarche exigée, notamment pour suivre la montée en charge de l’offre de service**

#### **3.2.1 Une montée en charge pour atteindre l’objectif des 20 places**

La réussite du projet est soumise à l’atteinte de l’objectif des 20 places ouvertes dans le cadre du projet. Cela signifie qu’une progression est attendue qui ne peut être anticipée. Toutefois, elle exige un suivi rigoureux et concerté sur le niveau d’implication des partenaires qui se traduit principalement par le nombre de demandes d’orientations (indicateur de pertinence). La MDPH est le dispositif d’orientation vers les services médico-sociaux, mais les demandes peuvent émerger de différentes structures en accord avec le bénéficiaire.

Ce suivi déterminera la nécessité de mettre en place un plan d’action pour ajuster la communication, développer les relations partenariales, effectuer des “relances”, des réunions “extra-ordinaires du comité de pilotage”, pour identifier les situations susceptibles de pouvoir bénéficier de l’offre de service proposée. L’objectif vise à faire connaître et valoriser l’offre de service par la communication et par les relations partenariales.

Cette étape doit être planifiée sur une période de 6 mois compte tenu de la spécificité de la démarche qui rend difficile des prévisions de montée en charge (peu de données disponibles sur la morbidité et la saisonnalité de la mortalité des personnes handicapées)

### **3.2.2 L'évaluation qualitative doit accompagner la démarche de manière continue.**

Les ESMS de l'association ont réalisé leur évaluation interne en 2011 accompagnée par M. Jean René Loubat. L'évaluation externe sera réalisée en 2014. Notre futur service devra s'intégrer à cette démarche en s'appuyant entre autres sur les outils qualité, les groupes de travail, les projets déjà élaborés.

L'évaluation sociale de l'accompagnement participe de l'évaluation qualitative. Pourtant, elle ne suffit pas et doit être complétée par une enquête de satisfaction sur la réponse offerte par l'offre de service. Cette enquête de satisfaction (à construire selon la cible) sera menée auprès du bénéficiaire, de sa famille mais également des partenaires. Basée sur des indicateurs d'efficience, elles permettront en outre d'identifier de nouvelles attentes et d'améliorer, si nécessaire, l'offre de service en termes de réponse à apporter aux bénéficiaires.

Cette étape est essentielle dans la conduite du projet principalement pour en affiner les contours, et les pratiques professionnelles.

Cette démarche doit impérativement être continue et «accompagner » le projet tout au long de sa vie jalonnée d'échéances prédéfinies. Le projet se dotera d'outils d'évaluation mobilisables par les intervenants (enquête de satisfaction, grille d'évaluation à définir en concertation avec des indicateurs de pertinence, d'efficience, ...). Un plan qualité est à envisager à l'ouverture du service (fixer les échéances de l'écriture du projet de service, de l'enquête de satisfaction, du règlement intérieur, ...).

Des réunions du comité de pilotage seront programmées annuellement et porteront sur le partage des expériences, la mutualisation des compétences et le niveau de contribution de chacun des partenaires intervenant dans le champ de l'offre de service. Ces réunions permettront également de définir de nouvelles modalités de mise en œuvre qui tiendront compte également des contraintes (humains, budgétaires, politiques...) spécifiques.

Cette démarche s'inscrira dans l'obligation d'évaluation interne du SAVS

La directrice du pôle pilotera cette démarche d'évaluation.

## **Conclusion de la troisième partie**

Conduite de projet, évaluation et communication sont les axes forts de la mise en œuvre de l'offre de service et garantiront sa réussite notamment en termes de positionnement politique (associative). Le pilotage rapproché (constance, suivi, régularité, rapprochement avec les équipes, information, disponibilité, identification des besoins d'ajustement...) de la Directrice est un élément phare de la démarche, tant pour veiller à la satisfaction des bénéficiaires et de leurs familles, que pour maintenir le niveau d'implication (expertise) et de motivation des personnels et des partenaires investis.

## Conclusion

Le « besoin » ; sésame justifiant les politiques publiques de l'action sociale en faveur des personnes fragilisées, défavorisées, vulnérabilisées, comment le concevoir, l'appréhender si ce n'est à travers l'évaluation ?

L'évaluation est omniprésente, incontournable parce qu'elle permet de justifier les dispositifs, les actions, l'emploi des contributions des citoyens, et depuis la loi du 11 février 2005 les besoins des personnes en situation de handicap.

A l'ère des autorisations par appel à projet (AAP), il est logique d'espérer que l'évaluation quantitative et qualitative des besoins de ces personnes soit un formidable levier d'instruction pour les autorités compétentes.

Ma démarche de projet de création de service s'articule à partir de ces deux concepts.

Le service d'évaluation que je dirige a repéré chez certaines personnes, en situation de handicap moteur en fin de vie, un besoin de rester à leur domicile dans des conditions de dignité et d'existence les plus confortables possibles.

La personne en fin de vie est prise en charge par de multiples structures sanitaires, médico-sociales et de bénévoles. L'analyse des contraintes et des limites de ces structures met en exergue le « handicap » comme un frein à l'accompagnement à domicile.

Un accompagnement spécifique est à inventer. Spécifique parce que « La fin de vie a une dimension globale et, pour être comprise, doit être appréhendée comme un processus plus ou moins long, ponctué de ruptures, au cours duquel les individus tentent, plus ou moins aisément, de faire face à la mort »<sup>22</sup>. Pour répondre à cette période de la vie qui peut être un moment de sérénité et non d'abandon, il faut envisager un accompagnement de proximité adapté aux besoins personnalisés qui font partie d'un projet de fin de vie que la société doit prendre en compte.

Cette réponse ne peut se traduire que par une offre de service innovante avec l'idée qu'elle soit portée par la création d'un SAVS plurivalent de 20 places dont 10 places sont attribuées à l'accompagnement de fin de vie des personnes « handicapées ». Ce SAVS plurivalent viendra en renfort des autres structures sanitaires et médico-sociales œuvrant dans le champ du handicap et dans le champ des soins palliatifs.

---

<sup>22</sup> *Observatoire national de fin de vie, Rapport 2011, p.14.*

La réussite de ce projet, tant sur le plan financier que sur le plan de son inscription dans le maillage territorial, repose sur une coordination et un partenariat fort avec les acteurs du champ couvert. Il doit apporter une plus-value en terme d'expertise pour être légitimé. Mon implication sur ce projet doit mettre en œuvre mes capacités à saisir les opportunités de coopération et de mutualisation et à développer l'action partenariale.

L'association des PEP 06, promoteur de ce projet, accueillera ce nouveau service au sein d'un pôle de sa plateforme de services dont je deviendrai Directrice. C'est à ce titre que je pilote la démarche de mise en œuvre de ce projet autour d'orientations stratégiques axées principalement sur le développement du partenariat, sur la formation gage de l'expertise et sur un management d'accompagnement des professionnels pour les mobiliser. Ainsi, l'association développera sa politique de gestion des ressources humaines et sa mission d'expertise ce qui renforcera son image d'entrepreneur social et sa place sur le territoire.

Il est de ma responsabilité de développer une culture associative de l'accompagnement des personnes en fin de vie, mais également par extension l'accompagnement de toute personne, basée sur une éthique et une culture commune du care.

Dans une démarche de prospective, une réflexion sur l'extension de cette offre de service sur la région PACA sera à mener. Ce service pourra devenir une antenne et développer son offre de service innovante sur d'autres territoires confrontés à la même problématique.

Sur le plan philosophique, il est aujourd'hui convenu de dénoncer le « tabou de la mort ». Il est trop souvent dissipé par la médiatisation. Ainsi, la mort imprègne désormais notre quotidien mais d'une manière abstraite qui ne nous concerne pas et qui tient la mort à distance. Les soins palliatifs et l'accompagnement de fin de vie participent à la visibilité de ce sujet parce qu'il ne s'agit pas de mourir mais de vivre jusqu'au bout.

Sur le plan politique, la question de la fin de vie fait débat actuellement avec la question de l'euthanasie, chère au Président de la République qui a commandé une mission sur la fin de vie à Didier Sicard, professeur de médecine interne à l'hôpital Cochin à Paris et président d'honneur du Comité d'éthique. Les résultats sont attendus pour décembre 2012 et présagent d'une forte prise en compte des attentes des citoyens sur la question des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie.

---

# Bibliographie

---

## ARTICLES DE PERIODIQUE

- FERRY L., septembre-décembre 2010, La liberté est le propre de l'homme, Le Point, Références les textes fondamentaux, pp.7-9.
- LHAÏK C., avril 2010, Qu'est-ce que le « care » cher au PS ?, L'Express.
- MOLENAT X, novembre 2010, L'autonomie, nouvelle utopie ?, Sciences Humaines, N°220, pp.30-47.
- SOUAN O., septembre-décembre 2010, Critique de la raison pure, d'Emmanuel Kant, Le Point, Références les textes fondamentaux, pp.62-63

## OUVRAGES

- AUBRY Régis, DAYDE Marie Claude, 2010, Soins palliatifs – éthique et fin de vie, Paris, Editions Lamarre, 247 p.
- CROZIER M, FRIEDBERG E, 1977, L'acteur et le système, Paris, collection point politique du Seuil, 500 p.
- DE HENNEZEL Marie, 1995, La mort intime, Paris, Editions Robert Laffont, 235 p.
- HAMOMET C., 2004, Les personnes handicapées, 4<sup>e</sup> édition mise à jour, Paris, PUF, 127 p.
- JULIEN A., septembre 2006, Les droits des personnes handicapées, hors série des Actualités Sociales Hebdomadaires, Paris, 107 p.
- LEFEVRE Patrick, 2003, Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales, Paris, Editions Dunod, 2<sup>e</sup> édition, 405 p.
- LEFEVRE Patrick, MURA Yvan, 2010, Promouvoir les ressources humaines en action sociale et médico-sociale, Paris, Editions Dunod, 348 p.
- LÖCHEN Valérie, 2010, Comprendre les politiques d'action sociale, 3<sup>e</sup> édition, Paris, Editions Dunod, 458 p.
- LOUBAT Jean René, 2009, La démarche qualité en action sociale et médico-sociale, Paris, Editions Dunod, 185 p.
- MAUTUIT D., 2009, De la personne prise en charge à la personne prise en considération, Lyon, Chronique sociale, 185 p.
- MESSIKA Liliane, 2007, Le film de sa vie, La Chapelle du Bois, Imprimerie La Ferroise, 78 p.

- MIRAMON Jean Marie, 2009, Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, Rennes, Presses de l'EHESP, 150 p.
- RABISCHONG P., 2008, Le handicap, Paris, PUF, 127 p.
- RICOT Jacques, 2003, Philosophie et fin de vie, Rennes, Editions ENSP, 110 p.
- STIKER H.-J., PUIG J., HUET O., 2009, Handicap et accompagnement, Paris, Dunod, 173 p.
- TRONTO Joan, 2009, Un monde vulnérable – pour une politique du care, Paris, Editions La découverte, 239 p.

### **CONGRES, CONFERENCES PUBLIEES**

- Association des Paralysés de France, L'évaluation dans les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées, 23es journées d'étude, 27-28-29 janvier 2010, Paris, 126 p.
- Espace éthique azuréen, Ethique d'une mort annoncée : moi et l'autre, 2<sup>e</sup> journée, 30 mars 2012, Nice.

### **RAPPORTS**

- ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Besoins en santé des personnes handicapées, 20 p.
- ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, 46 p.
- CG 06, Schéma Départemental du handicap 2007-2013, Nice, 213 p.
- CNSA, Rapport 2009, Autonomie, santé et territoires : accompagner les personnes, Paris, 100 p.
- DE HENNEZEL M, 2003, Mission « fin de vie et accompagnement », 161 p.
- HAS, 23 octobre 2008, Audition publique, Accès aux soins des personnes en situation de handicap, Textes des experts, Tome 2, 132 p.
- Observatoire Nationale de la fin de vie, Rapport 2011, Fin de vie : un premier état des lieux, 268 p.
- Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, 44 p.
- Projet associatif 2010-2015 de l'Association des PEP 06, 43 p.
- Schéma régional d'organisation médico-sociale – Région PACA, 2010-2016, ARS, 77 p.

## **SUPPORTS ELECTRONIQUES**

- INPES, document mai 2009 relatif aux patients atteints de maladie grave ou en fin de vie, disponible sur internet : [www.inpes.santé.fr](http://www.inpes.santé.fr)

## **SITES INTERNET**

- Care (sciences sociales) (visité le 21/02/2012), disponible sur internet : [http://fr.wikipédia.org/wiki/Care\\_\(sciences\\_sociales\)](http://fr.wikipédia.org/wiki/Care_(sciences_sociales)).

- Le Care, une notion qui difficilement fait son chemin (visité le 21/02/2012), disponible sur internet : [www.cadredesante.com/spip/spip.php?article422](http://www.cadredesante.com/spip/spip.php?article422).

- Jusqu'où ira le care ? (visité le 21/02/2012), disponible sur internet : [www.laviedesidees.fr/Jusqu-ou-ira-le-care.html](http://www.laviedesidees.fr/Jusqu-ou-ira-le-care.html).

- Qu'est-ce le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité, sous la direction de Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman (visité le 21/02/2012), disponible sur internet : <http://sejed.revues.org/index6658.html>.

- CCNE, Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie (visité le 26/04/2012), disponible sur internet : [www.ccne-ethique.org/francais/start.htm](http://www.ccne-ethique.org/francais/start.htm).

## **TEXTES LEGISLATIFS**

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, J.O. n° 143 du 22 juin 2000.

- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, J.O. n° 2 du 3 janvier 2002.

- Loi n° 2005-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins, J.O. n° 54 du 5 mars 2002.

- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, relative à « l'égalité des chances et des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », J.O n° 36 du 12 février 2005.

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O. n° 95 du 23 avril 2005.

- Décret 2005-223 du 11 mars relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS, J.O. n° 61 du 13 mars 2005.

---

## Liste des annexes

---

Annexe I : Le GEVA.

Annexe II : Mission de la CNSA.

Annexe III : L'organigramme fonctionnel des PEP 06.

Annexe IV : Questionnaire.

Annexe V : Textes relatifs aux soins palliatifs et l'accompagnement / SAFP.

Annexe VI : La mission AGEFIPH.

Annexe VII : Tableau récapitulatif de l'offre de service (aidé/aidant : axes, objectifs, prestations, professionnels).

