

l'Année
européenne des personnes handicapées

Comité d'Entente des Associations Représentatives de
Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés

Rapport de synthèse
SEMINAIRE
('{ CONNAITRE LES PERSONNES MULTIHANDICAPEES
ET LEURS BESOINS })
21 Octobre 2003
Amphithéâtre Hôpital Broussais - Paris

Co-animé par:

Henri FAIVRE (CLAPEAHAIHANDAS)
Gérard PRIER (A.P.F)

et réalisé avec le concours
de Françoise ANTONINI (ALLIANCE MALADIES RARES)

*

* *

*

SOMMAIRE

Pages

La double dimension de la connaissance des besoins 1

INTRODUCTION:

- ~ M. Gérard PRIER (A.P.F.)
- ~ M. Henri FAIVRE (CLAPEAHA/HANDAS)

THEME DE LA MATINEE:

« Comment connaître les personnes en situation complexe de dépendance - L'attente des personnes et des familles »

~ Mme Annick DEVEAU (Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes Handicapées) 4

> Mme Françoise ANTONINI (Alliance Maladies Rares) 5
Témoignage /séquence illmées : Luc
ESPIE « Les être humains naissent dépendants »

> Mme Hélène MICHAUDON (DRESS) 7

Expérience et difficultés rencontrées par les organismes régionaux et nationaux

> Mme Eliane CORBET (CREAI Rhône Alpes) > 8
M. Marc MAUDINET (CTNERHI) 15

> M. Jésus SANCHEZ (CTNERHI) 17
Echanges participants 18

Initiatives associatives - Courte synthèse sur les grilles existantes :

~ M. Jean-Marc DUCOUDRAY (UNAPEI) 22

~ M. Abdou PAPA (APF) 26

~ Mme Aliette GAMBRELLE (UNAPEI/CLAPEAHA)

28

M. Jean MEUNIER (informaticien)

Eléments à introduire dans les recherches sur la connaissance des besoins :

> Mme Annie TRIOMPHE (INSERM) 32

THEME DE L'APRES-MIDI: «COMMENT REpondre MIEUX A CES BESOINS»

Prise en charge adaptée et individualisée	
~ Mme Marie-Christine JEAN (AFM) : SRAI	33
~ Mme Evelyne MARION (APF) : ESV AD	35
Une association spécifique	
~ M. Philippe CAMBERLEIN (CESAP)	36
~ M. Jean BARUCQ (UNAFTC)	37
Demande de proximité de qualité	
~ M. Antoine DE COINTET (APAJH 78)	40
~ Mme le Dr Catherine MILCENT (Autisme France)	43
~ Mme Florence COSP AIN et Mme Anne MARTIN (HANDY RARE ET POL Y)	48
~ Messieurs DE LAFARGE et ROLLIN (CASIPHA)	51
Dispositifs d'évaluation des besoins	
~ Mme Christel NOURISSIER (ALLIANCE MALADIES RARES) : CDES 78	52
~ Mme le Dr Catherine DESCAMPS-DUHEM : COTOREP-DASS du Nord	53
Dispositifs futurs ou en cours de mise en place	
~ M. Jean-Claude CUNIN (AFM) : Sites vie autonome	54
~ Mme Brigitte LIENART : CDCPH Charente	55
~ M. D. BALLOT: HANDISCOL - Région Est	56
Dispositifs expérimentaux déjà confirmés	
~ M. Jacques SOURIAU : CRESAM - Poitiers	57
 <u>Conclusions :</u>	
M. Henri FAIVRE (CLAPEAHAIHANDAS)	58
M. Patrick GORET (Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées) : La future fonction observatoire des besoins	58



L'enquête et le séminaire ont été rendus possibles grâce à l'intervention, aux côtés de l'APF et du CLAPEAHA :

- ~ D'Alliance Maladies Rares qui a activement participé à la préparation du séminaire et l'a accueilli dans ses locaux.
- ~ Des associations suivantes (en particulier pour l'enquête préalable): ADAPEI/les Papillons Blancs de Vendée - Amis de Karen/Notre Dame de Joye - ANPEA ANPSA - APEI Paris les Papillons Blancs - ARIMC - Association les Tout-petits Centre Robert LAPLANE - CESAP - HANDY RARE et POL Y - UNAFAM UNAPEI ...
- ~ De nombreux parents et professionnels.



L'action entreprise a été facilitée par son homologation et son financement dans le cadre de **l'Année Européenne des Personnes Handicapées (2003)** et en particulier par la Commission des Communautés Européennes, le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées (Mme Marie-Thérèse BOISSEAU), La Délégation Interministérielle (M. Patrick GOHET) et le Comité de Pilotage de l'Année Européenne (M. Jean-Luc SIMON).



N. B. : Certains textes sont parvenus au CLAPEAHA sur support papier et non pu être paginés.

Monsieur Gérard PRIER

Oui, merci. Tout d'abord souhaitons la bienvenue à tous, à chacun, en remerciant par avance de ce temps d'échange.

L'origine de cette journée est indiquée je dirais par son titre: les personnes multi-handicapées relevant de difficultés multiples, justifiant de situations complexes, sont insuffisamment présentes dans les études de besoins. Elles sont souvent repérées pour une de leurs difficultés, elles sont peut-être portées dans plusieurs déclinaisons les caractérisant et cette situation au bout du compte n'est pas satisfaisante.

Ceci révèle des insuffisances dans nos pratiques d'observation, de révélation des besoins tels qu'ils existent et correspond pour les personnes concernées et pour leur entourage à des difficultés majeures, difficulté de faire valoir les besoins réels, difficulté de se regrouper, difficulté pour obtenir la promotion de réponse en terme de service ou d'établissement.

Il s'ensuit le plus souvent un vrai périple pour les familles, des refus qui sont sans doute compréhensibles mais chaque fois difficiles à vivre, l'obligation pour les familles d'accepter des solutions à peine adaptées, à peine conformes, voire hostiles au bon accueil de la personne concernée.

De cette réalité, le Comité d'entente, certains de ceux qui le composent, ont acquis la conviction qu'il faut soulever la question et entraîner des réponses adaptées le plus rapidement possible pour que d'études judicieusement menées, débouche la possibilité d'un débat franc et loyal sur l'état de la situation et sur la nécessité pour ces personnes en situation particulièrement difficile, de réponse urgente.

La situation est peut-être en train de changer, la loi du 4 mars 2002 a décidé l'organisation dans ce pays d'une mission d'observation. Formellement son organisation a été confiée à la délégation interministérielle aux personnes handicapées et des rencontres commencent à se tenir.

Dans un premier temps, elles vont sans doute permettre à une série d'organismes éminents de se parler et peut-être d'accepter de collaborer les uns avec les autres, ceci va toutefois pendant tout un temps, rester éloigné de la situation de chaque personne. L'habitant de La Souterraine dans la Creuse ou d'une ville de banlieue, ont des besoins à faire valoir. Comment pratiquent-ils actuellement?

Ils vont rencontrer CDES, COTOREP, mais vont devenir ces structures peu importe. De toute façon rencontrant CDES ou COTOREP, ils vont être pris en compte à partir d'un dossier incomplet sur le plan médical, et déséquilibré sur le plan santé, répercussions sociales, santé vécu, santé vie quotidienne. Incomplet sur le plan médical dans ce sens qu'il convient souvent d'aller au-delà, qu'il conviendrait le plus souvent d'aller au-delà de l'atteinte principale.

Quelques exemples : le chemin de la déficience intellectuelle peut conduire à l'isolement, au repli, à la dépression, les difficultés de communication peuvent installer de l'agacement et déboucher sur des troubles graves du comportement: surdit , c civit , absence de mobilit  peuvent installer la personne dans un endroit o  elle dispara t, o  elle n'est plus source de pr occupation, on n'imagine plus pour elle les protocoles adapt s.

peuvent installer la personne dans un endroit où elle disparaît, où elle n'est plus source de préoccupation, on n'imagine plus pour elle les protocoles adaptés.

Déséquilibrée souvent car on cherche plus souvent à faire correspondre la personne en situation de handicap au savoir-faire des établissements potentiels. Ainsi, on sait le peu d'aptitude des services de neuro-psycho ou de psychiatrie infantile, à travailler au-delà du relationnel, de l'éveil, de la relation sociale, jusqu'à entendre ces lieux rejeter l'idée que des besoins peuvent également exister sur le plan physique, moteur, justifiant par exemple des protocoles de rééducation.

Donc il faut sur tout cela, sur toutes ces insuffisances, faire le point et c'est cette vaste préoccupation qui fait surgir notre journée. Bien sûr, en premier nous allons nous appuyer sur la parole des usagers, de leurs familles, puis nous entendrons quelques organismes qui sont des pratiquants de l'observation, des études, des recherches qui nous diront dans quelles conditions ils travaillent et à quelles limites sont confrontées leurs investigations.

A la suite, nous entendrons des représentants de mouvements associatifs nous dire comment, en attendant, ils ont organisé par quelques réponses, des ripostes aux insuffisances connues.

On évoquera les éléments qu'il conviendrait d'introduire pour améliorer, affiner, les travaux de connaissance des besoins.

Monsieur F AIYRE va quant à lui nous dire combien cette journée est également importante pour d'autres aspects qui sont largement complémentaires de cette observations individuelle et qui ont des vocations, des caractères plus collectifs pour conduire demain, planification programmation. Monsieur Faivre je vous passe la parole.

Monsieur Henri FAIVRE

La connaissance des besoins, nous la vivons avec difficulté et angoisse, nous parents, depuis plus de 35 ou 40 ans. La première rencontre que j'avais eue avec Monsieur BLOCH-LAINE à l'époque dans les années 70, ainsi qu'avec la Secrétaire d'Etat de l'époque, Marie-Madeleine DIENESCH, avait abouti à l'idée de la part des protagonistes qu'il était urgent de faire des études épidémiologiques. Quant à avoir une vision fine des besoins était-ce nécessaire, à l'époque, pour des arriérés profonds par exemple? Fallait-il d'ailleurs s'épuiser à cette difficile connaissance alors qu'on n'avait pas les moyens d'y répondre.

Un tel refus est devenu impensable. On a, je pense, une meilleure approche médicale des étiologies, notamment grâce à toutes les études en matière de maladies rares. La recherche génétique donne d'ailleurs souvent de faux espoirs aux parents puisqu'elle leur livre un diagnostic relativement précis, des incertitudes de pronostic et malheureusement un constat selon lequel la thérapie génique est plutôt pour après-demain.

D'autre part, quand on parle de besoins on a une vision, beaucoup plus globale de la personne, ce qui rend les choses d'ailleurs difficiles. On se heurte toujours néanmoins au même mur, le mur des carences de l'équipement qui fait qu'une CDES ou une COTOREP qui ne peut orienter, oriente vous le savez parfois vers la Belgique, comme le dit Monsieur Jean-François CHOSSY dans son rapport au Premier Ministre de septembre 2003 sur les autistes. Certaines CDES ne sachant pas quoi faire de l'enfant, lui donnent une étiquette «annexe 24 ter ». C'est

une sorte de mise en attente. Parfois dans les très grandes cités les parents se heurtent toujours au mur du répondeur téléphonique des CDES ou des COTOREP.

Nous pensons, au sein du Comité d'entente et de son groupe de travail «observatoire des besoins », que des progrès réels peuvent être atteints dans cette connaissance des besoins. Ce n'est plus utopique.

Dès 2000/2001, nous avons dit« nous allons montrer qu'au niveau associatif on réussit déjà à réunir un certain nombre d'éléments". D'où cette enquête que nous avons faite spécialement dans la région parisienne avec l'APEI et en Vendée avec l'APF, et pour près de 80 % des résultats l' ADAPEI. Les associations ont réussi à entreprendre, avec le concours de la Mutualité, une étude qui montre simplement qu'il y a beaucoup plus de familles de personnes handicapées que l'on ne croit qui n'ont pas de solution ou dont la solution est qualitativement mal reçue.

Depuis lors, deux circonstances nouvelles sont apparues: d'une part, l'année des personnes handicapées qui nous permettait de donner un second souffle à cette action et, d'autre part, l'annonce, par Madame Boisseau, de la création par le gouvernement d'une «fonction observatoire des besoins ». Nous pensons que nos associations ne pourront jamais recenser que la partie émergée de l'iceberg. En revanche, notre rôle peut être important pour éviter qu'on en reste, comme c'est le cas de trop d'applications informatiques et trop d'études, à l'épidémiologie, à la déficience alors que la classification issue de l'OMS nous donne maintenant le devoir de prendre en compte la personne dans toutes ses capacités et son environnement.

D'où l'idée de ce séminaire. Nous voulions réunir un certain nombre de chercheurs qui vont nous dire en quoi eux-mêmes piétinent dans les études statistiques. On sait combien ces recherches sont difficiles lorsqu'il s'agit de minorités: quand on arrive aux handicaps rares, les extrapolations deviennent quasi-impossibles. Par ailleurs, des responsables de CDES ou de COTOREP, d'ORS, de CREAI, nous diront combien les études qui leur ont été commandées ou qu'ils ont initiées ont des difficultés également à éclairer vraiment les pouvoirs publics sur la programmation, la planification des structures à créer.

Au cours de la préparation de ce séminaire, nous avons souhaité partir du besoin individuel de la personne, mais pour en arriver à une dimension collective. Il ne s'agit pas de promouvoir à tout prix des structures collectives, mais d'aider à surmonter cette grande difficulté qu'ont la collectivité nationale mais aussi les collectivités départementales, à répondre à ces besoins. Cette réponse peut être offerte par des services donnant une réponse très individualisée, suivant la capacité d'autonomie des personnes; elle peut aboutir à des centres de ressources qui permettent, même lorsqu'un groupe est très minoritaire, de concilier ces deux impératifs que sont la proximité et la technicité, la spécificité du handicap.

J'ai eu la chance de collaborer récemment à la préparation d'une résolution du Conseil de l'Europe préparée par Madame le Professeur Hillary Brown, de l'Université du Kent, qui a été présentée au Conseil des ministres du Conseil de l'Europe à Malaga. Cette résolution est très ferme sur le double fait que les solutions doivent être individualisées et de proximité mais qu'elles sont impossibles sans une planification nationale, (voire, pour certains handicaps très rares, européenne) des solutions à apporter. C'est cette gageure, c'est ce défi que nous allons essayer d'affronter.

Il n'est pas question aujourd'hui ni de progresser dans la connaissance des chiffres, ni bien sûr, à l'opposé, de construire ce futur outil de la connaissance des besoins. C'est aux pouvoirs publics qu'il appartient de le faire, mais nous pourrions échanger sur tous les blocages auxquels nous nous sommes heurtés, associations, chercheurs, responsables des pouvoirs publics au niveau départemental ou national, en matière de connaissance des besoins. Nous tenterons d'élaborer un certain nombre de résolutions sur ce que pourraient être les principes, l'éthique de ce futur outil français de connaissance des besoins permettant de planifier. Il reste ensuite à programmer, quand les perspectives budgétaires permettront de réaliser les services ou établissements nécessaires dans des délais qui ne soient pas ceux du siècle, mais si possible d'une ou deux législatures.

Nous avons échangé à plusieurs reprises avec Madame la Ministre sur ce sujet et elle était résolue encore hier matin à venir conclure les débats. Elle ne le peut pas, en raison d'un empêchement de dernière minute. Monsieur Patrick GORET qui avait accepté de faire la synthèse, va nous rejoindre. Madame le Docteur DEVEAU qui représente Madame Marie-Thérèse BOISSEAU va maintenant prendre la parole au nom de celle-ci.

Madame Annick DEVEAU

*Cabinet de Madame Marie-Thérèse BOISSEAU,
Secrétaire d'État aux Personnes Handicapées
auprès du Ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées
8, Avenue de Ségur
75007 PARIS*

Monsieur le Président,

Je vous prie d'excuser l'absence de Madame Marie-Thérèse BOISSEAU, Secrétaire d'État aux personnes handicapées, qui a dû renoncer à être parmi vous ce soir comme il était prévu. Elle m'a chargé ce matin de venir partager ces moments bien courts.

Vous avez souhaité organiser ce séminaire consacré à la connaissance des personnes multihandicapées et de leurs besoins. Elles constituent en effet un groupe particulier dans la population handicapée; les difficultés qu'elles cumulent les empêchent bien souvent d'exprimer elles-mêmes leur choix de vie. Une réponse institutionnelle est pour eux dans la plupart du temps indispensable. Indispensable pour la qualité de leur accompagnement.. Et combien, plus indispensable encore lorsque les parents ne seront plus.

Une meilleure connaissance des besoins est en effet une nécessité. C'est à la fois la connaissance des besoins individuels et celle des besoins de la population multihandicapée.

Besoins individuels quantitatifs :"

C'est d'abord s'assurer que personne ne reste au bord du chemin. Or à l'heure actuelle, pour les enfants comme pour les adultes nous avons des éléments qui nous permettent de dire que trop de personnes sont encore au bord du chemin. Le CTNERITT avait en 2001, à travers une synthèse des schémas départementaux de l'enfance handicapée, estimé à 10 à 15000 le nombre d'enfants sans solution. Ce chiffre a été repris notamment lors de la conférence de presse donnée par Monsieur FERRY, Madame BOISSEAU et Monsieur DARCOS en février dernier. Actuellement, cette estimation de 2001 n'a pu être réactualisée. Pourtant des efforts importants ont été faits et tout particulièrement en 2003. Ces efforts portent vous le savez, sur l'intégration scolaire, le développement des SESSAD, le développement des structures pour adultes handicapés (MAS, CAT). Nous espérons ainsi créer une dynamique qui permettra aux établissements de répondre aux enfants et adolescents les plus en difficulté et voir dans les meilleurs délais ces estimations réduites de façon notable. Car cette non prise en charge est inacceptable.

Besoins individuels qualitatifs:

Cette meilleure connaissance, c'est également viser à **mieux prendre en charge par une réponse adaptée aux besoins de chacun**. Les travaux qui sont conduits dans le cadre de la future loi qui doit être présentée au parlement début 2004 laissent une place importante au projet individuel, à l'implication de la personne handicapée et de sa famille dans l'élaboration de ce projet.

C'est aussi organiser **une planification des réponses, évaluer la politique qui est conduite et permettre les ajustements indispensables**.

Différentes méthodes existent ou seront à construire pour évaluer les difficultés et les potentialités de la personne handicapée, pour lui proposer, avec son entourage, un projet de vie de qualité, un projet global, **un projet personnalisé**.

Pour se faire, plusieurs méthodes sont possibles. Vous en débattrez aujourd'hui avec des personnes qualifiées.

Parmi les sources d'information disponibles ou à construire on peut citer les listes d'attente dans les établissements, les décisions prises par les commissions (CDES ou COTOREP), le taux de prévalence de tel ou tel handicap dans la population générale, qui peut être donné par les enquêtes épidémiologiques, l'enquête en population générale. comme celle que vient de conduire l'INSERM.

Ces méthodes se heurtent à des difficultés qui tiennent à de nombreuses causes : la première est que l'étiologie de nombre de handicaps n'a pas encore pu être clairement établie. C'est ce que nous rappelle notamment l'expertise collective de l'INSERM sur le handicap mental.

La deuxième cause est la défaillance de notre système d'information qu'il s'agisse des enfants ou des adultes. C'est pourquoi, nous devons renforcer l'informatisation des CDES ou des COTOREP. Cela est en cours.

Nous avons progressé depuis plusieurs années. Comme les pièces d'un puzzle, nous disposons de quelques informations. Mais ces informations sont trop souvent éparses, difficiles à comparer faute d'une méthodologie commune. Ces informations sont grandement lacunaires et ne permettent pas encore, loin s'en faut, de mesurer le degré de satisfaction des besoins, tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif.

Planifier, c'est aussi être en mesure de **projeter l'information vers le futur**.

C'est prendre en compte la diversité des réponses possibles pour répondre aux aspirations des personnes handicapées et de leur famille en milieu rural et en milieu urbain.

C'est prendre en compte le vieillissement des enfants, le vieillissement de leurs parents.

C'est prendre en compte l'évolution de la demande sociale. Ainsi en 2003, les demandes des personnes handicapées ont évolué. Le maintien en milieu ordinaire est plus souvent souhaité. Lorsque la prise en charge en établissement est souhaitée ou nécessaire, les liens affectifs doivent être préservés. Ils le sont d'autant plus que la proximité est privilégiée. L'évaluation des besoins doit alors gérer la contradiction entre réponse spécifique et réponse de proximité.

L'évaluation des besoins est également tributaire des politiques menées dans le sanitaire : réduction du nombre de lits, des durées de séjour. Si cette évolution doit être saluée, elle impose de penser différemment le médico-social qui de ce fait, tend à se médicaliser.

Alors tâche impossible?

Tâche difficile, certes, mais il ne faut pas baisser les bras.

Nous devons nous attacher à une **meilleure adéquation entre la demande et l'offre**; Il nous faut trouver les moyens d'une gestion qui privilégie l'évolution des projets d'établissements pour répondre aux besoins des personnes.

Nous devons nous attacher à une meilleure adéquation **entre les réponses proposées aux enfants et adolescents et celles dédiées aux adultes puis aux personnes âgées**.

Nous devons nous attacher à construire une plus grande souplesse de l'accueil et notamment de l'accueil temporaire.

Une prise en charge adaptée:

C'est un équilibre sans cesse à trouver entre ce que la personne handicapée souhaite, ce que l'entourage est en mesure d'apporter, ce que les professionnels considèrent comme pertinent pour ne pas obérer l'avenir tant sur le plan éducatif que médical, que social, pour rechercher une plus grande autonomie et apporter les soins nécessaires si besoin.

C'est permettre une évolution, sans effet de filière mais en recherchant chaque jour une place plus grande des personnes handicapées dans la cité ; pour d'autres, c'est ralentir la progression du handicap ; pour d'autres encore, c'est accepter l'accompagnement vers une fin de vie.

On voit bien se dessiner le rôle de chacun; l'évaluation individuelle, la synthèse de ces informations au niveau départemental par les CDES et les COTOREP, l'implication du CDCPH garant de la politique départementale, la fonction « observatoire des besoins » du CNCPH, la fonction de l'agence nationale du handicap et du comité national de l'évaluation.

Dans ce partage de la connaissance, à l'heure où nous écrivons la loi, où la place de la personne handicapée dans la cité est affirmée, il vous faut, il nous faut travailler pour que les personnes multihandicapées soient à la fois protégées, accueillies et intégrées.

Vous souhaitez aujourd'hui travailler sur le thème des personnes multihandicapées et de grande dépendance, le polyhandicap et les handicaps associés. Vos travaux votre réflexion contribuera à nous faire progresser.

Madame Marie-Thérèse BOISSEAU sait combien leurs besoins sont immenses. Je voudrais donc, en son nom vous souhaiter à tous une journée fructueuse.

Monsieur Gérard PRIER

Merci Madame DEVEAU, nous allons poursuivre notre colloque.

C'est clair qu'à l'origine de nos préoccupations d'aujourd'hui, on y trouve des personnes, on y trouve leurs familles, ces personnes sont à l'origine d'une demande sociale qui évolue dit-on, avec des souhaits de transformation des modes de prise en charge, des modalités de prise en charge et c'est bien sur cet aspect qu'on avait souhaité asseoir la journée, comme une sorte de socle un peu de nos actions aux uns et aux autres. Nous avons voulu démarrer cette journée par quelques témoignages de familles. Madame Françoise ANTONINI, de l'Alliance Maladies Rares a accepté de manager cette journée. Madame Françoise ANTONINI *Le film: Ci-après, transcription du témoignage de la mère d'un enfant gravement handicapé, retranscrit tel qu'il est présenté dans le film*

(annonce le film de Luc ESPIE)

Le voilà, ce qu'il est beau Monsieur Thomas. Alors ce n'est pas trop long, 4 jours Thomas, alors, coquin, et mon sourire? Où il est mon sourire petit loup? et où c'est qu'il est ce sourire, un beau sourire, un vrai beau sourire, ah oui. Il devrait exister des petites structures pas loin du milieu familial, pour les petits, je pense que la plupart du temps, les parents ont surtout besoin de souffler, que l'enfant puisse être pris même une demi-journée et puis, quand l'enfant grandit être pris quelques jours, de temps en temps passer une nuit en dehors de la maison parce que les nuits avec ces enfants- là sont assez terribles en général et au fur à mesure que l'enfant grandit, il faut que comme un autre enfant, il puisse avoir une certaine autonomie en dehors de la maison, alors l'autonomie pour les enfants c'est pas le fait de marcher, de manger seul, de lire un bouquin ou d'aller faire la java avec les copains, c'est pas ça l'autonomie de nos enfants, c'est simplement vivre un petit moment en dehors de la maison et que l'enfant s'y retrouve, qu'il crée des liens avec d'autres personnes. La première fois qu'on surprend son enfant dans les bras d'une éducatrice, on se dit "ouf il est pas dans mes bras là et en plus il y est bien", mais c'est fabuleux quelque part, que cet enfant avec le peu de moyens qu'il a, puisse se faire aimer d'une autre personne et lui-même aimer une personne autre que simplement sa famille.

C'est un moment difficile, c'est aussi un moment assez fabuleux, savoir que cet enfant-là lui aussi aimable est digne d'être aimé, c'est important, pour lui et pour nous ...

Parfois une date au calendrier déchire un peu plus encore la plaie ouverte de ces parents, l'envie leur vient alors de crier une douleur qu'ils gardent pudiquement pour eux le plus souvent.

Je suis très en colère, ça ne se voit peut-être pas, mais je l'ai été surtout au mois de septembre, au moment de la rentrée scolaire, très en colère, parce que je veux dire qu'il n'y est pas de prise en charge, l'école est obligatoire et mon gamin, parce qu'il a pas le même Q.I que les autres on le refuse partout et lui il a besoin d'apprendre aussi et ça , je veux dire au niveau de la vie c'est quelque chose qui est oublié en France oui on oublie cela pour certains enfants.

On parle beaucoup de gens exclus et je me sens vraiment comme exclue, nous sommes, enfin lui, il est un exclus, en tout cas pour lui on ne prévoit rien. C'est un enfant, ce n'est quand même pas un extraterrestre, donc cela me met en colère ... C'est vraiment le priver de l'autre, des autres, de ce qu'il pourrait apprendre à leur contact, du plaisir à rencontrer les autres. Je connais plusieurs d'enfants qui sont chez nous comme ça. Il y a des parents qui sont vraiment enfermés chez eux, j'en ai rencontrés, ils n'y arrivent plus ...



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES,
DU TRAVAIL
ET DE LA SOLIDARITÉ

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE
L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES

Paris, le 21 novembre 2003

SOUS-DIRECTION DE L'OBSERVATION DE LA SOLIDARITÉ
Bureau de la politique de la vieillesse, du handicap et de la dépendance

Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants
et d'Adultes atteints de Handicaps Associés
A l'attention de Monsieur Henri Faivre
Président
18, rue Etex

75018 PARIS

Objet: Compte-rendu de l'intervention d'Hélène Michaudon lors du Séminaire «Connaître les personnes multihandicapées et leurs besoins» (21 octobre 2003).

En préambule, je voudrais dire que j'assume ici un rôle difficile, celui du statisticien, difficile d'une part parce qu'en général et dans tous les domaines, il est rare que les statistiques répondent parfaitement à ce qu'on en attend, d'autre part parce que mon propos va revêtir une certaine technicité, qui m'a paru inévitable et que vous voudrez bien excuser. Je tiens à dire aussi que nous ne perdons jamais de vue qu'au delà de nos chiffres, il y a des personnes.

J'interviens ici au titre de la OREES: la OREES est la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques rattachée conjointement au ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité et au ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées.

Elle remplit une triple mission:

- animation de la recherche,
- production de statistiques et d'études,
- évaluation des politiques publiques sur l'ensemble du champ de la santé et de la protection sociale.

Si vous le voulez bien, je vais vous présenter les grandes caractéristiques du dispositif statistique du handicap, puis je vous livrerai quelques réflexions sur les difficultés méthodologiques rencontrées par le statisticien lorsqu'il veut rendre compte des situations les plus complexes, au premier chef celle des personnes multihandicapées.

11 place des cinq martyrs du lycée buffon
75696 Paris cedex 15
tél : 01.40.56.88.01 ou 88.08- Fax: 01.40.56.81.10

L'information statistique sur le handicap en France offre une situation assez paradoxale: elle est multiple et diverse, mais il est difficile d'en tirer une vision d'ensemble. Pourquoi?

Globalement, on peut classer en deux groupes les sources statistiques sur le handicap:

les remontées administratives provenant des commissions, des établissements médico-associatifs, des établissements dépendants de l'Education nationale,
les enquêtes menées auprès des personnes elles-mêmes,

Sur les premières:

Elles ont un triple avantage: elles sont annuelles et exhaustives, et à périodicité régulière. En revanche, elles se caractérisent par une grande pauvreté dans la description des caractéristiques individuelles, en particulier, les avancées conceptuelles liées à l'élaboration des classifications internationales. Les trois plans d'expérience du handicap déficience, incapacité, désavantage -, et la prise en compte de l'environnement n'y sont pas ou peu reflétés. De plus, l'évaluation de la satisfaction des publics concernés n'est pas possible.

Enfin, ces remontées ne portent que sur des personnes prises en charge d'une manière ou d'une autre. On ne peut par leur biais évaluer le nombre de personnes totalement à l'écart des dispositifs.

Que dire des enquêtes menées auprès des personnes?

Au premier rang d'entre elles, l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance, enquête réalisée par l'INSEE, portée par une large mobilisation, tant par les organismes de recherche que des financeurs, et qui répondait aux demandes réitérées du Conseil National de l'Information Statistique, mais aussi à l'intérêt manifesté par les associations.

L'objectif central de l'enquête était de fournir des données de cadrage, de donner une vision d'ensemble. Son angle d'approche est plus social que médical: elle s'intéresse aux conséquences de l'état de santé des personnes sur leur intégrité physique, leurs aptitudes et leur insertion sociale. Ont été enquêtées environ 17.000 personnes en domicile ordinaire, et 15.000 en institution. Une réinterrogation a eu lieu deux ans après. Le questionnaire s'appuie largement sur les trois axes de la Classification Internationale du Handicap: déficience -incapacité - désavantage, et comprend une large prise en compte de l'environnement.

Les points forts de l'enquête sont bien évidemment que c'est une interrogation directe auprès des personnes: on dispose donc d'une description très riche de leurs conditions de vie. Par ailleurs, c'est une enquête qui a été menée en population générale: elle permet donc de comparer la situation des personnes déclarant des difficultés à celle des personnes qui n'en ont pas. Enfin, cette enquête a eu un effet structurant sur le champ de la recherche.

Mais: on dispose d'un matériau déclaratif: ce sont les personnes elles-mêmes qui décrivent leur situation. Il est donc parfois difficile d'objectiver ce qu'elles disent de leur état de santé à un enquêteur. De plus, comme dans les autres enquêtes « ménage », la perception d'allocations, toute forme de reconnaissance administrative du handicap y est sous-déclarée.

Enfin, ces enquêtes ont un coût très élevé, ce qui a deux conséquences:

- d'une part, elles sont ponctuelles,
- d'autre part, la taille de l'échantillon n'autorise ni des analyses infranationales, ni l'étude de sous population à effectif «faible» (en langage de statisticien).

Une question très technique mais très importante: il faut savoir que pour avoir un échantillon «représentatif») des situation du handicap, il a fallu établir un filtrage par le biais du R.ecensement de Population.

Pour conclure, quelques éléments de réflexion sur la connaissance des personnes multihandicapées et de leurs besoins.

Deux objectifs:

les dénombrer

les décrire

En ce qui concerne les personnes bénéficiant d'une prise en charge ou au moins l'ayant demandée, il faut savoir qu'actuellement, les CDES et les COTOREP constituent la clef de voûte du dispositif en matière de connaissance des publics, donc nous fondons de grands espoirs sur la refonte de leur système de gestion, et nous oeuvrons pour que ces systèmes soient aussi conçus comme des systèmes d'information permettant d'éclairer la conduite des politiques publiques.

Ces refontes devraient à terme permettre de disposer d'une description des personnes, de leurs attentes, de leur environnement, qui pourra être éventuellement complétée par des enquêtes spécifiques afin de mieux comprendre les processus à l'œuvre.

Le cas de personnes « hors prise en charge » pose un véritable défi méthodologique au statisticien. Pourquoi? On voit bien que l'outil qui s'impose est celui des enquêtes en population générale, mais dans une enquête par sondage, les résultats obtenus sont une estimation des vraies données (c'est la différence entre une enquête et un recensement). C'est pour cela qu'ils sont fournis avec un « intervalle de confiance ». Pour faire cette estimation, il faut avoir une population de référence, de manière à inférer du sondage des résultats « en vraie grandeur ». Le problème est particulièrement aigu pour les déficiences à prévalence « faible ». Par exemple, si on interroge 20 000 personnes sur une population de 60 millions, et que l'on aboutit par cette interrogation à estimer le taux de prévalence d'une déficience à 1 pour 10 000, le nombre de personnes ayant cette déficience sera estimé à 6 000, mais le « vrai » nombre peut s'élever jusqu'à 14000.

