

**les publications du C.T.N.E.R.H.I.**

centre technique national d'études  
et de recherches  
sur les handicaps et les inadaptations  
27, quai de la tournelle, 75005 paris

documents

# **le maintien à domicile des personnes handicapées**

**JOURNÉES D'ÉTUDES DU C.T.N.E.R.H.I.**

**18 et 19 janvier 1979**



# SOMMAIRE

— SEANCE D'OUVERTURE .....	9
— Allocution du P <sup>r</sup> Michel Fontan, Président du C.T.N. E.R.H.I. ....	11
— Allocution de M. Daniel Hoeffel, Secrétaire d'Etat auprès du ministre de la Santé et de la Famille .....	17
— Rapport introductif de M <sup>me</sup> le D <sup>r</sup> Georges Janet, Directeur médical du C.E.S.A.P. ....	25
— TABLE RONDE .....	47
— M. le Président Bloch-Lainé .....	47
— Interventions des participants à la table ronde .....	49
• M. Michel Leibovici .....	53
• M <sup>me</sup> Anne Guillaud .....	59
• M. André Dessertine .....	65
• M. le P <sup>r</sup> Yves Louvigné .....	71
— Echange de vues entre les participants à la table ronde ..	81
— Echange de vues entre les participants et la salle .....	87
— Conclusion : M. le Président Bloch-Lainé .....	105
— UNE EXPERIENCE BRITANNIQUE D'AIDE AU MAIN- TIEN A DOMICILE D'ENFANTS HANDICAPES, par M <sup>me</sup> le D <sup>r</sup> Carlyle, de l'Institut de Pédiatrie de l'Université de Birmingham .....	109
— Le projet de visites à la maison .....	113
— Présentation du film sur l'expérience du Centre de Honey- lands à Exeter .....	123
— Echanges de vues .....	129
— SEANCE DE CLOTURE .....	141
— M. le Président Morin .....	141
— Rapport général « Les besoins à satisfaire », par le D <sup>r</sup> Roger Salbreux .....	145

— Rapport général « Les moyens à mettre en œuvre », par M. Antoine Ghibaudo .....	157
— Intervention de M. J.-P. Duport, Chef du Service de l'Habitat au ministère de l'Environnement et du Cadre de vie ..	169
— Intervention de M. A. Labregère, Chargé de mission, Direction des Ecoles, au ministère de l'Education .....	183
— Intervention de M. J.-R. Dumas, Chef du Bureau du Droit civil général au ministère de la Justice .....	193
— Conclusions : M. André Ramoff, Directeur de l'Action sociale au ministère de la Santé et de la Famille .....	201
— Clôture : M. le Président Morin .....	210
— ANNEXES : Rapports des groupes de travail .....	211
— RAPPORTS DES GROUPES « LES BESOINS A SATISFAIRE » .....	213
— <i>Groupe n° 1</i> : La demande des personnes handicapées par rapport au maintien à domicile. Rapporteur : M. Claude Allardi, Directeur de l'Association nationale des I.M.C. ..	215
— <i>Groupe n° 2</i> : Les problèmes du maintien à domicile du point de vue de la famille de l'enfant ou de l'adulte handicapé. Rapporteur : M <sup>me</sup> Geneviève Bruckner, Présidente de l'A.D.A.P.E.I. de Seine-et-Marne .....	219
— <i>Groupe n° 3</i> : Les problèmes du maintien à domicile du point de vue des professionnels des services d'aide à domicile. Rapporteur : M. le D <sup>r</sup> Vieillard, Directeur de l'E.M.P. de Mantes-la-Jolie .....	223
— <i>Groupe n° 4</i> : Maintien à domicile et environnement social. Rapporteur : M. Roland Torchet, Psychologue ....	227
— <i>Groupe n° 5</i> : La formation des personnels spécialisés. Rapporteur : M <sup>me</sup> le D <sup>r</sup> Zucman, Conseiller technique du C.T.N.E.R.H.I. ....	239
— RAPPORTS DES GROUPES : « LES MOYENS A METTRE EN ŒUVRE » .....	245

- 
- *Groupe n° 1* : « Les aides financières ». Rapporteur : M<sup>lle</sup> Hourcaillou, Assistante sociale chef de l'Association des Paralysés de France ..... 247
  - *Groupe n° 2* : Les services médico-sociaux contribuant au maintien à domicile. Rapporteur : M<sup>lle</sup> A.-M. Obert, Directrice des Services médico-socio-éducatifs du C.E.S.A.P. .. 249
  - *Groupe n° 3* : Scolarité et maintien à domicile. Rapporteur : M. Gilbert Cambon, Directeur de l'Association « Votre Ecole chez vous » ..... 253
  - *Groupe n° 4* : Aides pratiques au logement, au travail et à la vie sociale. Rapporteur : M. Rossignol, Chargé de mission à la Direction de l'Action sociale, ministère de la Santé et de la Famille ..... 257



# *SÉANCE D'OUVERTURE*



# ALLOCUTION

*Pr Michel FONTAN,  
Président du C.T.N.E.R.H.I.*



MONSIEUR LE MINISTRE,

Tous ici — et nous y sommes très divers — sommes très sensibles à votre présence, Monsieur le Secrétaire d'Etat auprès de M<sup>me</sup> le Ministre de la Santé et de la Famille, très touchés aussi pour l'attention que vous portez et manifestez à nos travaux.

En effet, et j'espère que vous me permettrez cette indiscretion, vous n'êtes pas là sans vous être au préalable interrogé et informé sur nos activités et nos desseins et vous avez souhaité approfondir, ce matin, cette interrogation en ne vous bornant pas à officiellement inaugurer ces travaux, mais en demeurant parmi nous pour entendre le rapport introductif et y réfléchir dès à présent.

De ce moment d'attention, pris sur un emploi du temps que nous savons tous très chargé, nous vous sommes très reconnaissants.

Vous sachant très au fait de notre projet, je ne rappellerai que très brièvement devant cet auditoire attentif et actif, car il est surtout constitué de participants, que ces journées d'études sur le « maintien à domicile des personnes handicapées » organisées par le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations font suite à celles de 1976 sur les « aspects et méthodes de la recherche sociale et médico-sociale au bénéfice des personnes handicapées et inadaptées » et celles de 1977 sur « la majorité à 18 ans et les jeunes en difficulté, conséquences et perspectives ».

Cette réunion de travail n'est pas un début mais une suite.

Elle a été précédée par la diffusion, au cours du quatrième trimestre de 1977, du rapport établi par le groupe d'études du C.T.N.E.R.H.I. sur « Le maintien à domicile des personnes handicapées ». Ce groupe était présidé par M. Ghibaud, Directeur du Bureau d'Aide sociale de Nice. Puis, ce travail a été poursuivi par une enquête sur questionnaire et

l'élaboration d'une table ronde qui permettra à plusieurs expériences de se manifester tout à l'heure.

Tout cela s'est manifesté dans l'esprit du C.T.N.E.R.H.I., c'est-à-dire non pas dans des laboratoires ou des bibliothèques, plus ou moins tours d'ivoire, mais avec la « base », avec ceux qui sont à la tâche, sur le terrain.

Il se trouve que ces réflexions, puis ces études se déroulent au moment où certains font, avec ardeur et parfois avec talent, le procès des établissements. Ils les accusent d'être des ghettos ségrégatifs et ségrégants. Ils les considèrent comme étant des cantonnements, des bouillons de culture. Ils y voient une filière aliénante dont « l'existence serait liée à la reproduction sans cesse renouvelée d'inadaptés, de débiles, de cas sociaux et de différents types d'handicapés ».

En même temps, d'aucuns considèrent les professionnels comme étant trop souvent les décideurs de placements, insoucieux tant de la personne aidée que de sa famille.

A cette époque, on nous accuse de prôner une handicapologie bien peu compréhensive des vraies difficultés de prétendus bénéficiaires ; l'on nous avertit que des psychiatres respectables travaillant pour le compte du C.T.N.E.R.H.I. seraient les fossoyeurs de la psychiatrie.

En fait, comme vient de l'écrire le secrétaire général du C.T.N.E.R.H.I., le P<sup>r</sup> Marc Blanc, dans le dernier numéro paru des *Cahiers du C.T.N.E.R.H.I.*, « le C.T.N.E.R.H.I. n'est pas un monstre fantasmagorique dévorant de la puissance psychiatrique ». De plus, il ne veut pas travailler sur des concepts mais sur des réalités.

Notre souci est de ne pas surhandicaper les personnes en difficulté d'adaptation, de faciliter leur existence dans ou avec le monde.

Un travail récent sur l'insertion et l'adaptation des « tout petits » vivant comme étant « pas comme les autres » dans les collectivités (crèches, garderies et surtout jardins d'enfants et écoles maternelles) en est une illustration.

Notre questionnement est : y a-t-il une véritable intégration aux activités collectives ?

Les personnes sont-elles l'objet d'un gardiennage attentif mais passif ? Y a-t-il simple tolérance ou échanges ?

Ce que font pour eux ceux qui leur veulent du bien est-il leurre ou réalité ?

Dans cette étude, la famille n'a pas été négligée, mais partie prenante. La relation parents-crèches n'a pas été scotomisée.

Il importe de tenir compte de ce qui sous-tend la demande d'un soutien extérieur : l'angoisse des parents ? Leur revendication mue par un sentiment de culpabilité ou de honte ? Une rivalité parents-enfants, parents-professionnels ? Une réaction contre la multiplicité des intervenants ? Une décompensation du milieu naturel ?

Il importe aussi que chacun des travaux du C.T.N.E.R.H.I. ne soit pas l'œuvre d'une école ou d'une faction.

Dans notre esprit et j'espère dans les faits, réflexions, études et recherches sont à faire sans esprit de système, mais avec la plus grande ouverture possible sur les multiples facteurs en cause.

Je pense que la multidisciplinarité des participants, chercheurs certes mais aussi et surtout professionnels et bénévoles, est l'indice de notre souci de globalité.

C'est dans ces dispositions qu'ici et maintenant nous allons nous interroger sur le besoin, ce besoin de maintenir à domicile des familiers handicapés. Par qui est-il défini ? Est-ce par les familles ? Les associations ? Les experts ? Le « Pouvoir » ?

Quel est le pourquoi ? Le besoin d'appropriation ? Le défaut d'équipement extra-familial ? Un désir de bonheur intra-familial ? La nécessité de repos ou de loisirs ?

Si besoin il y a, il est désir ou demande de quoi ? L'entourage espère-t-il un apport sanitaire ou pédagogique, une aide matérielle ou une information, des contacts ou conseils ou un appui moral, ou une participation, voire même une psychothérapie familiale ?

Les personnes souhaitent-elles être encouragées et reconnues ? Que l'on apporte un espoir de guérison ? Ou sortir de la claustration et/ou du malaise de s'en remettre aux autres ?

Par qui le choix entre placement ou maintien à domicile est-il fait ou faisable : par l'handicapé ? Par sa famille ? Par les professionnels ? Par la société ?

Et alors avec quel soutien : les accueils temporaires ? Les dépannages ? Le soutien familial ?

J'espère que le point de vue des usagers, des professionnels, des administrateurs, des chercheurs ici présents permettra des orientations d'action utilisables, peut-être même de les éclairer par des critères de réussite ou d'échec.

Je souhaite que ces journées réunissent et le souci d'exceller dans les études et le désir de ne pas retarder l'action.

(Applaudissements.)



# ALLOCUTION

*M. Daniel HOEFFEL,  
Secrétaire d'Etat auprès du ministre de la Santé  
et de la Famille*



MONSIEUR LE PRÉSIDENT,  
MESDAMES, MESSIEURS,

Avant d'aborder les réflexions qu'appelle le thème de vos journées d'études, je voudrais, Monsieur le Président, profiter de l'occasion qui m'est offerte pour vous livrer mon opinion en ce qui concerne votre Centre Technique National, organisateur de ces journées.

Créé en 1964, en liaison avec les C.R.E.A.I., le C.T.N. apporte à notre Secrétariat d'Etat une contribution de premier plan, pour trois raisons essentielles :

1° Tout d'abord, bureau d'études de la politique d'action sociale, il éclaire l'action de l'administration à moyen et à long terme — témoin le sujet de votre étude d'aujourd'hui sur le maintien à domicile des handicapés — et surtout il assure une confrontation permanente sur le terrain où se développent ces enquêtes.

Il importe, en effet, plus que jamais, d'affirmer les choix, d'éclairer les décisions sous tous leurs aspects, y compris sous leur aspect financier, pour faire mieux si l'on ne peut pas faire plus.

Dans cette perspective, l'action sera d'autant plus efficace qu'elle tiendra mieux compte des situations réellement vécues, à condition que chacun de ceux qui participent à la réflexion veuillent bien tenir compte des contraintes qui s'imposent à tous. Le C.T.N.E.R.H.I. a donc un rôle important à jouer.

Il demeure un outil indispensable à la politique d'action sociale et les craintes qui pourraient apparaître à ce sujet doivent être dissipées.

2° Un deuxième élément quant à l'importance du rôle du C.T.N.E.R.H.I. me paraît important : c'est qu'il a su faire sa place entre l'administration, les travailleurs sociaux et les médecins, entre l'Etat et les grandes

associations ; de part et d'autre, je crois qu'il jouit aujourd'hui d'une grande crédibilité, fondée sur la rigueur et la qualité de ses travaux.

Or, cette tâche de synthèse entre l'expression des aspirations locales ou particulières et la réflexion plus globale sur l'action collective est délicate ; mais votre Centre l'accomplit avec sérieux et je tiens à rendre hommage aux membres de votre Conseil, à ceux dont il a su s'entourer et je salue également M. Lévy, votre directeur, pour le concours qu'il continue d'apporter à l'Action sociale.

3° Enfin, et c'est un troisième élément qu'il convient de relever : le C.T.N. est aussi l'instrument d'une collaboration permanente avec les associations, dans l'analyse et la préparation des dossiers.

Les associations membres, et celles qui sont aujourd'hui représentées à ces journées d'études, trouvent là l'occasion de confronter leurs points de vue et de développer leurs conceptions au niveau même des éléments du choix.

\*

\*\*

J'en viens maintenant au thème de ces journées : « Le maintien à domicile des personnes handicapées », cela pour faire tout d'abord trois remarques d'ordre général :

1° Ma première remarque est qu'en choisissant d'explorer ce thème de réflexion, le Centre Technique National remplit tout à fait le rôle qui est le sien car ce thème, plus que tout autre, conduit à s'interroger sur les objectifs et les modalités de l'Action sociale, sur l'autonomie de choix que notre société peut restituer aux personnes défavorisées en développant leurs aptitudes à la vie normale, sur la meilleure utilisation des ressources que la collectivité met à notre disposition.

Cette question est d'autant plus complexe qu'elle se réfère à une évolution nécessaire des institutions et des mentalités. Or, une large confrontation comme celle d'aujourd'hui contribue à cette évolution.

2° Ma seconde remarque concerne la préoccupation exprimée par le rapport de 1977 sur la nécessité de faciliter l'autonomie sociale des personnes handicapées, en réduisant, dans la mesure du possible, les prises en charge lourdes, comportant un hébergement collectif lorsque ce dernier ne s'impose pas. Et je partage cette préoccupation.

Une évolution générale des méthodes d'action sociale met l'accent sur les services et sur les hommes plus que sur les murs et sur les structures lourdes.

Il ne saurait donc être question, quelle que soit l'évolution de la situation dans le domaine des équipements et notamment pour mineurs, de mener une politique privilégiant exclusivement le placement complet.

3° Ma troisième observation consiste à dire qu'il serait sans doute également prématuré d'accorder une priorité unique et systématique au maintien à domicile. Ce serait, je crois, pousser trop loin l'analogie avec notre politique menée en faveur des personnes âgées dont les objectifs et les modalités ne sont évidemment pas toujours, et de loin, transposables. Ce serait, en outre, peu conforme aux exigences de souplesse et d'adaptation à la diversité des situations concrètes. Cela ne tiendrait pas compte de l'évolution possible des modes d'hébergement.

Comment, dans ces conditions, est-il possible de prendre en considération les aspirations qui s'expriment dans le domaine du maintien à domicile ?

Trois constatations doivent être faites sur ce plan.

1° Je crois, tout d'abord, que l'objectif qu'il est possible de s'assigner en la matière n'est ni absolu, ni uniforme, ni exclusif.

— Il n'est pas absolu. Le placement en établissement spécialisé n'est pas toujours une solution de facilité. Il est nécessaire, dans de très nombreux cas, du fait du type de handicap, de sa gravité, des conditions d'âge ou de milieu de vie, de la capacité de travail et de la nature de l'aide nécessaire.

— Il n'est pas, non plus, uniforme. L'aide nécessaire au maintien dans un cadre de vie autonome sinon normal est diverse dans sa fréquence, dans ses modalités, dans son intensité, selon qu'il s'agit d'enfants, d'adultes ou selon le type d'assistance nécessaire : aide au déplacement, tâches ménagères, aide à la vie quotidienne.

Les solutions à promouvoir doivent donc être diversifiées pour être adaptables à chaque cas particulier.

— Cet objectif ne peut davantage être exclusif. Nous observons une évolution des établissements traditionnels. Il importe que cette évolution s'accroisse. Les établissements qui assurent l'hébergement doivent s'ouvrir sur l'extérieur et sur les familles. Nous avons, à cet égard, veillé avec les associations, à ne pas faire des nouveaux établissements spécialisés dans l'accueil des très grands handicapés, des structures fermées, voire ségréguées et nous avons également tenu à ce que les familles soient associées à leur gestion.

Nous devons aussi tendre à cette ouverture pour les établissements pour mineurs.

S'agissant des structures d'hébergement pour adultes plus autonomes, il existe déjà, à titre expérimental, toute une gamme de solutions comportant des combinaisons différentes entre l'autonomie personnelle et des services collectifs.

C'est une évolution très importante des établissements qui doit être encouragée non seulement pour ceux qui sont à créer, mais aussi pour ceux qui voudraient tenter des expériences de conversion.

2° La situation actuelle n'est pas celle d'une « table rase » en matière d'aide à domicile.

Certains services fonctionnent déjà à titre expérimental ; d'autres peuvent s'adresser aux handicapés et à leur famille comme à l'ensemble de la population.

Il s'agit de services de soins et d'éducation à domicile, des placements familiaux, de l'aide ménagère et des travailleuses familiales. Il s'agit aussi des soins et de l'hospitalisation à domicile, des aides prévues par la loi, des équipes de préparation et de suite du reclassement.

Sur toutes ces possibilités, vous aurez probablement, aujourd'hui et demain, à faire un bilan et à suggérer des adaptations. Mais j'insisterai sur les mesures récentes d'application de la loi de 1975 liées à la recherche d'une meilleure autonomie personnelle des handicapés et dont il conviendra de tirer profit dans l'optique du maintien à domicile :

- il s'agit principalement de l'allocation compensatrice dont l'objet même est de faciliter le recours à une tierce personne ;
- des maisons d'accueil spécialisées qui permettront l'accueil temporaire ou de jour ;
- enfin de l'ensemble des mesures visant à favoriser l'autonomie sociale et professionnelle, la suppression des barrières architecturales, l'adaptation des transports et de la voirie.

3° Le maintien à domicile ne relève donc plus actuellement de la définition d'un grand nombre de mesures nouvelles ou d'une action lourde ; il doit surtout être un état d'esprit. A cette condition, la mise en œuvre de la loi de 1975 conduira à une meilleure complémentarité entre les solutions d'hébergement collectif et celles qui permettent une large autonomie individuelle.

Pour cela, il convient de faciliter l'information, de promouvoir des adaptations et de favoriser l'expérimentation :

- Information tout d'abord : celle des familles sur les aides en espèces ou en nature qui sont à leur disposition et sur les solutions qui s'offrent à elles, celle des fonctionnaires et des promoteurs sur les formules qui peuvent être mises en œuvre en matière d'hébergement dans les foyers par exemple.
- Adaptation et expérimentation ensuite de services nouveaux ou insuffisamment développés, comme les services de tierces personnes pour handicapés adultes physiques, moteurs ou sensoriels, en liaison avec les collectivités locales. Ces dernières auront, en effet, à travers la réforme en cours, une responsabilité particulière dans ce domaine.

J'ajoute qu'il est prématuré de retenir pour ces services, une solution uniforme. Leur création et leur fonctionnement soulèvent, en effet, des

---

problèmes de financement et de personnel qui doivent être approfondis par des expériences variées dont il conviendra de faire un bilan.

C'est pourquoi je me propose d'aider, en 1979, le démarrage de quelques expériences dans ce domaine par un appui technique ou financier. Celles-ci devront notamment permettre d'explorer l'étendue et la nature des services rendus et des modes de fonctionnement envisageables.

Ces quelques réflexions ne constituent pas un programme d'actions, bien évidemment ; elles ont simplement pour objet de tracer le cadre de vos réflexions et il va de soi que vos suggestions et vos propositions seront examinées avec toute l'attention qu'elles requièrent.

Elles nous permettront de dégager les solutions les meilleures dans ce domaine difficile mais passionnant qui nous est confié.

(Applaudissements.)



# RAPPORT INTRODUCTIF

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> GEORGES-JANET,*

*Directeur médical*

*du Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds*

*(C.E.S.A.P.)*



# “LE MAINTIEN A DOMICILE DES PERSONNES HANDICAPÉES”

Personne n'a véritablement le libre choix de son mode de vie sans déterminant ni contrainte extérieure. Mais la personne handicapée, qu'il s'agisse d'un handicap très précoce ou acquis, qu'il s'agisse de handicap moteur, sensoriel ou mental, doit compter et vivre avec une contrainte majeure, parfois écrasante, toujours étroitement intriquée avec sa personnalité. Dans le temps du déroulement des journées et de la vie, dans l'espace des relations familiales et sociales, cette contrainte est toujours présente, plus ou moins évolutive suivant les cas et les moments.

Réfléchir au sujet du maintien à domicile des personnes handicapées signifie étudier l'un des moyens possibles (non le seul) d'aider à la vie, l'épanouissement de la personne sans nier la réalité du handicap.

Parler libre choix signifie refuser l'alternative entre favoriser et défavoriser ce maintien à domicile envisagé comme moyen au service de la personne, non comme but en soi-même : c'est-à-dire s'employer à créer les conditions qui rendent divers moyens possibles — donc susceptibles d'être choisis.

Dès ces premières phrases, certains d'entre vous se seront reconnus — que ce me soit l'occasion de remercier tous les participants à ces journées, présents ou non, qui ont travaillé au rapport préliminaire ou sur le questionnaire (nécessairement imparfait) qui leur a été envoyé. Une très grande richesse d'idées, une connaissance personnelle et nuancée des problèmes s'est offerte sur la variété des réponses que nous avons pu dépouiller — que ceux dont les idées auront été insuffisamment ou mal exprimées veuillent bien n'en faire grief qu'à cette richesse même et non à la mauvaise volonté du rapporteur. Ces idées auront sans doute l'occasion de ressurgir lors des prochaines discussions. Mais il était impossible en quelques pages de tout retranscrire. Une constante, cependant, au fil de ces nombreuses pages : dans toutes les réponses apparaît le souci d'échapper à toute rigidité au niveau des situations personnelles, d'envisager supplément tous les aspects possibles d'un problème, dans le respect de l'individu et de son groupe familial. Moins

fréquemment précisé est le souci d'organiser et de mettre sur pied des services cohérents et adaptables, mais des suggestions précises ont été faites et il faudrait pouvoir s'y référer. Elles sont fondées sur des expériences vécues et sur la réflexion à partir d'une pratique pour améliorer celle-ci.

Nous désirons préciser que dans ce qui va suivre nous prendrons le terme handicap dans un sens relativement restreint excluant la maladie mentale (mais non pas la débilité mentale) et les inadaptations sociales. Nous sommes parfaitement conscients de l'arbitraire de cette limite. Notre propos est surtout de ne pas étendre abusivement la notion de handicap aux cas où les troubles du comportement sont premiers ou prédominants. Mais il est évident qu'il existe de nombreuses associations et cas frontières qui posent à la fois les problèmes de handicap et de la maladie mentale. Bon nombre de psychoses graves de l'enfant figurent parmi ces cas frontières. Mais d'une façon générale les problèmes posés par le malade mental nous paraissent d'une nature différente. Ceci n'exclut pas que l'une de ces catégories de personnes ne puisse bénéficier de structures pensées pour l'autre et inversement — le fonctionnement coordonné des différentes structures est par ailleurs indispensable.

Par contre nous prendrons le terme « maintien à domicile » dans une acception large se référant au cadre ordinaire de vie, et il nous faudra détailler les éléments constitutifs de ce cadre.

Ceci posé, nous souhaitons aborder trois chapitres principaux :

- 1° Quels objectifs poursuivons-nous quant à la vie des personnes handicapées?
- 2° Le maintien à domicile dans les conditions actuelles est-il un moyen d'atteindre tout ou partie de ces objectifs ?
- 3° Quelles suggestions peuvent être faites pour améliorer cette approche ?

### I. — Objectifs.

Il semble que l'on puisse dégager quatre grandes catégories d'objectifs à atteindre, s'agissant de n'importe quel projet concernant les personnes handicapées, enfants ou adultes :

- l'objectif sécurité,
- l'objectif autonomie,
- l'objectif vie sociale,
- l'objectif équilibre de la famille.

A. — **L'objectif de sécurité** est probablement la préoccupation majeure de l'handicapé lui-même, consciente ou non — mais toujours présente qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, d'un handicapé mental, sensoriel ou moteur.

La sécurité matérielle passe :

— pour les enfants, quel que soit le handicap, par la présence d'un adulte disponible, même si tout son temps n'est pas consacré à l'enfant lui-même ;

— pour les adultes handicapés moteurs ou sensoriels, par l'aménagement du logement et de son voisinage, par la possibilité de faire appel à quelqu'un en cas de besoin ;

— pour les adultes handicapés mentaux, par les mesures tendant à la protection de l'handicapé et de son entourage, très variables suivant les cas et souvent contradictoires avec la recherche d'autonomie.

La sécurité dans les soins est également primordiale, soit pour une amélioration escomptée, soit pour « une maintenance » dans l'état physique le meilleur possible compte tenu du handicap, soit enfin pour retarder une évolution que l'on sait à terme défavorable.

L'éventail possible de ces soins est très large, nous ne pourrions en faire une liste exhaustive, il peut s'agir de petits soins infirmiers habituels, de soins spécialisés comme la prévention d'escarres, les soins sphinctériens des *spina bifida*, la pose d'appareils orthopédiques, ou de soins très spécialisés comme l'assistance respiratoire nécessaire à certains grands tétraplégiques.

Il peut s'agir de soins réguliers à intervalle connu, intriqués avec les actes de la vie quotidienne.

Il peut s'agir d'interventions à la demande, éventuellement d'urgences, en cas de difficultés aiguës.

Il peut s'agir de soins « manuels ». Il peut s'agir de soins nécessitant l'usage et la connaissance, l'ajustement et le dépannage éventuel d'appareils plus ou moins compliqués.

N'oublions pas enfin que l'objectif soins est totalement désincarné s'il ne se réalise pas dans une relation humaine, et nous retrouverons cette notion à chaque pas de notre réflexion.

Cette recherche de la sécurité constitue, surtout pour les enfants, mais aussi pour les adultes, à la fois une limite et une motivation au maintien à domicile. En effet pour certaines familles, la charge soignante se fait trop lourde et on s'en remet à l'institution, pour d'autres c'est la crainte que ces soins ne soient pas assez personnalisés ou attentifs qui fait reculer devant un séjour même temporaire en institution.

**B. — L'objectif de l'autonomie participe de la même ambiguïté.**

Ici il s'agit d'apprendre ou de réapprendre les gestes de la vie quotidienne :

— L'alimentation, souci majeur chez les enfants jeunes très handicapés dont les repas sont parfois une insupportable contrainte et pour lesquels le passage d'une alimentation mixée à une alimentation simplement écrasée à la fourchette peut représenter un progrès très sensible — et les

repas assis à table, cuillère ou même fourchette à la main, sont l'objectif visé, en passant par tous les stades de la manipulation de la nourriture. Cet exemple de l'alimentation donne une assez juste idée de la variété des cas possibles, et donc du degré d'aide nécessaire, depuis la plus simple : courses et préparation des repas (mais qui doit tout de même être assurée 365 jours par an), jusqu'à la plus contraignante (alimentation non autonome ou régime très particulier, voire alimentation à la sonde gastrique).

Ceci sans même parler du plaisir que l'on peut souhaiter accompagner ce point capital de la vie quotidienne.

Et de même pour chacun des actes de cette vie quotidienne :

— Toilette, habillage, propreté sphinctérienne, lever et coucher, etc...  
« L'autonomie n'est pas quelque chose qui s'acquiert un beau jour et une fois pour toutes, c'est une conquête incessante au fil des jours. »

Il s'agit pour chaque âge et pour chaque type de handicap, de suppléer à ce qui ne peut être réalisé par l'handicapé, d'apporter l'aide juste nécessaire et non de faire tout à la place de... — et de s'adapter aux évolutions possibles — qu'elles soient progressives dans le sens d'une plus grande autonomie ou dans le sens de la perte d'autonomie, ou qu'elles réalisent des situations de crise à surmonter.

En dernier lieu aucune autonomie réelle n'est possible sans maintenance du cadre de vie et ici encore doit être considérée la possibilité de chacun de participer à l'entretien, linge et locaux, à l'approvisionnement, à la préparation des repas, dans la communauté institutionnelle ou familiale dont il fait partie.

Nous remarquons à ce propos, parmi les réponses aux questionnaires, que cet objectif d'autonomie peut, suivant les cas, être donné comme difficilement atteint en milieu familial pour des raisons de surprotection (particulièrement pour les enfants handicapés mentaux) du handicapé et aussi comme menacé par le milieu institutionnel trop protecteur (surtout en ce qui concerne les handicapés moteurs, adolescents et adultes) (et surtout pour les handicapés acquis).

C. — Avec l'objectif « vie sociale » on touche à l'un des points les plus délicats du problème posé. En aucun cas le maintien à domicile ne doit signifier assignation à résidence. Il devrait impliquer la possibilité de sortir, d'évoluer dans un tissu social et de voisinage, pudiquement désigné dans la Loi d'Orientation comme « milieu ordinaire de vie » mais que nous savons bien être fait des réalités les plus diverses.

Si l'on détaille les objectifs, cela signifie :

— Pour l'enfant, l'éducation et la scolarité adaptées et les rééducations nécessaires — « que l'enfant reçoive avant tout ce qui est susceptible de le faire progresser » — et c'est bien au nom d'un tel objectif que

suivant les cas il semblera plus opportun que l'enfant reste en milieu familial ou aille en internat, les formules intermédiaires (E.M.P., internat de semaine) étant le plus souvent souhaitées ;

— pour l'adulte, cela signifie suivant les cas, apprentissage, reconversion, recherche de travail, reprise du travail antérieur dans des conditions plus difficiles — l'objectif final étant que l'adolescent ou l'adulte sorte le plus possible de la relation de dépendance à autrui qui fait obstacle entre la société et la personne handicapée, dépendance pour les démarches, les déplacements, la gestion d'un budget, dépendance financière enfin — et ce n'est pas le moindre problème. Nous savons parfaitement que pour beaucoup cet objectif final n'est pas réaliste ; — pour tous enfin, enfants, adolescents et adultes, l'objectif de vie sociale comporte le droit à l'organisation personnelle de sa vie, aux loisirs, à l'utilisation d'équipements collectifs, mais plus encore à une certaine reconnaissance de la personne derrière le handicap, formulée par certains de la façon suivante « ne pas sentir que l'on est cause de gêne pour le partenaire ou le voisin » — « pouvoir sortir » — « ne pas être à charge » — ou de manière opposée et complémentaire = solitude et insécurité. Ce sont quand ces deux sentiments deviennent insupportables que la personne handicapée physique accepte à contrecœur de vivre en institution ».

Ainsi se trouvent mis en place certains des facteurs essentiels du problème : la solitude et l'isolement du tissu social, le repliement de l'handicapé sur lui-même ou sur un groupe fermé, qui est l'écueil à éviter, peut se trouver réalisé aussi bien à domicile qu'en institution — l'objectif de vie sociale, où s'affrontent deux partenaires, la personne handicapée et l'environnement, peut nécessiter, de façon transitoire ou éventuellement permanente, comme point de départ ou parfois comme aboutissement, la mise en place, sous diverses formes, de cette société intermédiaire et plus protectrice que constitue l'institution, société bien sûr artificielle et portant avec elle ses propres défauts et contraintes. Sortir de cette institution doit pouvoir signifier être accepté, présent, même utile à la société.

**D. — Préserver les liens affectifs et les structures familiales** tel est le quatrième objectif qui doit être analysé, et c'est à coup sûr le plus complexe, le moins réductible à des schémas sécurisants.

Il est facile de dire que l'on souhaite pour l'enfant un milieu équilibré, harmonieux, où il puisse trouver des repères affectifs et des identifications satisfaisantes — un milieu où il ne soit ni surprotégé ni négligé —, et pour l'adulte une vie familiale aussi proche que possible de la normale.

Enfin pour tous et quel que soit le handicap considéré, une vie familiale qui ne soit pas repliée sur ce seul handicap, où chacun, frères,

sœurs, conjoint, puisse trouver une place à sa mesure, où le handicap ne devienne pas celui de toute la famille — et où soit pris en compte « le bien-être et le bonheur de toute la famille ».

Il est beaucoup moins facile de percevoir et de décrire la multiplicité des situations individuelles :

— celles où une personne, souvent la mère s'il s'agit d'un enfant, absorbe et supporte presque à elle seule toute la contrainte du handicap, à la limite de ses propres forces, préservant ainsi la famille et le handicapé ;

— celles où la multiplicité des soins et rééducations masque en fait un rejet non exprimé, qu'il faudrait progressivement mettre à jour ;

— celles où le handicap n'est en fait qu'un élément parmi d'autres d'une situation familiale et sociale si complexe et déstructurée que la personne handicapée se trouve alors en fait la mieux protégée du groupe — et parfois la pourvoyeuse sur le plan financier grâce aux allocations — comme cela a été cité ;

— mais aussi celles fréquentes où un équilibre remarquable s'est mis en place — on sait alors que cet équilibre peut être fragile et qu'une circonstance imprévue (familiale, sociale ou médicale) peut tout remettre en question ;

— et enfin, plus rarement, les situations où cet équilibre apparaît d'une certaine manière pathologique — mais qui peut se permettre alors de juger un tel équilibre et, plus encore, de prendre la responsabilité de le bousculer ? Comment en effet et sur quels critères décidera-t-on pour telle ou telle personne handicapée, qu'elle bénéficiera du maintien à domicile plus que d'une institution en internat ?

Cette complexité du problème se trouve très bien mise en lumière à la lecture des réponses qui ont été faites aux questions 4 et 5 du questionnaire.

Entre ceux qui pensent « que seuls les travailleurs sociaux sont à même d'apprécier les différents facteurs intervenant dans le maintien à domicile » — et ceux qui pensent « en tout cas certainement pas les travailleurs sociaux » et entre les deux « le professionnel médico-social est l'écoutant et non pas le décidant » ou « le garant de l'efficacité de la prise en charge — beaucoup plus nombreuses sont les réponses où un travail commun famille/handicapé/professionnels est souhaité pour apprécier les différents éléments du choix et, parmi les éléments de ce choix, les facteurs psychologiques, sociaux et matériels sont chacun à peser soigneusement et en liaison entre eux.

Mais toujours apparaît un souci commun : le respect et la prudence quant aux jugements et aux intrusions dans un milieu familial qu'il importe d'aider, de préserver avec les moyens disponibles — et lorsqu'il

s'agit d'adolescent ou d'adulte, l'écoute privilégiée de la demande du handicapé lui-même, aussi difficile soit-elle à cerner.

## II. — Conditions actuelles du maintien à domicile.

Si nous abordons, quittant le terrain théorique de nos objectifs, le domaine des conditions dans lesquelles actuellement le maintien à domicile, considéré comme un moyen d'atteindre ces objectifs peut fonctionner, nous allons nous trouver devant bien des lacunes et des difficultés.

En effet dans les conditions actuelles, il faut bien reconnaître que c'est la famille du handicapé ou le handicapé lui-même qui supporte le poids du maintien à domicile de celui-ci et que les aides fournies par les structures légales et services en place sont bien inférieures à celle qui est apportée par l'institution en internat.

Ceci conduit certains à considérer que le maintien à domicile n'est possible que pour un handicapé relativement autonome s'il est adulte, disposant de ressources financières suffisantes, et fortement motivé pour se prendre en charge lui-même, et lorsqu'il s'agit d'un enfant, pour une famille disponible et motivée.

Disons tout de suite que ces motivations sont sans doute puissantes puisque 85 % des handicapés physiques par maladie évolutive, recensés en 1970 par l'A.P.F., vivent effectivement à domicile (72 % au domicile familial et 13 % au domicile personnel individuel). Disons aussi que les facteurs socio-économiques sont sans doute d'un très grand poids dans la région parisienne, puisque l'enquête épidémiologique sur les inadaptations juvéniles a montré le lien entre les CSP supérieurs et les demandes de solution à domicile ou en externat.

A. — Les aides matérielles possibles sont connues de tous ; elles ont été notablement simplifiées par la loi d'orientation :

### ◦ Pour l'enfant :

— l'allocation d'éducation spéciale, servie comme une prestation familiale à tous les enfants dont le handicap est au moins égal à 50 % et non admis de façon permanente dans un internat ;

— le complément de l'allocation, également servi comme prestation familiale et destiné à compenser le surcoût du handicap lorsque celui-ci est supérieur à 80 % et la nécessité de l'assistance d'une tierce personne pour les actes ordinaires de la vie.

Si ces allocations représentent dans une certaine mesure un progrès, elles ont des limites :

— en particulier elles sont tout à fait insuffisantes pour certains grands handicaps entraînant dans la vie quotidienne des frais importants en

perte de journées de travail, en produits et soins d'hygiène, en déplacements non remboursés ;

— d'autre part, leurs conditions d'attribution, évaluées par les Commissions départementales d'éducation spéciale, sont encore trop inégales bien que ces dernières années aient vu un certain assouplissement quant à l'attribution du complément par exemple, lorsque l'enfant bénéficie par ailleurs d'un service de soins à domicile.

• *Pour l'adulte :*

— allocation aux adultes handicapés, financée comme une prestation familiale mais versée directement au bénéficiaire et soumise à deux conditions : avoir une incapacité d'au moins 80 % (estimés par les C.O.T.O.R.E.P. ou être dans l'incapacité due au handicap de se procurer un emploi c'est-à-dire exercice autonome d'une activité professionnelle ;

— allocation de logement, servie dans les mêmes conditions ;

— allocation compensatrice dont l'attribution est liée :

- soit à la nécessité de l'aide d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes ordinaires de la vie,
- soit aux frais supplémentaires entraînés par l'exercice d'une profession par le handicapé.

Cette allocation compensatrice est servie dans le cadre de l'aide sociale. Enfin un avantage non négligeable, l'affiliation obligatoire à l'Assurance Maladie avec financement des cotisations par l'Aide sociale.

Plus accessoirement, affiliation à l'Assurance Vieillesse des mères d'enfants ou adultes handicapés.

Ces allocations destinées à aider le handicapé adulte au domicile ont un double inconvénient, en apparence contradictoire :

— insuffisance pour certains grands handicapés physiques, car en aucun cas elles ne peuvent compenser les frais entraînés par la rémunération et les charges sociales d'une tierce personne, même à temps partiel — et lorsque cette tierce personne est un membre de la famille, elles ne compensent en rien la perte éventuelle du salaire qui pourrait être apporté ;

— incitation à garder le handicapé adulte à domicile pour de seules raisons financières, comme il est parfois signalé pour des handicapés mentaux assez peu dépendants sur le plan matériel.

Cet écueil est probablement difficilement évitable mais pourrait se réduire par une meilleure approche des cas individuels.

Dans le domaine de prise en charge des frais de soins, d'appareillages et de transport, on souligne également l'absence de prise en charge de certaines aides techniques, les délais d'inscription à la nomenclature, malgré l'affirmation de l'article 54 de la loi d'orientation prévoyant leur

financement au titre de l'Action sanitaire et sociale des Caisses gestionnaires de l'allocation aux handicapés adultes.

De même pour l'aménagement du logement, indispensable aux grands handicapés, adultes et enfants. Dans la pratique il est fréquent d'observer de grands adolescents vivant très handicapés au domicile familial sans aménagements particuliers, ceci en partie pour des raisons d'habitude et pour beaucoup pour des raisons financières — certaines familles reculant en outre devant la lourdeur des démarches à accomplir et les lenteurs d'attribution. Il en est de même pour le téléphone, instrument indispensable à rompre l'isolement de la personne handicapée — et à assurer la sécurité médicale pour enfants et adultes. Et la liste serait longue de tous les éléments indispensables à l'un ou à l'autre, qui devraient être pris en charge (on peut consulter à ce sujet la liste reprise par le Groupe de travail d'après les indications du Conseil National consultatif des Personnes Handicapées).

#### B. Les services.

Mais si longue que soit cette liste d'objets matériels indispensables ou seulement utiles, le problème essentiel reste celui des personnes assurant aide pratique, éducation, rééducation, soins, soutien psychologique et social, et ici encore la réalité présente bien des lacunes et plus encore de graves inégalités d'une région à l'autre, d'un cas particulier à l'autre. Et pourtant certains cadres existent, les textes prévoient un certain nombre de structures : ce sont les limites et les difficultés de fonctionnement de ces structures dont on est ici amené à faire l'inventaire :

##### a) S.E.S.D.

Pour les enfants, handicapés moteurs, sensoriels ou mentaux et polyhandicapés, un certain nombre d'expériences de services de soins et d'éducation à domicile, sont bien documentées et proviennent de diverses régions de France et diverses associations : l'expérience du C.E.S.A.P. porte sur le suivi annuel de trois cents enfants polyhandicapés en moyenne par an sur la région parisienne depuis une dizaine d'années :

— les bénéfiques sont certains dans de nombreux cas (progrès des enfants, soutien psychologique à la famille, rupture de l'isolement, évolution de l'enfant et de son milieu) ;

— mais il y a des limites (brièveté des interventions, insuffisance de soutien matériel à la famille des grands handicapés) ;

— les écueils aussi ne manquent pas :

- lourdeur et rigidité du système de financement à l'acte ;
- problèmes d'équilibrer un budget pour ces services, car il ne faut pas méconnaître les difficultés réelles de ce travail à domicile qui demande un contrôle très soigneux pour ne pas

isoler le travailleur social avec la famille et le handicapé. Il faut donc des équipes assez nombreuses et polyvalentes, bien encadrées, disposant de temps de synthèse et de réflexion, ce qui représente des prix de journée à l'acte assez élevés ;

- ambiguïté possible entre un rôle de soutien psychologique et éducatif et un rôle de suppléance matérielle, les deux aspects étant fort intriqués. Mais un S.E.S.D. ne remplace pas un service de « tierce personne », il tend à faire évoluer les situations, et surtout pour les enfants, à déboucher sur une suite, et non à compenser seulement les difficultés entraînées par le handicap ;

— partout est souligné, malgré encore quelques expériences dont celles de Nice, de Rennes, le manque d'aides ménagères, de travailleuses familiales, auxquelles les familles de handicapés n'ont droit que pour de brèves durées et dans les mêmes conditions que toute famille (sauf une exception en région parisienne, où la C.A.F. délègue des travailleuses familiales au C.E.S.A.P., encore cette heureuse expérience très positive est-elle actuellement très menacée).

b) *Dans le domaine de la scolarité.*

Lorsque l'enfant ne peut bénéficier d'une classe normale, il existe :

- des classes spécialisées de l'Education nationale,
- des externats médico-pédagogiques,
- et les internats de semaine,

qui permettent une scolarisation adaptée. On se heurte cependant à des limites : il est difficile d'intégrer un enfant handicapé dans une classe normale quand bien même son intelligence le lui permettrait ; par exemple, un enfant myopathe ne peut aller au-delà du C.E. 2 parce que le C.M. 1 est en étage et qu'il n'est pas possible de changer la disposition des classes pour un enfant — un jeune I.M.C. écrivant à la machine ne peut passer en 6<sup>e</sup> car personne ne peut transporter la machine à écrire électrique d'une classe à l'autre. Ces exemples vécus n'excluent pas des expériences heureuses. En sens inverse, la quasi-impossibilité pour les maîtres de sortir du cadre de l'école limite la collaboration avec l'équipe de rééducation, par exemple pour les déficients auditifs.

C'est souligner l'intérêt complémentaire mais aussi le manque fréquent de liaisons entre services de soins à domicile et scolarisation en milieu normal.

Enfin pour toutes les mesures de scolarité évoquées ci-dessus, une difficulté majeure : les transports longs, fatigants, parfois multiples et pratiquement toujours très onéreux bien que leur prise en charge soit prévue dans le prix de journée des externats.

C'est bien souvent la fatigue de l'enfant devant ces difficultés de transport qui amène à envisager une scolarité à domicile. Celle-ci est considérée par beaucoup comme devant être exceptionnelle, mais elle trouve ses indications dans la fragilité somatique de l'enfant handicapé ou parfois lorsque les soins sont très contraignants, ou enfin quand l'apparence de l'enfant se trouve très modifiée, risquant d'être cause de souffrance pour lui en face des autres enfants. Plusieurs associations assurent cette scolarité à domicile (Auxilia, Votre Ecole chez vous) ainsi que le C.N.T.E. Mais il s'agit toujours d'un isolement relatif pour l'enfant ainsi scolarisé.

Citons une difficulté importante dans l'état actuel : l'inadéquation entre les horaires scolaires et les horaires de travail pour les mères ayant une activité professionnelle. Cette difficulté commune à toutes les familles dont les mères travaillent peut devenir un obstacle insurmontable lorsque l'enfant handicapé ne peut bénéficier des moyens habituels (déjà souvent problématiques) de garde en dehors des heures scolaires. Les horaires souples et le travail à temps partiel sont bien peu répandus...

C'est parfois cette difficulté qui fait envisager un placement familial spécialisé, avec ou sans fréquentation d'un externat ou d'un Centre de rééducation fonctionnelle, le placement familial spécialisé est une structure de vie en milieu naturel satisfaisante pour les enfants, mais malgré les garanties offertes par le récent statut des assistantes maternelles, le complément de rémunération alloué pour sujétions particulières lorsque l'enfant est handicapé est, en général, bien faible et peu incitatif par rapport à l'effort demandé à ces assistantes spécialisées.

Ainsi la scolarité et l'éducation de l'enfant handicapé nécessitent des efforts particuliers qui reposent sur la famille ou la famille d'accueil, malgré l'existence réelle de structures parfois, et souvent parce que ces structures n'existent pas ou sont peu accessibles.