Annexe VIII : Documents afférents à la préparation et à la réalisation du budget prévisionnel

## **ANNEXE I – Le GEVA**

# guide d'évaluation

## IDENTIFICATION

Date de l'évaluation :

Identification	<input type="checkbox"/> Monsieur <input type="checkbox"/> Madame <input type="checkbox"/> Mademoiselle	Nom de naissance : Prénom : Nom d'usage / d'époux (se) :	N° DOSSIER :
----------------	---	--	--------------

Demande(s) à l'origine de l'évaluation :	<input type="checkbox"/> RQTH <input type="checkbox"/> ESAT <input type="checkbox"/> CI <input type="checkbox"/> AAH <input type="checkbox"/> Prestation de compensation <input type="checkbox"/> Affiliation à l'assurance vieillesse <input type="checkbox"/> AEEH <input type="checkbox"/> Matériel pédagogique adapté <input type="checkbox"/> Avis pour aménagement des conditions d'examen	<input type="checkbox"/> Orientation professionnelle <input type="checkbox"/> Formation <input type="checkbox"/> Carte de priorité <input type="checkbox"/> Complément de ressource AAH <input type="checkbox"/> Allocation compensatrice <input type="checkbox"/> Orientation vers une structure médico-sociale (y compris maintien Creton) <input type="checkbox"/> AVS	<input type="checkbox"/> Marché du travail <input type="checkbox"/> Carte de stationnement <input type="checkbox"/> Transport scolaire <input type="checkbox"/> Avis pour aménagement de scolarité
--	--	--	---

<h3>Projet de vie Souhaits et projets de la personne</h3>
<input type="checkbox"/> La personne a demandé une aide à la formulation du projet de vie (projet professionnel, projet de formation y compris)
<input type="checkbox"/> La personne a formulé un projet de vie <input type="checkbox"/> La personne a exprimé un refus de formuler un projet de vie <input type="checkbox"/> Le projet de vie n'est pas présent dans le dossier
Complément ou évolution du projet de vie exprimé par la personne au cours de l'évaluation :

<h3>Avis de l'entourage et / ou du représentant légal</h3> <p><i>(systématique pour les mineurs et les majeurs protégés, suivant le contexte pour les majeurs ayant la pleine capacité juridique, notamment en cas de déni ou d'anosognosie. La personne doit être informée de cette démarche.) Préciser l'identité et la qualité des personnes ayant répondu.</i></p>

### VOLET FAMILIAL, SOCIAL ET BUDGÉTAIRE

L'ensemble des items de ce volet doit être également envisagé dans le volet 6 sous l'angle facilitateurs / obstacles, dans la perspective de leur interaction avec les activités.

Situation familiale	<input type="checkbox"/> Célibataire <input type="checkbox"/> Marié <input type="checkbox"/> Veuf <input type="checkbox"/> Séparé <input type="checkbox"/> Divorcé <input type="checkbox"/> PACS <input type="checkbox"/> Concubin <input type="checkbox"/> Non précisé	Compléter la liste des personnes présentes au foyer, sauf si : <input type="checkbox"/> Vit seul <input type="checkbox"/> Non précisé		Observations :
		<b>Lien de parenté</b>	<b>Age</b>	

Situation sociale de la personne handicapée			
Situation actuelle par rapport à l'activité ou l'emploi	<input type="checkbox"/> Enfant non scolarisé (dans ce cas préciser les modes de garde dans le tableau ci-dessous)		
	<input type="checkbox"/> Scolarisation, formation initiale et/ou autres formations non rémunérées (dans ce cas renseigner volet 3A)		
	Modalités de garde	Temps de prise en charge (en heures / semaine) et nombre de nuits par semaine	Nom et commune de l'établissement
	Crèche		
	Assistante maternelle		
	Garde d'enfant à domicile		
	Halte garderie		
	Accueil périscolaire		
	Centre de loisirs		
	Centre de vacances		
	Autres		
<input type="checkbox"/> Activité professionnelle même non rémunérée y compris ESAT, apprentissage, formation professionnelle rémunérée, interruption momentanée pour maladie... (dans ce cas renseigner volet 3B)			
<input type="checkbox"/> Adulte sans activité, dans ce cas renseigner ci-dessous :			
	<input type="checkbox"/> Invalidité	<input type="checkbox"/> Retraite anticipée	<input type="checkbox"/> Congé parental
	<input type="checkbox"/> Chômage	<input type="checkbox"/> Retraité à l'âge normal	<input type="checkbox"/> Au foyer
			<input type="checkbox"/> Autre inactif
			<input type="checkbox"/> Non précisé
Cette situation est celle de la personne depuis : <input type="checkbox"/> moins d'un an <input type="checkbox"/> entre 1 et 5 ans <input type="checkbox"/> plus de 5 ans <input type="checkbox"/> inconnu			

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Ressources  
propres  
de la personne

- Sans objet (*uniquement pour les personnes dont on n'attend pas qu'elles se procurent elles-mêmes leurs ressources, par exemple les enfants*)
- Salaire et autre revenu du travail
- Allocation chômage
- Indemnités journalières assurance maladie
- Pension d'invalidité  1<sup>ère</sup> cat.  2<sup>ème</sup> cat.  3<sup>ème</sup> cat. (MTP)
- Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)
- Autres pensions (régimes particuliers d'invalidité ou d'incapacité – indemnisation par assurance...)

préciser : \_\_\_\_\_

- Avec majoration pour aide d'une tierce personne de cette pension (éventuellement taux : \_\_\_\_\_)

- AAH, préciser le montant : \_\_\_\_\_

- Complément de ressources

- Majoration Vie Autonome

- RMI

- Autre allocation (*préciser*) : \_\_\_\_\_

- Retraite

- Autres revenus (*préciser*) : \_\_\_\_\_

- Absence de ressource personnelle

- Non précisé

D'autres demandes de ressources sont-elles en cours ? (exemple : demande de pension d'invalidité) :  oui  non

(si oui préciser) : \_\_\_\_\_

Prestations familiales (préciser) : \_\_\_\_\_

## Fonction Elective

ou participation à des instances ou organismes où siègent de droit des représentants de personnes handicapées ou de leurs familles

(à ne remplir que si demande de prestation de compensation pour des frais supplémentaires)

 Sans objet

Exerce une des fonctions électives suivantes :

- Elu local (conseil municipal, conseil général, conseil régional)
- Député, sénateur
- Député européen
- Autre fonction élective relevant du code électoral (*préciser*)

Représentant d'associations représentatives des personnes handicapées dans une instance :

- CDA
- CDCPH
- CNCPH
- Conseil de la CNSA
- Commission communale d'accessibilité
- Autre instance où siègent de droit les représentants des personnes handicapées  
(préciser) \_\_\_\_\_

Date de fin du mandat : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Besoins en aide humaine (*dans le cadre de cette fonction*) :  non  oui (*préciser*) \_\_\_\_\_Autres besoins (*dans le cadre de cette fonction*) :  non  oui (*préciser*) \_\_\_\_\_

L'ensemble des items de ce volet doit être également envisagé dans le volet 6 sous l'angle facilitateurs / obstacles dans la perspective de leur interaction avec les activités.

Logement	<b>Type d'hébergement</b>		<input type="checkbox"/> Domicile personnel	<input type="checkbox"/> Domicile familial	<input type="checkbox"/> Hébergé	
			<input type="checkbox"/> Etablissement médico-social	<input type="checkbox"/> Logement accompagné ou supervisé	<input type="checkbox"/> SDF	
			<input type="checkbox"/> Famille d'accueil	<input type="checkbox"/> Hôtel	<input type="checkbox"/> Autre (préciser) _____	
	<b>Situation (du titulaire de logement)</b>		<input type="checkbox"/> Propriétaire	<input type="checkbox"/> Locataire (bailleur privé)	<input type="checkbox"/> Locataire (bailleur social)	
			<input type="checkbox"/> Occupant à titre gratuit	<input type="checkbox"/> Logement de fonction	<input type="checkbox"/> Autre (préciser) _____	
<b>Type de logement</b>		<input type="checkbox"/> Maison individuelle	<b>Habitat en milieu :</b>			
		<input type="checkbox"/> Appartement/studio	<input type="checkbox"/> Urbain			
		<input type="checkbox"/> Chambre	<input type="checkbox"/> Rural			
		<input type="checkbox"/> Logement précaire, habitation mobile	<input type="checkbox"/> semi urbain			
<b>Caractéristiques du logement</b>				<b>Observations</b> (Précisez notamment les éléments de domotique)		
		existe	adapté			superficie
		oui	non			oui
		non	oui			non
Accessibilité ext.	Abords					
	Parking/stationnement					
	Entrée du bâtiment					
	Parties communes					
	Ascenseur					
Autre élément repéré						
Accessibilité / adaptation	Séjour					
	Cuisine					
	Chambre					
	WC					
	salle de bain					
	Circulation intérieure verticale					
	Circulation intérieure horizontale					
Autre pièce						
Confort	Chauffage					
	Eau chaude					
	Gaz					
	Electricité					
Autre élément repéré						
<b>Éléments de vétusté mettant en jeu la faisabilité technique des adaptations :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui (Préciser) _____						
<b>Aménagements déjà réalisés :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <i>si oui, date de réalisation des aménagements</i> ____/____/____ Description des aménagements réalisés : _____ _____ _____						
<b>Aménagements à envisager</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <i>Les aménagements envisagés sous l'angle de l'accompagnement humain sont détaillés dans les volets 6 et 7</i>						
<b>Déménagement à envisager</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <i>si oui : Aménagement impossible</i> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui Aménagement jugé trop coûteux <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui						

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Environnements posant des problèmes d'accessibilité à la personne

Services concernés :	Sans objet*	Accessibilité pour la personne			Nature des difficultés rencontrées :
		oui	non	partielle	
Commerce					
Banque					
Poste					
Ecole, crèche, accueil périscolaire ...					
Autre service public de proximité					
Equipement culturel ou de loisir					
Transports en commun					
Autre (préciser)					

\* n'existe pas ou la personne n'en a pas besoin (exemple : banque pour les nourrissons, crèche pour les personnes sans enfant)

Précisions concernant les transports en commun (plusieurs réponses possibles)

- Utilise les transports en commun  
 N'utilise aucun transport en commun ou de substitution  
 Utilise les transports en commun avec un accompagnateur  
 Autre (préciser)

Précisions concernant le transport scolaire :

- sans objet  
 Utilise un transport sanitaire avec deux accompagnateurs  
 Utilise un transport sanitaire avec un accompagnateur  
 Est transporté dans un véhicule spécialement aménagé autre que le véhicule familial (préciser aménagements)  
 Utilise un transport individuel ordinaire avec chauffeur  
 Est accompagné avec le véhicule de la famille  
 Utilise les transports scolaires collectifs de droit commun

Observations / besoins non couverts :

Véhicule personnel ou familial

Utilise un véhicule personnel  non  oui Si oui  passager  conducteur

Nécessité d'un aménagement de véhicule  non  oui date de l'aménagement \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Propriétaire du véhicule aménagé ou à aménager :  la personne handicapée  
 autre (préciser identité et lien avec la personne handicapée) \_\_\_\_\_

Assurance : particularités, restrictions, surprimes :  non  oui (préciser)

Cas où la personne est ou veut être conducteur :

Véhicule sans permis  non  oui

Permis de conduire :  non  oui  en cours

Si permis : Durée de validité limitée  non  oui préciser date de fin : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_  
 Mention d'un véhicule aménagé  non  oui (préciser les aménagements mentionnés)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Si en cours de formation : avis du délégué à la formation routière  non  oui (préciser)

### VOLET MÉDICAL

Pathologie(s) à l'origine du handicap	<b>Pathologie principale à l'origine du handicap</b>			Code CIM : _____	
	Maladie rare dépendant d'un centre de référence <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non (cf Orphanet)				
	<b>Origine de la pathologie principale à l'origine du handicap</b>				
	<input type="checkbox"/> Accident, date : <input type="checkbox"/> Accident vie privée IPP : _____ <input type="checkbox"/> Accident professionnel IPP : _____	<input type="checkbox"/> Liée à la naissance <input type="checkbox"/> Anomalie chromosomique <input type="checkbox"/> Malformation congénitale <input type="checkbox"/> Complication de la grossesse <input type="checkbox"/> Complication de l'accouchement	<input type="checkbox"/> Maladie, année d'apparition : <input type="checkbox"/> Maladie professionnelle IPP : _____ <input type="checkbox"/> Origine génétique <input type="checkbox"/> Autre	<input type="checkbox"/> Origine inconnue	
	<b>Date d'apparition du handicap :</b> _____				
<b>Pathologies associées (en lien avec le handicap) :</b> _____			Code CIM : _____		

Antécédents médicaux, chirurgicaux	<b>Description :</b> (pour les enfants : antécédents périnataux, âge de la mère à l'accouchement, procréation médicalement assistée, âge gestationnel, jumeau, multiparité, poids, taille, périmètre crânien à la naissance,...)	
	<b>Histoire de la maladie</b> (Circonstance de survenue, bilan initial en cas de traumatisme, facteurs de gravité, évolution des troubles...)	
	_____	

Description clinique	<b>Taille :</b> _____	<b>Poids :</b> _____	<b>Indice de Masse Corporelle :</b> _____	<b>Main dominante (avant handicap) :</b> <input type="checkbox"/> Droit <input type="checkbox"/> Gauche <input type="checkbox"/> Ambidextre
	<b>Vision Acuité visuelle avec correction :</b> De loin : œil droit ..... œil gauche ..... De près : œil droit ..... œil gauche .....		<b>Acuité visuelle sans correction :</b> De loin : œil droit ..... œil gauche ..... De près : œil droit ..... œil gauche .....	
	<b>Périmètre de marche :</b> <input type="checkbox"/> supérieur à 200 m <input type="checkbox"/> inférieur à 200m			
	<b>Audition Perte de l'acuité auditive sans correction :</b> oreille droite ..... oreille gauche .....		<b>Perte de l'acuité auditive avec correction :</b> oreille droite ..... oreille gauche .....	
	<b>Restriction du champ visuel</b> <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Oui (préciser)			
<b>Description clinique</b> (en détaillant les déficiences et le retentissement fonctionnel, ainsi que le cas échéant les résultats d'examen paracliniques significatifs)				
Mesure de l'intelligibilité avec correction ..... Mesure de l'intelligibilité sans correction ..... (audiogramme vocal)				

Symptômes	<b>Symptômes majorant les déficiences et incapacités</b>		
	Préciser : retentissement psychologique, asthénie, fatigabilité, lenteur, douleur, spasticité, amaigrissement, œdèmes, troubles du transit, nausées, prurit, toux ou expectoration ... préciser si ces symptômes sont dus au traitement.		
Evolution	<b>Durée prévisible des limitations fonctionnelles</b>	<b>Tendance évolutive (appréciation globale)</b>	<b>Si renouvellement, évolution depuis la précédente demande :</b>
	<input type="checkbox"/> >1an <input type="checkbox"/> <1an <i>préciser :</i>	<input type="checkbox"/> Amélioration <input type="checkbox"/> Stabilité <input type="checkbox"/> Aggravation <input type="checkbox"/> Incapacité fluctuante <input type="checkbox"/> Risque vital	<input type="checkbox"/> Amélioration <input type="checkbox"/> Stabilité <input type="checkbox"/> Aggravation

Récapitulatif des déficiences	<i>(les plus importantes ou ayant un retentissement en terme de limitations d'activité - cf nomenclature)</i>			
		Déficiences 1	Déficiences 2	Déficiences 3
	<input type="checkbox"/> Déficiences intellectuelles et cognitives			
	<input type="checkbox"/> Déficiences du psychisme			
	<input type="checkbox"/> Déficiences auditives			
	<input type="checkbox"/> Déficiences du langage			
	<input type="checkbox"/> Déficiences visuelles			
	<input type="checkbox"/> Déficiences viscérales			
	<input type="checkbox"/> Déficiences motrices			
	<input type="checkbox"/> Autres déficiences			
<b>Déficience principale :</b>				

Prise en charge	<b>Traitement régulier :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui	<i>Préciser la nature du traitement, la fréquence des prises, le mode d'administration, l'observance, la tolérance...</i>		
	<b>Prises en charges régulières :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui  <i>Préciser la nature, la fréquence...</i>	<input type="checkbox"/> Consultations médicales régulières spécialisées ou non ( <i>préciser</i> )		
		<input type="checkbox"/> Hospitalisations itératives ou programmées ( <i>préciser</i> )		
		<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute		
		<input type="checkbox"/> Infirmier		
		<input type="checkbox"/> Orthophoniste		
		<input type="checkbox"/> Psychologue		
		<input type="checkbox"/> Ergothérapeute		
		<input type="checkbox"/> Autre ( <i>préciser</i> )		