Enfin, dans un autre ordre d'idée, il faut aussi souligner que dans ce type d'approche la situation d'enquête n'est pas neutre: il n'est pas toujours facile de répondre à un enquêteur, quelquefois devant ses proches.

Pour conclure, je voudrais à nouveau souligner l'importance des approches qualitatives, qui permettent d'appréhender la complexité des situations et des processus, et de décrire l'environnement.

Je vous remercie.

Madame Eliane CORBET

Bonjour à tous et merci Monsieur le Président de votre invitation! Nous sommes amenés au CREAL Rhône-Alpes à conduire des études, le plus souvent dans un contexte d'aide à la planification. Nous intervenons fréquemment dans des phases que nous appelons les phases diagnostic préalables à l'élaboration de schémas départementaux et ce sont les méthodologies développées dans ce cadre que je vais vous présenter aujourd'hui. Pour ma part donc, je représente aujourd'hui le CREAL Rhône-Alpes. Je suis conseillère technique et responsable du département Etudes de ce CREAL.

Nous avons, dans ces travaux d'analyse des besoins, à relever un défi, celui de passer d'une évaluation individuelle des besoins, évaluation d'une situation singulière, à l'évaluation d'une pluralité de situations correspondant à l'évaluation de besoins de populations sur un territoire. Il s'agit bien souvent de territoires départementaux lorsqu'il s'agit de la planification préalable à un schéma départemental. L'objectif sera alors d'agréger des données, de construire des indicateurs pertinents pour une aide à la décision.

Les exemples que je vais vous proposer sont issus de travaux d'une aide à l'élaboration d'un schéma départemental dans un département de notre région, pour un schéma d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des personnes adultes handicapées. Et il s'agit là de répondre à une difficulté qu'a pointée tout à l'heure Madame le docteur Devaux, en rappelant le peu de données disponibles concernant des personnes adultes handicapées, alors que nous avons maintenant une observation qui est devenue pérenne en région Rhône-Alpes auprès des huit CDES de notre région. Nous ne disposons pas du tout des mêmes avancées bien évidemment auprès des COTOREP.

Mais je voudrais pointer aussi à la fois l'intérêt de ces études conduites dans ce cadre mais aussi leurs limites. Ce sont des études qui sont lancées à un temps T qui donnent une photographie, et il semble maintenant qu'il est opportun de transformer ce type d'investigation et des outils utilisés pour aller vers le sens d'une observation continue et partagée de ces besoins. Nous souhaitons maintenant pouvoir travailler au développement de ces outils pour une observation continue prenant en compte l'évolution des situations des personnes.

Mais, si établir une observation continue et partagée des situations sociales est indispensable me semble-t-il maintenant, c'est complexe parce que cela suppose d'instaurer des systèmes d'information pérennes qui fonctionnent en réseau et surtout que l'ensemble des acteurs concernés se mettent d'accord sur des protocoles, sur la nature des observations et des informations à conserver et à engranger dans une base de données.

Je vais présenter mon exposé sur quatre points. Tout d'abord l'observation des situations de vie de personnes qui sont accueillies ou accompagnées dans des établissements ou des services, puis l'observation des situations de vie des personnes en attente (et c'est là que nous avons un défi à relever s'agissant de personnes adultes handicapées). En synthétisant ces deux approches, il est possible de décrire les mouvements qui sont attendus par les personnes ou préconisés pour elles, lorsqu'il s'agit de personnes en grande dépendance. Et je terminerai mon exposé en réfléchissant sur les effets attendus d'une observation continue et partagée.

Premier point: Observation des situations de vie des personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux

Il s'agit là, pour analyser et évaluer les situations d'un ensemble de population, de s'appuyer sur des référentiels qui permettent de tenir compte des réalisations des personnes dans les activités, dans différents domaines, domaines de participation sociale, et tenir compte de leur environnement physique, social, culturel, familial. Actuellement, nous avons à notre disposition un excellent outil, tout au moins pour nous en inspirer pour des études de statistiques globales, c'est la classification internationale du fonctionnement. Je dois dire que c'est plus une inspiration qu'une utilisation stricte que nous pouvons faire à l'échelle d'un département.

L'intérêt de cette classification dans les études d'aide à la planification est d'identifier surtout les facilitateurs environnementaux qui vont être susceptibles d'accroître l'autonomie et la participation sociale des personnes. Elle permet une approche multidimensionnelle, dynamique du processus de production du handicap. Pour une aide à la décision, son usage permet d'identifier les différents domaines sur lesquels il est possible d'agir pour limiter l'impact des dépendances. Et surtout en statistique globale, il est alors possible de mettre en perspective l'analyse du dispositif existant avec une analyse de la situation de vie des personnes.

Ces outils sont partagés avec nos collègues du CEDIAS - Délégation régionale de la ANCREA de l'Île-de-France et ont été utilisés tout récemment dans des études conduites dans un département de la région Rhône-Alpes et dans le département des Yvelines. Nous avons lancé dans ces deux départements une enquête exhaustive auprès de la clientèle de tous les établissements et services médico-sociaux qui visait à décrire la situation de vie des personnes accueillies et surtout à étudier les réponses à leurs besoins.

Je vais présenter un exemple des résultats s'agissant des personnes accueillies dans des établissements que sont les maisons d'accueil spécialisées et que sont les foyers d'accueil médicalisés, la nouvelle appellation des F.D.T.

observation des situations de vie des personnes accueillies ou accompagnées, exemples de résultats

Situation de dépendance des personnes adultes accueillies dans les MAS et FAM d'un département de Rhône-Alpes

AUTONOMIE DANS LES ACTES DE LA VIE COURANTE

entretien personnel

78% des personnes accueillies en MAS et

64 % des personnes accueillies en F AM

nécessitent des aides humaines partielles ou constantes

activités domestiques

99 % des personnes accueillies en MAS et

86 % des personnes accueillies en F AM

nécessitent une aide constante

Ces données sont encore un peu sensibles, ces études sont rendues déjà depuis quelques mois, mais les décisions en matière de planification n'étant pas encore prises; c'est pourquoi le département concerné n'est pas nommément cité ici.

Nous repérons une grande dépendance bien évidemment des personnes accueillies, et notamment pour l'autonomie dans les actes de la vie courante, l'entretien personnel que seront les prises de repas, l'habillement, la toilette, la continence. Ces personnes nécessitent, pour une grande majorité d'entre elles, des aides humaines, partielles ou constantes. De même pour les activités domestiques que sont: faire son ménage, préparer des repas - c'est la presque totalité des personnes accueillies dans les maisons d'accueil spécialisées qui nécessitent une aide constante.

L'interrogation relative aux facilitateurs environnementaux s'avère ici très intéressante, elle montre que, malgré l'aide et l'accompagnement dispensés pour améliorer l'autonomie des personnes, il serait bon d'en introduire de nouveaux. Pour une personne sur cinq actuellement accueillie dans une maison d'accueil spécialisée, la participation sociale pourrait être améliorée mais à la condition d'introduire des facilitateurs que sont l'accompagnement socioéducatif ou des aides humaines de façon plus intensive. Ceci ne veut pas dire qu'il n'y en avait pas mais leur introduction de façon plus intensive favoriserait un accroissement de leur participation sociale.

Même raisonnement, tableau suivant, s'agissant de la motricité et la mobilité où nous voyons des dépendances moindres que dans les domaines précités.

observation des situations de vie des personnes accueillies ou accompagnées, exemples de résultats

Situation de dépendance des personnes adultes accueillies dans les MAS et F AM d'un département de Rhône-Alpes

MOTRICITÉ et MOBILITÉ

45% des personnes accueillies en MAS et

22 % des personnes accueillies en F AM nécessitent une aide humaine constante

46 % des personnes accueillies en MAS ou en F AM utilisent une aide technique à la locomotion

Là également, il y a la possibilité d'obtenir une amélioration d'autonomie pour près d'une personne sur deux - ce qui est un nombre important - à la condition de modifier l'aménagement des locaux et de proposer des aides techniques en plus grand nombre.

Nous voyons là la possibilité d'induire, s'il est possible de renforcer ces accompagnements et d'aménager les réponses en direction des personnes déjà accueillies, une modification de leur situation de vie.

2^{ème} point: observation des situations de vie des personnes en attente d'accueil

Maintenant, le défi est de travailler sur les situations de vie des personnes en attente. Ici, comme je l'ai déjà dit, il n'existe pas d'observation régulière auprès de la COTOREP. Nous ne disposons que d'un rapport d'activité de la commission mais aucunement de suivi des situations. Nous ne connaissons pas le devenir de celles-ci après qu'elles aient reçu une notification. Il s'agissait dans ce cas de proposer un outil d'analyse des populations en attente, de travailler à partir des listes d'attente détenues par chacun des établissements et des services, de les agréger en repérant les doubles demandes voire les multiples demandes. Dans un contexte de pénurie, il est en effet normal que les personnes sollicitent une aide ou un accueil à plusieurs endroits; repérer des doublons n'est techniquement pas compliqué. Par contre, ce qui est nettement difficile, c'est de s'assurer que les situations des personnes soient connues et que les établissements puissent disposer d'un outil de vérification ou d'interrogation de la situation d'attente.

Donc l'analyse de la situation de vie des personnes en attente doit non seulement identifier la demande d'accueil mais doit aussi recueillir des données relatives à leur état de santé, à leur activité dans la journée, à leurs conditions d'hébergement, de soutien, de soin, ainsi qu'à l'historique de la demande.

L'outil proposé pour cette étude propose à la fois une grille de recueil informatisée mais aussi des tableaux de bord automatisés permettant à chacun des établissements de disposer d'une analyse de sa file d'attente et d'une modalité d'interrogation auprès des personnes sollicitant non seulement l'examen de leur situation mais aussi leur accord pour participer à l'étude.

Brève présentation de l'outil de recueil des situations des personnes en attentes

Je peux vous présenter brièvement des écrans pour exemples. Ils permettent d'interroger sur l'établissement qui renseigne, sur la situation actuelle des personnes, sur l'hébergement des personnes, ainsi si les personnes sont hébergées chez leurs parents des fenêtres s'ouvrent pour s'intéresser à la situation des parents, la propre dépendance des parents, voire leur âge. L'outil comprend également un ensemble de tableaux automatisés, actif dès les premiers enregistrements. Ces données peuvent être agrégées au niveau d'un organisme gestionnaire ou d'un territoire départemental pour effectuer une analyse globale.

Au plan départemental, une telle agrégation des données nous a permis de repérer un nombre d'attentes très important dans les foyers d'accueil médicalisés. Nous connaissons leur situation d'attente. Ainsi, près de la moitié des personnes étaient en attente dans un CHS, 10 % dans un IME et 6 % relevaient d'un établissement du secteur sanitaire. Nous nous intéressons aussi à la durée de l'attente. Ici, de 6 à 18 mois.

S'agissant de leur état de santé, l'information est relativement réductrice. Malgré tout, nous avons pu recueillir la présence de déficiences et de déficiences multiples, notamment déficience intellectuelle et déficience du psychisme pour 65 % d'entre elles, mais aussi de retard mental profond et sévère pour 5 % et d'autisme ou de psychose déficitaire pour 17 %.

Autre exemple que je vais moins détailler : l'attente auprès des maisons d'accueil spécialisées. Un nombre important de personnes était en attente, ce qui représentait 50 % de la capacité d'accueil départementale. Là par contre, la durée d'attente est beaucoup plus importante puisqu'elle s'étale de six mois à quatre ans et demi au moment de l'observation qui était conduite au tout début de l'année 2003.

3^{ème} point: Description des « mouvements » attendus

Le point suivant est la description concernant des mouvements attendus par les personnes ou préconisés pour elles. En synthétisant l'ensemble de ces données recueillies auprès des

établissements, issues d'une enquête exhaustive auprès de l'ensemble de la population présente, et de l'analyse des situations d'attente, il est possible de dégager des indicateurs précis sur la capacité du dispositif à répondre actuellement mais aussi dans l'avenir aux besoins. Il s'agit de prendre en considération les trajectoires institutionnelles mais aussi les problèmes éventuels d'adéquation de la prise en charge avec la situation des usagers. C'est ainsi que peut être anticipée ou suggérée l'introduction pertinente d'autres facilitateurs environnementaux, voire préconisées des réorientations du fait d'un vieillissement ou des dégradations d'un état de santé par exemple, ou des interventions complémentaires ou encore le passage d'un dispositif à l'autre.

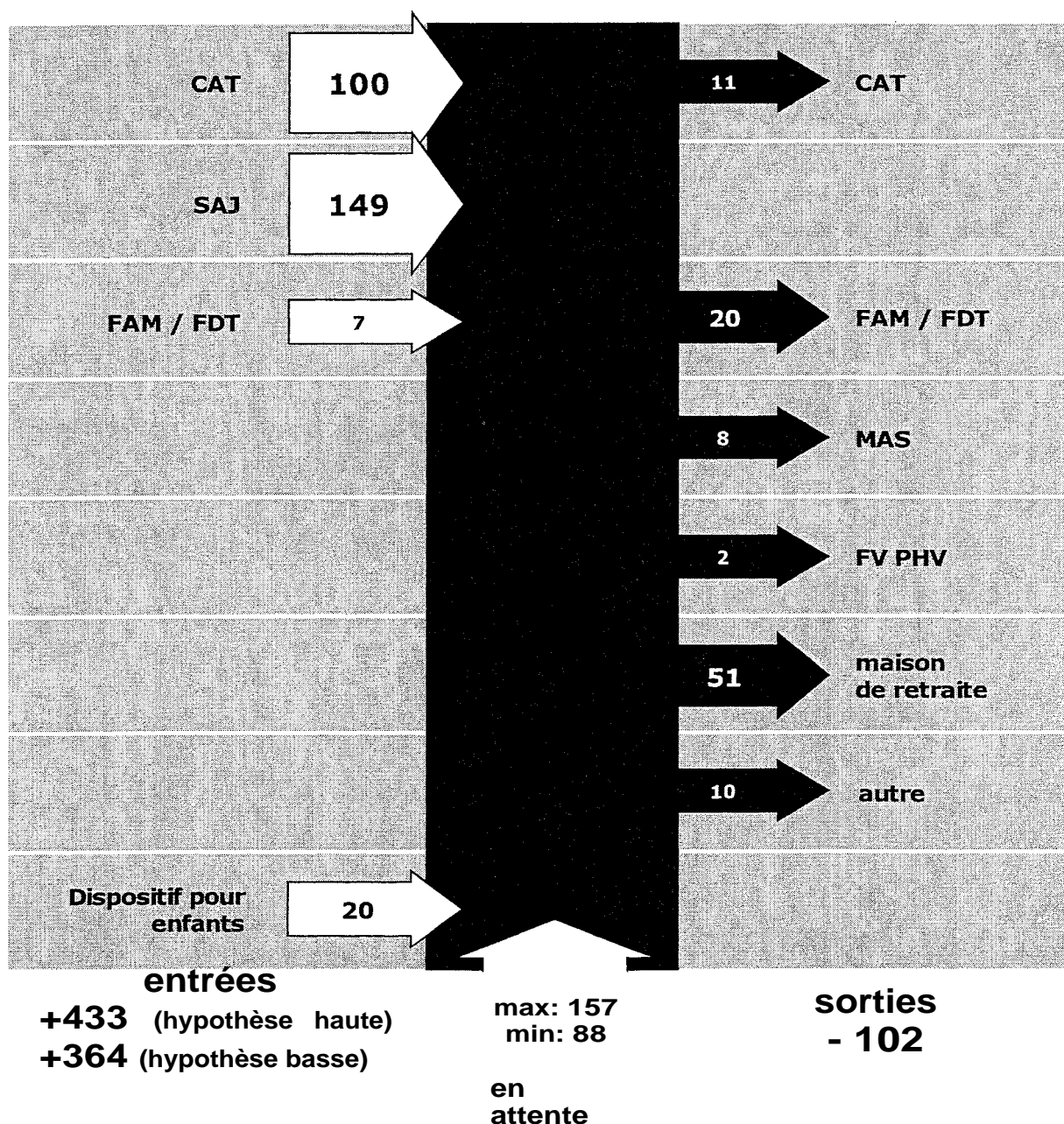
L'analyse de ces données agrégées permet de retenir des indicateurs qui vont souligner la nature mais aussi l'ampleur de la pression auprès du dispositif observé et le degré de plasticité de ce dernier.

Ces indicateurs seront:

- le pourcentage d'attente exprimé par rapport à la capacité d'accueil départementale, bien évidemment;
- les flux venant d'autres départements (dans l'exemple précédent, nous avons pu interroger auprès des départements voisins ou quelquefois fortement éloignés qui avaient accueilli des personnes originaires des départements) ;
- les délais d'attente;
- mais aussi des conditions de vie, des problématiques particulières (par exemple, nous avons attiré l'attention dans ce département sur la situation de personnes en grave dépendance hébergées chez des parents âgés).

Nous pouvons ensuite synthétiser les données relatives aux flux, aux réorientations souhaitables, aux placements hors département, aux listes d'attente, aux jeunes adultes qui attendent dans les établissements pour enfants (personnes relevant de l'amendement dit Creton) et une anticipation des sorties prévisibles du dispositif pour enfants.

Foyers de Vie



Je vous donne l'exemple d'une synthèse concernant les foyers de vie. La flèche d'en bas montre le flux d'attente auprès du dispositif. Ici, en l'occurrence 150 personnes avaient été répertoriées (avec une hypothèse haute et une hypothèse basse, maximum plus 150 minimum 88). Et par ailleurs, nous repérons les réorientations prévisibles de personnes bénéficiant au moment de l'enquête d'un accueil en CAT par exemple, ou d'un accueil en SAJ. Il s'agit de situations pour lesquelles la suppléance accordée a été jugée non suffisante au moment de l'enquête, ou devant être amplifiée à court ou moyen terme, des réorientations seront alors à anticiper.

Ce qui permet d'attirer l'attention, d'une part, sur la pression à l'entrée mais aussi sur les sorties prévisibles et, d'autre part, sur la nécessité, pour les pouvoirs publics et les responsables d'établissements, de mettre en œuvre une fluidité au sein du dispositif.

Cette étude cependant a ses limites. Les réorientations souhaitables telles qu'elles sont indiquées sont prononcées par les responsables d'établissements au vu des dispositifs tels qu'ils existent et sont connus au moment de l'étude. Et ces souhaits de réorientation, ces préconisations de réorientation, sont exprimés en fonction de l'offre, structurés par celle-ci. C'est ainsi que l'aide aux aidants est, nous semble-t-il, actuellement insuffisante. Pour des situations qui s'avèrent très précaires, la préconisation va être le plus souvent une orientation vers un dispositif tel que le foyer de vie, alors que d'autres réponses pourraient peut-être être souhaitables.

4^{ème} point: effets attendus d'une observation continue

Je souhaite à présent, en conclusion, réfléchir avec vous sur les effets attendus d'une observation qui ne serait pas seulement ponctuelle comme celle que je viens de présenter mais qui serait continue.

Si ces outils pouvaient être promus, ils permettraient aux responsables des organismes gestionnaires à la fois:

- de prendre en compte les obligations décrites dans un article la loi 2002.2 passé presque inaperçu, l'article 23 - qui prône une observation continue des besoins et la mise en œuvre de systèmes d'information partagés;
- de renseigner les caractéristiques des populations accueillies, leurs trajectoires, leurs situations de vie;
- de les analyser au regard des prestations médico-sociales actuellement dispensées;
- et aussi de se doter de tableaux de bord permettant une analyse beaucoup plus aisée de la population accueillie et de la population en attente,
- et ainsi de participer à une aide à la décision, de recueillir les données utiles à différents niveaux de territoire, par catégorie d'établissement par exemple, à un niveau associatif mais surtout un niveau départemental.

Ils pourraient également participer à l'observation telle que celle dont doivent se doter des instances comme les CDCPH.

Une grille d'observation partagée devrait faciliter une meilleure harmonisation du recueil des données, mais aussi participer à une évolution des représentations et des pratiques relatives à l'analyse des besoins des personnes en s'appuyant sur une appréhension plus positive de leurs capacités et de leurs attentes d'une plus grande participation sociale. C'est pour cela que nous prônons l'appui sur la classification internationale du fonctionnement ainsi qu'une communication et une mise en commun des résultats qui garantit ainsi une validation des données aussi sensibles par exemple que celles qui sont issues des listes d'attente.

Pour mener ce projet à bonne fin, deux actions devraient être conduites: d'une part, une animation auprès des différents acteurs pour s'assurer que les utilisateurs potentiels précisent leurs attentes à l'égard de ce type d'outil et parviennent à une conception partagée de l'observation, de l'évaluation des besoins, et, d'autre part, un développement de ces outils qui permettraient aussi de suivre l'évolution des situations observées.

Actuellement, ce projet de développement est partagé par le CREA Rhône-Alpes et par le CEDIAS- Délégation ANCREA Île-de-France. Nous attendons, nous souhaitons qu'il soit soutenu tant par le secteur associatif que par les pouvoirs publics. Dans notre région, s'agissant notamment des pouvoirs publics, des prémices sont actuellement posées avec la DRASS, avec le secteur associatif au sein du conseil d'administration du CREA Rhône-Alpes avec. Ce projet de développement peut se discuter aussi avec vous.

Monsieur Gérard PRIER

Merci. Monsieur MAUDINET Directeur du CTNERHI et Monsieur Jésus SANCHEZ:

Monsieur Marc MA UDINET

Merci beaucoup monsieur le Président. Nous avons choisi de faire une intervention à deux voix, ceci nous semblait plus riche pour enrichir la question que vous nous posiez. En tous les cas ceci va nous permettre de différencier notre propos. Tout d'abord, un propos d'ordre général et un propos plus centré sur l'activité du Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations.

Le Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations a pour mission, par ces travaux, d'éclairer le ministre et ses services en charge élu dossier des

personnes handicapées. Pour ce qui concerne les services, il s'agit plus particulièrement aujourd'hui de la D.R.E.E.S. Direction de la Recherche des études de l'évaluation et des statistiques et la D.G.A.S. Direction Générale de l'Action Sociale.

Ceci dit, je vais maintenant recentrer mon propos sur les aspects généraux de l'observation tels qu'ils ont commencé à être évoqués par les intervenants précédents. Ainsi, je commencerais par souligner combien est attendue la mise en place de l'observation, via les CDCPH, des situations de handicap comme le demande la loi de janvier 2002 et la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002.

Toutefois, il est clair qu'aujourd'hui peu d'outils permettent à l'ensemble des acteurs concernés, par cette observation, de pouvoir organiser une observation rendant possible la comparaison de données permettant d'envisager à divers niveaux d'intervention la planification ou la mise en place de programmes.

Ce qui est attendu avec impatience se sont les concertations et le développement de programmes de travail permettant d'élaborer les outils nécessaires au recueil d'information. Le travail de la commission de l'observation piloté par la Délégation interministérielle aux personnes handicapées devrait nous apporter un certain nombre de réponses.

Seule la mise en œuvre de méthodes de travail partagées par le plus grand nombre permet, à terme, d'éclairer de façon un peu plus pertinente qu'aujourd'hui les situations de handicap que rencontrent les personnes.

Vous trouverez entre autres, sur le site du CTNERHI, le rapport évoqué par Madame Annick Devau. en téléchargement libre concernant les enfants en attente de placement dans le cadre des CDES ainsi que d'autres rapports d'étude réalisés par le CTNERHI. A la lecture du rapport sur les enfants en attente de placement, vous constaterez combien il est difficile de recueillir une information fiable et exploitable tant la diversité des modes de recueil d'information des critères utilisés par chacune des instances chargées de collecte des informations est grande. La taille des estimations pour les enfants en attente de placement, entre 10 à 15 000 milles, est significative de la diversité des critères utilisés pour comptabiliser l'information sur un même phénomène.

L'absence de moyens d'information rendant possible la comparaison de données démographiques ou autre entre les départements demandera probablement que soient organisées de réelles concertations avec l'ensemble des acteurs à même aujourd'hui de produire les informations nécessaires à la connaissance des situations de handicap. En d'autres termes, il sera nécessaire de faire un point sur l'existant, incluant une analyse des modes de traitement de l'information. Nous venons de le voir avec la région Rhône-Alpes il existe des méthodes de recueil d'information qui ont déjà une certaine efficacité et une certaine pertinence.

A l'évidence nous avons un problème d'harmonisation et de consolidation de l'ensemble de ces outils de recueil d'information à construire.

Nous sommes aujourd'hui dans une situation où l'épidémiologie et les statistiques avec leurs limites ne sont pas les seuls moyens permettant le recueil d'information sur les situations de handicap. Il est grand temps de faire appel et de reconnaître comme moyen d'information tout aussi fiable et pertinent les outils et techniques de recueil d'information apportés par les sciences sociales. Toute volonté de construction d'outils d'observation des situations de handicap devait s'envisager dans la mise en œuvre d'outils quantitatifs et qualitatifs.

Voici quelques uns des enjeux auxquels nous allons être confrontés dans les années à venir.

Une telle perspective nous engage à avancer de façon positive, c'est-à-dire en développant des « stratégies politiques intégrées » telles que celles-ci se trouvent déjà énoncées par l'Union Européenne et le Conseil de l'Europe. Ces organisations mettent en place dans l'ensemble des états de l'Union et potentiellement demain dans l'ensemble des États du Conseil de l'Europe des « plans d'action » qui ont pour vocation d'accompagner les engagements politiques des Etats.

Ces « plans d'action » sont pour nous le moyen de transformer rapidement les intentions (politiques) en acte et d'apporter par l'intermédiaire de « programmes d'action » des réponses rapides aux obstacles que rencontrent, dans les divers domaines de la vie sociale, économique, politique ... , les personnes en situation de handicap.

La construction d'un plan national d'action visant l'intégration des personnes handicapées tel qu'on le voit s'élaborer dans certains pays européens ont pour mérite de rendre concrètes et opérationnelles les mesures législatives prises par les Etats, non pas dans la seule perspective du droit des usagers mais dans celle des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

Je ne peux qu'espérer qu'il en sera de même pour nous après la promulgation de la loi remplaçant la loi d'orientation de 1975. Dans la mesure où ces plans d'action nationale d'intégration des personnes en situation de handicap constituent un réel moteur à la planification intégrée de programmes d'action.

Voici ce qu'il me semblait intéressant de développer devant vous en guise d'introduction à un propos plus centré sur les activités d'études et de recherche du CTNERHI. Pour ce faire, je cède la parole à Monsieur Jésus Sanchez.

Monsieur Jésus SANCHEZ

Je voudrais aborder la thématique de cette journée en la décomposant en deux questions. ~ > 1 ° - Existe-t-il des travaux spécifiques sur le multihandicap ?
> 2° - Le polyhandicap est-il traité dans des travaux généraux sur le handicap?

En ce qui concerne les travaux spécifiques, au CTNERHI, il y en a quelques uns. Je pense notamment aux travaux d'Elizabeth ZUCMAN auxquels certains d'entre vous ont participé sur le polyhandicap avec à la fois une approche quantitative et qualitative de la question mais ce travail a été réalisé en 95-96, si je ne me trompe, et depuis il n'a pas été réactualisé.

Je pense que ce type d'approche qui répond finalement à la thématique d'une journée comme celle-ci pose la question de sa réactualisation, et ce sans susciter un investissement important d'un certain nombre de partenaires. Ces travaux font le point, synthétisent les informations disponibles à un moment donné, que ce soit sur le plan statistique, que ce soit au terme des travaux d'évaluation, que ce soit sur l'expression des besoins par les familles etc. Je pense que ce sont des approches qu'il faut renouveler dans le temps parce que les mentalités évoluent, les données changent au niveau épidémiologique. Il faut reprendre ce type de réflexion à une périodicité qui serait à définir.

Donc des travaux spécifiques, il n'y en a pas tant que ça. Est-ce qu'on pourrait dire qu'il n'y a pas de connaissances concernant les polyhandicapés. Je ne le pense pas, parce que dans le cadre de chantier que nous conduisons, notamment à CTNERHI évidemment on n'exclut jamais cette dimension-là. Ainsi, er- ce qui concerne la classification internationale, et la réflexion qu'il y a eu dans le cadre du processus de réalisation de cette classification, tous les types de handicap sont concernés sans exclusivité. Dans le cadre des travaux de l'enquête HID je dirais aussi que c'est une approche généraliste et certaines exploitations portent plus spécifiquement sur ces dimensions, en particulier quand on prend par exemple les catégories qui permettent d'approcher la question de la répartition des déficiences dans la population, il y a une catégorie qui est importante qui est celle des groupes exclusifs de déficience avec les pluri déficiences physiques ou le groupe des pluridéficiences physiques et mentales et qui permettent d'appréhender ou d'approcher cette notion de multihandicap.

Donc là, il y a un certain nombre de données qui apportent des informations sur ce plan, qui pourraient être approfondies d'ailleurs dans cette optique spécifique. Dans le cadre des chantiers d'évaluation, par exemple, sur le dispositif pour la vie autonome, là encore, on est très attentif à bien inclure l'ensemble des populations et c'est le cas des personnes multihandicapées qui ne sont pas du tout exclues de ce dispositif, fort heureusement d'ailleurs, et bien légitimement, et qui sont également intégrées dans nos travaux et dans les analyses qui sont faites. Je pense en particulier au rapport d'évaluation qui avait suivi l'expérimentation de 1997-1999 où la catégorie des pluridéficients et des polyhandicapés était bien incluse dans les analyses qui étaient proposées.

Donc on a évoqué effectivement le travail de mon collègue Dominique VETCHE sur les enfants et les adolescents en attente d'admission, qui sert de référence aujourd'hui pour réfléchir à cette question et avec le point de repère des dix mille à quinze mille enfants en attente d'admission. Là encore, c'est un travail qui n'était pas centré spécifiquement sur la question du multihandicap mais qui l'a intégrée dans la conception méthodologique et dans le déroulement de cette étude.

On pourrait encore citer d'autres exemples, par exemple le chantier actuel des centres d'aide par le travail, qui concerne aussi évidemment cette population, et puis toute une réflexion générale sur le thème de démarches de qualité, d'évaluation de la qualité qui également évidemment concerne un peu toutes les populations. Je dirais qu'en fait, si on prend la question sous l'angle de l'inclusion de cette catégorie, dans l'ensemble des travaux qui sont faits, je dirais, qu'elle est importante. Il faut la poursuivre, et peut-être même la développer. Par contre, si on considère la question: existe-t-il des approches spécifiques sur la problématique particulière du polyhandicap qui avait fait l'objet d'un essai de définition dans le travail du docteur Elisabeth ZUCMAN ?, si on la prend sous l'angle spécifique, je pense qu'il n'y a pas suffisamment de travaux, et que ces travaux seraient effectivement à réactualiser régulièrement.

Monsieur Gérard PRIER

Merci. Je vais lancer une première question.

On voit bien que des travaux existent qui font valoir toute une série d'éléments: liste d'attente, nécessité d'organisation des flux, qui nourrissent des programmations, tout cela se fait, on le voit bien à travers l'exemple des travaux du Rhône-Alpes. Ces études se font à partir d'une législation existante, d'un réseau connu, codé, coté.

Mais finalement dans ces travaux, comment fait-on surgir les gens à la marge, comment fait-on fait surgir les personnes autrement différentes? En tant que représentant des personnes et des familles, je sais que le jeune trop polyhandicapé peut encore avoir du mal à trouver place dans des établissements y compris du secteur. Je sais que la personne handicapée motrice ayant dans son histoire un traumatisme crânien peut rester à la porte de certains lieux de vie du handicap moteur. Dans le film ce matin, on entendait une mère évoquer la proposition encore courante d'utilisation de la psychiatrie comme réponse.

Bien sûr, ce sont souvent les personnes cumulant les difficultés, Mais je dirais comment ces situations «plus» sont révélées et comment on va arriver à ce que cette révélation permette de donner réellement vie à des données qui restent quand même souvent trop globales, trop générales. J'ai un peu envie de provoquer sur la nature des travaux réalisés, comment arrive-t-on à faire valoir des personnes autrement différentes, comment fait-on?

Intervenant dans la salle (M. X ?)

Je suis un parent. Je suis membre de toutes les associations existantes, et notamment le groupe Polyhandicap France. Mais mes questions rejoignent les vôtres en fait: ce qu'on présente actuellement comme classification est centré sur les institutions, c'est-à-dire que la solution, l'attente d'une solution, ça se définit par rapport à une institution, une catégorie d'institution. Et moi, je me demande s'il ne vaudrait pas mieux ouvrir une grande catégorie, qui serait la promotion et le développement du milieu de vie ordinaire pour les personnes, pour les handicapés quand les moyens ou la problématique le permettent, et je pense que c'est une population qui existe, mais dont personne ne veut parler parce que, au fond, quand on soulève ces questions, on soulève plus de problèmes que de solutions.

Monsieur Marc MA UDINET

Oui, je voulais non pas répondre à Monsieur mais reprendre ce qui était dit. Il ne me semble pas que nous soyons dans une perspective où les classifications soient exclusivement au service des institutions. Nous sommes me semble-t-il devant des changements importants. Changement où les classifications viennent servir les droits de l'homme, en particulier la classification internationale du fonctionnement du handicapé de la santé, mais également tous les travaux évoqués ce matin par Monsieur Faivre et qui font suite à la conférence des ministres en charge du handicap de Malaga (mai 2003). Travaux qui visent dans le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales à une intégration pleine et entière, dans la vie quotidienne des personnes vivant une situation de handicap.