Mais il reste encore une lacune considérable : c'est le problème des enfants ou grands épileptiques déficients mentaux, polyhandicapés, débiles non marchants ou fragiles sur le plan somatique dont l'insertion en E.M.P. n'est pas possible dans les conditions actuelles sauf exception, et pour lesquels l'alternative se situe entre milieu familial seul et internat, s'il n'existe pas dans leur secteur un service de soins et d'éducation à domicile. En l'état actuel des choses, ces enfants et adolescents représentent un groupe ségrégué à l'intérieur même de l'ensemble des personnes handicapées, parce qu'ils sont les plus dépendants, les plus difficiles à soigner, les moins susceptibles d'une évolution visible. Pour ces enfants, la réalité est souvent celle d'un maintien à domicile isolé et obligé, faute de solutions proches en externat ou semi-internat. Pour eux, le Service de soins et d'éducation à domicile doit être complété par d'autres actions : aide matérielle plus soutenue, journées de regrou-

pement des enfants, séjours éducatifs d'été. Ces formules souples sont très difficiles à intégrer dans le budget d'un S.E.S.D.

c) *Le travail.*

Pour l'adulte, dans le domaine de la formation professionnelle et du travail on souligne :

- que la législation sur les emplois réservés est insuffisamment appliquée ;
- que l'évolution sociale des lois sur la protection des travailleurs fait hésiter les employeurs devant l'embauche des handicapés, face au souci de rentabilité des entreprises ;
- que l'évolution technologique allant vers la diminution progressive des emplois moins qualifiés, surtout en secteur rural, s'oppose aussi à cette embauche, surtout pour les handicapés mentaux légers et que les postes de travail aménagés pour handicapés physiques sont trop rares ;
- que pour le travail en C.A.T. il peut arriver que l'adulte travaillant et percevant la garantie de ressources et reversant une part de frais de nourriture et de transport ait finalement moins au bout du compte que s'il ne travaillait pas et percevait l'allocation aux adultes handicapés ;
- que les modalités d'imposition du travail à domicile (pour des myopathes en particulier) les soumettant au régime fiscal des travailleurs indépendants constituent une charge très lourde.

Pour tous enfin, le problème du transport sur les lieux du travail se pose, les frais d'aménagement d'un véhicule personnel ou la recherche d'un chauffeur et sa rémunération posant des obstacles parfois insurmontables.

Pour l'adulte pouvant ou ne pouvant travailler et ayant besoin de l'aide constante d'une tierce personne, le constat de carence de ces services est presque total, à part quelques expériences ponctuelles (celles de Lorient en particulier, Bordeaux, diverses expériences qui se mettent en place avec difficulté).

Dans le domaine des soins, l'hospitalisation à domicile peut être une mesure utile, mais non adaptée à la pérennité du handicap puisque toujours transitoire.

**C. — Le handicapé et la société.**

Et enfin si l'on se tourne vers l'état actuel de la société à laquelle le plus souvent se trouve confronté le handicapé, plusieurs évidences :

1° La complexité des structures et instances administratives auxquelles lui-même ou sa famille doit s'adresser pour obtenir en fait ce à quoi il peut prétendre en théorie ; les lenteurs d'attribution, les réponses impersonnelles ou d'un humour involontaire bien mal venu, contribuent à une

atmosphère d'incompréhension ne pouvant conduire qu'à l'amertume et à la revendication ;

2° L'inaccessibilité de la plupart des bâtiments publics ou privés auxquels le handicapé pourrait souhaiter avoir la possibilité de se rendre ;

3° L'attitude générale des tiers, qui n'est pas habituellement celle du rejet ouvert, mais celle de la curiosité, de la peur, du malaise, profondément ressenti par le handicapé jeune ou adulte quel que soit le type de handicap et auquel répond l'angoisse, l'insécurité et parfois l'agressivité. Plus isolé paradoxalement dans le milieu urbain, le handicapé est sans doute plus démuné matériellement en milieu rural, mais sous la diversité des milieux naturels de vie et malgré des efforts récents d'information, la communauté sociale n'apporte que peu d'éléments pour aider le handicapé à s'y insérer.

C'est donc dans les conditions actuelles, il faut bien le dire, sur la famille et/ou le handicapé lui-même que reposent les efforts de compensation nécessaires à la vie dans ce milieu naturel. Ces efforts représentent une somme d'énergie physique et morale non quantifiable mais qu'il est nécessaire de reconnaître, non pas pour prétendre qu'elle pourrait être mieux employée, mais pour chercher les moyens de mieux la répartir entre la collectivité et la cellule de vie du handicapé.

### III. — Suggestions et projets.

Face à des objectifs complexes, nous avons vu les écueils et les contraintes du maintien à domicile en l'état actuel des aides.

Les projets et les idées pour contourner ou réduire toutes ces difficultés ne manquent pas. De toutes les régions de France nous ont été adressées des suggestions, basées le plus souvent, comme nous l'avons déjà souligné, sur des expériences pratiques. Ces suggestions ont un certain nombre de dénominateurs communs que nous pouvons analyser sous les rubriques suivantes :

- la tierce personne,
- le service d'aide à domicile et ses liens avec d'autres structures,
- les efforts d'aménagement du tissu social.

#### A. — La tierce personne.

Son profil apparaît dans presque toutes les réponses. Elle est la personne qui « compense le handicap », qui supplée aux actes de la vie courante que le handicapé ne peut accomplir lui-même. Nous verrons que sous une apparence simple, en fait c'est lui demander une extrême polyvalence.

Les dénominations sont multiples : tierce personne, selon la formule classique, elle peut être nommée auxiliaire sanitaire, auxiliaire à domicile, auxiliaire de vie, aide familiale spécialisée, aide spécialisée à domicile, aide médico-sociale, voire « aide médico-ménagère ».

Lorsque l'on se penche sur les professions actuellement existantes pouvant jouer ce rôle, le cas échéant, elles apparaissent aussi nombreuses que multiples les tâches qui vont incomber à cette tierce personne, et l'on en mesure ainsi la complexité.

- les aides-ménagères, et l'on pense à l'entretien du domicile, aux courses, aux problèmes quotidiens de la maison ;
- les aides soignantes, et l'on pense aux soins corporels des plus neutres aux plus intimes, des plus simples aux plus élaborés ;
- les travailleuses familiales, dont le rôle se distingue de celui des aides ménagères par le caractère global et éducatif au niveau du groupe familial ;
- les aides médico-psychologiques, dont la formation éducative, mais au plus près du contact corporel pour les grands handicapés, paraît adaptée aux soins matériels dans une relation éducative ou psychologique très proche.

A travers ces diverses professions citées on voit se préciser en fait des demandes multiples, du ménage aux soins infirmiers, de l'action éducative au soutien psychologique, de la conduite d'un véhicule à la communication verbale, dans une relation humaine proche non envahissante, et c'est bien une image « idéalisée » qui se profile dans certains projets qui se qualifient du reste eux-mêmes de « rêve » : « pour un grand handicapé, la tierce personne idéale est celle qui serait présente 24 h sur 24, 365 jours par an, diverse et permanente, personne attentive et discrète, une ombre sympathique et efficace, un autre soi-même, en un mot une prothèse (plus exactement une orthèse) intelligente et sensible ».

On ne saurait souhaiter à la fois tant de présence et tant d'effacement, tant de qualités objectives et de renoncement subjectif !

Mais aussitôt de revenir sur terre.

« De tierce personne parfaite il n'en existe pas » et « il n'y a pas de tierce personne idéale, de même qu'il n'y a pas de handicapé idéal », et l'on s'interroge sur la nécessité de créer une profession nouvelle. Rares sont les réponses affirmatives, mais elles sont importantes car provenant souvent des personnes handicapées elles-mêmes. Bien plus souvent on propose une formation complémentaire en cours d'emploi à partir des professions existantes, celles que nous avons déjà nommées. Assez curieusement un seul projet propose concrètement des éléments de cette formation, à réaliser en centre de rééducation fonctionnelle auprès des handicapés que l'on aura ensuite à suivre à domicile, avec retour possible au centre en fonction des besoins ou des formations complémentaires néces-

saires, ce projet très cohérent et déjà fondé sur une certaine expérience s'applique surtout aux handicaps physiques acquis chez l'adulte. La formation serait dispensée au centre même par les techniciens de rééducation et techniciens médico-sociaux, elle porterait sur la connaissance des handicaps et aurait une large part d'expérience pratique, elle serait même clôturée par un diplôme donnant accès à un statut professionnel particulier. Ce projet propose un programme précis et régulier de réadaptation du handicapé allant de l'hospitalisation à temps complet jusqu'à l'autonomie en milieu normal avec l'aide d'une tierce personne, dont le coût va régulièrement décroissant ; il est bien évident qu'un tel programme n'est pas envisageable pour tous les types de handicaps mais il a le mérite d'une très grande cohérence.

Le statut, le mode de rémunération de ces auxiliaires de vie est diversement envisagé mais pose, dans tous les cas, le problème de rattachement à un service. Beaucoup d'associations de handicapés moteurs redoutent ce rattachement à un service, car elles expriment la crainte que le handicapé se voie imposer une tierce personne qu'il ne souhaiterait pas. Mais la plupart des autres réponses sont plutôt en faveur, non d'un statut libéral ou service libéral pour les tierces personnes, mais d'un rattachement à un service pouvant fournir des prestations plus diversifiées. L'handicapé ne veut pas être employeur, mais désire avoir le choix de sa tierce personne.

#### **B. — Le service de rattachement des tierces personnes.**

Comment est envisagé le rattachement des tierces personnes à un service plus « large » ?

La plupart des réponses préconisent la création de tels services mais l'ambiguïté demeure souvent dans le rôle dévolu à ces services entre :

- la suppléance simple du service, qui a un rôle subsidiaire, mais non secondaire par rapport aux contraintes du handicap ;
- et la disposition d'une aide plus étendue, infirmière, psychologue, éducateur, etc...

Ceci explique que l'on propose soit l'intervention simple de tierces personnes rattachées à un service d'aides ménagères, par exemple, soit des interventions beaucoup plus diversifiées, infirmières, aides soignantes, kinésithérapeutes et rééducateurs de diverses spécialités, travailleurs sociaux, éducateurs, médecins, voire des architectes pouvant aider à l'aménagement des locaux.

Devant la multiplicité des intervenants proposés, on insiste cependant, et c'est le résultat d'une réflexion sur la pratique de telles équipes, sur la nécessité de ne pas morceler le client entre des intervenants trop divers et d'obtenir une cohérence dans les objectifs et les méthodes de travail,

faute de quoi la charge est lourde même pour le handicapé et la famille qui reçoit l'aide. Il faut éviter de faire dépendre le handicapé de « compétences » qui s'exerceraient comme pouvoir. Pour le handicapé adulte on note qu'il est nécessaire de définir avec précision au départ quel est le type de l'aide et des soins nécessaires, de le délimiter dans le temps et de s'y tenir sauf changements brusques dans les conditions familiales ou sanitaires. Il pourrait à la limite s'agir simplement de remplacement régulier ou intermittent de la personne qui fait habituellement fonction de tierce personne, ou il peut s'agir d'une présence beaucoup plus importante.

Cette définition des besoins se ferait entre l'équipe et le handicapé lui-même ; « seule la personne peut dire ce qui pour elle est assez et cet assez est seul nécessaire pour vivre harmonieusement ».

### C. — Services et institutions.

Ces services peuvent être proposés comme spécialisés ou polyvalents (uniquement pour handicapés ou pour une certaine catégorie de ceux-ci, mentaux, sensoriels ou moteurs, incluant malades et personnes âgées), comme créés de toutes pièces ou comme étoffés à partir d'un service déjà existant (S.E.S.D., Service d'Aides ménagères), ou comme une coordination simple des différentes structures existant localement et ayant connaissance de la famille, sous la responsabilité de l'assistante sociale.

Un tel service peut être :

- centré sur une institution spécialisée comme un externat médico-pédagogique (enfants) ou en centre de rééducation fonctionnelle (enfants et adultes) ;
- ou centré sur une consultation spécialisée de type C.M.P.P. ;
- ou créé dans le secteur psychiatrique ;
- ou encore centré sur une institution éclatée de type foyer soleil ;
- ou sur un groupe de logements adaptés pour handicapés physiques ;
- ou sur des structures tout à fait nouvelles comprenant des formes diverses d'accueil : de jour et de nuit, de brève ou de longue durée (un projet précis est fourni à ce sujet par la Mutuelle Nationale des Etudiants de France).

Le problème de rattachement administratif de tels services est délicat. On a proposé :

- municipalité,
- groupe de municipalités,
- circonscription d'action sanitaire et sociale,
- secteur psychiatrique,

et le financement est envisagé comme à triple volet :

- Sécurité sociale,
- Aide sociale,
- part personnelle du handicapé.

Encore est-il nécessaire de reconnaître, selon les indications du Groupe de travail, le caractère indissolublement médico-social de ces services, afin de ne pas séparer l'aspect soins de l'aspect aide matérielle.

Il faudrait ici également envisager la place du volontariat qui sera évoqué plus précisément dans la table ronde qui suit cet exposé, non seulement pour lancer certaines actions et mettre au jour certains besoins, mais également pour être complémentaire des services et apporter une autre dimension, celle d'un geste et d'un engagement totalement libre mais régulier envers la personne handicapée.

#### D. — Services, institutions et société.

Il est très frappant de constater que, consultées à propos du maintien à domicile des personnes handicapées, toutes les instances (administratives, techniques, associatives ou individuelles) qui ont envoyé des réponses ont à l'unanimité admis le caractère indispensable d'institutions d'accueil en complément de cette vie « dans le tissu social ». Ici encore les suggestions sont des plus nombreuses :

- foyer de jour,
- foyer de nuit, foyer de jeunes travailleurs annexés à C.A.T.,
- centre d'accueil temporaire.

En ce qui concerne les enfants, même très jeunes, dès trois ans, on pense à favoriser la socialisation, en veillant à l'aspect de rééducation et d'activités collectives indispensables (haltes garderies, jardins d'enfants spécialisés, etc.) et si possible bien sûr insertion en maternelle. Le service de soins et d'action éducative à domicile étant souvent le meilleur mode de préparation à une entrée en externat médico-pédagogique ou centre de rééducation fonctionnelle, ou scolarité normale si possible.

Ainsi donc pour l'enfant comme pour l'adulte et quel que soit le type de handicap, il apparaît qu'il n'y a pas le domicile d'une part, l'institution de l'autre, mais qu'il devrait y avoir une chaîne de services entre lesquels les passages pourraient se faire sans rigidité ni irréversibilité, chaque outil étant utilisé au moment approprié, l'un préparant l'autre ou suppléant à l'insuffisance de l'autre en cas de difficulté. Et bien entendu ces types d'institutions diverses et « éclatées » devraient s'insérer plus facilement dans un tissu urbain qui tiendrait compte du handicapé comme de toute autre personne, c'est-à-dire :

- comportant des transports adaptés (s'il est illusoire de compter sur l'accessibilité des transports urbains, on pense à des transports commu-

naux ou intercommunaux, par minibus faisant des trajets réguliers et répondant aux appels d'urgence, ou aux taxis individuels au tarif des transports en commun pour certaines personnes handicapées, etc.) ;

— aménageant l'accessibilité des bâtiments publics ;

— supprimant les créneaux horaires pour handicapés dans les piscines publiques ;

— favorisant l'équipement collectif d'un quartier pour qu'il soit possible et non acrobatique d'intégrer les enfants handicapés dans les crèches, crèches à domicile, haltes garderies, et les adolescents dans des centres de loisirs ;

— informant de façon claire le handicapé des possibilités qui lui sont offertes et informant le public des actions réalisées.

Et la liste pourrait être encore longue des suggestions précises qui ont été faites, souvent expérimentées à petite échelle et qui pourraient être étendues avec bénéfice, pour « intégrer » les personnes handicapées dans un ensemble social qui passe effectivement par le domicile mais pas « que par lui ».

\*\*

Ce rapport est une introduction à un travail qui va se dérouler maintenant. Il ne m'appartient pas de proposer des conclusions.

Mais on peut dégager trois idées importantes qui ont été fournies par la réflexion préliminaire de tous à ces journées.

— d'abord la complémentarité entre institutions et maintien à domicile :

- pour l'adulte, l'ouverture des institutions facilite des possibilités ultérieures de retour à domicile ;
- pour l'enfant, l'aide précoce dans le milieu familial prépare et facilite l'insertion ultérieure que ce soit dans le milieu normal ou dans un milieu institutionnel qui ne doit pas rompre les liens familiaux ;
- pour tous, entre l'institution et le domicile une série de formules souples permettraient alternance et suppléance ;

— ensuite la nécessité d'une collaboration étroite et sans prise de pouvoir entre les professionnels et la famille et le handicapé, partenaires dont les éléments de réflexion doivent se compléter ;

— enfin le souhait d'une politique visant à ce que le handicapé et/ou sa famille, désireux de se prendre en charge sur différents plans, soit aidé au maximum et non bénéficiaire passif d'une assistance systématique.

*M. le Président.* — Nous avons été très sensibles au travail considérable que vous avez fourni et je vous remercie de ce rapport qui peut, dès le départ, situer ce que sera vraisemblablement cette journée.

---

Je vais demander à M. le Ministre s'il souhaite ajouter quelque chose.

*M. Daniel Hoeffel.* — Comme vous, j'ai suivi avec beaucoup d'attention ce rapport très concret, posant des problèmes précis et je suis persuadé que cela représente une base de départ pour vos travaux d'aujourd'hui et de demain qui trace le cadre dans lequel ils se situent.

Je suis persuadé que d'ici demain soir grâce à ce point de départ excellent, vous pourrez déboucher sur un certain nombre de conclusions, des propositions très concrètes que nous ne demandons pas mieux que d'intégrer dans notre propre travail, pour essayer de lui donner ce sens concret qui apparaît souhaitable.



# TABLE RONDE

## *Président :*

— M. François Bloch-Lainé, Inspecteur général des Finances, Président du Comité National Français de Liaison pour la Réadaptation des Handicapés.

## *Participants :*

— M. André Dessertine, Président de l'Association d'Entraide des Polios hospitalisés ;

— M<sup>me</sup> Anne Guillaud, Responsable d'un service de volontaires pour enfants handicapés à la Fondation Claude-Pompidou ;

— M. Michel Leibovici, Directeur général de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés ;

— M. le P<sup>r</sup> Louvigné, Chef de clinique d'hydro-climatologie et de rééducation fonctionnelle au Centre Hospitalier et Universitaire de Rennes.



**INTERVENTIONS  
DES PARTICIPANTS  
A LA TABLE RONDE**



*M. le Président.* — Cette réunion a pour objet, vous le savez, d'entendre quelques témoignages sur des expériences. Il ne s'agit pas, en effet, de développer maintenant des idées générales, mais de réunir le maximum d'observations qui permettront, ensuite, aux groupes de travail de réfléchir en vue d'aboutir à des conclusions.

Dès à présent, je peux donc dire que nous ne concluons pas à l'issue du panel, qui, encore une fois, a un rôle d'introduction.

Quatre participants à cette table ronde prendront successivement la parole :

— M. Michel Leibovici, qui parlera d'actions à domicile et d'expériences qu'il a suivies et sans doute suscitées dans une large mesure, concernant, à la fois, les enfants et les adultes déficients mentaux ;

— M<sup>me</sup> Anne Guillaud, qui parlera d'actions de bénévoles, telles que celles qu'elle anime à travers la Fondation Claude-Pompidou ;

— M. André Dessertine parlera également d'expériences concernant les adultes handicapés physiques ;

— M. le P<sup>r</sup> Louvigné dira quelques mots sur ses préoccupations concernant (j'abrège sans doute trop) la « sortie de l'hôpital », qu'il s'agisse de la sortie en fin de semaine ou de la sortie en fin de traitement ; rejoignant, ainsi, le problème du maintien à domicile, pour ce qui est des adultes handicapés physiques principalement.

Je vais leur donner la parole dans l'ordre que je viens d'indiquer et je demanderai à chacun d'entre eux, pour ouvrir la discussion générale, de poser des questions aux trois autres orateurs sur les points de leurs exposés qui auront paru contredire, recouper ou confirmer leurs propres sentiments ou enseignements.

Je donnerai ensuite la parole à la salle pour une plus vaste confrontation. Monsieur Leibovici, c'est à vous d'ouvrir.



# INTERVENTION

*M. Michel LEIBOVICI,  
Directeur général de l'U.N.A.P.E.I.*



Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, je disais, il y a un instant, à mon voisin, M. Dessertine, qu'après le rapport introductif de M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Georges-Janet, il était bien difficile d'apporter plus de clarté pour avancer dans notre réflexion.

Je n'ai pas envisagé, ici, de vous présenter les expériences que nous avons faites d'aides ménagères et de travailleuses familiales auprès de mères d'enfants handicapés profonds, mais je le ferai très volontiers, par la suite, à l'occasion du débat.

Je voudrais simplement répondre aux deux questions qui nous ont été posées :

— Quel maintien à domicile ?

— Et pour quelles personnes handicapées ?

A ces deux interrogations, je répondrai par une autre question :

Quels moyens la collectivité met-elle ou devrait-elle mettre à la disposition des personnes handicapées pour leur permettre une vie aussi normale que possible ?

Réfléchissant à la modeste contribution qui m'était demandée, je me suis posé ces questions, objet de notre table ronde et de ces journées d'études.

J'ai d'abord tenté de définir les personnes, de crainte qu'elles ne soient quelque peu oubliées dans cette recherche. Moi-même, je me suis laissé entraîner à esquisser un parallèle entre la situation des enfants adolescents et adultes sans handicap et ceux qui nous préoccupent ce jour. J'ai tenté de définir l'opportunité ou la nécessité d'un placement en institution ou du maintien à domicile, selon que l'on est ou non atteint de handicap et en fonction de la gravité de celui-ci.

Sauf cas très particuliers présentés par des personnes handicapées qui ont besoin de soins constants ou qui sont dépourvues d'autonomie, il m'est rapidement apparu que toute institution était bannissable ; sans doute, s'agit-il, là, d'un paradoxe qui mérite quelques nuances. Certains

d'entre nous ont subi l'institution : interne de collège ou autre, service militaire, hospitalisation, centre de rééducation. Peu aimeraient y retourner. Alors, pourquoi vouloir imposer aux autres ce que nous ne saurions accepter nous-mêmes ?

Ce rejet que nous avons, spontanément je pense ou par expérience, ne doit pas nous faire oublier que c'est nous, personnes handicapées, ou leurs représentants, qui avons trop souvent forgé ce système. Au lieu d'utiliser ce qui existait sur le plan de l'éducation, de l'apprentissage, de la vie de tous les jours, nous avons créé des structures, nous les avons calquées en leur donnant un caractère spécifique qui, trop souvent, a fait que les personnes handicapées étaient exclues de la communauté, parce qu'elles n'y avaient pas leur place.

Quelles personnes handicapées ?

Si les services communautaires existaient, s'ils étaient adaptés aux personnes, alors qu'actuellement ce sont les personnes qui doivent s'y adapter, nous n'aurions pas ce débat. Seules les personnes handicapées qui ont un besoin constant de soins et celles dépourvues d'autonomie devraient encore demeurer dans les institutions.

En ce qui concerne les handicapés mentaux, c'est le domaine que je connais le mieux, il y a trente ans, il n'existait rien ; il y a vingt ans pas grand chose ; quatre enfants sur cinq n'avaient pas de solution. Alors les parents mutualistes, par force, ont voulu remédier à la carence de l'Etat.

Dans des conditions souvent difficiles, parfois quasi héroïques, le dos au mur parce qu'il s'agissait de leur enfant, ils ont créé des établissements. Actuellement, les associations affiliées à l'U.N.A.P.E.I. ont créé et gèrent 1 200 établissements pour plus de 50 000 places. Sans nier la nécessité de quelques établissements en internat, pour les raisons indiquées précédemment ou par suite d'éloignement géographique, de difficultés de transport et aussi, il faut bien le dire, pour préserver parfois l'équilibre familial, 90 % de ces places, non compris les foyers pour adultes, sont en semi-internat, et à ce titre entrent dans le cadre non seulement du maintien à domicile, cher aux parents d'enfants inadaptés mais aussi du maintien tout court dans l'environnement et au sein de la cité.

Cette notion n'a pas été oubliée, même dans des foyers pour adultes, dont beaucoup sont des foyers de semaine, avec retour dans la famille chaque week-end ; et, dans tous les cas, ce retour périodique est favorisé au maximum.

Malgré l'effort des associations de parents et celui d'autres associations qui ne sont pas négligeables, certaines catégories de personnes handicapées mentales, ne trouvent pas leur place dans les établissements existants. Je veux parler des handicapés légers et des handicapés gravement atteints, avec ou sans troubles associés.

Pour ces derniers, certains parents ont été heureux de voir leurs enfants échapper à cette institutionnalisation forcenée qui veut que tout individu soit encadré et entre dans les normes. Mais on connaît la charge écrasante qui incombe aux familles qui gardent chez elles un enfant, adolescent ou adulte arriéré profond, souvent grabataire, parfois au stade végétatif. On sait aussi toute la chaleur que peut recevoir cet enfant qui, quelle que soit la gravité de son état, ne peut manquer de la ressentir.

Ces parents n'ont pas toujours fait un choix en conservant auprès d'eux leur enfant gravement handicapé ; parfois, c'est faute de place dans un établissement approprié car il est inutile de rappeler les insuffisances de notre équipement social en ce qui concerne ces catégories de personnes.

Cette chaleur qui entoure l'enfant gravement handicapé n'est possible que si la charge qui en découle ne vient pas perturber l'équilibre familial.

Or, rien n'existe encore pour apporter à la famille l'aide et le soutien dont elle a besoin, dont elle a besoin d'une manière permanente et non épisodique. J'en ai pour preuve le succès rencontré par une action sociale expérimentale, entreprise par l'U.N.A.P.E.I., avec le concours d'aides ménagères et de travailleuses familiales auprès des familles ayant un enfant gravement handicapé.

A l'autre bout de l'échelle, et l'on voudra bien m'excuser, ici, d'employer de telles images, on peut situer les personnes handicapées légères. Leurs parents souhaitent que leurs enfants et adolescents puissent bénéficier des mêmes concours scolaires, éducatifs, pédagogiques, de loisirs, que tous les enfants et adolescents. Pourtant, à la suite de je ne sais quelle aberration, la plupart des solutions qui leur sont offertes, surtout lorsque les enfants atteignent le stade de l'apprentissage, sont des solutions d'internat.

Adolescents, adultes, ces mêmes personnes handicapées souffrent d'être rejetées dans des structures lourdes ou spécifiques alors qu'elles souhaitent participer avec les autres à leur développement personnel.

*Maintien à domicile :* Cette notion prend différentes formes : domicile des parents, mais aussi domicile personnel à partir d'un certain âge, lorsque l'autonomie est suffisante et elle l'est dans un très grand nombre de cas. Les expériences que nous en avons le prouvent et souvent un soutien léger est suffisant. Encore convient-il qu'il existe !

Je ne suis pas sûr d'avoir bien répondu aux questions qui m'étaient posées.

Je pense simplement qu'il convenait qu'en préalable à cette discussion, je vous présente ces quelques observations et je vous remercie de votre attention.



# INTERVENTION

*de*

*M<sup>me</sup> Anne GUILLAUD,*

*Responsable d'un Service de Volontaires  
pour Enfants Handicapés à la Fondation Claude-Pompidou*



Nous sommes les Volontaires pour Enfants Handicapés de la Fondation Claude-Pompidou.

Nous sommes des volontaires bénévoles qui nous mettons à la disposition des familles d'enfants handicapés physiques et mentaux. Notre action, malheureusement, ne s'exerce qu'à Paris et dans la Région parisienne. Le but que nous nous sommes fixé est d'offrir à la maman qui a un enfant handicapé, physique ou mental, une possibilité de temps libre, une fois par semaine, une matinée, une après-midi, une soirée dans la semaine ou le week-end régulièrement ou en dépannage.

Ainsi cette intervention, qui est gratuite bien entendu, peut se faire une fois par semaine sous forme d'une garde au domicile ou sous forme d'un accompagnement de l'enfant dans un centre de rééducation pour lui permettre de poursuivre une rééducation si sa mère, par exemple, a dû reprendre un travail.

En effet, il faut que je vous dise que dans la plupart des familles dont nous nous occupons, la mère est seule et abandonnée ; c'est la raison pour laquelle beaucoup de ces mères doivent se mettre à travailler.

En plus de cette garde, nous proposons une amitié, car ces mamans sont souvent isolées. Le volontaire ou la volontaire qui va garder l'enfant devient en même temps l'ami de la maman ou du couple si le père est là. Il leur permet, en gardant leur enfant, de se libérer, peut-être même de faire des courses ensemble, une sortie en fin de semaine, ce qu'ils ne faisaient plus depuis plusieurs années.

Par ailleurs, il faut bien noter que ces volontaires, avant de se rendre dans les familles garder un enfant handicapé, suivent une formation. En effet, il est important, pour les parents d'enfants handicapés, de savoir que nos bénévoles sont informés de ce qu'ils vont trouver sur le terrain, de ce qui les attend et surtout des « gaffes » qu'il ne faut pas faire, des erreurs qu'il ne faut pas commettre.

Cette formation comprend six conférences, six conférences faites en grande partie par les parents d'enfants handicapés eux-mêmes. C'est une formation à laquelle M. Leibovici a largement contribué ainsi que M. Henry, Président de l'U.N.A.P.E.I., puisqu'au début de notre action ils venaient deux fois par an informer les volontaires sur le problème des enfants handicapés mentaux.

Nous avons aussi le concours, à cette formation, de l'Association des Paralysés de France, du Comité de liaison pour la réadaptation, et bien entendu celui des volontaires plus anciens qui viennent témoigner, sécuriser un peu les nouveaux bénévoles qui vont se trouver prochainement dans les familles.

Nos volontaires, et c'est important, prennent également un engagement d'un an minimum. Autrement dit, n'importe qui ne peut pas être volontaire : il faut pouvoir faire les choses régulièrement, sérieusement s'engager auprès de mamans d'enfants handicapés.

Le recrutement est assez sévère car nous faisons attention à ce que le volontaire corresponde au profil qu'attend la maman. Nous sommes conscients de la responsabilité que nous avons à envoyer un volontaire auprès d'une maman d'un enfant handicapé qui attend beaucoup, et auprès de cet enfant qui attend que ce volontaire devienne son ami. Mais qui sont ces volontaires ?

Quant au nombre, nous sommes aujourd'hui six cents volontaires, ou c'est beaucoup ou ce n'est pas assez, à tourner à Paris et dans la Région parisienne.

Nous pourrions être davantage. Mais nous préférons la qualité à la quantité car nous pensons qu'il est trop important et trop sérieux que la maman ne soit pas déçue à l'arrivée d'un volontaire qui vient non seulement pour devenir son ami mais également pour lui permettre de laisser son enfant en toute sécurité.

Ces volontaires viennent de tous les milieux sociaux : depuis les milieux les plus modestes jusqu'aux cadres supérieurs. Ils viennent de tous les horizons, ils sont de toutes les couleurs, de toutes les nationalités. Nous avons une majorité, et il est important, je crois, de le dire, de volontaires de milieux modestes et nous avons plus de volontaires qui ont une activité professionnelle que de volontaires qui n'en ont pas. Il faut le souligner car, souvent, on imagine que ce sont les gens qui n'ont rien à faire qui viennent proposer leur temps.

Parmi ces volontaires en majorité modestes (nous travaillons beaucoup avec Renault qui nous envoie des personnes qui travaillent à la chaîne et qui viennent offrir leurs week-end), beaucoup travaillent et font des gardes en fin de semaine.

Ces bénévoles qui acceptent de faire ces gardes en fin de semaine nous sont très utiles car les demandes qui nous sont faites par les parents sont de plus en plus des gardes pour le week-end.

Je précise que nous aidons mille deux cents familles dans la région parisienne.

Heureusement, de plus en plus de centres se créent dans la région parisienne et en province, ce qui permet aux parents d'être soulagés de la garde de leur enfant en semaine.

Ces volontaires qui se rendent dans les familles une fois par semaine, soit le matin, l'après-midi ou le soir si les familles désirent sortir, se déplacent pour un minimum de trois heures.

Nous recrutons nos volontaires à partir de l'âge de 18 ans et nous avons une majorité de jeunes : nous en avons trois cents. La plupart du temps ces jeunes volontaires se rendent dans les familles où il y a un jeune handicapé du même âge. Ainsi le jeune volontaire peut devenir le copain, l'ami du jeune handicapé, aller au cinéma avec lui, l'amener parmi ses autres camarades et nous pensons que c'est un bon pas vers l'insertion des handicapés. Je peux vous dire que les jeunes handicapés sont très heureux d'avoir un copain, une amie du même âge qu'eux et ainsi pouvoir faire les choses comme les jeunes normalement constitués.

Qui sont les familles qui font appel à nous ? Ce sont toutes les familles qui ont un enfant handicapé, physique ou mental, de tous les horizons également. Nous ne faisons aucune sélection parmi les familles. Nous répondons à toutes les demandes qui nous sont faites. Nous ne faisons aucune enquête. Nous faisons confiance aux familles qui font appel à nous.

Nous travaillons en majeure partie avec les assistantes sociales qui nous signalent les familles, les travailleurs sociaux et les grandes associations comme l'U.N.A.P.E.I., l'Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux, l'A.P.F., etc.

Je voudrais particulièrement insister sur la notion de l'engagement que prennent ces volontaires. Je crois qu'il est important, en effet, pour les familles, de savoir que ces gens qui viennent ne sont pas des amateurs qui viennent avec un esprit de curiosité mais que ce sont des volontaires qui s'engagent et qui sont motivés.

Leur engagement ne court qu'après leur formation, ayant subi au préalable une sélection sévère ; je pense, en conséquence, que les familles peuvent faire confiance aux volontaires qui iront garder leur enfant.

Je voudrais conclure cet exposé en vous disant que ce que j'ai voulu présenter aujourd'hui est une fenêtre ouverte sur l'espoir, que finalement la solidarité n'est pas un vain mot. La Fondation Claude-Pompidou accueille des volontaires avec une idée de laïcité, c'est une association laïque, apolitique et tout le monde peut être volontaire, comme toutes les familles peuvent faire appel à nous.



# INTERVENTION

*de*

*M. André DESSERTINE,*

*Président de l'Association pour le Logement  
des Grands Infirmes*



Je voudrais très simplement, et à partir d'une expérience concrète, essayer de retracer avec vous le processus de nos réflexions, que cette expérience a induites.

Le point de départ fut dans un grand hôpital de la région parisienne cette constatation qu'un certain nombre de grands handicapés, et en l'espèce une catégorie un peu particulière que l'on appelle les insuffisants respiratoires, ceux atteints d'une paralysie, devaient pour survivre utiliser un appareil de ventilation. Il y a quinze ans, et dans l'hôpital où je situe notre action, ces malades ne sortaient pas. Leur vie s'écoulait d'une façon définitive entre les murs de l'établissement d'hospitalisation. Or, la plupart d'entre eux, avaient le légitime désir de sortir de l'hôpital. Ils voyaient leurs camarades handicapés sortir lorsque leur rééducation était terminée et eux aussi souhaitaient sortir !

Je pense que la première réflexion intéressante que nous ayons pu faire, ce fut de rechercher les obstacles à cette sortie.

- La première constatation que nous avons faite est que le degré, l'importance du handicap n'étaient pas l'élément essentiel. Ce n'est pas parce que certains handicapés étaient plus dépendants qu'ils ne sortaient pas ou qu'ils sortaient. En fait, nous nous sommes aperçus que le premier problème qui se posait, celui qui a été soulevé ce matin, était celui de l'isolement. La personne handicapée qui n'avait pas la chance d'avoir une possibilité d'accueil familial, des parents ou un conjoint, n'avait pratiquement aucun espoir de sortir.

- Le second élément, ce sont des problèmes matériels ; l'impossibilité de trouver dans le logement familial les moyens d'équipements qui auraient été nécessaires au maintien à domicile, ou au retour à domicile. Je crois donc qu'au départ, nous pouvons constater, s'agissant de handicapés physiques adultes, que le problème se situe essentiellement au niveau des aides. Pour cette catégorie de handicapés on se rend compte aisément que ce qui est important est de savoir si on peut assurer une

possibilité d'hébergement familial. C'est le problème de la sécurité. Celle-ci ne peut être assurée qu'à condition que l'on mette à la disposition du handicapé le matériel de ventilation dont il a besoin et que ce matériel soit suffisamment fiable pour qu'il puisse, chez lui, compter sur un fonctionnement régulier et de qualité.

Il est bien certain, je crois que c'est une remarque qui est très importante, que l'évolution des matériels a été surtout dans le domaine des aides techniques, dans la dernière décennie de nature à favoriser d'une façon très importante les possibilités de sorties à domicile, en assurant plus de sécurité pour la catégorie dont nous parlons mais aussi plus d'indépendance par un certain nombre d'aides qui peuvent permettre de suppléer à l'absence d'activité gestuelle.

Notre réflexion nous a conduits à créer un service qui s'appelle « Aide et Assistance » et qui assure la fourniture, à l'insuffisant respiratoire, du matériel respiratoire dont il a besoin et que l'on met donc à sa disposition, et ensuite à en assurer l'entretien, dans des conditions qui lui donnent le maximum de sécurité et qui mettent fin à cette situation d'anxiété, d'angoisse, qui est souvent celle de ces grands handicapés. Nous avons donc été amenés à créer un service qui assure la maintenance mais en même temps peut répondre à tout moment, aussi bien le jour que la nuit, aussi bien les jours de semaine que les jours fériés, aux demandes des utilisateurs.

Je vais vous donner quelques chiffres, que je crois intéressants :

Actuellement le service regroupe, dans la région parisienne, 426 insuffisants respiratoires, pour lesquels, en 1978, nous avons fait une moyenne mensuelle de 210 interventions à domicile, qui ont représenté environ 7 500 heures passées en trajets ou en présence à domicile auprès de l'insuffisant respiratoire. Nous avons ainsi pu constater, à partir du moment où le service a été créé, qu'un certain nombre de malades qui ne sortaient pas de l'hôpital sont sortis et ont pu rentrer chez eux.

Une autre réflexion est aussi importante, celle du coût social des aides à domicile. Pour le cas précis dont nous parlons, je pense que le coût est infiniment moins lourd à supporter par la collectivité que celui d'une vie en institution ou d'un maintien ou d'un placement en milieu hospitalier.

Nous nous apercevons que pour un service qui représente, je crois, 8,60 F par jour, et par bénéficiaire nous permettons un certain nombre d'actions :

- sorties de l'hôpital de malades qui ne seraient pas sortis ;
- restriction de la durée d'un certain nombre d'hospitalisations. Des médecins de l'hôpital Henri-Mondor, de Créteil, ont estimé à quinze

jours la réduction du temps d'hospitalisation, grâce à l'intervention du service et à la sécurité donnée aux familles ;

— possibilité d'éviter un certain nombre de réhospitalisations de huit ou quinze jours en cours d'année, dues non pas à des aggravations de l'état du malade mais à des problèmes matériels, liés au fonctionnement de son appareil de ventilation.

Cette réflexion est importante, parce qu'elle nous montre que le fait de privilégier les structures institutionnelles, comme c'est encore le cas maintenant, n'est pas toujours la façon la moins onéreuse de répondre aux problèmes des handicapés.

Par ailleurs, il est bien certain que cette solution du maintien à domicile, avec un service technique de maintenance, a fait apparaître un certain nombre de réalités et, très vite, nous avons été sollicités pour des actions qui dépassaient le cadre de la maintenance, notamment au niveau des interventions sociales.

Nous avons touché du doigt l'isolement et les difficultés que rencontrent, dans la vie de tous les jours, des familles qui accueillent un grand handicapé, pour faire face aux problèmes que pose la présence de ce grand handicapé. Parmi ces problèmes, une revendication a été formulée auprès de nous, que nous essayons actuellement de satisfaire. Il s'agit de la possibilité, pour ces handicapés de trouver une solution provisoire d'accueil et d'hébergement en dehors du milieu hospitalier dans lequel ils ne souhaitent pas revenir, permettant de résoudre un certain nombre de difficultés, par exemple la maladie du conjoint ou les aléas de vie quotidienne ou encore l'absence momentanée d'une aide ménagère ou d'une tierce personne.

Mais, en même temps, nous avons aussi constaté les limites du maintien à domicile. Il est bien certain que dans les cas où l'isolement est total, dans les cas où il n'y a pas de possibilité d'accueil ou dans des cas très marginaux qui devraient aller en se rétrécissant, où la dépendance physique est telle qu'il est impossible d'assurer la sécurité à domicile sans une surveillance constante, 24 heures sur 24, il faut rechercher une solution adaptée d'hébergement.

Nous avons créé, dans la région parisienne, deux établissements pour recevoir cette catégorie de handicapés que sont les insuffisants respiratoires, d'origine neurologique, soit par fracture de la moelle, soit par maladie neurologique évolutive. Nous avons, là, constaté que si nous pouvons redonner à ces handicapés des conditions de vie qui se rapprochent des conditions de vie normale, c'est-à-dire la possibilité d'avoir non pas une chambre, mais un petit appartement, un petit studio dans lequel ils puissent se créer un espace de vie personnelle, nous assistons à une évolution très intéressante sur le plan psychologique. Hier, devant l'Université de Créteil s'est soutenue une thèse de médecine d'un jeune médecin qui a justement fait une étude sur la population

d'un de ces deux établissements dont je viens de vous parler et qui, à partir d'un certain nombre de données psychologiques, qui avaient été dégagées à l'hôpital Raymond-Poincaré par une équipe de médecins et de psychologues, a constaté au bout de trois ans de présence dans l'établissement, une évolution très nette dans la psychologie des intéressés se traduisant par une meilleure adaptation à la vie courante et une meilleure possibilité de prendre en mains leur vie personnelle. Je crois, en effet, qu'il faut bien que nous sachions que pour un handicapé physique adulte, la dépendance physique qui peut être la sienne n'entraîne pas nécessairement une absence d'autonomie psychologique et d'autonomie personnelle.

C'est dans ces directions que nous souhaiterions donc que l'action soit poursuivie :

- d'abord rechercher, chaque fois qu'il sera possible, les moyens de permettre le retour et le maintien au domicile ;
- dans les cas limites, créer des structures suffisamment souples et suffisamment équipées pour que la personne handicapée puisse se retrouver elle-même et retrouver, avec une vie personnelle, des contacts réels avec le monde qui l'entoure.

# INTERVENTION

*de*

*M. le Pr LOUVIGNE,*

*Chef de clinique d'hydro-climatologie et de rééducation fonctionnelle  
au C.H.U. de Rennes*



Je voudrais remercier les organisateurs d'avoir associé un médecin hospitalier à ces journées et dire aussi, à M. le Président François Bloch-Lainé, toute ma reconnaissance de rééducateur pour son action en faveur de la réadaptation.

Le retour au domicile, première étape de la réinsertion sociale pour le malade traité en hôpital, présente de plus en plus de difficultés, ce qui motive :

- le rappel de l'actualité de ce problème ;
- son illustration à propos du C.H.R. de Rennes ;
- des commentaires.

## L'ACTUALITÉ DU PROBLÈME.

1. — Autrefois, la mortalité hospitalière était importante, le nombre des grands invalides survivants réduit, et la sortie de l'hôpital se traduisait par un retour au domicile ou un transfert à l'hospice.

Actuellement :

• La mortalité est réduite, mais par contre le nombre de sujets restant définitivement atteints de *handicaps multiples et variés* ne fait que croître :

- atteinte des fonctions de relation au niveau :
  - des M.S., des M.I.,
  - des fonctions supérieures (intelligence, langage) ;
- atteinte des fonctions végétatives nécessitant :
  - des respirateurs ou seulement le maintien d'une trachéotomie,
  - des sondes gastriques,
  - des sondes vésicales... etc. ;

— atteinte des fonctions sexuelles  
le pronostic vital n'est, le plus souvent, pas en jeu si *des soins d'entretien à vie* sont réalisés.

• *Différents facteurs* d'invalidité sont en cause :

1° Les risques en rapport avec notre *civilisation mécanisée* :

- accident de travail,
- accident de sport,
- accident de la route ;

2° L'efficacité croissante des *techniques médico-chirurgicales*, mais aussi quelquefois leur caractère iatrogène ;

3° L'importance croissante des *maladies dégénératives* :

- à caractère pathologique (S.E.P., myopathie),
- à caractère physiologique, comme le vieillissement,
- espérance de vie augmentée : 45 ans en 1870, 75 ans en 1970,

mais aussi en corollaire :

- des fractures du fémur,
- des accidents cardio-vasculaires à incidence cérébrale, cardiaque, locomotrice : (amputation de M.I. pour artérite).

De ces différents facteurs résulte un nombre croissant de sujets *dépendant à vie* de l'aide d'un personnel ou d'un appareil (respirateur, rein artificiel, etc.).

A noter aussi :

- la *disponibilité* de moins en moins fréquente des familles pour accueillir un enfant, un adulte, un vieillard handicapé (salarier des parents, exigüité des habitations et surtout désir de liberté pour la fin de semaine, les vacances...);

— une *législation* favorisant plus la prise en charge par différentes institutions que le retour au domicile.

2. — *Différentes études* ont relaté les multiples problèmes posés au cours des différentes étapes de la réadaptation par les patients ayant perdu leur autonomie :

— en 1973 : une enquête nationale, réalisée par mon service, démontrait l'insuffisance des structures de R.F. et des services de suite pour les grands handicapés physiques ;

— en 1973 : un groupe de travail du C.H.R. de Rennes étudiait le problème du « grand nursing prolongé » et concluait :

- à la nécessité d'adapter les services concernés (réanimation, neuro-chirurgie, R.F.), plutôt que de créer une autre unité spécifique ;

- à l'impossibilité d'envisager une hospitalisation à domicile vu le manque de personnel hospitalier ;

— en 1975-1976 : le Groupe de travail « E » du ministère concernant la R.F. étudiait les normes minima d'équipement des établissements de R.F., mais n'abordait pas le problème, encore plus difficile, des services de suite ;

— en 1977 : un Groupe de travail du C.T.N.E.R.H.I. abordait le problème du maintien au domicile.

### LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES AU C.H.R. DE RENNES POUR LA SORTIE DES MALADES.

1. — *Les difficultés sont importantes*, comme pour tout C.H.R., malgré :

— l'existence de quatre hôpitaux de même gestion avec 1 835 lits de court et moyen séjour et 918 lits de long séjour ;

— un recrutement provenant à part égale de l'agglomération rennaise et des départements limitrophes.

1° En 1977, une *thèse* du service révèle que 1,5 % des patients traités au C.H.R. et plus particulièrement ceux traités en réanimation, neurochirurgie et rééducation fonctionnelle, véritables « rescapés d'une médecine d'avant-garde », posent un problème de sortie traduit par une prolongation anormale du séjour en raison :

— de leur absence totale d'autonomie, le plus souvent exclusivement motrice, alors qu'ils sont des sujets jeunes ;

— de « structures de suite » insuffisantes.

2° En 1978, *différents rapports du C.H.R.* confirment :

— le nombre croissant des personnes âgées grabataires et l'importance du problème de sortie malgré la mise en fonctionnement en fin 1977 :

- au sein du C.H.R. d'un V 240 (80 lits de moyen séjour, 160 lits de long séjour),

- du centre de gériatrie de Chantepie (340 lits de moyen et long séjour),

en raison de critères d'admission encore mal définis entre moyen séjour (80 ou 60 jours) (durée limitée de prise en charge) et long séjour (durée non limitée et absence de prise en charge de l'hébergement).