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Prise en charge	<b>Autres soins réguliers :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <i>Préciser les soins concernés :</i>			
	<b>Nécessité d'assurer une prévention :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui			
	<i>Si oui préciser les actes</i>	<i>auto prévention</i>	<i>prévention réalisée par un tiers</i>	<i>fréquence</i>
	<input type="checkbox"/> Cutanée			
	<input type="checkbox"/> Urinaire et intestinale			
	<input type="checkbox"/> Pulmonaire			
	<input type="checkbox"/> Circulatoire			
	<input type="checkbox"/> Orthopédique			
	<input type="checkbox"/> Thermique			
	<input type="checkbox"/> Autre			
<i>précisions :</i>				

Contraintes	<b>Existence de soins ou de traitements nocturnes :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <i>si oui préciser la nature et la fréquence</i>	
	<b>Autres contraintes liées aux traitements ou aux soins :</b> <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui	<b>Préciser</b>
	<input type="checkbox"/> Nécessité de se maintenir à proximité d'un dispositif de soin ou d'assistance	
	<input type="checkbox"/> Temps consacré aux soins	
	<input type="checkbox"/> Horaires	
	<input type="checkbox"/> Voies d'administration	
	<input type="checkbox"/> Apprentissage de technique	
	<input type="checkbox"/> Assistance d'un tiers	
	<input type="checkbox"/> Charge affective	
	<input type="checkbox"/> Autres	

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Contraintes

**Présence d'un appareillage :**  non  oui  
**Précisions sur l'appareillage, son adaptation, sa tolérance, les circonstances de son utilisation et l'autonomie de la personne handicapée à l'utiliser**

<input type="checkbox"/> Petit appareillage ( <i>préciser</i> )		<input type="checkbox"/> Sonde urinaire	
<input type="checkbox"/> Grand appareillage ( <i>préciser</i> )		<input type="checkbox"/> Stomie digestive	
<input type="checkbox"/> 1 canne		<input type="checkbox"/> Alimentation par gastro ou jéjunostomie	
<input type="checkbox"/> 2 cannes, déambulateur		<input type="checkbox"/> Trachéotomie	
<input type="checkbox"/> Fauteuil roulant		<input type="checkbox"/> Appareil de ventilation ( <i>préciser</i> )	
<input type="checkbox"/> Appareil auditif		<input type="checkbox"/> Dépendance à une autre machine ( <i>préciser</i> )	
<input type="checkbox"/> Stomie urinaire		<input type="checkbox"/> Autres appareillages ( <i>préciser</i> )	

**Contraintes alimentaires :**  non  oui  
*Préciser : régime, alimentation adaptée...*

**Contraintes liées à l'exposition à des facteurs externes :**  non  oui *Préciser*

<input type="checkbox"/> Froid		<input type="checkbox"/> Agents infectieux	
<input type="checkbox"/> Chaleur		<input type="checkbox"/> Stress	
<input type="checkbox"/> Intempéries		<input type="checkbox"/> Bruit	
<input type="checkbox"/> Humidité		<input type="checkbox"/> Luminosité	
<input type="checkbox"/> Poussières		<input type="checkbox"/> Foule	
<input type="checkbox"/> Agents chimiques		<input type="checkbox"/> Autres ( <i>préciser</i> )	

**Autres contraintes :**  non  oui *Préciser*

Réadaptation fonctionnelle

Sans objet  
 Réalisée  En cours  Préconisée

Autres questions

**Conduite addictive :** Consommation d'alcool, tabac et autres toxiques (*préciser le type de produit et de consommation, la quantité, éventuellement la surveillance à apporter, motivation à arrêter...*)

consommation  abus  intoxication

# VOLET PSYCHOLOGIQUE

*Si un bilan psychologique ou neuropsychologique, ou un bilan mémoire a été réalisé, préciser :*

Tests	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui ( <i>préciser les tests et les résultats</i> )		
	Test et sa version	Date de passation	Résultats chiffrés et interprétations

Analyse psycho-clinique de la situation	
---	--

**VOLET ACTIVITÉS, CAPACITÉS FONCTIONNELLES**

Pour les activités citées ci-dessous, permettant l'appréciation de l'éligibilité à la prestation de compensation en général et à l'élément d'aide humaine en particulier (selon l'annexe 2-5 du CASF), la capacité fonctionnelle (*appréciation des capacités fonctionnelles de la personne en dehors de toute assistance humaine ou matérielle, et selon les capacités attendues d'une personne de même âge qui n'a pas de problème de santé*) est également cotée selon les modalités suivantes, en référence à la CIF :

"0" : Pas de difficulté

"1" : Difficulté légère

"2" : Difficulté modérée

"3" : Difficulté grave

"4" : Difficulté absolue

"9" : Sans objet

Chaque domaine fait l'objet d'une **cotation globale des éventuelles difficultés** rencontrées par la personne selon les modalités suivantes :

- "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)
- "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
- "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

Pour les domaines ayant été cotés "oui", chaque activité principale et, le cas échéant en fonction des besoins, les activités secondaires, font l'objet d'une cotation

- **De la réalisation effective** (*Appréciation des difficultés rencontrées, par la personne, lorsqu'elle réalise effectivement une activité, en situation réelle de vie, et selon les réalisations attendues d'une personne de même âge qui n'a pas de problème de santé, en tenant compte notamment de la fatigabilité, la lenteur, la douleur, ...*) selon les modalités suivantes
  - "A" : Activité réalisée seul, sans aide humaine et sans difficulté
  - "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle
  - "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière
  - "D" : Activité non réalisée
- **De l'environnement** influant sur la réalisation effective de cette activité selon qu'il est «**facilitateur**» ou «**obstacle**» (*en indiquant par une coche les aides et soutiens (aide humaine, aide technique, etc.) dont la mise en œuvre a été constatée lors de l'évaluation (facilitateurs) ainsi que les facteurs environnementaux qui actuellement contribuent aux difficultés de la personne dans la réalisation effective des différentes activités (obstacles)*) selon les modalités suivantes :
  - "H" : Environnement humain
  - "T" : Environnement Technique
  - "L" : Logement
  - "S" : Services
  - "A" : Environnement animal
- Pour tous les domaines et toutes les activités, il convient de préciser :
  - Lorsque l'environnement humain est facilitateur et s'il y a lieu : le temps quotidien d'aide effective constatée
  - Lorsque l'environnement technique est facilitateur : le Code ISO 9999 ou LPP s'il y a lieu (s'il s'agit d'une aide technique référencée)



Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

## Mobilité, manipulation

Difficulté :  "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)  
 "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)  
 "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

Capacité						Réalisation effective				Facilitateurs					Obstacles					Observations	
0	1	2	3	4	9	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A		
						<b>2.1 Se mettre debout</b>															
						2.1.1 Se coucher															
						2.1.2 S'asseoir															
						<b>2.2 Faire ses transferts</b>															
						<b>2.3 Changer de point d'appui</b>															
						<b>2.4 Rester assis</b>															
						<b>2.5 Rester debout</b>															
						<b>2.6 Marcher</b>															
						<b>2.7 Se déplacer dans le logement, à l'extérieur</b>															
						2.7.1 Se déplacer dans le logement															
						2.7.2 Se déplacer à l'extérieur															
						2.7.2.1 Se déplacer en terrain varié															
						2.7.2.2 Se déplacer en terrain accidenté															
						2.7.2.3 Se déplacer sur un terrain en pente															
						<b>2.8 Utiliser des escaliers</b>															
						<b>2.9 Utiliser les transports en commun</b>															
						<b>2.10 Utiliser un véhicule particulier</b>															
						<b>2.11 Conduire un véhicule</b>															
						<b>2.12 Utiliser la préhension de la main dominante</b>															
						<b>2.13 Utiliser la préhension de la main non dominante</b>															
						<b>2.14 Avoir des activités de motricité fine</b>															
						<b>2.15 Avoir une coordination bi manuelle</b>															
						<b>2.16 Soulever et porter des objets (y compris en se déplaçant)</b>															

Pour ce domaine, détaillez les aides mise en œuvre dans le feuillet suivant



2.9.1 Utilise les transports en commun, avec un accompagnateur  
 2.9.2 Utilise les transports de substitution  
 2.9.3 Utilise un transport avec surcoûts (préciser)  
 2.9.4 Autre (préciser)

2.10.1 Avec aménagement du véhicule familial ou personnel  
 2.10.2 Avec aide humaine pour accéder au véhicule familial ou personnel

2.11.1 Avec aménagement du poste de conduite mentionné sur le permis de conduire  
 2.11.2 Avec aménagement pour l'accès au véhicule. Ainsi que pour cette activité l'obstacle « restrictions portées au permis de conduire »



Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

# Communication

Difficulté :  "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)  
 "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)  
 "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

"0" : Pas de difficulté  
 "1" : Difficulté légère  
 "2" : Difficulté modérée

"3" : Difficulté grave  
 "4" : Difficulté absolue  
 "9" : Sans objet

"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté  
 "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle  
 "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière  
 "D" : Activité non réalisée

"H" : Environnement humain  
 "T" : Environnement Technique  
 "L" : Logement

"S" : Services  
 "A" : Environnement animal

Capacité						Réalisation effective					Facilitateurs					Obstacles					Observations
0	1	2	3	4	9	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A		
						<b>4.1 - Parler</b>															
						<b>4.2 - Entendre (percevoir les sons et comprendre)</b>															
						4.2.1 - Entendre des sons															
						4.2.2 - Comprendre la parole en face à face															
						4.2.3 - Comprendre la parole dans un groupe															
						4.2.4 - Comprendre la parole en environnement bruyant															
						4.2.5 - Localiser l'origine des sons															
						<b>4.3 - Voir (distinguer et identifier)</b>															
						<b>4.4 - Utiliser des appareils et techniques de communication</b>															
						4.4.1 - Utiliser le téléphone															
						4.4.2 - Utiliser d'autres appareils et techniques de communication															
						<b>4.5 - Comprendre une phrase simple</b>															
						<b>4.6 - Mener une conversation</b>															
						<b>4.7 - Produire et recevoir des messages non verbaux</b>															

Pour ce domaine, détaillez les aides  mise en œuvre dans le feuillet suivant

## Vie domestique et vie courante

Difficulté :  "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)  
 "non" (i.e aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)  
 "oui" (i.e les différents items du domaine sont à examiner)

"0" : Pas de difficulté  
 "1" : Difficulté légère  
 "2" : Difficulté modérée

"3" : Difficulté grave  
 "4" : Difficulté absolue  
 "9" : Sans objet

"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté  
 "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle  
 "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière  
 "D" : Activité non réalisée

"H" : Environnement humain  
 "T" : Environnement Technique  
 "L" : Logement

"S" : Services  
 "A" : Environnement animal

	Réalisation effective					Facilitateurs					Obstacles					Observations
	A	B	C	D		H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
<b>5.1 Faire ses courses</b>																
<b>5.2 Préparer un repas simple</b>																
<b>5.3 Faire son ménage</b>																
<b>5.4 Entretenir son linge et ses vêtements</b>																
<b>5.5 S'occuper de sa famille</b>																
<b>5.6 Gérer son budget, faire les démarches administratives</b>																
5.6.1 Gérer son argent au quotidien																
5.6.2 Gérer son compte bancaire																
5.6.3 Faire des démarches administratives																
<b>5.7 Vivre seul dans un logement indépendant</b>																
<b>5.8 Avoir des relations informelles de voisinage</b>																
<b>5.9 Participer à la vie communautaire, sociale et civique</b>																
5.9.1 Gérer son temps libre, avoir des activités récréatives ou participer à des activités culturelles, sportives ou de loisir																
5.9.2 Exprimer une demande liée à ses droits																
5.9.3 Participer à la vie locale																
<b>5.10 Partir en vacances</b>																

Pour ce domaine, détaillez les aides mise en œuvre dans le feuillet suivant

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

## Application des connaissances, apprentissage

- Difficulté :
- "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)
  - "non" (aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)
  - "oui" (les différents items du domaine sont à examiner)

"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté  
 "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle  
 "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière  
 "D" : Activité non réalisée

"H" : Environnement humain  
 "T" : Environnement Technique  
 "L" : Logement  
 "S" : Services  
 "A" : Environnement animal

	Réalisation effective				facilitateurs					obstacles					Observations
	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
<b>6.1 - Lire</b>															
<b>6.2 - Ecrire</b>															
<b>6.3 - Calculer</b>															
<b>6.4 - Acquérir un savoir-faire</b>															
<b>6.5 - Appliquer un savoir-faire</b>															

Pour ce domaine, détaillez les aides  mise en œuvre dans le feuillet suivant

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

## Tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale

Difficulté :  "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)  
 "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)  
 "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

"A" : Activité réalisée seule, sans aide humaine et sans difficulté  
 "B" : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle  
 "C" : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière  
 "D" : Activité non réalisée

"H" : Environnement humain  
 "T" : Environnement Technique  
 "L" : Logement  
 "S" : Services  
 "A" : Environnement animal

	Réalisation effective				Facilitateurs					Obstacles					Observations
	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
<b>7.1 Apprendre à lire</b>															
<b>7.2 Apprendre à écrire</b>															
<b>7.3 Apprendre à calculer</b>															
<b>7.4 Apprendre des techniques de communication</b>															
<b>7.5 Apprendre les règles sociales de base</b>															
<b>7.6 Respecter des règles de base</b>															
7.6.1 Etre ponctuel															
7.6.2 Etre assidu															
7.6.3 Organiser son travail															
7.6.4 Contrôler son travail															
7.6.5 Accepter des consignes															
7.6.6 Suivre des consignes															
7.6.7 S'adapter à la vie scolaire															
7.6.8 Travailler en équipe															
7.6.9 Respecter les règles scolaires															
<b>7.7 S'installer dans la classe</b>															
<b>7.8 Utiliser des supports pédagogiques</b>															
<b>7.9 Utiliser du matériel adapté à son handicap</b>															
<b>7.10 Prendre des notes</b>															
<b>7.11 S'adapter aux conditions d'examen et de contrôle</b>															
<b>7.12 Participer à des sorties extra scolaires</b>															
<b>7.13 Autre (préciser)</b>															

Pour ce domaine, détaillez les aides mise en œuvre dans le feuillet suivant



## Tâches et exigences relatives au travail

- Difficulté :  "sans objet" (uniquement si la personne n'est pas concernée par ce domaine d'activité pour des raisons extérieures au handicap)  
 "non" (i.e. aucune limitation et aucune forme d'aide ou de compensation)  
 "oui" (i.e. les différents items du domaine sont à examiner)

	Réalisation effective				Facilitateurs					Obstacles					Observations
	A	B	C	D	H	T	L	S	A	H	T	L	S	A	
<b>8.1 Respecter des règles de base</b>															
8.1.8 Etre ponctuel															
8.1.2 Etre assidu															
8.1.3 Respecter des relations hiérarchiques															
8.1.4 Participer à des réunions															
<b>8.2 Organiser son travail (en rapport avec le poste de travail)</b>															
<b>8.3 Contrôler son travail</b>															
<b>8.4 Etre en contact avec le public</b>															
<b>8.5 Assurer l'encadrement</b>															
<b>8.6 Travailler en équipe</b>															
<b>8.7 Exercer des tâches physiques</b>															
8.7.1 Soulever, déplacer des charges															
8.7.2 Travailler en flexion du tronc															
8.7.3 Travailler en attitudes variées															
8.7.4 Travailler accroupi															
8.7.5 Travailler en hauteur (escabeau, échelle, échafaudage..)															
8.7.6 Travailler à distance du sol (sur un pont, un toit, un balcon...)															
8.7.7 Travailler le mb. sup. dominant levé au dessus du niveau des épaules															
8.7.8 Travailler le mb. sup. non dominant levé au dessus du niveau des épaules															
8.7.9 Utiliser une commande avec les pieds															
<b>8.8 Exercer des tâches dans des conditions particulières</b>															
8.8.1 Voir les couleurs															
8.8.2 Percevoir le relief															
8.8.3 Travailler de nuit															
8.8.4 Assumer des modifications d'horaires															
8.8.5 Utiliser des outils et/ou machines dangereuses															
8.8.6 Travailler avec vibrations															
8.8.7 Travailler en milieu bruyant															
8.8.8 Travailler dans des contextes respiratoires particuliers															
8.8.9 Travailler avec risque cutané															
8.8.10 S'exposer aux intempéries, à une atmosphère exceptionnelle															
8.8.11 Autre (préciser)															