Ceci ne signifie pas que tout va pour le mieux et qu'il nous suffit d'attendre que les solutions nous soient révélées par une quelconque classification. Mais des chemins ont été ouverts suite à la déclaration des ministres à Malaga, entre autres ceux liés aux engagements pris par les Etats signataires de la charte sociale européenne révisée. Charte qui contraint les Etats à orienter leurs politiques, à inscrire au centre de leurs préoccupations la personne en situation de handicap. L'idée défendue pour atteindre cet objectif est de mettre en œuvre de réelles politiques intégrées, c'est-à-dire qui englobent l'ensemble des paramètres qui constitue la situation de vie d'une personne handicapée. C'est pour ces raisons qu'il me semble que nous sommes dans une période de transition. Quand bien même il est encore fait souvent référence à la logique linéaire de la classification internationale du handicap (CIH), telle qu'elle a été évoquée ce matin en tant qu'élément constitutif de l'enquête HID.

Il serait dommage que nous passions collectivement (institutions, établissements, professionnels, personnes en situation de handicap ...) à côté des évolutions qui sont à l'œuvre dans l'espace européen que représente le Conseil de l'Europe.

Monsieur Henri FAIVRE

Puisque l'on l'aborde ce problème des institutions, je dois dire que la tendance actuelle dans l'Europe communautaire est très marquée vers la « déinstitutionnalisation ». La philosophie qui prime, est inspirée, d'abord par l'élargissement de la communauté européenne. Au premier mai 2004 nous rejoignent des pays dans lesquels certaines institutions sont des vraies prisons, que va-t-on en faire?

Deuxièmement, un certain nombre de pays européens ainsi que le Québec ont choisi de fermer systématiquement leurs établissements. Il s'agit notamment de l'Italie, et pour une part de certains pays scandinaves, tout ceci au nom de la théorie de l'intégration qui est certes valable mais qui peut devenir dangereuse si elle est trop idéologisée, théorie issue des mouvements californiens « independant living » de mai 68.

L'Union Européenne a décidé de mener du premier juillet 2003 au 31 décembre 2004 une très vaste enquête sur l'institution. Dans l'exposé des motifs, celle-ci est diabolisée. Il s'agit de tous les établissements accueillant plus de 30 personnes, le phénomène institutionnel étant présenté comme engendrant la maltraitance. Je représente moi-même le Forum européen des personnes handicapées au sein du Comité politique qui suit de l'extérieur cette enquête. Et il est évident qu'un certain nombre de précautions sont à prendre. Lors de la première réunion, j'ai fait valoir que dans certains pays, les statistiques judiciaires de maltraitance aboutissaient à des résultats quasi identiques numériquement, en famille ou en institution.

Faut-il diaboliser automatiquement l'institution, cela peut de même être carrément injuste. Des expériences menées dans certains pays nordiques peuvent faire réfléchir. Si telle personne très lourdement handicapée a besoin d'être assistée 365 jours par an, 24 heures sur 24, les Pouvoirs publics créent, à son intention, quatre à cinq emplois à temps plein d'auxiliaire de vie.

Mais certains parents estiment que cette réponse est essentiellement une réponse « quantitative ». La personne n'a plus de contact avec une équipe pluridisciplinaire ni de contact avec ceux de son âge. La réponse qu'ont mise en oeuvre notamment les Norvégiens est une réponse nettement plus qualitative, car les auxiliaires de vie y sont choisis sur des listes d'aptitude.

Dans une association comme l'association _ que j'ai l'honneur de présider, la plupart des établissements ont été créés par des groupes de parents très volontaristes à l'encontre de l'internat. Et la plupart des établissements ont été des externats. Mais, les besoins et les attentes des populations peuvent changer.

Nous rencontrons actuellement un nombre de cas appelant une assistance médicale lourde soit sur le plan somatique, soit le plan psychique. Cela nous amène à modifier parfois notre appréciation sur la capacité à une totale remise à domicile. L'évolution de la population avec les progrès de la médecine, accroît le nombre de prématurés lourds et accroît d'autre part très heureusement les chances de vie des personnes atteintes de syndromes évolutifs lourdement handicapants.

Le rapport CHAUSSY sur les autistes marque bien l'une des très grandes difficultés de la planification et de la programmation: après l'évaluation du cas individuel, que sait-on exactement de la meilleure orientation de la personne? Pour l'enfant autiste par exemple, une intégration à l'école avec un appui important ou l'orientation vers une solution « institutionnelle ». C'est là, je pense, une des difficultés de la tâche que nous entreprenons aujourd'hui ?

Monsieur Jean BARUCQ

Oui, Jean BARUCQ, Président de l'Union Nationale des Familles de Traumatisés Crâniens. Je voudrais revenir un petit peu sur ce qu'a dit Gérard PRIER au début qui dénote bien le désarroi de beaucoup de familles et qui sont un peu devant un mur. Et alors, effectivement, vous êtes intervenus tous les trois d'une façon remarquable, de façon scientifique, mais la question que je me pose en tant que Président d'association de familles, votre discours, vos études, comment elles peuvent être perçues par les familles? Je pense qu'il y aurait un effort à faire, je dirais un peu de vulgarisation, essayer d'adapter, de ressortir un peu la quintessence de tout ce que vous avez pu rechercher, donc que ce soit intelligible pour les familles pour leur apporter, je dirais, des éléments importants pour qu'elles puissent réagir.

Il y a un deuxième travail qui me paraît important. J'avoue, honnêtement, j'avais rassemblé la semaine dernière les présidents d'associations de nos cinquante associations départementales. Nous avons essayé de leur parler, déjà je sentais qu'il y a beaucoup de choses qu'ils ne comprenaient pas. Et quand on vous écoute, je pense qu'ils ne vous comprendraient pas non plus. Donc, je crois qu'il y a un effort à faire ensemble peut-être pour que tout ce travail là puisse être bien compris et que nous puissions dans notre militantisme être beaucoup plus efficaces. Voilà ce que je vous demande, mais ce travail est indispensable ou il doit y avoir un autre travail.

Monsieur Gérard PRIER

Il Y a une vulgarisation nécessaire ...

Mme Eliane CORBET

Monsieur BARUCQ, vous avez parfaitement raison sur ce point. Et, en même temps, je pense que non seulement il faut être intelligible, mais il faut associer les représentants des familles à ces études et dans les aides à la planification, c'est quelque chose que nous préconisons à nos commanditaires dans notre région. Ce n'est pas toujours aisé de convaincre, je dois dire, les commanditaires c'est selon les départements, selon aussi les plannings d'études qui nous sont proposés.

Notamment dans le département des Yvelines, tout à fait récemment, les usagers, les membres ou leurs familles ont été associés pour aussi prononcer leurs attentes et leur degré de satisfaction des réponses qu'ils avaient, même dans des études dites de la planification. Et l'enjeu après, bien sûr, la promesse que nous faisons, c'est de restituer les résultats à tous.

Par ailleurs, nous pouvons conduire d'autres études. Ici, j'ai donné un exemple, l'étude dans le cadre de la planification. Notamment puisque notre séminaire est centré sur les personnels multihandicapés, une étude fort récente qui débute avec une étude que nous avons conduite d'ailleurs en collaboration avec Annie TRIOMPHE l'étude d'appréciation de la qualité de vie des enfants gravement handicapés, vivant à domicile à l'époque où les compléments de la DASS étaient au nombre de trois, donc on avait travaillé à partir de fichiers d'enfants pour lesquels la famille bénéficiait du troisième complément.

C'était un savoir que nous avons recueilli auprès des parents eux-mêmes. quelles étaient leurs conditions, quelles étaient leurs façons aussi de mettre en place des actions tout à fait particulières, tout à fait adaptées, tout à fait singulières à la situation du handicap de leur enfant et qui mettaient aussi de grandes contraintes très importantes dans toute l'organisation familiale. Et là, nous avons pu voir à la fois toutes leurs stratégies et pouvoir élaborer un outil d'aide de diagnostic des actions qu'ils mettent en place pour pouvoir le partager avec elles et en même temps qu'ils puissent avoir des choix éclairés et faire eux-mêmes des demandes d'aides.

Et vous voyez que dans notre dispositif français tout au moins quand on a dû les reprendre à ce moment là les années 94 et 95, ces études est déjà un petit peu anciennes. On était dans des situations de tout ou rien. Et les enfants... les parents développaient des savoir-faire absolument méconnus des professionnels qui avaient du mal à reconnaître cela et qui se présentaient quelquefois plus comme des adversaires de leurs stratégies que d'aides à leurs stratégies. Et, et de même, bien sûr, quand on reprend ces études, un défi nous est donné : c'est être compréhensible ... pour nous, c'est déjà beaucoup plus aisé, je dois dire quand les parents eux-mêmes ont été associés à l'étude.

Monsieur Gérard PRIER

Pour terminer cette matinée, nous avons trois interventions, deux organisations l'UNAPEI et l'APF ont mis en place des dispositifs tendant à participer à la connaissance des besoins, à la révélation des besoins. Ces dispositifs sont spécifiques, particuliers, ils vont l'un et l'autre nous expliquer leur système.

Pars ailleurs une initiative intéressante a été prise sur le plan local dans un département, à l'initiative d'un collectif et là aussi il paraît important de donner cette information. Sans doute cette initiative locale doit à terme se fédérer avec d'autres initiatives mais c'est ainsi que peuvent se construire la révélation des besoins et la participation des usagers.

Puis nous demanderons à Madame Annie Triomphe de conclure et de nous lancer quelques pistes que nous reprendrons en tout ou partie, dans le débat du comité d'entente des associations en direction des pouvoirs publics sur cette fonction d'observation.

Je vais d'abord passer la parole à Monsieur DUCOUDRA y donc au titre de l'UNAPEI et du système MAPA.

Monsieur DUCOUDRAY

MAP : MODELE POUR UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALISE

CE TEXTE N'A PAS POUR BUT DE PRESENTER EN DETAIL LES COMPOSANTES DU MODELE. SUR CE POINT LE LECTEUR SE REPORTERA AUX GUIDES PRATIQUES TELE-CHARGEABLES SUR LE SITE DE L'UNAPEI : WWW.UNAPEI.ORG.

Il décrit les démarches entreprises en 1996 et fait un point de mise en œuvre en 2003

LA DEMARCHE DE L'UNAPEI

Les travaux du Groupe Évaluation émanent de plusieurs constats.

En premier lieu, diverses Associations affiliées à l'Union ont pu constater que dans le cadre de l'attribution de certaines allocations, dont l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP), la grille AGGIR était utilisée.

Cet outil est employé depuis la mise en place de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), créée par la loi du 24 janvier 1997 concernant les personnes de plus de 60 ans présentant une perte d'autonomie. Il a souvent été réduit à la simple utilisation, dans une logique de tarification, des groupes GIR qui ne prennent en compte que les activités corporelles et de déplacements.

La grille AGGIR est évidemment totalement insuffisante pour évaluer les besoins d'accompagnement au sens global que l'UNAPEI a défini.

Il n'était pas concevable, pour l'UNAPEI, de mettre en cause la grille AGGIR, sans proposer une solution adaptée.

En second lieu, il apparaissait que dans la plupart des textes de préparation de la révision de la Loi du 30 juin 1975 sur les Institutions sociales et médico-sociales, la notion d'évaluation des personnes était, à juste titre, incontournable. Il semblait donc légitime à l'UNAPEI d'élaborer et de proposer aux pouvoirs publics une modélisation adaptée aux personnes handicapées mentales.

L'UNAPEI a conduit ce travail avec la volonté de réintroduire la personne au centre du dispositif, de réaliser un outil d'évaluation applicable à toute personne, qu'elle vive en institution, dans une famille d'accueil, chez ses parents, à son propre domicile, avec pour méthode que la démarche parte de l'observation de ce que la personne fait seule dans son environnement et non de ce qui est réalisé par les accompagnants.

Elle a aussi voulu conduire cette démarche avec des experts dans le domaine de l'évaluation ce qui explique la composition du groupe de travail.

Les caractéristiques essentielles du modèle.

36 variables en 5 sous ensembles:

- relation et comportement (9)
- aptitudes dans l'exercice d'activité (7)
- actes de la vie quotidienne (10 identiques à AGGIR)
- activités domestiques et sociales (7 identiques à AGGIR)
- pôle sensoriel (3)

Les 36 variables se retrouvent dans la CIF (classification internationale fonctionnelle) de l'OMS.

Le questionnement

Il s'agit d'observer ce que la personne fait et non ce qu'elle pourrait faire ou ne peut pas faire dans son environnement habituel.

La méthode d'observation repose sur la réponse successive à 4 adverbess La personne faite elle?

- spontanément (seule sans stimulation ni surveillance)
- habituellement
- correctement
- totalement

La codification de synthèse en 3 modalités

A : tous les adverbess sont constatés

C : aucun

B : autres cas (1 à 3 adverbess)

Deux guides pratiques

- Adultes (plus de 17 ans)
- « 3 - 16 ans » (jointe)

La typologie

Une étude sur 1 000 personnes a permis de déterminer:

6 profils GIR (iso-ressources, algorithme identique à celui publié au JO pour l'APA)

5 profils MAP (algorithme établi avec la CNAM-TS)

La combinaison de ces profils donne 30 solutions possibles. Un comptage sur un ensemble de personnes permet de façon synthétique de caractériser l'importance des handicaps de ce groupe.

Ces profils ne sont utiles que pour un groupe. A un niveau individuel et dans un objectif de projet personnalisé, seules les variables du modèles et les expertises techniques réalisées en complément ont une utilité.

Un logiciel de traitement des informations du modèle: ARCADE

Ce logiciel permet de comparer à un niveau individuel l'évolution liée à des évaluations à des temps différents. A un niveau collectif de constituer des indicateurs nécessaires pour définir des projets d'établissement et objectiver des dossiers présentés aux tutelles tarifaires et de contrôles.

BILAN DE MISE EN ŒUVRE DE MAP

La décision de mise en œuvre par le mouvement date du premier trimestre 2001.

Les points positifs liés à la mise en œuvre de MAP sont de 4 types

projet individuel

La méthode MAP nécessite une évaluation collective des personnes participant à l'accompagnement soit la personne elle même, sa famille et tous les professionnels concernés et non les seuls référents,. C'est le point le plus fort qui a été identifié.

Un autre point fort réside dans le contenu du questionnement induit par MAP. Les variables permettent de faire un bilan au temps T sur l'autonomie de la personne. Elles permettent donc de définir des actions pratiques d'apprentissage, d'accompagnement social pour rendre la personne la plus autonome possible en prenant en compte ses déficiences et incapacités.

Le démarche est plus positive que lorsqu'on se restreint à simplement détecter les incapacités par des tests d'expertise.

projet institutionnel

La nécessité d'une évaluation faisant référence à des règles de vie collective en institution a fait émerger des interrogations. On sait que toute institution crée des risques de dépendance supérieurs à la seule nécessité ..

Le constat à un niveau collectif de manque généralisé d'autonomie a permis des réorientations de règles et d'actions pratiques pour permettre de meilleures conditions d'autonomisation individuelle.

Réseaux. Complémentarités.

Dans plusieurs départements, MAP a constitué un langage commun entre institutions médicosociales pour assurer la meilleure adéquation entre offre de service et besoin d'une personne.

Si MAP concourt à la recherche d'une meilleure réponse à une situation individuelle par transfert d'institution, il a aussi permis d'objectiver des nécessités de développement interne à chaque institution. Des structures pour adultes confrontées au vieillissement des personnes accueillies ont pu argumenter l'impératif de complémentarité d'offre: ceci est vérifiable tant pour des CAT que pour des foyers.

Argumentaire budgétaire. Tableaux de bord dans le cadre de la loi 2002-2

Des travaux sont en cours pour établir des indicateurs décrivant la population prise en accompagnement par des institutions médico-sociales (article 9 de la loi 2002-2)

MAP, par ses indicateurs de synthèses (groupes GIR et MAP), par des tris croisés sur les variables les plus discriminantes, permet en effet de décrire les besoins d'accompagnement en corrélation avec le projet d'établissement. Plusieurs services de conseils généraux utilisent déjà MAP dans cette optique, des médecins et administratifs des CG sont d'ailleurs venus aux formations organisées.

Planification. Procédures d'agrément.

Dans plusieurs régions, des dossiers de demande d'agrément nouveaux ou complémentaires sont justifiés sur la base des profils de manque d'autonomie décrits avec MAP. Ces données figurent dans les dossiers CROSS.

PROMAP : LE COMPLEMENT DANS LA DEMARCHE

Complément indispensable pour permettre à une institution de réaliser un bilan préalable à toute démarche d'amélioration de la qualité, il est composé de trois questionnaires:

- auto-évaluation de ses modes de fonctionnement
- satisfaction des usagers
- ressenti des professionnels intervenant

Pourquoi 3 questionnaires

Mettre l'utilisateur au centre d'un dispositif d'accompagnement, c'est bien évidemment évaluer le plus objectivement possible la situation constatée avec tous les acteurs concernés:

- la personne elle même
- son entourage familial
- les professionnels de structures de services

C'est le but de MAP

Il faut aussi pour une structure,

- évaluer ses points forts et faibles de fonctionnement par rapport aux missions confiées pour mettre en œuvre des projets personnalisés
- connaître le ressenti des usagers sur des points marqueurs de vie individuelle et collective
- faire un bilan du ressenti des salariés qui constituent la composante essentielle de la prestation de service (l'état des troupes).

C'est le but de PROMAP.

Ne pas intégrer la connaissance des deux types de ressentis pour fixer des plans d'actions conduit inévitablement à fixer des priorités d'améliorations uniquement basées sur des normes génériques et finalement figées ..

Deux logiciels sont mis à disposition des structures:

- Nec+Ultra grâce à un partenariat avec la communauté gérontologique
- Promap-sondages (développé par l'Unapei) pour traiter les résultats des questionnaires de ressentis (usagers et professionnels).

Cette démarche de bilan général est complétée par celle du SNAPEI (qualisnap et qualiprogress) orienté sur la définition et la conduite des projets individualisés.

Des sessions d'informations (parents, institutionnels et professionnels), des formations sur la démarche ainsi que la diffusion des logiciels sont opérationnelles depuis novembre 2001.

Une nouvelle étude

L'UNAPEI engage une nouvelle recherche pour cerner, par des indicateurs, les besoins d'un établissement en matières médicales et médico-techniques (médecins, psychologues, kinésithérapeutes, infirmières). L'étude nécessite la mise au point d'un thésaurus de pathologies et, en fonctions de « bonnes pratiques » de prise en charge, d'indicateurs de niveaux de ressources indispensables.

Bien accompagner c'est aussi bien soigner.

Monsieur Gérard PRIER

Merci de cette présentation, nous enchaînons immédiatement avec Monsieur P AP A Abdou de l'APF et le système FIESTA.

Monsieur Abdou PAPA

L'OBSERVATOIRE APF des Situations de handicaps Principes - Fonctionnement - Résultats

Le système d'information sur le handicap en France

- Il n'existe pas en France de système d'information unifié
- Sources diversifiées
- Conséquence en partie due au manque de « définition officielle ou juridique du handicap » ou de la multiplicité de ces définitions.
- Une personne handicapée est celle qui est reconnue comme telle par les commissions habilitées.

Les concepts de la CIH sous tendent les évaluations faites dans les commissions sans pour autant s'imposer.

- Les sources d'informations sont donc multiples : enquête du ministère des A.S (enquête ES), enquête du ministère de l'E.N, enquête de la DARES (sur l'emploi), Statistiques de la CAF sur les bénéficiaires de l'AAH et de l'AES, Enquête CDES, Statistiques ministérielles des COTOREP, Enquête décennale sur la santé et les soins médicaux et bien depuis peu l'enquête de référence HID.



L'observatoire FIESTA - Principes - fonctionnement,
Résultats

2

Service Conseil Médical et Connaissance des Handicaps
P.A

enquête

Objectif: servir de cadre national à l'ensemble du système d'information national sur les handicaps et la dépendance

Objet:

- Causes et origine des incapacités
- Description des incapacités
- Environnement socio-familial
- Aides techniques, aménagements du bâtiment
- Conditions de logement
- Déplacements
- Scolarité et diplômes
- Emploi
- Revenus
- Loisirs, sports, vacances ...

L'observatoire FIESTA - SIMS 2AH

FIESTA: Fichier Informatique Epidémiologique et STATistique

SIMS 2AH : Système d'information médico-sociale et associative de l'APF et Handas

Objectifs:

- Connaître les caractéristiques médico-sociales de la population des usagers de l'APF
- Suivre l'évolution des handicaps pris en charge
- Permettre des éclairages quantitatifs sur des populations spécifiques
- Alimenter les études de besoins et de développement de l'association au niveau local
- Servir d'appui aux revendications de l'APF vis-à-vis des pouvoirs publics

guident FIESTA

Un système de recueil des données sur les usagers de l'APF :

- un questionnaire-papier pour chaque usager (remplacé avec le SIMS2AH par un dossier informatique)
- Renseignement du questionnaire par les équipes
- un logiciel de saisie implanté dans les structures
- une centralisation des données via le service informatique
- Traitements statistiques des données au niveau national (mais possibilité d'un traitement local ou régional)

Le droit des usagers est garanti par la loi « Informatique et Libertés »

Le questionnaire - papier (ou dossier informatique avec

Architecture commune à tous les types de structures: -

EME déclinés en CAMSP, SESSD, IEM, IEMFP, FSU

- Foyers d'hébergement pour adultes handicapés
- Structures de travail protégé
- Délégations départementales (Vie à Domicile)
- Un contenu élaboré par des professionnels du champ médico-social
- des chapitres incontournables: données administratives (âge, sexe ...), origine de l'admission, activités (scolarité, emploi, ...), origine du handicap, Déficiences motrices, déficiences associées, Incapacités-appareillages-aides techniques, Prise en charge des soins, Orientation à la sortie

Quelques résultats statistiques - Les situations de polyhandicap dans les structures HVS (données FIESTA HVS 93)

Les polyhandicapés sont définis dans cette étude comme très dépendants physiquement avec des déficiences mentales sévères qui entraînent une restriction extrême de l'autonomie.

- 5% de la population enquêtée = 66 résidents.
- souvent plus jeunes que les autres résidents, plus souvent du sexe masculin.
- beaucoup moins nombreux à avoir été scolarisés par rapport aux autres résidents.
- Viennent plus souvent du même département que le foyer et plus souvent également d'une institution.
- plus fréquemment en situation de tutelle (47,5% contre 17,8% des autres résidents).

Les situations de poly/handicap dans les structures HVS

Les résidents polyhandicapés sont plus nombreux, selon les équipes des foyers, à avoir besoin lors de leur admission de : - auxiliaires de vie (75% d'entre eux contre 61 % des autres résidents)

- contacts, animations, loisirs (71 contre 60%)

- suivi social plus important (15% contre 10 des autres résidents)

- suivi psychologique (21 contre 10%)

Les résidents polyhandicapés sont plus souvent des IMC. Quelle que soit la déficience (excepté les déficiences respiratoires) , on compte plus de résidents polyhandicapés qui en sont atteints.

Les résidents polyhandicapés sont plus nombreux à avoir des difficultés plus ou moins importantes de communication verbale.

Enfin - plus nombreux à être suivis par au moins un médecin généraliste.

Etudes à partir de l'observatoire FIESTA

Pour consulter ou télécharger des études ou des rapports statistiques sur les usagers des établissements et services gérés par l'APF : cf le site www.apf-moteurline.org

rubrique:

Observatoire sur les usagers des services et établissements de l'APF <http://www.apf-moteurline.org/epidemiostatsevaluation/epistats/statsapf/statsapf2.htm>

Monsieur Gérard PRIER

Merci, continuons par l'exposé de Madame Alette GAMBRELLE, responsable bien connue dans notre milieu, et qui fait avancer, qui fait pression, je dirais, en témoignant souvent de la parole des parents, de la parole des personnes. Un travail s'est fait dans son département à son instigation et elle nous en rend compte.

Madame Alette GAMBRELLE (cf. page suivante)

Madame Aliette GAMBRELLE (grille d'évaluation = annexe 1 : page 63)

Intervenant après les spécialistes qui m'ont précédée et qui m'ont tous fortement intéressée, voire passionnée, j'ai hâte d'indiquer tout de suite que l'expérience que je vais vous rapporter qui se situe dans mon département de résidence, la Sarthe, est une expérience tout à fait modeste qui fonctionne depuis peu, 18 mois. Elle n'a pas été sélectionnée bien entendu pour l'excellence de son fonctionnement ni du produit qu'elle a contribué à réaliser, c'est-à-dire une grille d'évaluation de situations de handicap de grande dépendance, mais pour la manière dont elle s'y est prise pour organiser son fonctionnement et s'installer dans la durée. La grille d'évaluation, si nous avons le temps, je vous la présenterai après, de toute façon ce n'est pas une grille actuellement installée dans son fonctionnement. Elle a été testée, validée entre nous, mais elle ne nous permet pas de vous apporter déjà des informations croisées à la fois individualisées et épidémiologiques comme elle a projet de le mettre en évidence. L'histoire de ce qui est intitulé en Sarthe non pas « collectif polyhandicap » mais « groupe de travail départemental polyhandicap » est intéressante. Nous sommes partis du principe que pour faire une bonne évaluation, il fallait une excellente mobilisation de toutes les sources et que pour mobiliser toutes les sources il fallait mettre pratiquement tous les acteurs en ligne. Tout à l'heure la question a été posée, comment finalement permettre que l'attention se porte un peu vers ces plus exclus des exclus. Personnellement c'est toujours ce qui m'a animée, nous avons pensé qu'il fallait créer un événement dans notre département auquel nul ne pourrait échapper, nous avons organisé, dans le cadre d'une première semaine dite du handicap, lors du "Festival Handi moi oui" en Sarthe, une journée polyhandicap dans laquelle tous les acteurs concernés par le problème étaient conviés à intervenir. Nous avons invités à la tribune les principaux représentants, des 5 secteurs qu'il nous semblait utile de mettre côte à côte, c'est-à-dire les administrations, le secteur médico-social, des établissements pour enfants et établissements pour adultes, le secteur sanitaire avec les services de la pédiatrie et de la génétique et le service aussi de rééducation fonctionnelle et puis, enfin, les familles. Donc nous avons organisé une journée, un espèce de colloque-événement, introduit d'ailleurs par le même film que celui qui vous a été proposé en première illustration tout à l'heure, c'est-à-dire et par la réalité brute des situations vécues par les familles puisque, quitte à installer un groupe de travail dans le département, ils 'agit pour nous essentiellement d'améliorer la qualité du service rendu aux principales personnes concernées, c'est-à-dire les enfants, les adultes et les familles. Nous avons aussi le souci d'aider les professionnels à vivre mieux cet accompagnement difficile qui leur est demandé, d'aider les hospitaliers à se sentir un peu reliés à la suite des événements, passé le premier temps dramatique de l'annonce, d'aider les tutelles à y voir plus clair dans la masse des données floues qui leur parviennent avec tout ce que ces fonctionnements séparés entre les différents secteurs engendrent de malentendus, que nous voulions voir enfin lever. Donc cette soirée a eu lieu, à l'issue de laquelle un appel très officiel a été lancé à constituer un réseau avec un grand registre ouvert pour que les bonnes volontés viennent y apposer leurs coordonnées et le résultat a dépassé nos espérances, nous avons pu réunir tout un ensemble de personnes-ressources à partir duquel nous avons puisé quelques éléments qui ont permis de constituer un groupe plus restreint « groupe de travail poly-handicap ». Il fallait absolument que ce groupe de travail, finalement constitué à partir d'une initiative associative, soit très officiel et soit assuré de la pérennité de son fonctionnement, pour cela il fallait qu'il échappe à tout marquage associatif, donc il ne fallait pas qu'une association soit plus leader que l'autre. J'ai demandé à la DDASS, à la faveur d'une réunion Handiscol que ce groupe soit installé dans la mouvance Handiscol. En même temps cela permettait de penser en terme d'intégration le dispositif d'accueil et la prise en charge de personnes exposées particulièrement à ne pas être bien intégrées du fait qu'elles échappent le plus souvent à la scolarisation en milieu ordinaire. La DDASS non

seulement a accepté mais m'a demandé d'assurer l'animation de ce groupe et voilà ce qui m'amène aujourd'hui parmi vous. Ce groupe doit beaucoup à un groupe voisin dont je voudrais parler aussi qui est le «réseau des établissements pour enfants polyhandicapés 49 », du Maine et Loire, animé par deux personnalités médicales, le Docteur Beuchet que beaucoup doivent connaître, qui est directeur du CAMS d'Angers et puis par le Docteur Pascal Pineau. Ils ont construit une grille d'évaluation des situations de handicap à forte connotation médicale parce qu'ils ont très pragmatiquement pointé que les éléments médicaux étaient les plus limitants dans le projet pour l'enfant poly-handicapé et qu'il fallait d'entrée s'atteler pour mieux prévenir les aggravations toujours possibles qui menacent les états de santé de ces enfants-là. Cette grille d'évaluation s'est constituée, à partir des premiers documents apportés par les coupes transversales de la CRAM entièrement remodifiés, par le réseau des établissements pour enfants du Maine et Loire. J'avais eu la chance de participer à l'inauguration officielle de ce réseau du Maine et Loire, inauguration où je représentais le groupe Polyhandicap France auquel j'appartiens et il m'avait été remis ce document, que j'ai importé en Sarthe et qui a servi de base de travail à notre propre groupe; à son tour, notre groupe se l'est réapproprié, l'a refait partiellement tout en restant très fidèle à l'original, l'a soumis aux regards croisés de ces partenaires que je vous ai signalés, aussi bien les familles, les professionnels du médico-social, de la santé et les administratifs. De plus, nous avons étendu le champ d'application également au secteur adulte. Cet objectif a été accepté par tous parce qu'en effet on comprend bien qu'il n'y a pas de césure dans une vie de personne gravement dépendante et que, au contraire, il faut toujours se projeter dans l'avenir de cette personne pour mieux préparer précisément, cet avenir, mieux prévenir, comme je le disais tout à l'heure, de toujours possibles aggravations. Donc notre grille d'évaluation a pris cette ampleur-là. Voilà cette grille de 4 pages. Elle est assortie d'une notice d'inscription qui définit tous les codes qui vont permettre de renseigner cette grille. Cette grille se décline grâce au talent de notre personne ressource, l'informaticien ici présent, Monsieur Jean MEUNIER , c'est lui qui joue le rôle essentiel. Il travaille aussi pour les Hôpitaux de Paris. Il a mis à notre disposition un logiciel efficace qui nous a permis donc de faire toutes les exploitations croisées possibles grâce à cette grille. Alors une dernière chose que je voulais dire concernant cette grille d'évaluation, je vous ai dit que les parents avaient participé à sa construction, nous avons toujours veillé, autant de fois que les rubriques le permettaient, d'indiquer le taux de satisfaction de l'utilisateur, des parents, des familles, par rapport aux propositions de prise en charge qui leur sont faites. Ces familles, vous n'en serez pas étonnés, ont tenu à ce qu'apparaisse dans cette grille ce qui n'apparaissait pas dans la précédente, l'évaluation des temps de transport notamment, quand la prise en charge est lointaine, et les modes de transport auxquels il est recouru. La grille va assez loin dans le détail. Elle inclut aussi le taux de satisfaction des établissements par rapport aux projets actuellement proposés à l'enfant et on peut de la sorte croiser ainsi ces différents regards et faire émerger vraiment l'adéquation plus ou moins grande des réponses du dispositif qui n'est jamais parfaite par rapport à la demande des usagers. Elle n'est jamais parfaite, il arrive parfois que les gens soient tout de même satisfaits !. L'intérêt de notre groupe c'est qu'il a aussi, et on y veillait, pour effet de permettre à tous ces intervenants de construire ensemble une culture commune, d'approcher ensemble une même population. Au début c'était une grille inspirée par la population très ciblée, poly-handicap, on s'est posé la question de la définition du polyhandicap, celle des annexes 24 ter vous le savez est très restrictive, celle que propose Madame ZUCMAN dans l'ouvrage, le rapport qui rassemble justement l'année et demie de travail au CTNERHI mené en 1992 et 1993, est beaucoup plus souple, elle correspond plus d'ailleurs à la définition du multihandicap, je dirais même qu'elle est plus respectueuse des personnes parce qu'elle reste essentiellement fonctionnelle, elle n'entre pas dans le détail typo-pathologique des définitions de la personne poly-handicapée et c'est à celle-là que nous avons souscrit

parce que dans le fond elle prend mieux en compte aussi les populations hétérogènes que l'on rencontre, plus souvent d'ailleurs dans le secteur adulte, dans les MAS et le seul foyer médicalisé que nous avons en Sarthe. Notre grille d'évaluation concerne "des situations de grande dépendance" et non plus des situations stricto sensu de polyhandicap. L'ambition de notre grille sera de couvrir toute la ligne de vie depuis la périnatalité jusqu'à la fin de vie, de manière à fonctionner comme un observatoire continu des situations de grande dépendance en Sarthe. C'est-à-dire qu'il nous a semblé qu'il fallait sortir des enquêtes trop parcellaires ou trop fragmentées, s'affranchir d'un périmètre de définitions trop contraignant et en outre se donner la possibilité de voir émerger des lois d'évolution à partir par exemple de syndromes repérés dès la périnatalité ou de signes d'alerte repérés au plus tôt pour pouvoir, mais ce sera le recul de plusieurs années qui nous permettra de le faire, apporter notre petite pierre à l'analyse épidémiologique qu'on se doit tous de faire. Pour nous c'est à la fois, un intérêt scientifique mais nous ne sommes pas à la base des scientifiques dans notre groupe, mais c'est aussi un devoir moral par rapport à ces personnes-là que de les reconnaître dans l'entièreté de leurs besoins et de les aider au mieux à prévenir les évolutions qui ne sont pas toujours inéluctables des déficiences et des pathologies qui peuvent les affecter. Je parle un peu là à marche forcée, parce que je sais bien qu'il est tard, je m'offre à vos questionnements si vous le souhaitez. Où en sommes-nous maintenant au bout de nos 18 mois de fonctionnement? Notre groupe de travail a eu cette richesse d'une part de prendre conscience qu'il durait, que chacune des composantes restait assidue aux réunions qui marquent la vie annuelle de notre groupe, réunions d'une assez belle périodicité puisqu'on se réunit tous les mois et demie, voire tous les deux mois. Comme je vous l'ai dit ce sont tous les secteurs qui sont représentés, c'est à ça que je tiens, mais à l'intérieur de ces mêmes secteurs, par le biais des comptes rendus, des transmissions, des restitutions de réunions, les personnes peuvent changer, de telle sorte que les agendas ne soient pas tous surchargés. Mais nous venons de mettre au point cet outil d'évaluation, il va nous falloir le faire fonctionner, cela va représenter un coût que notre personne-ressource qui est aussi militant, donc intéressé par nos préoccupations, nous a réduit au maximum et nous avons chiffré nos besoins à partir d'une proposition de gestion centralisée de cette banque de données à 0,20 équivalent temps/plein donc avec toutes les ressources associatives dont nous sommes détenteurs, nous sommes capables de financer sans problème le coût de cette banque de données, mais néanmoins pour lui donner une assise pérenne et pour encore une fois mieux asseoir le caractère très officiel de cette banque de données nous allons l'inscrire et nous allons inscrire notre groupe dans un réseau ville-handicap pour lequel nous sommes en train de constituer un dossier, ce qui va nous imposer une charge de fonctionnement, pour solidifier nos fonctionnements par-delà les rapports très amicaux qu'on a fini par développer au jour le jour. Voilà je vous remercie.