Prix de l'hébergement :

Saint-Laurent .....	124,50/jour
Chantepie .....	82,50/jour
La Massaye .....	136 /jour

Long séjour : Le forfait soins étant pris en charge :

Chantepie .....	71,50
Saint-Laurent .....	71,50

3° *L'analyse du recrutement* en janvier 1979 des unités de rééducation adultes et enfants révèle aussi :

— le caractère « lourd » des handicapés traités — l'unité des convalescents (56 lits), sous la même responsabilité médicale, traitant des handicapés plus légers — et de ce fait ;

— les difficultés de sortie pour ces malades :

● *Unités des adultes* (38 hospitalisés le 11 janvier 1979) :

Moyenne d'âge : 47 ans, tous avec intégrité psycho-intellectuelle.

23/37 atteints d'affections paralysantes (moyenne d'âge : 40 ans) :

— 5 avec déficit ventilatoire... ;

— 4 poliomyélitiques (âgés de 34 à 51 ans hospitalisés depuis 8 à 26 ans, dont 1 femme de 38 ans, mère de famille, avec 2 minutes d'autonomie, et qui ne peut retourner au C.H.U. de Nantes, sa ville d'origine, malgré de multiples actions du service dont une traduite par la venue dans sa chambre, en 1975, de M. Poniatowski et M<sup>lle</sup> Dienesch ;

— 1 myopathe de 24 ans, hospitalisé depuis 7 années.

8/37 de ces neuro paralysés adultes : soit 22 %, ont besoin d'une structure assurant à *vie un hébergement et des soins* de nature hospitalière qui, pour 5, se traduit déjà par une prolongation du séjour dans le service de 8 à 26 années. Pour les 3 autres malades récents, la recherche d'une structure adaptée est en cours.

19/37, soit 50 %, auront besoin à *vie d'une tierce personne*.

● *Unités des enfants* : (48 lits) (0 à 15 ans). Semaine du 2 au 8 octobre 1978.

Hospitalisation complète .....	34
Hospitalisation de jour .....	12
Soins externes .....	33

---

79

Au total l'atteinte neurologique centrale dont on sait le caractère invalidant est aussi dominante pour cette unité puisqu'elle concerne 43/79, soit 54 % des enfants traités.

● Parallèlement à cette étude, il faut signaler un problème non résolu, celui des *enfants polyhandicapés* :

— de juin 1973 à juin 1974 : 39 dossiers ont été établis, les parents espèrent trouver dans cette unité neuve un accueil adapté pour moyen ou

long séjour, le handicap mental associant au moins un handicap moteur, et quelquefois un handicap sensoriel ou comportemental ;

— en 1978, une enquête près de la C.D.E.S. révèle que sur 921 demandes d'A.E.S., 110 concernent des enfants polyhandicapés dont 44 filles et 66 garçons (77 du département, 39 de l'agglomération rennaise), 69 % présentant un handicap mental majeur.

Cette *carence totale du département* en structures adaptées avait déjà motivé en 1974, de la part du service, diverses lettres près des organismes responsables et notamment de la D.R.A.S.S., mais sans résultat.

Actuellement, pour le département, on note :

— l'absence de service d'intervention au domicile, tel que ceux organisés par l'A.P.F. dans la région parisienne et à Brest, ou par le C.E.S.A.P. ;

— à Rennes, depuis quelques années, une organisation bénévole « Les Primevères » assure une halte garderie trois après-midis par semaine ;

— une tentative de transformation de deux I.M.E., privés, à 20 et 40 km de Rennes pour accueillir des enfants handicapés moteurs ;

— une réalisation prototype du C.H.S.P. de Rennes ; pour l'accueil et le traitement, avec des formules diverses, d'une cinquantaine d'enfants.

2. — Ce flash à propos de l'activité du service de rééducation fonctionnelle du C.H.U. de Rennes révèle la nécessité pour certains grands handicapés physiques de *prolonger* — quelquefois des années — leur séjour dans le service hospitalier de réanimation, neuro-chirurgie, rééducation fonctionnelle) *afin de maintenir le pronostic vital*.

En effet, le transfert dans des structures non adaptées équivaut pour certains à une véritable *euthanasie retardée* :

— cas d'un tétraplégique de 44 ans (traité pendant un an dans le service) décédé quelques mois après son transfert dans un service annexe du C.H.U. de la sa ville de résidence par insuffisance de personnel pour la prophylaxie des escarres et les soins infirmiers spécialisés ;

— cas d'un homme de 46 ans tétraplégique 4 par atteinte médullaire post cobalthérapique, pour cancer de l'amygdale guéri de ses escarres et sevré du respirateur par le service, mais décédé pour les mêmes raisons quelques mois après son transfert dans l'hôpital secondaire de sa région.

En effet, *l'importance des soins d'entretien* pour certains grands handicapés physiques, le plus souvent adultes jeunes traités par un service de rééducation fonctionnelle fait qu'*aucune des quatre solutions* théoriquement envisageables n'est utilisable :

1° *Le retour au domicile* :

• Allocations insuffisantes pour recruter, si la famille n'assure pas cette

servitude, une ou plusieurs tierces personnes : ainsi M<sup>me</sup> Le... X4 polio-myélitique depuis huit ans dans le service avec deux minutes d'autonomie respiratoire alors qu'un militaire atteint du même handicap est retourné à son domicile depuis dix ans grâce à l'aide de la famille et de la pension militaire.

• Les hospitalisations à domicile :

— du type de celle réalisée par l'A.P. de Paris ;

— du type de celle réalisée par des associations loi 1901 (celle de M. Dessertine ou celle de l'Aide aux Insuffisants respiratoires d'Angers) assurent essentiellement des actes médicaux et para-médicaux. Alors que les besoins non satisfaits pour les grands handicapés locomoteurs concernent des prestations assurées par des « tierce-personne ».

2° *Le transfert dans un foyer adapté :*

• Tel celui des jeunes travailleurs de Saint-Joseph de Préville à Rennes qui assure l'accueil transitoire de grands handicapés physiques jeunes avec possibilité de ventilation externe, mais le nombre de chambres adaptées est réduit et le montant des diverses allocations doit être suffisant pour couvrir le prix de pension et le salariat de la tierce personne (habituellement un pour deux G.H.P.H.), les handicapés ne bénéficiant plus d'un « prix de journée » et devant « se prendre en charge » sur le plan pécuniaire pour la première fois.

• Ou ceux pour long séjour (foyer A.P.F. de Laval, Meaux... ou foyers de Montereau d'Evry) où le prix de journée est pris en charge par les organismes sociaux, mais liste d'attente et éloignement géographique.

3° *Le transfert dans un hôpital secondaire :*

proche de la ville d'origine du patient mais l'équipement se révèle insuffisant en personnel et matériel ou, le plus souvent, c'est un refus de bloquer un lit pendant une durée indéterminée.

4° *Transfert dans un établissement de cure médicale pour personnes âgées, type V 240 :*

En effet, un tel établissement comme celui ouvert en fin 1977 dans le cadre du C.H.R. de Rennes, possède un équipement adapté pour assurer l'hébergement, les soins et l'animation. Mais la convention C.H.R.-C.R.A.M. en réserve l'usage pour des sujets d'au moins 60 ans, et seuls deux patients du service, après intervention près du ministère, ont pu bénéficier d'une dérogation.

## COMMENTAIRES

### 1. Des certitudes.

1° *La montée des handicaps « lourds »*, ce qui rend difficile la sortie de l'hôpital ou le maintien au domicile pour ceux qui en sont atteints, comme en témoigne le décret du 26 novembre 1978 relatif aux Maisons d'accueil spécialisées pour adultes ayant perdu l'autonomie.

2° La nécessité, pour en réduire l'importance, d'une *rééducation fonctionnelle précoce* donc plus efficace et moins onéreuse, ce qui suppose notamment l'existence d'un service de R.F. avec lits, dans tout centre hospitalier (circulaire du 29 octobre 1973) les services privés de R.F., même ceux assurant un service public, ayant la possibilité de sélectionner au niveau du recrutement (limite d'âge, refus de certains handicaps).

3° La nécessité en faveur des *enfants polyhandicapés* d'un programme d'action prioritaire (P.A.P.), avec diverses solutions dont — pour certains — des maisons d'accueil spécialisées.

4° La nécessité de poursuivre l'*action législative* en faveur des services de suite pour handicapés, en complément de divers décrets dont ceux relatifs :

- à l'accessibilité des locaux,
- à l'attribution des respirateurs utilisés au domicile,
- au remboursement des fauteuils roulants à propulsion électrique.

Un autre P.A.P. concernerait la tierce personne, élément de base pour diverses actions, qu'il s'agisse d'un Service d'aide à domicile ou de Foyers.

Ainsi : une allocation de 10 000 F par mois à M<sup>me</sup> X... de Nantes, hospitalisée depuis huit années dans le service ou la création d'un service assurant cette prestation, lui permettrait de regagner son domicile à Nantes et serait d'un coût inférieur aux 21 900 F versés chaque mois par l'organisme social, l'achat et l'utilisation du respirateur ne posant pas de problème particulier.

### 2. Des suggestions.

1° Assurer à tout handicapé quelle que soit la nature de l'organisme la prise en charge, d'allocations suffisantes pour pallier aux *besoins de base* :

- retour au domicile, s'il est désiré raisonnablement ;
- aménagements divers...,

*l'allocation compensatrice* pour toute personne étant fixée non forfaitairement mais *en fonction du degré d'indépendance* (différence énorme entre un paraplégique et un tétraplégique).

2° *Le coût* pour la collectivité des dépenses étant très important, diverses mesures pourraient aussi être envisagées :

a) *Sur le plan législatif* :

Demander dans certains cas une participation pécuniaire aux familles, dans le cadre d'une responsabilité et d'une solidarité préconisées par le ministre de la Santé et de la Famille.

b) *En pratique* :

Utiliser les structures existantes :

— Aider les foyers de retraite pour personnes âgées — dont la multiplication actuelle ne répond pas toujours à des options sociales — désireux de se doter de possibilités leur permettant de reprendre à la sortie de l'hôpital un résident invalide.

— Adapter une fraction de certains V 120 ou V 240 hospitaliers en « maisons d'accueil spécialisées » pour adultes ayant perdu l'autonomie ; cette solution s'inscrivant dans une politique socio-sanitaire visant :

- à inclure dans les grandes agglomérations, ou à leur périphérie (avec les diverses possibilités d'ouverture que cela permet) des établissements de long séjour ;
- à doter un secteur géographique centré sur un centre hospitalier d'un *ensemble d'établissements et de services de soins complémentaires*.

c) S'assurer la *collaboration* des médecins praticiens, des assistantes sociales — les mieux informés des problèmes des familles — des responsables de C.D.E.S. et de C.O.T.O.R.E.P. pour le dénombrement quantitatif et surtout qualitatif des handicapés (définition du degré d'autonomie, du caractère évolutif ou non de l'affection causale), condition pour une meilleure définition des actions à mener en faveur des handicapés et donc de leur coût.

## CONCLUSION

Le maintien ou le retour au domicile des handicapés illustre la nécessité d'une action pluri-disciplinaire et continue, modalité spécifique de la réadaptation, dont le but, comme celui du VII<sup>e</sup> Plan vise à réduire les inégalités et à améliorer la qualité de vie.

**ECHANGE DE VUES  
ENTRE LES PARTICIPANTS  
A LA TABLE RONDE**



*M. le Président.* — Je vous remercie de ce rapide exposé. Je sais que si vous aviez disposé de plus de temps vous nous auriez donné plus d'exemples tirés de votre expérience.

Avant d'élargir cette table ronde, je voudrais demander aux personnes présentes à la tribune si elles ont des questions à se poser les unes aux autres.

*M. le P<sup>r</sup> Louvigné.* — Il ressort de ces exposés qu'il faut *catégoriser* les handicapés, car les besoins ne sont pas les mêmes d'un handicapé à l'autre et, comme l'a dit M. Leibovici, les besoins sont différents entre un handicapé atteint de déficit mental et de plus non autonome sur le plan moteur et un grand handicapé moteur ; donc, il ne faut pas mélanger les handicaps qui sont très différents et qui supposent des solutions très différentes parce que, comme cela a été dit, l'institution a ses limites. Elle est critiquable mais elle est aussi absolument nécessaire dans certains cas. Donc, il faut savoir de quoi l'on parle.

*M. Leibovici.* — Je voudrais demander à M<sup>me</sup> Guillaud, puisque j'ai connu ses débuts dans l'action qu'elle mène, de nous dire quelques mots des difficultés qu'elle a rencontrées au départ.

Je crois me souvenir d'une époque où j'oserais dire, en employant le terme au sens latin, qu'elle manquait « de clients » alors qu'elle avait des volontaires.

*M<sup>me</sup> Anne Guillaud.* — Il est certain que lorsque nous avons créé ce Service, il y a sept ans, nous ne savions pas trop où nous allions. Nous avons à la fois été encouragés et découragés. Les gens nous disaient que jamais ces familles ne feraient appel à quelqu'un venant de l'extérieur, qu'elles faisaient habituellement appel à des gens qu'elles connaissaient bien ou qui connaissaient bien leurs problèmes.

Eh bien ! je peux vous dire que les familles, d'après les nombreux témoignages que nous avons, sont heureuses d'avoir quelqu'un qui

vienne de l'extérieur, quelqu'un qui puisse parler « d'autre chose » que de leur problème parce que, finalement, on tourne en rond, on parle toujours du même problème et une bouffée d'air qui vient de l'extérieur est beaucoup appréciée.

Nous avons eu des difficultés pour le recrutement des volontaires mais aussi des problèmes pour connaître les familles car il a été difficile de leur inspirer confiance.

Grâce aux assistantes sociales qui ont bien voulu nous faire confiance (car ce sont elles qui connaissent les familles, en grande partie qui peuvent le mieux les conseiller) aujourd'hui, bien sûr, tout semble facile ; mais, vous avez raison de le souligner, au début ce n'était pas du tout évident.

*M. le Président.* — Je crois que vous avez raison de souligner l'importance de ce problème pour l'insertion des bénévoles, des volontaires dans ces actions qui doivent être ô combien sérieuses et ordonnées. C'est un problème que vous vivez tous les jours et qui préoccupe le mouvement associatif dans son ensemble et pas seulement dans le secteur sanitaire et social ; sans verser trop dans l'autocritique, disons que les pratiques françaises sont encore éloignées des pratiques anglo-saxonnes ou nordiques, où l'important est que ces « amateurs », si l'on peut dire, ces bénévoles, ces volontaires se conduisent comme des professionnels malgré le caractère gratuit de leurs actions.

Ce qui crée souvent des heurts entre les experts et eux, c'est qu'en effet, chez nous, ils ont une certaine tendance à estimer que quand on n'est pas rémunéré on n'a pas besoin de suivre une formation ni de s'astreindre à une discipline. Or, c'est un « job » au sens anglo-saxon qui demande à être fait dans des conditions de sérieux identiques, qu'il soit rémunéré ou non.

*M<sup>me</sup> Anne Guillaud.* — Ne nous trouvons pas face aux professionnels en employant le mot « job » ! Beaucoup d'entre eux nous diraient que nous leur prenons leur place.

Nous sommes complémentaires des travailleurs sociaux ; nous ne prenons pas leur travail. Mais ce lien d'amitié qui se crée entre la maman et le volontaire, pensez-vous qu'il pourrait se créer si l'action était rémunérée ?

Nous ne le pensons pas.

Le volontaire qui se rend dans une famille devient, la plupart du temps, son ami ; nous ne disons pas que quelqu'un de salarié ne puisse pas devenir son ami, mais c'est déjà plus difficile, car les relations entre quelqu'un qui est payé et quelqu'un qui paie sont tout à fait différentes qu'entre un volontaire et un bénéficiaire.

*M. Dessertine.* — Je voudrais simplement faire une remarque concernant l'institution.

Comme l'ont dit M. le P<sup>r</sup> Louvigné et M. Leibovici, je crois que l'institution reste dans certains cas nécessaire ; mais il faut que nous veillions à ce que cette institution soit ouverte sur le monde extérieur et qu'elle ne soit pas une occasion de ségrégation et de séparation.

Il faut veiller très attentivement à tous ces problèmes de dimension, d'implantation, qui souvent, ont été traités de façon un peu trop partielle. Je voudrais dire que, dans le cadre de ces institutions comme d'ailleurs dans le cadre du maintien à domicile, le problème de la formation des personnes qui ont à vivre au contact des personnes handicapées est très important.

Je ne pense pas qu'actuellement aucune des formations qui peuvent exister corresponde vraiment à ce que devrait être l'approche des personnes handicapées adultes. Il y a là un effort à faire au niveau de la réflexion.

On peut noter que le personnel soignant a des habitudes de travail qui vont contre la conquête d'une certaine indépendance, d'une certaine autonomie. D'autres personnes, comme celles qui s'occupent uniquement des questions matérielles de la vie, sont souvent sollicitées pour une intervention plus large car, avec la personne dont on s'occupe souvent de façon assez intime, il y a nécessité d'un dialogue qui se situe à un autre niveau que celui du geste quotidien, même s'il est bien fait.

Il y a donc là, je crois, des problèmes à résoudre.

*M. le P<sup>r</sup> Louvigné.* — A propos de la solution, je voulais simplement dire qu'au niveau des moyens, les services dits « de pointe », ceux qui sont spectaculaires, dont on parle à la télévision, où l'on pratique des greffes, des opérations ou une réanimation spectaculaires, sont très différents des services de la rééducation fonctionnelle qui restent le parent pauvre, et dont on ne parle pas parce qu'ils sont encore peu connus. L'information n'est pas passée. Les responsables de rééducation souhaiteraient que soit prise en considération une circulaire du 29 octobre 1973 faisant obligation à tout centre hospitalier d'avoir, dans son plateau technique, un service de rééducation fonctionnelle, unité indispensable pour traiter les handicapés lourds.

En effet, pour que les séquelles soient moins importantes, il faut traiter très tôt les malades, car cela leur assure une rééducation efficace et moins onéreuse.

Il faut aussi remarquer que les multiples centres privés qui ont pu se créer ont toujours la possibilité à la différence des institutions hospitalières de limiter leur recrutement soit par limite d'âge, soit par le refus de certains handicaps.

*M. le Président.* — Je vais maintenant donner la parole à la salle.



**ECHANGE DE VUES  
ENTRE LES PARTICIPANTS  
ET LA SALLE**



*M. Vittecoq (Union Nationale des Associations Familiales).* — Au sujet des grands handicapés mentaux, qui sont souvent en particulier poly-handicapés, je voudrais souligner qu'il faut, à mon avis, faire attention aux réserves contre les institutions.

Justement, à ce sujet, je dois dire que, dans le projet initial du gouvernement qui allait devenir la loi du 30 juin 1975, cette forme de soutien n'était pas proposée. Le besoin a en somme été reconnu par le législateur puisque c'est un amendement parlementaire qui a prévu les établissements spécialisés pour grands handicapés dont il est question à l'article 46 de la loi.

Je voulais ajouter que cet article s'applique aux adultes mais il ne s'est pas appliqué aux enfants parce que le ministre a précisé au Sénat que pour les enfants les problèmes étaient résolus par l'annexe 24 au décret du 9 mars 1956. C'est une précision importante.

Je ne suis pas réservé à l'égard des institutions dans la mesure où elles sont vraiment nécessaires et cette reconnaissance est importante.

*M<sup>me</sup> Philippi, Directrice de l'I.M.P. et I.M. Pro « Les Ecureuils », à Echirolles (Isère).* — Je souhaiterais poser une question à M<sup>me</sup> Guillaud. Quand les volontaires interviennent auprès d'un enfant qui bénéficie d'une structure spéciale de rééducation, j'aimerais savoir quelle est leur place en face des équipes de travailleurs sociaux para-médicaux ou éducateurs spécialisés qui interviennent dans ces structures et quels problèmes cela peut poser.

*M<sup>me</sup> Guillaud.* — Je conseille toujours au volontaire de rencontrer la personne qui intervient dans la famille pour expliquer son rôle et bien préciser que ce rôle ne consiste pas à donner des soins ou à être éducateur, mais consistera à garder l'enfant comme le ferait la maman, à le sortir le plus souvent possible, à le promener, à s'occuper de lui dans sa chambre, à jouer avec lui.

Nous disons aux volontaires, pendant la formation, qu'ils ne sont en aucune façon des spécialistes et qu'ils ne feront que garder l'enfant, le distraire.

Quand le kinésithérapeute veut bien rencontrer le volontaire et que ce dernier lui explique son rôle, tout se passe très bien. Nous n'avons jamais eu de problème.

Quand il y en a un, je demande toujours au volontaire de rencontrer le kinésithérapeute par exemple.

Nous ne prenons pas la place des personnes qui interviennent dans la famille mais, parfois, il est arrivé que des éducateurs ou des kinésithérapeutes aient été heureux que le volontaire, avec leur accord, puisse continuer leur action dans le jeu en précisant de faire jouer l'enfant plutôt avec tel cube qu'avec tel autre jouet ; mais cela se passe toujours avec l'accord du spécialiste.

Nous répétons bien à nos volontaires de ne pas se prendre au sérieux ; ils ne sont pas des spécialistes.

*M<sup>me</sup> Philippi.* — Mon souci était de savoir s'il y avait éventuellement travail d'équipe entre vous et les autres.

*M<sup>me</sup> Guillaud.* — Travail d'équipe, en ce sens que nous rencontrons le spécialiste ; mais, nous ne devons pas faire son travail. Il faut que nous soyons très discrets, à l'écoute et que nous sachions rester à notre place. Je crois que c'est très important.

*M. Théry, Directeur général de l'U.N.I.O.P.S.S.* — M. le P<sup>r</sup> Louvigné, a, tout à l'heure, fait allusion au problème de la catégorisation.

Ceci m'amène à me poser plusieurs questions.

Je crois qu'il faut entendre, dans vos propos, le souci de tenir compte des différences de handicaps, des différences de besoins et je vous suis tout à fait sur ce point.

Cela étant, je m'interroge par contre beaucoup concernant la catégorisation d'établissements et de services.

J'ai été frappé, ce matin, de constater que l'on n'ait pas fait allusion à la possibilité d'avoir des structures de soins et d'aides à domicile pour personnes handicapées, s'appuyant sur d'autres structures et que l'on restait encore — mais peut-être ai-je mal entendu —, complètement enfermé dans l'univers des handicapés. On n'a fait aucune allusion, me semble-t-il aux structures de soins et d'aides à domicile pour personnes âgées, et j'ajouterai, moi, pour la population tout venant, parce que les problèmes de soins et d'aides à domicile se posent pour différentes catégories de personnes.

Pour ma part, cela pose un problème. On oublie trop souvent d'ailleurs qu'il y a une proportion non négligeable de personnes qui réunissent la double qualité d'être âgées et d'être handicapées !

Les catégorisations qu'établit la législation ou la réglementation en ce qui concerne les âges ou la nature des problèmes, ou les difficultés à prendre en considération font, à mon avis, question.

En ce qui concerne — je crois que vous y avez fait allusion vous-même — les établissements spécialisés, comme les V 120 et les V 240 pour les personnes de plus de 60 ans, bien que nous connaissions des cas où il y a des exceptions à la règle, il semble bien que la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des travailleurs salariés, et l'Assurance Maladie en général, veillent strictement à ce que l'on respecte la règle de réservation des places aux plus de 60 ans. A mon avis, cela pose un problème et on va peut-être, là, réinventer l'hospice sous des formes plus modernes.

Je pense qu'il y a un énorme problème concernant les catégorisations des établissements qui sont liées elles-mêmes à des catégorisations concernant les modes de financement et les modes de prise en charge.

Toutes ces structures, qu'il s'agisse de soins ou d'aide à domicile, qu'il s'agisse d'institutions ou de services, ont toutes une double vocation médicale et sociale et en général on arrive très difficilement à conjuguer le financement du médical et du social.

Je pense donc que c'est un point auquel il faut réfléchir très fortement. En ce qui concerne les services de soins et d'aide à domicile, je pense qu'il conviendrait, au cours de ces journées d'insister sur la nécessité d'envisager des structures d'aide et de soins à domicile en tenant compte, bien entendu, des problèmes spécifiques qui se posent à certaines catégories de personnes handicapées, mais sans s'enfermer, autant qu'il est possible, dans une catégorie particulière.

*M. le P<sup>r</sup> Louvigné.* — Je suis heureux de vous l'entendre dire et je suis d'accord avec vous.

Si l'on regarde les problèmes d'une façon réaliste, à propos de l'annexe 24 *bis*, les catégories existent et posent problème parce que lorsqu'un enfant handicapé moteur et débile — ce qui arrive assez souvent dans le service — doit être traité, et que l'on cherche un établissement qui puisse assurer accueil et soins de rééducation, on n'en trouve pas !

Dans l'annexe 24 *bis*, vous avez des catégories pour débiles, pour handicapés sociaux, pour I.M.C., mais pas pour polyhandicapés !

Ausi je partage votre point de vue pour faire sauter, dans une certaine mesure, ces cloisons étanches entre catégories d'établissements de rééducation.

Nous avons tous l'expérience d'une fréquentation mixte et il y a souvent bénéfice à mélanger certains types de handicaps, selon une proportion définie réalisant ainsi la complémentarité entre « l'aveugle et le paralytique » ! bénéfique pour chacun.

*M. Coquillou (A.P.F. de Bordeaux).* — Je voudrais poser une question à M<sup>me</sup> Guillaud et savoir si cette association donne une certaine formation médicale aux bénévoles et si oui, quel genre de formation ?

*M<sup>me</sup> Anne Guillaud.* — Nous ne donnons aucune formation médicale. Notre formation est une « information », sans prétention, qui est faite par les parents d'enfants handicapés eux-mêmes, par les représentants des associations qui nous apprennent ce qu'il faut faire et surtout ce qu'il ne faut pas faire ; autrement dit, les « gaffes » qu'il faut éviter. Nous donnons quelques notions des différents handicaps, mais sans approfondir la question et volontairement, je ne fais venir à la formation aucun médecin.

Durant la formation, nous ne faisons que répéter aux volontaires qu'ils ne sont que des « bonnes volontés » informées. Nous pensons en effet qu'il faut être informé de ce que l'on va trouver sur le terrain, parce que de nombreuses « gaffes » peuvent être faites, et qu'il faut les éviter. Nos volontaires sont sans prétention, je le répète.

*M. Leibovici.* — Je pense qu'il faut bien distinguer, dans ce cas, « formation » et « information ».

Personnellement, j'y avais beaucoup tenu au départ de l'action que mène M<sup>me</sup> Guillaud.

En ce qui nous concerne, nous avons une petite expérience : celle des aides-ménagères et des travailleuses familiales auprès des mères d'enfants handicapés profonds. Nous avons fait cette information de quelques jours, au cours de laquelle, les uns et les autres avons apporté un peu de ce que nous savions du problème, ce que nous voulions faire comprendre aux aides-ménagères qui allaient se trouver dans un milieu qu'elles ne connaissaient pas. Or, je me souviens qu'un médecin, parmi nous, très axé sur les problèmes d'épilepsie, en a beaucoup parlé, ce qui n'a malheureusement pas manqué d'effrayer nos aides-ménagères ; après son départ, elles nous ont demandé ce qu'elles devaient faire si elles se trouvaient avec un tel enfant au moment d'une crise.

Je crois leur avoir répondu, à l'époque, que si la maman les laissait seules avec un tel enfant, elle les préviendrait que son enfant épileptique est susceptible de faire une crise, et que dans ce cas elle ne manquerait pas de leur indiquer ce qu'il faut faire. Pour le reste, j'ai indiqué à ces jeunes femmes d'agir avec ces enfants, ces adolescents ou ces adultes comme elles agiraient avec n'importe qui ou comme la mère agirait avec eux. Donc, ce n'est pas de la formation mais simplement de l'information.

*M. le P<sup>r</sup> Louvigné.* — Je crois, Monsieur, qu'il faut quand même un minimum d'information.

Je pense à un cas précis, dans un Centre de rééducation de l'Ouest. Un jour, les éducateurs ont pensé faire une action spectaculaire et philanthropique en organisant une sortie avec des motards bénévoles prenant chacun un enfant handicapé. Nous avons eu l'occasion de rencontrer ces éducateurs et nous leur avons demandé s'ils savaient que si les sujets myopathes ou les poliomyélitiques pouvaient être transportés ainsi, les traumatisés médullaires ne le pouvaient absolument pas, le risque étant l'apparition automatique d'escarres au niveau des points de pression en rapport avec le siège du « side » car. Il s'est révélé que, là, du fait d'un certain cloisonnement dans l'équipe, pour des raisons diverses, l'information n'avait pas été demandée et l'on courait à la catastrophe !

Donc, il faut quand même un minimum d'information de base sur le plan médical, toutes les fois que l'on s'intéresse à un enfant handicapé ou à un handicapé physique quel qu'il soit.

*M. Lévy.* — Est-ce que les volontaires de ces services interviennent auprès de handicapés lourds pouvant nécessiter des interventions spécifiques et imprévues, pendant le temps où ces personnes qui sont là, bien entendu non pas pour un rôle de tierce personne ou d'auxiliaire médicale mais pour un rôle d'aide, de suppléance aux parents, se trouvent auprès des enfants ?

Je crois que beaucoup de choses dépendent de la catégorie des enfants auprès desquels on intervient.

*M<sup>me</sup> Guillaud.* — Nous intervenons auprès des enfants poly-handicapés mais nous nous refusons à intervenir auprès d'enfants devant recevoir des soins spécifiques parce que c'est un problème de responsabilité. Par exemple, quand il y a des problèmes de respiration graves où pourrait intervenir la responsabilité du volontaire, je reconnais que nous donnons une réponse négative. La Fondation a d'ailleurs contracté une assurance pour tous les volontaires et tous les enfants que nous gardons.

Nous avons, vous disais-je, une assurance de responsabilité civile qui couvre les volontaires et les enfants pendant tout le temps de la garde ; mais, pour en revenir au problème des soins, nous ne voulons pas prendre ces risques car nous pensons que cela est du ressort des professionnels.

*M. J. Lacaze, Inspecteur des Affaires sanitaires et sociales à la D.A.S.S. des Pays de la Loire.* — Je voudrais poser deux questions à M. Leibovici :

1° Pouvez-vous indiquer où s'est déroulée l'expérience à laquelle vous avez fait allusion d'aide ménagère et de travail familial au domicile de familles d'enfants handicapés ?

Comment la D.A.S.S. et la Caisse d'Allocations familiales et les orga-

nismes qui délivrent habituellement des prises en charge ont-elles participé au financement de ce service ?

2° J'aimerais savoir si vous avez un avis sur le fait que, bien que l'existence de textes quasiment identiques concernant l'aide ménagère à domicile de personnes âgées et de handicapés soit connue, les uns ont connu une grande extension, ce sont les services d'aide ménagère au domicile des personnes âgées, et les autres ne se sont pas du tout ou presque pas développés ?

*M. Leibovici.* — Vos deux questions sont vastes.

Notre expérience est la suivante : à titre expérimental, et grâce à un crédit très léger que nous avons obtenu du ministère de la Santé, nous avons pu demander à des aides ménagères ou à des travailleuses familiales d'intervenir à raison de quatre heures par semaine ; nous voulions plus, nous avons obtenu quatre heures, une fois par semaine, auprès de ces mères qui ont la charge d'un enfant handicapé lourd. Ce sont des femmes qui sont au chevet de leur enfant, la plupart du temps grabataire, 24 heures sur 24, et vous imaginez ce que cela représente. Nous pensions donc qu'il fallait les aider sur le plan ménager, mais avec l'arrière-pensée que cela leur permettrait aussi de se libérer, de sortir, d'aller faire des courses, chez le coiffeur ou le dentiste, pourquoi pas ? sans être angoissées ; nous souhaitions leur apporter une bouffée d'oxygène.

Nous avons donc obtenu ce crédit et nous avons choisi deux associations : celle de Lourdes ou Tarbes et celle de Nice, parce qu'il y avait, à proximité, des services de travailleuses familiales ou des services d'aides ménagères.

Le Bureau d'Aide sociale de la ville de Nice a trois cents aides ménagères et il est relativement facile de trouver des volontaires, parce que ce sont des volontaires qui ont accepté de travailler avec les parents qui, eux, étaient désignés par nos associations locales.

A Tarbes, ce sont des services de travailleuses familiales. Nous avons un accord tripartite, donc, entre l'association, les services d'aides ménagères ou de travailleuses familiales et l'U.N.A.P.E.I. Celle-ci, grâce au crédit qui lui a été accordé, règle les services qui sont fournis aux parents, à charge pour les parents d'apporter leur contribution, en principe à partir de l'allocation d'éducation spéciale.

Nous envisagions, à l'époque, et cela reste toujours valable, que cette solution n'était possible que pour des enfants, des adolescents ou des adultes, pour lesquels la C.D.E.S. ou la COTOREP dirait qu'il n'existe pour l'instant pas d'autre solution que le séjour dans la famille. En agissant ainsi, nous ne voulions pas, en effet, qu'il y ait des abus de la part de certaines familles.

Cela fonctionne depuis environ dix-huit mois. Nous avons obtenu très péniblement la reconduction de ce crédit pour cette année mais nous sommes très soucieux de l'avenir, car c'est une action sociale expérimentale ; c'est vous dire que nous n'avons rien obtenu ni des D.A.S.S. ni des Caisses d'Allocations familiales.

Toutefois, nous sommes en relations avec la Caisse Nationale des Allocations Familiales où nous avons trouvé, bien sûr, des interlocuteurs très ouverts à ces problèmes ; malheureusement, ce n'est pas facile car, maintenant, les Allocations familiales sont très sollicitées pour beaucoup de choses et il est difficile d'ajouter cette nouvelle charge ; cependant, je pense que nous y parviendrons.

Pour la seconde question, c'est uniquement, je pense, un problème de financement.

Pour les personnes âgées, la période pendant laquelle l'aide ménagère peut apporter son concours est extrêmement courte, alors que pour une mère d'enfant handicapé profond, c'est une aide permanente qu'il faut et non pas épisodique.

*M. Lacaze.* — Dans le cas de l'Aide sociale cette « aide permanente » et les fonds existent ; ce sont les mêmes que pour les personnes âgées.

*M. Lévy.* — Je me permettrai de m'interroger dans le même sens, parce que légalement — M. le P<sup>r</sup> Alfandari est dans la salle, il me dira si je me trompe — il y a pratiquement extension des textes d'aide sociale, je dis bien « d'aide sociale » régissant le financement des services d'aide ménagères pour les personnes âgées qui, par les dispositions combinées de divers articles du Code de l'Aide sociale, sont en effet, de façon légale et relativement permanente, en droit au moins, accessibles aux personnes handicapées.

Je crois aussi que la récente suppression partielle de la prise en considération de l'obligation alimentaire, pour les personnes âgées, s'étend de droit aux personnes handicapées, et cela a été précisé plus ou moins formellement par un texte, applicable aux personnes handicapées.

Donc, dans le cadre de l'Aide sociale, il y a, me semble-t-il, mais je souhaite susciter une intervention qui le confirme, une certaine identité de financement et je trouve très pertinente la question qui a été formulée.

La réponse que j'apporterai plutôt, quant à moi, est que le service d'aide ménagère seul, que l'Aide sociale peut seulement financer, était peut-être, dans ces cas-là, une réponse insuffisante ou considérée jusqu'alors comme telle aux besoins plus complexes, dans certains cas au moins, de la personne handicapée et que, de ce fait, en raison des limites de ce qui pouvait être couvert par l'intervention d'un tel service, celui-ci se serait moins développé. Je crois, en tout cas, que c'est une question que l'on peut se poser.

*M. Leibovici.* — Je voudrais ajouter un mot en ce qui concerne les personnes handicapées.

En ce qui concerne les personnes handicapées, le service qui peut donner l'aide ménagère les concerne elles-mêmes, tandis que pour le problème qui nous préoccupe il s'agit d'une aide apportée à la mère. Or, actuellement, la mère n'a droit à cette aide que si elle est malade ou hospitalisée. C'est là qu'est peut-être la différence mais enfin je serais très heureux d'orienter nos recherches vers le point que vous signalez.

*M. Traon (U.N.A.P.E.I.).* — Ma question s'adresse à M<sup>me</sup> Guillaud : Vous nous avez parlé de sélection sévère et je pense, en effet, qu'il faut une sélection ; mais ma question est en somme double :

— Quel est le pourcentage de reçus à l'examen probatoire ?

— Quelles sont les réactions de ceux qui ne sont pas acceptés ?

*M<sup>me</sup> Guillaud.* — J'ai dit qu'il y avait une sélection sévère, certes, mais je m'évertue à recevoir tous les volontaires, individuellement, pendant une demi-heure à une heure.

Il est évident que la proportion de personnes ne convenant pas est forte et, en général, nous ne prenons qu'un volontaire sur deux.

Quant à la réaction de ceux qui ne sont pas retenus, j'avoue que je suis peut-être très hypocrite, mais je n'ose pas leur dire qu'ils ne conviennent pas et je les dirige soit vers la Banque du volontariat soit vers d'autres associations... (*rires dans l'assistance...*).

Quand quelqu'un vient généreusement proposer son temps, si je me rends compte que je ne peux pas le retenir, je ne me sens pas le courage de lui dire qu'il ne convient pas et j'essaie de trouver des biais pour qu'il ne perde pas confiance en lui.

*Un auditeur.* — Quels sont les critères ?

*M<sup>me</sup> Guillaud.* — Ce sont d'abord des critères d'équilibre, autant physique que psychique, mais il est un fait que nous ne faisons aucune enquête policière sur les volontaires, car ce serait très mal perçu en France alors qu'aux Etats-Unis, cela se fait couramment.

Je ne vois pas comment nous prendrions des renseignements sur une personne qui vient généreusement se proposer pour garder des enfants handicapés. Jusqu'à présent, nous n'avons pas eu de problèmes et j'espère que nous continuerons à ne pas en avoir.

*M. Traon.* — En la posant, je savais que j'allais vous mettre dans l'embarras, pour la seconde partie de la question !

*M<sup>me</sup> Guillaud.* — Je vous en remercie !...

*M. Ghibardo, Directeur du Bureau d'Aide sociale de Nice.* — Je

voudrais apporter quelques informations complémentaires à ce qui vient d'être dit par M. Leibovici en ce qui concerne le financement.

Le Bureau d'Aide sociale de Nice qui n'est pas une association mais un établissement public communal est fournisseur de la prestation et le financement est assuré, ainsi que M. Leibovici l'a dit, grâce à un financement expérimental par le ministère. Ce qu'il faut préciser, c'est que le remboursement de la prestation, qui est fait au Bureau d'Aide sociale, a été basé sur le taux appliqué par la Sécurité sociale à l'instar de ce qui existe pour l'aide ménagère en faveur des personnes âgées.

Ce taux est périodiquement augmenté. Il est fixé unilatéralement par la Sécurité sociale, donc il est imposé aux gestionnaires de services.

En tout cas, en ce qui concerne les bureaux d'Aide sociale ce taux a été maintenu, à titre exceptionnel, au taux auquel il avait été fixé au début de la prise d'effet de l'expérience, c'est-à-dire qu'il n'a pas été actualisé. Cela a pour conséquence, et je tiens à le dire aussi, un financement complémentaire de la part du Bureau d'Aide sociale sur ses fonds propres.

Evidemment, le maintien de l'expérience est fonction des crédits. Seront-ils maintenus ou non ? Si, éventuellement, ils ne l'étaient pas nous essaierions quand même de poursuivre l'expérience, peut-être grâce à un autre financement. Je ne veux pas anticiper ici, mais je tenais à dire qu'en ce qui concerne la participation qui est demandée aux familles, elle est forfaitaire. Il n'y a pas de modulation en fonction des ressources. Il est quand même important de le dire comme de préciser qu'il n'y a pas de plafond de ressources. Le service est ouvert à tout le monde. Je voudrais ajouter qu'à travers cette expérience, et indépendamment de la portée qu'elle revêt sur le plan du service rendu, des innovations, peut-être moins spectaculaires, sont, peut-être, néanmoins à relever. Il s'agit d'abord de la collaboration tout à fait particulière qui existe entre l'U.N.A.P.E.I. et le Bureau d'Aide sociale, c'est-à-dire entre une grande association et un établissement public communal.

Au lieu d'avoir un clivage au niveau de la prestation et du financement, comme c'est le cas, en général, en matière d'aide ménagère, où les Bureaux d'Aide sociale ou les associations interviennent pour la dispense de la prestation de service avec un financement de l'Aide sociale, de la Sécurité sociale ou des Caisses de retraite, il y a dans le cadre de cette expérience une collaboration étroite, au niveau de la détection des besoins, au niveau du suivi social et de la prestation de service, une collaboration qui est totale et tout à fait originale.

Je voudrais apporter un autre élément de réponse à une question posée précédemment : on s'aperçoit qu'il y a une polyvalence potentielle à l'intérieur de certains services qui, au départ, sont créés avec une vocation très spécifique, puisque cette expérience d'aide ménagère en faveur des familles de handicapés a démarré à partir d'un service d'aide ména-

gère conçu, à l'origine, pour intervenir uniquement en faveur des personnes âgées. Il y a donc une adaptation d'un service spécifique au départ.

Il y a peut-être des polyvalences potentielles qui sont à rechercher, pas seulement au niveau du service des aides ménagères, mais peut-être au niveau d'autres services et cela m'a semblé très important à relever.

*M. Rossignol, Administrateur à l'I.N.S.E.E.* — Etant handicapé moi-même je vois bien les besoins spécifiques des uns et des autres et les différents types de handicaps très différents.

Que l'on ne me fasse pas dire que les besoins d'un aveugle ou d'un paralytique ou ceux d'un sourd ou d'un déficient mental sont les mêmes ! C'est faux. Cela dit, la parabole de l'aveugle et du paralytique est très belle dans l'Evangile mais dans la réalité est-elle vraie ? Je m'interroge pour savoir s'il y a une polyvalence possible des intervenants auprès des différents types de handicaps.

On voit bien qu'actuellement les institutions sont spécialisées un peu par type de handicap. Mais si on pense au problème de l'aide à domicile, pour toutes sortes de handicapés, doit-on les penser par types de personnels qui travailleraient dans ce type de service, quel que soit le type du handicap ? Ou faut-il les penser en réfléchissant par grandes catégories de handicaps ?

*M. le Pr Louvigné.* — Cette remarque était, bien sûr, une image mais il nous semble possible, dans un établissement donné, de mélanger certains handicaps différents, à l'exclusion peut-être des grands handicapés mentaux qui ne peuvent être mélangés aux handicapés moteurs ni à d'autres, mais ce cas mis à part, il est sûrement possible de mettre ensemble des handicapés moteurs avec quelques sujets atteints de petite débilité.

L'expérience montre qu'il est aussi possible de faire côtoyer un grand handicapé moteur avec une personne âgée relativement valide.

A propos de votre question, je voudrais demander à M. Ghibaudo, d'après son expérience réussie, à Nice, quels types de handicapés soignent les aides ménagères ?

A Rennes, nous avons posé ce problème au Bureau d'Aide sociale qui nous a répondu que ce que nous demandions, c'est-à-dire les soins à domicile permettant de sortir nos paraplégiques ou nos tétraplégiques de l'hôpital, ne répondait pas aux prestations qu'étaient susceptibles de donner ces aides ménagères étiquetées « auxiliaires sanitaires » après un petit stage spécialisé.

*M. Ghibaudo.* — Je voudrais préciser que ce n'est pas « notre expérience » ; c'est une expérience faite conjointement avec l'U.N.A.P.E.I. qui a trouvé un terrain propice au niveau du Bureau d'Aide sociale de

Nice ; c'est donc une initiative de l'U.N.A.P.E.I. qui a été reprise par le Bureau d'Aide sociale et qui a permis une collaboration avec ces aides ménagères.

Ces femmes sont volontaires mais ne sont pas bénévoles. Elles sont fonctionnaires, elles sont rémunérées en qualité d'auxiliaires, et il y a un filtrage du point de vue du personnel. Nous avons essayé de sensibiliser un certain nombre de personnes pour qu'elles soient motivées et il a fallu adapter leur statut. C'est de là, précisément, que la difficulté est venue car tout emploi dans une collectivité publique et notamment locale et, en particulier, pour les agents du Bureau d'Aide sociale, répond à une grille très précise.

*A priori*, la grille des aides ménagères ne convenait pas puisque c'était un travail un peu différent. Toutefois, je dois dire que l'on a un peu triché, vis-à-vis de l'autorité de tutelle, sinon nous aurions été bloqués. Nous n'avons pas joué sur la grille intermédiaire mais nous avons joué sur des avantages de carrière, sur des possibilités de titularisation.

*M. le P<sup>r</sup> Louvigné.* — Donc, vous les avez motivées tout particulièrement.

*M. Ghibaudo.* — Nous n'avons malgré tout pas pu tenir compte, au niveau de la grille indiciaire, de cette nouvelle responsabilité que nous demandions à des personnels, et je suis reconnaissant à ces personnels qui ont accepté ce travail dans de telles institutions.

*M. Lévy.* — Je voudrais intervenir sur la question de M. Rossignol et lier sa question à celle de M. Théry précédemment non pas pour y répondre mais pour dire à la salle, en prévision des groupes de travail, que je suis personnellement persuadé — c'est un acte de foi, mais que l'on pourrait quand même argumenter — que les années 1980 verront le développement de services à domicile d'une façon ou d'une autre et que l'on sortira de l'institutionnalisation dans ce qu'elle a d'excessif.

Il est à mon avis inévitable, avec un retard plus ou moins grand selon l'efficacité des pressions et la situation financière, que de tels services se créent.

Comment se créeront-ils ?

Il faut lier les deux interventions de M. Théry et de M. Rossignol pour vous demander d'y réfléchir et à partir, aussi, des propos de M. Leibovici sur les services communautaires.

Est-ce que ce seront des services généraux, quelle qu'en soit la gestion, qui s'occuperont notamment des personnes handicapées dans un cadre géographique à déterminer ?

Est-ce que ce seront des services spécialisés et, dans ce cas, et c'est la question de M. Rossignol, quel est le niveau de spécialisation auquel on peut penser ?

Je crois que ces questions sont essentielles.

M. Hoeffel a dit, tout à l'heure, qu'il y aurait des expériences. Les expériences sont nécessaires mais je crois que nous avons la chance d'être réunis, là, dans un réseau d'expériences et de compétences extrêmement divers, — c'est la première fois, au fond, que de telles compétences et expériences sont à ma connaissance réunies dans le secteur sur ce sujet — et je voudrais simplement demander aux groupes, dans le cadre des compétences auxquelles ces deux questions renvoient, d'essayer d'y donner, dans le peu de temps dont ils disposeront, des réponses qui soient aussi précises que possible et si besoin contradictoires ou complémentaires, car c'est de la réponse à ces questions que dépendra le développement de la politique de création de services qui, de toute façon, à mon avis, verront le jour.