Pour ce domaine, détaillez les aides  mise en œuvre dans le feuillet suivant

Interventions de l'entourage	<input type="checkbox"/> Sans objet			
		Nom des aidants		
	Coordonnées <i>(si différentes de la personne handicapée)</i>			
	Aidant principal	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Parent isolé	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Salarié par la personne handicapée	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Retraité	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Si l'aidant est dédommagé, ou si c'est le parent d'un jeune de moins de 20 ans a-t-il dû, pour aider la personne handicapée :			
	Renoncer à travailler	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Arrêter de travailler	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	Réduire son temps de travail	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
	<i>Si oui : préciser la quotité du temps partiel travaillé :</i>			
Besoins exprimés par les aidants				

Nom de la personne concernée :

Date de l'évaluation :

Intervention de professionnels	<input type="checkbox"/> Sans objet		
		Nom des structures ou dispositifs	
	Coordonnées (si différentes de la personne handicapée)		
	Professionnel référent		
	Date d'admission		
	Projet de sortie ou de fin de prise en charge	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non
Délais			

### Récapitulatif des aidants professionnels intervenant régulièrement

<input type="checkbox"/> Aide à domicile	<input type="checkbox"/> Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/> Psychologue	<input type="checkbox"/> Codeur en LPC
<input type="checkbox"/> Auxiliaire de vie	<input type="checkbox"/> Ergothérapeute	<input type="checkbox"/> Educateur	<input type="checkbox"/> Traducteur en LSF
<input type="checkbox"/> Aide médico-psychologique	<input type="checkbox"/> Psychomotricien	<input type="checkbox"/> Assistant de service social	<input type="checkbox"/> Technicien de l'écrit
<input type="checkbox"/> Infirmier	<input type="checkbox"/> Orthophoniste	<input type="checkbox"/> Conseiller en éducation sociale et familiale	<input type="checkbox"/> Autre (préciser)

### Précisions sur l'articulation entre les aidants professionnels et les aidants familiaux : (et les conditions de sa mise en œuvre : aide aux aidants...)

Sans objet

### Précision sur les litiges en cours concernant les aides mises en œuvre

Existence d'un litige en cours concernant des aides mises en œuvre ou à mettre en œuvre (en lien avec le handicap), concernant par exemple l'assurance maladie, l'employeur, une assurance... :  
 oui     non

Préciser :

### Points saillants à porter à la connaissance de la CDAPH

Relatifs au projet de vie exprimé par la personne (aspirations, besoins, souhaits) et à son évolution éventuelle au cours du processus d'évaluation

Relatifs à sa situation familiale

Relatifs à sa situation sociale

Relatifs à son autonomie

Relatifs, le cas échéant, à sa situation scolaire ou de formation initiale

Relatifs, le cas échéant, à sa situation de travail ou à sa formation professionnelle

## Echanges avec la personne handicapée à propos de l'évaluation

## Éléments relatifs aux critères d'éligibilité et permettant à la CDAPH de se prononcer

Déficiences et leur retentissement :

Cécité

Surdit  (> 70db bilat ral)

Retentissement des alt rations de fonctions sur les capacit s de travail ou l'acc s   l'emploi :

Retentissement des alt rations de fonctions sur les activit s :

Difficult (s) absolue(s) sur les activit s suivantes :

Difficult (s) grave(s) sur les activit s suivantes :

Retentissement des alt rations de fonctions sur la mobilit  p destre et les d placements   l'ext rieur :

## Mise en évidence des besoins de compensation

Besoins identifiés	Détail	Réponses envisagées
<b>1 Besoins en matière de soins</b>		
<b>2 Besoins en matière d'autonomie</b>		
Pour accomplir ses actes essentiels (y compris les déplacements)		
Pour accomplir ses activités domestiques		
Pour vivre dans un logement		
Pour mener sa vie d'élève		
Pour vivre sa vie d'étudiant		
Pour avoir des activités de jour		
Pour s'insérer professionnellement		
Pour accéder à ses droits		
Pour mener une vie sociale		
<b>2.2 Besoins transversaux en matière d'autonomie</b>		
Pour communiquer		
Pour assurer sa sécurité		
Pour un répit des parents et des aidants		
Pour assurer une présence des parents ou des aidants		
<b>3 Besoins en matière de ressources</b>		
<b>4 Autres besoins</b>		

# GUIDE D'ÉVALUATION MULTIDIMENSIONNELLE

## VOLET PRÉPARATION DU PLAN PERSONNALISÉ DE COMPENSATION (VOLET 8) BIS

Besoins d'aides humaines  Non  Oui

**Tableau 1 : Besoins d'aide humaine relevant de la prestation de compensation**  Non  Oui

1 – Temps quotidien pour les activités concernées, déterminé en application, du référentiel (annexe 2.5 du CASF)

Activité	Besoin d'aide	Actuellement couvert	Précision sur les besoins, notamment sur les facteurs qui facilitent ou au contraire compliquent la réalisation de l'activité concernée	Temps quotidien <sup>1</sup>	Temps d'aide prise en charge à un autre titre	Propositions retenues dans le plan de compensation, Préciser notamment les modalités selon lesquelles l'aide est apportée
Toilette						
Habillage						
Élimination						
Alimentation						
Déplacement dans le logement						
Démarches liées au handicap						
Participation à la vie sociale						
Surveillance régulière						
Activité professionnelle ou fonction électorale						
<b>Total</b>						

Activité (préciser)	Besoin d'aide	Actuellement couvert	Précision sur les besoins,	Temps quotidien	Temps d'aide prise en charge à un autre titre	Propositions retenues dans le plan de compensation,

**Tableau 1 ter : Répartition du temps d'aide humaine, pris en compte au titre de la prestation de compensation, selon les modalités d'intervention et valorisation de ce temps en fonction du tarif applicable**

*Observations dont le détail (type et le cas échéant montant) des aides de toutes natures ayant pour objet de réduire les charges liées à cet élément de la prestation de compensation*

	Temps quotidien	Valorisation en fonction du tarif (par mois)
Aidant familial		
Aidant familial avec perte de revenu		
Emploi direct		
Intervention d'un mandataire		
Service prestataire		
<b>Total</b>		

## **ANNEXE II – Mission de la CNSA**

## La CNSA, opérateur de l'Etat, est une caisse et une agence

### **I La CNSA est un opérateur de l'Etat**

En effet, elle agit pour le compte de l'Etat et a un rôle d'interface entre les ministères, les directions générales, et l'application des mesures sur les territoires et le terrain. Elle accompagne la réglementation.

#### **I.1 Le cadre législatif qui donne corps à la CNSA**

La CNSA est instituée par la Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Cette loi répond à un besoin d'une meilleure prise en charge des personnes en perte d'autonomie après la canicule mortelle de 2003 qui avait mis au jour les insuffisances de l'accompagnement des personnes âgées en France. Pour cela, le gouvernement fait appel à la solidarité nationale pour financer cette réforme en instaurant « une journée nationale de solidarité » travaillée mais non payée. Les employeurs versent le montant correspondant au surcroît de valeur ajoutée d'un jour de travail à la CNSA, qui est chargée de la gestion de cette contribution. Voici les raisons de la création de la CNSA. La CNSA est confirmée par la Loi 2005-102 qui l'associe définitivement avec un 15<sup>ème</sup> article.

#### **I.2 Qu'est-ce que la CNSA ?**

La CNSA est un établissement public sans réseau territorial propre, avec un directeur et un conseil, organes de gouvernance sous la tutelle directe de l'Etat. Elle a une mission de gestionnaire et financeur, et une mission d'agence d'animation. Elle est garante de l'efficacité de l'équipe dans la prise en charge de la perte d'autonomie auprès de ses tutelles (tutelle DGCS et les deux secrétariats d'Etat, personnes âgées et personnes handicapées). La CNSA veille à garantir l'égalité de traitement sur le territoire national, avec une répartition équitable des ressources et une information identique pour tous.

La CNSA est une caisse sans réseau territorial propre. Elle s'appuie donc sur des réseaux qui sont les relais territoriaux de son action. Elle n'a aucune autorité hiérarchique vis-à-vis de ces acteurs.

La CNSA emploie 99 personnes dont 4 en RQTH. Elle est composée de 2 directions « métier » ( compensation et services ems) et 4 directions « support » (communication, informatique, recherche, financière).

La caisse conclut avec l'Etat tous les quatre ans une convention d'objectifs et de gestion comportant des engagements réciproques. Elle transmet chaque année un rapport présentant ses comptes, un diagnostic d'ensemble des conditions de prise en charge de la perte d'autonomie sur le territoire national ainsi que, le cas échéant, des recommandations.

## **II La CNSA a une mission de caisse en tant que gestionnaire et financeur**

### **II.1 Le budget de la CNSA**

D'un montant de 19,1 milliards d'euros en 2010, le budget de la CNSA retrace les ressources publiques nationales consacrées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Les ressources de la CNSA proviennent essentiellement des crédits de l'assurance maladie (objectif national des dépenses d'assurance maladie – ONDAM – environ 77 %) consacrée au secteur médico-social votés dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale, et de ressources propres (environ 18 %) constituées par la contribution solidarité pour l'autonomie (CSA) et 0,1 % de la contribution sociale généralisée (CSG). Le solde provient de ressources diverses ; reversements de l'assurance vieillesse, produits de trésorerie et mobilisation de provisions).

Pour garantir une affectation claire des ressources de la CNSA à ses différentes missions, la loi décline le budget de la caisse en six sections distinctes dont elle précise les règles de répartition des produits et elle définit les charges imputées à chacune d'entre elle (cf graphique Budget exécuté 2009).

Pour garantir une affectation claire, la loi décline le budget de la Caisse en six sections distinctes correspondant à chacune de ses missions ;

### **II.2 Les sections d'affectation du budget**

- La section I finance le fonctionnement des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap d'une part et des personnes âgées d'autre part. Elle participe également au financement de l'ANESM (agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale). D'autre part, elle reverse aux sections IV ET V des fonds pour financer des dépenses d'animation, d'études, ou de professionnalisation de l'aide à domicile entre autres. Les ressources de cette section sont principalement l'ONDAM et une fraction de la CSA.

- La section II apporte son concours aux départements pour le financement de l'allocation personnalisée pour l'autonomie.

La section III apporte son concours aux départements pour le financement de la prestation de compensation du handicap (PCH) et au fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Les ressources des sections II et III sont principalement constituées de la CSA, de CSG et des produits financiers. Elles sont donc directement impactées par le contexte économique et la baisse des recettes de ces contributions et ont présenté au final un déficit de 15 M € lié à un financement additionnel décidé pour les MDPH.

- La section IV est destinée au financement des actions innovantes comme la formation des aidants familiaux en partenariat avec France Alzheimer et en relation avec la loi HPST, et l'expérimentation des MAIA. Elle est également destinée au renforcement de la professionnalisation des métiers de service comme l'aide à la formation des salariés des entreprises de services d'aide à la personne, ceci en partenariat avec les CG

Les ressources de cette section vont aux personnes âgées pour 6 % des recettes CSG soit 66 M € sur 2009 et pour les personnes handicapées elles sont prélevées sur la section I à hauteur de 11,6 M € en 2009.

- La section V est la section des autres dépenses en faveur des personnes en perte d'autonomie comme le soutien des personnes en perte d'autonomie comme le soutien à des actions innovantes, des études et recherches, aide à la création d'établissements et services, des dépenses non pérennes relatives aux plans de modernisation des établissements et services médico-sociaux.

Les ressources de la section s'élèvent à 20 M € pour les personnes âgées et les personnes handicapées, alors que les dépenses s'élèvent à 445,6 M € du fait du plan d'investissement 2009.

- La section VI représente les frais de gestion de la caisse, soit 0,09 % du budget total. Cette section est « créditrice ».

En conclusion, la crise économique a fortement impacté les contributions CSA et CSG qui représentent 80 % des recettes propres de la CNSA. Cette baisse des recettes s'est traduite par une diminution des concours de la CNSA aux conseils généraux au titre du financement de l'APA et de la PCH. Ces derniers, lors du conseil du 17 novembre 2009 ont fait part de leur vive inquiétude face à l'érosion du taux de couverture alors même que ces prestations progressent de façon soutenue.

Cet état de fait a une implication directe sur notre service d'évaluation prestataire de service auprès de la MDPH 06. Notre expertise a un coût que la MDPH ne pourra peut être plus supporter.

### **III La CNSA a une mission d'agence d'animation**

C'est d'ailleurs la mission principale du service de compensation de la CNSA.

#### **III.1 Le service de la compensation : une équipe pluridisciplinaire**

17 personnes de formation et parcours très divers composent ce service. Chacun dans son domaine a une formation de très haut niveau et un parcours très riche.

La directrice de ce service est diplômée de sciences politiques et a dirigé un service CNAM de 1300 personnes. Elle est l'interlocuteur direct du directeur de la CNSA et des instances internationales de même obédience. Elle anime les réunions et gère l'équipe du service sur le plan de l'organisation des missions et sur le plan de l'encadrement.

Une directrice adjointe diplômée de l'ENA est chargée des relations conventionnelles avec les départements, et du développement de l'aide à domicile. Elle accompagne les directions sociales du CG. De plus, elle est chargée du pilotage des compétences des salariés du service.

Une juriste master II qui a travaillé avec Martin Hirsch, est chargée de l'appui juridique aux MDPH et à la CNSA. Elle renseigne le site CNSA, reçoit toutes les questions reçues sur le site et est chargée d'y répondre. Elle intervient aux « jeudis pratiques » et anime la formation des TCI, entre autres.

Une ergothérapeute et un énarque directeur de l'action sociale puis employé par Matignon (déficient visuel) sont chargés du domaine des aides techniques (information et recherche sur les aides techniques et leur qualité)

Un médecin gériatre, chef du service qualité à la direction PA/PH d'un CG, qui est chargée du programme soins palliatifs et du répit aux aidants.

Une ingénieur-statisticienne, diplômée de l'école de l'INSEE, travaille en « mode projet » de façon transversale avec toute l'équipe du service selon les thèmes à traiter. De plus, elle est chargée de la création de l'outil national SIPAPH (système d'information sur les PA/PH). C'est un travail colossal puisqu'il n'existe pas d'outils statistiques pertinent et exploitable sur la question. Elle vient d'éditer un guide regroupant tous les indicateurs et l'endroit où on les trouve.

Un conseiller à l'organisation, juriste, est chargé d'animer le réseau des directeurs de MDPH avec l'ADF (politique de formation, système d'information, les indicateurs, mesure de la satisfaction des usagers). De plus, il suit les conventions triennales avec les CG.