Monsieur Gérard PRIER

Merci Alette. Continuons avec Madame Annick TRIOMPHE chercheur à l'INSERM.

Mme Annick TRIOMPHE (cf. page suivante)

Le 21 octobre

LES RECHERCHES SUR LA CONNAISSANCE DES BESOINS

*Madame Annie TRIOMPHE*¹

Je remercie les organisateurs de cette réunion de m'avoir sollicitée et j'espère être capable de répondre à leur attente car ils ont un grand intérêt pour la démarche scientifique qu'ils considèrent comme capable, au moins potentiellement, de les aider à répondre à leurs interrogations sur la connaissance des besoins des personnes handicapées. Les interventions que nous venons d'entendre en témoignent: de nombreuses initiatives associatives ont été prises pour conduire des réflexions collectives sur la population accueillie, sur la connaissance de leurs besoins et leur niveau de satisfaction.

En préambule, je voudrais vous rappeler qu'en tant que chercheur, je suis «socialement inutile» n'ayant pas contrainte d'intégrer à mes travaux le souci permanent de leurs retombées; mais, mon passage à la direction du CTNERHI, à proximité des associations, m'a conduite à privilégier les travaux les plus utiles pour améliorer la vie des personnes handicapées. Il en est ainsi de la connaissance des besoins.

Qu'est-ce qu'un besoin? Le dictionnaire Larousse parle de «la sensation d'un manque, de privation d'un bien ou d'un service indispensable à l'entretien de la vie, à l'accomplissement d'un acte de la vie courante, à la réalisation de désirs ». Traditionnellement, et en se plaçant sur des plans différents, les économistes distinguent des besoins objectifs (la nourriture, le sommeil etc.), les besoins subjectifs (l'alcool, la cigarette etc.). Par ailleurs, les besoins primaires, incompressibles, tels que l'air ou l'eau

¹ Directeur de recherche à l'INSERM
MATISSE (CNRS -UR n° 8595) Université Paris
1 90, rue de Tolbiac - 75013 Paris
annie.triomphe@univ-paris1.fr

potable sont distincts des besoins secondaires tels que les loisirs ou les vacances. De manière générale, les besoins économiques sont innombrables face aux moyens limités susceptibles de les satisfaire; ce qui faisait dire à Raymond Barre, ancien professeur d'Université, que «la science économique est celle de l'administration des ressources rares ». Cette rareté des moyens collectifs est un obstacle permanent à la satisfaction des besoins et l'une des raisons d'être de la recherche.

Comment peut-on caractériser la recherche dans le champ du handicap en France? Plusieurs rapports récents, dont celui de M. Fardeau, ont souligné la faiblesse de ses moyens, son absence d'organisation, sa faible visibilité et le petit nombre des thèmes explorés. Le diagnostic est même sévère: la recherche actuelle n'est ni organisée, ni coordonnée et ce, en dépit de quelques tentatives encore limitées telles ² le Réseau Fédératif de recherche sur le Handicap (RF RH) que dirige J.F. Ravaud. Cette situation contraste avec l'intérêt croissant que ce champ de recherche évoque dans d'autres pays, comme les Etats-Unis, le Québec, l'Angleterre ou les pays scandinaves.

Les éléments à introduire dans les recherches sur la connaissance des besoins sont multiples; dans le programme, vous avez cité: «une meilleure description des états de santé, une description des vécus sociaux, une meilleure approche de l'environnement des personnes ». Ces trois thèmes se situent à des niveaux différents et sont inégalement développés. Les interventions précédentes ont fait état des efforts faits par de multiples organismes gestionnaires pour décrire les populations qu'elles accueillent; ainsi les multiples logiciels et bases de données développés pour connaître les populations accueillies sont aussi un outil de gestion des clientèles et des listes d'attente. La description des vécus sociaux peut prendre de multiples formes et rejoindre les études sur les conditions de vie, à domicile ou en institution que l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) de l'INSEE nous a permis d'explorer. Quant à l'environnement des personnes, il s'agit à la fois des relations familiales et amicales (facteurs explicatifs des modalités de prise en charge) que des recours aux « aidants » non professionnels.

²M. Fardeau (2002) Personnes handicapées: analyse comparative du système de prise en charge P. Blanc (2002) Compensation du Handicap: le temps de la solidarité
Rapport de la Cour des Comptes (2003)

Bien d'autres thèmes mériteraient d'être abordés; citons le niveau et le coût du recours aux aides techniques selon le lieu de vie, l'accès aux loisirs, aux vacances, à la culture, l'accès à l'information et, plus généralement, les inégalités de prise en charge, géographiques, sociales ou culturelles. Ces recherches ne peuvent qu'être pluridisciplinaires car elles font appel à des champs disciplinaires variés, qu'il s'agisse de sociologie, d'économie, de psychologie etc. Dans les pays anglo-saxons, les «disability studies », expression qui n'a pas d'équivalent en français, constituent un véritable champ scientifique qui bénéficie de l'écoute des personnes handicapées et de l'intégration de leur expérience personnelle du handicap dans les concepts, théories et modèles. Ainsi, les chercheurs anglo-saxons, sans remettre en cause l'existence de déficiences individuelles, se centrent sur l'environnement physique et les barrières socialement construites comme l'exclusion, l'inaccessibilité, les préjugés et la discrimination³. C'est ce que l'on dénomme « modèle social » du handicap.

³ Priestley M. Constructions and creations: idealism, materialism and disability theory, *Disability and Society*, 13, 1998.

Monsieur Henri Faivre

Nous reprenons nos travaux. La matinée s'est axée essentiellement sur la connaissance des situations et dans leurs variétés et les outils de cette connaissance, cet après-midi nous devons aborder un domaine peut-être plus opérationnel qui est celui de la réponse aux besoins, prise en charge adaptée et individualisée, demande de proximité et de qualité.

Parmi les types de services mis en œuvre sur le plan associatif, nous avons pensé qu'il était important d'avoir un témoignage de l'AFM, l'Association française contre la myopathie, sur son réseau de SRA1. C'est Madame Jean qui nous présente ce témoignage et je lui donne aussitôt la parole.

Madame Marie-Christine JEAN

Je me propose de vous présenter les Services Régionaux d'Aide et d'Information (SRAI) mis en place par l'Association Française contre les Myopathies depuis les années 87,88. Comme leur nom l'indique, ces services sont basés sur des régions administratives et ont comme fonction d'aider et d'informer les familles et le réseau de professionnels sur les maladies neuromusculaires ..

L'AFM a mis en place les SRAI à partir de deux constats:

Le premier constat était que les maladies neuromusculaires sont des maladies évolutives qui nécessiteront, pour les familles, des réajustements constants au cours de l'évolution de la maladie: EX:

Passer d'un fauteuil manuel à un fauteuil électrique,
Modifier les modalités de scolarisation, ou de parcours
professionnels, Faire face aux complications de santé graves

Le deuxième constat était que les familles concernées avaient eu parfois l'impression d'un parcours éclaté entre les différents professionnels, parcours pendant lequel il n'avait pas toujours été facile de se repérer dans cet environnement compliqué et d'avoir les bons interlocuteurs.

En mettant en place les SRAI, l'AFM a fait le choix d'un interlocuteur unique, référent privilégié de la famille et de la personne quel que soit le problème rencontré, problème bien sûr en lien avec la maladie neuromusculaire.

L'AFM a appelé ces professionnels: «techniciens d'insertion ». (T. 1.) Ces techniciens d'insertion viennent d'horizons différents, ils ont des formations initiales paramédicales ou sociales et vont acquérir cette nouvelle fonction grâce à des formations complémentaires proposées par l'Association: formations sur les maladies neuromusculaires, sur les droits sociaux, sur la génétique etc Ils vont également accéder à cette nouvelle fonction grâce à un travail sur le terrain au sein des équipes SRA1.

L'idée de base de l'AFM est d'apporter une aide qui prenne comme point de départ la demande de la personne et de la famille et qui tienne compte des contraintes de cette personne, de ses possibilités et bien sûr de son environnement. C'est-à-dire que la base du travail du technicien d'insertion est de s'appuyer sur les compétences du malade et de la famille dans une sorte de fonction« d'étayage» pour tous ses projets, une fonction « d'accompagnement existentiel ».

La plupart du temps le technicien d'insertion rencontre la famille au domicile ou dans le lieu de vie de la personne. Par la suite, de multiples contacts peuvent être téléphoniques, par courrier et également maintenant par internet. En donnant la parole, en informant sur les maladies neuromusculaires, et en aidant à utiliser les moyens existants, le technicien d'insertion concourt réellement à promouvoir l'autonomie de la personne malade et handicapée, il l'aide à devenir ou à rester citoyen à part entière.

Au-delà de cette fonction d'accompagnement, le technicien d'insertion a également une fonction de médiation qui pour nous est très importante. En effet, il réalise une interface entre le malade et sa famille, et les professionnels ou les institutions qui interviennent dans le champ du handicap. Il n'est pas question pour le technicien d'insertion de se substituer ni à la personne ni à son entourage, ni également aux équipes, il fait confiance aux professionnels de réseau et il est réellement dans une fonction de médiation entre les familles et les professionnels.

Je vais prendre un exemple pour illustrer de façon rapide. Il arrive fréquemment bien sûr que les parents sollicitent les SRAI à la suite d'un diagnostic de myopathie qui vient d'être posé chez leur enfant. L'annonce de cette maladie, génétique, évolutive, fait basculer les parents dans un monde inconnu, dans un monde qui leur est imposé. Tous les repères qui étaient les leurs ne sont plus opérants, on sait à quel point c'est le vide, les parents nous disent: "c'est le néant, le trou noir. Il va falloir apprendre à connaître réellement ce nouvel environnement, ce monde médico-social auquel en tant que parent on n'est pas du tout préparé. Bien sûr on connaît la sécurité sociale, on connaît les feuilles de maladie, mais on ne sait pas ce que c'est que le TIPS, on ne sait pas ce que c'est que le 100 %. Il va falloir apprivoiser la maladie et ses restrictions motrices qui vont petit à petit apparaître. Il va falloir réaménager ses projets, parfois revoir ses ambitions liées à l'évolution de la maladie.

Dans ce contexte de diagnostic récent, le technicien d'insertion va aider la famille à reprendre pied après l'annonce du diagnostic. Il va être amené, parce qu'il a une connaissance actualisée des maladies neuromusculaires, à réexpliquer la maladie, à reprendre avec des mots simples. Il ne s'agit pas du tout de prendre la place du médecin, il s'agit d'éclaircir les zones d'ombre, de pousser les parents à revoir le médecin pour des compléments d'information ou d'explication quant nécessaire. Informer la famille sur la maladie, c'est lui permettre de se réapproprier ce qui est vécu, c'est lui permettre de favoriser l'anticipation, c'est lui permettre d'avoir un rôle important dans la prévention.

Le technicien d'insertion va également aider les parents à retrouver les équilibres familiaux. Nous savons à quel point il est difficile pour les parents de parler de la maladie, aux frères, aux sœurs, à la famille. Le technicien d'insertion va favoriser la communication sur la maladie au sein de la famille et autour de celle-ci. C'est ainsi que, par exemple, il va intervenir pour aider à maintenir la scolarisation ou pour aider la famille à trouver une structure et à la guider dans ce choix si c'est ce qui convient à l'enfant.

Le technicien d'insertion va aussi aider la famille ou la personne à utiliser et à être plus à l'aise dans le secteur médico-social, il va par exemple expliquer ce que c'est que l'AES, ce que sont les droits sociaux. Parfois il poussera la famille ou la personne malade à exiger ses droits, tous ses droits. Les techniciens d'insertion doivent garder leur « capacité à s'indigner »

Nous allons aussi aider la famille à maintenir une vie sociale, à éviter l'enfermement, à essayer de prévenir les situations d'épuisement. Nous avons parlé tout à l'heure des familles qui « allaient au bout de leurs forces ».

Par ailleurs, en faisant le lien entre la maladie et ses conséquences sociales, le technicien d'insertion fait le lien entre les aspects sanitaires et les aspects médico-sociaux liés à la pathologie. Il se situe dans une espèce de fonction transversale sur ces deux secteurs.

Enfin, bien sûr, le professionnel va aider la personne à compenser les incapacités, générées par la maladie, dans ce cadre là, nous nous trouvons à nouveau dans la situation de médiation évoquée précédemment, par exemple avec les professionnels des sites vie autonome, dont nous parlerons tout à l'heure.

En facilitant le maintien dans le cadre de vie, le technicien d'insertion prévient de nombreuses situations d'exclusion. Pour remplir cette mission les techniciens d'insertion appuient leur pratique sur des attitudes d'empathie et sur le respect. Au-delà du savoir-faire indispensable, il s'agit aussi pour nous d'un savoir-être à développer, savoir-être qui nous permettra d'écouter et d'être disponible à la personne malade et à sa famille, qui nous permettra d'être en capacité de repérer le fonctionnement et les compétences des familles, qui nous permettra d'être en capacité de rester dans le non-jugement. Le technicien d'insertion essaiera d'être « contenant » dans les familles lors des entretiens, il sera parfois amené à aller au-delà de la norme et des règles fixées par l'habitude. Nous essayons de faire du sur-mesure, d'individualiser la réponse. Au delà de tous les indicateurs objectifs, nous essayons d'apprendre à nous fier à ce que nous ressentons, à le partager, à le dire.

L'évidente complexité de tous ces problèmes, la nécessaire transversalité de la fonction, font que le technicien d'insertion a besoin d'une équipe, garante que son action se place et agisse réellement au bon niveau. Cette qualité de travail d'équipe sera soutenue au sein des SRAI par une analyse des pratiques, par une instance de régulation et de supervision.

C'est en nous fixant des règles éthiques et professionnelles telles que le respect des circuits, (par exemple: en associant systématiquement la personne à toute démarche entreprise) la justesse de la position professionnelle, la rigueur des savoirs, l'obligation d'un travail écrit etc, que l'accompagnement et le soutien sera à la hauteur des besoins des familles et je crois aussi à la hauteur de nos ambitions associatives. Je vous remercie.

Monsieur Henri FAIVRE

Madame JEAN je vous remercie. Je dois dire que dans le domaine des handicaps de grande dépendance, nous rencontrons de plus en plus souvent nous-mêmes sans toujours être armés comme l'AFM, des familles et des cas de handicap évolutif, et il est très important de savoir ce que vous faites. C'est certainement un des points sur lesquels l'aide aux familles est extrêmement difficile lorsqu'il est impossible d'émettre un pronostic sur le rythme de la maladie. Je rends hommage à ce que vous faites.

Je pense que nous aurons certainement dans l'avenir de plus en plus d'occasions de travail en commun et ce n'est pas sans raison que nous sommes aujourd'hui dans les locaux d'Alliance Maladies Rares. Au sein des maladies rares nous rencontrons des maladies lourdement handicapantes, plus ou moins suivant leur rythme d'évolution. C'est pourquoi nous travaillons très étroitement avec Alliance maladies rares et avec Madame ANTONIN!. Je donne maintenant la parole à vous Madame MARION qui va nous parler des ESV AD de l'APF.

Madame Evelyne MARION (cf. page suivante)

**COIIIQUE 21 OCTOBRE 2003
PARIS - CLAPEHA**

E.S.V.A.D

Pour répondre aux aspirations des personnes ayant des déficiences motrices, de plus en plus nombreuses à souhaiter vivre à domicile, alors même qu'elles se trouvent dans des situations de contraintes importantes à gérer au quotidien, l'APF, qui disposait d'un service social spécialisé au sein de ses délégations départementales, s'est progressivement doté de compétences nouvelles (auxiliaire de vie, ergothérapeute, médecin, psy, animateurs sociaux, chargés d'insertion, prof ...)

L'intervention de ces professionnels s'organise autour de quelques principes fondamentaux:

- > la personne est actrice de ses projets, de sa vie en général, elle en reste maîtresse,
- > la personne est un tout (sa/ses déficiences), son histoire, son environnement, ses choix ...),
- > les interventions sont coordonnées ç:lt vont dans le même sens,
- > elles s'inscrivent dans une dynamique partenariale,
- > elles s'appuient sur un réseau associatif de proximité et de solidarité pour créer le tissu social indispensable à chacun et mettre en lumière les problèmes collectifs.

Ce sont ainsi progressivement développés, hors cadre législatif et réglementaire grâce à l'action sociale des Conseils Généraux et des quelques C.P.A.M, des ESVAD-Equipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile.

La première en 1992, une cinquantaine aujourd'hui, et une reconnaissance législative avec le texte sur l'action sociale et médico-sociale rénovée de janvier 2002.

Ces équipes pluridisciplinaires, dont la composition varie en fonction du contexte local, interviennent généralement sur l'ensemble d'un département, dans le souci d'apporter des réponses dans la proximité et de qualité.

Elles sont compétentes dans différents domaines (législatif, logement, aide humaines, soins, aide techniques, isolement relationnel, soutien , insertion professionnelle, indemnisation, etc. ..)

Elles ont pour fonction d'aider la personne et ses proches à réaliser, comme tous le monde, avec tous le monde, ses projets en assurant:

- un accueil de sa demande, de ses attentes,
- en lui donnant des informations ou conseil qui lui sont immédiatement nécessaires
- ... ,
- en prenant le temps, avec elle, d'évaluer la situation au travers d'un bilan global de façon à mettre en évidence les besoins et les propositions possibles,
- en contractualisant avec elle le projet personnalisé d'accompagnement à mettre en œuvre et ses modalités d'évaluation

La durée de ce travail est à chaque fois en fonction des objectifs fixés.

Les questions d'aujourd'hui:

- 3) Ces équipes, pour nombre d'entre elles, ont été labellisées dans le cadre des dispositifs départementaux d'accès aux moyens de compensation (S.V.A.). Elles sont aujourd'hui en surcharge de travail et sont souvent dans l'obligation de créer des listes d'attente (...)
- 2) L'atout des E.S.V.A.D réside pour une part dans sa capacité à traiter aussi bien de question très ponctuelles que de mener des projets sur du long terme, sans processus rigide d'admission administratif.
Des questions sont soulevées aujourd'hui avec les projets de décret de la loi 2002 ...
- 3) A la différence des Techniciens d'Insertion, nous avons vu que les professionnels interviennent moins à partir de la question de la maladie, que de la situation concrète et des questions à régler.
L'évolution de ces équipes devra prendre en compte le nécessaire développement de formes d'actions qui faciliteront un décloisonnement du sanitaire et du social souvent préjudiciables aux personnes (inscription dans des réseaux de soins, de santé, convention de partenariat avec C.H.U., C.R.F ... ; coordination avec les professionnels de santé libéraux ...)
- 4) La vie à domicile, pour être de qualité et sur du long terme, nécessite le développement de formules de répit pour la personne comme pour ses proches, pour ceux qui souhaitent être accueilli une nuit, un week-end, une semaine de temps en temps, un mois de l'année ... ou ceux qui veulent trouver des présences de « remplacement » pour les aidants habituels ...

L'E.S.V.A.D peut donc apparaître pour les adultes et leur famille comme une réponse possible à un moment donné dans leur histoire comme peuvent l'être d'autres propositions (accueil collectif, accueil de jour ...)

Quelques mots sur un travail récent conduit par nos deux associations (et FAIT 21) :

Il s'agit d'un travail d'expérimentation sur la pertinence des fonctions du Technicien d'Insertion dans d'autres contextes de travail que ceux qui sont habituellement les leurs (dans une E.S.V.A.D, auprès d'une consultation de rééducation fonctionnelle, auprès de personnes atteintes de trisomie 21...).

Cette expérimentation montre, outre les complémentarités possibles entre les différents modes de réponse proposés, que les fonctions du Technicien d'Insertion apparaissent particulièrement pertinentes pour les personnes en situations complexes, rares à l'articulation du sanitaire et du social ou lorsqu'il s'agit de promouvoir de nouvelles formes d'accompagnement ou de prise en charge (coordonner des expertises rares et dispersées, soutenir la création de nouvelles formes d'accompagnement des personnes).

Il y a peut-être là, par les associations, des pistes de travail à développer pour apporter des éléments de réponses sur comment mieux répondre aux besoins ...

Monsieur Henri FAIVRE

Merci. Je pense qu'avec Madame JEAN et Madame MARION vous avez eu les témoignages qui étaient attendus par certains intervenants ce matin. L'action de grandes associations ne s'adresse pas uniquement à des personnes en situation complexe de dépendance, elle soutient et permet une vie à domicile de qualité y compris lorsqu'il s'agit de cas plus complexes avec le soutien efficace de techniciens d'insertion.

Il est certain que pour des familles de personnes atteintes de handicap de grande dépendance, certaines d'entre elles souhaitent une formule individualisée de soutien à domicile et elle peut être possible. Hélas actuellement, les situations de maintien à domicile sont parfois et trop souvent des situations de maintien à domicile par carence.

Il nous semblait très important que nous balayions les différents types de solutions, de réponses aux besoins de la personne, de l'individu, en commençant justement par la prise en charge avec le soutien et l'accompagnement de manière individualisée.

Nous allons voir comment y répondent, des associations plus spécifiquement créées pour des situations de personnes en situation complexe de dépendance en commençant par le CE SAP , c'est Monsieur CAMBERLEIN, Directeur Général du CESAP, qui va maintenant témoigner.

Monsieur Philippe CAMBERLEIN (cf. page suivante)

**Intervention de Philippe CAMBERLEIN, Directeur Général du CESAP au
séminaire du 21 octobre 2003
« Connaître les personnes multi handicapées et leurs besoins »
organisé par l'APF et le CLAPEAHA**

Le CESAP vient de mettre à jour son projet associatif que voLS trouverez dans le dossier du participant de ce séminaire.

Cela me permet d'introduire les quelques points, qu'au nom de notre association et de son Président André SCHILTE, je vais développer dans les 10 minutes imparties pour cette intervention.

On trouve dans ce projet associatif l'affirmation forte de l'unité et de la singularité de la personne polyhandicapée.

Unité de la personne polyhandicapée car, les nécessaires aides et accompagnements permanents dont elle a besoin étant mis en œuvre, il convient de ne jamais oublier qu'il s'agit d'une personne à part entière ayant un projet de vie. Un projet de vie c'est autre chose que la seule juxtaposition de gestes techniques, fussent-ils de qualité et nécessaires. L'approche globale de la personne est, et demeure, donc indispensable. L'éducation, la stimulation, la participation à la vie sociale sont alors le gage d'un développement toujours recherché, ceci dans une vision unitaire de la personne.

Nous affirmons également la singularité de la personne polyhandicapée. Propos qu'il n'est pas toujours entièrement facile de défendre dans un environnement social qui tend, et on le comprend par ailleurs, à banaliser le handicap et raisonner en terme de «situation de handicap ». Cette singularité tient à la nature même du polyhandicap. En raison de son étiologie neurologique, il génère une intrication forte entre une importante déficience mentale et une déficience motrice. De plus une réponse inadaptée aux besoins entraîne de surcroît bien souvent un surhandicap important. Cela suppose de penser indissociablement « Education » et « Soins ». Les savoirs faire aussi bien parentaux que professionnels naviguent en permanence entre ces deux pôles et ne peuvent se réduire à leur simple juxtaposition. Par contre, comme tout autre, la personne polyhandicapée est en «situation de handicap» quand on met l'accent sur la ségrégation dont elle est objet. Mais cette évolution de l'environnement dans un sens plus inclusif ne saurait faire oublier les importants besoins spécifiques de la personne polyhandicapée ainsi que la spécialisation de certains types de réponse. Le maître mot pour la personne polyhandicapée nous paraît être celui de « continuum ».

- Continuum entre « éducation » et « soins », nous venons d'en parler

- continuum dans le temps: la personne polyhandicapée a besoin de continuité et de stabilité, ceci à une échelle de temps relativement longue, à l'image de sa progression.
- continuum dans les interventions, ce qui ne veut pas dire uniformité ou uniformisation. Il nous paraît au contraire indispensable que les établissements et services dont nous avons la gestion se présentent comme des plateaux techniques permettant complémentaires un accompagnement à domicile, à la journée en établissement ou en hébergement permettant une réelle individualisation, permettant aussi, lorsque cela est adapté, un accueil séquentiel ou temporaire, ceci au plus près de la personne et de son entourage.
- continuum entre les temps en famille ou en institution et la participation à la vie citoyenne ordinaire, telle que vécue par nous tous. On pense ici notamment aux loisirs, aux modes de garde de la petite enfance, à l'école maternelle, etc.

Paradoxalement, c'est la prise en compte des spécificités de la personne polyhandicapée qui est le gage de son intégration, recherchée certes comme une finalité, mais aussi comme un moteur des progrès.

Quelques mots enfin sur le projet de rénovation de la loi d'orientation de 75. Ses maîtres mots seront «égalité des chances» et «compensation». Le CESAP ne peut que se féliciter de ce renversement de perspectives qui, y compris pour les personnes les plus fortement dépendantes, ne peut qu'accélérer leur inclusion dans la société. Néanmoins, je voudrais insister sur quelques risques pour les personnes polyhandicapées, si la nouvelle loi n'en restait qu'à ce seul niveau de compréhension. Il paraît déjà acquis que l'intervention institutionnelle «lourde» (en moyens) par les établissements fera pleinement partie du concept de compensation. C'est la moindre des choses quand on sait combien celle-ci est indispensable pour la quasi-totalité des personnes polyhandicapées. Mais une vision de la compensation pensée d'une manière trop exclusivement correctrice par grands domaines (techniques, humains, financiers et juridiques) nous fait craindre des effets pervers, surtout si l'approche est essentiellement financière. Deux illustrations de ces craintes:

- le dispositif pour enfants régi par l'annexe XXIV ter ne dissocie pas financièrement et réglementairement l'éducation, le soin, la rééducation, l'accompagnement et favorise une approche globale et dynamique de l'enfant. Qu'en sera-t-il quand les nécessaires co-financements de la compensation auront soigneusement distingué ces différents plans par type de financeurs et de champ de compétence?

- les MAS (Maisons d'Accueils Spécialisées) sont un lieu de vie, au sens fort et précis du terme, pour les personnes polyhandicapées adultes. Or leur financement est exclusivement assuré par l'assurance maladie, c'est-à-dire le soin. Est-ce à dire que dans le futur, un projet de vie en MAS se réduira à un projet de soins et / ou d'assistance? L'expérience de la PSD puis de l'APA en maison de retraite avec la grille AGGIR n'incite pas à l'optimisme.

Dit autrement, et ce sera la conclusion, la vie de la personne polyhandicapée et les modalités de son accompagnement ne peuvent se limiter au concept de dépendance, fut-ce-t-elle reconnue comme «grande» et être« banalisée», pour ne pas dire « dissoute », dans un dispositif d'intervention public, structuré par cette seule approche de solvabilisation de la compensation. Garantir un réel projet de vie, global à chaque personne polyhandicapée avec l'appui de son milieu familial, d'équipes qualifiées et de pôles de compétences spécifiques, reste un objectif fort et de pleine actualité.

Monsieur Henri FAIVRE

Je remercie vivement Monsieur CAMBERLEIN d'avoir présenté cet effort conceptuel très important qui a été celui du CESAP pour la modification et la rénovation de son projet associatif et de nous avoir fait part de ses préoccupations concernant la future loi d'égalisation des chances.

Dans la ligne des associations qui ont été créées pour une catégorie particulière de personnes atteintes de problèmes complexes de dépendance, je donne maintenant la parole à Monsieur BARUCQ Président de l'Union nationale des associations de familles de personnes traumatisées crâniennes.

Monsieur Jean BARUCQ

Monsieur FAIVRE merci d'avoir invité l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens que je représente. 160 000 personnes traumatisées crâniennes par an, 10 000 atteintes de séquelles graves. C'est une épidémie réelle, c'est une épidémie silencieuse, c'est une épidémie également parfois que l'on ne perçoit pas.

Vous me posez la question suivante « comment répondre mieux aux besoins des personnes qui sont concernées par le traumatisme crânien? » Moi il me semble que pour répondre mieux à ces personnes comme à toutes les personnes il faut d'abord les connaître; si on ne les connaît pas, si on les mélange avec les autres, si on met tout le monde dans le même sac, on ne va pas bien répondre aux besoins. Donc la grande revendication de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés crâniens c'est effectivement d'essayer de répondre à ces personnes et à la spécificité de ces personnes.

Pour vous aider je vais décliner un certain nombre de mots: choc, onde de choc, d'abord. Le choc c'est quoi? C'est l'accident, la personne qui est traumatisée crânienne, un jour elle a un choc violent sur la tête et ce choc violent entraîne automatiquement effectivement une onde de choc auprès de la famille.

Puisqu'il y a eu à un moment donné un choc, le traumatisme crânien n'est pas un handicap inné, c'est un handicap acquis et si on ne réalise pas, et si on ne comprend pas que c'est un handicap acquis, on n'aura rien compris au traumatisme crânien. Il y a avant le choc et il y a après le choc, il y a avant le choc pour la personne, il y a après le choc pour tout son environnement ça c'est mon premier mot.

Le deuxième mot, c'est le suivant, c'est le parcours. À partir du choc va commencer un parcours difficile, sinueux, un parcours qui sera quand même un parcours de vie, donc un parcours très singulier, un parcours caillouteux, un parcours qui ne finit pas, dont on ne voit jamais la fin, avec des hauts avec des bas, et un parcours effectivement qui commence souvent par le coma, le coma, plus ou moins long, qui est suivi de l'éveil, moment un peu de résurrection pour l'entourage, l'éveil, mais après l'éveil il y a l'incertitude, il y a la rééducation, la rééducation fonctionnelle et puis après la rééducation il y a le trou: où aller après la rééducation ?

Et après la rééducation, la famille, l'entourage, l'époux, l'épouse, reprend cette personne qui a été traumatisée crânienne et revient à la maison et à ce moment-là il y a un changement profond, ce n'est plus le même qui revient, c'est un étranger qui est là car à partir du choc au cerveau il y a des troubles du comportement qui sont énormes et on n'a plus l'impression qu'on a en face de soi la même personne que l'on aimait, c'est une autre personne.

Si on ne comprend pas ce parcours qui va être dur et de retour à la maison, et ce parcours qui va continuer, je crois qu'on ne comprend rien au traumatisme crânien. Parcours qui entraîne progressivement une succession de changements.