*Une participante.* — Il existe actuellement un problème qui n'est pas très bien connu. Il concerne le cas de personnes ayant, en général, un handicap mental peu important, parce qu'elles ont, par exemple, suivi une filière I.M.P.-I.M.O.Pro qui les a amenées à développer au maximum leur facultés et à prétendre s'insérer dans le monde normal du travail. Cependant, ce n'est pas parce que l'on est dans le monde du travail que l'on est nécessairement apte à s'insérer dans le monde de la société normale, et ces personnes n'acquerront une réelle autonomie qu'avec un soutien léger.

Comme l'a dit M. Leibovici, c'est un problème très nouveau, sur lequel l'U.N.A.P.E.I. se penche à présent et apportera certainement beaucoup de compétences.

A Paris, nous avons proposé aux services de la D.A.S.S. un projet expérimental de service d'accompagnement, pour un certain nombre de jeunes handicapés légers qui vivraient soit par deux dans un appartement, soit même dans un studio, répartis dans un îlot géographique restreint, sans que cela ressemble à un foyer. Ces jeunes vivraient chez eux avec, à proximité, un appartement de regroupement avec deux, trois ou quatre travailleurs sociaux qui leur serviraient d'accompagnateurs pour les aider à la solution des problèmes administratifs, sur lesquels ils achoppent, des problèmes de santé, etc...

Ces handicapés, tant que leurs parents vivent, n'ont pas de problèmes mais une fois leurs parents disparus ils sont complètement perdus. Il faut donc les préparer à cette disparition et essayer de trouver des solutions.

*M. Hermange, Directeur de l'Association Nationale des Communautés Educatives.* — Pour reprendre les observations précédentes de M. Lévy et pour envisager le maintien des personnes handicapées à domicile, je pense qu'il faut qu'un certain nombre de conditions se trouvent remplies.

Notamment, dans le domaine de l'enfance, la loi d'orientation a prévu l'obligation éducative qui comprend à la fois l'action pédagogique, l'action psychologique et l'action médicale, et cette loi a prévu que les enfants devaient être placés, de préférence, dans les structures normales ou adaptées de l'Education.

Je pense qu'il faut, pour que les enfants puissent être maintenus à domicile, que les établissements d'éducation aient la possibilité d'avoir, dans certains cas, des secteurs de soins annexes.

Des expériences ont été tentées à Nantes, par exemple, à Bordeaux, à Nancy et je pense qu'il faudra envisager, comme le prévoit d'ailleurs la loi, des conventions entre les établissements d'éducation, les services hospitaliers ou les centres de santé, pour que les enfants qui fréquentent les structures normales ou adaptées de l'Education nationale puissent bénéficier de soins.

Je crois que c'est une condition absolument indispensable de ce maintien.

D'autre part, il faudra qu'une formation comme une information soient données à l'ensemble des personnels qui interviennent auprès des enfants handicapés et je pense notamment qu'il sera nécessaire que tous ces enseignants bénéficient d'une information sur les différents handicaps, de telle façon qu'il n'y ait plus la crainte d'avoir des enfants handicapés dans les structures normales ou adaptées de l'Education.

*M. Philippe Saint-Martin.* — Je voulais souligner combien je suis d'accord avec l'ensemble des rapports et des interventions qui ont été faits jusqu'à présent, tout en rappelant que si l'on parle des personnes handicapées en général, on oublie trop souvent qu'à degré égal de handicap les problèmes se posent de manières différentes selon l'origine du handicap.

Un invalide de guerre n'a pas du tout les mêmes problèmes qu'un invalide civil ! Donc, je pense que si, effectivement, une politique de maintien à domicile va se mettre en place dans les années à venir, cette politique passe obligatoirement par un niveau d'allocations de base suffisant.

Je pense qu'il faut que chacun ait conscience (et je crois que tout le monde en a conscience) que l'allocation aux adultes handicapés est de 1 000 F par mois. Je ne conteste pas les progrès qui ont été faits mais quand on sait qu'actuellement un appartement en H.L.M., de type F 2, accessible aux fauteuils roulants coûte à Paris ou dans la proche banlieue avec l'installation téléphonique — je ne parle pas des communications — entre 800 et 850 F par mois, on voit bien que la personne handicapée n'a pas le choix, actuellement, entre le maintien en famille ou la sortie de sa famille pour vivre d'une manière autonome, ou le maintien, ou la sortie de l'hôpital.

Aussi, je crois qu'il faudra trouver des solutions pour au moins assurer à la personne handicapée qui vit seule dans un appartement un revenu égal à peu près au S.M.I.C.

Par ailleurs, si la législation sur l'allocation compensatrice apporte, par certains côtés, d'énormes progrès par rapport à ce qui existait auparavant, dans la mesure où l'on ne prend en compte le salaire de la personne handicapée que pour 25 %, et où on a supprimé l'obligation alimentaire, je voudrais demander si les notions de manque à gagner et de preuves à apporter pour que l'allocation compensatrice soit maintenue à la personne handicapée ne vont pas freiner l'autonomie psychologique de cette personne.

Je vais prendre un exemple : un jeune handicapé qui bénéficierait des deux allocations : l'allocation aux handicapés adultes et l'allocation compensatrice, ce qui fait 2 800 F par mois, et qui déciderait de se marier avec une jeune institutrice en début de carrière, perdrait quasiment tous ses avantages ! Je pense que cela crée un problème de dépendance.

De même un jeune handicapé ou un moins jeune arrivant dans un quartier et réussissant à s'insérer et à créer une solidarité de voisinage autour de lui ne verra-t-il pas, *a contrario*, l'allocation compensatrice diminuer parce qu'il n'arrivera pas à rapporter les preuves matérielles qu'il a effectivement recours à une tierce personne ? Ce qui transformerait la solidarité de voisinage en un élément de contrainte pour les uns et de dépendance pour les autres !

D'autre part, beaucoup de personnes handicapées n'ont pas effectivement besoin d'une tierce personne tout le temps. Elles ont besoin de quelqu'un au lever, à midi et le soir et dans la mesure où il y a un fractionnement du temps de travail il est pratiquement impossible que ce soit la même personne qui fasse tout. Donc, les personnes handicapées ont recours à différentes personnes et dans ce cas, devant la modicité des sommes qu'elles perçoivent, elles ne veulent pas souvent être déclarées.

Là aussi il y a un problème juridique à résoudre car, personnellement, moi, je ne peux pas prouver que j'ai recours à une tierce personne et pourtant j'y ai recours !

(Applaudissements.)

*M. Fautschi (Association des Paralysés de France, Bordeaux).* — Nous avons un service d'aide à domicile.

Je voudrais dire que le problème est surtout financier.

Dans le cadre du service que nous avons, à Bordeaux, nous pouvons compter que l'heure d'intervention revient à 25 F, décomposés comme suit :

— 15 F de l'heure,

- 5 F de charges patronales,
- 5 F de frais de gestion.

Donc pour un grand handicapé ayant besoin d'une auxiliaire huit heures par jour, nous arrivons à une nécessité financière d'environ 5 000 F par mois. Cela impliquerait que pour les grands handicapés l'allocation soit véritablement réévaluée ou que le service fasse l'objet d'une prise en charge, en l'occurrence par l'intermédiaire d'un prix de journée.

Sous ce même angle, il avait été dit tout à l'heure qu'il était peut-être préférable, au niveau de la formation et de la professionnalisation, de prendre des auxiliaires de vie, dans le cadre de formations déjà existantes. Toutefois, il faut peut-être préciser que les formations déjà existantes font souvent l'objet de conventions collectives, je pense, en particulier, aux aides soignantes, ce qui implique un prix de revient encore plus élevé si on ajoute les incidences de la professionnalisation.

Si on assure une formation minimale à l'auxiliaire de vie, celle que nous donnons à Bordeaux est d'environ trois mois, nous pouvons arriver peut-être à un salaire inférieur. Je voudrais demander, à ce sujet, au P<sup>r</sup> Louvigné ce qu'il en pense au niveau de la formation :

- soit donner une formation créant une nouvelle profession d'auxiliaire de vie ;
- soit donner une formation complémentaire aux formations déjà existantes, au risque de les surcharger.

*M. le P<sup>r</sup> Louvigné.* — Nous connaissons, comme d'autres, le problème des tierces personnes, qui n'est pas résolu.

Nous avons le souvenir d'une jeune femme qui a été pendant huit ans et demi dans le service et que nous avons pu sortir pour la placer dans un foyer de jeunes travailleurs. Le responsable du foyer a mis simplement une annonce dans le journal demandant un volontariat. En effet, il semble bien que le premier critère soit la disponibilité et le désir d'être au service du handicapé pour des prestations souvent inhabituelles.

Une jeune femme s'est présentée disant qu'elle avait frappé à beaucoup de portes et qu'elle n'avait pu obtenir de réponse satisfaisante parce que sans diplôme. Cette demande l'intéressait et ayant huit jours de vacances, à Noël, elle a demandé à venir bénévolement dans le service de rééducation pour voir la nature de l'aide qu'elle devait apporter à notre handicapée. Pendant quelques demi-journées elle a assuré la fonction d'agent hospitalier bénévole, puis elle a rempli son mandat pendant un an, jusqu'à ce qu'elle se marie.

Je sais bien qu'il ne faut pas généraliser mais il faut être pragmatique et la première condition est la disponibilité, et la formation de ce nouveau travailleur social ne doit pas déboucher sur des stages longs et coûteux. En effet, l'expérience montre que lorsque l'on acquiert un

diplôme on est souvent tenté de l'utiliser pour des responsabilités de niveau supérieur ! Or, nous, nous restons avec l'idée qu'une formation de courte durée, dans des lieux spécialisés, comme vous avez fait à Bordeaux, doit suffire, sans que l'on aille créer de nouveaux diplômes d'Education nationale, de santé ou autre.

Par contre la sécurité d'emploi et la promotion doivent être assurées. C'est une réflexion personnelle.

# CONCLUSION



*M. le Président.* — Nous sommes dans le concret. Je crois qu'il faut y demeurer pour la suite de ces travaux, selon une ligne de réflexion pragmatique. Il est donc exclu que celui qui a eu l'honneur de présider à cette séance essaie de justifier sa fonction par des conclusions ; celles-ci seraient prématurées.

Permettez-moi de souligner seulement deux idées qui m'ont frappé : — la première que j'ai relevée, notamment dans le rapport introductif de M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Georges-Janet, qui disait ceci :

« Ainsi donc, pour l'enfant comme pour l'adulte, quel que soit le type de handicap, il apparaît qu'il n'y a pas le domicile d'une part, l'institution de l'autre, mais qu'il devrait y avoir une chaîne de services entre lesquels les passages pourraient se faire sans rigidité ni irréversibilité, chaque outil étant utilisé au moment approprié, l'un préparant l'autre, ou suppléant à l'insuffisance de l'autre en cas de difficulté. »

Nous avons tout à fait échappé, ici, à la guerre de religion entre les partisans du domicile et les partisans de l'institution, du milieu ouvert et du milieu fermé ; tous les problèmes étant liés, il faut constamment passer d'un type de solution à l'autre.

Je pense que l'essentiel, notamment pour l'Administration, est de faciliter toutes les expériences, toutes les expérimentations sans réglementer trop tôt et cependant en apportant le plus vite possible les concours qui rendent ces expérimentations possibles.

C'est en cela d'ailleurs que le rôle des associations est irremplaçable car elles sont le mieux placées pour tâtonner, expérimenter. Encore faut-il qu'on leur facilite suffisamment les choses.

Je pense que vous aurez à souligner à l'intention de l'Administration, dans les travaux de cet après-midi et de demain, tout ce qui peut, à cet égard, constituer des freins ou des réglementations prématurées, et tout ce qui, procédant d'un esprit de simplification, risque de rigidifier.

Comment simplifier tout en restant souple, sans multiplier les cas d'espèce qui se sont peut-être trop développés avant la Loi d'Orientation ? On a dit, ce matin, que les allocations constituaient quelquefois des incitations insuffisantes ou, dans d'autres cas, non pas des incitations mais des remèdes excessifs. On a dit aussi que le régime du financement à l'acte, malgré tous les avantages qu'il présente pouvait comporter des inconvénients.

Voilà bien des questions importantes à débattre.

Je vous souhaite bonne chance. Merci.

(Applaudissements.)

*M. Lévy.* — Je voudrais remercier les participants à cette table ronde très riche et M. Bloch-Lainé qui nous a fait l'honneur et l'amitié de la présider.

Je pense que vous avez relevé, dans les différentes interventions de la salle et de la table ronde, beaucoup de questions qui devront vous solliciter dans les groupes de travail. Je crois que dans les dernières interventions notamment, elles ont déjà été posées avec précision et vous permettront ainsi de vous trouver dans de bonnes conditions pour essayer d'y donner des débuts de réponse dans les heures qui vont suivre.

*UNE EXPÉRIENCE  
BRITANNIQUE  
“D'AIDE AU MAINTIEN  
A DOMICILE D'ENFANTS  
HANDICAPÉS”*

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> CARLYLE,*

*Pédiatre à*

*l'Institut de Pédiatrie de l'Université de Birmingham  
Ancien Coordinateur du « Child Development Center »  
à Exeter, Devon, Royaume-Uni*



## AVERTISSEMENT AU LECTEUR

La présentation de l'expérience d'Exeter, qu'on va lire, se compose de trois parties :

- une présentation de cette expérience en forme de rapport écrit ;
- une présentation du film qui illustre cette expérience, présenté aux journées d'études ;
- l'échange de vues entre les participants sur le rapport et sur le film.

Ce que les pages qui suivent ne peuvent nécessairement que comporter d'un peu décousu nous semble largement compensé par la richesse de l'expérience dont il est rendu compte.



**LE PROJET DE VISITES  
A LA MAISON :**

**SUGGESTIONS A PROPOS  
DE LA CONDUITE A TENIR  
DEVANT UN HANDICAP  
GRAVE CHEZ UN ENFANT  
DE MOINS DE TROIS ANS**

*N.D.L.R.* — Il s'agit du texte de l'exposé que M. le D<sup>r</sup> Carlyle nous a adressé directement en langue française et que nous avons jugé opportun de présenter en cet état.



## RESUME : L'INTERVENTION PRECOCE

L'idée principale est qu'il y a un décalage dans le temps entre la naissance d'un enfant gravement handicapé et la réalisation par les parents que leur enfant, pour son développement, peut avoir besoin de leur attention particulière, en raison même de ce handicap.

Que c'est le même décalage auquel le médecin doit faire face avant de diagnostiquer tous les éléments qui contribuent au retard du développement de l'enfant.

Que ce décalage sera en principe de deux à trois ans, après que les parents ont été mis au courant de l'existence de l'anomalie.

Que l'intervention précoce par une spécialiste du développement travaillant à la maison est d'une aide considérable pour l'enfant, les parents et le médecin.

Les futurs parents attendent des bébés parfaits. Même s'il y a beaucoup de problèmes, pendant la grossesse, le résultat est toujours attendu comme *un enfant sans défauts*. J'en suis venue à considérer que la naissance d'un enfant déformé ou abîmé est comme un tremblement de terre. Ce sont d'abord de petits grondements sourds, qui augmentent rapidement, et deviennent une force destructrice, qui secoue et bouleverse les parents et la famille. Les secousses sismiques diminuent peu à peu, mais il faut attendre longtemps pour que les parents et la famille retrouvent leur cohésion, et recréent un sol nourricier dans lequel le nouveau-né puisse pousser.

Nous envisagerons d'abord le cas d'un nouveau-né atteint de handicap sévère — puis le cas d'un nourrisson où les parents ont déjà abordé la difficulté de leur situation.

Prenons donc d'abord le cas tel qu'il se présente à nous le plus souvent : un enfant naît ; il est manifestement atteint d'un déficit ou d'une mal-

formation importante. Dès lors, la réaction des parents se manifeste entre autres, par de la douleur, de la torpeur, de la peur, du refus, du rejet, et de l'accommodation progressive.

Ce moment exige, de la part du médecin, une attitude précise et une circonspection particulière. Chaque nouvelle, chaque explication compte, et demandera à être répétée. Le médecin doit alors passer du temps, et adapter son action aux réactions des parents : ce qui ne peut être réalisé que par une enquête patiente : « M'avez vous compris ? Ai-je répondu à vos questions ? » et aussi par l'assurance que le médecin reverra les parents bientôt, à une heure fixée au préalable.

Il est difficile d'apprécier ici les capacités motrices et d'établir un pronostic à long terme. Il est nécessaire d'expliquer à fond le déficit, de ne surtout pas comparer avec d'autres enfants, de ne pas regarder trop loin dans le futur, d'expliquer concrètement les décisions que vous comptez prendre par la suite, que ce soit pour les prochaines vingt-quatre heures, ou pour les prochains mois.

Assez souvent, les parents se plaignent qu'on ne leur dise pas ce qui se passe, et ce qu'ils peuvent espérer. En fait, ils sont, le plus souvent, bien informés de la situation, mais le médecin peut ne pas avoir suffisamment vérifié et renforcé leurs idées pour savoir comment/ou si, l'état de fait a été réellement compris. Lors des entrevues suivantes, il est donc essentiel de discuter de ce que les parents ont compris, et de corriger les fausses interprétations, qui se forment inévitablement dans les premiers jours. C'est dire l'importance de « l'entretien premier » où aucune interférence n'a encore fait irruption, que l'origine en soit l'entourage ou le passé de cette famille.

Du fait de cette relation encore débutante, il y a beaucoup de chances pour que les parents et le médecin ne connaissent pas grand-chose l'un de l'autre, ce qui permet un investissement relativement minime du médecin à cet instant précoce.

Il est préférable de connaître, dès les premiers entretiens, l'anamnèse de ce couple, la toile de fond de cette famille. Cela permet d'avoir un aperçu très appréciable de la personnalité des parents, de leurs propres problèmes médicaux, de ceux de leur famille, et du milieu dans lequel l'enfant est né. Si cela peut être fait à la maison, l'information recueillie n'en sera que meilleure, la relation médecin-parents n'en sera que rehaussée.

Ces remarques s'appliquent aux premiers contacts du médecin avec l'enfant atteint d'une maladie chronique ou d'invalidité. La délicatesse avec laquelle la relation initiale a été établie donnera le ton à toutes les interviews à venir. Cependant, le rôle du médecin ne peut que s'intégrer dans celui de l'équipe soignante dont il est une composante. Aussi, les visites à domicile pourront par la suite devenir le fait d'un membre de l'équipe médicale, un thérapeute qui sera plus particulière-

ment impliqué dans la relation avec les parents. C'est aussi insister sur la nécessité d'avoir une équipe capable d'accueillir à tout moment, au sein d'une structure organisée, les parents d'enfants affectés par un tel désavantage.

Une fois que les renseignements ont été bien compris, et une fois les soins entrepris, il est parfois nécessaire d'insister, surtout si l'enfant reste à l'hôpital, pour que la mère passe quelques instants chaque jour avec son bébé, ne serait-ce que pour le toucher, le tenir dans ses bras, lui donner tous autres soins qu'elle peut raisonnablement lui donner. La maman de toutes classes sociales peut bien apprendre à faire un pansement nécessaire, à manier la sonde d'alimentation gastrique, à nettoyer et à soigner la colostomie. Elle appréciera alors le respect que lui témoignent les infirmières qui tiennent à lui apprendre ces gestes nécessaires au confort de l'enfant.

Si on ne recherche pas cette « relation primaire », si elle ne fait pas l'objet d'une attention particulière par l'équipe soignante, la séparation et l'éloignement affectif entre la mère et l'enfant peuvent nettement compliquer l'évolution future, et cela de façon bien inutile. Il est absolument indispensable pour la maman de voir, sentir, palper, porter et nourrir son propre enfant dès que possible, et aussi fréquemment que possible après l'accouchement, et ce, quelle que soit la gravité du défaut. On est parfois, rarement, amené, lorsque le contact avec l'enfant s'avère dangereux pour la maman, à garder celle-ci à distance de son enfant atteint de malformation sévère d'origine chromosomique ou de malformation du système nerveux central. Cependant, si l'enfant meurt avant qu'elle n'ait eu le temps de donner d'elle-même autant que possible, elle n'aura alors pas totalement assumé son sentiment maternel. L'enfant lui appartient, et elle a le droit de décider de ce qu'elle va faire de lui.

Envisageons maintenant le cas d'un nourrisson dont les capacités sont limitées mais bien définies, comme c'est le cas pour les anomalies cérébrales, la trisomie vingt et un, les traumatismes obstétricaux ou les *spina bifida*, la cécité, la surdité, les malformations multiples. Que se passe-t-il après que les faits ont été bien expliqués aux deux parents ? Comment vont-ils affronter l'avenir ? Il faut, en règle générale, un certain laps de temps pour que les parents réajustent l'image qu'ils ont de cet enfant considéré comme parfait avant l'accouchement, mais en fait atteint de ce qu'ils espéraient être une maladie passagère, ou, à tout le moins, une mort rapide, et pour qu'ils transforment cette image en celle d'une enfant imparfait mais réel avec une perspective de vie avec un défaut. Ils vont aussi réajuster l'image qu'ils ont du médecin, qui, de guérisseur devient aide. Colère, refus, torpeur, rancœur et dépression sont les réactions habituelles des parents pendant cette période. Pendant que ses parents changent l'image qu'ils ont de leur enfant,

celui-ci peut n'être objet que d'une attention minime, que d'un investissement affectif modéré. Si on ne les force pas, avec douceur, à reconsidérer fréquemment l'état actuel de leur enfant, c'est-à-dire son besoin d'affection, de communication à son niveau à lui, ses capacités du moment en ce qui concerne l'alimentation, l'habillement, la motricité, etc..., les parents risquent de persévérer dans leurs espoirs vains aussi bien pour ce qui est de l'enfant que du médecin.

En pratique, on rencontre malheureusement trop souvent des parents qui nous assurent que l'enfant sera très bien à l'âge de 5 ans. Ailleurs, devant un enfant de 5 ans encore affecté de difficultés patentes, ils vont seulement envisager une aide thérapeutique plus poussée. Lorsque le problème de handicap est majeur, l'espoir d'un miracle ou d'un coup de baguette magique, la recherche d'une tierce opinion, les essais de chiropraxie, d'homéopathie et d'autres thérapeutiques fondées sur la prière et sur la suggestion, voire la sorcellerie, font partie des exutoires les plus fréquents.

Dans ce cas, un membre de l'équipe soignante, spécialisé et compétent, c'est-à-dire un thérapeute, est d'une aide pratique considérable. Il peut rendre visite régulièrement à cette famille à la maison, dans le but de lui montrer ce que l'enfant est capable de faire. Non seulement cette personne sera l'image d'une thérapeutique effective, mais elle va, en plus, mettre en évidence de façon pratique le stade de développement actuel de cet enfant, en testant et en évaluant les capacités de l'enfant à se nourrir, à communiquer, à croître, et à jouer. Peu à peu, elle prouve aux parents le niveau de développement atteint par l'enfant.

Ainsi, les parents peuvent être mieux avertis du mode de développement de leur enfant. Ils vont poser des questions, justifier leurs impressions et réactions sur cette thérapeute. Elle va, en règle générale se familiariser avec les capacités de cette famille à affronter les difficultés. A la faveur de ce processus, l'écran entre médecin et parents se lève quelque peu. Avec un peu de chance, on pourra voir les parents, peu à peu moins effrayés à la vue de leur enfant tel qu'il est, qui envisagent comment aborder le problème pour le résoudre, en tant que famille de cet enfant handicapé.

Cela peut arriver en quelques mois, d'après notre expérience, mais cela peut prendre bien plus longtemps. Lorsque ce stade est atteint, la conduite à tenir est alors bien facilitée, car les parents sont raffermis dans leur rôle d'observateurs, de thérapeutes et d'éducateurs pour ce qui est, après tout, leur problème. L'équipe soignante, ci-inclus le médecin, peuvent alors devenir leurs associés plutôt qu'une figure d'autorité, gâcheuse du plaisir d'être parent, responsable de l'ombre au tableau.

Certains médecins ou autres professionnels de l'équipe risquent de se sentir mal à l'aise dans ce rôle d'associé, mais il est absolument indis-

pensable d'y parvenir, si nous voulons être de quelque utilité à ces enfants et maintenir une relation équilibrée de travail avec la famille. En octobre 1975, une nouvelle orientation des soins pédiatriques concernant les enfants gravement handicapés et leurs parents, a été adoptée à Exeter. Ces recherches en service sont supportées par deux organisations de volontaires et par le D.H.S.S. Des pédiatres nous ont envoyé les vingt-sept enfants soupçonnés de handicaps graves, nés dans une année à Exeter, population du district 250 000. Un thérapeute leur rend une visite hebdomadaire. Le contact se poursuit ainsi chaque semaine pendant deux ans. Il y a treize thérapeutes qui ont participé à ce programme. Ils venaient de toutes les disciplines qui s'occupent des enfants handicapés — les infirmières, physiothérapeutes, psychologue, orthophoniste et audiologiste. L'équipe conseil est composée d'un pédiatre, d'une assistante sociale-médicale, d'un psychologue du développement des nourrissons, d'une inspectrice de la santé spécialiste des enfants handicapés. Chaque thérapeute s'est chargé de 1-3 familles, selon son temps disponible pour ce travail. Chacun agit dans sa propre capacité professionnelle en tant que membre de l'équipe pluridisciplinaire. Son travail consiste à intégrer les conseils des membres de l'équipe et des autres consultants médicaux. Il intervient le plus rapidement possible pour trouver une thérapeutique individuelle s'appliquant au cas de l'enfant.

Les progrès de l'enfant sont revus avec les parents — 4 semaines, 6 mois, et 18 mois après le commencement de l'intervention, et ensuite discutés par l'équipe entière.

On utilise abondamment les video cassettes pour enregistrer le comportement de l'enfant et pour faire une démonstration de son progrès ou manque de progrès, surtout pour l'éducation de l'équipe et des parents. Ce projet nous fournit un plan pour l'étude de l'influence des défauts sur le développement de l'enfant. Une fois par mois, une matinée entière est consacrée aux réunions du groupe. De plus, il y a des confrontations hebdomadaires entre l'équipe « conseil » et l'équipe « à domicile », c'est-à-dire la thérapeute, les parents et l'enfant. Les discussions y sont animées...

Il faut souligner que ce projet se situe dans le cadre du travail du service ordinaire du pédiatre du district. Ce service doit être souple et fait pour l'enfant plutôt que réservé uniquement au traitement de handicaps ou de maladies et donc dogmatique. Tous ceux qui ont une activité professionnelle dans ce groupe continuent simultanément leur travail dans leurs sphères habituelles. On peut constamment, alors, établir des comparaisons entre le travail en clinique et le travail à la maison ; la perspective s'élargit pour tous les membres de l'équipe. Pour la plupart des thérapeutes, cela demande une demi-journée par semaine et encore un jour complet une fois par mois. Pour l'équipe conseil, cela exige un jour

complet par semaine. Ce projet est considéré comme un pas en avant vers des services pédiatriques, utilisant des ressources existantes limitées, pour augmenter leur efficacité. Ce sera, espérons-nous, un moyen plus instructif de réaliser l'aide aux familles dans les premières années après l'apparition de graves handicaps, ce qui n'était pas auparavant le cas à Exeter.

L'intervention sur le développement de l'enfant est largement interprétée comme la promotion d'un bien-être physique, intellectuel et émotionnel dans le but d'un développement maximal, compte tenu de la nature spécifique du handicap, de la personnalité et de la constitution de l'enfant, de l'attitude et de la bonne volonté des parents, et de l'efficacité du thérapeute. Le progrès de l'enfant dépend de tous les facteurs mentionnés ci-dessus, et sans aucun doute de beaucoup d'autres que l'on ne connaît pas encore.

Dans ce travail, jusqu'ici, nous sommes convaincus que les possibilités thérapeutiques pour chaque enfant ne peuvent être comprises que dans le contexte de sa propre famille. Il nous faudra développer des méthodes qui n'isolent pas pour les tout-petits leur capacités ou leurs incapacités, mais qui incorporent la considération du milieu social et émotionnel dans lequel ils se trouvent.

### **Idées principales**

Considérons les tâches de la thérapeute, spécialiste en développement, qui entre dans la vie du tout-petit.

La première tâche est de montrer aux parents qu'elle admire et apprécie leur enfant pour lui-même. Dans les premiers mois, les sentiments des parents pour ce nourrisson handicapé peuvent être ambivalents, leur investissement en lui encore indéterminé.

Sa seconde tâche est de prévenir ou d'amoinrir les conséquences des échecs de l'enfant. Cela dépend en partie des espoirs secrets des parents. S'ils attendent plus que ce que l'enfant est capable de réaliser, les parents risquent d'éprouver énervement, colère, voire dépression, et les motivations de l'enfant vont s'atténuer. S'ils espèrent trop peu, l'enfant ne pourra pas s'améliorer.

Ces deux observations ont été faites par toute l'équipe. Les parents qui ont fini le projet avec nous ont ajouté quelques autres observations :

1. Une thérapeute travaillant à la maison doit considérer constamment la globalité de l'enfant, dans son propre milieu. Alors ses suggestions sont plus pratiques et la maman est plus à même de juger si elles sont raisonnables, parce qu'elle est sur son territoire, dans sa propre maison.
2. L'établissement d'une relation confiante doit être complet avant

qu'aucun travail puisse avoir lieu à la maison entre les visistes de la thérapeute, c'est-à-dire que la maman travaille soi-même avec son bébé.

3. Il y aura un certain temps avant que le problème devienne assez évident aux yeux des parents pour qu'ils surmontent leur tendance naturelle à ne pas intervenir.

4. Le thérapeute doit être bien compétent dans une spécialité et doit bien comprendre ses propres limites.

5. Les suggestions sont concrètes autant que possible.

6. Le thérapeute doit faire comprendre aux parents qu'ils ont un rôle actif à jouer, et qu'ils ne doivent pas se contenter de suivre les indications données par la nature. Ceci est beaucoup plus compliqué quand l'enfant handicapé est le premier enfant de ce couple.

Ainsi l'idée principale de cette intervention précoce est qu'il y a un décalage dans le temps entre la naissance d'un enfant gravement handicapé et la réalisation par les parents que leur enfant, pour son développement, peut avoir besoin de leur attention particulière, en raison même de ce handicap.

Que c'est le même décalage auquel le médecin doit faire face avant de diagnostiquer tous les éléments qui contribuent au retard du développement de l'enfant.

Que ce décalage sera en principe de deux à trois ans, après que les parents ont été mis au courant de l'existence de l'anomalie.

Que l'intervention précoce par un spécialiste de développement travaillant à la maison est d'une aide considérable pour l'enfant, les parents et le médecin.

Je voudrais maintenant préciser le sens dans lequel j'ai employé certaines expressions :

*Gravement handicapé* : cela veut dire victime d'une condition qui peut mettre la vie en danger, qui va nécessiter l'envoi de l'enfant dans des écoles spéciales, et qui va limiter sérieusement ses possibilités de se reproduire et sa capacité de gagner sa vie. Ce sont donc des enfants dont le quotient intellectuel est inférieur à 50 % et qui sont atteints de paralysie cérébrale grave, de cécité, de surdité, de maladie chronique grave, ou de malformations multiples.

*Réalisation par les parents* : en général, les pédiatres connaissent les conséquences pour chaque individu peu de temps après la naissance, mais l'idée qu'un si petit être puisse être soupçonné d'être victime d'un handicap pour la vie dépasse la compréhension de la plupart des parents, malgré les anomalies évidentes chez leur enfant, et les conseils d'un médecin sympathique.

De plus, l'effet des anomalies sur le développement normal de l'enfant, qu'il s'agisse de paralysie cérébrale, de retard mental ou de cécité, n'est pas du tout évident pour les parents, et ils peuvent nourrir des illusions qui sont fausses, irréalisables et tristes.

L'idée que le fait de contribuer activement à l'éducation de l'enfant peut faciliter son développement naturel est une notion étrangère aux parents d'enfants sans défauts. Donc nous ne devons pas nous attendre à ce que les parents de tout-petits handicapés soient prêts à suivre facilement les directives de la thérapeute. En effet, ils sont naturellement soupçonneux vis-à-vis de quelqu'un qui prétend être capable de modifier le progrès naturel de l'enfant.

*Spécialiste de développement* : un membre de l'équipe soignante, spécialisé et compétent, qui va mettre en évidence de façon pratique et sympathique, le stade de développement actuel de cet enfant, en testant et en évaluant les capacités de l'enfant à se nourrir, à communiquer, à croître et à jouer. Nous appelons ce spécialiste le thérapeute.

*L'intervention précoce* : l'intervention sur le développement de l'enfant est largement interprétée comme la promotion d'un bien-être physique, intellectuel et émotionnel dans le but d'un développement maximal, compte tenu de la nature spécifique de handicap, de la personnalité et de la constitution de l'enfant, de l'attitude et de la bonne volonté des parents, et de l'efficacité du thérapeute. Le progrès de l'enfant dépend de tous les facteurs mentionnés ci-dessus, et sans doute de beaucoup d'autres que l'on ne connaît pas encore.

Pour le pédiatre qui travaille dans le domaine du développement, il lui faut élargir l'observation et raffiner le diagnostic. Si c'est possible, on devrait commencer l'intervention pendant la période dans laquelle le cerveau de l'enfant est probablement le plus réceptif, c'est-à-dire *avant* l'âge habituel du diagnostic développemental, vers trois ans. Le thérapeute qui travaille aux côtés des parents commence à documenter les limitations fonctionnelles de l'enfant, à stimuler ses fonctions si c'est possible, et à contribuer à les délimiter d'une manière réaliste pour mieux faciliter notre association avec les parents.

**PRÉSENTATION DU FILM  
SUR L'EXPÉRIENCE  
D'EXETER**



## AVERTISSEMENT

Il était impossible de reproduire tout le script d'un film qui parle d'abord et surtout par les images saisissantes qu'il comporte. Il n'a toutefois pas semblé inutile de donner une idée de l'essentiel de ce que ces images nous montrent. La présentation qui suit devra bien entendu être lue en liaison avec l'intervention de M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Rubissow, dont le texte précède.

\*  
\*\*

Simon, Karren, Elisabeth, trois enfants gravement handicapés, nous sont présentés quand le film commence. La découverte de leur handicap, son apparition parfois brutale et rapide, parfois progressive et lente, a été pour les parents, dans la variété des situations personnelles et sociales, une épreuve difficile. Aux inévitables difficultés d'ordre psychologique nées de cette situation viennent s'ajouter des difficultés d'ordre matériel. Quelle que soit la variété de leur handicap, ces enfants demandent une attention continue. Le temps et les soins supplémentaires qu'ils réclament peuvent créer des tensions importantes dans la famille. De là viennent des rejets et des hospitalisations permanentes aux conséquences sérieuses pour la famille comme pour l'enfant.

Une telle situation peut être évitée par une aide continue et toujours disponible à la disposition de la famille. Une telle aide ne doit pas se limiter à la surveillance et aux soins médicaux, mais prendre aussi en considération les besoins sociaux de la famille. C'est de la prise de conscience de cette alternative et de la nécessité d'éviter, chaque fois que cela est possible, une hospitalisation permanente, qu'est né un peu avant 1970 le Centre de Honeylands qui, dans le cadre de la circonscription sanitaire et de l'hôpital d'Exeter, apporte aide et conseils pour l'assistance à l'enfant handicapé et soutien matériel et psychologique à la famille elle-même. Les fondateurs du centre sont des pédiatres qui ont peu à peu compris en quoi un diagnostic et un traitement strictement

et uniquement médicalisés n'étaient pas une aide satisfaisante à la famille. Celle-ci avait certes besoin d'un diagnostic médical précis, mais elle avait autant besoin de pouvoir échanger son expérience avec d'autres parents, de pouvoir confier, pour des périodes temporaires, plus ou moins longues, l'enfant handicapé à une institution *toujours* disponible lorsque le besoin s'en faisait sentir, de pouvoir ainsi, pendant quelque temps « souffler » et dans ce répit mener une vie normale. Par le contact avec d'autres parents et la possibilité d'une aide temporaire on pouvait rompre ou atténuer l'isolement extrême qui constituait si souvent un « sur-handicap » grave pour l'enfant et la famille.

L'équipe pédiatrique multidisciplinaire du Centre de Honeylands comporte des médecins, des infirmières, des enseignants, des assistants sociaux, des bénévoles, mais les rapports sont plus étroits encore avec les parents eux-mêmes. Le dialogue avec la mère sur les progrès et les contraintes de l'éducation de son enfant permet à celle-ci de prendre intérêt aux difficiles et constantes obligations de la relation avec l'enfant gravement handicapé : le lever, la toilette, l'habillement, le coucher. De prendre conscience des réponses — si insuffisantes soient-elles — de l'enfant à ses propres efforts et d'en éprouver un peu de bonheur.

La communication de la mère avec l'enfant passe par la communication de la mère et des parents avec l'équipe du centre. Certains parents ont un grand désir de parler et il faut s'efforcer de leur expliquer longuement les problèmes. D'autres apprennent beaucoup de l'accomplissement des gestes quotidiens où la verbalisation n'a qu'un rôle assez peu important ; de ces expériences naît l'échange entre les parents et l'équipe. Il faut être conscient de cette variabilité des besoins individuels et savoir y répondre avec la souplesse et le tact nécessaires.

Lorsque le diagnostic médical a été clairement posé, les enfants et la famille ne vont plus à la consultation de l'hôpital mais passent sous la surveillance de l'équipe pédiatrique de Honeylands qui aide la famille à mieux maîtriser les problèmes de toute nature qui se posent à elle de façon spécifique dans chaque cas. Les parents sont aidés pour la solution de tous les problèmes pratiques vis-à-vis desquels ils étaient jusqu'alors livrés à eux-mêmes : l'alimentation, les selles, les exercices divers à faire régulièrement à l'enfant. Mais ils apprennent autant et plus des autres parents que de l'équipe pédiatrique. Des groupes de parents se réunissent chaque après-midi à Honeylands et jouent le rôle d'aide à la fois sur le plan relationnel et sur celui de la solution des multiples problèmes pratiques qui se posent à chacun.

Ainsi les parents seront mieux préparés à avoir eux-mêmes des relations appropriées avec leurs autres enfants et leur voisinage et à les aider à adopter des comportements adaptés à l'égard de l'enfant handicapé. Les relations à l'intérieur du couple sont également clarifiées. L'essentiel repose souvent sur la mère. Le père est à la fois plus occupé par son

travail et moins préparé à affronter la situation, il espérait un enfant parfait et tout d'un coup son rêve s'est brisé. Il est souvent bouleversé par le poids du souci que manifeste la mère pour son enfant. Les possibilités de guidance et d'accueil temporaire offertes à Honeylands permettent au couple de mieux affronter les situations et les crises souvent inévitables et de trouver progressivement un équilibre lui permettant de mieux accepter l'enfant. L'apprentissage des gestes quotidiens par les parents permet de faire accomplir à l'enfant des progrès qui auraient été, sans cela, inimaginables. L'expérience des parents permet à l'équipe pédiatrique de mettre sur pieds, dans chaque cas, un programme thérapeutique, spécifique et complet qui réponde à tous les besoins particuliers de l'enfant.

C'est dans une attitude de conseiller plus que d'expert que se placent les thérapeutes pour établir chaque programme à partir de l'expérience particulière de chaque parent.

Les réunions des groupes pédiatriques sont fréquentes et ont pour but de réaliser un programme de travail intégré préparé pour chaque enfant avec la collaboration de ses parents. L'essentiel est de faire comprendre aux parents ce que l'enfant peut faire afin de les mettre mieux à même d'appliquer la thérapie. La formule de Honeylands permet d'éviter cette rupture trop fréquente dans la pratique pédiatrique où le diagnostic est brutalement posé aux parents du jeune enfant handicapé sans que le médecin et son équipe ne puissent pratiquement rien faire pour les aider. A Honeylands les parents ne sont plus laissés à eux-mêmes. Ils savent qu'ils sont tout de suite englobés dans un groupe de personnes qui leur accordera aide et conseils pour aussi longtemps qu'ils en auront besoin. Bien que le travail essentiel s'accomplisse au centre, les membres du groupe pédiatrique font des visites à domicile pour discuter le traitement et l'intégration à l'action des services sociaux de la localité. Il ne s'agit pas de nier la réalité. Beaucoup de ces handicaps sont lourds et durables. Rien ne servirait de les cacher aux parents. Mais il est possible de favoriser leur adaptation à la situation et notamment par la possibilité de séjours temporaires, de leur permettre de mener une vie aussi proche que possible de la normale. Le Centre étant constamment à la disposition des familles pour toute aide ou renseignement nécessaires et étant à même de recevoir chaque fois que désiré, l'enfant handicapé pour un séjour temporaire, son existence évite ainsi des désagrégations familiales qui se seraient inévitablement produites sans lui. Ainsi, même s'il reste beaucoup à apprendre et à faire, le travail des pionniers du Centre démontre que le nombre d'enfants handicapés à hospitaliser en permanence peut être réduit dans une mesure très substantielle.

(Nous avons réussi à le réduire pour 75 % des enfants de moins de 10 ans.)



# ÉCHANGES DE VUES



*M. le Pr Fontan.* — Nous avons l'avantage que M<sup>me</sup> Carlyle parle français ; cependant, pour lui être agréable, je vous demande de parler relativement lentement.

Quelqu'un désire-t-il lui demander des précisions ou donner un avis ?

*M<sup>me</sup> le Dr Carlyle.* — Je regrette que la synchronisation n'ait pas été parfaite ; mais nous avons essayé de faire le maximum.

Je puis vous confirmer que dans les cinq dernières années nous avons réduit de 75 % le nombre d'enfants placés en permanence en institution, grâce à ce service ; je parle des enfants de moins de dix ans car nous n'avons pas un service équivalent pour les adolescents, jusqu'à maintenant.

*M<sup>me</sup> le Dr Georges-Janet.* — Je voudrais demander au Dr Carlyle comment travaillent les personnes employées à Honeylands. Travaillent-elles à plein temps dans l'institution ou à temps partiel ?

*M<sup>me</sup> le Dr Carlyle.* — Les infirmières travaillent à Honeylands comme dans un hôpital pédiatrique, c'est-à-dire toute la journée, toute la nuit et ceci tous les jours.

Quant aux physiothérapeutes qui travaillent dans la même communauté, orthophonistes, etc., leur emploi du temps se partage entre Honeylands et d'autres hôpitaux et cliniques.

Nous avons une équipe différente pour chaque tranche d'âge, c'est-à-dire :

- une équipe pour les enfants de moins de trois ans,
- une équipe pour les enfants d'âge scolaire,
- une équipe pour les adolescents.

Ces équipes comprennent un médecin, un psychologue, un orthophoniste, une physiothérapeute, un ergothérapeute, une assistante sociale médicale.

*Un participant.* — Comment avez-vous pu déterminer les cas ? Comment avez-vous réussi à connaître les besoins dans la région où vous étiez d'une part et d'autre part existe-t-il d'autres expériences au Royaume-Uni ? Parmi les cas que vous avez chez vous, y a-t-il des polyhandicapés associés également sensoriels visuels, parce qu'il me semble que je n'en ai pas vu dans le film ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Il n'y avait pas de tels enfants dans le film, mais il y en a aussi à Honeylands.

Dans le système britannique, les services sont organisés dans des districts, soit 300 000 personnes par district.

Je parle d'un service qui s'occupe de tous les enfants de cette population. A Exeter même, nous avons 100 000 personnes et les autres sont dans les petits villages et nous nous occupons de tous les soins pédiatriques de cette population.

Dans certains cas les infirmières à domicile peuvent repérer des enfants. Nous avons commencé une enquête, depuis six ans, et un membre de notre équipe est allé dans toutes les familles ayant un enfant handicapé dans ce district, et cela a duré trois ans. A la suite de cela, nous avons développé beaucoup de services, noté les observations des parents. Il y avait beaucoup de choses à faire, surtout financièrement.

Quand nous avons commencé à développer ce service, il y a maintenant huit ans, il n'y avait que 29 enfants handicapés suivis par cette institution et maintenant il y en a 250. Cela crée aussi une ambiance et on peut également « soigner » les mères qui n'ont pas beaucoup de connaissances ni de confiance maternelle.

Nous nous arrangeons également avec les parents, l'infirmière, qui est l'administratrice de cette organisation, pour la garde de chaque enfant. Certains restent quelques jours, ou une quinzaine de jours ou le week-end et c'est plutôt régulier pour chaque enfant.

Dans les autres régions il n'y a pas beaucoup d'institutions. Il y en a une à Coventry qui est dirigée par l'Education mais les gens, là, ont plutôt une formation d'éducateurs qu'une formation médicale. Ils n'ont pas les mêmes facilités pour garder les enfants pendant la nuit.

Il y en a une autre, dirigée par le service social, à Manchester, mais je n'ai pas beaucoup de renseignements sur ce programme.

*M. Lévy.* — Le vôtre est dirigé par le National Health Service ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Nous avons beaucoup de polyhandicapés. Nous avons des petits groupes éducatifs pour les enfants qui ont le même handicap, qui ont moins de trois ans et qui peuvent aller, après, dans des écoles spéciales, dans notre région, en externat et non pas en internat.

Durant la semaine, il y a différents groupes dirigés par ces professionnels que vous avez vus.

*M. Lévy.* — D'autre part, il semble intéressant que dans votre propos vous citiez trois services :

- l'un est du versant éducatif,
- l'autre du versant social,
- l'autre encore du versant sanitaire.

Ce sont des problèmes que nous connaissons aussi, en France.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — C'est un avantage.

*M. Lévy.* — Est-ce que des textes de lois sont prévus pour cette action ? Sinon est-ce un problème financier, est-ce un problème de formation, de personnel ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Il y a beaucoup d'intérêt et les gens viennent nous voir fréquemment, mais il n'y a pas de législation de ce type de service.

*M. Lévy.* — Est-ce qu'il a envisagé d'en faire une ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Le D<sup>r</sup> Brimblecombe, Chef de Service pédiatrique à Exeter, est maintenant le « chairman-Président » du Comité des enfants en Grande-Bretagne. Probablement vont-ils faire quelque chose.

*M. Lévy.* — Comme votre service est organisé dans le National Health Service, est-ce que c'est essentiellement gratuit, pour les parents ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Oui, absolument.

*M. Lévy.* — Pensez-vous que ce soit une bonne chose ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non. Je rentre des Etats-Unis et du Canada et je crois que les parents devraient aider un peu, selon leurs moyens. Les parents nous demandent ce qu'ils peuvent faire pour nous aider : les pères font des choses pratiques et les mères viennent avec des visiteurs, mais je crois que quelques-uns des parents veulent partager le coût de ces services.

*M. Lévy.* — Le film montre, surtout quand l'enfant n'est pas hospitalisé, pour des périodes plus ou moins longues, des activités de conseils et d'éducation parentale de votre service.

A côté de ces activités, les parents disposent-ils d'aide matérielle lorsque l'enfant demeure chez eux, comme aide ménagère, travailleuse familiale, qui puisse leur apporter non seulement une aide sanitaire, éducative mais aussi une aide matérielle pour les décharger de l'enfant, non seule-

ment lorsqu'il est pris en charge temporairement à l'hôpital mais quand il est à la maison ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non, il n'y en a pas.

*M. Lévy.* — Est-ce que les parents le demandent ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non, parce que les femmes ne travaillent pas à l'extérieur autant qu'en France ; si elles travaillent, elle le font à mi-temps ou pendant peu de temps et elles font elles-même tout cela. Il existe des aides ménagères du service social mais ces parents-là ne le demandent pas, habituellement.