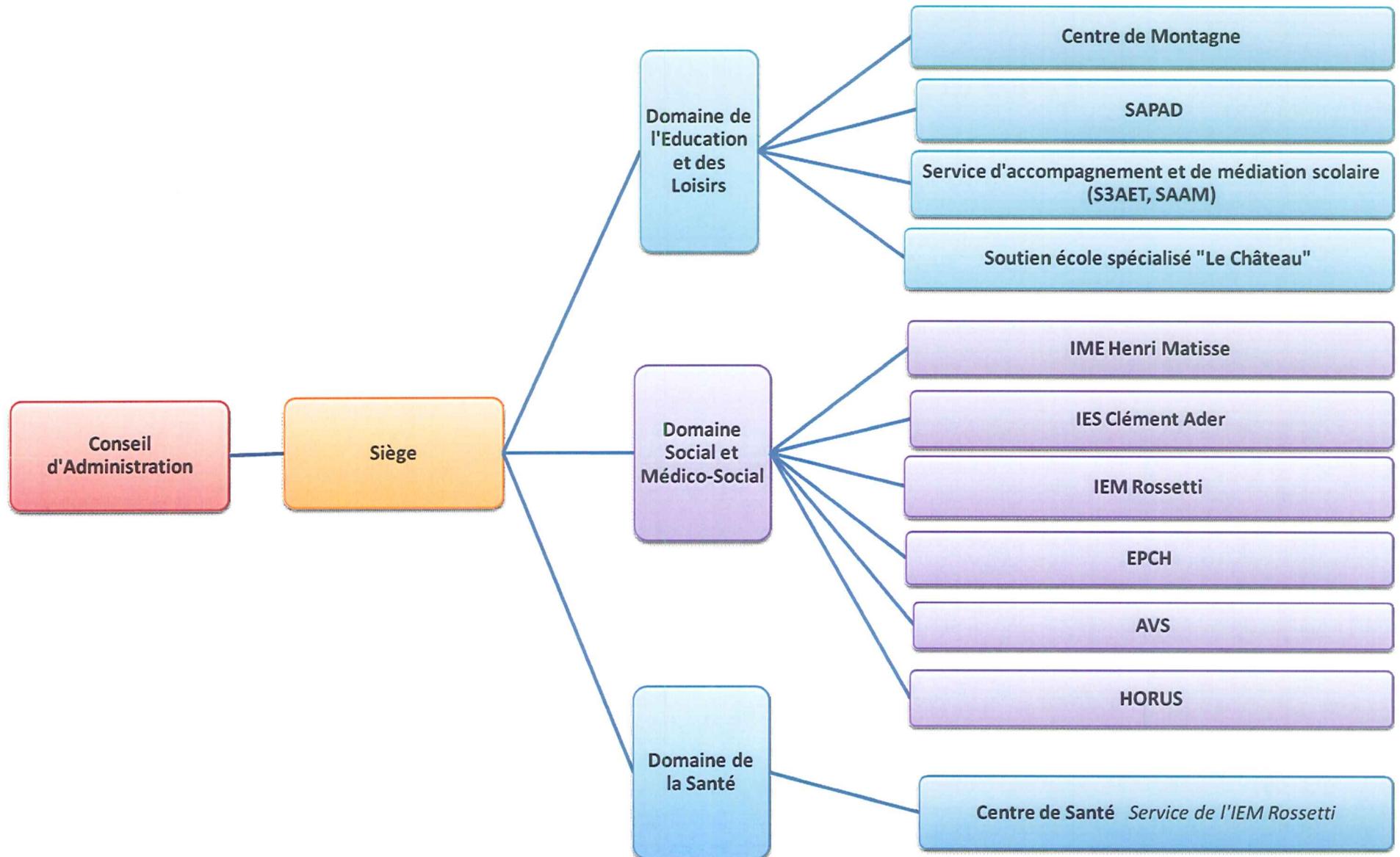
Un inspecteur diplômé de l'EHESP, chargé des questions de l'insertion professionnelle.

Un ancien directeur de la direction solidarité CG, juriste, est chargé d'élaborer le programme de modernisation des professions du secteur de l'aide à domicile, en partenariat avec les CG et les OPCA.

Une sociologue-qualitativiste est chargée de créer les outils de procédure et d'animation.

**ANNEXE III - L'organigramme fonctionnel des PEP 06**

## Schéma fonctionnel



**ANNEXE IV – Questionnaire**

QUESTIONNAIRE DESTINE AUX PROFESSIONNELS  
INTERVENANT AUPRES DES PERSONNES A DOMICILE  
EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

1) Avez-vous été confronté à des situations de « fin de vie » à domicile de personnes avec un handicap moteur ?

- Oui                    combien de situations en 2011 : .....
- Non

2) En général, les situations nécessitent-elles un accompagnement à domicile ?

- Oui
- Non

3) Les personnes sont-elles hospitalisées par défaut de cet accompagnement ?

- Oui
- Non

4) Le besoin d'accompagnement serait auprès de :

- La personne
- La famille
- Les professionnels

5) Le besoin d'accompagnement serait de type :

- Soins palliatifs (cure)
- Relationnel et psycho-social (care)
- Autre : .....

6) En quelques mots, comment envisageriez-vous un accompagnement de « fin de vie » à domicile (par exemple : quelles missions, quels professionnels pour quels besoins) :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

6) Avez-vous déjà fait appel à un service d'accompagnement ?

- Oui                    lequel : .....
- Non

## **ANNEXE V**

**Textes relatifs aux soins palliatifs et l'accompagnement / SAFP**

## Textes relatifs aux soins palliatifs et l'accompagnement

Les textes sont classés du plus récent au plus ancien

**Arrêté du 17 mars 2009 fixant pour l'année 2009 les dotations régionales**

mentionnées à l'article L. 171-1-1 du code de la sécurité sociale et les dotations régionales de financement des missions d'intérêt général et d'aide<sup>o</sup> Arrêté du 17 mars 2009 fixant pour l'année 2009 les dotations régionales mentionnées à l'article L. 174-1-1 du code de la sécurité sociale et les dotations régionales de financement des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation

[Consulter l'arrêté](#)

(<http://www.sfap.org/pdf/0-14-pdf.pdf>)

**Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie**

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.sfap.org/pdf/0-k6-pdf.pdf>)

**Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 présenté par le Président de la République ce vendredi 13 juin au Centre Hospitalier de Bourges**

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf>)

[Résumé du plan de développement des soins palliatifs 2008-2012 préparé par la SFAP ainsi que les réactions de la SFAP sur ce plan](#)

(<http://www.sfap.org/pdf/0-K2b-pdf.pdf>)

**Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs**

La présente circulaire précise les orientations de la politique des soins palliatifs, fondée sur le développement de la démarche palliative. Elle fournit des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers de la prise en charge palliative et précise le rôle du bénévolat d'accompagnement.

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.sfap.org/pdf/III-B6b-pdf.pdf>)

**Circulaire N°DHOS/MOPRC/2007/335 du 14 septembre 2007 relative au programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) 2008**

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.sfap.org/pdf/0-G1-pdf.pdf>)

**Décret n° 2007-1348 du 12 septembre 2007 relatif aux heures de sorties autorisées en cas d'arrêt de travail et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)**

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SJSS0762156D>)

**Décret n° 2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial et modifiant le code de travail (3ème partie : Décrets) et le code de la sécurité sociale (3ème partie).**

Ce décret expose les modalités d'obtention et de prise en charge du congé de soutien familial.

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANS0720965D>)

**Arrêté du 6 juin 2006 relatif à la désignation des membres du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.**

Cet arrêté désigne nommément les membres du comité.

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0622614A>)

**Arrêté du 9 février 2006 relatif à la création et à la composition du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie.**

Cet arrêté institue et définit la composition du comité national chargé de prolonger le travail entrepris lors des deux programmes nationaux (1999-2001 & 2002-2005) ; sont également définies les modalités de désignation de la présidence du comité et de celle d'un groupe restreint chargé de l'animation des travaux.

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANC0620608A>)

**Décrets d'application de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n°2005-370 du 22 avril 2005, publiés le 6 février 2006**

**Décret n° 2006-119** relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620219D>)

**Décret n° 2006-120** relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP0620220D>)

**Décret n° 2006-122** relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en matière de soins palliatifs

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0620163D>)

**Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 du 22 avril 2005**

Déposée à la suite du rapport de la mission d'information parlementaire présidée par M. Jean Léonetti, cette proposition de loi a été adoptée à l'unanimité par 548 voix à l'Assemblée nationale le 1er décembre 2004, puis adoptée en termes conformes par le sénat le 12 avril 2005. Promulguée le 22 avril, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain. Le texte clarifie ou renforce les dispositions existantes sur l'obstination déraisonnable et l'obligation de dispenser des soins palliatifs, sur le double effet, sur la procédure d'arrêt ou de limitation de traitement du malade en fin de vie, sur la collégialité de la décision de l'arrêt de traitement du malade inconscient, sur la procédure d'interruption ou de refus de traitement, sur le respect par le médecin de la volonté du malade en fin de vie, sur la personne de confiance. Elle instaure les directives anticipées relatives à la fin de vie. (schémas régionaux d'organisation sanitaire) Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS

[Télécharger le texte intégral](#) (<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000446240&dateTexte=>)

[Télécharger l'analyse de la loi par la SFAP](#) (<http://www.senat.fr/dossierleg/pp104-090.html>)

[Consulter la page du site concernant l'examen et le vote au Sénat :](#) (<http://www.senat.fr/dossierleg/pp104-090.html>)

Proposition de loi adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90, déposée le 1er décembre 2004

[Consulter la page du site concernant l'examen et le vote à l'Assemblée nationale \(http://www.assembleenationale.fr/12/dossiers/accompagnement\\_fin\\_vie.asp\)](http://www.assembleenationale.fr/12/dossiers/accompagnement_fin_vie.asp) :

Proposition de loi de M. Jean Leonetti, n° 1882, déposée le 26 octobre 2004

Rapport de M. Jean Leonetti à l'Assemblée nationale, n° 1929, déposé le 18 novembre 2004

1ère séance du vendredi 26 novembre 2004 : compte rendu analytique - compte rendu intégral

2ème séance du vendredi 26 novembre 2004 : compte rendu analytique - compte rendu intégral

**Rapport de M. Jean Leonetti au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie : référence 1708, enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 30 juin 2004.**

Après de nombreuses auditions, le rapport de mission préconise une proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de la vie, qui sera ensuite déposée et débattue en novembre 2004 à l'Assemblée nationale. Ce document est constitué de deux tomes : le rapport et le compte-rendu des auditions

Télécharger le [rapport \(tome1\)](http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-T1.asp) (http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-T1.asp). Télécharger le [compte-rendu des auditions \(tome2\)](http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-T2.asp) (http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-T2.asp)

**Circulaire DHOS/02/2004/290 du 25 juin 2004 relative à la diffusion du guide pour l'élaboration de demande de lits identifiés en soins palliatifs**

Ce guide a pour but d'aider les professionnels de terrain à trouver les modalités d'identification de ces lits en soins palliatifs dans une dynamique domicile-établissement, dans le cadre de réseaux de santé lorsqu'ils existent. Des orientations seront définies pour l'hospitalisation à domicile. Le guide permet de préciser le service demandeur, son activité, ses besoins et ses compétences, les aménagements relatifs aux soins palliatifs et le projet de lits identifiés.

Télécharger la circulaire (<http://www.sfap.org/pdf/III-F3a-pdf.pdf>)

Télécharger le [guide](http://www.sfap.org/pdf/III-F3b-pdf.pdf) (http://www.sfap.org/pdf/III-F3b-pdf.pdf) pour l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs

**Circulaire DHOS/02 n° 035601 du 5 mai 2004 relative à la diffusion du guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements**

Télécharger la circulaire ([http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/guide\\_demarche.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/guide_demarche.pdf))

Télécharger le [guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/guide_demarche.pdf) (http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/palliatif/guide\_demarche.pdf)

**Arrêté du 27 avril 2004 pris en application des articles L.6121-1 fixant la liste des matières devant figurer obligatoirement dans les SROS (Schémas Régionaux d'Orientation Sanitaire).**

Les soins palliatifs figurent dans cette liste des matières obligatoires constituant les SROS.

Télécharger le [texte intégral](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numJo=SANH0421524A) (http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numJo=SANH0421524A)

**Recommandations de la conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. ANAES - 14 et 15 janvier 2004**

Ces recommandations répondent aux 5 questions posées au jury :

Accompagner jusqu'au bout ?

Comment reconnaître et respecter les attentes, les demandes et les droits des personnes en fin de vie ?

Quelles sont la place et les fonctions de la famille et de l'entourage dans la démarche d'accompagnement en institution et à domicile ?

Quelles sont les dimensions et la spécificité de la place des bénévoles d'accompagnement ?

Comment organiser en pratique la démarche d'accompagnement

Télécharger le [texte de la version courte](http://www.sfap.org/pdf/VI-A2l-pdf.pdf) (http://www.sfap.org/pdf/VI-A2l-pdf.pdf)

Télécharger le [texte de la version longue](http://www.sfap.org/pdf/VI-A2l-pdf.pdf) (http://www.sfap.org/pdf/VI-A2l-pdf.pdf)

**Recommandation 2003-24 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe sur l'organisation des soins palliatifs (adoptée le 12 novembre 2003)**

Télécharger le [texte intégral](https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85705&Site=CM&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75) (https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85705&Site=CM&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75)

**Rapport de mission de Marie de Hennezel au ministre de la santé sur le thème « Fin de vie et accompagnement » - octobre 2003**

Ce rapport fait des propositions en termes de communication d'organisation des soins, de formation (particulièrement à l'éthique) et d'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations limites.

Télécharger le [texte intégral](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf) (http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport\_complet.pdf)

**Avis du Comité économique et social du 20 mars 2002 sur le thème "les soins palliatifs - un exemple d'activité de volontariat en Europe" (2002/C 125/07)**

Cet avis provient de la transformation d'un rapport élaboré par la section "emploi, affaires sociales, citoyenneté". Il définit le volontariat comme "une forme supérieure de participation citoyenne" ; l'avis décrit le volontariat en Europe et l'exemple des soins palliatifs.

Télécharger le [texte intégral](http://www.sfap.org/pdf/VI-A2e-pdf.pdf) (http://www.sfap.org/pdf/VI-A2e-pdf.pdf)

(<http://www.sfap.org/pdf/VI-A2e-pdf.pdf>)

**Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (JO n° 54 du 5 mars 2002 - p. 4118)**

Cette loi a pour objet de garantir les droits des usagers du système de santé à travers deux objectifs principaux : l'amélioration de l'information du malade en respectant sa volonté, la réparation des accidents thérapeutiques. Le titre 2 de la loi rappelle les droits de la personne en terme de démocratie sanitaire.

Télécharger le [texte intégral](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numJo=MFSX0100092L) (http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numJo=MFSX0100092L)

**Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.**

Cette circulaire précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile et en établissement. Elle met l'accent sur les missions et les modalités de fonctionnement des "équipes à domicile", notamment dans le cadre de réseaux ville-hôpital. Elle définit les notions de places d'hospitalisation à domicile "identifiées" et de lits "identifiés" de soins palliatifs dans le cadre de projet de service et / ou d'établissement. Elle décrit les missions des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) auprès des équipes soignantes des établissements de santé et des patients hospitalisés et le rôle des unités de soins palliatifs (USP) en matière de soins, d'enseignement et de recherche.