Autre mot: accompagnement. Effectivement c'est un mot qu'on emploie beaucoup mais un traumatisé crânien doit être accompagné. L'autre jour, au cours des deux jours du club handicaps et société, nous avons demandé à Éric FIAT, philosophe, de venir parmi nous et de nous aider à réfléchir un peu à toutes ces questions et il a parlé d'accompagnement et il a dit que dans l'accompagnement il y avait le mot compagnon, il disait compagnon ça veut dire le partage du pain et il ajoutait non seulement le partage du pain mais le partage de la parole. Donc l'accompagnement c'est être non pas dans les pas de la personne qui n'est plus la même, certes continuer à partager avec elle et le toit et le pain et le sel, suivant l'expression favorite mais aussi la parole, il va falloir l'accompagner et continuer à lui parler et sa réponse ne sera pas la même qu'avant mais ce sera toujours une autre réponse donc un dialogue, il n'y a pas d'accompagnement sans partage de la parole et sans effectivement partage de la parole et sans dialogue continu. Un accompagnement qui doit commencer dès le début du parcours et qui va, souvent cet accompagnement doit être au-delà de l'acte technique, au-delà de l'acte éducatif, au-delà de l'acte de soin, donc accompagnement d'écoute et de dialogue, accompagnement discret, certes, parce qu'il faut respecter la personne, et accompagnement compétent car on n'accompagne pas n'importe comment, ça demande, même dans le bénévolat, un certain professionnalisme.

Don j'ai dit, choc, onde de choc, parcours, changement, rupture des liens oui, rupture des liens. Le professeur COHADON parle beaucoup de rupture des liens, il dit que les liens sont cassés et on parle maintenant de la pathologie des liens, la pathologie des liens, dans le parcours on a affaire en permanence à cette pathologie des liens. Ensuite il y a quand même, quand on approche le traumatisme crânien, ou les traumatisés crâniens, il y a en raison de ce choc et de l'onde de choc, il y a la souffrance, la souffrance, souffrance qui est tue, et je crois qu'on ne peut pas faire cet accompagnement si on n'a pas pris connaissance de cette souffrance. Et non seulement de la souffrance du traumatisé crânien qui souvent a perdu même, en raison des troubles de comportement, qui n'a pas une bonne vision de lui-même, il y a une souffrance mais il y a la souffrance de l'entourage, et là qu'est-ce que l'on sent si on veut effectivement répondre aux besoins, il faut prendre du temps pour réfléchir à la souffrance de l'entourage, de l'époux, de l'épouse, du père, de la mère. Alors je sais très bien que tous dans nos contacts, moi-même dans mes contacts, je suis affronté à la souffrance des familles et cette souffrance des familles elle est très diverse. On constate quoi ? En toute objectivité, on constate qu'on est en face de personnes qui souffrent tellement qu'il y a le rejet, ça existe, de la personne traumatisée crânienne, je vous le laisse, il est dans le coma, ce n'est plus mon mari, je vous le laisse, ce n'est plus ma femme, je vous la laisse et dans certains de nos foyers ce rejet nous le connaissons, nous voyons des couples qui ne voient plus l'autre époux, c'est terminé. Il y a quelques familles aussi qui rejettent.

Et je crois que ce rejet est agressif, il se retourne très fort sur le médecin, sur le personnel soignant, mais là aussi il faut y réfléchir, nous-mêmes ne rejetons pas le rejet. Donc voilà une des souffrances: le rejet.

La deuxième souffrance c'est le refus de l'évidence. Mon fils il n'était pas comme ça avant, je ne le reconnais plus, mais je ne veux pas reconnaître ce qu'il est. Et refus parfois qui peut atteindre un déni de la réalité. On dénie effectivement ce qu'il est et on le garde en soi et on fantasme à partir de là, donc souffrance qui est fondée souvent sur le refus de l'évidence, et nous, accompagnateurs, bénévoles, professionnels, nous avons affaire à ça et nous devons marcher avec ces personnes qui refusent l'évidence.

Puis il Y a également une réaction que vous avez rencontrée, qui est une réaction de souffrance, qui est la réaction de surprotection, je surprotège mon fils handicapé, je surprotège ma fille et ce foyer qui l'a prise en charge ne la protège pas bien, il ne fait pas bien son boulot et ce S.E.S.S.A.D. ne fait pas bien son boulot, et ce S.A.M.S.A.D. ne fait pas bien son travail, il y a surprotection mais comprenons pourquoi il y a surprotection. On ne peut pas rejeter non plus la surprotection, mais la comprendre.

Autre mot qui me paraît important, c'est après le choc, onde de choc, parcours, changement, accompagnement, souffrance, il y a aussi un autre mot qui me vient en tête, c'est réadaptation, réinsertion. On parlait tout à l'heure des techniciens de l'insertion. Tout récemment, au cours d'une réunion à la D.H.O.S., le professeur AZOUVI, de Garches, nous disait: «le traumatisme crânien qui paraît léger est souvent le plus grave ». Pourquoi? Parce qu'apparemment vous le voyez, il est souvent comme vous et moi à première vue, et puis très vite il a un tel trouble du comportement qu'en situation il perturbe, qu'en situation au travail il perturbe, et puis il y a des refus très forts, et la réadaptation est une chose très difficile et nous sommes confrontés aussi à un problème à l'heure actuelle, avec ce type de handicap qui apparemment est léger, c'est que souvent ces personnes traumatisées crâniennes sont d'origine, de population précaire.

Je ne dis pas que les populations précaires, les populations en difficulté sont génératrices de traumatisme crânien, mais ce que nous savons et ce que nous voyons aujourd'hui c'est que beaucoup de jeunes qui ont un traumatisme crânien à cause non seulement de la circulation mais des risques qu'ils prennent, entraînent des traumatismes crâniens automatiquement. Et nous voyons aussi, et on en parlait tout récemment avec le professeur TRUELLE, même le traumatisme crânien peut générer de la délinquance et un des sujets sur lesquels nous allons travailler beaucoup prochainement, ce sera le sujet des entretiens d'Aix avec Madame VIEUX, magistrat à Aix-en-Provence, ça sera de réfléchir sur: traumatisme crânien et délinquance.

Tenez un exemple, nous avons à l'heure actuelle la drogue qui vient dans nos foyers et elle vient comment? Par les copains qui envoient la drogue par courrier. Même des mamans qui envoient la drogue par courrier. Donc on y voit parfois l'origine même du traumatisme crânien. Et un des problèmes aussi, et là on va essayer d'y réfléchir, c'est l'attitude de la justice par rapport à nos traumatisés crâniens.

Tout récemment, je connais un jeune qui soit disant a été dénoncé dans un quartier par des filles du quartier parce qu'il faisait soit disant de l'exhibitionnisme, eh bien on est venu l'arrêter immédiatement, on l'a plaqué par terre et on lui a mis les menottes, on l'a mis en surveillance pendant vingt -quatre heures et on l'a relâché dans la rue avec ses chaussures et ses lacets. Et on nous demande maintenant de les amener devant le juge; il y a une intention de la part du Garde des Sceaux: comment nous allons réagir par rapport à tout cela? Donc c'est un problème excessivement important.

La réadaptation, l'insertion n'est pas une chose facile. Je ne veux pas être trop long mais quand même je voudrais vous dire que l'U.N.A.F.T.C., bien avant que j'aie pris la présidence

un an et demi à l'évaluation de cette circulaire, de son application, avec la D.G.A.S.S., on a eu un comité de pilotage pour pouvoir également réévaluer les U.E.R.O.S., les U.E.R.O.S. étant les unités d'évaluation et de réinsertion d'orientation sociale. Un gros travail parallèle vient de se faire aussi maintenant avec des experts et nous-mêmes au sein de la D.H.O.S. et très prochainement u texte va sortir dans le cadre de la « loi, etc. », un texte va sortir pour attirer d'une part les A.R.H., d'autre part les D.R.A.S.S. sur le problème des traumatisés crâniens de façon à ce que ces populations soient bien prises en considération au moment de l'établissement des schémas d'organisation sanitaire de troisième génération et des schémas d'organisation médico-sociaux. Ce texte, on l'a maintenant en brouillon, il ne nous donne pas entière satisfaction, mais je tiens à dire qu'il y a eu un gros, gros travail qui a été fait là-dessus et nous espérons effectivement que cette circulaire ait autant d'effet que la circulaire de 1996. Alors je vous entends:« est-ce qu'il y aura les moyens appropriés? », on en est tous là. C'est facile peut-être de travailler des textes, il est plus difficile d'obtenir des financements.

J'aurais encore beaucoup de choses à vous dire mais simplement je voudrais terminer par deux points, c'est que les personnes vivant avec un handicap, moi je ne dis pas « en situation de handicap », c'est personnel, moi je préfère « personnes vivant avec un handicap », eh bien les personnes vivant avec un traumatisme crânien elles ont besoin d'accompagnement, elles ont surtout besoin d'aide humaine, et là nous avons non seulement des difficultés pour le faire reconnaître auprès des pouvoirs publics mais aussi auprès de la justice quand il y a un jugement par rapport à un accident. (par exemple attribution insuffisante du temps de tierce personne)

Et dernier point sur lequel je vais insister, on parle de la qualité de vie et d'évaluation de la qualité de vie. Je me fais un peu le porte-parole des familles; les familles n'aiment pas tellement qu'on parle de la qualité de vie, pourquoi? Y a-t-il qualité, peut-on parler de qualité quand il y a eu un choc, quand il y a eu un trouble, quand il y a eu un tel changement? Je crois qu'il faut quand même parler de la vie, de la vie qui continue, de la vie que l'on peut accompagner car il me semble que tout le travail qu'on doit faire, et tous les besoins qui sont là ce sont des besoins de vie et la réponse doit être une réponse de vie et de vie pleine jusqu'au bout avec le handicap, avec le traumatisme crânien. Je vous remercie.

Monsieur Henri FAIVRE

Merci très vivement Monsieur BARUCQ de ce témoignage qui montre effectivement ce qu'est un parcours tel que celui des personnes traumatisées crâniennes, toute cette pathologie des liens, et ce que représente leur nouveau parcours de vie. Nous sommes contraints d'accélérer et nous enchaînons successivement avec les interventions de Monsieur DE COINTET de l'APAJH et de Madame le Dr Catherine MIL CENT d'AUTISME FRANCE.

Monsieur Antoine de COINTET

Mon propos sera plus modeste car je représente ici seulement une association départementale et non pas une association nationale, donc je n'ai pas vertu à théoriser sur l'accompagnement ou la qualité ou la proximité, je me contenterai de vous dire comment cela est vécu au sein de l'association APAJH des Yvelines.

Dans le domaine du polyhandicap l'association APAJH Yvelines a une spécificité dans l'APAJH elle-même puisque c'est elle qui a ouvert le premier foyer à double tarification, devenu FAM par la grâce de la loi. Aujourd'hui, au sein de cette association, trois foyers d'accueil médicalisé, d'importances diverses, un établissement médico-éducatif qui accueille 26 enfants polyhandicapés, c'est un externat. Il n'y a pas d'internat pour les enfants dans notre association.

Ce que je dis aujourd'hui, après avoir préparé cette courte intervention, avec la directrice de deux des foyers d'aide médicalisée, donc ce n'est pas simplement l'expérience du président mais aussi une expérience du terrain.

La proximité, c'est une des composantes essentielles de la qualité. La première proximité qu'on peut rechercher c'est la proximité géographique et c'est d'accueillir les personnes du département dans le département. Dans les Yvelines ce n'est pas toujours facile car le prix du foncier a tendance à nous écarter des bassins de population, et on voudrait bien qu'on soit au fond des bois, au fond de la forêt de Rambouillet, ce serait plus facile. Le terrain y est moins cher.

À titre anecdotique, une association de l' AP AJH située dans l'Aisne a ouvert une MAS dans un parc que la municipalité possédait en plein centre ville, à Versailles, il y a bien un parc en plein centre ville mais on ne nous a pas offert d'ouvrir un FAM là. Nous regrettons!

Ceci dit, les autorités de tarification et de contrôle comprennent ce besoin et les trois foyers d'aide médicalisée que nous administrons, que nous gérons se situent dans des bassins de population importants, c'est-à-dire la vallée de la Seine, et la Ville Nouvelle.

La proximité, elle joue aussi pour les professionnels; une structure si ouverte soit elle ne fonctionne qu'avec des professionnels. Ceux-ci ont besoin de pouvoir se rendre sur le lieu de travail par les transports en commun qui fonctionnent tôt le matin et tard le soir. Le décret sur les travaux de nuit n'a visiblement pas été communiqué aux compagnies de transport en commun. Le recrutement des professionnels en Ile-de-France est un véritable problème, je pense que je ne serai pas démenti sur ce point; ne l'aggravons pas, une fois de plus en nous réfugiant au fond des bois. Vous allez croire que j'ai beaucoup de choses contre le fond des bois.

Malgré les intentions louables des pouvoirs publics, répétées quelle que soit la couleur du parti au pouvoir, les contraintes économiques pèsent sur notre secteur. Et c'est peut-être aussi un moyen d'intégration. N'est-ce pas aussi un moyen, certes limité, de sortir du toujours plus, pour essayer le toujours mieux. Je vais donner quelques exemples très concrets que nous avons été obligés de mettre en place, sous la pression de la pauvreté. La pauvreté peut rendre quelquefois intelligent. Les installations par exemple de balnéothérapie ou d'une salle sous haleine, sont mises en commun non seulement pour deux foyers d'aide médicalisée de l'association, mais aussi pour une autre association, qui s'appelle Les Tous Petits. Sans doute ce moyen peut-il être ouvert à d'autres.

Nous pratiquons aussi au sein de l'association une certaine mutualisation des compétences professionnelles: un pôle infirmier pour plusieurs établissements, un pôle de remplacement, et un pôle de paramédicaux. Il n'y a pas par exemple de psychomotricien dans un des FAM pour des raisons historiques. Mais, il peut aller dans un autre et en échange on leur donne des heures de kiné. Il faut sortir des forteresses associatives d'abord puis à l'intérieur d'une association.

Ce qui permet aussi un accompagnement de qualité: c'est la proximité de la cité. Nous sommes très attachés à l'APAJH, à l'intégration des personnes dans une situation de handicap. Au-delà des discours, comment réaliser cette intégration? Par exemple une association avait fait le choix d'intégrer le premier FDT au rez-de-chaussée d'un bâtiment HLM ce qui pratiquait une intégration de fait, exemplaire. Dans la cité elle-même la proximité d'une médiathèque et je pense à un cas précis, d'une piscine pourront être aussi des lieux d'intégration. Ne faisons pas des foyers, aujourd'hui des ghettos. Des personnes en situation de handicap doivent pouvoir en sortir facilement et avoir envie d'en sortir.

Proximité des familles aussi; on a parlé tout à l'heure d'accueil séquentiel, d'accueil temporaire. Ces modalités d'accueil n'ont pas beaucoup de sens si les familles n'ont pas une certaine proximité des foyers. Au sein du département des Yvelines il y avait neuf places d'accueil temporaire en FDT et en MAS, il en reste deux aujourd'hui parce les autres ont été converties en places d'accueil définitif. Je suis content de dire que c'est au sein de l'APAJH que restent ces deux places ce qui prouve une certaine proximité des familles aussi. Par ailleurs, je vais dire une grande banalité, les familles vieillissent avec leurs enfants, il faut que nous facilitions l'accès des familles, qui ne soient pas à des distances qui nécessitent des moyens difficiles.

Les familles aussi peuvent participer, c'est un point d'interrogation, mais à l'animation d'un foyer, d'une structure. C'est aussi dans le cas du vieillissement à l'accompagnement. Proximité des structures de soins aussi, hôpitaux, cliniques, des foyers d'aide médicalisée, même si ces foyers d'aide médicalisée ou d'accueil médicalisé plutôt, ne sont pas des structures de soins, même s'ils disposent d'un personnel médical ou paramédical.

La coopération que nous avons avec l'Hôpital de Garches par exemple, est tout à fait exemplaire et nous nous en félicitons, bien que ce ne soit pas dans notre département mais à la frontière de cette proximité.

Voilà ce que je peux dire à grands traits pour ce que nous faisons dans le domaine de la proximité, mais cette proximité reste difficile dans un département où le foncier a un prix exorbitant.

La qualité: la loi de 2002 définit deux obligations dans ce domaine. Une auto-évaluation tous les cinq ans, et une évaluation externe tous les dix ans. Le mot « qualité » est assez mal reçu, pour autant que je puisse l'apprécier dans le monde qui est le nôtre, parce que qui dit « qualité » dit souvent « contrôle », or nous n'avons pas un grand appétit pour le contrôle, c'est le moins qu'on puisse dire. Le contrôle qualité, l'audit, tout ça fait partie du monde satanique, qui est le monde marchand considéré assez facilement dans notre milieu comme voisin de satan. Donc, je pense que le mot « évaluation » est plus juste, plus près de la réalité, de ce que nous faisons, et même si c'est fortement lié à la qualité ce n'est pas simplement une mesure de quelque chose, l'évaluation.

C'est une mesure qui doit être considérée comme une aide à la décision. Évaluer, c'est bien, mais si on en reste là, cela ne sert pas à grand chose. L'évaluation doit conduire à l'action, et c'est dans cet esprit que, un petit peu en avance sur les obligations légales ou réglementaires qui vont être les nôtres avec les décrets d'application à la loi de 2002, nous avons entrepris avec l'aide du CREAL Ile-de-France une évaluation interne à nos pratiques. Nous sommes à la fin de la première année, nous entamons la seconde. Cette première année a été consacrée à un état des lieux non pas établissement par établissement, ou structure par structure, mais d'une façon transversale, en regroupant des établissements qui n'ont pas forcément la même vocation.

Je pense que c'est intéressant de le souligner parce que le CREAI avait jusqu'à présent conduit des associations dans des opérations d'évaluation mais établissement par établissement et non pas d'une façon transversale. Or, nous souhaitons être une association et non pas une juxtaposition d'établissements et de services, ce qui est un peu différent.

Après un état des lieux, cette année nous mettons au point les pistes d'amélioration puis un plan d'action. Cette évaluation doit déboucher sur l'action. Autrement dit, une fois que le CREAI aura fini de nous accompagner, ce travail continuera. C'est un travail continu, l'évaluation doit devenir une pratique continue. Ce n'est pas quelque chose d'acquis. On n'a pas acquis une certaine qualité des soins, une certaine qualité de l'accompagnement, une certaine qualité de l'éducatif, que sais-je encore? Mais, nous devons sans cesse nous interroger, si ce que nous faisons, si nos pratiques font qualité. Ça n'a pas été facile car il a fallu prendre du temps pour faire cet état des lieux, et on en prendra encore; et c'est du temps. D'après les palinodies des lois que vous connaissez, le temps est une denrée qui nous manque. Et quand je dis qui nous manque c'est de la litote. C'est aussi une opération difficile.

Que dire, en trois mots pour terminer?

Cette évaluation interne, il faut faire attention qu'elle ne soit pas biaisée, c'est-à-dire qu'on peut toujours présenter une évaluation interne aux autorités de tarification et de contrôle. On raconte qu'on est les meilleurs. Aujourd'hui, d'ailleurs, il faut bien être clair, dans le département où je suis, les autorités de tarification et de contrôle n'ont pas les moyens de procéder à une évaluation. Je veux bien croire qu'elles les auront mais aujourd'hui, elles ne les ont pas. Donc, elles nous regardent avec intérêt mais c'est tout ce qu'on peut dire. Il faut faire attention à ce que cette évaluation reste une évaluation honnête et qui conduise à des progrès. On rencontre une difficulté aujourd'hui, c'est que les lois que j'ai citées précédemment nous avaient plongé dans un monde dans lequel les professionnels étaient devenus le centre de l'association puisque, il a fallu réorganiser toutes nos pratiques autour de la diminution des moyens qu'on pouvait leur consacrer, en heure hein! Aujourd'hui, on rappelle, oh stupeur, que c'est les personnes que nous accueillons qui doivent être au centre de nos préoccupations. C'est donc un changement important de point de vue, et comme tous les changements ce n'est pas très facile. Voilà. Merci.

Madame le Docteur Catherine MILCENT

Connaissances des besoins en matière d'autisme:

Je suis ici en tant qu'administratrice d'Autisme France qui regroupe 110 Associations sur tout le territoire français et, souhaiterais vous parler de la pertinence des équipements de proximité en lien avec la spécificité de l'autisme.

L'autisme représente en France, actuellement 2 pour mille naissances dans sa forme grave (Forme de Kanner) et de façon plus atténuée (Continuum autistique) 6 pour mille de la population générale; c'est-à-dire qu'on compte en France actuellement environ 120.000 personnes atteintes d'autisme dans la forme qu'on appelle «Kanner» et à peu près, trois fois plus: 360.000 dans ce qu'on appelle syndrome d'Asperger ou« continuum autistique».

Ce syndrome clinique et comportemental recouvre des troubles du développement du cerveau très divers, puisque on compte à peu près une quinzaine de pathologies médicales connues dont sept à dix sont identifiées sur un plan génétique :X fragile, Rett, Sclérose Tubéreuse etc.

Le syndrome autistique est l'apparition **avant trois ans**, de caractéristiques qui montrent que le social n'est pas compris ni perçu même sous sa forme la plus élémentaire: simplement le fait de s'orienter vers quelqu'un lorsque celui-ci est présent dans une pièce, le fait de reconnaître l'intentionnalité des gestes, des postures et des mimiques, le fait de pointer du doigt pour désigner et partager l'attention sur les objets extérieurs. Cette non perception sociale entraîne un déficit de communication verbale et non verbale et une motricité centrée sur l'auto stimulation et les activités répétitives.

Cet ensemble de maladies diverses, que constitue le syndrome autistique va donner évidemment des individus qui vont paraître très différents les uns des autres. Malheureusement dans les cas les plus apparemment légers d'autisme, le handicap généré est sévère et mène à une grande dépendance. Pourquoi? Le social est au centre de toute connaissance, de tout échange humain, de toute communication. Le social, ce sont les fils verticaux, la trame du tapis que vous tissez. Vous avez beau avoir toutes les compétences intellectuelles autres, qui seraient vos fils horizontaux et vos couleurs pour faire un très beau tapis, si vous n'avez pas les fils verticaux qui sont le social, vous n'avez rien du tout.

Qu'elles soient Asperger ou qu'elles soient Kanner, les personnes avec autisme auront besoin le plus souvent tout au long de leur vie de personnes qui leur serviront de «médiateurs» SOCIAUX.

Alors, évidemment, la première chose que l'on demande, avant même d'avoir des réponses d'équipements de proximité c'est que le diagnostic d'autisme soit fait le plus précocement possible. Actuellement, on n'est pas très pertinent dans le domaine des solutions, nous, les professionnels, ne savons pas guérir encore ce genre de problématique mais il est possible de ne pas surhandicaper la personne atteinte. Les connaissances d'aujourd'hui, montrent qu'il s'agit d'un trouble du développement, c'est-à-dire que certaines parties du cerveau, dès la phase embryonnaire, ne traitent pas l'information sociale, la formation de référentiels: l'espace égocentré et allocentré: c'est à dire la reconnaissance du moi et des autres. Ceci entraîne handicap très sévère: 75 % de retard mental associé et 33 % d'épilepsie chez les adultes. Les pathologies associées à l'autisme peuvent être très invalidantes: dans le syndrome de Rett par exemple, la personne va également perdre ses capacités motrices dont la marche et l'usage de ses mains ..

La première exigence de nos associations c'est que la France se mette à jour de l'état actuel des connaissances et non des vieilles lunes du XXème siècle et des théories fausses et culpabilisantes pour les parents (Bettelheim parmi d'autres, et de la même façon mais à mot couvert des théories psychanalytiques actuelles). Autisme France demande que les connaissances récentes soit diffusées et enseignées sans qu'il y ait besoin de réinventer le fil à couper le beurre à chaque fois. Autisme France demande donc au Ministère de la Santé de sortir de son « autisme », ou de son égocentrisme ou de son narcissisme primaire en adoptant les modes de diagnostics reconnus au plan international. Autisme France demande que le dépistage et les diagnostics soient faits suivant ces normes internationales et non suivant des concepts maison franco-français. Encore aujourd'hui, des parents s'entendent dire que leurs enfants ont des « dysharmonies évolutives », des « psychoses symbiotiques », etc. enfin toutes les dénominations que vous pouvez entendre. Ce qui fait que ces parents ne savent pas que leur enfant a un syndrome autistique et ne peuvent se rapprocher des associations adéquates. Ils ne peuvent pas non plus prendre sur le net les informations qu'ils pourraient y trouver. C'est un surhandicap dans la mesure où ces familles vont perdre énormément de temps. C'est l'intérêt effectivement du dépistage précoce pour lequel nous luttons (vous savez qu'il y a le rapport Chossy qui vient d'être présenté devant les deux ministères: Santé et éducation). Autisme-France demande que soit intégré au carnet de santé à l'âge de 18 mois ce qu'on appelle le « Ch.A.T. »(Checklist for Autism

in toddlers) dépistage extrêmement simple en 15 questions qui permet de voir si un enfant suit du regard, montre du doigt, échange des expressions, des mimiques et comprend le jeu imaginaire, c'est-à-dire joue avec les objets en prenant leur sens en compte.

Ce dépistage permettrait qu'une population à risque soit recensée dès 18 mois, et stimulée spécifiquement. Par la suite on pourrait ratifier ou invalider le diagnostic. On dit effectivement que le « CHAT » est fiable dans 97 % des cas, c'est-à-dire qu'il y a 3 % de cas où il pourrait s'agir effectivement d'enfants avec des difficultés évolutives mais ayant d'autres troubles que l'autisme.

Il existe actuellement des techniques d'intervention précoce qui permettent non pas d'éviter l'autisme mais d'en réduire énormément le surhandicap. En travaillant très précocement, de préférence avant trois ans sur ce qu'on appelle techniquement des « comportements pivots » : imitation, l'attention conjointe et sur la communication, on améliore beaucoup le pronostic. Ce ne sont pas des rééducations qu'on va faire trois heures par semaine chez un psychomotricien ou deux heures par semaine chez un orthophoniste mais qui, elles, peuvent être enseignées aux parents et peuvent être faites tout au long de la journée.

La prise en charge adéquate précoce et intensive change le pronostic. Par exemple au lieu d'avoir des enfants avec autisme sans langage (avant les techniques de rééducation précoce, un enfant autiste sur deux ne parlait pas), actuellement avec celles-ci, 75 % des enfants autistes développent le langage verbal. D'autre part, pour ceux qui n'y parviennent pas, la possibilité d'enseigner des signes, soit la langue française des signes (LFS), soit le MAKATON ou la communication par image, en particulier ce qu'on appelle le PECS (mais il en existe bien d'autres) permet au moins que ces enfants ne soient pas surhandicapés en plus de leur autisme. Ce que l'on souhaite, c'est bien entendu une prise en charge intensive et précoce et qui soit faite là où sont les enfants.

Autisme France demande que soient créés des centres de ressources dans les 22 régions. Il en existe seulement quelques uns actuellement. Ils permettraient de diffuser des informations récentes et fiables et de coordonner et de moderniser les ressources existantes. Le gros problème, c'est qu'il s'agit d'une superstructure alors que les structures n'existent pas en nombre suffisant.

Le problème est effectivement de pouvoir former de façon pratique ces familles et de les rendre compétentes avec leurs enfants un peu comme en Belgique ou en Suisse où les familles peuvent aller passer un week-end ou une semaine dans un centre avec leurs enfants. Les enfants sont pris d'un côté, les familles sont prises de l'autre et on leur explique comment faire pour essayer que leurs enfants, aient le handicap le plus léger possible malgré leur problème ou déficience.

La demande de professionnalisme et de formation des parents, implique effectivement que dès la petite enfance, c'est-à-dire dans les crèches, PMI, dans les maternelles, puis dans l'école primaire et secondaire, les professionnels puissent être formés à la spécificité de l'autisme. Pourquoi ? Parce que déjà, on va créer des adultes qui n'auront pas le même retard de communication et surtout les troubles sévères de comportement que ceux qu'ont actuellement les adultes autistes non éduqués. Il faut bien comprendre que dans l'autisme, les troubles du comportement ne sont pas inexorables et qu'il y a une énorme différence entre un enfant autiste qui a été rééduqué par intervention précoce intensive et ceux qui ne l'étaient pas et qu'on a laissé croupir dans des hôpitaux psychiatriques pendant des années. C'est cela que demandent les associations. En ce qui concerne l'éducation nationale, elle continue à ignorer le problème dans sa prévalence et ne répond que de façon ponctuelle et exceptionnelle alors

que des solutions d'intégration satisfaisantes sont mises en place depuis des années dans les pays du Nord de l'Europe ou du Canada par exemple.

Personnellement, je suis psychiatre depuis 30 ans, parent d'un enfant autiste depuis 24 ans. Il y a 20 ans, on se bagarrait avec les associations pour faire des classes intégrées spécifiques pour autistes en s'appuyant sur la Loi de 75 puis les circulaires d'application de 1982 et 1983, on en avait ouvert quelques-unes dans les Hauts-de-Seine. Nos enfants y ont grandi entre 6 ans et 18 ans mais le principal problème, c'est qu'il y n'existe que quelques dizaines de classes intégrées spécifiques là où il faudrait plusieurs centaines ou milliers.

Le problème n'est pas de concevoir des réponses éducatives mais de répartir et de réattribuer des sources de financement. L'Education Nationale sait très bien que ces projets sont réalisables mais simplement ne les a pas généralisés. Pourquoi? Parce que l'argent attribué à la prise en charge de l'autisme en France provient du médical, des fonds de la sécurité sociale et continue à maintenir dans le médical ce qui relève de l'éducatif par les financements médico-sociaux. Il faut des réponses sanitaires mais elles doivent être limitées au sanitaire: diagnostic, recherche, épidémiologie et suivi des traitements psychiatriques mais les réponses pédagogiques ne peuvent pas et ne doivent pas être proposées ni financées par du sanitaire ou du médico-social. C'est toujours la même histoire, c'est-à-dire ce devrait être l'intérêt de l'individu qui est au centre du dispositif et non pas celui des établissements.

Les associations comme Autisme France ne veulent plus des hôpitaux de jour comme lieu d'éducation. Elles ont besoin bien évidemment des psychiatres, des neuropédiatres et des psychologues parce qu'elles veulent un diagnostic précoce et des évaluations. Ce n'est pas moi qui vous dirait le contraire. Elles veulent également connaître et être formées aux techniques de rééducation les plus efficaces qui ne sont pas médicales mais pédagogiques. Elles veulent également pouvoir consulter ponctuellement si besoin des psychiatres par exemple pour les troubles obsessionnels compulsifs qui sont presque toujours présents chez l'adulte en plus de l'autisme, pour des enfants qui, par exemple, ne dorment pas la nuit ou pour la gestion de certains troubles du comportement particulièrement difficiles à supporter.

Il y a un volet et un volant sanitaire. Il est hors de question de le rejeter mais ce n'est pas le seul. Comme vous le savez, il y a aussi un volant pédagogique et social. Autisme France et pas seulement Autisme France, Sésame Autisme, ProAid, etc. se sont également jointes au travers d'Autisme Europe pour déposer une plainte devant le Conseil de l'Europe pour violation de la Charte Sociale parce l'éducation des enfants autistes en France est discriminative (selon les «moyens disponibles» et non selon les besoins). Beaucoup ne sont pas pris en charge, ni scolarisés et renvoyés au domicile des parents. Éventuellement «soignés» à temps partiel ou « séquentiel» dans des structures sanitaires et sont exclus de l'éducation nationale. Nous demandons, nous les parents, nous les associations, que le droit habituel soit appliqué à nos enfants comme aux autres. Nous voulons que l'obligation scolaire soit appliquée à nos enfants de 6 à 16 ans comme pour les autres. Cette affaire a été jugée recevable. Elle a été plaidée en septembre 2003 et on attend la position du Conseil de l'Europe pour cette violation de la charte sociale.

On continuera systématiquement évidemment aussi à inciter et aider les familles à faire défendre leurs droits de citoyens et à attaquer l'état individuellement au niveau des tribunaux chaque fois que les enfants ne seront pas scolarisés.

Pour les adolescents et pour les adultes, ce que nous demandons, c'est la possibilité de créer des petites structures (4 à 6 places) éventuellement regroupées pour optimiser la gestion et là aussi nous demandons de l'innovation.

Nous avons créé une petite structure expérimentale psychopédagogique qui s'appelle «Les Petites Victoires» et pour laquelle nous avons été aidé par France Télécom et la municipalité de Paris au niveau financier, ce qui nous permet de continuer à exister dans l'attente d'un agrément médico-social et du relais par des financements sécurité sociale d'un prix de journée.

Nous réclamons des petites structures en milieu urbain, nous ne voulons plus que continue l'exode en Belgique, Lozère ou Hendaye. Vous savez que 1.000 enfants parisiens actuellement, je parle de Paris *intra-muros*, sont en Belgique avec des prix de journée payés par la France. Ce cauchemar, je l'ai expérimenté personnellement puisque je revenais à ce moment là du Canada, je n'avais pas de place pour mon fils, qui à cette époque avait 20 ans. Ca voulait dire que tous les week-ends pour pouvoir le voir ou le prendre en week-end, on faisait 300 kilomètres pour aller le chercher, 300 kilomètres pour revenir, 300 kilomètres le dimanche pour le reconduire et 300 kilomètres pour revenir sur les routes du Nord derrière les camions et avec la pluie. J'ai pensé que j'allais y laisser ma peau. Après, nous avons effectivement monté cette structure de proximité parce que ce qu'on fait endurer aux parents, je trouve ça inadmissible. D'autre part, pour qu'il n'y ait plus ce découpage: enfant, adolescent et adulte mais que ce soit la spécificité de la réponse, c'est-à-dire la compétence des équipes dans le domaine de l'autisme et non l'âge des usagers qui détermine le public accueilli: enfants petits, adolescents et adultes peuvent être dans les mêmes structures avec bien sur des programmes changeant suivant l'âge et les acquis.