*M. Lévy.* — Mais ils ne sont pas intégrés à votre service.

Est-ce que les parents qui ont besoin d'une aide psychologique personnelle, pas seulement d'une aide éducative pour l'enfant, peuvent la recevoir, dans votre service ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Oui, nous essayons d'éduquer tout le personnel qui se rend dans les familles et de lui donner des notions très simples de psychiatrie et nous avons un cours durant l'année pour aborder les cas et les discuter.

Les autres professionnels, eux, ne se déplacent pas au domicile des parents.

Nous avons, à côté dans l'hôpital général, un service de « psychologues cliniciens », qui font la thérapie de toute la famille ou d'un de ses membres, selon les besoins. Ce service n'est pas souvent demandé, mais il existe.

*M. Henri Petit, Conseiller technique au C.R.E.A.I. de Paris.* — Dans un premier temps, on ne peut que se féliciter de voir que les parents sont initiés à des activités pédagogiques que vous proposez aux enfants. Toutefois, je m'interroge parce que les parents ne sont pas les éducateurs et les éducateurs ne sont pas les parents !

C'est justement parce qu'on est éducateur et que l'on n'est pas le parent d'un enfant que l'on peut faire passer quelque chose et c'est aussi parce qu'on est le parent d'un enfant et non son éducateur que l'on peut faire passer une autre chose.

N'existe-t-il pas le risque d'un artifice pédagogique qui pourrait être nuisible pour l'enfant ? Certains parents pourraient vouloir reconstituer, peut-être un peu abusivement, des activités qui leur sont proposés par les éducateurs ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Oui, il y a un risque ; mais nous parlons d'enfants de moins de trois ans. Nous essayons de faire prendre conscience aux parents du handicap de leur enfant. Je partage votre crainte, car il est certain que l'éducation doit être donnée par les éduca-

teurs mais je ne crois pas que les parents prennent un rôle trop important.

Il est certain qu'il est beaucoup plus difficile d'éduquer les parents si nous prenons les enfants plus tard, quelques années après la naissance.

*Un participant.* — Comment réagissez-vous quand certains parents veulent laisser les enfants plusieurs soirs ? Vous faites preuve d'une très grande souplesse, mais ne croyez-vous pas que peu à peu, les parents n'en arrivent non pas à abandonner mais...

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Ils ne font pas cela.

*Le même.* — Cela m'étonne.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Cela m'étonne moi-même beaucoup, parce qu'aux Etats-Unis dont je connais la situation le problème serait différent.

*Un participant.* — J'ai l'impression que c'est parce que vous permettez une sécurité aux parents, parce que votre établissement ne ferme pas tous les jours à la même heure, ou les week-ends et que les parents savent que s'ils ont un problème quelconque ils peuvent au moins faire appel à vous, ne serait-ce que pour un soir, une semaine ou un week-end. C'est cette souplesse qui évite les rejets, je crois.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Oui.

*Un participant.* — Madame, dans votre système, faites-vous appel au bénévolat ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Nous avons 1 000 bénévoles qui travaillent en liaison avec Honeylands, surtout dans les programmes spéciaux de l'été. Nous avons une université à Exeter. Alors tous les étudiants viennent. Il y a aussi les grands-parents qui conduisent les enfants, lisent des histoires le soir, les emmènent en promenade.

Quand on rentre à Honeylands on ne peut distinguer qui est qui. Vous pouvez également y voir les frères et sœurs des handicapés.

*M. le P<sup>r</sup> Fontan.* — Est-ce que ces activités bénévoles permettent une diminution des impôts ? Cela se fait aux Etats-Unis.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non, mais il s'agit d'une région assez aisée.

*D<sup>r</sup> Poulain, Pédiatre (Tours).* — Pour les handicaps qui sont facilement décelables à la naissance, comme la trisomie 21, avez-vous une liaison systématique avec les obstétriciens de votre ville, pour aider à préparer les familles des enfants dont on vient de déceler les handicaps ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Quand un enfant naît avec un tel handicap ou une paralysie cérébrale par exemple, nous nous rendons à l'hôpital et nous parlons aux parents avant que le bébé ne quitte l'hôpital. Ce sont surtout les pédiatres qui font cela avec les deux parents, juste au moment de la naissance. Les obstétriciens nous laissent donner les explications. Il y a une relation amicale avec eux.

*D<sup>r</sup> Poulain.* — Et habituelle ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Oui, habituelle ; nous nous rencontrons toutes les semaines, surtout au sujet des enfants morts ou des cas intéressants.

*M. le P<sup>r</sup> Fontan.* — Tout à l'heure vous nous avez dit qu'il existait des écoles spéciales ouvertes pour les enfants à partir de trois ans. Pourriez-vous nous donner quelques précisions sur ces écoles ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Ce sont des écoles obligatoires qui éduquent « les enfants spéciaux » à partir de cinq ans et on a fait aussi des groupes pour les enfants plus petits, pour les sourds, les aveugles..., pour les tout petits atteints de paralysie cérébrale et aussi pour les handicaps mentaux.

*M. le P<sup>r</sup> Fontan.* — Là, sont-ils groupés entre eux, par handicap ou sont-ils mêlés, polyhandicapés ou associés avec des enfants qui n'ont pas les mêmes difficultés ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Ils sont groupés par handicap.

*M. Poutier (C.R.E.A.I., Caen).* — Avez-vous le même type d'intervention lorsque vous vous trouvez face à des psychoses infantiles ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Il n'y en a pas beaucoup. Je les cherche mais je n'en trouve pas. Toutefois nous n'avons pas un service psychiatrique s'occupant des enfants handicapés, ce qui me gêne beaucoup.

*Un participant.* — Vous nous avez présenté une belle expérience. Il faudrait souhaiter qu'il y en ait beaucoup de ce type en Angleterre.

Vous avez parlé de personnel et là vous avez employé le terme d'infirmière à plusieurs reprises. Ce terme doit alors correspondre à une formation spéciale et le rôle de ces infirmières doit être différent de celui des bénévoles.

Vous avez donc, dans votre service, une spécialiste que vous avez baptisée infirmière, plus les bénévoles ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Une infirmière, c'est une nurse en anglais.

*Le même.* — Est-ce un technicien spécialisé ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non.

*Le même.* — Dans le film, vous avez cependant des spécialistes ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Dans le film vous avez une psychologue, un orthophoniste, une ergothérapeute.

*Le même.* — Il y avait les mamans et aussi d'autres personnes de l'hôpital ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Ce sont les infirmières !

*Le même.* — Alors ces infirmières ont-elles reçu une formation spéciale ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non, elles ont beaucoup de bonne volonté et veulent rester là-bas. Elles sont adaptées à cette situation et ont de l'expérience. Elles n'ont pas de formation spéciale ni de diplôme spécial. Nous sommes en train de leur faire à leur demande un cours expérimental.

*M<sup>e</sup> Morin.* — Cette expérience s'est-elle déroulée comme une expérience, c'est-à-dire spontanément offerte aux parents qui le désiraient ? En un mot, est-ce que c'est un service gratuit qui s'est mis en place et auquel les parents ont fait appel s'ils le désiraient, sans aucun élément de réglementation ?

Je voudrais savoir si cela s'est développé naturellement ou s'il y a eu un effort de distribution, pas forcément demandé.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Le service est gratuit et il est offert également à tous les parents. L'effort nécessaire était de persuader les autres pédiatres que nous pourrions travailler avec leurs patients de cette façon. Nous avons fait beaucoup d'efforts, mais si les parents ne veulent pas avoir cette thérapeute à la maison, il n'y a pas d'obligation. Nous avons néanmoins fait très attention à tout ce qui se passait pour que cela puisse durer.

Nous avons dû changer de thérapeute en deux occasions, à cause de l'inquiétude d'une maman ; nous devons être souples. Mais si le contact se crée il n'y a pas de problème et les deux années prévues à l'origine pour les visites à domicile se déroulent sans rupture.

*M<sup>e</sup> Morin.* — Est-ce que, en cours de route, il y a eu des refus des familles ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non, pas du tout.

Trois familles ont écrit un article favorable pour un journal professionnel qui l'a accepté.

*M<sup>e</sup> Morin.* — Donc, il n'y a pas eu de refus mais seulement quelques changements dans les personnes chargées des visites ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Oui, c'est cela.

L'équipe reste la même. Il n'y a eu que deux changements sur toute l'expérience des vingt-sept enfants.

*M<sup>e</sup> Buffet (A.L.G.I.).* — J'ai été frappée dans le film et dans une partie de l'exposé de voir que l'enfant se retrouvait seul avec sa mère ou plutôt la mère seule avec l'enfant. Est-ce que le père prend ses responsabilités ? Est-ce qu'il intervient ? Vous ne l'avez jamais interviewé ? Est-ce qu'il a refusé d'être interviewé ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Il y avait beaucoup de pères !...

*M<sup>e</sup> Buffet.* — Pour moi, la première partie de l'exposé, c'était vraiment la mère et l'enfant.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Excusez-moi ! Je pense toujours aux deux parents, je crois ! L'accouchement, c'est plutôt la maman, mais ensuite...

*M<sup>e</sup> Buffet.* — Mais je pense que cela dépassait le fait que la mère, seule, devait apparemment s'apercevoir du handicap de l'enfant. Le père n'intervient pas tellement.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Ce n'est pas ce que je voulais dire. Dans le film, il y a trois pères.

*M. Lévy.* — Mais enfin la question me semble dépasser le film. On dit souvent que le poids du handicap, et c'est vrai dans tous les pays, pèse surtout sur la mère, dans la famille, et que le maintien à domicile, sur lequel nous nous interrogeons aujourd'hui, est aussi, lorsque le père n'est pas participant, une charge essentiellement pour la mère qui supporte le poids essentiel de ce maintien.

Ce sont surtout des mères que nous avons vues et est-ce que vous vous efforcez de développer la coparticipation du couple ? Est-ce qu'il y a des techniques pour cela ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Non, mais cela se passe dans la journée et les pères travaillent à l'extérieur !

Il n'y a pas toujours des réactions intéressantes de la part des pères ! Le père de Simon a acheté une Jaguar après les spasmes de Simon ! La mère a beaucoup « grogné » et ils en sont presque arrivés à la séparation parce qu'il n'y avait pas assez d'argent pour Simon ; mais après, elle a eu une petite fille normale, le père a fait beaucoup plus attention à la famille et a revendu la Jaguar.

Les mères peuvent faire la même chose et il faut savoir comprendre avec souplesse ce qui se passe dans la famille.

*Un participant.* — Je voudrais poser une dernière question au sujet des structures de l'expérience. Si j'ai bien compris, cela s'est passé dans le district d'Exeter. C'est lui qui gère l'hôpital, qui décide du budget,

des dépenses et c'est lui qui a l'initiative, qui décide du salaire du personnel de l'hôpital qui travaille dans l'équipe.

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Cette expérience n'a pas été recherchée et supportée par le district mais par le ministère à titre expérimental. Par contre le film a été réalisé du fait du service du district.

*Le même.* — A l'initiative des collectivités locales ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — A une initiative collective.

*M<sup>e</sup> Morin.* — Dans le même sens, est-ce que la rémunération des professionnels a été sensiblement différente de celle des autres professionnels travaillant dans d'autres services ?

Est-ce qu'il y a eu une motivation du personnel pour compenser les difficultés de l'expérience ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Il n'y a pas eu de salaire plus favorable.

*Un participant.* — Pensez-vous que le fait que vous ayez favorisé la réunion de parents chez vous incite les familles à se rencontrer en dehors de votre établissement ? Cela peut-il aider à une prise en charge à l'extérieur ?

*M<sup>me</sup> le D<sup>r</sup> Carlyle.* — Beaucoup.

*M. le P<sup>r</sup> Fontan.* — Je dois rappeler que les impératifs horaires ne nous permettent pas de poursuivre cet entretien et j'en suis désolé parce qu'il fut très fructueux mais nous devons maintenant suspendre cette séance.

Mesdames, Messieurs, nous vous remercions.



# *SÉANCE DE CLOTURE*

*Présidence : M<sup>e</sup> Robert MORIN,  
Vice-Président du C.T.N.E.R.H.I.  
Président d'honneur de l'U.N.A.P.E.I.*

## *Rapporteurs généraux :*

- M. le D<sup>r</sup> Roger SALBREUX, Responsable du Service des recherches et du Service formation des aides médico-psychologiques au C.E.S.A.P. ;
- M. Antoine GHIBAUDO, Directeur du Bureau d'Aide sociale de Nice, Conseiller technique de l'Union Nationale des Bureaux d'Aide sociale de France et d'Outre-mer.

## *Interventions de :*

- M. Jean-Pierre DUPORT, Chef du Service de l'Habitat à la Direction de la Construction au ministère de l'Environnement et du Cadre de Vie ;
- M. Aimé LABREGÈRE, Chargé de mission à la Direction des Ecoles au ministère de l'Education ;
- M. Jean-Pierre DUMAS, Chef du Bureau du Droit civil général à la Direction des Affaires civiles au ministère de la Justice.

## *Conclusions :*

- M. André RAMOFF, Directeur de l'Action sociale au ministère de la Santé et de la Famille.



*M. le Président Morin.* — Mesdames, Messieurs, nous allons — pour ne pas retarder cette séance de clôture, qui est riche en interventions — donner tout de suite la parole aux rapporteurs généraux.

Toutefois, auparavant, je tiens à saluer les différents participants qui sont à cette table :

— M. Ramoff, Directeur de l'Action sociale ;

— M. Duport, représentant M. le Secrétaire d'Etat auprès du ministre de l'Environnement et du Cadre de Vie ;

— M. Dumas, représentant M. le Garde des Sceaux, ministre de la Justice ;

— M. Labregère, représentant M. le Ministre de l'Education ;

— je ne salue pas ici — parce qu'elle est chez elle — M<sup>me</sup> Poinso-Chapuis. Mais je suis heureux qu'elle soit à cette tribune.

Pour ne pas retarder nos travaux et avoir le temps nécessaire à leur développement et à leur aboutissement, je donne immédiatement la parole à M. le D<sup>r</sup> Salbreux dont vous savez qu'il est responsable du Service des recherches et du Service de formation des aides médico-psychologiques au Comité d'Etudes de Soins et d'Action permanente (C.E.S.A.P.), et qu'il est le rapporteur général des travaux de groupes qui se sont déroulés hier après-midi.



**RAPPORT GÉNÉRAL**  
**« LES BESOINS A SATISFAIRE »**



Ce rapport résulte de travaux de groupes d'une grande richesse auxquels je n'ai participé moi-même que de façon fragmentaire et dont je n'ai eu connaissance que grâce à la collaboration efficace des rapporteurs de chaque groupe. Je tiens ici à les remercier tout particulièrement.

Par ailleurs, il est difficile dans un essai de synthèse de ce genre d'éviter toute subjectivité et de rendre compte de toutes les opinions émises, veuillez me pardonner ces imperfections.

A la réflexion il m'a semblé peu opérant de rendre compte successivement du travail des cinq groupes, qui, à propos du maintien à domicile envisageaient les uns et les autres le point de vue de l'enfant ou de l'adulte handicapé, celui de sa famille, de son environnement social ou des professionnels des services d'aide à domicile, le dernier groupe s'intéressant à la formation des personnels spécialisés. En effet, les mêmes thèmes ont été abordés simultanément dans plusieurs groupes et suivre un tel plan m'exposerait à des redites inutiles.

La composition de ces groupes m'a paru représentative dans la mesure où les différents partenaires étaient réunis, avec toutefois une majorité de parents et de professionnels, une minorité de handicapés et naturellement l'absence des enfants. Nous serons certainement obligés de revenir sur ce point car on prête à l'enfant beaucoup de désirs sans connaître son point de vue.

Encore une remarque liminaire, si vous le permettez, bien des problèmes qui ont été abordés dans les groupes ne sont pas propres aux handicapés mais aux enfants, aux adolescents ou aux adultes en général. J'ai précisément entendu cette remarque de la bouche de notre Président.

## **I. — Les modalités du maintien à domicile.**

Ces modalités ont constitué le thème de réflexion dominant dans la plupart des groupes. Le maintien à domicile varie :

1° *Selon l'âge* du handicapé. Dans la petite enfance le maintien à domicile est la règle, y compris pour l'enfant normal. A l'âge scolaire une

prise de distance est nécessaire avec le milieu familial ce qui modifie considérablement les données du problème en raison du besoin de socialisation de l'enfant. A l'adolescence et à l'âge adulte des problèmes bien particuliers vont se poser au handicapé dans la réalisation d'une vie affective et sexuelle qui se présente pour lui dans des conditions tout à fait semblables à celles que connaissent les personnes dites normales. Pour certains handicapés physiques ou mentaux légers elle est même le signe d'une intégration complète.

C'est d'ailleurs l'âge qui conditionne les désirs de la personne handicapée : un des groupes a fait remarquer que les petits enfants souhaitent rester en famille tandis que les enfants plus grands désirent jouer avec d'autres enfants et se socialiser ; à l'âge adulte apparaît nettement, et ceci je crois est à retenir, une horreur de la vie collective et un désir profond de vivre chez soi, qui a été exprimé avec force par plusieurs handicapés ou représentants d'Associations.

2° *Selon la nature et la gravité du handicap.* Les problèmes sont naturellement différents selon que le handicap est physique ou mental et suivant sa gravité et chacun appelle des solutions adaptées.

3° *Selon l'équipement.* Celui-ci peut être abondant ou rare. Les interventions dans les groupes ont fait une référence implicite à la notion historique et, à mon avis dépassée, de pénurie, laquelle à l'heure actuelle n'est plus que catégorielle. Cependant, ce sentiment est très enraciné dans les mentalités et il a été dit, dans un groupe, qu'il pouvait modifier le comportement des parents lors du choix d'une solution.

Cet équipement peut être proche ou lointain, ce qui introduit les problèmes géographiques du maintien à domicile.

4° *Selon l'environnement,* c'est-à-dire suivant les facilités accordées ou les difficultés opposées par celui-ci au maintien à domicile de la personne handicapée. Nous pensons ici évidemment aux barrières architecturales mais plus encore à l'accueil que la société réserve aux handicapés. L'accessibilité générale de la cité a été bien entendu reconnue comme une des conditions premières de toute insertion réussie et le rôle « intégrateur » du travail a été longuement discuté.

5° *Selon le moment où la prise de conscience* du handicap s'est effectuée et la manière dont la révélation a été conduite. On a parlé, dans un groupe, de plus grande liberté de choix (et de moindre culpabilité) lorsque les problèmes ont été posés *avant* que la famille ne se soit refermée sur le handicapé dans une relation symbiotique qui est évidemment antinomique de tout progrès.

6° *Selon le degré d'information* de la famille ou du handicapé par rapport aux différentes solutions possibles, à leurs droits, etc...

7° *Selon la disponibilité du milieu familial.* Ceci concerne essentiellement le problème du travail maternel.

Ces deux derniers points sous-entendent un niveau socio-culturel et socio-économique, une bonne information des professionnels eux-mêmes et l'établissement d'un vrai dialogue entre les parents et les professionnels. C'est sans doute ces deux derniers éléments qui expliquent les inégalités du maintien à domicile *selon les classes sociales.*

## II. — Le choix du maintien à domicile.

Après ce rapide tour d'horizon sur les facteurs du maintien à domicile, les groupes se sont préoccupés *du choix de cette solution*, de préférence à d'autres solutions, par exemple internat.

Ce choix dépend :

- 1° De la réalité existante dont nous venons de parler ;
- 2° Du fait que les différentes solutions possibles soient effectivement proposées aux handicapés ou à leurs familles ;
- 3° De leur capacité de choisir, c'est-à-dire finalement de leur degré de liberté.

• *L'écoute des handicapés* et de leur famille semble être un problème important :

— Pour les enfants, a-t-on dit, elle est rare pour ne pas dire exceptionnelle. En réalité, du fait même de leur handicap et souvent du fait des institutions, ils n'ont même pas la possibilité de faire l'apprentissage de cette liberté. Doit-on y voir une sorte de résistance au comportement suicidaire que représenterait pour certains établissements l'éclosion trop précoce d'un désir d'autonomie chez leurs pensionnaires ? C'est une question que je pose.

— Les adolescents eux savent se faire entendre, mais ils souffrent naturellement du défaut d'apprentissage signalé précédemment et il n'est pas certain non plus qu'on les écoute beaucoup ! Il s'agit d'ailleurs là d'un problème dont les handicapés n'ont pas le monopole.

— Les mêmes remarques peuvent être transposées aux adultes.

— Les familles de leur côté se plaignent amèrement de la Loi d'Orientation et malgré l'accueil qui leur est fait par les secrétariats des commissions ou par leurs équipes techniques, le droit des parents à être entendus paraît aux familles tout à fait théorique et, dans certains cas, ils vivent ces commissions comme un tribunal devant lequel ils n'osent ni comparaître, ni s'exprimer. Il y a peut-être là aussi matière à réflexion.

• *La capacité de choix.* Pour les handicapés physiques adultes elle est entière et il leur faut parfois faire des essais de vie collective et de vie

chez eux pour trouver la meilleure formule. Il serait souhaitable qu'ils puissent être informés avec objectivité et que des contraintes matérielles, par exemple le problème des revenus de la personne handicapée et le problème si important du soutien au maintien à domicile (équipes de travail à domicile, soins, rééducations d'entretien, etc.) ne viennent pas trop limiter ou fausser leur choix.

Pour les handicapés mineurs et pour les enfants c'est évidemment la famille qui décide. Cela nous amène au difficile problème de sa capacité de choix. Les parents et les travailleurs sociaux n'ont pas toujours la même opinion sur ce sujet. L'enfant handicapé peut soulever des problèmes familiaux ; difficultés du couple, problème de frères et sœurs. En réalité, le handicap et la blessure narcissique qu'il entraîne, comme bien d'autres circonstances pénibles ou tragiques de la vie, agit comme un révélateur : certaines familles s'y brisent et d'autres y trouvent une force de cohésion qui les cimente devant l'adversité. Il n'est pas rare de constater que le handicap soit le point de départ d'un dépassement et d'une authentique sublimation par exemple dans la spiritualité.

Ce droit des familles à décider pour leur enfant n'est pas en question. Mais il peut arriver que leur manque d'information amenuise leur compétence et surtout que leur objectivité soit sujette à caution. Enfin, et cela est le plus difficile à aborder, il y a le douloureux problème des familles pathogènes soit initialement, soit secondairement à la suite d'une décompensation qu'une guidance précoce aurait sans doute pu prévenir.

Au terme de ces réflexions des groupes se fait jour le sentiment qu'au-delà de la matérialité des raisons permettant ou entravant le maintien à domicile, au-delà des conditions plus ou moins authentiques du choix laissé aux handicapés ou à leurs parents, c'est tout le problème de l'acceptation et du rejet du handicap qui est posé, dans le rôle fondamental qu'il joue dans le placement ou, au contraire, dans le maintien à domicile.

Pour un bon maintien à domicile, a-t-on dit dans un groupe, cette acceptation doit être à la fois celle du handicapé ou de sa famille et celle de son environnement. Cette acceptation, nous le savons bien, n'est jamais totalement acquise. C'est un chemin sans cesse à refaire qui seul permettra au handicapé de se prendre en charge lui-même.

Malgré une légère évolution des mentalités, l'acceptation par le milieu social est encore difficile. Certes certains sujets ne sont plus tabous, notamment à propos de la sexualité ; des aides spontanées et adaptées semblent de plus en plus nombreuses mais les handicapés se heurtent encore aux mêmes problèmes que les autres minorités : personnes déplacées, personnes âgées, etc...

Le rejet est donc toujours plus ou moins présent mais il a été plusieurs

fois souligné que nous ne pouvons pas nous ériger en juges ou en censeurs, le droit de chacun et notamment des parents à rejeter le handicap semble devoir être respecté même si tous nos efforts doivent tendre à essayer d'éviter cette évolution.

A ce propos le rôle éventuellement néfaste du médecin et de l'école a été maintes fois rappelé. Rien ne sert de révéler un handicap si ce n'est en termes compréhensibles et avec les explications suffisantes. Rien ne sert de biaiser avec la réalité car plus longues seront les illusions et plus lourde sera la chute. Rien ne sert de donner trop vite et trop tôt la vision de ce que seront les ultimes conséquences des limites imposées par le handicap et ceci pour deux raisons : la première c'est qu'elles ne sont généralement pas d'emblée prévisibles par les médecins les plus avertis et la seconde c'est que le temps est finalement le meilleur complice d'une guidance bien conduite. Mais le temps n'est pas tout, il y faut aussi science et conscience. En effet, le cheminement « avec les parents » n'est vraiment positif que si le médecin et le travailleur social acceptent un dialogue où ils se trouveront impliqués en tant qu'êtres sensibles à l'égard du handicapé et de sa famille désemparée, dialogue qu'ils doivent rester capables de contrôler en évaluant l'effet de leurs attitudes (ou de leurs contre-attitudes) et les conséquences de leurs paroles.

Les cas particulièrement douloureux du rejet d'un tout petit enfant, surtout lorsque ce sentiment atteint la mère, a été évoqué simplement pour dire qu'un maintien « de force » à domicile exposerait alors à des conséquences bien plus graves que le recours judiciaire au placement.

Nous avons parlé tout à l'heure du rejet de la communauté à propos de l'accessibilité dans la cité, des difficultés que les barrières architecturales mais aussi les réglementations opposent à la recherche et à la poursuite d'un travail et à l'organisation des loisirs : un cas classique et regrettable a été rappelé, probablement parce que nous étions ici : celui de la réglementation du travail dans la fonction publique ; personnellement, je peux y ajouter celui de l'accessibilité du ministère.

Enfin, à propos du mythe du travail réparateur ou du travail gage de la citoyenneté, une question a été posée : une bonne insertion passe-t-elle nécessairement par l'accession à un travail rémunéré, surtout si cet objectif est difficile à atteindre ?

Si l'on ajoute qu'au niveau personnel, comme au niveau collectif, un bon nombre des déterminants que nous venons de passer en revue sont semi-conscients, semi-inconscients, on conçoit la complexité du problème et le caractère forcément relatif d'une évaluation des besoins à laquelle les cinq groupes se sont efforcés de procéder.

Dans les éléments qui m'ont été remis ou que j'ai recueillis lors de mes passages dans les groupes, l'inventaire des difficultés rencontrées a également tenu une place importante.

### III. — Les difficultés rencontrées dans le maintien à domicile.

Les professionnels ont beaucoup plus parlé de ce sujet que les parents !

Sans revenir sur tout ce qui précède : variabilité et ambivalence des formations réactionnelles familiales, ambiguïté de l'accueil et même hostilité de la société, envisageons les problèmes plus concrets :

1° Le petit nombre des structures d'accueil pour tout-petits ; la tolérance des crèches, des haltes-garderies, etc., devrait être améliorée ; il n'y a guère de jardins d'enfants spécialisés pour enfants handicapés lorsqu'il est impossible de les faire accepter dans un jardin d'enfants normaux ;

2° Le rejet de l'école qui, semble-t-il, s'amenuise depuis la Loi d'Orientalion, bien que plusieurs groupes s'en plaignent encore ;

3° L'intolérance ou l'accessibilité problématique des structures de loisirs pour les enfants handicapés ;

4° L'éloignement des équipes techniques dans le cas où des soins très spécialisés sont indispensables : problème géographique de la dispersion de certains handicapés physiques graves, par exemple les personnes ayant besoin d'assistance respiratoire épisodique ;

5° Les problèmes d'accessibilité et les difficultés à trouver du travail nuisent naturellement au maintien à domicile des adultes ;

6° Les problèmes financiers surtout.

Cette catégorie de difficultés constitue sans doute un butoir d'une telle importance que l'un des groupes y a consacré un très grande part de son temps de discussion :

a) Pour les adultes handicapés physiques c'est le problème de la tierce personne, mis en balance avec le montant des allocations ;

b) Pour les équipes de soins à domicile c'est la condamnation du forfait d'intervention. Il est reproché à ce mode de financement de ne pas tenir compte du grand nombre d'interventions nécessaires, en particulier de celles qui sont pratiquées en dehors de la présence de l'enfant et d'être une incitation permanente à majorer le nombre des actes effectués pour respecter l'équilibre budgétaire. Il a été rapporté le cas d'une institution qui a dû se déconventionner pendant plusieurs années et se mettre plus ou moins dans l'illégalité pour obtenir un mode de financement plus souple et mieux adapté, comportant, entre autres, la possibilité de rémunérer des intervenants extérieurs lorsque, par exemple, les interventions nécessaires étaient trop techniques, trop lourdes, ou trop fréquentes.

#### IV. — Les besoins des personnes handicapées lors du maintien à domicile.

Sans revenir sur tous les aspects spécifiques qui résultent, comme nous l'avons dit, de la catégorie du handicap, de l'âge, de la classe sociale, etc., il semble que l'on puisse identifier différentes grandes catégories de besoins :

- 1° La vie quotidienne et les aides ménagères indispensables ;
- 2° L'éducation et les soins, ceci essentiellement chez les enfants et les adolescents ou la rééducation d'entretien en ce qui concerne les adultes ;
- 3° La vie sociale, culturelle et relationnelle.

Les prestations correspondantes devant être de densité variable pour s'adapter à chaque cas particulier mais régulières et fiables : autrement dit, variables en intensité, mais régulières dans le temps. De ce fait, le risque de discontinuité peut faire préférer un service d'aide à domicile à une tierce personne isolée. Des prestations devraient être à la disposition de tous quelle que soit la disparité des revenus et de la situation matérielle de la personne handicapée. On a souligné, en particulier, la perte de revenus du handicapé en cas de travail de son conjoint, ce qui inciterait, a-t-on dit, à la vie en concubinage !

#### V. — Les personnels.

Il sont très variés selon les modalités et la nécessité de l'intervention et selon qu'il s'agit d'une équipe de soins et d'éducation ou, au contraire, d'une tierce personne ou d'une aide bénévole telle qu'elle est organisée par la Fondation Claude-Pompidou, dont nous avons entendu hier une remarquable relation.

Les professionnels des équipes classiques : éducateurs, kinésithérapeutes et leur encadrement habituel, médecins, psychologues, assistants de service social, n'ont pas beaucoup retenu l'attention, peut être parce qu'ils ne posent pas trop de problèmes par rapport aux institutions fermées où ils exercent le plus souvent. Mais dans les équipes d'aide éducative ou de maintien à domicile ils posent néanmoins un problème de taille : celui du financement de leur intervention.

Dans l'optique du maintien à domicile, des mentions particulières ont été faites pour :

- 1° Les ergothérapeutes dont le rôle essentiel dans l'adaptation du cadre de vie, la mise en place des aides techniques et l'éducation des handicapés susceptibles d'une plus grande autonomie, devrait permettre un raccourcissement des séjours hospitaliers ou en centres de rééducation fon-

tionnelle. Il est regretté que la réglementation ne favorise pas leur intervention à domicile en dehors d'équipes pluri-disciplinaires constituées ;

2° Une autre remarque a été faite à propos des enseignants qui ne peuvent, par définition, intervenir à domicile, en dehors d'une classe. Une modification de la réglementation à ce sujet a été souhaitée ;

3° En fait l'intérêt, dans deux groupes au moins, s'est concentré sur la « tierce personne ». L'expérience de Bordeaux était évidemment sur le devant de la scène et elle a été longuement commentée. La création d'une *profession nouvelle* dite « *auxiliaire de vie* » est souhaitée par certains et entraîne chez d'autres beaucoup de réticences, ne serait-ce que pour éviter le morcellement déjà très élevé des différentes fonctions chez les travailleurs de la santé et les professions sociales.

Cette auxiliaire de vie serait choisie par le handicapé et payée par lui ce qui implique un salaire compatible avec le montant actuel des allocations : nous ne sommes pas loin de la quadrature du cercle. Elle devrait être prête à répondre sans délai à un besoin pressant (d'où la nécessité d'organiser des services), donc disponible, également compétente et discrète \*. L'éventualité de son implication affective dans la situation pose des problèmes malaisés à résoudre en dehors d'une équipe structurée. Cependant, c'est un cas fréquemment rencontré à l'heure actuelle.

Des discussions divergentes se sont instaurées sur le point de savoir si cette fonction peut et doit être remplie par :

- une personne isolée ayant reçu une courte formation ;
- une travailleuse familiale, mais on se heurte alors au faible nombre des professionnelles : 6 000 pour toute la France alors qu'elles sont déjà presque entièrement absorbées par l'aide aux mères malgré la durée limitée de leur intervention dans la plupart des cas ;
- une aide soignante ;
- une aide médico-psychologique, mais dans ces deux dernières situations il faudrait qu'elles soient autorisées à travailler hors institutions ou services.

L'évocation de ces personnels débouche sur les modalités de leur formation.

## VI. — La formation.

Le groupe a refusé de se laisser enfermer dans des alternatives du type « bénévolat » ou « travail salarié », aide individuelle ou prestation d'un

---

\* M<sup>me</sup> Georges-Janet l'a bien souligné hier : c'est assurément beaucoup demander !

service structuré. Il s'est davantage centré sur les besoins définis ci-dessus à propos de la tierce personne et sur les principes généraux suivants :

- pas de formation *obligatoire* pour remplir la fonction ;
- primauté, de toute façon, des *qualités humaines* essentiellement affectives et de l'*équilibre* de la personne ;
- sans avoir recours pour autant à un quelconque processus de « sélection ». Mais alors comment les recruter ?

Le *contenu* de ces formations pourrait comporter deux volets, l'un médical, l'autre psychologique :

- des notions sur les handicaps et les questions techniques relatives aux soins, par exemple risques cutanés, problèmes d'escarres, etc. Des stages limités en institutions telles que les centres de rééducation fonctionnelle ou les maisons d'accueil spécialisées pourraient être envisagés ;
- une connaissance des problèmes psychologiques qui se posent aux personnes handicapées et à leurs familles. Il serait particulièrement utile d'insister sur la relation spécifique qui s'instaure entre le handicapé, le milieu et l'intervenant surtout lorsqu'il existe une proximité dans les soins corporels et que l'on est isolé à domicile.

• *Modalités de la formation.* Le groupe insiste pour qu'aucun schéma ne vienne rigidifier la formation en une modalité unique pour que des unités de formation diversifiées soient mises à la disposition de tous les types d'intervenants. La formation pourrait être réalisée dans le cadre de la Loi de Juillet 1971 éventuellement en unités capitalisables susceptibles de conduire ultérieurement plus ou moins vite à une profession telle que aide soignante ou aide médico-psychologique.

De même elle devrait pouvoir être dispensée par des organismes divers et pas uniquement les centres de formation des travailleurs sociaux.

Si l'on veut tout à la fois sécuriser les intervenants et les handicapés, ces formations devraient éviter de parcelliser, de morceler les besoins des handicapés et, au contraire, tendre à globaliser l'approche et les remèdes à apporter à chaque situation.

## VII. — Conclusion.

Beaucoup d'autres idées ont été exprimées encore qui seront sans doute reprises dans le rapport sur les moyens à mettre en œuvre. Mais selon le vœu de M. le Directeur, qu'il nous soit permis pour terminer de formuler quelques propositions qui ont été énoncées dans le travail des groupes.

— Il serait souhaitable d'améliorer la formation et l'information des personnels existants surtout à propos de la Loi d'Orientation.

— Il serait utile de modifier les conditions du dialogue avec les C.D.E.S. et les C.O.T.O.R.E.P. peut-être en renforçant la représentation de l'équipe d'éducation et de soins qui prend déjà en charge le handicapé

et sa famille et peut-être aussi en faisant mieux connaître aux parents la nécessité de coopérer aux mesures d'orientation nécessaires.

— Il serait bon d'établir des contacts permanents entre les Centres d'Action médico-sociale précoce, la Protection maternelle et infantile, les Associations de parents et les travailleurs sociaux afin d'éviter l'écueil tragique de ces familles que nous avons tous connues, ballottées au moment crucial de la révélation du handicap. Tous les groupes ont souhaité qu'une *guidance précoce* puisse intervenir dans la réalité des faits et pas seulement dans les textes.

— Il a été également suggéré de demander l'abrogation des dispositions faisant obligation aux instituteurs de l'Education nationale d'exercer dans le cadre d'une classe et souhaité, à propos du maintien à domicile comme d'ailleurs pour toutes les formations, une globalisation de l'approche et des moyens.

On ne pouvait sans doute en si peu de temps élaborer beaucoup de pensées neuves, mais le survol certainement très imparfait des discussions de groupes permet tout de même de confirmer ce qui nous avait été dit dans le rapport introductif : le maintien à domicile n'est pas concurrent mais complémentaire des institutions. Le droit à la différence n'est pas la négation de la différence. Il n'y a pas de moyens parfaits de compenser un handicap et il faut donc, dans chaque cas particulier, peser soigneusement les indications tout en préservant le plus possible la liberté de choix de celui dont on entend le moins souvent la voix, je veux dire : le Handicapé lui-même.

*M. le Président.* — Je remercie le D<sup>r</sup> Salbreux pour son exposé dont chacun, ici, mesure la difficulté et, par là même, la qualité exceptionnelle. Ce rapport est d'une clarté, d'une hauteur, d'une intensité qu'il faut saluer vraiment. Le rapport général, c'est la gageure ! et, par conséquent, cette performance que vous venez d'entendre, je crois qu'il faut en remercier le D<sup>r</sup> Salbreux.

(Applaudissements.)

Maintenant, pour ne pas retarder cette séance, je vais passer immédiatement la parole au deuxième rapporteur : M. Ghibaudo, Directeur du Bureau d'Aide sociale de Nice, Conseiller technique de l'Union Nationale des Bureaux d'Aide sociale de France.

**RAPPORT GÉNÉRAL  
LES MOYENS  
A METTRE EN ŒUVRE**



Quatre groupes de travail se sont réunis pour traiter des « Moyens à mettre en œuvre » pour le maintien à domicile des personnes handicapées. Ces rapports ont été très denses et je voudrais remercier tout spécialement les personnes qui ont contribué à leur élaboration. Mais ils ont aussi, et surtout, été très riches, par les remarques, suggestions et appréciations apportées. Ils constituent le reflet, en fait, de la grande diversité, et de l'originalité des responsabilités assumées par les participants aux réflexions qui ont été menées.

Il s'agit bien d'originalité, parce que la première observation qui s'impose, est que beaucoup d'actions sont actuellement menées à titre expérimental, dans de nombreuses communes, ou régions, et que, très souvent, il est difficile de faire entrer ces intervenants sociaux dans un cadre particulier, ou d'opérer le repérage d'une responsabilité déjà reconnue ou admise.

Il y a donc là une grande innovation.

Cette innovation, nous l'avons par ailleurs constaté, s'accompagne souvent de difficultés. Cette difficulté s'attache encore trop souvent, en France, aux actions innovantes, qui tendent à se développer en dehors des structures habituelles, législatives, techniques, et même mentales. Nous y reviendrons.

Quatre groupes, donc, ont apporté leur contribution à ce thème d'étude et les conclusions qu'ils en ont dégagées, constituent autant d'éclairages différents qu'il ne m'a pas semblé souhaitable, pour cette présentation, de réduire dans une synthèse unique, chaque approche méritant d'être considérée dans son authenticité.

Nous avons donc opéré, tout d'abord, une synthèse relative aux réflexions portant sur les équipements et les services, avec, peut-être, un démarquage plus particulier pour la scolarisation, qui a été étudiée à part ; ensuite, nous traiterons des aides financières et pratiques.

Sont tout d'abord en cause les objectifs de l'Action sociale en faveur des handicapés.

Ces objectifs peuvent être éclairés sans trop de difficulté. Mais l'approche des techniques d'intervention s'avère plus délicate.

En effet, très souvent, le groupe de travail a buté sur l'analyse du couple efficacité-coût : recherche d'une efficacité maximale, pour un service ou un équipement considéré, à coût égal, ou recherche d'un coût minimum, à efficacité identique.

Peut-être cette interrogation cache-t-elle une incertitude, plus fondamentale : est-il bien raisonnable de rechercher, dans la problématique du maintien à domicile des personnes handicapées, des solutions à vocation générale, pour la réduction de problèmes (pour ne pas dire de drames), dont les implications ont un retentissement essentiellement personnel, sinon intime ?

Si l'on admet que oui, si ces solutions générales existent vraiment, quelles en sont les limites pratiques ?

\*  
\*\*

La réflexion du groupe constitué pour l'étude du thème relatif aux services médico-sociaux contribuant au maintien à domicile, a procédé d'une double démarche : analyse des réalités concrètes, et proposition de solutions pratiques, dans le respect de certains principes généraux. Le premier principe à retenir est celui de la liberté de choix, pour le handicapé, un choix qui ne doit pas être de type alternatif (c'est-à-dire maintien à domicile ou placement en institution), mais un choix véritablement ouvert, non limité à la simple possibilité d'accepter ou de refuser ce qui existe.

Très souvent, c'est encore un vœu pieux.

Le deuxième principe est celui de l'utilisation maximale des structures existantes, éventuellement adaptées à l'évolution des besoins. Toutefois, cette prise de position doit rester suffisamment souple, afin de ne pas paralyser systématiquement la création de structures d'intervention nouvelles et innovantes. La polyvalence potentielle des services existants est constatée par l'ensemble du groupe.

L'approche des réalités existantes a été opérée à partir de deux types d'expériences.

Tout d'abord, il a été procédé à l'examen critique des services de maintien à domicile rattachés à des établissements, ou à des institutions, et fonctionnant, soit grâce à un financement global, soit par un financement indépendant. Une analyse de certains services de maintien à domicile fonctionnant de manière autonome, sinon indépendante, a ensuite été menée.

Les conclusions tirées sont particulièrement éclairantes.

Le groupe constate tout d'abord que le système relationnel qui existe avec la famille et le service de soins à domicile peut être différent, selon que ce service est autonome, ou rattaché à une institution ; les personnels ne sont pas les mêmes, les responsabilités assumées sont particulières et les rapports qui s'instituent peuvent donc être très variables.

Les financements, dans l'hypothèse où ils existent, sont par ailleurs très divers. Ils le sont dans leur montant, et aussi dans leur origine : Sécurité sociale, Aide sociale.

Dans une première phase, les services, qui ont été mis en place, se sont inspirés d'une conception théorique de la finalité du maintien à domicile.

Il semblerait maintenant que, partout où ces services fonctionnent, et en particulier en ce qui concerne les services expérimentaux, on en soit arrivé à une seconde phase, celle de la correction par l'expérience vécue.

Si, à finalité identique, les moyens sont divers, ils se caractérisent souvent, par leur dimension restreinte. Il s'agit de petites unités qui possèdent un pouvoir d'adaptation à la demande très grand, avec un délai de réaction très bref.

Cette souplesse ne semble pouvoir être assurée que par les petites unités.

Par ailleurs, les participants au groupe de travail se plaisent à reconnaître que la loi permet beaucoup de formules, et qu'elle apporte des garanties.

Si, autrefois, les initiatives pouvaient être freinées par un certain pouvoir discrétionnaire, et si la qualité des relations personnelles entre les promoteurs et l'administration pouvait être amenée à jouer un rôle important dans le développement des initiatives, le problème qui subsiste actuellement semble être d'ordre financier.

Si la mise en place des services est devenue plus facile, l'articulation de la loi avec les dispositions financières demeure délicate.

Dans la pratique, il s'avère, à partir des expériences évoquées, que chaque service reflète une solution particulière, quant à son financement.

Ce groupe le constate, il s'en étonne, mais ne le regrette pas.

La question du type de financement adopté, par rapport au prix de journée, réel ou forfaitaire, a également été relevée.

Les prises en charge sur la base d'un calcul par forfait peuvent nuire à la souplesse du travail sur le terrain, et à l'Action sociale globale.

En fait, très souvent, il semblerait que ce ne soit pas le principe du forfait lui-même qui soit en cause, mais le contrôle qui en est fait par les organismes financeurs.

Au niveau des personnels, les intervenants réaffirment les grandes potentialités des moyens existants, qui se caractérisent par leur compétence, leur expérience et leur efficacité. La création systématique de professions sociales nouvelles n'est pas souhaitée, mais, par contre, il a semblé, au groupe, que les auxiliaires de vie, ou les aides ménagères spécialisées (plus généralement les personnes qui interviennent dans le maintien à

domicile), ont une fonction très spécifique, et la reconnaissance d'un statut est demandée, pour cette catégorie particulière.

La formation à dispenser devrait être une formation courte, peut-être à partir d'un tronc commun, ce qui permettrait de greffer ensuite certaines compétences donnant accès à d'autres responsabilités.

En tout état de cause, il est constaté que tous les personnels affectés aux services d'intervention à domicile, mis en place dans le cadre des actions citées, n'ont jamais bénéficié d'une formation excédant trois mois.

Par ailleurs, la grande rareté des services de maintien à domicile, en ce qui concerne les enfants, est relevée.

De grands espoirs sont portés par certaines expériences : auxiliaires de vie, aides ménagères spécialisées.

Une intensification des placements familiaux spécialisés est demandée. Cette solution, efficace et originale, doit être développée en collaboration étroite avec une institution.

Pour les adultes, le groupe regrette qu'il n'existe que très peu de services, notamment en ce qui concerne les poyhandicapés.

En résumé, les participants souhaitent voir disparaître les pesanteurs administratives, légales et mentales, par une sensibilisation des responsables, à tous les niveaux.

La souplesse des financements semble être assurée. Toutefois, une irrégularité dans la fréquentation des établissements, notamment des hôpitaux de jour, est constatée.

Elle est source de problèmes, notamment dans le cadre du financement par le prix de journée.

Le groupe souhaite éviter une multiplication des intervenants dans le maintien à domicile, mais il insiste sur l'importance du premier contact entre le handicapé et le travailleur social, ou entre la famille de l'enfant handicapé et le travailleur social, ou l'institution.

Ce premier contact est fondamental, et la manière dont il va être perçu et vécu peut conditionner, très fortement et très lourdement, toute l'approche psychologique qui peut être faite concernant le handicap. Il doit donc être effectué avec beaucoup de précaution, par des personnes très bien informées, et très compétentes.

Il doit être mené par une seule personne, au maximum deux, afin de ne pas créer, ou accroître, l'insécurité psychologique du partenaire.

Enfin, la nécessité d'une bonne information est réaffirmée. Elle circule, encore trop souvent, mal à tous les niveaux, notamment entre les institutions et les familles.

Un effort de clarification est demandé. Les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel ont également été mises en cause, en particulier pour leur lenteur de fonctionnement.

Certains dossiers nécessitent, parfois, six à neuf mois d'instruction, et ces commissions peuvent quelquefois nuire au principe du maintien à

domicile, dans la mesure où les allocations servies sont restreintes, et où elles créent des freins au passage du handicapé entre les différentes structures.

Les problèmes relevant de la scolarisation, qui constitue une approche un peu particulière des services concourant au maintien à domicile, ont retenu l'intérêt du groupe, qui a souhaité aboutir à un certain nombre de propositions concrètes.

Il est tout d'abord constaté que les Commissions d'éducation spéciale disposent de très peu de moyens, leur vocation essentielle étant d'orienter les intéressés. Mais encore convient-il que toutes les structures souhaitables existent, et les Commissions d'éducation spéciale sont quelquefois démunies lorsqu'une bonne complémentarité (ou substitution) des moyens disponibles n'est pas assurée.