Télécharger le [texte intégral](http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-12/a0121073.htm) (http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-12/a0121073.htm)

**Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005**

Dans le prolongement du plan précédent, ce programme prévoit trois axes de travail : le développement des soins palliatifs à domicile, le renforcement et la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

Télécharger le [texte intégral](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/6palliatif.htm) (http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/6palliatif.htm)

**Avis n°63 du 27 Janvier 2000 du comité consultatif national d'éthique (CCNE) : "Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie".**

mourir aujourd'hui, Des situations aux limites : l'euthanasie en débat, Engagement solidaire et exception d'euthanasie.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf\)](http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf)

#### Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 (dit "plan Kouchner")

Ce texte précise et planifie la mise en œuvre de la loi du 9 juin 1999 et crée un comité de suivi du plan. Il prévoit de dégager des crédits spécifiques, notamment pour : la création d'unités de soins palliatifs, la création d'unités mobiles de soins palliatifs, la création d'un congé d'accompagnement pour les proches, une aide aux associations pour la formation de leurs bénévoles d'accompagnement.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.sante.gouv.fr/html/actu/palliatif/5palliatif.htm\)](http://www.sante.gouv.fr/html/actu/palliatif/5palliatif.htm)

#### Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Dans l'esprit de l'avis du Conseil Économique et Social de février 1999, ce texte définit les soins palliatifs, en fait un droit pour les personnes malades et un devoir pour les soignants. Sont aussi abordés le refus d'investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

[Télécharger le texte intégral](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=ECA22D6EBD442EBF3E689B4487338B96.tpdjo07v_1?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=)

([http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=ECA22D6EBD442EBF3E689B4487338B96.tpdjo07v\\_1?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=](http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=ECA22D6EBD442EBF3E689B4487338B96.tpdjo07v_1?cidTexte=JORFTEXT000000212121&dateTexte=))

#### Note d'orientation DGS-S72 n°99-234 du 19 avril 1999 relative à la diffusion de l'enquête "Etats des lieux-soins palliatifs à domicile"

Dans le but de dresser l'état des lieux de l'offre de soins palliatifs à domicile, cette note demande la diffusion du questionnaire joint.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/1999/99-19/a0191311.htm\)](http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/1999/99-19/a0191311.htm)

#### Avis du Conseil Économique et Social sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, 24 février 1999

Ce texte, présenté par Donat Decisier, préconise le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à travers une loi d'orientation et de programmation afin de "donner un sens à cette ultime manifestation de solidarité et de respect de la dignité humaine".

[Télécharger le texte intégral \(http://www.cdrnfb.org/pdf/texteslegislatifs/rapport\\_CES.PDF\)](http://www.cdrnfb.org/pdf/texteslegislatifs/rapport_CES.PDF)

#### Recommandation 1418 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (21 mai 1999) sur la protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants

[Télécharger le texte intégral \(http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/FREC1418.htm\)](http://assembly.coe.int/Mainf.asp?link=/Documents/AdoptedText/ta99/FREC1418.htm)

#### Rapport du Sénat n°207, 1998-1999 pour une politique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, réalisé par Lucien Neuwirth

[Télécharger le texte intégral \(http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=r81289\\_9&ldtable=r86904\\_8%7Cr81289\\_9%7Cr82562\\_9%7Cr84620\\_1%7Cr82538\\_10%7Cr810488\\_1%7Cr810489\\_1%7Cr84780\\_4&c=neuwirth&rch=gs&de=19960222&au=20060222&rqq=r&dp=10+ans&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=p&r&afd=pl&afd=pj&afd=cvn&lsFirst=true\)](http://www.senat.fr/basile/visio.do?id=r81289_9&ldtable=r86904_8%7Cr81289_9%7Cr82562_9%7Cr84620_1%7Cr82538_10%7Cr810488_1%7Cr810489_1%7Cr84780_4&c=neuwirth&rch=gs&de=19960222&au=20060222&rqq=r&dp=10+ans&radio=dp&aff=sep&tri=p&off=0&afd=p&r&afd=pl&afd=pj&afd=cvn&lsFirst=true)

#### Rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) sur le traitement de la douleur cancéreuse et les soins palliatifs

(deuxième édition, Genève, 1996, 63p.)

#### Décret 95-1000 du 6 septembre 1995 portant modification du code de déontologie médicale : Ordre national des médecins, Conseil de l'Ordre - Edition octobre 1995

Modifications des articles 36, 37 et 38 s'agissant du refus d'obstination déraisonnable et de la proportionnalité des soins en fin de vie. Ce code est complété en janvier 1996 par un fascicule édit par l'Ordre national des médecins : Déontologie médicale et soins palliatifs.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.sfap.org/pdf/VI-A2h-pdf.pdf\)](http://www.sfap.org/pdf/VI-A2h-pdf.pdf)

[Télécharger le Code de déontologie médicale \(http://www.sfap.org/pdf/VI-A2h-pdf.pdf\)](http://www.sfap.org/pdf/VI-A2h-pdf.pdf)

#### Communiqué OMS du 8 février 1994

L'OMS invite à se préoccuper davantage des soins palliatifs aux malades en phase terminale.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.sfap.org/pdf/VI-A2f-pdf.pdf\)](http://www.sfap.org/pdf/VI-A2f-pdf.pdf)

#### Décret 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier

La prévention et l'évaluation de la souffrance, ainsi que l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage, sont définis comme entrant dans la définition des actes infirmiers. Ces soins infirmiers -qu'ils soient préventifs, curatifs ou palliatifs- sont de nature technique, relationnelle et éducative.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP9300793D\)](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANP9300793D)

#### Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie : réalisé par Henri Delbecq pour le ministère de la santé et de l'action humanitaire, Janvier 1993

Le rapport fait état du sous-développement des soins palliatifs en France, tant en institution qu'à domicile.

#### Art. L.711-4 du Code de la santé publique (Livre VII) : loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1er, Art.2.

Le texte prévoit que les établissements de santé, publics et privés, qui répondent aux conditions fixées aux art. L.715-6 et L.715-10, doivent dispenser aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veiller à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SPSX9000155L\)](http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SPSX9000155L)

#### Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").

Premier texte de référence sur les soins palliatifs, définissant les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident ; à domicile ou en institution).

[Télécharger le texte intégral \(http://www.cdrnfb.org/pdf/texteslegislatifs/CirculaireLaroque.pdf\)](http://www.cdrnfb.org/pdf/texteslegislatifs/CirculaireLaroque.pdf)

#### Rapport du groupe de travail "Aide aux mourants" n°86/32 bis de 1986

Rapport du groupe pluridisciplinaire d'experts présidé par Geneviève Laroque à la demande du ministre de la Santé Edmond Hervé. Cette étude sur les conditions de la fin de vie a inspiré la circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986.

[Télécharger le texte intégral \(http://www.sfap.org/pdf/VI-A2g-pdf.pdf\)](http://www.sfap.org/pdf/VI-A2g-pdf.pdf)

**ANNEXE VI – La mission AGEFIPH**

## PPS 4 : Appui conseil à l'entreprise dans le cadre d'une embauche ou d'un maintien dans l'emploi

### Objectifs :

- Faciliter l'intégration
- Informer l'employeur sur les problématiques
- Faire face à des situations ponctuelles (déménagement, réorganisation ...)

### Contenu :

**Phase 1 (sous la responsabilité du chef de service) :** Analyse de la demande : validation des modalités de réalisation avec la personne et le prescripteur – après analyse des attentes et informations transmises par le prescripteur.

**Phase 2 (sous la responsabilité du technicien) :** Information et sensibilisation de l'employeur, de l'équipe de travail, du tuteur en entreprise sur les situations de handicap au regard de l'environnement de travail de la personne, aide à l'appropriation par l'employeur de solutions favorisant l'autonomie de la personne dans son emploi.

### Modalités :

- 8 heures
- Discutées entre les prescripteurs, le prestataire, l'employeur (information collective, individuelle ...)

Grâce au réseau PEP, notre service dispose de locaux d'intervention dans chacun des départements de la région :

- 04 : Seyne les Alpes
- 05 : Gap, Savines le Lac
- 06 : Nice, Antibes
- 13 : Aix en Provence, Arles, Marseille
- 83 : Brignoles, Draguignan, Sanary, Toulon
- 84 : Avignon, Bollène, Carpentras, Cavillon, Orange, Sorgues, Vaison-la-Romaine

## PEP 06

35 Boulevard de la Madeleine  
06 000 NICE  
Tel: 04 97 11 70 90  
pep06.association@pep06.fr



**Déficience Motrice**  
Laure LONGCHAMPS  
laure.longchamps@pep06.fr  
06 59 82 75 80

**Déficience Visuelle**  
Claude GARRANDES  
claude.garrandes@pep06.fr  
06 13 80 86 96

**Secrétariat: Murielle PETIT**  
service.horus@pep06.fr  
Tel: 04 92 09 03 48  
Fax: 04 92 09 03 31



## Prestations Ponctuelles Spécifiques

Appel d'Offre AGEFIPH  
DM PACA—DV 04/05, 06, 83

### Qui sommes-nous?

L'association départementale des PEP 06 est une association à but non lucratif affiliée à la Fédération Générale des Pupilles de l'Enseignement Public. Les PEP 06 comptent environ 300 salariés répartis dans des établissements et services des Alpes-Maritimes.

L'association bénéficie d'une expérience forte en matière d'expertise et d'évaluation des besoins de compensation concernant des personnes en situation de handicap, moteur ou visuel, tant en matière de projet professionnel que de projet de vie.

### Les professionnels PEP mobilisables :



Pour chacune de ces prestations, les PEP 06 ont pris un engagement qualité qui est garanti par le chef de service :

### Engagement Qualité

- Garantir la continuité de service en complémentarité avec l'opérateur référent
- Prendre rendez-vous avec la personne dans un délai maximum de 15 jours à compter de la réception de la prescription
- Valider avec la personne et le prescripteur le calendrier de réalisation de la prestation
- Restituer les conclusions à la personne et au prescripteur sous forme de synthèse écrite, dans un délai maximum de 15 jours

## PRESTATIONS PONCTUELLES SPÉCIFIQUES

### DÉFICIENCE MOTRICE

Contact : Laure LONGCHAMPS, Chef de service  
Murielle PETIT, Référent administratif

#### PPS 1 : Evaluation des capacités fonctionnelles dans le cadre d'un projet professionnel

##### Objectifs :

- Permettre à la personne d'avoir une vision objective de ses potentiels, limites, atouts
- Permettre au prescripteur d'identifier les capacités fonctionnelles et les difficultés liées à la déficience

##### Contenu :

**Phase 1 (sous la responsabilité du chef de service) :** Analyse de la demande : validation des modalités de réalisation avec la personne et le prescripteur après analyse des attentes et informations transmises par le prescripteur.

**Phase 2 (sous la responsabilité du technicien) :** Recueil et analyse des bilans fournis par la personne, évaluation des capacités et du degré d'autonomie, identification des potentialités, des limites, de l'évolution au regard du projet professionnel. Ceci donnera lieu à une synthèse.

**Phase 3 (sous la responsabilité du référent administratif) :** restitution au prescripteur et à la personne des propositions et de la synthèse (support papier et extranet).

##### Modalités :

8 heures forfaitaires  
Dans les locaux du prestataire ou sur site

#### PPS 2 : Appui à la validation du projet professionnel

##### Objectifs :

- Permettre à la personne de se projeter dans son projet professionnel et d'être autonome dans sa réalisation
- Permettre à l'opérateur de valider les pistes ou le projet professionnel et de lever les obstacles repérés.

##### Contenu :

**Phase 1 (sous la responsabilité du chef de service) :** Analyse de la demande : validation des modalités de réalisation avec la personne et le prescripteur après analyse des attentes et informations transmises par le prescripteur.

**Phase 2 (sous la responsabilité du technicien) :** Appui à la validation et préconisations :

- ◆ Soutien à la mobilisation de la personne : aspiration, freins, redynamisation, appropriation du projet
- ◆ Validation avec la personne de son projet au regard des tâches à effectuer, mise en situation de travail
- ◆ Préconisations de solutions techniques ou organisationnelles adaptées

**Phase 3 (sous la responsabilité du référent administratif) :** restitution au prescripteur et à la personne des propositions et de la synthèse (support papier et extranet).

##### Modalités :

20 heures sur 3 mois - forfait  
Locaux prestataire, site, travail individualisé ou cadre collectif.

#### PPS 3 : Appui conseil à l'employeur dans le cadre d'une embauche ou d'un maintien

##### Objectifs :

- Faciliter l'intégration
- Informer l'employeur sur les problématiques
- Faire face à des situations ponctuelles (déménagement, réorganisation ...)

##### Contenu :

**Phase 1 (sous la responsabilité du chef de service) :** Analyse de la demande : validation des modalités de réalisation avec la personne et le prescripteur – après analyse des attentes et informations transmises par le prescripteur.

**Phase 2 (sous la responsabilité du technicien) :** Information et sensibilisation de l'employeur, de l'équipe de travail, du tuteur ou entreprise sur les situations de handicap au regard de l'environnement de travail de la personne, aide à l'appropriation par l'employeur de solutions favorisant l'autonomie de la personne dans son travail. Ceci donnera lieu à une synthèse.

**Phase 3 (sous la responsabilité du référent administratif) :** restitution au prescripteur et à la personne des propositions et de la synthèse (support papier et extranet).

##### Modalités :

8 heures  
Discutées entre les prescripteurs, le prestataire, l'employeur (information collective, individuelle ...)

## PRESTATIONS PONCTUELLES SPÉCIFIQUES

### DÉFICIENCE VISUELLE

Contact : Claude GARRANDES, Responsable de service  
Murielle PETIT, Référent administratif

#### PPS 1 : Evaluation des capacités fonctionnelles dans le cadre d'un projet professionnel

##### Objectifs :

- Permettre à la personne d'avoir une vision objective de ses potentialités, de ses atouts et de ses limites
- Permettre au prescripteur d'identifier les capacités fonctionnelles et les difficultés ou contraintes inhérentes à la déficience

##### Contenu :

**Phase 1 (sous la responsabilité du chef de service) :** Analyse de la demande : analyse des attentes et des informations transmises par le prescripteur, validation des modalités de réalisation avec la personne et le prescripteur.

**Phase 2 (sous la responsabilité du technicien) :** Recueil et analyse des informations fournies par la personne, évaluation des capacités et du degré d'autonomie, identification des potentialités, des limites, de l'évolution au regard du projet professionnel, appréciation des aptitudes de la personne à réaliser les gestes professionnels. Ceci donnera lieu à une synthèse.

**Phase 3 (sous la responsabilité du référent administratif) :** restitution au prescripteur et à la personne des propositions et de la synthèse (support papier et extranet).

##### Modalités :

8 heures forfaitaires

#### PPS 2 : Identification des techniques de compensation à mettre en œuvre au regard des situations identifiées

##### Objectifs :

- Permettre à la personne d'identifier ses besoins et les techniques de compensation favorisant le développement de son autonomie
- Permettre au prescripteur de disposer des préconisations sur les solutions adaptées à mettre en œuvre

##### Contenu :

**Phase 1 (sous la responsabilité du chef de service) :** Analyse de la demande : analyse des attentes et des informations transmises par le prescripteur, validation des modalités de réalisation avec la personne et le prescripteur.

**Phase 2 (sous la responsabilité du technicien) :** caractérisation des besoins de la personne et identification des moyens à mettre en œuvre au regard des situations identifiées par le prescripteur (formation, évaluation en milieu de travail,...), préconisation de solutions palliatives adaptées favorisant l'autonomie de la personne dans la réalisation des différentes phases de son projet professionnel. Ceci donnera lieu à une synthèse

**Phase 3 (sous la responsabilité du référent administratif) :** restitution au prescripteur et à la personne des propositions et de la synthèse (support papier et extranet).

##### Modalités :

7 heures  
Dans les locaux du prestataire ou sur site

#### PPS 3 : Mise en œuvre des techniques de compensation au regard des besoins et des solutions préconisées

##### Objectifs :

- Permettre à la personne de développer son autonomie et de réaliser son projet professionnel
- Permettre au prescripteur de disposer des réponses adaptées aux besoins identifiés

##### Contenu :

**Phase 1 (sous la responsabilité du chef de service) :** Analyse de la demande : analyse des attentes et des informations transmises par le prescripteur, validation des modalités de réalisation avec la personne et le prescripteur.