Les «Petites Victoires» donc; c'est une structure de huit personnes avec autisme (âgés actuellement de 3 ans à 26 ans) accueillis en plein Paris aux Halles. Elle existe depuis deux ans. Il y a trois petits : entre cinq et 7 ans, à l'époque de l'ouverture, ils avaient trois ans, dans une classe qui ressemble à une classe de maternelle et pourrait d'ailleurs être excentrée dans une école publique, une classe de trois adolescents, et une dernière de deux adultes. Cette structure professionnalise les adultes, les adultes préparent 15 repas tous les jours pour les autres avec un projet de formation à la restauration collective: c'est leur travail d'adulte de faire la restauration de l'établissement. Les adolescents apprennent à être socialisés, à communiquer et aussi petit à petit, ce métier. la structure est ouverte tous les jours de 9h à 16 h; De 16h à 18h, l'extra-scolaire est envisagé sous la forme de sports et de loisirs.

Ce type de petites structures légères ne coûte pas plus cher que des établissements lourds pour 30 ou 40 résidents. C'est ce que nous, parents, souhaitons en ville lorsque nous y résidons nous même. Je ne préconise pas de généraliser celle-ci mais de laisser place à l'innovation. il y a bien d'autres possibilités, je veux dire, , si nous étions à la campagne, on aurait trouvé autre chose, si nous étions à la montagne, encore autre chose, c'est-à-dire c'est le contexte d'un endroit qui va faire qu'on conçoive et monte telle structure plutôt que telle autre, mais l'idée est l'idée du continuum des services et de leur spécificité. L'idée petite structure conduit, à Paris, à une continuité dans de petits appartements, puisque maintenant, nous essayons de montrer l'internat. Voilà, je voulais vous sensibiliser à la grande pénurie dans laquelle nous sommes dans le domaine de l'équipement pour les personnes avec autisme et de la nécessité de coordonner nos associations qui tendent au même but: la dignité de nos enfants handicapés.

Monsieur Henri FAIVRE

La parole est aprésant à Mesdames COSP AIN et MARTIN de l'Association HANDY RARE ET POL Y.

Madame Florence COSPAIN

Bonjour !

Nous venons de CAEN. Je suis Florence COSPAIN et avec Anne MARTIN, nous sommes mamans avant tout, membres de l'association HANDY RARE et POLY et on voudrait vous parler un petit peu de notre parcours de mamans. Je voudrais juste vous rappeler que tout à l'heure, en parlant autour du buffet, j'ai rencontré un Monsieur qui m'a dit qu'il y a 25 ans, son fils n'était pris nulle part, toutes les portes étaient fermées, il s'est retrouvé à l'hôpital psychiatrique. Et moi, ma fille, 25 ans plus tard, je me suis adressée à l'APF, on m'a dit: «Votre fille ne parle pas, elle a un retard mental trop important, on ne peut pas la prendre ». Puis je me suis tournée vers le jardin d'enfants d'une APAEI et on m'a dit: «Votre fille, on ne peut pas la prendre, le handicap est trop ... le polyhandicap est trop lourd» et je me suis retrouvée avec mon enfant. Donc, 25 ans, rien n'a bougé.

Madame Florence COSPAIN

Voilà! Donc, pendant plusieurs années, on a essayé de se débrouiller à la maison comme on a pu. On a essayé de mettre en place plusieurs choses. Ce qui m'a très étonnée aussi c'est que je pensais que je n'étais pas la première à avoir un enfant polyhandicapé, que j'allais trouver de l'aide, des conseils. Et en fait, on s'est retrouvé tout seul aussi pour tout ce qui est administratif, social. Il a fallu que tout d'un coup, quelqu'un me dise: « Tiens, il existe ceci. Tiens, il existe cela ».

On dit le parcours du combattant mais c'est vraiment tout à fait ça. Et puis, il y a quand même deux ans, on a réussi avec difficulté, à intégrer un groupe d'unités d'accueil pour polyhandicapés où là, effectivement, on a trouvé une place qui lui convient. Et je pensais que les professionnels étaient aussi habitués aux polyhandicapés et qu'on allait trouver des solutions adéquates. Et je me suis aperçue que chaque enfant polyhandicapé a sa particularité et qu'à chaque fois, il faut tout recommencer à zéro parce que les handicaps sont différents, les capacités sont différentes, les âges sont différents et avec les professionnels, on réapprend à essayer de s'adapter pour chaque enfant vraiment spécifiquement, d'où l'importance surtout, je crois, du projet individualisé que va nous proposer, Anne.

Madame Anne MARTIN

Nos enfants sont des enfants qui ont plusieurs difficultés et quand on a parlé de projet individualisé. Moi j'ai un enfant qui est en CSA. J'étais contente, je me suis dit on va enfin prendre en compte sa spécificité et je me suis rendu compte comme vous le disiez, qu'en fait le projet individualisé n'était pas individualisé à mon enfant mais au centre. Et j'ai mis un an à me rendre compte de ça et c'est un petit difficile pour les parents.

Un exemple: je me suis demandée comment je peux communiquer avec ma fille qui a quatre ans. Je me suis dit: on peut voir un orthophoniste. Qu'est-ce qu'on peut faire? «Ah, votre enfant n'est pas prêt ». Et en fait, je me suis rendu compte qu'il n'y avait pas d'orthophoniste.

Pour le kiné, c'est la même chose. Donc, elle a des problèmes moteurs. Naturellement, je me suis dit: «il faut faire de la kiné, etc. » On m'a répondu: « elle n'a pas besoin de temps de séance de kiné. ». Et oui, il n'y a pas de kiné.

Pour l'école, j'ai voulu essayer aussi l'intégration scolaire. Ca a marché, elle allait une heure et demie, deux fois par semaine avec une éducatrice spécialisée. C'était très bien mais moi, j'avais l'impression quand même ... Pour mes autres enfants, on m'avait toujours dit qu'un enfant avait besoin d'une régularité, ce qui est important pour les petits. Et en tout cas, c'était la régularité etc. Donc, je me suis dit: « Est-ce que elle ne pourrait pas aller tous les jours à l'école une heure et demie? » On m'a dit: « Oh non, elle serait fatiguée etc. » Et après je me suis rendue compte que en fait, ce n'était pas possible. L'éducatrice dans son programme ne pouvait pas aller plus d'une heure et demie, deux fois par semaine à l'école avec ma fille.

Tout ça pour dire qu'il faut dire la vérité aux parents. Ne pas les laisser parce qu'ils se rendent compte de ça quelques mois plus tard. Peut-être que j'ai mis beaucoup de temps alors que certains parents sont peut-être plus réactifs. Mais on a l'impression d'avoir été trompé, complètement. Je crois que les parents sont capables d'entendre ça, d'entendre: « écoutez, nous, on a une structure. Voilà ce qu'on est capable de faire. Oui, la kiné, ce serait bien mais on ne peut pas, l'orthophonie, ce serait bien mais on ne peut pas, l'école un peu plus longtemps ça serait bien mais ce n'est pas possible ». Après on adhère ou on n'adhère pas au projet mais en tout cas on est au courant. Voilà ce que je voulais vous dire. Actuellement, mon enfant va à l'école toute la matinée, tous les jours avec une personne que je rémunère moi-même, parce que ce n'était pas possible avec le CSA. Avec le CSA elle fait de la psychomotricité deux fois par semaine. Là encore, CSA c'est un service à domicile ou bien c'est moi qui vais, au centre, puisque je ne sais pas pourquoi mais ce n'est pas possible de venir à domicile. Donc j'y vais, j'habille ma fille, je la mets dans la voiture, je la reprends, je la redhésabille, je la rhabille, enfin bon vous voyez enfin (*rires*) je n'ai pas besoin de faire des dessins. Voilà, ça s'appelle« un projet individualisé à l'enfant ».

Madame Anne MARTIN

Une partie et par rapport à ça si vous voulez, je vais dans une espèce de sous-sol où je fais de la psychomotricité. Enfin c'est Sophie qui fait des psychomotricités. Je l'accompagne et je n'ai jamais rencontré personne d'autre. Une fois, j'ai rencontré deux fauteuils roulants vides mais je n'ai jamais eu, si vous voulez de contacts avec d'autres enfants. Par contre, j'ai une kiné libérale qui est super; là par contre je rencontre des enfants après, avant, qui sont accompagnés de leur parents donc il y a un moment d'échanges avec d'autres parents et aussi un moment d'échanges, de communication entre enfants handicapés. C'est quand même un côté positif. Ce que je voulais vous dire: osez dire la réalité aux parents, et cessez de parler de la souffrance des parents parce que c'est vrai que l'on souffre mais c'est d'abord nos enfants qui souffrent, qui sont handicapés.

Nous, ce qu'on voudrait ce sont des gens qui puissent nous aider, qui puissent nous dire les choses en face. On n'est pas handicapé, donc normalement on doit comprendre les choses en tout cas sauf si on peut l'attraper un, ça je ne sais pas. Nos enfants sont quand même capables d'avoir une certaine autonomie même si elle est vraiment très limitée, ils sont quand même capables de faire des choses par exemple, choisir: on présente deux desserts, il sait montrer par le regard celui qu'il veut. Enfin, les petites choses. C'est vrai que c'est une autonomie minime, mais elle existe et on doit l'encourager.

Madame Florence COSPAIN

Juste poursuivre un petit peu sur ce thème. Moi, ma fille j'ai réussi à mettre en place une double prise en charge en fait, parce que tout n'était pas pris en charge par le centre, mais il faut quand même avoir du temps disponible. C'est de la fatigue pour les enfants parce qu'il faut aller à l'extérieur, voir une kiné, voir une orthoptiste. Quelquefois, il y a des choses simples qu'on pourrait peut être mettre en place dans les centres, par exemple, l'orthoptiste. On sait que les enfants polyhandicapés ont en général beaucoup de mal à utiliser en même temps le regard et le geste. En général, ils repèrent quelque chose, ils se retournent et ils l'attrapent.

On n'est pas forcément obligé d'être une orthoptiste pour dire à l'enfant: « Regarde ce que tu fais ». Je crois que tout simplement l'éducatrice ou la personne qui s'en occupe peut associer différentes méthodes, c'est pareil pour la psychomotricité quand on fait un jeu de modelage ou des choses comme ça, on peut positionner l'enfant pour lui faire travailler un mouvement, on n'a pas besoin d'avoir la kiné en permanence, on peut essayer peut-être étant donné le problème du manque de personnel qualifié, d'habituer le personnel à essayer d'être, peut-être pas multi compétent mais s'adapter pour des choses simples; nous on demande en tant que parents, d'être super kiné, super orthoptiste, super tout, peut-être que de temps en temps les professionnels peuvent prendre un petit peu sur eux aussi pour voir l'enfant dans sa globalité et non pas simplement ce qu'ils ont à faire eux personnellement.

Monsieur Henri FAIVRE

Je rends hommage aux jeunes mères de Caen qui se sont mobilisées d'une manière fantastique. Par l'apport d'un travail considérable, elles parviennent à trouver des solutions adaptées, à élaborer des projets réellement personnalisés.

Nous allons à présent avec l'association CASIPHA passer à une sorte de transition entre cette réponse aux besoins individuels des personnes et celle des Pouvoirs Publics. Comment savoir évaluer les besoins auxquels les structures, services ou établissements, devront faire face. L'association CASIPHA située dans les Hauts de Seine réalise travaille actuellement à l'évaluation. Monsieur de LAFARGE, Président de CASIPHA ...

Monsieur de LAFARGE

Nous sommes très différents des associations qui existent puisque CASIPHA est composée de parents, de professionnel et d'amis et nous n'avons pas pour vocation de gérer des établissements. N'étant pas soumis aux contraintes de gestion de l'établissement, nous avons la possibilité d'avoir et de mettre en service grâce à notre recul, des actions de réflexion, des réseaux de relation, une certaine indépendance et nous avons le soutien de 280 adhérents.

C'est dans ce contexte que CASIPHA a proposé au CLAPEAHA d'intervenir aujourd'hui sur les méthodes et les outils à adopter pour parvenir à une meilleure connaissance des besoins en vue d'une planification et d'une programmation. Avec une approche totalement nouvelle,

nous avons fait appel à une société d'ingénierie informatique et Monsieur ROLLIN va vous expliquer, ce qu'il est possible de réaliser à partir de systèmes expert, assez classiques dans l'industrie, mais peu classiques dans les associations.

*Monsieur **ROLLIN** (cf. page suivante)*

Mesdames, Messieurs

Madame de Lafarge vient en quelques mots d'expliquer les raisons de notre intervention et je l'en remercie.

Je vais essayer, dans les quelques minutes qui me sont imparties, de vous sensibiliser à l'apport que l'informatique d'aujourd'hui peut représenter pour une meilleure appréciation des besoins du monde du handicap et pour une meilleure mise en adéquation de ces besoins et des ressources multiples qui sont offertes par les différents intervenants.

Permettez-moi tout d'abord un bref rappel, où sans entrer naturellement dans la technique, nous pourrions préciser les forces principales de l'informatique.

1. L'informatique - Les Bases de données - Les Systèmes Experts

Très bref exposé sur l'informatique aujourd'hui, sur les Bases de données, et les systèmes experts

Durée envisagée : 5 minutes

Revenons à l'origine. l'informatique est définie comme étant la science du traitement automatique et rationnel de l'information considérée comme le support: des connaissances et de la communication.

Tout est dit dans cette définition et toute la problématique est posée.

Flip n° 1

L'informatique traite l'information, support de la connaissance.

Le pré-requis, fondamental, de l'informatique est donc de **disposer de l'information (support de la connaissance)** : c'est la donnée. Sans donnée, pas d'informatique car il n'y a rien à traiter.

La donnée, elle est partout, simple ou complexe. Votre nom est une donnée simple, votre adresse est une donnée déjà beaucoup plus élaborée, agrégat de plusieurs données élémentaires qui se décompose en un numéro, un type de voie, un nom de rue, un code postal, un nom de ville, un pays. Restons un instant sur cette donnée connue de tous: il est simple d'imaginer différents 'traitements' que l'on va vouloir appliquer à cette donnée: Recherche par ville, par rue, par pays. Quelque chose d'aussi trivial qu'une adresse est donc déjà une donnée qu'il est nécessaire de structurer si l'on souhaite la faire participer à des traitements automatisés, rationnels. De plus, il apparaît très vite qu'une donnée n'est riche de sens que si elle

est liée à d'autres données. Etablir un lien entre la donnée « nom » et la donnée « adresse » crée une donnée supplémentaire « adresse de la personne ayant tel nom ». En un mot, si les données ont leur existence propre, les liens entre elles constituent un enrichissement fondamental. C'est pourquoi, depuis des années maintenant, l'informatique organise les données sous forme de « Bases de données », dont la richesse est directement dépendante de la nature et de la pertinence des relations unissant ces données, d'où le terme de « Base de données relationnelles » .

Flip N° 2 sur la donnée

Si l'on prend la peine de collecter, de saisir, d'organiser des données et de les stocker c'est que l'on pense pouvoir, en les exploitant de façon rationnelle, obtenir des résultats qui vont être utiles soit pour une meilleure connaissance d'un problème, soit plus généralement pour rendre un service attendu. Cette exploitation de la donnée n'est pas l'apanage de l'informatique: c'est celui de l'être humain qui, par un raisonnement rationnel, logique ou analogique, va être capable de combiner entre elles les données et leurs relations pour en tirer le résultat qu'il recherche.

L'informatique traite l'information, de façon automatique et rationnelle.

L'informatique n'intervient que pour automatiser ce processus de traitement que l'homme a su définir et dont, seul, il a su analyser la pertinence, pour le rendre plus performant, pour lui permettre de traiter des masses de données considérables dans des temps si faibles que le meilleur esprit humain ne saurait prétendre entrer en concurrence.

Flip n° 3 sur le traitement

L'informatique a toutefois ses limites, car elle n'a pas la capacité d'invention dont dispose l'Homme. Les circuits électroniques les plus élaborés des machines les plus puissantes restent voués à l'exécution de chaînes d'opérations logiques, qui, si elles suffisent dans bien des cas à obtenir les résultats recherchés, montrent leurs limites quand la complexité du problème posé ou son évolutivité imposent le recours à des bases de connaissances dans lesquelles les données sont, non seulement liées entre elles par des relations, mais également par des règles que seul l'expert du domaine (le cognicien) peut comprendre, que seul il peut formaliser et dont, seul, il peut juger la pertinence.

A ce niveau la porte s'ouvre sur « les systèmes experts » qui permettent de s'affranchir - partiellement - de la seule logique pour approcher un fonctionnement plus proche de celui de l'esprit humain, en reproduisant le raisonnement.

Un système expert est un ensemble de logiciels modélisant, dans un domaine précis (généralement très circonscrit), les compétences et les modes de raisonnement d'un ou de plusieurs experts. Évolutif, le système expert évite d'avoir à écrire de nouveaux programmes pour réinjecter de l'information : grâce à son module d'acquisition, on peut incorporer une donnée nouvelle en cours d'utilisation. À l'inverse, la machine rendue interactive peut "pointer du doigt" une erreur commise en cours de tâche par la personne qui l'utilise.

Flip n°4 sur les systèmes experts

En fait, le système expert est conçu pour aider un utilisateur peu au fait dans un domaine particulier à trouver la solution adaptée à son questionnement, et ce, bien évidemment, dans l'état actuel des connaissances spécialisées.

Des systèmes experts, nous en connaissons tous, dans des domaines très différents, les plus spectaculaires étant ceux qui sont développés dans le monde médical.

Ces nécessaires rappels de quelques fondements de l'informatique étant faits, nous allons essayer de montrer dans un cas précis ce que l'informatique peut apporter dans le domaine qui nous intéresse tous ici aujourd'hui.

2. Définition d'une des questions posées

Recherche d'une adéquation entre les demandes émanant des handicapés en terme de placement en foyers, CAT, ... et l'offre de ces institutions en terme de postes de travail, d'hébergement (interne ou externe) de localisation géographique ...

Durée envisagée : 3 minutes

La population des handicapés reste mal connue, leurs besoins souvent mal exprimés ou mal retransmis. Beaucoup d'organismes - votre assistance en est le témoignage - dépensent beaucoup d'énergie pour essayer de répondre au mieux aux besoins d'aujourd'hui, tout en essayant de se projeter dans le temps pour que cette réponse soit aussi pérenne que possible.

Si l'on prend l'exemple d'un CAT, à une date donnée il offre un certain nombre de postes de travail, dans certaines disciplines, avec un certain mode d'hébergement (résident - non résident).

Pendant ce temps, la population des handicapés a un certain nombre d'aspirations: recherche d'un poste en CAT présentant telle spécialisation, tel mode d'hébergement,

avec des contraintes d'ordre géographique (distance entre famille et CAT)! acceptant OU non des pluri-handicaps, ... etc

Une question - parmi d'autres - se pose alors au responsable du CAT: dans le cadre d'un éventuel développement du centre! développement qui, entre la prise de décision et la mise en place effective prendra nécessairement plusieurs années, que dois-je prévoir, que dois-je mettre en place pour que ce supplément d'offre qui sera la résultante de mon extension satisfasse au mieux la demande telle qu'elle sera lors de la mise en place effective?

La boule de cristal montre vite ses limites pour apporter une réponse satisfaisante à ce genre d'interrogations. C'est pourtant aujourd'hui la méthode couramment employée par tous ceux qui sont confrontés au problème et à qui on n'a pas donné un outil d'analyse et de synthèse permettant d'apporter une réponse pertinente, élaborée à partir d'un raisonnement objectif.

L'informatique peut-elle apporter sa pierre à l'édifice? C'est en quelque sorte la question à laquelle CASIPHA nous a demandé de répondre.

Les explications qui nous ont été données nous ont conduit à établir une analogie avec un système mis en place l'an passé, au niveau national, par l'Institut National Polytechnique de Toulouse, dans le cadre du 'placement' des lycéens en classes préparatoires et c'est ce système que je voudrais vous décrire brièvement, non qu'il soit directement transposable à votre cas, mais afin de vous convaincre de l'apport potentiel de l'informatique dans votre domaine d'activités.

3. Présentation d'une solution réelle à un problème similaire: CPGE

Description de la problématique des CPGE (Classes Préparatoires aux Grandes Ecoles)

Durée envisagée : 2 minutes

En classe de terminale, un certain nombre de lycéens désirent s'inscrire dans une Classe Préparatoire afin de pouvoir se présenter aux concours d'entrée des Grandes Ecoles qu'ils souhaitent intégrer, deux ans plus tard, si tout va bien ...

Différents établissements, publics ou privés, parisiens ou provinciaux, offrent des places qui présentent des caractéristiques bien précises: orientation physique ou mathématique ou commerciale ou littéraire, options de langues retenues, possibilité d'internat ou non, ...

Ces établissements n'ont pas tous le même renom et chaque lycéen préférera naturellement, parmi tous ceux qui préparent aux concours qu'il aura retenus! celui ou ceux qui ont le meilleur renom (c'est à dire de bons résultats aux concours), mais il restera sensible à d'autres critères comme l'éloignement géographique de l'établissement, son ambiance, sa réputation, ...

Les établissements, soucieux naturellement de leur image chercheront à recruter les lycéens qui leur paraissent les plus aptes à réussir au mieux les concours deux ans plus tard afin que leur image d'excellence s'en trouve confortée.

Nous sommes donc confrontés à un problème de rapprochement d'une offre (celle des établissements) et d'une demande (celle des lycéens).

La similitude avec le problème exposé précédemment entre l'offre (celle des CAT) et la demande (celle des handicapés) ne vous a pas échappé, j'en suis convaincu.

Description du système développé par l'INP de Toulouse

Durée envisagée : 5 minutes

Jusqu'en 2002, ce rapprochement offre-demande était purement 'manuel' . En 2003, un système informatique mis au point par l'Institut National Polytechnique de Toulouse est venu automatiser une large partie du processus de traitement.

Nous le décrirons brièvement, sous forme simplifiée, à titre d'illustration.

Les données dans le système CPGE

Elles appartiennent à deux ensembles différents

- " Les données descriptives des lycéens et de leurs demandes,
- „ Les données descriptives des Classes Préparatoires et de leurs offres

Il n'est pas utile de faire une description exhaustive de ces données, nous nous contenterons de mettre en valeur les principales.

Pour les données lycéens, outre l'état civil (nom, adresse, ...) et les caractéristiques du bac présenté (n° d'inscription, série présentée, lycée où sont suivis les cours de terminale, ...), les données spécifiques à la procédure CPGE étaient liées aux choix formulés par le lycéen qui pouvait émettre jusqu'à 12 vœux dont chacun exprimait

- " Le choix de l'établissement visé,
- « Le choix de la section (MPSI, PCSI, PTSI, ...)
- " Le choix du mode d'hébergement envisagé (internat, externat)

Chaque lycéen devait, avant une date butoir fixée, hiérarchiser ses douze vœux en les classant par ordre de préférence, sachant qu'il ne pouvait pas émettre plus de six vœux par section.

Pour fixer les idées, le lycéen DUPOND Charles a établi la liste hiérarchisée de ses vœux et cette liste se présente de la manière suivante :

Liste des vœux sur flip n° 6

Toutes ces données étant définies, encore convient-il de les **SAISIR** pour qu'elles alimentent le système informatique.

Cette saisie a été réalisée par les lycéens eux-mêmes, directement via internet : un site web (www.admission-prepas.org) avait été créé pour l'occasion, site sur lequel les lycéens se connectaient (difficilement pour des raisons d'encombrement) et sur lequel ils pouvaient, jusqu'à la date limite évoquée précédemment, modifier à tout instant la liste de leurs vœux et la hiérarchie qu'ils avaient préalablement fixée.

Lors de sa première connexion au site, le lycéen recevait un numéro matricule unique et un mot de passe qu'il utilisait pour retrouver ultérieurement ses données personnelles et qui assuraient la confidentialité de ces données vis-à-vis des tiers. En parallèle, les lycéens imprimaient, chez eux, les dossiers de candidatures qu'ils remettaient à leur établissement pour que leurs professeurs y apportent leurs appréciations et ces dossiers étaient ensuite transmis aux Classes Préparatoires auxquelles les étudiants postulaient.

Les données des Classes Préparatoires

Travaillant encore sur les dossiers 'papier' transmis par les lycées, les Classes Préparatoires n'apportaient que peu de données, se contentant d'affecter à chacun des dossiers présentés, une note: admis, en liste d'attente, rejeté Sachant qu'il était de leur responsabilité de gérer leur propre 'surbooking' en classant en 'admis' plus de dossiers qu'ils n'offraient réellement de places en comptant sur les désistements.

Les résultats: l'affectation des lycéens dans les Classes Préparatoires

Chaque Classe Préparatoire a donné son jugement sur chacun des dossiers qu'elle avait reçu ... sans connaître naturellement la note posée par les autres Classes Préparatoires auxquelles le lycéen a postulé.

La dynamique du système

La philosophie du système repose sur une quadruple itération, chaque itération voyant le nombre de candidats et le nombre de places proposées décroître.

Dans une première itération, le système va restituer au candidat sa liste de vœux avec l'annotation « admis », « en attente »/ « refusé »/ vœu par vœu, sachant que dès qu'un vœu est satisfait (réponse « admis»), tous les vœux de rang inférieur sont automatiquement annulés, quelle que soit la réponse donnée par les Classes Préparatoires concernées.

Flip n° 7 de réponse aux vœux

Le candidat, en prenant connaissance, via internet, de ces réponses peut opter pour quatre stratégies:

- **OUI** : j'accepte l'unique proposition d'admission ferme qui m'est faite → je me désiste donc automatiquement de tous mes autres vœux où je pouvais être en liste d'attente. Pour moi, la partie est finie, j'intègre la Classe Préparatoire qui m'a accepté et je quitte définitivement la procédure.
- **OUI MAIS** : je ne refuse pas la proposition d'admission qui m'est faite, et je garde mes droits sur elle, mais j'espère que dans une itération suivante un de mes vœux mieux classé pour lequel je suis en attente se transformera en admission. → je réserve mes droits sur cette proposition sans m'engager définitivement et je refais un tour.
- **NON MAIS** : je refuse la proposition d'admission qui m'est faite, et j'espère que dans une itération suivante un de mes vœux mieux classé pour lequel je suis en attente se transformera en admission. → j'abandonne mes droits sur cette proposition et je refais un tour.
- **NON** : je refuse la proposition d'admission et je renonce à tous mes vœux → j'abandonne la procédure.

Tous les candidats ayant répondu OUI MAIS OU NON MAIS participent à l'itération suivante. Les Classes Préparatoires en fonction des résultats de la première itération ajustent leurs propres sélections en reformulant des réponses « admis », « en attente », « refusé ».

L'intérêt du système repose sur l'automatisation du traitement et sur la mise en commun de fait des réponses fournies par les différentes Classes Préparatoires.

Le système est remarquable pour la décentralisation totale de la saisie : chaque lycéen assure sa propre saisie et chaque lycéen se voit en retour proposer les réponses directement via le WEB.

Il est remarquable également par l'automatisme mis en place pour permettre de sortir du système, à chaque phase, le nombre maximum de candidats, qu'ils aient été satisfaits ou qu'ils décident de renoncer.

Il a été remarquable de plus pour sa grande fiabilité, si l'on excepte les problèmes d'encombrement d'accès au site.

Il aurait pu, difficilement il est vrai, être encore plus automatisé en s'affranchissant des dossiers papier de candidatures sur lesquels les Classes Préparatoires effectuaient leurs sélections, ... mais ce sera peut-être une évolution ultérieure.

4. Comparaison n'est pas raison

En quoi le problème des handicapés est-il le même que celui des CPGE ? En quoi est-il différent ?

Pourquoi cette comparaison est-elle la démonstration de ce qui est faisable aujourd'hui avec l'outil informatique ?

Durée envisagée : 2 minutes

Si j'ai tenu à développer quelque peu cette réalisation, c'est pour sensibiliser ceux d'entre vous, que l'informatique rebute peut-être, à ce qu'il est possible de réaliser - avec un grand succès - pour répondre, à la satisfaction de tous les acteurs (lycéens et écoles préparatoires), à un problème dont la complexité ne vous a pas échappé.

Il ne s'agit en aucun cas de chercher à transposer un système existant pour l'adapter à votre problème: c'est généralement dans notre métier la source de déboires infinis.

Il s'agissait de décortiquer le processus de raisonnement qui a permis de passer de l'ensemble des données renseignées par les lycéens eux-mêmes à l'ensemble des résultats constitués des listes d'acceptation des lycéens dans les différentes écoles, et ce, dans un univers complexe où, de plus, les résultats devaient être produits à l'échelle nationale dans des délais très courts.

Même si comparaison n'est pas raison, et vous avez bien sûr parfaitement compris que ce n'est pas le système CPGE qui pourra vous apporter une quelconque solution à vos problèmes, il m'est apparu utile de vous faire part de cette expérience afin d'illustrer mon propos.

L'analogie est claire:

- les handicapés ont des souhaits d'affectation, comme les lycéens du système CPGE, souhaits qu'ils ne manquent pas de hiérarchiser en fonction de contraintes qui leurs sont propres et souvent issues de leurs handicaps,
- les structures d'accueil que vous pouvez offrir, qui sont bien sûr toutes particulières, sont les écoles préparatoires du système CPGE
- l'adéquation entre la demande et l'offre, dans les deux cas, se fait par croisement itératif,
- la sélection fonction du dossier scolaire dans un cas est-elle très différente de celle que vous devez faire en fonction du dossier médical dans l'autre cas ?

Les différences sont évidemment énormes, et pour n'en citer que deux :

- La notion de recherche d'excellence tant pour le demandeur (lycéen ou handicapé) que pour l'établissement (école ou structure d'accueil) n'a à l'évidence pas de signification dans votre cas!
- Le flux, dans le système CPGE, est unique et, chaque année, voit l'ensemble du processus repartir de zéro (nouveaux lycéens candidats, donc nouvelles données) ; alors que dans votre cas le flux est continu: la personne handicapée est susceptible de rester demandeur tant que sa demande ne sera pas satisfaite ou tant que l'offre pourra s'améliorer.

5. Les conditions nécessaires d'une bonne informatisation

Importance de la donnée, de son unicité, de sa fiabilité. Nécessaire définition du résultat recherché

Caractère accessoire, et finalement secondaire, du traitement pour passer de l'un à l'autre (de la donnée au résultat)

Durée envisagée : 3 minutes

J'ai commencé cet exposé en parlant de la donnée.

Je voudrais y revenir, car **la donnée est la base de tout projet informatique.**

La donnée doit avoir deux des caractéristiques essentielles d'une balance: elle doit être fiable et fidèle. **Fiable** c'est à dire que l'on doit pouvoir être certain de sa signification, et **Fidèle** parce que sa signification doit être constante.

Votre première tâche va donc être de collecter des données fiables et fidèles. C'est un travail important car il vous faudra :

- **Choisir** les données significatives (fiabilité)
- **Qualifier** ces données de manière que leur signification soit unique
- **Etablir** entre les données des liens, hiérarchiques ou non
- **Saisir** ces données, manuellement (comme dans le cas CPGE exposé) ou automatiquement à partir d'autres fichiers existants, en s'assurant scrupuleusement qu'elles ont bien, dans ces fichiers, la même signification que celle que vous aurez retenue.

Votre deuxième tâche consistera alors

- à **définir** avec précision les **résultats** que vous souhaitez obtenir,
- à **analyser** si, par un cheminement simple (application informatique classique) ou complexe (système expert) l'Homme peut combiner entre elles les données collectées pour aboutir au résultat souhaité,
- à **itérer** autant de fois que nécessaire entre la première et la seconde tâche pour améliorer à tout instant la qualité des données manipulées et les compléter si nécessaire.

La troisième tâche, mais celle-ci ne vous concerne plus et sera l'apanage de l'informaticien, sera de mettre en forme les raisonnements que l'Homme aura décrit ou modélisé, pour que l'ordinateur puisse se substituer à lui pour produire, en un temps record, sur des masses de données très importantes, avec une fiabilité sans égale, les résultats recherchés.

La tâche est d'importance, mais si vous la menez à bien, vous gagnerez, vous qui vous investissez sans retenue dans cette cause, un temps considérable et vous augmenterez à due proportion la qualité du service que vous rendez aux personnes handicapées. Ne serait-ce pas là une grande satisfaction?

Je vous remercie.

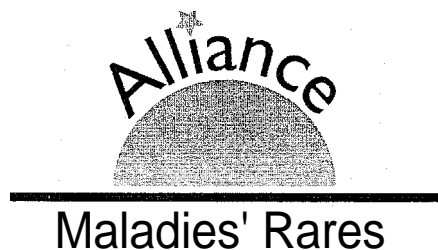
Monsieur Henri FAIVRE

Madame NOURISSIER nous présente la CDES des

Yvelines ..