Les Commissions d'éducation spéciale devraient être, par ailleurs, mieux informées sur les potentialités des services, certains, d'ailleurs, demeurant, sinon ignorés, du moins non reconnus.

Le groupe souhaite également que soit mieux prise en compte l'opinion des parents concernant l'orientation des enfants, et concernant l'éducation qui doit leur être donnée.

En fait, les solutions relevées semblent, aujourd'hui, s'articuler en quatre catégories :

- la scolarisation à domicile proprement dite, qui devrait concerner les personnes atteintes d'un handicap lourd, n'exigeant pas toutefois le placement ;
- l'intégration normale dans les structures éducatives, mais avec une tierce personne soignante (la possibilité d'affectation de cette personne n'est pas toujours aisée) ;
- la scolarisation « mixte » (solution d'externat médico-scolaire) qui concilierait le problème des soins, et celui de l'éducation à donner ;
- la classe spéciale intégrée, pouvant recevoir des enfants handicapés, mais dans un ensemble éducatif normal, ouvert aux enfants bien portants.

Une réponse originale a été proposée par le groupe, qui constituerait peut-être un trait d'union entre le placement et le maintien à domicile pur : la scolarisation à temps partiel.

Elle nécessite toutefois un aménagement des programmes, qui sont répartis en horaires.

Le groupe, par ailleurs, a insisté sur la notion de socialisation de l'enfant, qui se fait à l'école, parallèlement à l'éducation qui lui est donnée, et conjointement avec les responsabilités que la famille exerce dans ces domaines.

La nécessité, chaque fois que cela est possible, d'un placement dans un milieu normal, est affirmée très fortement.

D'autre part, le souhait d'une école plus tolérante et plus accueillante (notamment au niveau de l'architecture), est exprimé.

Les modalités de financement sont de plusieurs types :

— pour les recours aux groupes d'aide psycho-pédagogique, ou à l'enseignement d'appoint, il n'y a, semble-t-il, que peu de difficultés d'ordre financier ;

— des crédits sont disponibles pour les aides de services, qui permettent de disposer d'un personnel soignant supplémentaire en faveur de certains handicapés (et notamment les aveugles). Il est demandé que soit créée la possibilité de détacher également des personnels soignants auprès des services de l'Education nationale.

Il est à remarquer que la Loi d'Orientation autorise déjà l'inverse, c'est-à-dire le détachement d'enseignants dans des centres spécialisés. Ces procédures devraient être organisées par contrats, entre l'administration et les différents services ayant vocation à éducation.

L'apprentissage à une profession a été largement évoqué.

Cet apprentissage peut se faire dans un collège d'enseignement technique, ou dans un lycée professionnel, lorsque le handicapé est un peu plus âgé.

Une dissémination géographique de ces centres est constatée. Ceci s'explique par un regroupement qui s'opère, soit par type de handicap, soit par type de profession préparée.

Ces centres sont d'autre part très spécifiques et peu nombreux.

En conclusion de ce point particulier, le groupe souhaite une utilisation plus cohérente des ressources, et forme l'espoir de conventions possibles entre l'Education nationale et les différents services médicaux.

\*  
\*\*

Qu'en est-il des *aides financières et des aides techniques* ?

Pour les aides financières, le groupe a d'abord procédé à l'examen de celles qui concernent les familles, et plus particulièrement la question des frais de transport, de matériel, et d'appareillage.

En ce qui concerne les adultes, ont été étudiés : les diverses allocations, les services de tierce personne, les financements d'équipements divers, et ensuite, les financements d'équipements lourds.

Il apparaît tout d'abord, que pour les familles, et, pour les allocations, plusieurs personnes du groupe, avec exemples à l'appui, ont souligné l'insuffisance du complément de l'Allocation d'Education spéciale lorsque le handicap est très lourd.

Ceci est particulièrement sensible pour les enfants grands handicapés ou polyhandicapés de plus de 16 ans qui, souvent, en outre, n'ont aucune possibilité d'accès à des établissements, de type internat ou externat.

L'ensemble du groupe a souligné les difficultés engendrées par les délais d'attribution des allocations.

Il demande plus de souplesse dans le reversement des allocations durant les périodes de vacances, pour les enfants qui sont habituellement placés en établissement.

A l'heure actuelle, trente jours consécutifs sont exigés pour que le remboursement des frais de transport puisse intervenir alors que certains enfants font cependant des séjours plus fractionnés, en famille, mais tout aussi longs.

Il est souhaité que les frais d'achat d'une voiture supplémentaire, ou d'une voiture suffisamment spacieuse, soient pris en considération, ainsi que les frais d'obtention du permis de conduire (ceci, peut-être, dans le cadre des aides personnelles prévues à l'art. 54 de la loi du 30 juin 1975). Par ailleurs, le groupe souhaite que pour les frais de transport concernant les enfants, la Sécurité sociale n'exige plus l'obligation que l'enfant fréquente l'établissement le plus proche du domicile familial pour le remboursement sur la base du prix de journée.

En effet, lorsque des services de ramassage sont instaurés, les frais sont inclus dans le prix de journée ; il arrive parfois que des enfants se trouvent en dehors du périmètre prévu, et, à ce moment-là, pour que la Sécurité sociale prenne en charge les frais qui sont consentis, il faut que l'enfant soit rattaché à l'établissement le plus proche.

Une dérogation est donc demandée pour ces cas particuliers.

Pour les familles, et en ce qui concerne l'appareillage, on note, en fait :

- qu'en établissement, tous les frais d'appareillage sont souvent imputés sur le prix de journée, le matériel spécialisé étant gratuit ;
- par contre, à domicile, il y a des surcoûts pour l'achat du matériel, et quelquefois, ces dépenses dépassent le tarif de responsabilité.

Il est donc demandé que la Sécurité sociale puisse accorder des dérogations, dans certains cas.

Pour les aides financières bénéficiant aux adultes, en particulier pour les allocations, il faut noter une insuffisance du montant de l'Allocation aux Adultes Handicapés et le groupe, dans sa totalité, demande que son montant atteigne le Salaire minimum interprofessionnel de croissance. L'insuffisance du montant de l'allocation compensatrice, et la faiblesse du taux maximum de cette allocation pour les grands et très grands handicapés sont aussi relevées.

Sur le principe, il apparaît paradoxal au groupe d'avoir à justifier de dépenses, ou de manque à gagner. (Les aveugles, qui sont souvent beaucoup moins dépendants, n'ont pas à le faire !)

L'effectivité d'une tierce personne est, en tout état de cause, vérifiée par les services de la Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales.

La nécessité de promouvoir des équipes de soins infirmiers pour les handicapés justifiant d'une prise en charge de ces soins par la Sécurité sociale est largement affirmée.

Mais, d'autres propositions sont formulées :

- mise en place d'un système de financement complémentaire de celui des municipalités, lorsqu'il s'agit, par exemple, des transports spécialisés ;
- développement des systèmes d'alarme ;
- institution d'un financement intégral des équipes de préparation et de suite privées, au même titre que celles gérées par les Services publics.

Cette prise en charge semble ne se faire encore trop souvent que partiellement.

\*\*

Qu'en est-il, enfin (c'était la réflexion du quatrième groupe), des aides pratiques au logement, au travail, et à la vie sociale ?

Là encore, des propositions très concrètes sont avancées. Quatre grands principes sont réaffirmés :

- Expression du libre choix, par les handicapés.
- Importance, à tous les niveaux, des problèmes de l'information.
- Rôle des associations de handicapés pour une application correcte des textes.
- Distinction à effectuer entre les handicapés physiques et les handicapés mentaux, qui devra se concrétiser par une souplesse des services à mettre en œuvre.

En ce qui concerne les aides pratiques au logement, il convient que les nouveaux logements construits soient adaptables.

On constate un échec, relatif sinon total, de la politique des logements adaptés aux handicapés qui, lorsqu'ils sont réalisés, ne trouvent pas toujours preneurs !

Au niveau des aides techniques, le groupe souhaite que tous les matériels et tous les appareillages très sophistiqués soient d'abord testés en liaison avec les utilisateurs, afin de présenter toutes les garanties de fonctionnement.

On souhaite qu'il y ait des aides pratiques au niveau des handicapés mentaux légers. Il est regretté, notamment, que les anciennes équipes de préparation et de suite, ne puissent plus exercer leurs responsabilités ; telles qu'elles étaient conçues, elles étaient extrêmement efficaces.

Le groupe constate qu'il existe une application imparfaite de la législation concernant l'adaptation des postes de travail aux personnes handicapées. La loi a en effet prévu cette possibilité. Les incitations sont parfois importantes, mais elles sont mal connues, ou mal utilisées, d'une manière générale.

Il conviendrait donc que ces incitations soient plus fortes, et que, en tout état de cause, il y ait incitation plutôt que pénalisation.

Au niveau des aides pratiques à la vie sociale, le groupe souhaite, qu'à l'instar de ce qui existe déjà pour les personnes âgées, des financements soient prévus, concernant, notamment, l'installation du téléphone, et plus généralement des systèmes de télé-alarmes qui s'avèrent très utiles. Il convient parallèlement que des moyens soient donnés pour l'adaptation des transports, après consultation des handicapés, qui doivent exprimer eux-mêmes ce qu'ils souhaitent, et à quelles conditions.

Enfin, il est demandé que différentes formules soient étudiées, notamment l'adaptation des transports collectifs existants, conjointement à la création des services de bus, avec peut-être l'institution de chèques-taxis.

\*  
\*\*

Voilà donc quelles étaient les conclusions des groupes de travail.

Il m'a semblé, et je livre ici un sentiment personnel, à partir de tous ces travaux qui ont été menés au niveau des moyens à mettre en place, que nous arrivions à une reconnaissance, en faveur des handicapés, d'un certain nombre de droits, mais que, souvent, les moyens de les appliquer n'étaient pas donnés à la collectivité.

On peut aussi constater, à travers toutes les expériences qui ont été menées, et qui ont été ici retracées, que l'on entre dans une nouvelle approche de l'Action sociale, qui s'appuie sur des initiatives et des décisions à caractère local, sous-tendues par le jeu des solidarités de voisinage.

Une plus grande marge de liberté sera donnée prochainement aux communes, et notamment à leurs Bureaux d'Aide sociale, qui, à partir de moyens accrus, pourront étayer encore plus efficacement les initiatives du pouvoir associatif.

Des solutions en ce sens ont déjà été recherchées ; elles traduisent une collaboration très étroite (à l'initiative, dans certains cas, de certaines grandes associations de handicapés), avec les collectivités locales, notamment les Bureaux d'Aide sociale. Il y a là un clivage tout à fait particulier entre les responsabilités relevant de l'exécution des prestations, et des financements, mais avec fusion étroite au niveau de la détection des besoins, de la conception des services, de leur mise en place, et de la maîtrise de leur fonctionnement, dans la recherche du respect de l'intérêt général.

Ces initiatives originales méritent d'être étendues.

Un certain flou législatif, par ailleurs, a été constaté au niveau des textes. Il n'a pas été regretté ; mais est-il voulu ? En tout état de cause, il a souvent permis, chaque fois qu'un problème particulier se présentait, de trouver une solution adaptée.

En conclusion générale, on peut affirmer que, quelles que soient les méthodes, et les techniques, l'efficacité de l'Action sociale passera toujours par la qualité des femmes et des hommes qui la servent, par leur dévouement et par leur valeur morale.

(Applaudissements.)

*M. le Président.* — Nous venons d'avoir une seconde démonstration de ce que l'on peut faire un excellent rapport, malgré la difficulté de rendre compte de travaux, aussi riches, de quatre groupes et dans des sujets distincts.

Nous venons d'avoir une moisson d'informations, une moisson de bases de réflexion et je félicite M. Ghibaudo, au nom de vous tous, pour l'excellent travail qu'il a accompli.

Encore une fois il y a des gageures qui sont tenues !

Nos travaux prennent du temps. Je ne voudrais pas retarder les interventions qui sont attendues, celles des représentants des Pouvoirs publics. Car le but de ces journées est que chacun apporte sa pierre. Les résultats des travaux ont été donnés d'une certaine manière un peu elliptique par rapport à la richesse des apports de chacun, dans ce forum, ce lieu de rencontres, où chacun a pu venir entendre et venir parler. Il n'est pas inutile que ceux qui sont un peu « à l'extérieur » parfois — je ne parle pas des gens qui sont ici chez eux, et M. Ramoff en particulier — puissent aussi nous apporter leur concours et leurs réflexions par rapport à un monde qui leur est peut-être un peu, je ne dirai pas étranger mais moins proche.

A l'instant, j'ai constaté que certains s'interrogeaient sur des sigles qui ont été prononcés avec une tranquillité innocente par les rapporteurs, et qui n'étaient pas de la langue commune de certains membres de la tribune.

C'est aussi un signe que nos travaux sont parfois ésotériques, pour ne pas dire un peu éloignés de la foule, c'est-à-dire de la société ; et qu'il est bon que des représentants d'autres disciplines, ou ayant d'autres responsabilités, viennent nous apporter leur éclairage.

Puisque tout à l'heure une critique a été faite, sur un plan précis qui était le logement (j'ai cru l'entendre) et que, d'autre part, l'excellent représentant de M. le Ministre de l'Équipement et du Logement, M. Dupont, a souhaité ne pas parler trop tard parce qu'il a d'autres obligations, je lui passe immédiatement la parole ; il va pouvoir répondre.

# INTERVENTION

*de*

*M. J.-P. DUPORT,*

*Chef du Service de l'Habitat,  
Direction de la Construction,*

*Ministère de l'Environnement et du Cadre de Vie*



Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, n'ayez crainte ! J'aurai, moi aussi, mes sigles et je vous parlerai de P.L.A., d'A.P.L., au cours de mon propos de façon que, donnant-donnant, vous aussi vous ne compreniez rien à ce que j'ai pu raconter !...

Trêve de plaisanterie car je crois que, derrière les sigles, tout le monde voyait à peu près quelle était la réalité.

Nous savons, je crois, que le problème du logement des handicapés sera, pour nous, pendant les années à venir, une de nos préoccupations essentielles.

Nous avons pris conscience, et des journées comme celles-ci ne font que le confirmer, que le problème du logement des handicapés est peut-être un problème spécifique mais qu'il concerne un nombre de plus en plus important de Français, en fonction du développement de certaines maladies, en fonction de l'allongement de la durée de la vie, en fonction de l'accroissement du nombre des accidents de la route, du travail ou des sports.

La Loi d'Orientation de 1975 a défini le cadre dans lequel notre action devait se dérouler, une action qui doit assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables, leur permettre le libre choix qu'évoquait le dernier orateur. Notre action doit leur ouvrir l'accès aux institutions fréquentables par l'ensemble de la population et leur permettre le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de logement. L'article 49 de la Loi a bien précisé le sens dans lequel nous devons aller. Je me permets de le rappeler aujourd'hui :

« Les dispositions architecturales — dit la Loi — relatives à l'aménagement des locaux d'habitation et installations ouvertes au public doivent être telles que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées.

« Les modalités de mise en œuvre progressive de ce principe sont définies par voie réglementaire. »

L'important, donc, est bien de voir ce que nous allons mettre derrière cette notion de progressivité, cette nécessité d'agir par paliers car il n'apparaît pas possible, pour des raisons économiques notamment, de procéder en une seule fois dans la voie de cette banalisation du logement des handicapés.

Procéder par paliers donc pour deux raisons principales :

— les objectifs d'autonomie et de maintien, dans un cadre ordinaire de travail et de vie, ne peuvent être atteints d'emblée dans un tissu ancien où les contraintes sont parfois insurmontables et où le coût de l'opération d'accessibilité et d'adaptation des logements peut être prohibitif ;  
 — il est plus facile de mettre en place, pour l'avenir, des dispositifs nécessaires à la réalisation des objectifs fixés par le législateur. Les compromis et les arbitrages nécessaires au plan technique comme au plan financier, sont, en effet, beaucoup plus clairs, même si dans ce cas-là ils ne sont pas toujours surmontables.

C'est pourquoi l'un des propos de notre action sera de distinguer les mesures d'application relatives aux constructions neuves et celles qui touchent à l'habitat existant. L'importance du problème des logements des handicapés a conduit M. Cavallé, à créer, au mois de juillet dernier, un Comité de liaison pour le logement des personnes handicapées.

Je crois qu'il n'y a pas de meilleure illustration de notre action et de ce que nous souhaitons faire, que d'évoquer ici les quatre groupes de travail et les quatre thèmes autour desquels ce comité a décidé de travailler :

— Le premier, et ceci rejoint l'une de vos préoccupations, comme M. Ghibaud vient de l'évoquer, est la nécessité d'informer les professionnels, les handicapés et le grand public de la nature des problèmes du logement des handicapés et des possibilités techniques ou financières qu'il peut y avoir pour les résoudre.

C'est un travail de très longue haleine qui suppose une action qui commence au maître d'ouvrage, qui passe par les concepteurs et notamment par les architectes, mais qui doit toucher également le grand public et les usagers dans leur ensemble.

— La seconde tâche de ce comité est de rechercher les mesures à prendre, en vue d'étendre le champ d'application de la réglementation et, là aussi on rejoint l'une de vos préoccupations, d'en assurer le contrôle. Dans ce domaine, même si tout n'est pas encore acquis, j'y reviendrai tout à l'heure, je crois que le sens de l'action est très clair.

Je me permettrai, peut-être, de centrer mon propos sur l'évolution de la réglementation dans le domaine de la construction neuve et de l'habitat ancien en étant, et vous le comprendrez, beaucoup plus précis dans celui de la construction neuve (dans lequel nous avons beaucoup travaillé, ce qui se traduira par les textes qui vont sortir prochainement) plutôt que

dans celui de l'habitat ancien où nous n'avons pas encore fait les études nécessaires pour aboutir à quelque chose qui soit à la fois socialement utile et économiquement admissible.

— Le troisième thème, très significatif dans cette année consacrée à l'enfant est, pour nous, un thème très important, c'est celui de la prévention des accidents entraînant les handicaps. Le logement peut être l'occasion de la création de handicaps. Il nous appartient au sein d'un comité consacré à l'étude des problèmes de logement des personnes handicapées, d'intégrer cette dimension dans notre action qui commence à la prise électrique mais qui peut concerner beaucoup d'autres aspects du logement.

— Le quatrième thème, parmi les préoccupations de ce comité, est l'étude des cas particuliers de façon à nous efforcer d'apporter une solution aux problèmes spécifiques que pourrait rencontrer tel ou tel handicapé. Il ne s'agit pas de résoudre des situations personnelles, ce n'est pas notre tâche, et ce n'est pas la tâche du comité, mais, à partir de ce cas particulier, de voir ce qui, dans la réglementation et dans les modes de financement, est inadapté.

C'est notre façon de nous mettre à l'écoute de ce que souhaitent les handicapés, car dans le domaine du logement, comme vous le savez, et notamment dans celui de la construction neuve, il est très difficile de laisser la parole à des usagers car, dans beaucoup de cas, ces usagers ne sont pas encore connus. Dans le cas particulier du handicapé, le problème du handicap doit être pris en compte, avant même que la personne ne soit handicapée.

\*

\*\*

Je voudrais maintenant évoquer rapidement les problèmes de réglementation de la construction neuve, puis les problèmes relatifs à l'habitat ancien, avant de tirer quelques conclusions générales sur la politique du logement des handicapés. Je serai beaucoup plus précis, comme je l'ai indiqué précédemment, sur le problème de la construction neuve.

L'effort à entreprendre dans ce domaine correspond à un objectif : que les handicapés puissent disposer de logements correspondant à leurs besoins, mais qu'ils ne soient pas, non plus, regroupés dans des immeubles conçus pour eux, les coupant ainsi du reste de la population dans une attitude ségrégative.

Il faut également que les handicapés puissent, lorsqu'ils sortent de ces logements, mener une vie sociale normale, ce qui implique notamment que l'accès des immeubles, autres que celui dans lequel ils habitent, ne leur soit pas interdit par des obstacles physiques infranchissables.

Les mesures à prendre, que je vais commenter brièvement, concernent trois points :

- l'accessibilité des installations ouvertes au public, c'est-à-dire la suppression de toutes barrières architecturales ;
- l'adaptation des logements avec accompagnement des mesures financières qui s'imposent ;
- les aides personnelles aux handicapés.

• **Le premier point : la suppression des barrières architecturales.**

Il est important de noter (et c'est une préoccupation constante de notre part, à la fois pour justifier les choix que nous pouvons être amenés à faire mais aussi pour montrer que le problème du handicapé dépasse très largement sa propre situation personnelle), que la suppression des barrières architecturales bénéficie en fait à toute personne qui est entravée dans sa mobilité :

- en raison de son âge (il s'agit notamment de personnes âgées) ;
- en raison de sa taille (il s'agit là souvent des enfants) ;
- en raison de son état, d'un handicap physique visible ou non visible.

De notre point de vue, l'accessibilité, à partir de là, doit concerner à la fois les édifices publics et les lieux ouverts au public et, sur ce point, des textes sont parus récemment.

Elle doit s'étendre aux transports.

Elle devrait, dans l'avenir, concerner la voirie et les ouvrages, de manière à rendre la cité entièrement accessible aux handicapés.

Elle concerne, pour le point de vue qui est le nôtre, les bâtiments d'habitation et les logements qu'ils contiennent.

L'accessibilité se traduit aussi au niveau technique, dans le domaine du logement, par des recommandations ou des obligations légales ou réglementaires concernant les seuils qui doivent être plans ou rendus accessibles par une rampe de faible pente, les circulations intérieures au bâtiment, qui doivent être suffisamment larges avec des aires de stationnement permettant la rotation d'un fauteuil roulant dans les entrées, sur les paliers, face aux ascenseurs.

Enfin, les parkings doivent permettre une approche latérale de la voiture.

Du point de vue de la suppression des barrières architecturales dans le logement et dans les immeubles d'habitation en général, deux problèmes essentiels se posent :

Quelles normes convient-il d'adapter — normes minimales, normes souhaitables — et quel est le coût de ces adaptations ?

Les normes ont un but spécifique commun : donner aux handicapés et à tous ceux qui ont une mobilité réduite le droit d'accès à l'environnement humain. Afin de transformer cette politique en un droit universel

des personnes handicapées, l'adoption de normes minimales pour les bâtiments et équipements, qu'ils soient publics ou privés, est nécessaire. Quel en est le seuil ?

Faut-il, et c'est une première option, permettre l'accès de n'importe quel logement à un handicapé en fauteuil roulant, poussé par une tierce personne ? et ceci ne nécessiterait que des passages de 0,70 m.

Faut-il choisir des normes plus élevées, assurant une pleine autonomie des circulations intérieures de tous les logements, à tous les handicapés sans aide extérieure ? Ceci conduirait à retenir une norme au moins de 0,80 m.

C'est cette seconde option qui va être retenue et je dirai qu'elle va même être complétée par les travaux du Comité de liaison, comité qui a souhaité qu'au-delà de cette norme de 0,80 m, une norme plus large soit adoptée dans tous les endroits au sein du logement dans lesquels le handicapé pourrait être amené à se déplacer, à tourner avec son fauteuil roulant. Ceci concerne tous les angles de couloirs, l'accès aux installations sanitaires ou à la salle de bains.

Les coûts de ces normes ont fait l'objet d'études qui ont montré que la dépense supplémentaire, pour l'accessibilité des bâtiments publics, ne représenterait qu'une petite fraction du coût total, mais qu'en ce qui concerne l'accessibilité des bâtiments d'habitation et des logements, ce coût pourrait être tout à fait négligeable en de nombreux cas si les adaptations nécessaires étaient prévues dès la conception du projet.

Prévoir est donc possible. Prévoir est donc nécessaire. Cela supposera, comme je l'ai indiqué, une action d'information très importante auprès des concepteurs et des maîtres d'ouvrage de façon que là où la norme s'impose, ils intègrent dès la réalisation du bâtiment cette dimension. Un obstacle important, un problème particulier pour nous est celui des ascenseurs.

Lorsque ceux-ci sont obligatoires, l'accessibilité d'un bâtiment peut devenir générale.

Lorsqu'une disposition générale n'impose pas leur mise en service, les logements non situés en rez-de-chaussée ne pourront être utilisables par les handicapés ou sans que le surcoût important d'une mise en service d'un ascenseur n'intervienne.

Nous devons sur ce point-là prendre en compte la dimension du coût de la construction qui peut ne pas être négligeable et qui peut représenter de l'ordre de deux à trois pour cent du coût de l'immeuble.

Une modification du règlement impose actuellement que l'accès se fasse de plain-pied ou par des rampes dont la pente n'excède pas 5 %, que les portes d'entrée des immeubles et celles de logements aient 90 cm de large, que la circulation de la porte d'entrée du bâtiment jusqu'à l'ascenseur et dans les étages, de l'ascenseur au logement, se fasse de plain-pied ou par une pente de moins de 5 %.

Une seconde modification, qui est actuellement en cours par un décret qui a eu quelques malheurs devant le Conseil d'Etat et uniquement pour des raisons de forme administrative, rendra les ascenseurs obligatoires dans les immeubles collectifs d'habitation, de plus de trois étages, ces ascenseurs devant être, eux-mêmes, conformes aux normes d'accès pour les personnes handicapées.

Ce texte précisera également que les couloirs de circulation extérieurs aux logements devront être élargis.

Au-delà de ce que prévoira cette réglementation pour les logements collectifs, une circulaire indiquera que 10 % des logements individuels aidés par l'Etat devront être accessibles aux handicapés et adaptables à leurs besoins.

Il y a là, je fais une parenthèse, un problème délicat pour nous : celui de la maison individuelle.

Dans les questions d'accession à la propriété, le surcoût de réalisation d'un logement accessible et adaptable est quelquefois, d'après les sondages que nous avons effectués auprès de la majorité des personnes concernées actuellement, mal compris par l'accédant à la propriété auquel on demande de supporter une charge supplémentaire.

Des actions d'information et d'éducation devront être engagées en direction de ce public. Elles n'auront, il faut en être conscient, d'effets qu'à moyen terme.

Par ailleurs, un décret du 1<sup>er</sup> février 1978 prévoit l'accessibilité des installations ouvertes au public.

Rendre les bâtiments accessibles est, certes, hautement souhaitable mais il faut aussi que les handicapés puissent se rendre à ces bâtiments et circuler entre eux.

Il est donc nécessaire de développer un urbanisme dans lequel tous : les valides, les malades, les jeunes, les vieux, les handicapés, puissent vivre et se mouvoir librement sans entraves d'aucune sorte. Il ne peut pas y avoir, pour ce qui concerne les handicapés, de faille dans le système urbain et dans le système du logement. En vous priant peut-être de m'excuser pour cette comparaison, c'est un peu le même cas que pour une chaîne haute fidélité : il faut que tous les éléments soient de bonne qualité. S'il y en a un qui est moins bon que les autres, l'efficacité de la chaîne s'aligne sur l'élément le moins bon. En matière d'accès à la ville, il en va de même et c'est sur le moins bon élément que se fera l'adaptation de la ville aux moyens des personnes handicapées.

Sur ce problème de l'accessibilité, des études ont été lancées, notamment dans des villes nouvelles (à Evry en particulier) et à Grenoble, Echirrolles, où ont été passées au crible les observations et les interventions. Notre intention est de poursuivre ce travail dans d'autres villes nouvelles, telle Lille-Est.

• Après avoir évoqué le problème des barrières architecturales à supprimer, je voudrais évoquer le problème de l'*adaptation des logements*. Deux catégories de logements doivent être distingués :

Pour la grande majorité des handicapés, la solution à retenir est celle, bien évidemment, du logement autonome, mais un logement autonome adapté aux besoins des handicapés, un logement qu'ils doivent pouvoir utiliser.

Pour les handicapés lourds et pour les isolés, il est probable que des solutions collectives du type foyers seront plus adaptées.

Je voudrais vous présenter l'orientation de notre action dans ces deux domaines :

— Pour ce qui concerne le logement autonome que nous voulons favoriser, le principe de l'accessibilité des logements aux besoins des handicapés a été retenu. Dans un premier temps, cette accessibilité ne touchera que les immeubles collectifs.

Le Comité de liaison pour le logement des handicapés, dont je parlais tout à l'heure, étudiera les moyens d'étendre ce principe d'accessibilité aux maisons individuelles, en tenant compte des remarques formulées ci-dessus.

Nous considérons que sont adaptables les logements qui, dès la construction, présentent des plans de pièces, des largeurs de couloirs et de portes, des équipements tels que le handicapé puisse se mouvoir sans obstacle, au moins dans une unité assurant son autonomie et comprenant une entrée, une pièce de séjour, une cuisine, une chambre, des installations sanitaires et une salle d'eau.

L'adaptabilité des logements pose le problème des techniques à mettre au point, des normes à appliquer qui influencent la structure du bâtiment. C'est la raison pour laquelle l'adaptabilité des logements doit être prévue dès la construction du logement. Il faut, bien évidemment, que les murs porteurs de ces logements puissent permettre cette adaptabilité. Les études poursuivies ont montré qu'une trame de 5,40 m permettait de loger une cuisine d'une largeur suffisante et une pièce ou un séjour et une chambre de plus de 3 m de large mais ne permettait pas de prévoir deux chambres satisfaisantes. Une trame de 3,30 m à 3,60 m, ainsi que des trames de plus grande portée, sont plus aptes à répondre aux problèmes posés.

Par ailleurs, l'adaptation des logements aux problèmes des handicapés nécessite des transformations parfois importantes : les systèmes de structures par poteaux égaux, les systèmes plus traditionnels par refends porteurs, lorsque les trames sont de grande portée, facilitent les transformations qu'il faut nécessairement effectuer.

Les systèmes de cloisons flexibles augmentent, pour ce qui les concerne, encore les possibilités de transformation.

D'une manière générale, le choix d'une structure dissociée du cloisonnement et des gaines dispersées faciliteront l'adaptation. Celle-ci se fera au moindre coût si les changements de proportion des volumes sont faciles.

Notre autre préoccupation concerne les modes de chauffage ainsi que les matériaux à employer pour permettre la fixation de certains éléments tels que barres d'appui, meubles à crémaillères.

Les textes d'application de la loi du 3 janvier 1977 qui porte « réforme du financement du logement » prévoient le financement de surfaces pouvant atteindre 125 % d'une surface minimale obligatoire. Ces dispositions devraient permettre de résoudre les problèmes de financement de logements dont la taille serait plus grande pour permettre leur adaptabilité aux handicapés.

La constitution d'un fichier national permettra ultérieurement de rapprocher l'offre et la demande du parc de logements adaptés existants, en fonction de l'environnement de ces logements, en fonction de l'emploi des centres de soins de rééducation ou des écoles dont le handicapé peut avoir besoin.

Voilà les mesures qui ont été prises et dont certaines vont être prises par un décret qui devrait très prochainement paraître, une fois qu'il sera passé, pour la seconde fois en quelques mois, au Conseil d'Etat. Mais l'ensemble des administrations étant d'accord, je pense qu'il ne devrait pas y avoir de difficultés.

— La seconde série de réflexions à ce titre concerne les foyers.

En effet, en fonction de la situation des différents handicapés, il ne sera pas toujours possible, quel que soit le désir qui peut être le nôtre, de les loger dans un logement normal. Il faudra donc recourir à un système d'accueil collectif, sous la forme d'un foyer.

La réflexion se poursuit sans qu'elle ait totalement abouti et j'évoquerai quelques expériences ; mais, sur ce point-là, la diversité des expériences est certainement source de richesse.

La réflexion se poursuit sur la possibilité de créer toute une gamme de types d'hébergements en retenant deux critères :

- la liberté de choix du mode de vie ;
- la recherche, dans une structure collective, d'une plus grande autonomie.

Des expériences sont entreprises ou ont déjà été réalisées par différentes associations pour l'accueil des handicapés qui ne peuvent pas ou ne désirent pas, en raison de leur état physique, bénéficier d'un logement autonome.

Un système souple, offrant différents types d'hébergements, devra être mis en place, afin que, même ceux qui ont le plus de difficulté d'adapta-

tion, tant sur le plan physique que sur le plan psychologique, puissent choisir eux-mêmes leur mode de vie.

L'arrêté du 21 mars 1978, qui fixe les normes techniques en matière de foyers, ouvre la possibilité de diversifier ces expériences, notamment celles qui ont pu être menées par l'A.L.G.I. ou l'A.P.F.

Ces solutions pourront consister en un foyer de type traditionnel ou un foyer regroupant, dans un ensemble immobilier distinct, un certain nombre de chambres individuelles réservées aux handicapés (mais qui ne devrait pas dépasser probablement la trentaine) et les services médicaux, ménagers ou de loisirs dont ils ont besoin, regroupés.

Cela pourra être aussi le foyer intégré médicalisé, qui sera, lui, destiné à recevoir les personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

Une expérience a été lancée à Montereau, une seconde vient de l'être dans la ville nouvelle d'Evry.

Un autre type de formule vers laquelle on peut s'orienter est le foyer recevant des personnes handicapées dont l'état physique n'entraîne pas une surveillance médicale constante mais nécessite l'intervention fréquente d'un personnel médical.

Là encore les villes nouvelles : Evry, Saint-Quentin en Yvelines sont à la pointe du progrès.

Le dernier type de foyer que nous avons pu expérimenter ou que nous voyons se dessiner, concerne les mini-foyers intégrés, situés dans des immeubles d'habitation ordinaires et destinés, eux, à recevoir des personnes handicapées, par petits groupes, ne pouvant pas vivre seules pour des raisons matérielles et financières et n'ayant pu être accueillies en raison du handicap dont elles sont victimes, dans leur milieu familial. Ce type de foyer est destiné aussi à recevoir des jeunes handicapés adultes qui sont hébergés, depuis leur enfance, dans des centres habilités à recevoir ce type de personnes handicapées mais qui sont désireuses de vivre enfin avec les autres et comme les autres. L'avantage de ces mini-foyers est de permettre une meilleure intégration à la ville.

Cette diversité des solutions, la possibilité qui sera offerte aux concepteurs et aux maîtres d'ouvrage de les réaliser avec les nouveaux modes de financement du logement, ces expériences, devront être mieux connues et je reviens là à la nécessité d'une meilleure information.

Le Comité de liaison dont je parlais tout à l'heure a engagé un certain nombre de réflexions et nous a déjà proposé d'infléchir notre action dans plusieurs domaines afin d'utiliser au mieux les moyens financiers, encore faibles, mais j'espère qu'ils pourront être augmentés, dont nous disposons. Je crois que, sur ce point, toutes les suggestions seront les bienvenues.

• Je voudrais maintenant évoquer rapidement le problème *des aides personnelles au logement*.

L'ensemble de la réforme du financement du logement, dans la mesure où elle repose sur l'aide personnalisée au logement, devrait permettre de poursuivre et de développer l'effort qui a déjà été engagé depuis quelques années avec l'allocation de logement sociale.

Il faut, en effet, que par le biais des aides personnelles on puisse mieux adapter l'aide aux ressources dont disposent les ménages concernés.

Les handicapés dans leur ensemble bénéficieront assez largement de ce nouveau mécanisme financier, dans la mesure où moins ils ont de ressources et plus ils pourront bénéficier des aides de l'Etat. Il sera probablement important, malgré tout, de continuer à maintenir les aides prévues par la Loi d'Orientation de juin 1975, par le biais des caisses gestionnaires, sous la forme d'allocation aux handicapés adultes.

Ces aides personnelles aux handicapés pourront prendre notamment la forme d'aides à la pierre, destinées à financer l'adaptation de leur logement.

\*  
\*\*

Pour résumer mon propos, en ce qui concerne l'habitat neuf, la réglementation est déjà en place ou en cours de mise en place pour assurer la suppression des barrières architecturales, généraliser l'adaptabilité des logements, de manière à assurer un libre choix des handicapés ; mais là ne doit pas s'arrêter notre effort ! Il faut continuer au niveau de la ville ce qui a été fait au niveau du logement, des installations ouvertes au public et leur environnement immédiat, pour aboutir à un véritable urbanisme ouvert à tous.

Il faut approfondir la réflexion au niveau du logement et de ses équipements de manière à prévenir le risque de handicap, notamment en ce qui concerne les enfants et les personnes âgées.

C'est l'un des rôles importants du Comité de liaison.

Je voudrais évoquer les problèmes spécifiques que pose le problème du logement des handicapés dans le domaine de *l'habitat ancien*.

Il s'agit d'un domaine dans lequel, sur le plan technique, tout est à faire. Nous n'avons qu'une médiocre connaissance de l'importance des travaux à réaliser pour rendre les logements accessibles et adaptables ; nous n'avons qu'une idée très imprécise des modalités techniques suivant lesquelles ces travaux pourraient être réalisés au moindre coût.

Dans la mesure où la réforme du financement du logement a fait de l'amélioration de l'habitat existant l'un des quatre points de l'action du Gouvernement, dans ce domaine elle va, je crois, dans un sens favorable à l'amélioration des conditions de logement des handicapés. En effet, le handicap est quelque chose qui peut survenir à tout moment dans la vie d'une personne et il faut qu'au moment où il survient, la

personne puisse, dans toute la mesure du possible, rester dans son logement, moyennant les travaux nécessaires. C'est la raison pour laquelle ces mécanismes d'aides ont été mis en place pour les propriétaires occupants comme pour les propriétaires bailleurs.

Sur ce point d'ailleurs, le dernier Conseil d'administration de l'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat, qui aide les propriétaires bailleurs ou, à leur place, les locataires, à améliorer les logements, a arrêté des dispositions particulières et plus favorables pour l'amélioration du logement de personnes qui seraient handicapées.

Pour ce qui concerne la contribution patronale pour le logement, un même effort d'adaptation de la réglementation technique et financière a été fait.

Dans toutes les dispositions que nous avons prises, nous nous sommes efforcés, dans toute la mesure du possible, d'alléger les conditions requises pour bénéficier des aides, de façon que ni les conditions tenant à l'ancienneté des immeubles, ni les conditions tenant à certains plafonds de subvention ne viennent gêner une intervention en faveur des handicapés.

\*  
\*\*

Voilà quel était le propos un peu long — et vous voudrez bien m'en excuser — que j'ai voulu consacrer au problème du logement, au sein de ces journées.

En effet, pour nous, les actions en faveur du logement des handicapés s'intègrent à la fois dans une politique globale qui vise à leur assurer une réinsertion sociale ou une parfaite insertion sociale et dans une politique plus vaste d'amélioration du cadre de vie.

La politique du logement des handicapés implique une continuité pour supprimer la totalité des obstacles à la mobilité dans le logement, dans le bâtiment d'habitation, dans l'environnement immédiat, dans tous les équipements et dans les voies qui y mènent.

S'il n'est pas possible, aujourd'hui, pour des raisons de coût, parce que les structures ne s'y prêtent pas toujours, de transformer les cités anciennes pour les rendre intégralement accessibles aux handicapés, il faut que toute nouvelle réglementation soit un progrès vers l'objectif qui est le nôtre, à savoir qu'aucun handicapé ne puisse se sentir, dans quelque domaine que ce soit, rejeté du monde qui l'entoure.

La politique du logement implique continuité et cohérence. Il appartient au ministre de la Santé de veiller à la cohérence globale des actions relatives aux handicapés dans l'habitat, les transports, le travail, les services collectifs. Auprès du secrétaire d'Etat au Logement, c'est l'une des tâches du Comité de liaison, dont j'ai évoqué la création, que de s'assurer que dans le logement comme dans la cité, sur le plan technique comme sur le plan financier, les actions sont menées avec efficacité.

Il aura également à proposer des orientations nouvelles et à dégager des priorités. C'est ce qu'il a fait en affirmant que l'action en matière de logement des handicapés devra, dans l'avenir, se développer dans le sens de la prévention des accidents et des handicaps et qu'elle ne peut être efficace que si tous les intéressés sont bien informés.

J'adhère tout à fait à ces propos et je voudrais souligner à nouveau que l'action en matière de logement implique impérativement une information auprès des professionnels et du public pour les éveiller aux problèmes de barrières architecturales, aux problèmes d'adaptation que j'évoquais et pour les éveiller à la façon dont l'urbanisme et l'habitat affectent la vie des handicapés. Il faut faire prendre conscience aux Français que le problème du logement des handicapés les concerne tous et non pas seulement ceux qui peuvent être, à un moment donné, des handicapés.

Cette action d'information impliquera beaucoup de moyens et le recours à la fois aux *mass media* mais également à des actions de formation plus spécialisées et à la formation initiale des architectes.

L'objectif est qu'à tout moment, chaque fois qu'il sera question d'une action aussi bien technique que financière en matière de logement, leurs auteurs, au niveau national comme au niveau local, aient le réflexe :

Pensons aux problèmes des handicapés.

(Applaudissements.)

*M. le Président.* — Je remercie M. Duport de son exposé.

Il est bon de constater que la Loi d'Orientation (c'est un de ses avantages) a amené dans tous les services ministériels concernés (assez peu, à un certain moment, mais maintenant directement engagés), une prise de conscience qui se traduit par toutes les mesures que vous indiquez et qui sont essentielles pour ceux que vous appelez, en bloc, « les handicapés ». Je préférerais que nous parlions de toutes les personnes qui sont gênées par les barrières architecturales. Le meilleur moyen serait, de temps en temps, de supprimer les barrières mentales, et les mots, qui sont, en eux-mêmes, des barrières et qui, davantage que des barrières architecturales, atteignent ceux qui ne peuvent pas pousser certaines portes, donc qui ne peuvent pas employer certains moyens de communication. Il faut que nous tenions compte de toutes les sortes de handicaps. Il y a un second stade de réflexion, qui surviendra naturellement dans un ministère qui est celui de l'Environnement et du Cadre de vie.

(Applaudissements.)

Je passe la parole maintenant à M. Labregère, Chargé de mission à la Direction des Ecoles, représentant M. le Ministre de l'Education.

# INTERVENTION

*de*

*M. Aimé LABREGERE,*

*Chargé de mission au ministère de l'Education,  
Direction des Ecoles*



J'ai été assez heureux de percevoir, dans ce qu'a dit le rapporteur, les signes de ce que le groupe qui s'est posé les problèmes de la scolarisation des jeunes handicapés maintenus en milieu familial avait buté sur les difficultés que j'ai moi-même rencontrées en réfléchissant à cette question.

La première difficulté est de savoir quelle dimension il faut donner à ce propos. Nous pourrions prendre effectivement le sujet ou le thème à la lettre et limiter ce discours à la question : comment fait-on pour donner une éducation aux enfants handicapés qui sont maintenus 24 heures sur 24 dans le trois pièces familial ? Nous situerions d'un côté ce mode vie du handicapé et de l'autre côté tous les modes de vie plus ou moins institutionnalisés qui vont de l'école à l'internat médico-éducatif et aux placements hospitaliers ou dans des maisons de soins.

Il me paraît tout à fait évident que nous fausserions le problème en lui donnant cette dimension manichéenne et qu'il est beaucoup plus intéressant d'essayer, par rapport à cette préoccupation du maintien de l'enfant dans le milieu familial, de situer un certain nombre de solutions.

J'avais moi aussi fait, sur le papier, l'éventail ou noté la gamme des solutions, comme l'a fait le rapporteur et comme l'a fait, sans doute le groupe.

Si nous voulons évoquer ainsi le problème, nous trouvons, par rapport au maintien en milieu familial des enfants handicapés :

— le degré zéro, qui est l'internat de soins fonctionnant 300 ou 320 jours par an, que l'enfant ne quitte pas pour les petits congés ou les week-ends, et ce degré représente la présence dans le sein de la famille la plus courte et la plus rare ;

— le degré un, qui est l'internat de semaine, établissement dans lequel l'enfant est interne du lundi au vendredi soir, ce qui lui permet une présence familiale sensiblement plus longue et plus fréquente et donc des liens avec sa famille plus stables et plus solides ;

- l'externat, les solutions se subdivisant essentiellement en externat spécialisé pour les handicapés ou fréquentation d'une classe annexée à un établissement scolaire ordinaire ;
- l'intégration en milieu scolaire normal, intégration individuelle de l'enfant handicapé en classe ordinaire ;
- la solution de l'enfant qui est maintenu et qui vit dans son milieu familial et qui y reçoit l'éducation.

Mon propos n'est pas de classer ces solutions mais tout d'abord de reprendre ce qui a été dit. La Loi d'Orientation qui, en la matière est le fondement de l'action de la puissance publique, ne conteste pas que chacune de ces solutions doit être développée à la mesure des besoins et que le choix qui est à faire entre elles dépend d'un certain nombre de caractéristiques et d'un certain nombre de besoins de l'enfant. Néanmoins, si nous voulons réfléchir à l'orientation préconisée par les textes législatifs, il est bien clair, elle est très précise, qu'il s'agit, comme il est écrit à l'article premier, de maintenir la personne handicapée dans toute la mesure du possible dans son milieu ordinaire de travail et de vie. Si nous voulions essayer de fonder une règle de conduite, nous dirions : Qu'est-ce que le milieu ordinaire de travail et de vie d'un enfant d'âge scolaire ?

Certes, c'est la famille pendant un certain nombre d'heures de la journée, pendant un certain nombre de jours de la semaine. C'est tout le vaste problème des rythmes scolaires que l'on évoque abondamment ces temps-ci.

Pendant un certain nombre d'heures, pendant un certain nombre de jours, le milieu normal de travail de cet enfant c'est l'école. C'est pourquoi je me permettrai, dans mon propos, après avoir parlé de la scolarisation de l'enfant qui vit 24 heures sur 24 en milieu familial, de parler aussi de ce que nous devons faire et de ce que nous faisons, de ce que souhaite faire le ministère de l'Education pour développer en tant que de besoin les autres solutions.

J'ai encore été rassuré en constatant que le groupe de travail n'avait pas manqué, lui aussi, de faire plus que des incursions dans ce domaine, d'y consacrer le plus clair de sa réflexion.

— Premier point : quel est le rôle et quelle est la fonction du ministère de l'Education à l'égard des enfants maintenus au domicile familial ? Comme vous le savez tous, sans doute, ces enfants peuvent bénéficier du concours du Centre National de Télé-enseignement et plus particulièrement d'un certain nombre de centres régionaux qui en sont les succursales, plus particulièrement celui de Rouen, celui de Lyon et celui de Marseille.

Le Centre National de Télé-enseignement donne un enseignement par correspondance, complété par la radio, la télévision, complété par ce

que nous appelons d'un mot un peu désuet, des répétitions à domicile. Il touche de cette manière un peu moins de 2.000 enfants.

Le ministère de l'Éducation aide aussi un certain nombre d'associations qui ont la charge d'assurer cet enseignement à domicile ; pour n'en citer qu'une : un regroupement qui réunit la M.G.E.N., la Mutuelle d'Accidents Elèves et quelques autres associations, relativement proches de l'École, auprès desquelles nous avons détaché un certain nombre d'enseignants, parfois des enseignants en réadaptation, pour prendre en charge quelque chose comme 200 élèves dans la région parisienne.