**Phase 2 (sous la responsabilité du technicien) :** mise en œuvre de solutions palliatives répondant aux besoins identifiés de la personne dans les différentes phases de son parcours afin de développer son autonomie dans le cadre de la réalisation de son projet professionnel (apprentissage du trajet, adaptation des outils, formation aux techniques de compensation adaptées,...). Ceci donnera lieu à une synthèse.

**Phase 3 (sous la responsabilité du référent administratif) :** restitution au prescripteur et à la personne des propositions et de la synthèse (support papier et extranet).

##### Modalités :

20 heures  
Dans les locaux du prestataire ou sur site

## **ANNEXE VII**

**Tableau récapitulatif de l'offre de service  
(aidé/aidant : axes, objectifs, prestations, professionnels)**

Axes d'accompagnement	Aidé		Aidant		Professionnels intervenants
	Objectifs pour l'aidé	Prestations	Objectifs pour l'aidant	Prestations	
Axe centré sur la santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les besoins au titre d'un autre dispositif (S.A.D., orthophoniste ...).</li> <li>- Valoriser les capacités restantes cognitives et fonctionnelles.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coordinations avec les structures sanitaires, médico-sociales et centres ressources (SSIAD, SAB, rééducateur libéraux).</li> <li>- Evaluation des capacités.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Améliorer la santé de l'aidant : <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ prévenir les mauvaises postures ;</li> <li>✓ prévenir l'épuisement en proposant un relais.</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formation sur postures.</li> <li>- Recherches d'aides au répit.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergothérapeute</li> <li>- AS</li> </ul>
Axe centré sur l'autonomie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueillir la demande ou les attentes de la personne en valorisant le registre émotionnel et créatif.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recueil des demandes.</li> <li>- Atelier à domicile d'activités sensivo-motrice.</li> <li>- Atelier de créations diverses selon les désirs.</li> <li>- Accueil téléphonique et physique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lui apprendre un savoir faire et un savoir être face à l'aidé pour lui permettre d'adapter son comportement et sa communication.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil téléphonique et physique sur site.</li> <li>- Formation / information des aidants.</li> <li>- Groupe de parole pour aidants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Art-thérapeute</li> <li>- Professionnels des arts « bénévoles »</li> <li>- Coordinateur</li> <li>- Secrétaire</li> </ul>
Axe centré sur le soutien psychologique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soulager la souffrance liée au vécu de la situation.</li> <li>- Améliorer la relation entre l'aidant et l'aidé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Temps de parole et d'écoute en séance à domicile.</li> <li>- Disponibilité téléphonique.</li> <li>- Coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux (médecin, psychologue).</li> <li>- Accueil téléphonique et physique sur site.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soulager la souffrance psychologique liée au vécu d'aidant.</li> <li>- Améliorer la relation entre l'aidant et l'aidé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Groupe de parole aidant.</li> <li>- Formation pour aidants.</li> <li>- Coordination avec le réseau sanitaire et médico-social (médecin, psychologue) des autres dispositifs.</li> <li>- Accueil téléphonique et physique sur site.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Psychologue-clinicien</li> <li>- Equipe pluridisciplinaire formée</li> <li>- Coordinateur</li> <li>- Secrétaire</li> </ul>

Axes d'accompagnement	Objectifs pour l'aidé	Prestations	Objectifs pour l'aidant	Prestations	Professionnels intervenants
Axe centré sur l'environnement physique	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aménager l'environnement.</li> <li>- Promouvoir le confort physique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation des besoins à domicile.</li> <li>- Préconisations des aides techniques et aménagements.</li> <li>- Accompagnement à la mise en place des préconisations.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soulager le travail de l'aidant.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluation des besoins.</li> <li>- Préconisations d'aides techniques.</li> <li>- Accompagnement à la réalisation.</li> </ul>	Ergothérapeute
Axe centré sur le lien social	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Favoriser les liens sociaux avec : <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ avec l'ensemble de la société</li> <li>✓ l'entourage</li> <li>✓ la famille</li> <li>✓ l'aidant / aidé</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sorties à la demande.</li> <li>- Aide à la parentalité.</li> <li>- Lectures</li> <li>- Ecriture de courrier.</li> <li>- Activités culturelles, artistiques, ...</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Offrir du temps à l'aidant.</li> <li>- Favoriser l'entraide entre aidants.</li> <li>- Favoriser le lien aidant / aidé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche de solutions de répit.</li> <li>- Groupe de paroles.</li> <li>- Formations.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enseignants bénévoles</li> <li>- Assistante sociale</li> <li>- Equipe pluridisciplinaire</li> <li>- AMP / AS</li> <li>- Artistes bénévoles</li> </ul>
Axe centré sur l'accès aux droits	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promouvoir l'accès aux droits sociaux.</li> <li>- Informer, orienter de façon adaptée vers les autres dispositifs.</li> <li>- Associer, écouter à l'accompagnement administratif.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil téléphonique et physique sur site.</li> <li>- Visite à domicile.</li> <li>- Coordination avec les dispositifs sociaux.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconnaître le droit de l'aidant à être relayé.</li> <li>- Informer, orienter vers les dispositifs adaptés.</li> <li>- Accompagnement administratif.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil téléphonique et physique sur site.</li> <li>- Coordination avec les dispositifs sociaux.</li> <li>- Aide à la constitution des dossiers.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assistante sociale</li> <li>- Coordinateur</li> </ul>

<p style="text-align: center;"><b>ANNEXE VIII</b></p> <p style="text-align: center;"><b>Documents afférents à la préparation et à la réalisation du budget prévisionnel</b></p>
---

**Préambule:**

Le bulletin d'information N° 274 d'octobre 2007 du CREAMI Bourgogne stipule qu'une structure innovante a un prix plus élevé à la place. Le prix moyen à la place de ce type de structure est de 45€. Le budget que je présente est adapté à ce prix. Il s'agit d'une première base de discussion avec les autorités. Une étude plus affinée peut amener à revoir à la hausse la composition de l'équipe (taux d'encadrement de 0.25) et les charges afférentes au fonctionnement du service. Il faudra alors étudier précisément la mutualisation des moyens avec nos partenaires.

Par ailleurs, j'ai opté pour une fermeture du service sur 5 semaines par an à répartir de façon à ne pas gêner l'accompagnement de notre public (330 jours d'ouverture). La prestation concernant l'astreinte n'est pas remise en question puisqu'elle est partagée avec nos partenaires. L'association des PEP06 est affiliée à la convention nationale de 1966.

L'association porte ce projet et nous loue 1/6ème de la surface de la plateforme de services (120 m<sup>2</sup>). Des frais de siège seront à reverser nous permettant de profiter des infrastructures et de la mutualisation de missions transversales. Les investissements sont réduits au matériel informatique et à l'achat de bureaux, les voitures seront en location. Il n'y a pas de PPI car le service sera inclus dans celui de l'association.

## CADRE REGLEMENTAIRE EXCEL (version 2010)

**ANNEXE : CADRE NORMALISE DE PRESENTATION DU COMPTE ADMINISTRATIF D'UN ETABLISSEMENT ET SERVICE SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL RELEVANT DE L'ARTICLE L.312-1 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES**

N° FINESS / Nom de l'établissement ou service

446

SAVS Plurivalent

ADRESSE :

Plateforme de Services PEP 06 - 35 bd de la Madeleine - 06000 NICE

Date de la dernière habilitation :

Département :

Alpes Maritimes

ORGANISME GESTIONNAIRE :

PEP 06

TELEPHONE / FAX / Email :

04.97.11.44.40

04.97.11.70.82

laure.longchamps@pep06.fr

NOM DU DIRECTEUR ou de la personne ayant qualité pour représenter l'établissement :

Laure LONGCHAMPS

CATEGORIE :

446 SAVS

COMPETENCE :

Accompagnement adultes handicapés

CONVENTION NATIONALE majoritaire du travail :

CCNT 1966

DATE D'ARRIVEE DES DOCUMENTS :

01/06/2013

CAPACITE AUTORISEE ET FINANCEE

20

### Elements du Budget exécutoire

Effectifs en nb d'ETP prévus au BE

5

Déficit incorporé N-2 (chiffre positif)

Exédent incorporé N-2

### Nombre de jours de fonctionnement de l'ESMS

BE

CA

Prévu :

330

Réalisé :

# 1. Activité de l'Etablissement ou du Service

Nature (mode d'accueil)	Nombre théorique au BP n	Nombre prévisionnel	Nombre réalisé n	Taux d'occupation	Ecart	
					Nombre	%
Activité réalisée	(1)		(2)	(3) =(2)/(1)	(4) = (2)-(1)	(5) = (4)/(1)
Externat					0	
Semi Internat					0	
Internat					0	
Nbr séances					0	
Autre	6600	5940		0,00%	-6600	-100,00%
Autre					0	
<b>TOTAL en journées</b>	<b>6600</b>	<b>5940</b>	<b>0</b>	<b>0,00%</b>	<b>-6600</b>	<b>-100,00%</b>

## EHPAD

Situation constatée au plus tard le 30 septembre

GROUPES ISO RESSOURCES	30/09 n - 3	30/09	30/09	30-09
Nombre de résidents GIR I				
Nombre de résidents GIR II				
Nombre de résidents GIR III				
Nombre de résidents GIR IV				
Nombre de résidents GIR V				
Nombre de résidents GIR VI				

B.P. 2013		TABLEAU DES EFFECTIFS DU PERSONNEL BUDGETE EN N-1 ET VARIATION DU TABLEAU DES EFFECTIFS EN N							
P.E.P. Association SAVS Plurivalent		TABLEAU DES EFFECTIFS DU PERSONNEL BUDGETE EN N-1 ET VARIATION DU TABLEAU DES EFFECTIFS EN N							
SAVS Plurivalent		ANNEE 2013					ANNEE 2013		
EMPLOIS [1]	A	B		C		VARIATION EN ETP		nombre d'ETP résultant du budget exécutoire	
	Temps Pleins nb agents	Temps partiels nombre d'agents	Temps partiels nombre ETP (2)	TOTAL nombre d'agents ETP (2)		Proposée en + en -			
<b>1- DIRECTION, ENCADREMENT</b>									
Directeur			1	0,3	1	0,3			0,3
Chef de service			1	0,5	1	0,5			0,5
<b>TOTAL 1</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>0,8</b>	<b>2</b>	<b>0,8</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,8</b>	
<b>2 - ADMINISTRATION - GESTION</b>									
Technicien supérieur			1	0,2		0,2			0,2
Agent administratif principal			1	0,5		0,5			0,5
<b>TOTAL 2</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>0,7</b>	<b>0</b>	<b>0,7</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,7</b>	
(1) détaillé par grade et qualification (article 18 du décret 2003-1010 du 22 octobre 2003 et article 11 arrêté du 22 octobre 2003)									
(2) équivalent temps plein									
B.P. 2013		TABLEAU DES EFFECTIFS DU PERSONNEL BUDGETE EN N-1 ET VARIATION DU TABLEAU DES EFFECTIFS EN N (SUITE)							
P.E.P. Association SAVS Plurivalent		TABLEAU DES EFFECTIFS DU PERSONNEL BUDGETE EN N-1 ET VARIATION DU TABLEAU DES EFFECTIFS EN N (SUITE)							
SAVS Plurivalent		ANNEE 2012					ANNEE 2013		
EMPLOIS [1]	A	B		C		VARIATION EN ETP		nombre d'ETP résultant du budget exécutoire	
	Temps Pleins nb agents	Temps partiels nombre d'agents	Temps partiels nombre ETP (2)	TOTAL nombre d'agents ETP (2)		Proposée en + en -			
<b>3 - SERVICES GENERAUX</b>									
<b>TOTAL 3</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0000</b>	<b>0</b>	<b>0,0000</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0000</b>	
<b>4 - SOINS - PERSONNEL MEDICAL</b>									
<b>TOTAL 4</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0000</b>	<b>0</b>	<b>0,0000</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0,0000</b>	
<b>5 - SOINS PARA MEDICAUX</b>									
Ergothérapeute			1	0,5000	1	0,5000			0,5000
Orthophoniste					0	0,0000	prestations		0,0000
Psychologue			1	0,5000	1	0,5000	prestations		0,5000
<b>TOTAL 5</b>	<b>0</b>	<b>2</b>	<b>1,0000</b>	<b>2</b>	<b>1,0000</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1,0000</b>	
(1) détaillé par grade et qualification (article 18 du décret 2003-1010 du 22 octobre 2003 et article 11 arrêté du 22 octobre 2003)									
(2) équivalent temps plein									
B.P. 2013		TABLEAU DES EFFECTIFS DU PERSONNEL BUDGETE EN N-1 ET VARIATION DU TABLEAU DES EFFECTIFS EN N (SUITE)							
P.E.P. Association SAVS Plurivalent		TABLEAU DES EFFECTIFS DU PERSONNEL BUDGETE EN N-1 ET VARIATION DU TABLEAU DES EFFECTIFS EN N (SUITE)							
SAVS Plurivalent		ANNEE 2012					ANNEE 2013		
EMPLOIS [1]	A	B		C		VARIATION EN ETP		nombre d'ETP résultant du budget exécutoire	
	Temps Pleins nb agents	Temps partiels nombre d'agents	Temps partiels nombre ETP (2)	TOTAL nombre d'agents ETP (2)		Proposée en + en -			
<b>6 - SOCIO EDUCATIF</b>									
Aide médico-psychologique	2	0	0	2	2			2	
Assistant social		1	0,50	1	0,50			0,50	
<b>TOTAL 6</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0,5</b>	<b>3</b>	<b>2,5</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>2,5</b>	
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>3</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>5,0000</b>	
<b>RATIO D'ENCADREMENT</b>					<b>0,25</b>			<b>0,25</b>	
(1) détaillé par grade et qualification (article 18 du décret 2003-1010 du 22 octobre 2003 et article 11 arrêté du 22 octobre 2003)									
(2) équivalent temps plein									



P.E.P Association - SAVS plurivalent

B.P. 2013

POSTES	E.T.P	Salaire an. + I.S.S.	1° TRANCHE	2° TRANCHE	3° TRANCHE
Valeur des taux			7 764,00 €	7 740,00 €	
Dir. /LONGCHAMPS	0,3	13 383 €	7 764 €	5 619 €	000 €
Chef sce./X.	0,5	17 728 €	7 764 €	7 740 €	2 224 €
tech. sup comptable/ PALLAS	0,2	5 752 €	5 752 €	000 €	000 €
Agent admin ppal/ Z	0,5	10 774 €	7 764 €	3 010 €	000 €
A.M.P./YY	1	19 669 €	7 764 €	7 740 €	4 165 €
A.M.P./TT	1	21 418 €	7 764 €	7 740 €	5 914 €
Ergo./AA	0,5	10 854 €	7 764 €	3 090 €	000 €
Psychol./BB	0,5	18 491 €	7 764 €	7 740 €	2 987 €
Assist. soc./DD	0,5	11 195 €	7 764 €	3 431 €	000 €

REPORT GLOBAL DES TAXES SUR SALAIRES DU PERSONNEL NON MEDICAL

POSTES	E.T.P	Salaire an. + I.S.S.	1° TAUX	2° TAUX	3° TAUX
TOTAL PERS. NON MEDICAU	5	129 263,37 €	67 863,79 €	46 110,27 €	15 289,30 €