Madame Christel NOURISSIER (cf. page suivante)

L'expérience d'une représentante des associations de familles ADAPEI des Yvelines





Maladies Rares

Mieux répondre aux besoins des personnes multihandicapées : le rôle des CDES

Christel Nourissier

21 octobre 2003

Je vais vous présenter le rôle des CDES, à partir de mon expérience de représentante d'associations de familles.

Lorsque l'ADAPEI des Yvelines m'a demandé de la représenter à la CDES à la rentrée scolaire 2000, je dois dire franchement que j'ai beaucoup hésité à accepter, étant bien consciente qu'il s'agissait d'une grande charge de travail et de responsabilités. Je n'ai vraiment pas été déçue par le charge de travail. Mais j'ai accepté parce qu'au sein d'Alliance Maladies Rares, grâce aux échanges réguliers que nous avons entre nous, entre représentants d'association et aux liens que nous avons créés, nous accumulons beaucoup de connaissances sur nos maladies et d'expérience sur les problèmes rencontrés au quotidien. Egalement parce que j'écoute les soucis de prise en charge des familles au sein de mon association, Prader Willi France. Le syndrome de Prader Willi est une maladie complexe, avec des atteintes à la fois physiques et mentales, et une grande variabilité d'expression. Certains enfants sont polyhandicapés, d'autres sont capables de passer leur baccalauréat. Pour tous ces enfants, comme pour les autistes dont on vient de parler, comme pour les polyhandicapés, la prise en charge précoce est essentielle.

Après avoir accepté ces responsabilités, je n'ai pas regretté ma décision: je dois dire que la CDES des Yvelines s'efforce de travailler le mieux possible compte tenu de contraintes sur lesquelles nous reviendrons assez longuement. Il y a une volonté de traiter rapidement les dossiers, pour que le moins de temps possible s'écoule entre la réception du courrier et la décision de la CDES, (à peu près trois semaines à un mois). Ce n'est malheureusement pas le cas dans beaucoup d'autres départements.

Les différents acteurs de la prise en charge des personnes multihandicapées sont représentés à la CDES:

- les familles par l'intermédiaire de les associations, expertes en multihandicap. A l'Alliance Maladies Rares, nous aimons dire que nous sommes experts de nos maladies, parce que nous seuls vivons avec elles au quotidien 24heures/24. Personne ne peut nous le contester.
- les médecins, qui sont eux experts du diagnostic et de l'évaluation,
- l'inspection d'Académie et les établissements médico-sociaux qui s'occupent de la scolarisation,
- et enfin des institutions: l'assurance maladie, la DDASS, qui sont experts des lois et des règlements.

La CDES se trouve de fait un endroit privilégié pour être un observatoire départemental des besoins. Mais dans ce rôle, elle se heurte à toutes sortes de difficultés, que je vais rapidement vous résumer:

- des difficultés matérielles, c'est-à-dire le manque de temps et de moyens pour être à l'écoute des familles. Je sais que la CDES des Yvelines essaie de recevoir les familles tant qu'elle peut. Mais les commissions prennent une partie de la journée. Et il est rare qu'on reçoive des familles en commission plénière.
- Des difficultés d'informatisation: notre secrétaire permanent attend depuis des années un nouveau logiciel. Je crois qu'il va bientôt arriver. Mais on sait que quand il arrivera, il faudra un an d'adaptation, avec des risques de difficultés et d'erreurs qui ne sont absolument pas envisageables, si l'on pense aux situations des familles et aux problèmes auxquelles elles ont à faire face.
- Un recensement des besoins difficile à cause des problèmes de listes d'attente. Aussi, une carte scolaire très rigide, puisque ouvrir des CLIS et des UPI demande parfois des années

de négociation avec le maire, la direction de l'école. En conséquence, on arrive souvent à des solutions par défaut qui ne sont satisfaisantes ni pour l'enfant, ni pour la famille.

Puisque je suis sur le terrain, je voudrais évoquer des problèmes concrets. Par exemple, la charte de travail qui est énorme. Au cours de l'année scolaire 2002-2003, 6.754 décisions ont été prises. En fin d'année, nos réunions ne sont plus des réunions, mais des marathons, qui démarrent à 9h et se terminent à 2 ou 3h de l'après-midi sans avoir eu le temps d'avaler quoi que ce soit, parce qu'il faut finir, et qu'on ne peut pas laisser des familles sans réponse dans la situation dans laquelle elles sont.

Malgré tous nos efforts, on constate que certains parcours demeurent très difficiles. Par exemple pour des familles dont le domicile est limitrophe du département. Leur enfant peut relever d'un établissement du département proche de son domicile et adapté à ses besoins, mais se retrouve au bas des listes d'attente. Les familles qui doivent déménager se retrouvent aussi en bas des listes d'attente chaque fois qu'elles changent de département, surtout avec un enfant multihandicapé.

Je vais revenir un peu sur les problèmes très particuliers des multihandicaps. Il est vrai que ce sont les situations les plus graves, parce qu'elles nécessitent des prises en charge très spécifiques que les établissements n'offrent pas toujours, je pense par exemple aux épilepsies, aux régimes alimentaires particuliers. Ces enfants se retrouvent toujours en bas des listes d'attente.

Il y a des gros problèmes d'articulation entre le sanitaire et le médico-social. Beaucoup de nos maladies, on le sait bien, entraînent des problèmes médicaux, des troubles du comportement et parfois aussi des troubles autistiques. Les enfants se retrouvent alors orientés vers des hôpitaux de jour où la prise en charge éducative est inexistante et en plus les places sont rares. Il n'y a pas de suite après 12 ans. Dans la mesure du possible, on essaie d'associer la prise en charge en hôpital de jour à des prises en charge à mi-temps en école ou en établissement, mais la coordination n'est pas facile et puis les distances sont un vrai obstacle: l'enfant peut perdre ses repères.

Des enfants autistes sont encore à domicile sans solution, certains sont encore envoyés en Belgique, faute de place en France, et ça, ce n'est pas tolérable. Pour des maladies qui entraînent des handicaps multiples avec aggravation des symptômes, je parle de maladies qu'on connaît bien à l'Alliance Maladies Rares, les maladies mitochondriales ou lysosomales par exemple, on n'a pas de solutions non plus, parce que les établissements sont très réticents à prendre en charge les problèmes médicaux. Ces enfants souffrent des maladies rares avec des plurihandicaps qui s'aggravent et un pronostic qui en général n'est pas bon. Il est très difficile de trouver de l'aide à domicile. Dans un cadre hospitalier, les enfants déclinent très vite, et de toute façon la division des services dans un hôpital n'est pas du tout adaptée à des prises en charge qui sont forcément pluridisciplinaires. Les décisions d'orientation de ces enfants posent des problèmes terribles à la CDES des Yvelines, et je pense dans toute la France. Outre le manque de place, la rigidité de la classification des établissements pose également problème: les annexes 24 définissent un cadre très strict dans lequel certains enfants ne rentrent pas, et on se retrouve sans solution pour ces enfants-là.

Malgré toutes ces difficultés, on a quand même l'impression qu'on travaille et que les choses s'améliorent un petit peu. Nous ne sommes pas du tout découragés. Chaque orientation réussie d'un enfant est ressentie comme une victoire.

Chaque année, il y a moins de dossiers en attente. Nous disposons de statistiques depuis trois ou quatre ans. Cette année il reste quand même 142 dossiers en attente pour un IME, 29 pour un IME annexe 24ter, et 35 pour un Institut d'études d'éducation motrice et c'est encore bien

trop. Ce sont des statistiques en temps réel et on aurait besoin de projection des besoins en liaison avec la COTOREP pour voir des tendances générales.

Jusqu'ici je n'ai parlé que de la connaissance quantitative des besoins. Je voudrais vous parler maintenant du problème de la connaissance qualitative. Multihandicaps et maladies rares posent un problème aigu d'expertise. Il est tout à fait normal que des experts, qu'ils soient médecins, ou paramédicaux, ne puissent pas connaître 8 000 maladies rares dans leur variabilité. Mais en conséquence, les diagnostics et l'évaluation des besoins sont extrêmement difficiles. Il m'apparaît absolument essentiel qu'il y ait un médecin rattaché à la CDES. Je n'ose pas imaginer ce que serait le travail de notre commission sans le docteur Bouvet qui est présente ici dans la salle. Elle suit de près les progrès de diagnostic et de prise en charge de nos maladies rares. Elle effectue un travail énorme sur tous les dossiers qui passent. Elle est dans son bureau jusqu'à 7 et 8h tous les soirs. En intervenant de concert dans la commission, nous obtenons des améliorations pour des situations particulièrement difficiles.

Il existe des sources d'information. Ici, à l'Alliance Maladies Rares, nous vivons sur une plateforme consacrée à nos maladies, avec ORPHANET, le site Internet créé par l'INSERM sur les maladies rares, et Maladies Rares Info-service (n° azur :0810 63 19 20), qui est en mesure d'apporter tous les jours des réponses aux familles et aux professionnels. Il est regrettable qu'au sein de beaucoup de CDES et des COTOREP, ces sources d'information soient peu ou mal connues.

Il est indispensable de disposer aussi d'informations pour élaborer des projets individuels d'intégration scolaire. Différentes associations de maladies rares ont beaucoup réfléchi aux spécificités, aux besoins des enfants atteints. Elles disposent d'un trésor d'information qu'elles diffusent quand elles ont connaissance d'une situation. Mais tout cela n'est pas coordonné au niveau national et nous aimerions que ces informations soient plus accessibles et utilisées par les professionnels.

En France, contrairement à l'Europe du Nord, un des problèmes les plus graves est l'absence de lien entre le médical et le médico-social. Il est encore courant d'entendre dire d'un éducateur spécialisé, qu'il n'a pas besoin de connaître le diagnostic et les problèmes médicaux d'un enfant pour le prendre en charge. Madame Kamberlain nous a bien dit ce matin quelle était l'importance et la nécessité de l'évaluation pour prévenir l'aggravation des symptômes. Quand on connaît une maladie, on peut prévenir. Quand on ne connaît pas, on ne peut rien faire. Lorsqu'un enfant a des troubles de comportement majeurs d'origine génétique, si l'éducateur ne connaît pas l'origine de ces troubles, il aura une attitude qui ne sera pas adaptée au problème de l'enfant. Encore aujourd'hui il y a peu ou pas du tout de formation des enseignants, sauf pour un tout petit nombre d'entre eux qui a fait le choix d'aller vers l'éducation spécialisée. Il n'y a pas de reconnaissance du rôle des directeurs d'école, or on sait quel investissement ça leur demande de travailler une intégration d'enfant.

Par rapport aux autres pays d'Europe, nous sommes encore dans une logique d'institutionnalisation. Monsieur FAIVRE en a un peu parlé. Malheureusement, dans les CDES, les professionnels ont encore tendance à penser qu'en éloignant un enfant de sa famille, on va résoudre ses problèmes. Ca n'est que très rarement vrai. Pour prendre en charge un enfant autiste, ou atteint d'une maladie qui entraîne des troubles de comportement, le travail en collaboration avec la famille est absolument indispensable. Beaucoup de familles ne veulent plus d'internat, même alternatif.

A propos de ces problèmes d'expertise, je vais conclure sur un constat qui est très grave: familles et malades ont le sentiment d'être dans une situation de non-droit, ce qui renforce encore leur situation d'exclusion.

Il me semble que la CDES des Yvelines, où je siège, fait du mieux qu'elle peut. Mais elle est surtout un point de cristallisation des difficultés. Je n'ai pas évoqué les difficultés en amont: le travail des CCPE laisse quelquefois à désirer. Je voudrais parler des difficultés en aval, qui sont bien sûr le manque de structures d'accompagnement, CAMSP et SES SAD, d'aide à domicile, le manque de place dans les établissements. Ce qui me semble choquant, c'est que les initiatives soient totalement laissées aux associations. Nous représentons des associations, et nous considérons bien sûr qu'il est indispensable que nos associations jouent un rôle pivot. Mais est-il normal que des parents bénévoles doivent assumer la responsabilité entière du montage des dossiers, des combats administratifs? On sait que leur parcours du combattant va durer 10 ou 15 ans, et qu'au bout de 10 ou 15 ans, quand finalement après toutes ces bagarres, l'établissement va s'ouvrir, leurs propres enfants n'auront pas le droit d'y aller parce qu'ils seront trop âgés ou qu'ils auront entre temps été acceptés dans d'autres structures. Je pense que c'est vraiment trop demander aux parents, c'est vraiment trop difficile.

Et ce qui a été possible de faire pour les enfants autistes par exemple, parce qu'ils sont assez nombreux, ne peut se faire dans le cas de maladies très rares. Comment se réunir au niveau national pour créer des structures adaptées pour les personnes atteintes du syndrome de Prader Willi par exemple, qui entraîne des troubles de comportement alimentaire majeurs, rendant très difficile la cohabitation avec d'autres handicaps? De petites structures existent dans les pays d'Europe du Nord où je suis allée, proposant une prise en charge très adaptée, avec le maximum d'intégration et d'autonomie. Ici en France, j'ai l'impression qu'on n'y arrivera jamais si les choses ne changent pas rapidement.

Je pense que tout est lié: lorsqu'on parle des difficultés d'intégration scolaire, ça semble lointain pour les parents d'enfants polyhandicapés. En réalité, pas du tout, parce que si on arrive à résoudre les difficultés d'intégration scolaire des enfants qui ont des handicaps plus légers, des places se dégagent dans les établissements pour ceux qui ont des handicaps plus lourds et les listes d'attente se réduisent. C'est ça notre but.

En conclusion, je voudrais rendre hommage à l'équipe de la CDES des Yvelines avec qui je travaille depuis maintenant presque trois ans pour son dévouement, la somme de travail effectuée dans des conditions difficiles.

Monsieur Henri FAIVRE

Madame, votre exposé est extrêmement riche. J'ai retrouvé toute une série des combats qu'on a menés il y a, ne serait-ce qu'il y a quatre, cinq ans, pour obtenir que dans handicaps rares, on tienne compte des maladies rares gravement handicapantes comme les maladies mitochondriales et lysosomales et réciproquement. Vous avez très bien mis en valeur toute cette masse d'expertises associatives qui n'atteint pas jusqu'au réseau des CDES.

Et, quant au mépris de certains milieux, disons pédagogiques ou autres, pour le médical, il est certain qu'il y a un très grand danger que je ressens fortement au niveau européen: la déficience au sens médical du terme n'existerait pas et le handicap n'est créé que par l'environnement. Donc, là je crois que notre vigilance doit également être très forte. Je n'ai malheureusement pas le temps d'ouvrir le débat. Il serait, je le sens vraiment passionnant. Voici à présent l'exposé de Madame le Dr DESCAMPS-DUHEM, Médecin Inspecteur de Santé Publique à la DDASS du Nord, chargée du Handicap.

Madame le Docteur Catherine DESCAMPS-DUHEM

La DDASS du Nord est un gros département avec 2,5 millions d'habitants et 2 COTOREP. Comme la plupart des départements, le Nord manque de places d'hébergement pour les personnes handicapées. Ce besoin est encore plus prégnant pour les dépendances les plus lourdes. Compte tenu de la durée limitée de mon intervention, j'ai choisi de vous décrire trois types de situations pour lesquelles les familles restent le plus souvent sans solution.

Le **premier cas** que je voulais vous décrire concerne les personnes polyhandicapées trachéotomisées qui bénéficient d'une orientation en MAS. Or ces MAS, destinées avant tout aux déficients intellectuels, n'ont pas le degré de médicalisation nécessaire pour les accueillir. Il y a 18 mois, 20 places de MAS pour handicapés moteurs ont pu ouvrir, amenant une bouffée d'oxygène mais les besoins sont bien supérieurs.

Il faut également préciser que dans ces établissements, les polyhandicapés vieillissent, leurs pathologies s'alourdissent, d'autres pathologies surgissent... Le personnel est toujours le même qu'il y a 20 ans quand la MAS a ouvert et il n'y a plus assez de personnel soignant. Il faudrait des MAS « super médicalisées » Jusqu'où peut-on continuer la prise en charge? On se trouve confronté au problème des «handicapés vieillissants ».

La **deuxième situation** concerne chaque année plusieurs dizaines de demandes d'orientation par la COTOREP: il s'agit des **maladies évolutives comme la sclérose en plaques**. Ces personnes, le plus souvent, ont eu une vie professionnelle, une vie familiale avec un conjoint, des enfants et petit à petit, faute d'aide à domicile auprès de la famille, d'étaiyage pour essayer de soulager tout l'environnement de la personne atteinte, l'entourage craque. Une expérience originale a été mise en place. Il s'agit d'une résidence service adossée à un foyer d'accueil médicalisé et qui permet à la personne qui n'a plus d'aide en famille, qui est complètement isolée, d'être prise en charge dans cette structure, d'avoir sa chambre et de pouvoir bénéficier à côté d'activités régulières, et tout ça à moindre coût.

La **troisième situation** concerne les **traumatisés crâniens**. L'intervention précédente a bien décrit les difficultés générées par ce type de handicap. Les familles, à la sortie de rééducation, se trouvent démunies. Elles sont confrontées à une personne qui paraît «normale» et que pourtant elles ne reconnaissent plus. Elles sont avec un étranger. Ces familles ont besoin de soutien et de structures. De plusieurs types de structures. Dans un premier temps ce pourrait être des structures ambulatoires qui vont continuer un peu de rééducation, qui vont soutenir socialement les familles pour faire les démarches auprès de la COTOREP ... Passé le cap de l'aide à domicile, s'installe souvent un essoufflement et une structure de prise en charge occupationnelle devient nécessaire. Les demandes vont souvent

vers des prises en charge modulables : un week-end, une demi-journée, des vacances ... Les besoins de prises en charge modulables dans le temps sont souhaitées par la plupart des familles et-concernent tous les handicaps.

Monsieur Henri FAIVRE

Merci Docteur. Nous allons demander à Monsieur CUNIN de l'AFM de faire le point sur la mise en route des sites de la vie autonome. Il le fait déjà bien au sein de notre Comité d'Entente où il nous informe régulièrement.

Monsieur Jean-Claude CUNIN (cf. page suivante)

Monsieur Henri FAIVRE

Nous avons demandé à une mère de famille qui a été sollicité pour représenter le mouvement associatif au sein de la CDCPH de son département de bien vouloir nous apporter son témoignage. Madame LIENART T de Charente.

Madame Brigitte LIENART

Bonjour. Effectivement un très court témoignage

Brigitte LIENART. On m'a demandé de témoigner de l'installation d'un conseil départemental consultatif des personnes handicapées, en l'occurrence il s'agit de celui de la Charente sous la présidence de Monsieur Jacques Gérault, préfet de la Charente.

Je suis avant tout une maman d'une jeune fille qui aura bientôt 18 ans, qui présente un syndrome de Rett donc une encéphalopathie grave. Ma fille est polyhandicapée, prise en charge dans un institut médico-éducatif à Cognac dans une section adaptée au polyhandicap . Cet établissement est géré par une association de bénévoles «L'enfance inadaptée de la région de Cognac ». Je suis administratrice et vice-présidente. C'est à ce titre que j'ai été sollicitée pour siéger au niveau du conseil départemental.

J'ai accepté l'opportunité qui m'était donnée de faire entendre la voix des personnes polyhandicapées du département au niveau de ce conseil, ayant bien pris conscience qu'il y avait un manque cruel de structures d'accueil, notamment pour les adultes polyhandicapés pour qui il n'existe que 2 établissements en Charente ,malheureusement, saturés .

Ce conseil a été mis en place le 18 mars 2003. Pour ma part, 3 points m'ont semblé importants : - le discours du Préfet qui affichait sa détermination de voir aboutir les travaux du conseil à mettre en évidence les carences du département et à en déduire les conclusions nécessaires à l'élaboration du futur schéma départemental.

- le choix qui a été fait au niveau des membres qui composent ce conseil. Il a été le plus large possible de telle sorte que tous les types de handicap soient représentés au niveau du conseil «sauf» les polyhandicapés, étant donné qu'en Charente, il n'y a pas d'association qui représente le polyhandicap hormis une toute jeune association d'insuffisants moteurs cérébraux. Moi-même, je fais partie d'une association gestionnaire d'établissement

De plus, le préfet a insisté pour qu'il n'y ait pas de hiérarchie entre titulaires et suppléants et que chacun soit convié systématiquement aux réunions plénières et aux ateliers thématiques qui devaient être mis en place suite à la décision de la commission permanente.

- Le 3^{ème} point sur lequel le Préfet a particulièrement insisté, auprès de la DASS, est que lui soient communiqués des chiffres précis et exacts des besoins qualitatifs et quantitatifs en Charente. A cette occasion, je n'ai pas manqué d'évoquer l'enquête de besoins concernant la population polyhandicapée du département, réalisée par la direction de l'I.M.E., à la demande de l'association. Cette enquête était très « artisanale » c'est-à-dire, que nous avons contacté tous les IME qui accueillent des enfants polyhandicapés sur la Charente en leur demandant leurs prévisions de sortie dans les dix prochaines années, les établissements pour adultes ont fourni le nombre d'entrées réalisables pendant cette même période, parallèlement la C.D.E.S. et la C.O.T.O.R.E.P. ont été interrogées.

La CDES a fourni des données détaillées de la situation des enfants polyhandicapés, avec l'éventualité que tous ne soient pas connus de ses services .

. La COTOREP a été plus évasive, évaluant par téléphone, à 35 le nombre de dossiers en attente , préconisant une orientation en M.A.S. ou F.D.T.

Par la suite, j'ai réalisé à partir des informations collectées un dossier récapitulant les besoins et les réponses possibles que j'ai adressé au Président du C.D.C.P.H. mentionnant également les aspects qualitatifs à la prise en charge des personnes polyhandicapées enfants et adultes.

La déception est venue à la lecture du compte rendu de cette 1^{ère} réunion où je me suis aperçue que n'avaient pas été pris en compte les résultats de notre enquête ,notamment en ce qui concerne les besoins en places pour adultes polyhandicapés . Seuls étaient mentionnés les dossiers des personnes en attente de placement en 2002 ,nulle part n'étaient évoqués les 35 jeunes adultes qui sortiront des I.M.E. dans les 10 prochaines années et pour lesquels il n'y a d'ores et déjà pas de places ..

Les besoins étaient qualifiés «affinés ». Effectivement très affinés!

La 2^{ème} réunion a eu lieu fin mai. Nous avons eu la visite de Madame Marie-Thérèse BOISSEAU. Cette réunion s'est tenue dans un I.M.E. qui accueille des enfants et des adolescents autistes, avec pour intérêt de faire prendre conscience aux différents intervenants, que derrière tous ces chiffres ,dossiers et enquêtes ,il y a des personnes avec d'importants besoins à prendre en charge. Ce fut l'occasion pour ceux des membres du Conseil, qui le souhaitaient de s'exprimer devant Mme BOISSEAU,

Depuis, un comité de pilotage a été mis en place, avec pour mission de travailler sur l'élaboration du futur schéma départemental de l'enfance inadaptée et handicapée, recueillant les informations des différents groupes de travail thématiques constitués.

Des questionnaires visant à préciser l'attente des familles et des professionnels seront élaborés. L'objectif annoncé est d'adapter l'offre de service aux besoins qualitatifs et quantitatifs ainsi répertoriés.

Je reste, néanmoins, prudente quant à l'exploitation qui sera faite des informations recueillies par l'ensemble des groupes de travail, et attentive au fait que la minorité des minorités silencieuses, les personnes polyhandicapées, ne soit pas oubliée.

Voilà les impressions qui me sont restées de l'installation de ce conseil départemental où j'espère continuer à faire entendre la voix des personnes polyhandicapées. Je ne désespère pas de voir une MAS à Cognac.

Monsieur Henri FAIVRE

Que serait-ce dans les autres départements français où nos catégories minoritaires ne sont pas représentées s'il n'y a pas d'associations locales ou de personnes capables de les représenter? Généralement ce sont de très grandes associations qui siègent dans le CDCPH et la voix que vous faites entendre n'y trouve pas toujours l'écho. Merci beaucoup.

Nous allons entendre le témoignage de Monsieur BALLOT du groupe de coordination pour la scolarisation des enfants handicapés HANDISCOL pour la Meurthe-et-Moselle.

Monsieur D. BALLOT (cf. page suivante)

'La loi du 30 Juin 75 en faveur des enfants et adultes handicapés définit l'éducation comme une obligation et affirme le principe d'intégration scolaire en précisant que l'accueil doit prioritairement être envisagé en milieu ordinaire.

Les circulaires de 82,83 et 91, la loi d'orientation de 89 ont manifesté la volonté politique de l'intégration scolaire des élèves handicapés en milieu ordinaire, ont posé les principes et ont défini les modalités pratiques d'action sur le terrain.

Les nouvelles annexes XXIV de 88 et 89 définissant l'agrément des établissements et services médico-éducatifs soulignent l'importance de l'action éducative auprès des élèves handicapés accueillis en établissement spécialisé ainsi que celle des pratiques visant à leur intégration scolaire en s'appuyant sur des dispositifs sanitaires et médicosociaux en ambulatoire (CMP, CATTP, SESSAD, CAMSP, CMPP ...)

Nous avons pu alors constater une véritable dynamique en faveur du maintien en milieu ordinaire ou de l'intégration scolaire d'élèves handicapés. Cette concrétisation a pu se faire grâce à une réelle recherche de partenariat, de complémentarité entre les différentes institutions, structures accompagnant le parcours d'un enfant handicapé.

Différents paliers, différentes étapes sont nécessaires pour un élève handicapé dont le parcours scolaire n'est pas univoque. L'essentiel est d'avoir la réponse la mieux adaptée à un moment donné, pour un temps donné.

Forts des expériences antérieures et depuis les années 90 nous avons évolué, appris à travailler ensemble auprès et pour l'élève handicapé.

Le nombre d'élèves handicapés scolarisés en milieu ordinaire a régulièrement progressé, les modalités d'accueil se sont diversifiées, les conditions se sont certes améliorées, mais il a été nécessaire de renforcer, dynamiser le principe même de leur scolarisation en milieu ordinaire, d'apporter des réponses significatives aux parents et de donner tous les moyens nécessaires à la scolarisation de leur enfant.

Une déclaration d'intention du Ministère de l'Education nationale (03.12.98) présentant les huit premières mesures en faveur de la scolarisation des élèves handicapés:

- Améliorer l'information: n° Azur Handiscol (08.10.55.55.01), livrets d'information à l'attention des familles, des enseignants
- Améliorer la formation des enseignants spécialisés, la sensibilisation auprès des enseignants ordinaires du 1^{er} et du Sd degré.
- Centre national de ressources (CNEFEI)
- Moyens d'accompagnement : Accessibilité des locaux, matériel spécifique, emplois-jeunes auxiliaires de vie scolaire

Les 2 circulaires du 19 novembre 99 (Scolarisation des enfants et adolescents handicapés et Mise en place des groupes Handiscol), s'appuyant sur le rapport conjoint IGAS et IGEN de 99 et sur les 20 mesures du CNCPH (comité national consultatif des personnes handicapées), sont là pour préciser le principe de droit fondamental à la scolarisation et de devoir d'accueil en milieu ordinaire d'élèves handicapés ou atteints de troubles de la santé.

Il est précisé que ce droit doit être conjugué avec le droit à la santé qui permet à l'élève handicapé ou malade de bénéficier des soins ou rééducations nécessaires à son état grâce à l'intervention de services de soins ou services spécialisés.

Le plan Handiscol lancé conjointement en novembre 1999 par les 2 ministères (Education Nationale- Emploi et solidarité), coordonne les actions des différents partenaires pour surmonter les difficultés qui peuvent encore, sur le terrain, faire obstacle à l'accueil de jeunes handicapés dans les établissements scolaires.

La Circulaire N° 99-187 du 19.11.99 précise la composition et les missions du Groupe de coordination Handiscol

Composition:

Départemental des Affaires Sanitaires et Sociales, il comprend
Représentants des Services Départementaux de l'Education Nationale
Représentants de la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et
Sociales Représentants des collectivités locales: Communes Département
Région Représentants des associations de Parents d'enfants Handicapés
Représentants des Fédérations de parents d'élèves
Représentants des établissements scolaires: Lycées Collèges Primaire
Représentants des établissements et services médico-sociaux et
sanitaires Secrétaire de la CDES et Autres représentants:
A.P.F, Groupe Laïcité-intégration, Service d'intégration scolaire et Universitaire

Missions

Faciliter, améliorer la scolarisation des enfants et adolescents handicapés (Intégration) ou atteints de maladies chroniques (Projet d'Accueil Individualisé).

*Observation, suivi, coordination, évaluation, prospection
(Faire un Etat des lieux le plus exhaustif possible. Répertorier, analyser les modalités de scolarisation, les accompagnements, les aides. Analyser les motifs d'arrêts d'intégration. Comment scolariser certains jeunes actuellement scolarisés au sein des établissements médico-éducatifs ou sanitaires ..)*

Assurer la cohérence du dispositif

Améliorer le pilotage d'une politique concertée de scolarisation

*Etablir un état des besoins éducatifs spécifiques dans le département
(Besoins en Sessad, en plateaux techniques d'accompagnement en CLIS et UPI ...
Besoins d'enseignants spécialisés, d'auxiliaires de vie scolaire)*

Evaluer les réponses qui sont apportées

Veiller à ce que les structures d'accompagnement, en particulier les SES SAD, correspondent bien aux besoins repérés

Assurer un suivi des modalités de scolarisation des enfants pris en charge par le secteur sanitaire et médico-social

(Les passerelles entre les différents modes de scolarisation doivent être intensifiées et opérationnelles, le parcours d'un élève handicapé ou malade doit être modulable)

Recueillir le bilan annuel de fonctionnement de la CDES, des commissions de circonscription et formuler des propositions pour son amélioration

S'assurer de l'accessibilité des locaux, en liaison avec les collectivités concernées Faciliter les initiatives visant à constituer des centres de ressources

S'associer au dispositif du SAP AD

Travailler en liaison avec les services de la petite enfance et les dispositifs d'accès à l'emploi

Etablir un rapport annuel sur la scolarisation des jeunes handicapés rapport transmis au Recteur et au DRASS via le Préfet

Formuler des recommandations

Proposer des adaptations et des améliorations au schéma départemental de scolarisation et au schéma des équipements sociaux et médico-sociaux

Missions complémentaires

Financement matériel pédagogique adapté (Circulaire du 05.04.01)

Prendre l'attache des collectivités locales de telle sorte que chaque échelon territorial soit associé au processus, en perçoive clairement la finalité et la nécessité d'en assurer une continuité

Un plan triennal d'accès à l'autonomie, lancé en 2001, avec pour objectif d'améliorer, faciliter la scolarisation en lycée. Une enveloppe de 170 millions de F permettait l'achat de matériel

essentiellement individuel: . ordinateurs portables, matériels de prise de note, d'agrandissement, logiciels

Auxiliaires d'intégration scolaire. auxiliaires de vie scolaire (depuis juin 2003)

Les aides éducateurs recrutés dès novembre 97 pouvaient être amenés à exercer des missions d'accompagnement d'élèves handicapés. Quelques départements ont, à l'époque, utilisé cette possibilité, d'autres ont privilégié le partenariat associatif avec l'aide de "Sponsors" comme EDF-GDF. D'autres départements, comme le notre, ont attendu les recommandations des circulaires de nov. 99 pour transformer certains postes d'aides éducateurs en poste d'auxiliaires d'intégration. La circulaire de juin 2003 mettant en place les A VSi et A VSco et les priorités définies par le ministère de l'Education nationale dans ce domaine ont donné un élan important à ce nouveau dispositif. Les remontées, par le groupe Handiscol, des besoins en personnel A VS-i et A VSco pour accompagner les intégrations individuelles et collectives (CLIS et UPI) ont permis la création d'un nombre conséquent de postes.

La circulaire de février 2001 sur la mise en place des UPI met en évidence les insuffisances d'accueil dans le second degré et définit la mise en œuvre dans chaque académie d'un plan de scolarisation en collège et en lycée en associant les partenaires du secteur médico-éducatif et/ou sanitaire.

La circulaire de rentrée de septembre 2001 montrait bien la détermination politique, une véritable mobilisation afin d'améliorer en quantité et en qualité la scolarisation en milieu ordinaire d'enfants handicapés ou atteints de maladie grave.

Circulaire du 30.04.02: Accueil des élèves handicapés à la rentrée de septembre 2002 Adaptation et intégration scolaires

Faire une priorité l'analyse concertée des besoins départementaux, éclairer les services de l'Etat (IADDASS) sur la programmation à envisager conjointement pour le développement des CLIS et UPI d'une part et des SES SAD d'autre part.

Le Groupe Handiscol', instance consultative, recueille et organise les informations nécessaires au suivi et à l'adaptation éventuelle de la politique de l'A.L.S. Ses travaux doivent permettre à l'I.A. de déterminer les ajustements nécessaires au réseau départemental d'accueil collectif d'élèves malades ou handicapés dans les CLIS et en partie dans les UPI

La circulaire du 30.04.2002 définit les groupes de pilotage académique, placés sous la responsabilité des Recteurs et chargés de mettre en œuvre une politique de l'adaptation et de l'intégration scolaire. Dans chaque académie doit être mis en œuvre un plan de scolarisation en collège et en lycée où les UPI (unités pédagogiques d'intégration) doivent s'y développer.