Il y a aussi les associations privées qui sont représentées dans cette salle et pour lesquelles je dois, à ma relative confusion, dire que nous n'avons pas encore trouvé le moyen de répondre à la demande très clairement présentée d'aide de l'État, en application de l'article 5 de la Loi d'Orientation. On doit bien penser que, puisqu'elle n'exclut pas cette forme d'éducation spéciale des jeunes handicapés, cela veut bien dire que l'article 5 prévoit, implicitement peut-être, mais prévoit sans doute qu'après tout elle devrait, comme d'autres formes d'enseignement, bénéficier de l'aide de l'État afin que cette forme d'éducation, plus ou moins spéciale suivant les besoins des enfants, soit aussi gratuite que les autres formes d'éducation spéciale.

Naturellement, j'en ai dit assez, dans mon préambule, pour que vous puissiez déjà penser que ce qui motive les principaux efforts du ministère de l'Éducation, depuis un temps assez long, c'est essentiellement le développement de la solution constituée par l'intégration des jeunes handicapés en milieu scolaire normal.

Il n'est pas nécessaire que je développe les arguments de toutes sortes qui ont conduit le législateur à donner la priorité à cette solution quand il est possible d'y avoir recours et de satisfaire ainsi le besoin réel de l'enfant, mais on pourrait très bien souligner les thèmes majeurs qui sont d'abord l'intérêt croissant que la pédagogie accorde, dans l'éducation des enfants, à toutes sortes de médiations, parmi lesquelles la médiation du groupe des camarades est reconnue comme de plus en plus importante pour l'ensemble des enfants, pour les enfants handicapés tout particulièrement et peut-être encore plus particulièrement pour certains d'entre eux : je pense aux enfants handicapés auditifs. Si ce que l'on doit apporter à un enfant handicapé auditif est essentiellement un problème du langage, de communication orale aussi bonne que possible avec d'autres enfants qui sont, eux, entendants, il paraît bien tout à fait évident que, lorsqu'elle est possible et capable de satisfaire l'ensemble des besoins de l'enfant, la solution qui consiste à le placer en milieu entendant a des avantages tout à fait considérables.

Pour ne citer qu'un très grand thème, il y a aussi ce deuxième bénéfice qu'il ne faut pas du tout sous-estimer je crois, auquel on ne pense pas toujours dès l'abord, qui est de favoriser la bonne intégration de la

personne handicapée : l'enfant, le jeune adulte, l'adulte, dans la vie normale.

Cette bonne intégration du handicapé dans la vie normale ne dépend pas seulement du handicapé, de ce qu'il sait faire et de ce qu'on lui a appris à faire, elle dépend aussi de l'attitude des non-handicapés à son égard ; elle dépend des barrières architecturales et aussi — je crois que M. le Président l'évoquait dans son commentaire il y a quelques instants — des barrières mentales qu'il faut bien essayer de lever patiemment une à une. Une des meilleures façons de lever ces barrières c'est de mettre les enfants non-handicapés en situation de côtoyer, dès l'école, des enfants handicapés et de percevoir ainsi, qu'après tout, on peut être aveugle sans pour cela être incapable d'être un bon camarade ou d'être un bon élève et d'avoir un certain nombre de réussites dans sa vie et un certain nombre de sympathies. Cette fonction réciproque de formation des uns et des autres, d'acceptation des uns et des autres dans cette cohabitation, dès le niveau scolaire, des handicapés et des non-handicapés, me paraît très importante.

Naturellement on rencontre un certain nombre de difficultés dans la mise en œuvre de cette pratique. Dans certains pays, notamment en Italie ou tout au moins dans certaines régions d'Italie, en Norvège, la puissance publique a agi par impératifs catégoriques. En Italie on est, paraît-il, allé jusqu'à envoyer la force publique rechercher dans des établissements des enfants handicapés qui n'étaient maintenus dans ces lieux qu'en infraction à la loi ! Je ne pense pas qu'il se passe des choses semblables en France dans un avenir proche et, pour ma part, je suis loin de le souhaiter.

Cela veut dire qu'en France on a choisi de faire appel à une certaine forme d'initiatives et d'engagements personnels de ceux qui sont concernés par l'intégration, bien que la loi d'orientation donne le pouvoir aux commissions de l'éducation spéciale d'imposer la solution qu'elles préconisent aux établissements qui peuvent accueillir le handicapé dont elles ont étudié le cas. Jusqu'à présent, il n'a pas été fait abondamment recours à ce pouvoir des commissions et je crois qu'il est sage de ne pas être trop directif en la matière.

En effet, pour que l'intégration d'un enfant dans une classe ordinaire réussisse, il faut que le maître soit sensibilisé. Cette intégration a beaucoup plus de chances de réussir si le maître est capable d'expliquer aux parents des autres élèves pourquoi cet enfant handicapé est placé au milieu des autres et qu'après tout chacun en tirera bénéfice : handicapé et non-handicapé.

Il faut donc attendre une évolution des esprits. Elle se fait peu à peu. M. Salbreux disait, dans son rapport, que l'on se plaignait encore de ce que, dans toutes les écoles, il ne soit pas toujours facile d'obtenir l'intégration des handicapés. C'est tout à fait vrai, mais je crois que,

peu à peu, le nombre de celles où la chose est possible augmente. Personnellement, je compte beaucoup sur un phénomène de boule de neige, c'est-à-dire que cet acte de placer un enfant handicapé dans une classe ordinaire, devenant de moins en moins exceptionnel, sera accueilli de façon beaucoup plus naturelle et facile par les uns et les autres, chacun ayant, dans ce qu'il a vu faire ou dans ce qu'il a entendu dire, une référence et trouvant aussi, près du lieu où il travaille, la possibilité d'un certain nombre de conseils ou d'aides.

Cela suppose naturellement aussi une information du personnel enseignant et le ministère de l'Éducation a entrepris de profiter soit de la formation continue de l'ensemble des enseignants, soit des formations initiales, pour ceux qui en sont à ce stade, pour donner à tous un certain nombre d'informations qui devraient leur permettre de mieux faire face psychologiquement et techniquement aux problèmes qui se posent à eux.

Parallèlement, le ministère de l'Éducation a déjà publié une brochure sur l'intégration à l'école maternelle qui s'appelle « l'école maternelle ouverte à tous » et vient de mettre la dernière main, avec un certain nombre de personnes ici présentes, à une seconde brochure sensiblement plus technique qui donnera un certain nombre de conseils, sur l'intégration en milieu normal d'enfants handicapés auditifs, de la maternelle à la fin du second cycle du second degré, s'il y a lieu.

Les rapporteurs ont également évoqué le problème des barrières architecturales. Le ministère de l'Éducation a publié deux circulaires qui donnaient instruction aux autorités académiques ou départementales de faire en sorte que les constructions scolaires qui vont être entreprises soient adaptées à l'accueil des enfants handicapés moteurs. Elles donnaient aussi un certain nombre de clauses, de spécifications, techniques, dimensionnelles ou relatives aux matériels qui ont été portées à la connaissance des constructeurs. La parution de ces circulaires a porté ses fruits : le nombre des établissements neufs adaptés augmente sensiblement de mois en mois.

Plus difficile est l'adaptation des établissements anciens en général, encore que la chance veuille que certains soient d'entrée de jeu adaptés, et notamment tous ceux qui étaient construits en rez-de-chaussée simple. Mais en revanche, la malchance veut que sur une agglomération comme Paris, par exemple, la plupart des bâtiments conçus dans l'intention d'économiser le terrain d'assiette, sont des bâtiments à étages, à escaliers, dans lesquels il n'est pas toujours facile d'installer un ascenseur. Le comble de malchance vient parfois de ce que certains lycées parisiens, les plus prestigieux sans doute dès l'origine et qui restent encore les plus prestigieux, sont eux-mêmes logés dans des locaux non moins prestigieux et tellement prestigieux qu'ils ont le label de « monuments historiques », ce qui fait qu'il semble qu'il sera un jour fort difficile

de trouver le moyen d'y installer les ascenseurs nécessaires et de les mettre en conformité, sans pour cela avoir des dépenses assez considérables et même très considérables à faire et sans que cela mette dans des perplexités insondables les architectes qui seront chargés de l'opération...

*M. le Président.* — C'est la barrière historique !...

*M. Labregère.* — ...Il existe beaucoup de barrières, mais nous les surmonterons peu à peu.

Les rapporteurs ont évoqué d'autres problèmes ; le rapport introductif en a également souligné un certain nombre.

Il y a, bien sûr, le problème des effectifs par classe. Il est certain que, si dans une classe ordinaire l'effectif est relativement élevé, l'intégration des élèves devient sans doute un peu plus aléatoire ou tout au moins son efficacité est un peu plus aléatoire ; encore faut-il peut-être donner une certaine relativité à ce paramètre. Et puis, il faut penser aussi que l'évolution de la démographie — c'est tout au moins la déduction que semble faire notre ministère à l'heure actuelle — fera que, un jour prochain, dans certaines classes au moins, l'effectif se trouvera de lui-même relativement abaissé en fonction de la baisse de la natalité.

Il y aura certes des compressions du nombre des classes, mais il est possible aussi que cette compression du nombre de classes permette précisément d'introduire un certain nombre de dispositions qui sont parfois demandées au moyen de ce que l'on appelle, dans la terminologie administrative le redéploiement.

Les problèmes de liaison me semblent aussi très importants, encore qu'eux aussi ne me paraissent pas toujours insurmontables. Certes, accueillir un enfant handicapé dans une classe pose un problème de temps car il faut participer à des synthèses avec une équipe médicale ou paramédicale qui, sur un autre plan, s'occupe de cet enfant.

Il n'est pas impossible aussi que, dans un avenir relativement proche, on trouve des solutions administratives à ce problème, mais là aussi il semble que, dans beaucoup de cas au moins, un certain nombre de collègues concernés ont trouvé eux-mêmes le moyen de consacrer le temps qu'il fallait à cette concertation.

Je crois aussi qu'il y a des barrières psychologiques à cette concertation, qu'il y avait tout au moins des barrières psychologiques et que celles-ci sont en train, d'elles-mêmes, d'être surmontées dans la mesure où il devient de plus en plus évident que les problèmes posés par l'éducation spéciale d'un enfant handicapé ne ramènent pas à la question : s'agit-il d'un problème éducatif ? s'agit-il d'un problème médical ? mais ramènent à la réponse : il s'agit, dans la plupart des cas, d'un problème multidisciplinaire, dans lequel chacun a un rôle, un avis à formuler et dans lequel il est plus important de faire une synthèse rigoureuse et minu-

tieuse des points de vue et de les expliquer les uns par les autres plutôt que de raisonner en termes d'appartenance ou de priorité.

Un des derniers points qui ait été également évoqué par les rapporteurs concernait le manque d'information des commissions départementales de l'Éducation spéciale. Le D<sup>r</sup> Salbreux a insisté sur le concept de la pénurie des places disponibles pour les handicapés, concept qui ne semble plus être tout à fait le reflet de la réalité.

Quant à M. Ghibaud, il a parlé d'une certaine impuissance des commissions départementales d'éducation spéciale qui serait, selon le groupe, liée au manque de places pour certaines catégories au moins, et, a-t-il ajouté, qui est peut-être aussi liée au manque d'information.

Je ne voudrais pas m'étendre sur les Commissions départementales de l'Éducation spéciale, mais il me semble néanmoins utile de souligner qu'elles ont, non seulement le rôle qui est abondamment décrit dans les textes que les départements ministériels concernés ont signés, mais qu'elles ont aussi probablement un rôle de diffusion de l'information, un rôle d'information de tout le monde et qu'elles ont aussi une fonction inverse qui est de réunir, pour leur propre compte, l'information. Ceci dit, les Commissions départementales ont démarré il n'y a guère plus de deux ans et il me semble tout à fait normal qu'elles n'aient pas encore tout à fait trouvé le moyen de s'informer, d'informer et aussi de se faire une opinion sur le possible ou le souhaitable dans le futur proche ou lointain.

Voilà les quelques propos qu'il me semblait utile de tenir devant vous ce soir.

En conclusion je dirai que sans que cela apparaisse toujours avec éclat, le ministère de l'Éducation est très attaché, pour sa part, à apporter une contribution aussi importante que possible en quantité et en qualité à l'éducation des enfants handicapés et qu'il fait tout à fait sienne l'indication de la Loi d'Orientation que je citais, qui est qu'il faut essayer de rendre la vie de ces jeunes handicapés aussi normale que possible, c'est-à-dire, comme le disaient certains de mes amis suédois, qu'il entend participer, pour sa part, à l'entreprise qui aboutira à faire reconnaître le droit d'être différent sans être exclu et notamment être exclu de l'école.

(Applaudissements.)

*M. le Président.* — Je crois être votre interprète en remerciant M. Labrégère de la clarté de ses propos et de la conclusion qu'il vient de donner. Je lui rends acte de ce que les rapports avec l'Éducation sont de plus en plus positifs sur le plan humain, et meilleurs ; et que l'information circule de mieux en mieux.

Je voudrais, en ce qui concerne le C.T.N.E.R.H.I. que cette intégration des moyens se fasse encore plus au niveau du travail et au niveau de la

collaboration pratique avec l'Education nationale. Je pense que, sur ce point, un petit effort reste à faire et il sait lequel.

Je vais passer maintenant la parole à M. Jean-Pierre Dumas, Chef du Bureau du Droit civil général, représentant de M. le Garde des Sceaux, Ministre de la Justice.

Je suis particulièrement heureux de cette intervention du ministère de la Justice dont la présence dans la Loi d'Orientation apparaissait de façon fugitive (en préservant une certaine autonomie, en ce qui concerne la législation particulière sur l'enfance délinquante, distincte de la loi d'orientation). Mais la présence d'un représentant du ministère de la Justice m'est aussi sensible parce que j'estime que la justice ne peut pas être étrangère au sort des citoyens, et qu'elle doit se préoccuper, au premier chef, de ces citoyens particuliers, les handicapés.

Il semblerait choquant que, dans ce concert des ministères intéressés par les personnes qui sont justement l'objet de notre réunion, il n'y ait pas, par définition ou par prééminence le Garde des Sceaux, Ministre de la Justice, défenseur des droits individuels.

Monsieur Dumas, je suis heureux de vous donner la parole.

# INTERVENTION

*de*

*M. J.-P. DUMAS,*

*Chef du Bureau du Droit civil général,  
Direction des Affaires civiles et du Sceau,  
Ministère de la Justice*



Monsieur le Président, Mesdames, Messieurs, j'essaierai d'aller dans le sens de la concision que vous venez d'évoquer.

Mon propos, peut-être, vous semblera comme étant un peu en marge par rapport à ceux qui ont été tenus jusqu'à présent.

En effet, au ministère de la Justice j'ai en charge, notamment, les problèmes de la tutelle : tutelle des mineurs et tutelle des majeurs et, en ce qui concerne les majeurs, les problèmes juridiques posés par la tutelle concernent tout particulièrement les handicaps mentaux.

Or toutes les réflexions qui ont été faites, tous les propos qui ont été exprimés ici concernent à l'évidence plus particulièrement les handicaps physiques, handicaps physiques à l'école, dans les bâtiments, notamment. Quoi qu'il en soit, les organisateurs des journées d'études du C.T.N.E.R.H.I. m'ont demandé de vous exposer rapidement l'évolution récente du droit tutélaire concernant les majeurs protégés.

Je me bornerai, sur ce point, à vous donner quelques indications statistiques sur l'application de la loi du 3 janvier 1968, préférant réserver l'essentiel de mon propos à ce que pourrait être l'évolution de la protection juridique des majeurs handicapés, eu égard à cette donnée nouvelle que constitue le maintien à domicile des personnes handicapées et que vous avez examinée de façon approfondie au cours de ces journées d'études.

Comme vous le savez, la loi du 3 janvier 1968 a réformé le droit des personnes majeures protégées, c'est-à-dire des personnes qui ne sont pas en mesure d'exprimer valablement leur volonté, soit par suite d'un handicap mental, soit indirectement en conséquence d'un handicap physique.

Cette loi a prévu trois régimes de protection :

- la sauvegarde de justice, mesure essentiellement temporaire ;
- la curatelle, qui est assistance ;
- la tutelle qui est représentation.

De 1969 à 1975, le nombre des décisions, en matière de curatelle et de tutelle, a évolué de la façon suivante :

— En ce qui concerne la curatelle, les chiffres recueillis indiquent une progression régulière de ce régime de protection qui, de 1969 à 1975, est passé de 444 à 878 décisions.

— Les statistiques relatives à la tutelle montrent que la tutelle classique, celle qui comprend un conseil de famille et un subrogé tuteur, se maintient à un niveau à peu près constant : 2 133 en 1969, 2 286 en 1972, 2 399 en 1975.

En revanche, on constate un développement très sensible des tutelles simplifiées : la gérance de tutelle prévue normalement par l'article 499 du Code civil pour le cas de faible assistance des biens à gérer et l'administration légale par les parents proches de la personne à protéger, prévue par l'article 497 :

— 1 647 gérants de tutelles ont été désignés en 1969 ;

— 6 309 gérants de tutelles ont été désignés en 1972 ;

— 7 614 gérants de tutelles ont été désignés en 1975.

Par ailleurs, il y a eu :

— 2 542 désignations d'administrateurs légaux en 1969 ;

— 4 666 désignations d'administrateurs légaux en 1972 ;

— 6 063 désignations d'administrateurs légaux en 1975.

Il semble que les juges des tutelles aient, jusqu'à maintenant, cantonné la tutelle complète, familiale, aux hypothèses où la personne à protéger a un patrimoine immobilier de quelque importance et l'aient exclue, en général, dans les situations où l'intéressé ne perçoit que des revenus. Telles sont les indications que je puis vous donner sur l'évolution du droit tutélaire mis en place en 1968 pour les personnes majeures.

A la lumière des travaux auxquels vous vous êtes livrés, il serait maintenant intéressant de se demander si une autre évolution ne serait pas susceptible de voir le jour : je veux parler de la tutelle à la personne, dans le cadre des handicaps mentaux, je tiens à le rappeler une nouvelle fois, puisque la loi de 1968 est essentiellement orientée vers eux.

Le législateur de 1968 a essentiellement traité de la protection des patrimoines, laissant peut-être le soin, à celui qui entreprendrait la délicate réforme de la loi de 1838 sur l'internement psychiatrique — je veux dire celui qui l'entreprendrait de façon sérieuse — de se pencher sur la question de la protection de la personne.

Toutefois, le Code civil contient déjà quelque dispositions pouvant être considérées comme s'appliquant à la personne de l'incapable majeur. Sans parler de celles qui concernent les actes essentiels de son existence, mariage et divorce, je citerai l'exemple de l'article 495 qui, par le renvoi qu'il fait aux articles 417 et 450 prévus pour la tutelle des mineurs,

est considéré par certains auteurs d'une part comme devant permettre au Conseil de famille de désigner un tuteur à la personne à côté d'un tuteur aux biens, d'autre part comme faisant obligation au tuteur de prendre soin du majeur à protéger.

Je dois dire qu'une interprétation en ce sens n'est pas frappée du sceau de la certitude dans la mesure où l'éclairage, porté par les textes relatifs à la tutelle des mineurs sur la protection de leur personne, s'explique par les nécessités de l'autorité parentale inhérente à leur âge et ne saurait, de ce fait, être transposé sans précaution à la tutelle des adultes.

On peut se référer plus sûrement, si on veut chercher des références, à l'article 2 du décret du 6 novembre 1974 portant organisation de la tutelle d'Etat et qui dispose qu'il peut être procédé à des désignations de personnes différentes pour exercer la tutelle à la personne et la tutelle aux biens. Or ce décret est applicable aussi bien aux mineurs qu'aux majeurs.

Il vient tout naturellement à l'esprit que le maintien à domicile des personnes handicapées, dont le développement paraît maintenant souhaité, notamment pour des raisons thérapeutiques, pourrait entraîner un développement de la tutelle à la personne.

En effet, enfermé dans un centre de soins, le malade voit sa vie personnelle élémentaire quotidienne réglée, voire influencée par les normes de fonctionnement du centre. Il est aidé, orienté et même peut-être influencé par le personnel de l'établissement, qui est chargé de s'occuper de lui 24 heures sur 24.

Hors de ce milieu, la personne handicapée risque d'être quelque peu désemparée pour exercer des choix et accomplir seule des actes personnels même si, par ailleurs, ses biens sont efficacement gérés par un tuteur. Dans certaines situations, où sa famille est absente ou distante ou peu disponible à son égard, elle a manifestement besoin d'être conseillée, aidée, protégée pour l'accomplissement de sa vie personnelle.

Il est permis de penser que si l'institution de la tutelle à la personne venait à s'étendre pour la raison qui vient d'être invoquée, un mouvement en ce sens devrait être conforté par les dispositions financières de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées et de ses décrets d'application.

En effet, les allocations relativement substantielles prévues par ces textes vont sans doute accroître le nombre des situations où l'ouverture d'une tutelle s'avérera nécessaire et les juges pourront être conduits à choisir soit peut-être la solution de la tutelle complète soit plus vraisemblablement celle de la tutelle d'Etat afin qu'un tuteur à la personne puisse être désigné pour s'occuper du majeur handicapé, maintenu à domicile. Le problème pourra être de trouver des tuteurs, mais je sais la volonté éminemment louable qui anime l'Union Nationale des Associations de

Parents d'enfants handicapés et dont m'a fait part son Président, M<sup>e</sup> Robert Morin.

Ceci dit, il faut bien marquer les limites d'une évolution en ce sens d'un développement de la tutelle à la personne.

Si la personne a besoin d'être aidée, il n'est pas question d'arriver à un gouvernement de sa personne ! Ce serait oublier que l'autorité parentale cesse à 18 ans ; ce serait aussi méconnaître la vertu thérapeutique de la liberté impliquée par l'absence d'hospitalisation. Or, le risque est toujours présent, même pour un tuteur animé des meilleures intentions, d'étouffer, même sans le vouloir, la personnalité de la personne qu'il est chargé de protéger, de lui imposer ses règles morales et ses conceptions sur la meilleure façon de vivre.

Depuis 1945, par des moyens divers le contrôle social tend à se faire de plus en plus pesant sur les familles et sur les individus. Il ne faudrait pas qu'à l'occasion d'une aide et d'une protection de certaines personnes affaiblies par une déficience mentale, s'instaure insidieusement une tentative de normalisation morale et sociale pour ces personnes.

Cependant il ne faut pas oublier que les juges des tutelles comme les autres magistrats de l'ordre judiciaire tirent de l'article 66 de la Constitution l'impérieux devoir de protéger les libertés individuelles.

Quoi qu'il en soit, et pour rejoindre les préoccupations qui ont été les vôtres au cours de ces journées d'études, je tiens à vous assurer que le ministère de la Justice suit avec le plus grand intérêt les améliorations qui pourraient être apportées à la situation des personnes handicapées et ne peut qu'encourager l'étude entreprise par le Centre Technique National, d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations en vue d'une meilleure coordination des différentes aides publiques qui sont accordées à ces personnes.

(Applaudissements.)

*M. le Président.* — Je remercie M. Jean-Pierre Dumas de son intervention et nous sommes certains que sa présence aujourd'hui à cette journée sera suivie de travaux fructueux et d'informations mutuelles pour le bénéfice des personnes dont vous avez parlé tout à l'heure, et qui ont besoin peut-être moins d'une tutelle, au sens traditionnel et historique du mot, mais de services complémentaires qu'on a imaginés au plan médical, au plan judiciaire, en donnant des aides médicales gratuites, des aides judiciaires gratuites, comme étant des services dus à ceux qui en ont besoin, et non pas comme des choses imposées à des gens qui ne les demandent pas.

Je pense qu'il y a, là, tout un domaine de réflexion qui considérerait le fait que des gens — qui sont handicapés, mentalement, physiquement, ou même du point de vue sensoriel — ont peut-être le droit d'avoir gratuitement des personnes qui leur prêtent leurs mains, qui leur

---

prêtent leurs jambes, ou qui leur prêtent leurs connaissances pour pouvoir faire des démarches, et être moins isolés, moins abandonnés.

C'est là un service à mettre en place, pour être à leur disposition, et non pas encore un gouvernement de la personne à organiser, à travers des tutelles qui seraient écrasantes.

Je dis encore, au ministère de la Justice, merci d'avoir participé à nos travaux.

Je vais demander à M. Ramoff, Directeur de l'Action sociale, de bien vouloir nous faire le plaisir de clôturer ces journées et ces travaux.



# CONCLUSIONS

*M. André RAMOFF,*

*Directeur de l'Action sociale  
au Ministère de la Santé et de la Famille*



A l'heure où nous sommes, j'essaierai de faire en sorte que ce plaisir soit aussi bref que possible, car je crois que la principale vertu d'une allocution est d'être courte !

Je voudrais d'abord remercier à la fois le C.T.N.E.R.H.I. d'avoir osé consacrer ces journées d'études à un sujet aussi délicat que « le maintien à domicile » et vos rapporteurs : M<sup>me</sup> Georges-Janet, le D<sup>r</sup> Salbreux et M. Ghibaudo, pour l'ensemble des contributions qu'ils ont apportées à la réflexion sur ce sujet difficile.

Je commencerai très rapidement par rappeler qu'il ne faut pas perdre de vue que la politique de maintien à domicile, si elle est moins vivante, moins active en France que nous souhaiterions les uns et les autres qu'elle le soit, n'est pas une oubliée de la Loi d'Orientation. Celle-ci reconnaît en termes de principe, et c'est une novation qui a son prix et qui a sa portée, le droit à l'autonomie et la liberté de choix comme deux des voies maîtresses de la politique d'insertion sociale des handicapés. Ce qui est un principe général de la Loi se retrouve de façon plus positive dans certaines des dispositions de cette même loi et des décrets, arrêtés et circulaires pris pour son application.

Je citerai en vrac et sans m'y arrêter toute une série de dispositions et de mesures qui vont bien dans le sens de l'autonomie du handicapé et de l'encouragement au maintien à domicile :

- c'est d'abord la suppression de l'obligation alimentaire, non seulement pour diverses aides mais également pour l'allocation compensatrice ;
- c'est en second lieu l'assouplissement apporté, pour le versement de l'allocation d'éducation spéciale, au problème des vacances et de l'internat ;
- citons aussi les mesures prises en faveur du placement familial et rendues publiques au début de ce mois de janvier par une circulaire que vous connaissez ;

— il faut mentionner encore tout ce que M. Duport a développé non seulement sur l'accessibilité des logements, mais encore sur l'ensemble des bâtiments ouverts au public :

- un décret de février 1978, concernant les équipements futurs ;
- un décret de décembre 1978 concernant les équipements existants, pour autant qu'ils relèvent d'un patrimoine public ;
- diverses mesures relatives aux aides personnelles, non seulement celles citées par M. Duport mais celles que prévoit l'article 54 de la loi et pour l'application desquelles un crédit a été inscrit au budget de l'action sociale de la Caisse Nationale des Allocations Familiales ;

— j'indique enfin que le récent décret sur les maisons d'accueil spécialisées prévoit une certaine forme de panachage du placement et du maintien à domicile sous la forme soit de l'accueil temporaire soit de l'accueil de jour. C'est un point sur lequel je reviendrai dans un instant car il me paraît très important.

On peut donc dire que la Loi d'Orientation, contrairement à la présentation que l'on en fait parfois, n'est pas une loi qui a opté massivement et de façon privilégiée pour les placements en hébergement collectif, en sacrifiant le maintien à domicile. Au contraire elle contient toute une série de dispositions qui vont bien dans le sens de l'encouragement du maintien à domicile. Il est vrai cependant que ces dispositions restent insuffisantes. Je ne reprendrai pas toutes les critiques qui ont été recensées par M. Ghibaudo dans son rapport.

Il est vrai,

— que la Loi d'Orientation a été la consécration d'un certain stade de l'évolution de la réflexion collective en faveur des handicapés et sur les handicaps ;

— qu'elle a essayé d'harmoniser ce qui existait, de compléter toute une série de lacunes de notre droit social, administratif ou financier ;

— qu'elle n'a pas épuisé l'effort de réflexion.

La loi étant maintenant appliquée, nous sommes désormais devant une seconde phase de la définition de cette action de la collectivité en faveur des handicapés et une des questions centrales qui se pose à nous est bien celle du maintien à domicile.

Certaines réflexions ont été lancées. Le moment, aujourd'hui, est venu de les approfondir et de rechercher de façon effective et efficace comment leur donner une impulsion nouvelle. Mais comment ?

Je dirai d'abord, comme l'ont fait M. Ghibaudo et M. Labrégère, qu'il faut, dans ce domaine, se garder de toute position manichéenne.

Nous fausserions gravement l'analyse si nous nous enfermions dans une sorte de vision en noir et blanc des choses : le noir étant l'établissement,

l'hébergement considéré comme coûteux, ségrégatif, parfois de médiocre qualité, et le blanc, le positif, étant le maintien à domicile que l'on parerait des vertus de légèreté, d'économie d'un point de vue strictement financier et de toutes sortes de vertus affectives dans le développement de l'épanouissement de la personne.

Je crois que l'on préjugerait hâtivement des résultats de l'analyse si on raisonnait de la sorte.

L'hébergement ne doit pas, ne peut pas être considéré comme une sorte de bloc monolithique. Il existe toute une série de formules de placement, aujourd'hui, et l'une des lignes maîtresses de notre action est bien de diversifier au maximum ces formules de placement. M. Duport n'a pas dit autre chose s'agissant du logement. M. Labrégère a montré ce qu'il est possible de faire pour la scolarisation, depuis les formules spécialisées jusqu'aux formules banalisées. De même, en matière d'hébergement il existe et se développe toute une gamme de formules. Je vais les énumérer rapidement :

— la formule classique, tout d'abord, bien sûr, qui est le foyer d'hébergement constitué par un bâtiment édifié dans le but d'accueillir des personnes handicapées. On constate aujourd'hui un effort pour ouvrir ces établissements traditionnels.

C'est ainsi que parmi les fonctions reconnues aux maisons d'accueil spécialisées figurent :

- la fonction d'accueil de jour,
- la fonction d'accueil temporaire.

Il faut insister sur l'importance que présente la définition des modalités de prise en charge financière de fonctions qui, jusqu'à maintenant, étaient complètement ignorées. Il y a là une première piste à creuser. L'approfondissement de ces notions d'accueil de jour et d'accueil temporaire devrait apporter une réponse à la charge qui pèse sur la famille de la personne handicapée du fait de sa présence au domicile familial, sans que ce handicapé soit privé pour autant des liens indispensables avec sa famille et son milieu de vie.

En second lieu, à côté de l'établissement classique, auquel on peut faire jouer deux rôles différents de celui qu'il joue traditionnellement, nous avons la possibilité, les textes l'autorisent, de créer d'autres formules d'hébergement. Parmi celles-ci, il faut citer le foyer-logement ; le foyer-soleil qui commence à devenir lui aussi plus ou moins classique pour les personnes âgées ; enfin, aboutissement de cette approche, ce que certaines associations ont appelé, lorsqu'elles les ont réalisés, soit le foyer intégré soit le foyer éclaté.

L'intérêt de ces formules d'hébergement est qu'elles permettent de concilier une privatisation véritable du cadre de vie pour la personne handicapée avec la socialisation de certaines fonctions indispensables et

notamment la sécurité à laquelle les handicapés tiennent particulièrement et à juste titre. Tout ceci est d'ores et déjà financé dans certains cas et telle ou telle association, présente dans la salle, a déjà réalisé des foyers de ce type qui concilient cette reconnaissance d'un droit à l'autonomie avec la disposition d'un certain nombre de services. Des réalisations sont donc en cours ou existent.

J'indique que nous sommes tout à fait prêts, pour ce qui nous concerne, à rappeler en tant que de besoin à nos services extérieurs que rien, dans les textes actuels, ne s'oppose à la réalisation de tels établissements et qu'il n'est pas nécessaire, pour prétendre à une prise en charge de présenter un projet très traditionnel et replié sur lui-même.

Voici ce que je souhaitais dire sur l'équipement en insistant sur la nécessité de ne pas considérer globalement l'hébergement, le placement comme dépourvu de toute souplesse, dépourvu de possibilité d'évolution et d'adaptation.

Le concept de maintien à domicile mérite lui aussi quelque clarification. En l'état actuel on ne peut pas considérer le maintien à domicile comme une notion univoque.

En premier lieu, parce qu'il n'y a pas une formule unique de maintien à domicile que l'on pourrait définir, proposer et essayer de répéter. Une très grande diversité de formules est envisageable et souhaitable. Très souvent, en effet, lorsque l'on dit maintien à domicile, on pense en réalité : service faisant appel à des tierces personnes et financé par l'allocation compensatrice et, en tant que de besoin, par un appel complémentaire à l'aide de la collectivité.

Cette approche vaut pour certains grands handicapés physiques.

Pour d'autres handicapés, physiques ou non, le maintien à domicile peut emprunter d'autres voies.

Je cite, sans prétendre être exhaustif, s'agissant des handicapés mentaux, la présence nécessaire auprès de ces personnes de quelqu'un leur apportant une assistance très soutenue, très dense mais d'une nature différente de celle que l'on peut attendre de ce que l'on appelle couramment les auxiliaires de vie. S'agissant des handicapés moteurs, je pense que, là aussi, des formules différentes du service faisant appel à des auxiliaires de vie doivent être recherchées.

Enfin, s'agissant de handicapés maintenus dans leur famille, trouvant dans leur famille un minimum de soutien, de chaleur, d'aides de toutes sortes, ce à quoi nous devons réfléchir c'est prioritairement à l'assistance à ces familles, en vue d'alléger leurs charges, tant matérielles que psychologiques.

Ceci doit passer par des interventions plus classiques, voisines de celles qui sont proposées à l'ensemble des familles, comme les travailleuses familiales, ou des aides ménagères ou des formules adaptées, mais ne

prétendant pas à une spécificité aussi totale que celle que l'on envisage : je pense à la guidance parentale.

Même en limitant le problème à celui des grands handicapés physiques et des tierces personnes, la question ne se pose pas dans les mêmes termes selon l'intensité des besoins. Je ne pense pas que l'on puisse envisager la même solution selon que le besoin de tierce personne s'élève à trois heures ou à huit heures par jour, voire dans certains cas à vingt-quatre heures.

Il faut remercier le C.T.N.E.R.H.I. et les rapporteurs des groupes de ne pas avoir négligé ces distinctions qui sont très importantes.

Pour ma part, je ne proposerai pas, à ce stade, de véritable conclusion sur ce point ; ce serait prématuré, mais je me risquerai tout de même, avec prudence, à avancer quelques réflexions à titre très personnel, car nous en sommes au stade du dégrossissage du problème.

En premier lieu, il faut être conscient des limites de toute politique de maintien à domicile.

Si on entend, par maintien à domicile, la possibilité, pour tout handicapé, si graves soient son handicap, sa dépendance, son isolement, de demeurer dans un cadre de vie privative, choisi par lui et de disposer, dans ce cadre, de toutes les aides nécessaires, de façon également privative, à son libre choix, je crains fort que l'on n'atteigne un coût insurmontable pour la collectivité.

Ainsi compris, le maintien à domicile coûterait aussi cher qu'un placement ; un calcul élémentaire le montre, et pour un prix aussi élevé que celui d'un hébergement collectif les handicapés risqueraient de bénéficier d'une qualité de prestations vraisemblablement très inférieure à celle qu'offre un établissement, d'y trouver une sécurité moins solidement assurée, enfin d'encourir un risque de réclusion sociale qui n'est pas négligeable. C'est le premier point sur lequel je souhaitais insister. Il faut que nous ayons conscience que, si souhaitable soit-elle, la politique de maintien à domicile pour les personnes handicapées comme pour les personnes âgées rencontre un certain nombre de limites à peu près insurmontables.

On ne peut donc pas faire n'importe quoi. Cela ne veut pas dire qu'on ne peut rien faire pour tous ceux dont le désir est d'avoir un chez soi et dont la dépendance n'est pas telle qu'elle exige une assistance permanente, que ne peut assurer ni la famille ni le milieu.

Plusieurs approches sont envisageables selon l'intensité des besoins :

1° Pour ceux dont le besoin d'aide est le plus élevé, nous sommes prêts à explorer les solutions qui, je l'ai évoqué il y a un instant, associeraient dans une prise en charge collective une véritable privatisation du domicile et la socialisation des aides apportées à la personne handicapée.

Je pense ici à ce que j'ai appelé le foyer éclaté ou le foyer intégré, qui peut concilier le souci de l'autonomie des personnes, leur besoin de sécurité et apporter une satisfaction aussi complète que possible des besoins, dans des conditions financièrement supportables pour la collectivité. Il n'existe pas d'obstacle réglementaire ni financier à la réalisation d'établissements de ce type.

2° Le service que je me risquerai à appeler « pur », c'est-à-dire ne passant pas par une prise en charge collective, ne me paraît pouvoir répondre de façon convenable aux besoins des handicapés que dans la mesure où ceux-ci demandent une moindre intensité d'intervention.

Il peut s'agir, pour préciser les choses, soit de handicapés physiques, éventuellement très gravement atteints mais exerçant une activité professionnelle et que le milieu environnant peut, pour un certain nombre d'heures par jour, prendre en charge.

Il peut s'agir, en second lieu, de grands handicapés physiques, peut-être moins lourdement atteints, mais pour lesquels l'intervention nécessaire se situe en début de journée, en fin de journée, quelques heures par jour, en tous les cas pas de façon rigoureusement permanente.

Il peut s'agir, en troisième lieu, d'interventions de dépannage pour pallier l'effondrement momentané de solutions trouvées de façon permanente ailleurs, notamment du côté de l'entourage, de la famille, d'un milieu environnant quelconque.

S'agissant de ces services, je crois qu'il ne faut exclure *a priori* aucune réflexion. Nous sommes prêts à approfondir nos réflexions, notamment sur une prise en charge financière qui serait assurée de façon plus systématique et plus automatique qu'elle ne l'est aujourd'hui mais en gardant présentes, à l'esprit, les limites que j'indiquais tout à l'heure. Dans ces limites, je crois que nous pouvons rechercher un financement plus assuré que celui qui existe aujourd'hui ; mais cet aboutissement ne sera envisageable qu'au terme d'une expérimentation en vraie grandeur, suffisamment significative pour nous permettre de mieux prendre la mesure du problème posé. Ce que nous souhaitons donc, c'est qu'un certain nombre d'expériences puissent se développer, qui nous permettront, entre associations et Pouvoirs publics, de définir le besoin, l'intensité du service nécessaire et de commencer à apporter des débuts de réponses à toutes les autres questions qui sont posées et notamment à celles relatives au personnel nécessaire pour que de tels services fonctionnent. Je confirme aujourd'hui ce que M. Hoeffel vous a dit hier, c'est-à-dire la possibilité que nous avons de financer, en 1979, un petit nombre d'expériences de façon à en tirer des leçons aussi rapidement que possible et à réfléchir au développement d'actions de ce type.

Cette expérimentation nous permettra de voir plus clair sur un certain

nombre de questions plus techniques, qui ont été évoquées dans vos rapports que je ne ferai que rappeler.

En premier lieu, la définition même du rôle d'une tierce personne.

En second lieu, d'une façon tout à fait corollaire, la définition de la situation de cette tierce personne par rapport à toute une série de professions existant aujourd'hui et qui sont, plus ou moins voisines : l'aide ménagère, l'aide soignante, l'aide médico-psychologique. On pourrait allonger la liste. Il est important de bien tracer les limites de façon à éviter la multiplication d'interventions.

Troisième question, qui découle des deux premières : faut-il ou non, doit-on ou non, professionnaliser cette activité ?

Un consensus n'existe pas encore sur ce point. Nous avons besoin de réfléchir et de regarder de façon concrète comment les choses se passent, là où les expériences ont été lancées.

Enfin, que l'on professionnalise ou non, il faut former sans aucun doute. Jusqu'à quel point faut-il former ? Sur cette question aussi, nous avons besoin d'approfondir nos réflexions.

De même je ne traiterai pas, sinon pour en rappeler l'importance, d'autres aspects du maintien à domicile qu'ont évoqués M. Labrégère, M. Dumas et M. Dupont.

Je ne parlerai pas non plus de ce que vos rapporteurs ont dit et indiqué, qui est important, tout ce qui dans la politique de maintien à domicile relève en réalité de la politique familiale et qui appelle un ajustement de certaines mesures prises pour l'ensemble des familles du pays, et qu'il faut adapter, pour certaines d'entre elles, aux cas particuliers de familles qui ont des enfants handicapés.

J'ai préféré centrer mon propos et la fin de mon propos sur les services de tierces personnes destinées prioritairement aux grands handicapés physiques.

C'est une des questions les plus difficiles qui se pose à vous comme à nous, aujourd'hui, et je crois que nous ne devons pas fuir cette question quelles que soient les difficultés de tous ordres.

Quelles que soient les difficultés, j'ai souhaité vous livrer ces quelques réflexions. Je souhaite, en concluant, insister sur le fait que ces services quel qu'en soit l'intérêt, quelle que soit leur importance, ne peuvent pas épuiser à eux seuls la question du maintien à domicile et qu'il serait tout à fait déraisonnable et je crois tout à fait incomplet du point de vue de l'analyse des besoins de privilégier la réflexion sur ces services en laissant de côté la réflexion tout à fait essentielle, à mes yeux, sur un panachage meilleur de la privatisation et de la socialisation à travers des établissements que l'on peut ouvrir, où l'on peut progressivement infléchir, contourner la structure pour en faire un lieu de vie autonome mais

offrant, dans des conditions plus économiques et plus sûres, toute une gamme de services aux handicapés.

Pardonnez-moi d'avoir été trop long et merci de votre attention.

(Applaudissements.)

*M. le Président.* — J'ai parlé de gageure réussie, en voilà une autre ! Et je voudrais remercier chacun des travaux qui ont été menés. Je crois que nous avons bien travaillé ensemble, que nous avons fait une moisson heureuse, et que ces journées ont été fécondes pour tous.

Je vous remercie encore et je vous rends une liberté à laquelle vous avez vraiment droit, en vous disant que, devant nous, dans cette affaire du maintien à domicile, s'offrent l'expérimentation et la créativité. On a parlé de flou législatif. Je pense que c'est heureux qu'il y ait un flou législatif et que ce n'est pas un hasard. Il faut maintenant aller de l'avant et ne pas craindre les expériences et surtout la recherche d'un nouvel état d'esprit. Je crois davantage à un état d'esprit qu'à des structures rigides.

(Applaudissements.)

Mesdames, Messieurs, je déclare closes ces journées d'études.

*ANNEXE*  
*RAPPORTS*  
*DES*  
*GROUPES DE TRAVAIL*



*RAPPORTS  
DES GROUPES  
« LES BESOINS  
A SATISFAIRE »*



# GROUPE N° 1

## « La demande des personnes handicapées par rapport au maintien à domicile »

*Rapporteur : M. Claude ALLARDI,  
Directeur de l'Association Nationale  
des Infirmes Moteurs Cérébraux*

Comme le souligne d'entrée le P<sup>r</sup> Blanc qui préside ce groupe de travail, il y a une certaine contradiction à demander à des valides de parler au nom d'enfants ou d'adultes handicapés, ceux-ci n'étant pas présents dans la salle. Il semble pourtant nécessaire de donner la parole aux personnes handicapées surtout lorsqu'il s'agit d'un choix aussi fondamental.

Mais il faut tout de même souligner que les participants sont presque tous en contact avec des personnes handicapées dont ils pensent être l'écho très fidèle.

Le premier aspect qu'il faut retenir, c'est peut-être déjà que l'on pose cette question aux personnes handicapées, surtout lorsqu'il s'agit d'enfants : il y a bien un renversement de situation par rapport aux années cinquante où le fait de « retirer » l'enfant semblait une chose normale sinon essentielle. Le mot même de « maintien » devient aujourd'hui désagréable. Il doit se poser en terme de « demeurer ». L'enfant doit « rester » dans sa famille, c'est sa condition. L'internat n'est qu'un pis aller jusqu'à l'âge de dix-douze ans. Et pourtant le groupe constate que de nombreux internats se maintiennent et procèdent même parfois à des extensions. Ne sont-ils pas devenus une fin de soi avec la complicité de tous ceux qui en retirent des avantages certains ?

Cette critique, lourde de conséquence, si elle était suivie d'une véritable remise en question n'était pas destinée par contre à remettre en cause

l'importance des techniciens dès le plus jeune âge. Au contraire, on insiste beaucoup pour que les parents ne soient pas substitués au personnel d'éducation et de rééducation que celui-ci intervienne à domicile ou dans le contexte d'un externat. Il ne faut pas non plus négliger les regroupements dont l'enfant a besoin dès le plus jeune âge et l'ouverture de plus en plus fréquente des classes maternelles aux jeunes handicapés ne peut qu'influer sur le « maintien » social dans la famille. Il demeure qu'au plan d'une aide matérielle aux familles les solutions sont inexistantes et que de nombreux parents portent seuls cette lourde charge qui accapare leurs journées et parfois leurs nuits. Le groupe de travail insiste pour qu'une recherche soit faite dans le sens d'un complément d'aide matérielle qui s'adjoindrait aux équipes de S.E.S.D. \* et C.A.M.S.P. \*\*.

A partir de l'âge de douze-treize ans l'opinion exprimée diffère sensiblement. Certains enfants ont alors une demande plus « sociale » qu'affective. Le monde des loisirs prend une place prépondérante dans l'existence du pré-adolescent. Il ne veut plus se contenter d'essayer de vivre « comme » les autres mais « avec » les autres. Le rôle du milieu familial sera donc de préparer le jeune à rencontrer les autres, même en restant à domicile. Pour ce faire les familles auront besoin de tenter une « guidance » pour aider l'enfant à accepter son image, condition de sa rencontre réussie avec les autres.

Si ce « départ » vers les autres ne se concrétise pas rapidement le maintien à domicile aboutit alors à un isolement qui peut être plus profond que celui vécu dans un établissement. Il se créera alors maints conflits au sein de la famille. Même handicapé au plan mental le jeune souhaite une vie semblable à celle des autres, ce que ne comprend pas ou ne souhaite pas toujours sa famille.

C'est le rôle de la famille que nous retrouvons à l'entrée dans la vie adulte quand il s'agit d'une orientation de vie. Combien préparent leur enfant à faire un choix ? Est-ce un hasard si dans une C.O.T.O.R.E.P. importante on n'a jamais vu en deux ans un adulte handicapé se présenter pour demander lui-même un placement ? Détail ô combien troublant pour ceux qui éduquent les handicapés ! On ne parvient pas toujours à entendre le discours des handicapés. Le groupe s'interroge pour savoir quelles sont les conditions nécessaires permettant aux personnes handicapées de pouvoir communiquer et parler avant que d'autres disent ce qu'il leur faut. Il n'en déduit nullement que le « maintien à domicile » soit la panacée universelle, mais il insiste fortement pour qu'il y ait choix réel pour tous ceux qui sont en mesure d'y être préparés. A plusieurs reprises, des participants se sont faits les porte-parole de personnes handicapées adultes souhaitant abandonner la vie collective

\* Services d'Education et de Soins à Domicile.

\*\* Centres d'Action Médico-Sociale Précoce.