<b>TOTAL DES REMUNERATIONS PAR TRANCHES</b>		<b>B.P.</b>	<b>2013</b>		
<b>CATEGORIE</b>	<b>Nbre</b>	<b>Total appointements</b>	<b>Tranche A</b>	<b>Tranche B</b>	<b>Tranche C</b>
<b>Non CADRES</b>	<b>6</b>	<b>79 661,99 €</b>	<b>79 661,99 €</b>	<b>- €</b>	
<b>CADRES</b>	<b>3</b>	<b>49 601,38 €</b>	<b>46 858,00 €</b>	<b>2 743,38 €</b>	
<b>MEDECINS taux réd ret</b>	<b>0</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	
<b>MEDECINS taux normal</b>	<b>0</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>9</b>	<b>129 263,37 €</b>	<b>126 519,99 €</b>	<b>2 743,38 €</b>	
<b>Medecin taux red urssaf</b>	<b>0</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	<b>- €</b>	

Nature des charges patronales	TAUX 2012	BASES	TAUX 2013	TOTAL
<b>IMPOTS ET TAXES - Charges fiscales</b>				
Taxe sur les salaires				
1° taux	4,25%	67 863,79	4,25%	2 884,21 €
2° taux	8,50%	46 110,27	8,50%	3 919,37 €
3° taux	13,60%	15 289,30	13,60%	2 079,35 €
<b>Total de la taxe sur les salaires</b>				<b>8 882,93 €</b>
Participation à la formation profession.	2,10%	129 263,37	2,30%	2 973,06 €
Participation effort de construction	0,45%	129 263,37	0,45%	581,69 €
<b>Total des charges fiscales</b>				<b>12 437,67 €</b>

Nature des charges patronales	TAUX 2012	BASES	TAUX 2013	TOTAL
<b>CHARGES SECURITE SOCIALE ET PREVOYANCE</b>				
Assurance maladie	12,80%	129 263,37	13,10%	16 933,50 €
Vieillesse sur plafond pers. médical taux réduit	5,74%	0,00	5,81%	- €
Vieillesse sur plafond pers. médical taux normal	8,20%	0,00	8,30%	- €
Vieillesse sur plafond pers. non médical	8,20%	126 519,99	8,30%	10 501,16 €
Vieillesse sur totalité	1,60%	129 263,37	1,60%	2 068,21 €
Allocations familiales	5,40%	129 263,37	5,40%	6 980,22 €
Accident du travail pers.médical	1,70%	0,00	2,70%	- €
Accident du travail pers. non médical	1,70%	129 263,37	2,70%	3 490,11 €
F.N.A.L. sur plafond pers. médical taux réduit	0,07%	0,00	0,10%	- €
F.N.A.L. sur plafond pers. médical taux normal	0,10%	0,00	0,10%	- €
F.N.A.L. sur plafond pers. non médical	0,10%	126 519,99	0,10%	126,52 €
F.N.A.L. sur totalité	0,40%	129 263,37	0,40%	517,05 €
Taxe 6% sur prévoyance tr. A	0,054%	126 519,99	0,08%	101,22 €
Taxe 6% sur prévoyance tr. B	0,108%	2 743,38	0,16%	4,39 €
<b>Total URSSAF</b>				<b>40 722,39 €</b>
Chômage sur plafond	5,13%	126 519,99	4,00%	5 060,80 €
Chômage sur tranche B	5,26%	2 743,38	4,00%	109,74 €
F.N.G.S	0,25%	129 263,37	0,30%	387,79 €
<b>Total ASSEDIC</b>				<b>5 558,32 €</b>
C.E. fonctionnement	0,20%	129 263,37	0,20%	258,53 €
C.E. oeuvres sociales	1,25%	129 263,37	1,25%	1 615,79 €
C.P.M. sur tranche A non cadres	7,15%	79 661,99	8,45%	6 731,44 €
C.P.M. sur tranche A cadres	7,60%	46 858,00	9,21%	4 313,75 €
C.P.M. sur tranche B non cadres	8,05%	0,00	14,80%	- €
Retraite, prévoyance, C.E.T. sur tranche B cadres	13,99%	2 743,38	15,66%	429,50 €
APEC cotisation	0,036%	2 743,38	0,00%	- €
APEC forfait	59,28 F	3,00	- €	- €
<b>Total des charges Sociales</b>				<b>59 629,72 €</b>
<b>TOTAL DES CHARGES SUR SALAIRES</b>				<b>72 067,39 €</b>

**Intervention spécialistes**

intervention orthophoniste  
intervention arthérapeute

5 h x 11 mois x 1 orthophoniste x ind. moyen 500  
10 h x 11 mois x 1 arthérapeute x ind. moyen 820

3 179,83 €  
9 638,51 €

**12 818,34 €**

P.E.P Association - SAVS plurivalent -  
Evolution des taux de charges

	2010	2011	2012	2013	PREVISIONNEL	2013	
Fiscales	11,85%	12,01%	11,96%	9,62%	Charges fiscales sur rémunération (C.C.N. 66)		12 437,67 €
					Charges fiscales sur rémunérations complémentaires sauf CA et CAE		1 233,38 €
<b>Charges sur appointements</b>					<b>Total compte 63</b>		<b>13 671,05 €</b>
Sociales	45,23%	45,33%	45,53%	46,13%	Charges sociales sur rémunérations (C.C.N. 66)		59 629,72 €
					Charges sociales rémunérations complémentaires sauf CAE et CA		5 913,15 €
					charges sociales rémunérations Contrats d'Avenir		
					charges sociales contrats d'apprentissage		
					<b>Total compte 645</b>		<b>65 542,87 €</b>
					Rémunérations (C.C.N. 66)		129 263,37 €
					Rémunérations complémentaires sauf CAv et C App		12 818,34 €
					Rémunérations Contrats d'Avenir et contrats d'apprentissage		
					Gratifications des stagiaires		
					<b>Total rémunérations</b>		<b>142 081,71 €</b>
					<b>Total charges</b>		<b>79 213,92 €</b>
Rapport Charges / Appointements	57,08%	57,34%	57,49%	55,75%			

B. P. 2013

**GROUPE 1 - DEPENSES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE**

Intitulé	Réel 2011	Budget exécutoire - dépenses autorisées 2012	Budget exécutoire - base reductible 2012	Budget prévisionnel proposé 2013			Dépenses autorisées 2013	Budget exécutoire 2013
				Reconstruction	mesures nouvelles	Total		
<b>GROUPE I : DEPENSES AFFERENTES A L'EXPLOITATION COURANTE</b>								
				0,00 €		- €		
<b>ACHATS</b>				0,00 €		- €		
601 Achats stockés de matières premières et de fournitures				0,00 €		- €		
602 Achats stockés - autres approvisionnements				0,00 €		- €		
603 Variation des stocks				0,00 €		- €		
606 Achats non stockés de matières et fournitures				0,00 €	9 700,00 €	9 700,00 €		
607 Achats de marchandise				0,00 €		- €		
709 Rabais, remises, ristournes accordés par l'établissement				0,00 €		- €		
713 Variations des stocks, en cours de production, produits (en dépenses)				0,00 €		- €		
				0,00 €		- €		
<b>SERVICES EXTERIEURS</b>				0,00 €		- €		
6111 Sous-traitance: prestations à caractère médical				0,00 €		- €		
6112 Sous-traitance: prestations à caractère médico-social				0,00 €		- €		
				0,00 €		- €		
<b>AUTRES SERVICES EXTERIEURS</b>				0,00 €		- €		
6241 Transports de biens				0,00 €		- €		
6242 Transports d'usagers				0,00 €		- €		
6247 Transports collectifs du personnel				0,00 €		- €		
6248 Transports divers				0,00 €		- €		
625 Déplacements, missions et réceptions				0,00 €	1 500,00 €	1 500,00 €		
626 Frais postaux et frais de télécommunications				0,00 €	5 000,00 €	5 000,00 €		
6281 Prestations de blanchissage à l'extérieur				0,00 €		- €		
6282 Prestations d'alimentation à l'extérieur				0,00 €		- €		
6283 Prestations de nettoyage à l'extérieur				0,00 €	1 200,00 €	1 200,00 €		
6284 Prestations d'informatique à l'extérieur				0,00 €		- €		
6287 Remboursement de frais				0,00 €	500,00 €	500,00 €		
6288 Autres prestations				0,00 €		- €		
				0,00 €		- €		
<b>SOUS TOTAL - GROUPE 1</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>17 900,00 €</b>	<b>17 900,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>

P.E.P. Association - SAVS plurivalent -  
Dépenses de personnel

B. P. 2013

**GROUPE II - DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNEL**

Intitulé	Réel 2011	Budget exécutoire - dépenses autorisées 2012	Budget exécutoire - base reconductible 2012	Budget prévisionnel proposé 2013			Dépenses autorisées 2013	Budget exécutoire 2013
				Reconduction	mesures nouvelles	Total		
<b>GROUPE II : DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNE</b>								
621				0,00 €		0,00 €		
622					1 000,00 €	1 000,00 €		
631				0,00 €	8 882,93 €	8 882,93 €		
633				0,00 €	3 554,74 €	3 554,74 €		
				0,00 €	1 233,38 €	1 233,38 €		
641				0,00 €	142 081,71 €	142 081,71 €		
642								
645				0,00 €	49 194,32 €	49 194,32 €		
				0,00 €	5 913,15 €	5 913,15 €		
646								
647				0,00 €	1 877,37 €	1 877,37 €		
648				0,00 €	3 465,00 €	3 465,00 €		
<b>TOTAL GROUPE II</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>217 202,60 €</b>	<b>217 202,60 €</b>	<b>0,00 €</b>	<b>0,00 €</b>





## 2.3.3 - Tableau récapitulatif général

Intitulé	Réel 2011	Budget exécutoire - dépenses autorisées 2012	Budget exécutoire - base reductible 2012	Budget prévisionnel proposé 2013			Dépenses autorisées 2013	Budget exécutoire 2013
				Reconduction	mesures nouvelles	Total		
<b>Dépenses afférentes à l'exploitation courante - groupe I-</b>								
Achats	- €	- €	- €	- €	9 700,00 €	9 700,00 €		
Services extérieurs	- €	- €	- €	- €	- €	- €		
Autres services extérieurs	- €	- €	- €	- €	8 200,00 €	8 200,00 €		
<b>Total groupe I</b>	- €	- €	- €	- €	<b>17 900,00 €</b>	<b>17 900,00 €</b>		
<b>Dépenses afférentes au personnel - groupe II -</b>								
621	- €	- €	- €	- €	- €	- €		
622	- €	- €	- €	- €	1 000,00 €	1 000,00 €		
631 + 633	- €	- €	- €	- €	13 671,05 €	13 671,05 €		
64	- €	- €	- €	- €	202 531,55 €	202 531,55 €		
<b>Total groupe II</b>	- €	- €	- €	- €	<b>217 202,60 €</b>	<b>217 202,60 €</b>		
<b>Dépenses afférentes à la structure - groupe III</b>								
612 - 613 - 614 - 615 - 616 - 617 - 618	- €	- €	- €	- €	19 700,00 €	19 700,00 €		
623 - 627	- €	- €	- €	- €	2 000,00 €	2 000,00 €		
635 - 637	- €	- €	- €	- €	- €	- €		
Autres charges de gestion courante	- €	- €	- €	- €	8 700,00 €	8 700,00 €		
Charges financières	- €	- €	- €	- €	- €	- €		
Charges exceptionnelles	- €	- €	- €	- €	- €	- €		
Dotation aux amortissements et provisions	- €	- €	- €	- €	2 100,00 €	2 100,00 €		
<b>Total groupe 3</b>	- €	- €	- €	- €	<b>32 500,00 €</b>	<b>32 500,00 €</b>		
<b>TOTAL DES CHARGES</b>	- €	<b>0,01 €</b>	<b>0,04 €</b>	- €	<b>267 602,60 €</b>	<b>267 602,60 €</b>		
Total des produits du groupe II	- €	- €	- €	- €	- €	- €		
Total des produits du groupe III	- €	- €	- €	- €	- €	- €		
<b>TOTAL DES PRODUITS</b>	- €				- €	- €		
<b>Total charges nettes</b>	- €	<b>0,01 €</b>	<b>0,04 €</b>	- €	<b>267 602,60 €</b>	<b>267 602,60 €</b>		
Résultat N-2								
<b>Dotation globale de financement</b>	- €	<b>0,01 €</b>	<b>0,04 €</b>	- €	<b>267 602,60 €</b>	<b>267 602,60 €</b>		
Nombre de journées					5940	5940		
Prix de journée moyen sur l'année				#DIV/0!	45.05 €	45.05 €		

### 2.3.4 - Tableau de calcul du tarif du SAVS plurivalent

Budget 2013		Proposition de l'établissement	Retenu par l'autorité de tarification
<b>A</b>	<b>Total charges groupes I + II + III</b>	<b>267 602,60 €</b>	
<b>B</b>	<b>Produits en atténuation - Total groupes II + III</b>	<b>0,00 €</b>	
<b>C</b>	<b>Reprise sur le compte 11511 (excédent affecté au financement des mesures d'exploitation non reproductibles) et le compte 10687 (excédent affecté en réserve de compensation des charges d'amortissement)</b>		
<b>D</b>	<b>Dotations (débits) de l'exercice aux amortissements comptables excédentaires différés (compte 116-1)</b>		
<b>E</b>	<b>Solde débiteur du compte 116-2 : dépenses pour congés payés ou solde créditeur du compte 4282 : dettes provisionnées pour congés à payer</b>		
<b>F</b>	<b>Provisionnements (débits) de l'exercice au compte 116-3 : Autres droits acquis par les salariés non provisionnés en application du 3ème de l'article R 314-45 du code de l'action sociale et des familles et au compte 116-8</b>		
<b>G</b>	<b>A - (B + C + D + E + F) = Dépenses nettes autorisées</b>	<b>267 602,60 €</b>	
<b>H</b>	<b>(+/-) Reprise de résultat</b>	<b>0,00 €</b>	
	<b>Total à prendre en compte pour le calcul des tarifs = G + ou - H</b>	<b>267 602,60 €</b>	
	<b>Dotations globales de financement</b>	<b>267 602,60 €</b>	
	<b>Nombre de journées</b>	<b>5 940</b>	
	- Externat		
	- Intégration scolaire		
	- Semi-internat		
	- Internat		
	<b>Prix de journée moyen de l'année</b>		
	- Externat		
	- Intégration scolaire		
	- SAVS Plurivalent	<b>45,05 €</b>	
	- Internat		
	<b>Nombre de forfaits ou de séances</b>		
	<b>Prix moyen sur l'année du forfait ou de la séance</b>		

**LONGCHAMPS**

**Laure**

**11/2012**

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale**

**ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRST Marseille**

**Une réponse à un besoin repéré par l'évaluation : création d'une offre de service auprès des personnes en situation de handicap**  
**Un accompagnement spécifique de fin de vie**

**Résumé :**

Ce mémoire présente les orientations stratégiques et les modalités d'actions que je choisis en tant que responsable d'un service autonome au sein des PEP06, pour porter la création d'une offre de service innovante auprès des personnes en situation de handicap moteur, en fin de vie, à domicile.

Ce projet est construit dans une démarche de partenariat avec les différents acteurs du territoire, et de mutualisation des compétences au sein de l'association.

Cette offre d'accompagnement spécifique répond à un besoin repéré par la mission d'évaluation de notre service EPCH, et non couvert par les dispositifs de soins palliatifs des Alpes Maritimes.

La recherche exploratoire, le diagnostic de terrain, l'étude législative et conceptuelle, ont été les fondations de ce projet de création.

Je me suis projetée directrice de plateforme de services, et en tant que telle je décline le style de directrice que je serai dans ce contexte.

**Mots clés :**

Evaluation, personne en situation de handicap, projet de vie, fin de vie, accompagnement, vulnérabilité, care, stratégie, coordination, partenariat, compétences, management.

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*