Fonctionnement du groupe Handiscol

3 réunions par an

S'appuie sur les conclusions des groupes de travail constitués

Auxiliaires de vie scolaire, accessibilité des locaux, centres de ressources, prospectives (projets de groupe: enfants malades, scolarisation au sein des établissements spécialisés)

Ces groupes de travail sont constitués de professionnels, de parents et représentants de l'Education nationale et de la DDASS

Un premier Bilan de fonctionnement des groupes Handiscol

Différences importantes d'un département à l'autre, certains ne fonctionnant pas ou très peu. Quelques pistes :

- donner une dimension supra-départementale: région,
- académie limiter le groupe à une vingtaine de personnes
- créer des sous-commissions, des groupes de travail

Quel lien avec la mise en place des groupes de pilotage académique au sein de l'Education nationale . Place de Handiscol au sein du CDCPH? .

Quelques pistes de réflexion

L'acceptation de la différence, la capacité de tolérance ne sont pas innées dans la communauté scolaire, l'intégration est un travail qui demande des compétences et un soutien des individus que l'on sollicite pour qu'ils s'associent à ce projet. L'intégration suppose un support compensatoire au handicap d'où l'importance d'un accompagnement spécialisé solide dans le cadre scolaire.

L'institution scolaire s'est un certain temps protégée en mettant en avant la réglementation, les textes, les responsabilités, les objectifs assignés à l'école mais elle a aussi exprimé ses craintes, ses doutes, ses angoisses, ses _incompétences en matière de handicap.

Une information de départ ne suffit pas à démythifier les représentations, seul un travail interactif en situation peut les faire évoluer. L'enseignant a besoin d'aide, de conseils, il a besoin de comprendre; l'enfant et sa famille doivent être accompagnés dans cette démarche et le plus souvent ces derniers le souhaitent. Cet accompagnement à l'élève, à l'enseignant doit être souple, variable, modulable. Le maintien en circuit intégratif ne peut se construire qu'à partir d'un dialogue cohérent entre les différents partenaires.

Mais il faut rester attentif, vigilant à ce que les exigences que requiert leur scolarisation en terme d'accompagnement médico-psycho-éducatif soient prises en compte. L'enfant et sa famille doivent trouver les soutiens, les relais nécessaires.

Les équipes sanitaires ou médico-sociales sont considérées comme personnes ressource dont la vocation est limitée dans le temps. Elles interviennent en tant que réseau d'aide. L'un des objectifs de l'intégration scolaire est bien de permettre aux parents d'exercer plus pleinement leurs responsabilités et d'émettre un véritable choix en matière d'éducation. La vocation d'une équipe qui accompagne est bien de préparer l'avenir qui impose que ce devenir soit un élément déterminant dans la conception des stratégies mises en œuvre.

L'enseignant d'accueil ne peut gérer seul les techniques palliatives, les stratégies de compensation, les démarches pédagogiques adaptées à certains handicaps. Cet accompagnement à l'élève, à l'enseignant doit être souple, variable, modulable.

Les rencontres entre partenaires ne doivent pas se limiter aux rencontres institutionnelles.

La scolarisation d'un élève ne peut se concevoir sans l'intégration des

fonctions Education: famille

Instruction: école

Culture: environnement

Soins et aides spécialisées: services et établissements médico-sociaux et sanitaires

Seulement si les réseaux, les relais fonctionnent en terme de complémentarité, l'intégration prendra son véritable sens.

Nous n'intégrons pas un élève, nous mettons en place les dispositifs, les aides pour sa scolarisation afin de lui permettre de s'intégrer parmi ses pairs.

Notre tâche est encore énorme, on a peut-être trop longtemps confondu prise en charge médico-psycho-éducative et lieu de scolarisation. Il nous faut diversifier les lieux, les modes de scolarisation, réfléchir sur différentes stratégies possibles soit à partir d'un établissement spécialisé dans le cadre d'une scolarisation partielle ou complète (la scolarisation même partielle en milieu ordinaire d'un élève handicapé fréquentant un IME devrait être intensifiée), soit à partir d'un ou plusieurs services. L'accueil peut se faire en classe ordinaire ou en classe spécialisée (CLIS ou UPI).

Il faut dépasser les idées, les valeurs d'intégration que nous défendons en impulsant les actions.

permettre un nouvel élan, faciliter la scolarisation de certains élèves actuellement exclusivement scolarisés en

établissement spécialisé. L'élève handicapé pourra en partie être scolarisé en classe spécialisée mais il sera intégralement partie prenante du groupe scolaire, de l'école, de l'établissement.

Les moyens nouveaux en auxiliaires de vie scolaire (AVSi et AVS co), les aides financières en matériel pédagogique adapté, l'accélération de l'aménagement des établissements scolaires afin de les rendre accessibles aux élèves à mobilité réduite, tout ceci ne peut que favoriser l'accueil des élèves handicapés.

Quelques interrogations, peut-être sous forme de provocation! !

Lorsqu'un enseignant signale un enfant présentant d'importants troubles de la conduite et du comportement en classe, il espère peut-être que ce dernier sera orienté vers un établissement spécialisé.

Si les différentes commissions proposent un suivi par un Sessad, cet enseignant va se retrouver non plus face à 1 problème mais face à au moins 4 problèmes :

L'enfant va rester dans sa classe

~Il va lui falloir supporter un travail de collaboration avec le Sessad

Il va lui falloir supporter occasionnellement la présence d'un tiers dans sa

classe Il va lui falloir gérer des relations parfois conflictuelles avec la famille

Je prends là un cas extrême mais il peut se présenter et il faudra le gérer.

Lorsqu'un enseignant est en demande d'aide pédagogique auprès d'un enfant handicapé, trouvera t'il toujours les aides nécessaires ? aura t'il une réponse?

Lorsqu'un enseignant se retrouve face à un enfant en état de crise majeure, non gérable, trouvera t-il une aide immédiate de la part d'une équipe?

Quelques chiffres concernant la Meurthe et Moselle

Intégration individuelle 651
Collective . 422 dont 122 avec

projet

Sur les 773 : 315 TCC - Tr Personnalité

Les suivis

SSEFIS 41 SAAAIS 29 SESSAD IME IR 142

212 28%

Etabl. Médico-éduc 46 Ils 9 CEDV 4 CEM 13 IME 25 IR CMP H

9 12%

de Jour

7 255 33%

AIS -AVSi - AVSco

Evolution

	Emplois-jeunes	élève(CLIS	UPI
Janvier 2000	4	5		1
1		5		1
Janvier 2001		47	8	3
2002 25 AIS		79		
Juin 2003	38	8		
Sept 2003	15 AIS + 49 A VSi	140	+ 24 AVSco :	
		39		
		s)		

Place de l'AVSi dans l'école, au sein de l'équipe, auprès des partenaires
(Ni un enseignant spécialisé, ni un éducateur spécialisé, ni une infirmière mais beaucoup à la fois)

Matériel adapté

1 ^{er}	33élèves 17HM 6 DV 10DA	800 000 F
Degré	40 élèves 21 HM 7 DV 10 DA	7800000 F *
Sd		
Degré		

* Objectif: favoriser la scolarisation dans le Sd degré

35 CLIS 1 2 CLIS 2 2 Classes TSL 3 UPI

Monsieur Henri FAIVRE

Malheureusement Monsieur SOURIAU, Directeur du CRESAM à Poitiers, ne va disposer que de quelques minutes, j'en suis vraiment désolé, pour nous dire comment les Centres de Ressources, tels qu'ils ont été mis en place à la suite de l'arrêté sur les handicaps rares, améliorent ou peuvent améliorer la connaissance des besoins tels que les Pouvoirs Publics le demandent actuellement.

Monsieur Jacques SOURIAU (cf. page suivante)

Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés.

Séminaire: **Connaître les personnes qui handicapées et leurs besoins.**

Paris, le 21 octobre 2003

L'évaluation des besoins: l'expérience des CRESAM.

Le CRESAM¹ est un centre de ressources au service des personnes présentant à la fois une déficience visuelle et auditive. Il intervient aussi bien de façon individualisée, qu'au niveau des dispositifs. Les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes, les familles, les professionnels peuvent faire appel à lui pour rechercher une amélioration de leurs conditions de vie ou de leurs pratiques professionnelles : aménagement du projet pédagogique, insertion sociale et professionnelle, accès aux services locaux, accès à des aides techniques, etc. Le CRESAM consacre aussi une très grande partie de son activité à soutenir et développer des dispositifs susceptibles d'apporter des services de qualité auprès des personnes tant au niveau local qu'au niveau national : diffusion d'informations, soutien à la vie associative, informations et formation auprès des professionnels et des familles, missions d'expertise pour les pouvoirs publics.

Par ses missions et par son activité, le CRESAM peut construire une vision nationale de la situation des personnes sourdes aveugles ou sourdes voyantes. À ce titre, il est confronté quotidiennement à l'évaluation des besoins des personnes et à la recherche de réponses adaptées. Ces besoins peuvent être appréhendés à deux niveaux:

- le dépistage ou le repérage des personnes concernées et leur catégorisation.
- l'analyse individualisée des besoins spécifiques à chaque personne.

Nous rencontrons en effet, des personnes au profil extrêmement varié. Certaines ont un niveau de développement proche du polyhandicap, d'autres ont fait des études universitaires. On remarque aussi une très grande différence entre les personnes sourdes aveugles de naissance et celles qui le sont devenues plus tardivement.

1- le dépistage des personnes.

Nous sommes encore très loin de connaître toutes les personnes qui, en France, présente cette double déficience. Il y a plusieurs raisons à cela :

- a) la double déficience sensorielle n'est pas reconnue partout comme un handicap particulier. Les effets du double handicap sensoriel et les carences de prise en charge adaptée conduisent en effet un certain nombre de personnes sourdes aveugles de naissance à développer des comportements que l'on peut considérer comme pathologiques; cet état de fait amène à catégoriser un assez grand nombre de ces personnes comme présentant des troubles relevant de la pathologie mentale. il s'agit, dans bien des cas, de prophéties auto-réalisatrices.
- b) Chez les personnes concernées, ainsi que dans les familles, la reconnaissance des déficiences

1 Centre de Ressources Expérimental
pour Enfants et Adultes Sourds-
Aveugles et Sourds-Malvoyants
La Rivardière
52 rue de la Longerolle
86440 MIGNE-AUXANCES

sensorielles et de leurs conséquences peut prendre du temps; il arrive donc que les personnes hésitent à faire appel à des services spécialisés dans la mesure où cette démarche symbolise et marque la reconnaissance de cette double déficience sensorielle.

- c) Il arrive aussi que les professionnels des structures qui sont en contact avec des personnes présentant une double déficience sensorielle évolutive éprouvent des difficultés à évoquer cette situation avec les élèves, les résidents et les familles. L'annonce du handicap est ressentie comme un processus complexe et éprouvant; ce qui peut conduire à des retards ou à des évitements.
- d) Les services de l'Etat chargé d'assurer le repérage et l'orientation des personnes en situation de handicap n'ont pas, la plupart du temps, les moyens matériels et conceptuels pour effectuer un dépistage permettant d'identifier spécifiquement les personnes sourdes aveugles. Les CDES et les COTOREP tendent à catégoriser les personnes pour lesquelles elles travaillent en fonction des dispositifs existants dans leur environnement local. Les personnes sourdes aveugles peuvent donc être repérées comme sourdes, déficientes visuelles, atteintes de retard mental, de handicap moteur ou de troubles de la personnalité et du développement.
- e) Cette difficulté de catégorisation ne s'observe pas seulement au niveau des CDES et des COTOREP. On la retrouve aussi dans les structures ou établissements spécialisés qui tendent à catégoriser les enfants ou les adultes dont ils ont la charge en fonction de leur spécialité. C'est ainsi qu'un enfant présentant un syndrome de CHARGE risque fort d'être identifié comme enfant autiste s'il est pris en charge dans un circuit professionnel plutôt orienté vers la maladie mentale.

Il reste que, dans la très grande majorité des cas, ce sont les établissements ou structures spécialisées pour différents types de handicap qui prennent contact avec le centre de ressources. La famille et les personnes atteintes d'une double déficience sensorielle elles-mêmes constituent la deuxième source de contact. Les contacts ayant pour origine une CDES ou une COTOREP sont très minoritaires.

La facilité d'accès à la formation est l'un des paramètres les plus importants pour le dépistage et la mise en lien des personnes sourdes-aveugles ou malvoyantes avec le centre de ressources. On observe que pour les enfants, la probabilité d'avoir accès à des compétences spécialisées, soit au niveau local soit au niveau du centre de ressources, est plus grande que pour d'autres catégories d'âge; en effet, le maillage du territoire en services d'éducation précoce et établissements spécialisés pour enfants et la capacité des familles à rechercher (en particulier par Internet) des informations liées au handicap, favorisent l'identification des équipes susceptibles d'apporter un soutien au dispositif local.

Pour les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes adultes et autonomes (celles qui sont capables de faire des démarches volontaires de recherche d'informations), on constate un développement régulier des contacts; ces personnes sont en effet intégrées à des réseaux à travers lesquels elles peuvent avancer dans leur démarche de recherche d'aides. La vie associative et les démarches familiales favorisent la diffusion de l'information. La prise de contact avec le centre de ressources est l'un des éléments qui contribuent à réduire l'isolement dont ces personnes souffrent. Elles trouvent auprès des centres de ressources, non seulement des aides techniques et professionnelles, mais aussi l'accès à un réseau de personnes qui vivent des expériences identiques. L'amélioration de leurs conditions de vie sociale passe en très grande partie par l'insertion dans des réseaux sociaux qui ne relèvent pas uniquement de la famille ou du handicap d'origine (par exemple la surdit ), mais aussi du contact avec des personnes qui présentent le m me type de situation de handicap.

Le groupe le plus difficile d'accès est celui des adultes sourds-aveugles non autonomes qui sont accueillis le plus souvent dans des Maisons D'accueil Sp cialis , des services de psychiatrie ou des services pour adultes. Ils constituent souvent des exceptions dans l'univers humain o  ils vivent. Leur capacit    faire entendre leur voix et   faire reconnaître leurs besoins  tant extr mement r duite, ils ne sont connus ni du centre de ressources ni d'autres services sp cialis s; ils ne sont pas non plus reconnus dans leurs capacit s et leur potentiel, faute de personnels capables de les soutenir dans leur d veloppement. Ces personnes sont dans une situation de tr s grande vuln rabilit : d'une part leur capacit  d' volution est consid rablement limit e par le contexte; d'autre part, apr s de tr s nombreuses ann es pass es dans

un cadre peu stimulant, elles ont construit un mode de vie et un rapport au monde qui ne peut pas être bousculé sans risque.

2- L'analyse des besoins individuels.

Les personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes constituent un groupe d'une très grande diversité. L'analyse des besoins individuels est donc un élément central de la démarche de prise en charge. L'élucidation de ces besoins se heurte à des obstacles qui ne sont pas insurmontables:

- la politique sociale du moment (ou la vision des dispositifs de prise en charge telle qu'elle s'élabore pour les catégories de handicap plus nombreux) exerce une influence sur le regard des professionnels et filtre éventuellement les expressions des personnes concernées.
- les attentes des familles ne recouvrent pas nécessairement les besoins ressentis par leurs enfants.
- les possibilités d'expression des personnes sourdes-aveugles ou sourdes-malvoyantes sont parfois limitées.

Le travail d'élucidation de ces besoins individuels exige donc la mise en oeuvre de deux types de procédures complémentaires:

- accorder à la personne sourde-aveugle ou sourde-malvoyante une attention individuelle longue et détaillée de façon à élaborer progressivement une représentation partagée de ses besoins. Cette démarche implique à la fois des procédures d'observation et d'évaluation et (quand cela est possible) des entretiens au cours desquels la personne bénéficie des meilleures conditions d'expression autonome. Pour les personnes aux capacités d'expression limitée, l'observation vidéo, dans une démarche partagée et respectueuse de la famille, de la personne elle-même et des professionnels, s'est révélée un outil de tout premier plan.
- cultiver les échanges avec l'entourage familial et professionnel de la personne sourde-aveugle ou sourde-malvoyante (en veillant à ce que celle -ci soit totalement impliquée) afin de que l'élucidation de ces besoins trouve un écho dans les représentations et les pratiques de toutes les personnes qui contribuent à constituer le cadre de vie quotidien.

Progressivement, à mesure que les besoins individuels sont mieux identifiés, se dessine une meilleure image des dispositifs d'ensemble qu'il conviendrait de mettre en oeuvre pour mieux répondre aux attentes des personnes sourdes -aveugles ou sourdes-malvoyantes. Réciproquement, l'existence de dispositifs disponibles facilite, au niveau des individus, l'élaboration des projets et des demandes. Nous avons ainsi constaté que l'organisation régulière de rencontres régionales permet à des personnes qui sont encore fragiles dans leur relation à leur situation de handicap de prendre des contacts progressifs et de construire pas à pas leur confiance envers les cadres sociaux susceptibles de leur venir en aide: groupes de soutien, centre de ressources, services sociaux, organismes de réadaptation, établissements spécialisés.

En conclusion, la compréhension des besoins suppose la convergence de démarches partant des dispositifs existants, mais aussi des contacts individualisés. Elle ne peut pas se faire sans la contribution active des personnes en situation de handicap de, y compris celles qui sont le plus démunies de capacité d'expression langagière.

Jacques SOURIAU
Directeur

Monsieur Henri FAIVRE

Monsieur le Délégué Interministériel, il s'agissait essentiellement pour nous, au cours de ce séminaire de réfléchir à la manière dont on pouvait passer d'un examen précis et individualisé des besoins, à une connaissance des éléments de décision nécessaires aux Pouvoirs Publics ainsi qu'à nos associations promotrices ou même simplement représentatives des Personnes Handicapées, pour arriver à une planification et une programmation restant à entreprendre.

Ce matin, nous avons fortement ressenti la difficulté d'une telle tâche. Mais la richesse des exposés a rapproché la culture des chercheurs, des statisticiens, de celle qui est la nôtre, parents ou décideurs, et j'espère que les Actes de ce séminaire vous aideront (peut-être très modestement) dans votre mission si importante de mise en œuvre d'un «observatoire» des besoins.

Monsieur Patrick GOHET

Monsieur le Président, merci de m'avoir invité à participer à cette réunion.

D'abord, ce que je voudrais dire, c'est que l'observation, d'une manière générale, est l'instrument indispensable pour l'efficience et l'effectivité de la nouvelle politique du handicap. Et à cet égard, beaucoup est à construire, non pas que l'on ne parte de rien, mais beaucoup est à construire et mon propos va consister à le développer.

Il est clair que cette politique du handicap ne peut avoir de sens qui si elle consiste à répondre aux besoins et à la demande. Cela peut paraître une évidence, mais dans les faits et en réalité, ce n'est pas autant une évidence que cela, il suffit d'écouter tout ce que, j'ai entendu durant les trois dernières interventions. On s'aperçoit à quel point cette efficience dont je parlais à l'instant n'est pas toujours vérifiée.

Mon propos est en deux points: tout d'abord, une politique globale car cette observation a pour objet de nourrir une politique globale du handicap et ensuite, elle a pour finalité de permettre d'identifier cette politique, c'est-à-dire pour qui et pour quoi? Donc tout d'abord, une politique globale. Ce que l'on souhaite, c'est que notre société puisse, encore mieux qu'elle ne le fait aujourd'hui, répondre aux besoins multiples que génère le handicap. Il s'agit de quoi? Premièrement, il faut prévenir le handicap. Deuxièmement, il faut le déceler. Troisièmement, il faut le comprendre. Quatrièmement, il faut l'annoncer. Cinquièmement, il faut l'accueillir. Sixièmement, il faut l'accompagner. Septièmement, il faut le réduire. Huitièmement, il faut le transformer en potentiel et en capacité. Et au fond, c'est autour de l'ensemble de ces verbes que la politique du handicap doit être construite.

Cette politique du handicap, par conséquent, concerne tous les âges de la vie; elle concerne tous les domaines de la vie, depuis la scolarisation jusqu'à l'accompagnement des personnes qui vieillissent, en passant par tous les stades; elle doit concerner toutes les catégories de handicap - il ne faut pas oublier les handicaps graves, les multihandicaps, les handicaps qui vont s'accroissant du fait de maladies invalidantes. Cette politique globale, doit actionner les deux leviers fondamentaux que sont tout à la fois les mesures individuelles qui permettent de répondre aux besoins de chacun, et que l'on va retrouver derrière la notion générale de

compensation, et puis les mesures collectives qui permettent d'accessibiliser la cité. Sur le premier point comme sur le second, il y a beaucoup à faire.

Voilà pour la politique globale que l'observation doit nourrir: une politique identifiée, pour qui, pour quoi? L'observation a deux dimensions: une approche individuelle et une approche collective. Il me semble que tout au long de cette journée, vous avez finement, appréhendé les réponses appropriées qu'il convient d'apporter aux personnes, et à partir de cette identification individualisée, d'accéder à une réponse globale. En d'autres termes, il ne s'agit pas d'octroyer un plan puis d'intégrer la réponse aux besoins dans ce plan, il faut sur la base des besoins individuels passer à une réponse, à une réponse globale. C'est tout à fait révolutionnaire comme approche.

Dans la demande qui nous est adressée, je distingue trois dimensions qui font toute la différence entre 2003 et 1975. Je suis arrivé dans ce secteur en 1981. J'ai entendu, quand je suis arrivé, ce qui avait été à l'origine des dispositions de l'époque et petit à petit, j'ai vu se transformer le besoin et l'attente des parents, des personnes handicapées, ainsi que des professionnels qu'il ne faut pas oublier dans cette affaire.

Au fond aujourd'hui, moi, je décèle trois demandes, et l'observation doit consister à faire un état des lieux, puis une projection pour pouvoir répondre à ces trois demandes. Première demande: que chacun soit considéré simplement comme une personne, et ce quel que soit le handicap, et quelle que soit sa gravité, quel que soit celui ou celle qui porte la parole, c'est-à-dire la personne elle-même, un représentant légal, un parent, un tiers quelconque. Que nous demande t-on? Que la personne soit regardée, je préfère dire «que la personne soit considérée» c'est autre chose, c'est plus, c'est mieux -qu'elle soit considérée comme une personne: je pense souvent, quand il s'agit des personnes gravement handicapées, polyhandicapées - au fils d'Aliette GAMBRELLE, Jean que je connais: qu'il soit considéré comme une personne tout simplement, à la valeur intrinsèque égale à celle de n'importe lequel des membres du corps social. C'est le premier élément de la demande. Le reste en découle.

Deuxième élément de la demande, puisqu'il s'agit d'appréhender une personne, apportons-lui non pas une solution dans le cadre d'une réponse collective globale, mais une solution adaptée à ce qu'elle a et à ce qu'elle est.

Et puis, le troisième élément de la demande qui me semble tout à fait suivre les deux précédentes, vise à passer d'une politique d'aide octroyée, planifiée, à une politique de droit. Ceci conduit la société à débattre d'un éventuel cinquième risque à égalité, de risque maladies, risque de rupture d'activité, etc. Donc, il s'agit d'entendre cette triple demande et d'y répondre.

Cette fonction d'observation a été très concrètement mise en place par le législateur en 2002. Il a dit, dans le cadre du texte qui a été adopté à la suite de l'affaire «Perruche» - je ne vais pas aborder l'affaire «Perruche» - mais je vais aborder la disposition qui à cette occasion a été prise, et qui consiste à dire: il nous faut savoir quelle est la situation matérielle, financière et morale - je reprends les textes, les termes de la loi - des personnes handicapées dans notre pays. Et il ne faut pas s'en contenter. C'est-à-dire qu'à partir de là, il faut dégager les grands besoins et formuler des propositions de réponses à ces besoins. Certes, on ne parle que de l'observation, jusqu'à ce jour. Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées a hérité de cette fonction. Mais, il ne faudra pas oublier, dans le cadre de la révision législative, que ses prérogatives devront être affirmées, précisées, en particulier sur ses modalités de saisine Je ne pratique pas la langue de bois: tant que les arbitrages ne sont pas rendus, j'ai ma

liberté de pensée et de parole et je considère qu'il doit y avoir des domaines où sa saisine doit être automatique.

A défaut de quoi, la régulation entre les pouvoirs publics et la société civile n'est pas garantie et assurée. Or, on ne fait rien sans (a fortiori contre) les personnes handicapées, les parents d'enfants handicapés, les professionnels de ce secteur, les organismes qui les représentent. Par conséquent, la règle du jeu doit être bien installée et systématique. Donc, cette fonction d'observation, elle a été dévolue au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Le CNCPH a décidé, pour la réaliser, de recourir à une méthode tout à fait pragmatique, car finalement, quand vous regardez les choses, des éléments d'appréciation sur la situation des personnes handicapées on en trouve à de multiples endroits. Le tout c'est de croiser tous ces éléments. On a confié au CNCPH tout d'abord, ainsi qu'au Délégué interministériel aux personnes handicapées et à son équipe technique cette fonction d'observation.

Premièrement, il faut constituer un groupe de pilotage. Ce groupe de pilotage mixte, (dans l'esprit, tout le dispositif est mixte), réunit tout à la fois les administrations, les organismes sociaux détenteurs d'éléments d'appréciation de la situation et la demande sociale. Il faut passer au crible de l'analyse de la demande sociale les éléments que détiennent ces divers organismes et administrations, et les faire réagir là-dessus, les enrichir, les nourrir.

Dans ce groupe de pilotage, cinq administrations sont principalement concernées. La DGAS (action sociale), la DGEFP (emploi à la formation professionnelle), ceci c'est sur le plan de la politique générale. Ensuite, les deux administrations détentrices d'éléments d'appréciation statistiques, c'est-à-dire la DRESS (études statistiques pour ce qui concerne le volet action sociale) et la DARES (emploi formation professionnelle).

Aussi sont associés les services de l'Education nationale, (les services chargés d'apprécier la situation statistique dans l'Education nationale) et puis trois organismes représentatifs, en l'occurrence il s'agit de représenter les personnes handicapées sensorielles, les personnes handicapées mentales, les personnes handicapées motrices, ils détiennent, puisqu'il s'agit en l'occurrence du CNPSA, de l' APF et de l'UNAPEI, des éléments d'appréciation y compris sur la population qui nous réunit aujourd'hui. C'est la constitution du groupe de pilotage.

Ensuite existe la commission, à proprement parler. Siègent dans cette commission, outre les membres du Comité de pilotage qui constituent la commission permanente, un certain nombre d'administrations et d'organismes, ainsi que la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, l' AGEFIP, les Conseils communaux d'action sociale. Le CNCPH eu ainsi à décider en formation plénière, car en fin de compte c'est lui qui, dans sa formation plénière, a le dernier mot.

Voilà pour l'organisation: comité de pilotage, commission *ad hoc*, formation plénière. Quelle méthode? Eh bien, nous en sommes là. Il a fallu convaincre les uns et les autres de se mettre autour d'une table pour partager des informations et des données. Je dois dire d'ailleurs que nous n'avons pas rencontré de difficultés, en tout cas pas d'obstacles et je dirai même que notre démarche pragmatique fait que tout le monde a certifié vouloir contribuer à cette fonction d'observation. Alors maintenant, qu'est-ce qu'il nous faut? Comment opérer? Quelle méthode utiliser?

Il a été décidé de retenir une dizaine de questions clés auxquelles il faut répondre pour savoir très précisément quelle est la situation matérielle, financière, morale des personnes handicapées. Et de demander à chacune des administrations, à chacun des organismes

sociaux, à chacune des associations impliquées de dire: «Voilà ce que je détiens comme informations susceptibles de répondre à ces questions ». Et ensuite, nous les croiserons et nous établirons un tableau de bord.

Notre approche doit être évidemment quantitative mais elle doit être également qualitative et pluridisciplinaire. Elle doit couvrir l'ensemble des domaines: santé, social, tout ce qui est du domaine de l'intégration effective, y compris sur tout ce qui touche à l'accessibilité. Il ne faut rien occulter des questions à poser et des éléments à réunir.

Mais ce dispositif ne suffirait pas s'il ne s'appuyait pas précisément sur ceux qui sont au plus près du besoin fin, personnalisé dont vous avez parlé tout à l'heure. Ceci signifie que, les Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées, sont invités dès le mois de mars prochain à adresser au ministre en charge de la politique du handicap, un rapport sur la situation. Ces CDCPH nourriront la réflexion du conseil national consultatif par leurs rapports. Cela suppose qu'ils soient installés partout, qu'ils fonctionnent avec une certaine liberté mais selon des normes partagées pour que précisément les rapports qu'ils nous enverront, soient des rapports globalement utilisables, et sans doute il y a là-dessus au niveau du CNCPH des propositions ou des rappels à faire.

Mais ce n'est pas tout; nous travaillons, en particulier dans le cadre du CNCPH, à la mise en place d'un système qui comportera des maisons départementales du handicap et une agence nationale. Tout ceci adossé à un système qui lui est en cours de discussion, qui n'a pas fait l'objet d'arbitrage, mais qui, sur le plan des acteurs, devrait à peu près rejoindre la configuration suivante si on en croit l'état d'avancement actuel des réflexions.

Tous ces conditionnels signifient seulement que le dispositif n'est pas encore arrêté car il doit être soumis à concertation.

Vous avez, et la fonction d'observation doit en tenir compte, vous avez quatre demandes en matière d'attribution des responsabilités dans le domaine de la politique du handicap; vous formulez quatre demandes. Vous dites: «cette politique du handicap doit procéder de la solidarité nationale ». C'est une obligation de l'ensemble de la nation. Les acteurs de la solidarité nationale c'est l'État bien sûr mais ce n'est pas uniquement l'État, c'est tout le monde, c'est le principe de Mainstreaming, de transversalité prôné par l'Europe et que sans doute dans sa communication imminente, la Commission confirmera.

L'Etat a donc un rôle de garant de cette politique de solidarité nationale dès l'instant qu'il s'agit effectivement de solidarité nationale. De toute façon, si la République est décentralisée, depuis la dernière réforme constitutionnelle, elle n'est pas fédérative, c'est-à-dire que la loi s'applique à tout le monde et que les différents acteurs d'une même politique doivent se conformer à une même loi. On n'est pas dans un système fédératif.

L'Etat garant, c'est votre première demande: solidarité nationale, et vous y ajoutez égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national. L'Etat garant, des outils d'évaluation communs, des référentiels qui soient globalisés, mais vous demandez aussi, une unité de pilotage, et des réponses et des solutions de proximité. D'où une logique qui conduit à penser que le département peut être, dans le cadre de cette solidarité nationale, avec l'Etat garant, l'opérateur de terrain, sorte de chef de file, dès l'instant qu'il y a eu convention passée entre l'État et lui, etc. C'est de ce dispositif-là que le conseil national consultatif des personnes handicapées est invité à discuter. Mon propos sera complet quand j'évoquerai la demande qui concerne la mise en place d'un risque, perte ou manque d'autonomie, susceptible de concerner tous les âges de la vie, et quelles que soient les causes de cette perte et de ce

manque d'autonomie. Un 5ème risque éventuellement, une branche de la Protection Sociale pour le gérer, etc. Là, les choses sont d'autant plus en débat qu'on a engagé une réflexion sur le devenir de l'assurance maladie, ces domaines sont concomitants.

Nos maisons du handicap, à l'échelon départemental, que seront-elles? C'est un toit qui abritera une entrée dans laquelle on va accueillir, écouter, informer, il y aura deux appartements sous ce toit, un appartement dans lequel on évaluera et ouvrira les droits, et un appartement dans lequel (je reste sur l'image de la maison). On mettra en oeuvre les droits. C'est-à-dire qu'on partira des dispositifs actuels, les commissions, les sites pour la vie autonome, en les élargissant et en développant leurs diverses compétences; c'est en tout cas, à la date d'aujourd'hui, le schéma de réflexion. Ceci dit, les discussions ne sont pas closes, les arbitrages ne sont pas rendus. Il faut bien ajuster à la fois les mesures prises, avec la demande, je me réfère là à mon propos initial.

Pour conclure, l'ensemble de ce dispositif doit effectivement dans les mesures qu'il comportera, se nourrir d'une observation exhaustive, d'une observation fine de la totalité des besoins. Et notre dispositif CNCPH, mission d'observation, s'appuyant sur les remontées du terrain, dispositif intégré départemental. Les CDCPH , permettront d'appréhender mieux en tout cas qu'aujourd'hui ce que sont le besoin et la demande. C'est à l'édification de ce dispositif que vous êtes invités à participer. Vos réflexions de la journée permettront d'affiner les mesures à prendre. Étant entendu que vous avez beaucoup à dire, parce qu'il ne faudrait pas que ce que vous appelez les minorités, soient oubliées et échappent au filet de l'observation.

Voilà, ce que je voulais vous dire. Mon propos n'est pas exhaustif, c'est un sujet de réflexion. Ce n'est pas un dispositif tranché. Sur ces bases-là, vos réactions, vos propositions, vos analyses seront évidemment les bienvenues. En tout cas, Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, merci pour votre attention et la possibilité que vous m'avez donnée d'échanger avec vous.