---

pour se retrouver en studios sans renier l'intérêt de lieux de rencontre pour les activités ou les loisirs. Il s'agissait de personnes myopathes, polios, infirmes moteurs cérébraux. L'image du placement en foyer les effraie : c'est l'incapacité totale et définitive. Il semble que beaucoup souhaitent une autonomie la plus large possible. Ceci commence à se réaliser dans plusieurs villes de province et l'on assiste à l'éclatement de foyers traditionnels conjointement à la création de services à domicile très expérimentaux qui traduisent, malheureusement avec d'infimes moyens, ces aspirations.

Le groupe de travail n'apporte pas de conclusion à ces réflexions : la demande existe d'un maintien à domicile. Elle suppose d'abord de pouvoir s'exprimer et ensuite d'avoir les moyens de se concrétiser, mais ce n'est pas l'objet de ce carrefour...



## GROUPE N° 2

### « Les problèmes du maintien à domicile du point de vue de la famille, de l'enfant ou de l'adulte handicapés »

*Rapporteur : M<sup>me</sup> Geneviève BRUCKNER,  
Présidente de l'A.D.A.P.E.I. de Seine-et-Marne*

Le groupe, composé de parents et de techniciens et de parents-techniciens, a limité son entretien à la liberté du choix des intéressés, beaucoup plus qu'aux véritables questions que pose à la famille le maintien, total ou partiel, du handicapé au foyer. On peut regretter que ce point n'ait pas été examiné plus à fond.

De toute façon, le problème doit être abordé différemment selon les situations.

Le tissu urbain a permis la création de structures d'accueil diverses que l'on ne retrouve pas en milieu rural.

Le groupe a fait remarquer que le comportement des familles était différent selon que l'on pouvait les considérer comme des « vieilles familles » ou des « jeunes familles ». En effet, les premières dont les enfants ont été « abandonnés » dans les familles, se sont refermées autour du handicapé et refusent de couper le cordon ombilical, tandis que les secondes réclament le placement et se sentent peut-être moins concernées.

*En fonction du handicap, le choix existe ou n'existe pas ! Certains handicaps lourds ne peuvent être supportés par les familles et obligent à un placement. D'autres (surtout parmi les sensoriels) nécessitent un*

éloignement justifié par une prise en charge très spécifique (exemple : *spina bifida*, sourds-muets) dans des structures très spécialisées.

Enfin, des modes d'accueil différents doivent être envisagés pour les enfants ou les adultes. Pour les uns et les autres, la vie doit être la plus proche de la normalité : pour les enfants, le plus près du milieu familial, pour les adultes, le plus près de l'autonomie.

Le choix n'est-il qu'un mot quand on sait que bien souvent on ne peut proposer à la famille plusieurs solutions et qu'en même temps, celle-ci n'est pas en possession de tous les éléments qui lui permettraient d'être capable de choisir ?

Le groupe a fait remarquer l'inadaptation des structures proposées, qui sont souvent trop éloignées et, dans ce cas, c'est l'internat avec le risque d'abandon qu'il comporte ou le maintien total au foyer avec toutes les conséquences qu'il implique.

Bien souvent, les structures existantes ne correspondent pas aux besoins spécifiques de certains handicaps. On pense surtout aux arriérés profonds, aux grabataires, aux sensoriels. Ou bien encore, elles sont trop peu nombreuses, tels les services de soins à domicile, les cures ambulatoires, etc...

Pour pallier aux manques, il a été mis l'accent sur l'importance de la mise en place d'un recensement systématique qui permettrait de connaître exactement les besoins et leur évolution, sur la nécessité de ne créer que de petits établissements plus nombreux et donc plus accessibles, sur l'obligation de faire évoluer les établissements existants pour les faire coller à la réalité des besoins ; enfin, sur la généralisation des services de soins à domicile, d'accueil temporaire, de suite ou d'accompagnement, d'enseignement à domicile.

Il faut que dans l'avenir, on puisse moduler et diversifier les solutions pour répondre au cas par cas aux demandes des familles et des handicapés.

Le groupe s'est posé la question de savoir si, dans une situation idéale, la famille était capable de faire un choix.

Deux facteurs importants entrent en jeu : la disponibilité de la famille, et plus particulièrement de la mère de famille, à laquelle doit s'ajouter une information complète, c'est-à-dire une connaissance de ses droits, une connaissance des solutions proposées et surtout une connaissance du handicap.

Le maintien au foyer n'est possible que si la mère reste au foyer, c'est-à-dire qu'elle ne travaille pas, et elle doit faire le sacrifice de sa carrière professionnelle. Il faut aussi qu'elle soit prête à affronter toutes les difficultés matérielles sous-jacentes (présence continue, dépenses supplémentaires, aucune vie personnelle), ainsi que les difficultés psychologiques (problème du couple, des frères et sœurs, de l'environnement)

que soulève la présence au foyer d'une personne dont on doit s'occuper sans discontinuer.

En ce qui concerne les handicapés physiques ou sensoriels, se greffent des problèmes de scolarité, de mise au travail, de revenus, de transports (le groupe a souligné *l'insuffisance* du montant des allocations qui leur sont attribuées, ne leur permettant pas de faire face à leurs besoins pour avoir l'aide nécessaire et indispensable à la vie quotidienne en milieu ordinaire).

On a fait remarquer que, dans certains cas, la famille peut être une cause surajoutée de handicap et que, dans ce cas, la séparation s'avère indispensable.

Le groupe a particulièrement insisté sur le manque d'information des familles. Malgré les efforts réalisés ces derniers temps, il a été noté que les familles connaissent très mal leurs droits. Si dans la majorité des cas, elles ont eu des informations à propos des allocations créées par la loi d'orientation, il n'en est pas de même en ce qui concerne leurs droits en face des décisions des C.D.E.S. et des C.O.T.O.R.E.P. Les parents ont-ils les moyens de faire connaître leur avis ?

D'autre part, le groupe a été unanime pour reconnaître que les parents connaissent très mal les services mis à leur disposition, que ce soient les établissements ou les structures légères, ou les services complémentaires. Les C.D.E.S. et les C.O.T.O.R.E.P. assument-elles bien leur rôle ? Les familles savent-elles vraiment ce qu'est le handicap de leur enfant ? On s'est longuement entretenu du problème de la découverte du handicap, et plus particulièrement du rôle des médecins qui ne savent pas toujours bien informer et du traumatisme que pose toujours cette découverte.

Les familles connaissent-elles les possibilités d'évolution de leur enfant et leur perspective d'avenir ? Il est indispensable qu'elles sortent de leur isolement et maintiennent des contacts permanents avec les C.A.M.S.P., les services de P.M.I., les services sociaux, les associations de parents et les structures de prises en charge. Ainsi seront-elles mieux aptes à faire le meilleur choix pour leur handicapé.

Parler du choix des familles est-il un leurre ? La Loi d'Orientation n'a pas encore apporté aux familles des moyens suffisants pour CHOISIR, et le groupe a répondu NON à la Loi d'Orientation. Peut-être faudrait-il traiter différemment les divers types de handicaps qui, à des problèmes différents, doivent trouver des solutions différentes, et surtout permettre la création de services légers, mobiles, complémentaires aux structures existantes et mieux aptes à coller au terrain et au cas par cas.



## GROUPE N° 3

# « Les problèmes du maintien à domicile du point de vue des professionnels des services d'aide à domicile »

*Rapporteur : M. le D<sup>r</sup> VIEILLARD,  
Directeur médical de l'Hôpital de jour de Mantes-la-Jolie,  
Médecin du Centre d'Aide par le travail et du Foyer annexe  
de Buchelay - Mantes-la-Jolie,  
Médecin de l'Institut médico-éducatif des Mureaux*

La séance de travail a débuté par la présentation des participants :

### A. Leur formation :

— Educateurs spécialisés, enseignants, psychologues, ergothérapeutes, médecins, aides familiales, aides ménagères, assistantes sociales, administrateurs, attaché de presse.

### B. Leur lieu d'activité :

— Instituts médico-éducatifs, collèges d'enseignement secondaire, services de suite, milieu familial, écoles de formation professionnelle, commissions départementales d'éducation spéciale, milieu rural.

— Corps administratifs : Directions régionales d'Action sanitaire et sociale, Directions départementales d'Action sanitaire et sociale.

— Associations : Bureaux d'Aide sociale, Centres régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence inadaptées, U.D.O.P.S., U.N.I.O.P.S., Union

nationale des Associations de Parents d'Enfants inadaptés, Association départementale de Parents d'Enfants inadaptés, C.E.S.A.P., Association nationale des Educateurs pour jeunes inadaptés, Association *Spina bifida*, Mutualité agricole.

Les débats débutèrent par une série de questions :

- Quelle structure suffisamment souple doit être instaurée pour faciliter le maintien à domicile des handicapés ?
- Y a-t-il des indications d'intervention à domicile ?
- Ne faudrait-il pas préciser des fonctions plutôt que des statuts professionnels ?
- La géographie n'a-t-elle pas une incidence sur la nature des interventions ?

En fait, ces questions ne furent pas abordées dans l'immédiat en raison d'une préoccupation majeure de beaucoup de participants et à partir de laquelle se développa la dialectique suivante :

**I. — Le problème budgétaire est fondamental pour pouvoir entreprendre une action permettant le maintien à domicile.**

Dans l'état actuel des choses, on en vient à travailler dans l'illégalité.

1°) Le forfait d'intervention ne permet pas d'évaluer d'une façon suffisamment juste le nombre des actes de l'année. Il ne tient pas compte de certaines interventions, en particulier de celles pratiquées en dehors de la présence de l'enfant. D'où la tentation de majorer le nombre des actes pour réaliser l'équilibre financier.

2°) Pour obtenir un mode de financement mieux adapté, une institution de Grenoble a dû passer par le canal d'un déconventionnement. Ceci avait pour conséquence la suppression du tiers payant à l'égard de l'établissement. Les familles reversaient à celui-ci les sommes qui leur avaient été allouées au titre de prestations. Cette situation a abouti à la mise au point d'une nouvelle convention permettant trois modes de prise en charge :

- a) Forfait d'intervention avec contrôle grâce à la signature des intervenants d'une fiche d'intervention, celle-ci étant également contresignée par la famille et par le chef d'établissement ;
- b) Prix de journée pour les interventions lourdes ;
- c) Actes effectués par des professionnels extérieurs à l'institution dans le cas de rééducations particulièrement intensives. Par exemple, on a précisé dans la convention, afin d'éviter qu'il n'y ait double prise en charge, que les cas lourds de kinésithérapie n'étaient pas concernés.

Les participants ont donc exprimé le désir de pouvoir disposer d'un système de convention très souple qui puisse répondre à la variabilité

des besoins. Ce problème étant en apparence épuisé, des participants ont pris à rebours la question précédemment posée :

Il faut aussi partir de la réponse à des besoins pour demander des financements.

## II. — Mais par le canal de quels intervenants répondre à ces besoins ?

### 1. Une tierce personne. Et qui doit-elle être ?

a) Une « *auxiliaire de vie* », profession nouvelle (expérience poursuivie à Bordeaux) :

- son intérêt : la possibilité d'être recrutée immédiatement pour répondre à un besoin pressant, la formation en deux ou trois mois étant assurée en cours d'emploi ;
- son rôle : surveiller l'application de la thérapeutique médicale ; intervenir dans le nursing ; jouer un rôle dans les actes de la vie quotidienne et, de ce point de vue, être beaucoup plus près de l'intéressé que l'assistante sociale ou l'infirmière qui ne font que passer ;
- ses responsabilités : importantes car l'auxiliaire de vie est seule. Elle doit se rendre compte des choses et prendre des responsabilités. Ceci pose un problème de liaison avec d'autres professionnels, ainsi avec l'assistante sociale, l'infirmière, le kinésithérapeute ;
- sa place affective : elle est aimée de la personne handicapée qui lui demande énormément : c'est un « second soi ». Il est regrettable qu'elle ait le statut d'employée de maison.

b) Une *infirmière* : Il est très difficile d'en trouver pour un problème de rémunération.

c) Un *éducateur* : Il n'acceptera pas de faire ce travail.

d) Une *travailleuse familiale* : On a insisté sur le fait que c'est une travailleuse sociale polyvalente. Son action ne doit pas se limiter à l'aide aux mères de famille. Elle peut avoir un rôle éducatif.

Mais leur nombre est insuffisant et leur rémunération variable selon les départements.

e) Une *employée de maison* choisie par le sujet handicapé. Cette solution a pour inconvénient d'entraîner des charges sociales lourdes.

f) Une *sœur-infirmière* : Elle rend de grands services en milieu rural mais son existence est menacée par la création de Centres de soins. Enfin les participants ont regretté que le mariage fasse perdre le bénéfice de la tierce personne et incite à la vie en concubinage.

2. Un *ergothérapeute* : Grâce à son action éducative auprès du malade hospitalisé et de sa famille il permet au malade, après sa sortie, de faire

face à ses besoins. Ceci permet souvent d'éviter le recours à une tierce personne. Il est regrettable que la réglementation ne lui permette pas d'intervenir en dehors du cadre hospitalier.

3. *Un éducateur de suite* : Ses interventions sont très diverses mais son action se heurte à des problèmes d'accessibilité et de transport.

4. *Un enseignant* : Lorsque le handicapé n'est pas admis en milieu scolaire normal, il y a un manque par rapport au besoin d'apprendre. Pour répondre à ce besoin, on est obligé actuellement de tourner la loi car la notion d'enseignant est liée à celle de classe.

### III. — Cette discussion a abouti à la notion de demande.

Certes, la demande doit venir de la famille, mais, parfois, il faut lui permettre de l'exprimer. Par rapport à l'entretien dans un bureau, on a donné la préférence à la présence des professionnels dans le milieu familial. Cette forme d'action paraît plus fructueuse à condition de faire preuve de prudence et de tact.

Dans l'élaboration de cette demande on a dissocié au sein de l'équipe d'intervention les rôles et les fonctions. L'intervenant qui fait le lien n'a pas un statut spécifique.

## GROUPE N° 4

### « Maintien à domicile et environnement social »

*Rapporteur : M. Roland TORCHET,  
Psychologue*

« Il n'y a pas de handicap, il y a des situations handicapantes. »

A travers cette formule à l'emporte-pièce d'un des participants au groupe, nous retrouvons le noyau central de la réflexion du groupe. Le handicap : réalité ou fantasme, déni ou acceptation, tare d'un individu ou punition sociale ? Si le handicap est fabriqué par l'environnement social, agissons sur lui pour que le handicap disparaisse et que le handicap soit « normal » ? Est-ce aussi simple ? Les hésitations et les contradictions du groupe font penser que derrière ces fumées il y a bien quelque feu.

Le groupe de travail IV était composé d'une cinquantaine de personnes (ce qui est beaucoup, chacun n'ayant pas pu s'exprimer à loisir) sous la présidence de M. Bernard, Président du C.R.E.A.I. de Rennes. Dans cette pièce surhabitée, se côtoyaient : des techniciens (médecins, psychiatres, psychologues, éducateurs, assistantes sociales), des représentants des administrations (C.R.E.A.I., D.A.S.S...), des représentants d'associations de handicapés ou de parents de handicapés. Parmi ceux-ci, quelques handicapés participaient au débat.

Le cadre de la discussion fut immédiatement cerné :

— l'environnement social est constitué par l'ensemble du tissu qui concourt à la vie sociale d'un individu : logement, quartier, rues, magasins, lieux de travail et de loisirs, administrations. Et la famille ? La famille fait partie intégrante de ce tissu, en constitue la base de départ, mais l'environnement social ne se réduit pas à la famille ;

— les limites de notre réflexion sont celles du programme de ces journées d'études. Il nous faut tenter de définir les besoins principaux concernant l'environnement social pour qu'un handicapé puisse être

maintenu à domicile s'il le désire. Cerner donc les besoins et non pas définir les moyens : telle était notre tâche ;

— sur la méthode à adopter pour conduire au mieux la discussion deux options étaient possibles :

- Suivre un schéma temporel (celui de la vie de l'individu) et partir de la petite enfance pour aboutir au troisième âge. Méthode qui a l'avantage d'être exhaustive mais certains craignaient qu'une fois de plus la discussion porte essentiellement sur les enfants sans qu'il soit possible d'aller au-delà (question de temps) ;
- Un schéma plus spatial fut proposé : retenir les lieux principaux de vie (logement, quartier, école, loisirs, travail...) et voir les besoins pour tous les âges de la vie.

Au cours du débat, il y a eu une hésitation permanente entre ces deux approches. Puis une proposition nouvelle surgit qui servira d'ailleurs de base à la rédaction de ce rapport. Parler de l'enfant handicapé, de ses besoins et de ses aspirations sans jamais dépasser ce stade, n'est-ce pas rechercher à réparer, à se masquer une réalité (un enfant handicapé sera un jour un homme handicapé) et à se garder un secret espoir (suppression magique du handicap un jour ou l'autre) ? Ne faut-il pas renverser la perspective et aborder tout de suite le problème principal : quels sont les besoins d'un adulte handicapé pour être heureusement inséré dans notre société et quel chemin doit parcourir un enfant handicapé pour parvenir à ce stade ?

Tel est en dernière analyse le sujet dont il fut débattu.



Les besoins que les participants à ce débat mirent à jour sont essentiellement des besoins ayant trait aux conditions psychologiques et sociologiques de vie. L'important était de mettre en lumière les conditions pour que chacun (handicapés, parents, non-handicapés) porte sur le handicapé un regard neuf. Définir ce changement de mentalité de façon précise est difficile, mais à travers l'expression des besoins à combler il semble que le groupe ait tenté de définir les conditions à remplir pour une acceptation générale du droit à la différence.

### **1<sup>er</sup> point : L'acceptation du handicap par le handicapé ou ses parents.**

Pour l'ensemble du groupe, l'acceptation du handicap par le handicapé ou par les parents de l'enfant handicapé est la condition première, la condition essentielle. Bien entendu, les problèmes ne se posent pas de

la même façon pour les parents (dont la blessure est imaginaire) que pour le handicapé (atteinte à la fois réelle et imaginaire).

- *Pour les parents*, il paraît clair à chacun que l'acceptation du handicap de leur enfant est nécessaire pour que celui-ci parvienne à s'accepter tel qu'il est.

Le rôle du moment de l'annonce par le médecin semble capital. A la façon dont il va apprendre la nouvelle aux parents, se joue une grande part de l'avenir de l'enfant (1). Un participant dit d'ailleurs : « On parle toujours des parents démissionnaires, mais trop souvent, dans ce moment capital, les parents sont démissionnés. » Une attitude assez générale des médecins est de dire que désormais le cas de l'enfant dépasse la compétence des parents et nécessite principalement celle des techniciens. Enfin il paraît que cette annonce doit se faire dans une dynamique où tout le positif sera souligné, avec surtout un projet raisonnable d'avenir. La présence de ce projet futur de la vie de l'enfant épargne bien des illusions et conforte les espoirs possibles.

Mais parallèlement à ces efforts à accomplir en vue d'une acceptation du handicap par les parents, il faut rester très vigilant à ne culpabiliser personne, à accepter ce qui peut apparaître à beaucoup l'inacceptable : le rejet. Ce rejet, certains l'ont souligné, ne tient pas nécessairement au handicap. Il est des enfants normaux rejetés. Dans un tel cas, le maintien à domicile à toute force provoquerait sûrement plus de maux que le placement.

L'acceptation ? Certains disent qu'elle n'existe pas, qu'il s'agit de quelque chose d'impossible. Vision sans doute pessimiste, mais qui rend bien compte d'une autre réalité : l'acceptation du handicap de son enfant n'est jamais acquise, totale, définitive. C'est un travail sans cesse à refaire, sans cesse remis en cause par mille petits coups de la vie quotidienne.

- *Pour les handicapés*, il en est de même. L'acceptation de son propre handicap n'est pas plus facile et il semble y avoir deux chemins pour y parvenir. Le premier consiste à considérer que le handicap est une augmentation un peu plus voyante des handicaps que chacun d'entre nous supporte. Le second affirme une différence fondamentale entre le handicapé et le non-handicapé (reprendre en quelque sorte le « Black is Beautiful »).

A partir de ces deux points de vue, les solutions pourraient être différentes aux problèmes des handicapés. Or il n'en est rien. Dans les deux cas, le handicapé réclame à juste titre le droit à la différence, qu'elle

---

(1) Il ne serait pas inutile de se questionner réellement sur le pourquoi de ce catastrophisme des médecins dans ces moments-là. Qu'ont-ils donc, eux aussi, à se faire pardonner ?

soit celle de chacun des individus par rapport à son voisin, ou celle de « l'étranger ». Ceci démontre avec éclat qu'il s'agit d'un faux problème et nécessairement une différence quantitative, lorsqu'elle passe un certain seuil, apparaît comme qualitative en fonction des seuils de tolérance d'une société.

Certains ont souligné le caractère acquis du rejet des handicapés. A l'âge de la classe maternelle, l'enfant est curieux devant le handicapé mais n'est pas rejetant. Au contraire, ce fait ne lui inspire aucune crainte, ni aucune pitié, ni aucune retenue. Et c'est le manque de réponse à ses interrogations qui provoque le sentiment d'un « tabou », avec tout ce que ceci comporte de crainte et de respect. Pour certains donc, le réflexe de rejet serait inculqué de toutes pièces par les adultes gênés, et incapables de donner des réponses claires (2).

Au-delà de cette acceptation, le groupe a souligné qu'une condition primordiale pour que le handicapé s'accepte comme tel, c'est que personne ni aucune institution ne le transforme, d'une personne handicapée, en un « handicapé ». Le handicap doit rester un événement (primordial, certes, mais un événement) de la vie d'un individu et qu'il doit apprendre à faire « avec ».

Certains ont ajouté que le risque principal que court un handicapé (surtout un enfant) est devenir l'objet, la chose de quelqu'un ou d'une institution. Que pour la mère, il reste le bébé qui colmatara éternellement une blessure plus ancienne, qu'il devienne le cas de la médecine ou des médecins, qu'il soit la réussite ou l'échec d'une institution, le bouc émissaire d'un groupe, ou même le faire-valoir d'une politique médico-sociale. Une personne handicapée vit et grandit comme tout le monde, avec ses réussites et ses échecs, ses errances et ses erreurs. Il ne faut momifier personne dans un avenir statique.

Pourtant dans son éducation le petit enfant handicapé, a-t-on souligné, a besoin des mêmes choses que les autres petits enfants, mais aussi de quelque chose *en plus*. Et comment ne pas s'interroger sur cet « en plus ». Dans le groupe, il a été question des soins médicaux particuliers qui viennent en plus du reste. Mais de manière plus diffuse la question soulevée était : que peut-on faire en plus qui vienne faire oublier ce qu'il y a en moins ? Face à des besoins particuliers d'un enfant, les gens, les parents, les institutions réagissent mal et de manière disproportionnée pour réparer le « mal » qui a été déjà fait. Il faut rester très vigilant sur la réalité des besoins particuliers et abandonner (si c'est possible) les fantasmes. Ceci conduit parfois à des revendications excessives ou à parler au nom des handicapés alors qu'il s'agit du lot de tout un chacun.

---

(2) Il n'en reste pas moins vrai sans doute que le rejet par les non-handicapés est dû aussi à la crainte qu'inspire la vision d'un manque alors que chacun a dans son histoire la crainte, difficilement surmontée, d'une perte corporelle essentielle.

## 2<sup>e</sup> point : Le regard des autres et l'insertion sociale.

Ce qui, pour les parents d'enfants handicapés comme pour les handicapés eux-mêmes, remet en question quotidiennement l'acceptation fragile que l'on peut faire du handicap, c'est le regard que les « autres » posent sur votre enfant ou sur vous-mêmes. Cette blessure est sans cesse rouverte par les gestes ou les paroles traduisant tour à tour la gêne, le dégoût, la peur, la pitié...

Face à cette réalité quotidienne, deux réactions prédominent :

- une attitude projective : le handicap, c'est l'autre qui le crée ;
- une attitude introjective : je ne suis pas comme les autres, j'ai le mauvais en moi, fuyons le monde, restons entre handicapés.

Or chacun ressent profondément l'insatisfaction de ces deux positions. L'idée que je me fais de moi-même ne peut être soutenue un long temps que par rapport à l'Autre, que si l'Autre y adhère.

Et face à cette situation, deux attitudes se font jour dans le discours :

- une personne handicapée est une personne normale, déni de toute originalité du handicap ;
- accepter son exclusion et survaloriser l'expérience vécue.

Mais ces deux attitudes isolent plus qu'elles ne favorisent la réinsertion et une voie médiane a été proposée par le groupe : il faut accepter de partir des réalités qui sont :

- d'une part reconnaître l'état actuel des mentalités envers les personnes handicapées. Si l'on ne tient pas compte de cette réalité première, beaucoup de mesures prises en faveur des handicapés leur seront finalement défavorables. Le risque ? C'est de voir des mesures, qui devaient favoriser l'intégration, se transformer en création de services ultra-spécialisés qui enferment encore plus les personnes handicapées ;
- d'autre part, la présence du handicap saute aux yeux (si l'on peut dire) de celui qui côtoie pour la première fois un handicapé (dans la grande majorité des cas). Le déni de la réalité du handicap n'est pour le non-handicapé qu'une figure de style, ou une prise de conscience secondaire à une fréquentation assidue du handicap.

Ces réalités imposent, non pas de nier la différence, mais de tenter de la rendre acceptable pour qu'il n'y ait plus systématiquement un réflexe de rejet. Pour cela, il faut :

- dédramatiser le handicap, en élaguant tous les fantasmes accessoires et en faisant apparaître clairement que le handicap n'est pas la personne handicapée, que celle-ci demeure pour des pans entiers de sa vie, absolument semblable à l'Autre,
- et il faut aussi comprendre que le problème n'est peut-être pas tant de songer à supprimer le réflexe premier de rejet que de permettre la

prise de conscience secondaire (3). De plus, cette prise de conscience a besoin, pour s'effectuer plus facilement, de médiateurs ; les personnes handicapées du groupe en ont signalé deux principaux : le mariage et les enfants.

*Le couple* : pour un handicapé ou une handicapée, parvenir à former avec une autre personne, handicapé ou non, un couple, perçu comme tel par les Autres, est un des chemins principaux pour n'être plus considéré comme « un handicapé ». Cependant les limites sont aussitôt soulignées ; dans un couple handicapé - non-handicapé, le conjoint handicapé apparaît toujours comme à la charge de l'autre.

*Les enfants* : la présence (au foyer d'un handicapé) d'enfants présente aussi la possibilité vis-à-vis du regard de l'Autre de reconquérir des rôles ou des possibilités qui lui étaient fantasmatiquement supprimés. Il faut souligner à ce propos que le fait que l'enfant soit ou non adopté ne change pas un iota car c'est dans l'imaginaire que tout ceci se passe : — la première de ces possibilités qui est ainsi rendue aux yeux de l'Autre, c'est une vie sexuelle. Car il faut le rappeler bien des mariages (entre handicapés ou entre non-handicapé et handicapé) sont vécus par les autres comme des mariages asexués (un peu comme les mariages de personnes âgées) ;

— ceci permet aussi au conjoint handicapé d'être reconnu dans un rôle de père, ou de mère, rôles qui paraissaient impossibles à assumer. Et de sembler capables de permettre aux enfants une identification sans qu'il y ait pour cela de troubles particuliers (4).

Pour que l'insertion sociale soit possible, il faut *a contrario* que d'autres choix (que le mariage, les enfants, le travail, le maintien à domicile), soient respectés et possibles :

— la possibilité, devant les difficultés de la lutte pour obtenir une place dans notre société, pour le handicapé de choisir l'institution et sa sécurité (même si tous les moyens doivent être mis en œuvre pour lui donner l'envie d'en sortir),

— et le caractère salvateur du travail a été aussi mis en cause. Est-il nécessaire qu'une personne handicapée travaille pour être reconnue comme une personne à part entière ? Ne peut-elle avoir droit à une autre vie ? Un problème proche se pose aux femmes dans notre société ;

---

(3) Une certaine similitude s'impose avec les phénomènes du racisme. La différence est rejetée spontanément et acceptée secondairement. En situation de crise ou de danger, c'est la première attitude qui resurgit.

(4) A partir du moment où la personne handicapée vit en couple (elle est donc aimable) et a des enfants, il semble que ceci efface la marque d'un manque imaginaire qu'elle portait.

— les séjours temporaires dans des institutions doivent être organisés et rendus aisés, car pour des raisons pratiques (absence de tierce-personne, maladie du conjoint, besoin de repos de l'un ou l'autre des conjoints, etc...) plus les maintiens à domicile seront fréquents, plus les besoins en séjours temporaires seront nombreux. Plus profondément encore, le chemin vers la réinsertion est difficile, épuisant parfois, et la possibilité de séjours temporaires en institution permet des régressions temporaires inévitables assez souvent ;

— le placement pour certains enfants handicapés restera toujours une nécessité. Lorsque les parents sont trop rejetants, lorsque la présence de l'enfant handicapé bouleverse par trop l'équilibre de la fratrie, du couple, de la famille, certains placements, comme pour certains enfants non-handicapés d'ailleurs, restent un devoir et le seul moyen de préserver l'avenir.

Il faut obtenir des possibilités telles pour les enfants, les adolescents et adultes handicapés que plus jamais, une mère, un père, un conjoint n'ait à se sacrifier pour une personne handicapée : nul ne le mérite et ceci se paie un jour ou l'autre.

### **3° point : Suppression de l'éviction organisée.**

Il est temps maintenant d'aborder un certain nombre de points plus précis qui ont été soulevés au cours de nos discussions. Sous le chapitre de l'éviction organisée, nous avons regroupé quatre aspects de l'éviction des handicapés de la société, les plus marquants :

— éviction des classes ordinaires : de nombreux exemples ont été cités de parents qui se sont vu refuser l'inscription de leur enfant dans des classes ordinaires. L'attitude des enseignants à cet égard a parfois été durement stigmatisée. Certains ont souligné pour la défense des maîtres l'absence de formation appropriée, les effectifs surchargés des classes. Un pas pourrait être fait en abaissant le nombre d'élèves dans les classes accueillant des handicapés ;

— les C.D.E.S. et leur fonctionnement ont été durement critiqués, de façon unanime. Ce qui pouvait apparaître dans la loi de 1975 comme une meilleure orientation des enfants a au long des années pris un tour très différent. Comme l'a souligné un participant, les C.D.E.S. ne font plus une orientation organisée mais une « éviction organisée ». Et chacun le souligne, les choses s'aggravent d'année en année ;

— l'Etat, qui devrait montrer la voie en ce domaine de la réinsertion, ne favorise pas du tout l'accès de la fonction publique aux personnes handicapées. Et il apparaît clairement que si l'Etat ne le fait pas, faire travailler un handicapé ne peut apparaître que comme une charge aux entreprises privées puisque l'Etat est réticent ;

— enfin un des participants a cité une anecdote qui montre bien que les personnes handicapées (et les enfants handicapés en l'occurrence) ne font pas partie de la grande famille de la société française. A une question sur ce que le secrétariat d'Etat compétent comptait entreprendre pour l'année de l'enfance, en faveur de l'enfance handicapée, il lui a été répondu que l'année de l'enfance concernait « l'enfance normale ».

Ces quelques exemples d'organisation systématique de l'éviction des personnes handicapées du cadre ordinaire de vie, ont permis au groupe de s'interroger sur les raisons profondes qui conduisent à l'éviction de nombreux groupes sociaux. Le cas des personnes handicapées est à rapprocher de celui des personnes âgées et il serait possible d'augmenter la liste noire de ceux que volontairement l'on marginalise : jeunes, personnes âgées, personnes handicapées, chômeurs, immigrés... La normalité, de plus en plus, se réduit à une trilogie (le père, la mère tous deux entre 25 et 65 ans, les enfants, de 0 à 15 ans).

#### **4° point : Quelques besoins précis et immédiats.**

Au cours de la discussion, différents besoins ont été exprimés, parfois très brièvement, et il nous a paru important de regrouper ce qui a été dit afin d'envisager, par la suite, les moyens de satisfaire ces manques.

• *Dans le domaine médico-social*, deux besoins urgents :

— la création de service de prise en charge des tout-petits pour enfants handicapés mentaux. Ceci existe déjà pour les handicapés physiques, même si ces services sont insuffisants, mais il semble y avoir un grand vide pour les tout-petits handicapés mentaux. Cette situation risque de provoquer des placements en internat même s'ils ne sont pas désirés par les parents ;

— la création de lieux d'accueil temporaire pour les handicapés de tous âges, permettant de soulager la famille ou le conjoint, ou même de permettre de pallier à des défaillances momentanées de tierces personnes. Nous en avons déjà parlé mais c'est une condition essentielle du maintien à domicile de nombreux handicapés non autonomes.

• *Dans le domaine scolaire*, il a été souhaité la création d'antennes médicales légères auprès de certains établissements afin de faciliter la réinsertion en milieu scolaire ordinaire d'enfants ayant quelques soins médicaux dans la journée. Ce souci est constant, semble-t-il : éviter à l'enfant une structure à dominante médicale et le maintenir dans un milieu aussi proche que possible de la norme.

• *Dans le domaine législatif*, plusieurs points ont été abordés :

— révision de la législation concernant la perte de droits en cas de mariage (une demi-part d'impôts, etc...), ce qui pousse certains handi-

capés à préférer le concubinage et qui maintient une certaine marginalisation ;

— révision importante à faire sur l'embauche des personnes handicapées atteintes de maladie évolutive. Le rejet de la fonction publique, notamment, est systématique. Cette mesure est totalement discriminative ;

— adapter la législation pour que les emplois qui sont effectivement tenus par certains handicapés ne donnent pas lieu à des concours de titularisation théoriques, où leurs aptitudes pratiques ne sont plus reconnues. Le cas cité (ils doivent être nombreux dans un cas similaire) était celui d'un handicapé mental léger, employé municipal comme aide-jardinier, dont la titularisation passait par un concours avec des épreuves écrites (ce qu'il était bien entendu incapable de faire). Toute la progression de sa carrière en souffrait et sa sécurité d'emploi (et sa paye sans doute) diminuée d'autant.

• *Dans le domaine de l'urbanisme*, deux points ont été rappelés :

— tout d'abord l'accessibilité générale des locaux et bâtiments publics laissent toujours profondément à désirer, surtout pour les locaux universitaires ;

— ensuite quelqu'un a rappelé que l'insertion sociale des handicapés passe sans doute par le mixage social. L'abaissement du seuil de tolérance envers celui qui est différent provient en partie d'une mise en ghetto de groupes entiers de notre population. Aussi il a été proposé que des lieux de mixage social soient créés, comme cela se fait au Québec, où les campus universitaires proposent des activités concernant toutes les catégories de population : étudiants, travailleurs (cours de formation continue) handicapés, personnes âgées (université du troisième âge), sportifs (piscines et terrains de sports), artistes (théâtre, etc...). On peut à ce propos se poser la question, avant que les travaux ne soient achevés, de savoir ce qui sera fait aux Halles pour que toutes les personnes puissent accéder à toutes les activités qui seront proposées ?

• *Dans le domaine du travail*, il a été proposé de substituer l'obligation d'emploi qui a fait la preuve de son inefficacité, par des aides à la création d'emploi comme cela a été fait concernant le chômage des jeunes.

• *Dans le domaine de l'information*, tout ou presque est à faire. L'ensemble du groupe est conscient que l'image du handicapé qui se transmet à travers les médias ne favorise pas sa réinsertion. Bien au contraire, ce sont toujours des personnes handicapées se faisant soigner, en milieu hospitalier, ou dans des centres, qui sont présentées. Ceci favorise la réaction spontanée des gens qui est : « Mais il y a des maisons pour les personnes comme ça. »

Voici les principaux points qui ont été relevés par le Groupe de travail :

Quelles conclusions tirer de ces trois heures de discussions ? La richesse de la discussion n'apparaîtra sans doute pas à travers ce résumé partiel et sans doute partiel. Cependant deux choses nous ont frappé lors de cette rédaction :

- *Ce qui a été omis* : Un certain nombre de points qu'on aurait pu croire importants ont été purement et simplement passés sous silence. Et ce silence est aussi significatif qu'une longue plaidoirie :

— dans les besoins à satisfaire, il n'a pratiquement jamais été question : ni de transports, ni de salaires, ni des moyens de loisirs, ni de la formation professionnelle, ni même du taux des allocations diverses. Ceci traduit bien l'impression que chacun avait lors du groupe : voulant aller à l'essentiel, le groupe s'est centré sur des besoins fondamentaux, qui sont surtout relationnels. Ceci signifie-t-il que les problèmes financiers et matériels sont pour l'essentiel comblés ? Nous n'irons pas jusque-là mais il semble bien que pour les personnes handicapées, il ne s'agit plus maintenant de survivre mais de vivre ;

— un autre chapitre aussi a été escamoté : celui du traitement et de la recherche médicale. Est-ce un abandon de tout espoir thérapeutique ? ou est-ce qu'espérer en la recherche scientifique rend plus difficile l'acceptation du handicap ? Pour accepter son sort, il faut que le handicapé perde tout espoir thérapeutique et fasse son deuil d'une guérison ;

— les besoins du handicapé en ce qui concerne sa vie affective et sexuelle ont été abordés en quelques phrases : pour dire que le progrès, c'était de pouvoir en parler et pour clore en affirmant que les personnes handicapées avaient en ce domaine les mêmes problèmes que les autres. Rarement escamotage ne fut si bien réussi.

- *Les clivages internes* : Le groupe était composé de personnes très diverses et chacun parlait au nom de handicapés très divers eux aussi. Et tout au long du débat, on a très bien senti un certain nombre de clivages internes au groupe des participants :

— le premier de ces clivages était celui entre les parents d'enfants handicapés et les handicapés adultes. Ceux qui parlent pour les enfants (les parents ou les personnes qui en ont la charge) ou ceux qui parlent pour les adultes handicapés (qu'ils le soient eux-mêmes ou qu'ils en aient la charge) ont des langages très différents. Les premiers sont sans doute plus réparateurs et épris de sécurité, les seconds plus désireux de vivre pleinement quitte à prendre certains risques ;

— il y a aussi un fossé entre ceux qui parlent au nom des handicapés mentaux (adultes ou enfants, par débilité ou par psychose) et ceux qui parlent au nom des handicapés physiques ;

— il y a aussi, dans la grande famille des handicapés, des voix qui ont du mal à se faire entendre : il y a des handicapés parmi les handicapés, des exclus. Les groupes représentant soit un petit nombre de cas du même genre, soit des catégories très particulières ont beaucoup de mal à se reconnaître dans ce qui a été dit. Handicapés physiques, handicapés mentaux ont une tribune, des voix parlent en leur nom. Handicapés sensoriels, maladies évolutives, polyhandicapés, ont du mal à se faire entendre. Il serait sans doute nécessaire que des tribunes libres exclusives leur soient consacrées dans un premier temps, pour populariser leurs problèmes et leurs revendications. Enfin l'unité s'est faite autour de points de vue très généraux, ce qui explique sans doute l'absence de certains aspects très particuliers. L'annonce, l'acceptation du handicap, l'acceptation par l'autre de la différence..., toutes ces étapes sont communes à toutes les personnes handicapées. Il en est une autre, qui joue un rôle dans l'ensemble du chemin à faire par le handicapé : sa reconnaissance dans le semblable. Et cette reconnaissance dans le semblable est le moteur de l'acceptation : que ceci passe pour les parents, par la rencontre d'autres parents d'enfants handicapés, ou pour le nouvel handicapé adulte, par le côtoiement d'autres handicapés (soit au centre de rééducation, soit dans des associations). L'acceptation du handicap est largement favorisée par la rencontre d'une personne semblable à vous, jouant le rôle d'aîné, d'ancien. Et c'est là l'une des tâches soulignée comme nécessaire des associations de parents ou de handicapés.

Une dernière remarque s'impose : qui a le droit de parler pour qui ? Un handicapé parle en son nom propre, et rarement se retrouve dans les écrits ou les dires d'un autre handicapé. Faut-il être handicapé pour parler du handicap ? ou être un technicien du handicap ? Faut-il être parent d'enfant handicapé pour savoir ce qu'est le problème des parents d'enfants handicapés ? La vérité, nul ne la possède, même pas sur lui-même. La richesse de la réflexion provient de la multiplicité des opinions diverses. La diversité présage heureusement une acceptation de la différence. Affirmer la seule compétence des handicapés sur leurs problèmes, c'est s'enfermer à nouveau dans un autre ghetto. Si nous voulons, nous autres handicapés, être acceptés dans le monde des non-handicapés, ne commençons pas par leur fermer la porte et par nous boucher les oreilles.



# GROUPE N° 5

## « La formation des personnels spécialisés »

*Rapporteur : D<sup>r</sup> Elisabeth ZUCMAN,  
Conseiller technique du C.T.N.E.R.H.I.*

Nous rapporterons les résultats des débats très denses et diversifiés du groupe (qui comptait vingt-cinq personnes dont une personne handicapée et plusieurs responsables de formation de travailleurs sociaux, des représentants des grandes associations de handicapés, de bénévoles, des directeurs d'établissements pour adultes handicapés moteurs, et des responsables de l'Action sanitaire et sociale de plusieurs départements) sous les rubriques suivantes :

1. Les besoins des personnes handicapées en ce qui concerne la maintenance à domicile.
2. Les personnes susceptibles de répondre à ces besoins.
3. La formation : les contenus et les modalités.

### **I. — Les besoins des personnes handicapées à domicile.**

Certes les besoins sont diversifiés en fonction d'un certain nombre de facteurs : le handicap, la situation sociale, l'âge de la personne... Les formations auront à en tenir compte. Mais malgré cette diversité, les besoins concernent toujours simultanément les secteurs suivants :

- aide dans les activités pratiques de vie journalière ;
- aide ménagère ;
- soins et rééducations ;
- vie sociale, culturelle et relationnelle.

De plus, l'intervention d'un tiers à domicile implique pour le handicapé, sa famille et l'intervenant, une proximité, une intimité toujours porteuse, pour chacun, de charges émotionnelles.

L'aide dans tous ces domaines doit par ailleurs être :

- fiable (sans discontinuité temporelle) ;
- atteignable sur le plan concret (problème de l'insuffisance des allocations et de la disparité matérielle des situations).

## II. — Les personnes amenées à intervenir.

Le groupe a refusé de se laisser enfermer dans des alternatives du type :

- bénévole, salarié ;
- professionnel ou aide tout-venant ;
- aide individuelle ou service et institution.

Par rapport au besoin d'information et de formation, tous les intervenants à domicile semblent devoir être concernés :

1. Famille et bénévoles extérieurs ;
2. Tierce personne isolée, non formée, recrutée et employée directement par le handicapé lui-même ;
3. Professionnel salarié par un service ou une institution et bénéficiant d'un statut et d'une formation préalable : travailleuse familiale, aide médico-psychologique, aide soignante... ;
4. Technicien spécialisé : kinésithérapeute, ergothérapeute, éducateur spécialisé, médecin, psychologue...

(A noter que les catégories 2 et 3 ont été baptisées « auxiliaires de vie » sans que cette dénomination implique forcément la création d'une profession nouvelle, création qui rencontre beaucoup de réticences).

D'autre part, il a été souvent observé que si les aides médico-psychologiques et les aides soignantes étaient autorisées à travailler hors institution et service, cela simplifierait beaucoup le problème et réduirait l'opposition radicale existant actuellement entre vie et travail en institution et à domicile, alors que les personnes handicapées et les personnels aspirent au décloisonnement. Ces catégories d'interventions ne sont pas exclusives les unes des autres, à condition qu'un assouplissement de la réglementation des professions sanitaires et sociales permette le décloisonnement entre service, institution, communauté, cellule familiale dont la complémentarité serait ainsi reconnue (par exemple, les spécialistes des institutions devraient être autorisés à apporter une aide à la tierce personne à domicile) et le statut de certaines catégories de personnel devrait être revu de manière à ce qu'elles puissent passer d'un secteur de travail à l'autre.

### III. — La formation.

La formation est considérée par tous comme toujours nécessaire, avec des formes et des modalités diverses. Mais elle ne doit en aucun cas :

- ni devenir obligatoire pour remplir la fonction ;
- ni tenir lieu et place des qualités personnelles — en particulier affectives — de l'intervenant à domicile.

Notons à ce sujet qu'il n'a pas été question dans le groupe de « sélection » préalable à la formation, ce qui reflète un souci de préserver le libre choix de recrutement par la personne handicapée elle-même — mais ne va pas sans contradiction avec le souhait de donner une formation à ces intervenants.

*Les contenus de la formation doivent comporter deux volets :*

#### 1. Une formation technique concernant :

- la connaissance des handicaps ;
- les soins préventifs, en particulier des lésions cutanées ;
- les méthodes à utiliser pour faciliter la vie quotidienne ;
- la législation sociale ;
- la connaissance structurelle des institutions et services.

L'acquisition de ces connaissances techniques et théoriques serait grandement facilitée par des stages pratiques, même brefs, en institution : Centre de rééducation fonctionnelle et Maison d'accueil spécialisée de l'article 46... (M.A.S.).

#### 2. Une formation « psychologique » doit obligatoirement compléter le premier volet en apportant :

- une connaissance des problèmes psychologiques qui se posent aux personnes handicapées et à leur famille ;
- une connaissance sur la vie familiale tout venant : cellule familiale, couple, fratrie, dynamique relationnelle en jeu dans ces différentes instances ;
- « connaissance » ou aide à la prise de conscience de la relation spécifique qu'instaure entre handicapé, milieu et intervenant, la proximité impliquée par l'intervention à domicile et les soins corporels. Une telle prise de conscience pourrait reposer sur « un contrôle de type Balint ».

Une formation déontologique portant en particulier sur les règles de discrétion est également souhaitable.

#### *Les modalités de formation.*

- Le niveau, la durée, les vecteurs de la formation sont fonction éventuellement de la disponibilité des personnes, du type de leur recrutement et des modalités de l'intervention à domicile.

— Le groupe insiste pour qu'aucun schéma unifié ne vienne rigidifier la formation sur un modèle unique. Un consensus assez large du groupe s'est fait autour de l'idée d'une formation-information de type global et comportant les éléments techniques et psychologiques de base, qui s'adresserait à toutes les personnes ayant à remplir des tâches régulières auprès de handicapés, qu'elles soient choisies ou désignées, bénévoles ou non.

C'est à partir de cette formation de base, par le truchement d'unités de valeur capitalisables au titre de la formation continue, que ces personnes pourraient accéder à l'un des statuts existants, voire même à une spécialisation.

Des unités de formation diverses devraient pouvoir être mises à disposition de tous les types d'intervenants :

— La préférence du groupe va à la formation continue qui, par le biais des unités capitalisables, serait susceptible de mener éventuellement, plus ou moins vite, en fonction des besoins et des choix, vers telle ou telle profession (aide médico-psychologique, aide soignante...).

— Ces « unités de formation » seraient dispensées par des organismes diversifiés :

- Centre de formation de travailleurs sociaux ;
- Institution de soins : Centre de rééducation fonctionnelle, Maison d'accueil spécialisée et services (S.E.S.D.) ;
- Association de personnes handicapées.

Cette formation par étapes permettrait d'aborder, en premier lieu, les problèmes globaux, communs à toutes les situations, puis les situations spécifiques créées par l'âge, tel ou tel handicap, ou par le polyhandicap (on a cité en particulier la surdité avec troubles associés...).

Des modalités diversifiées permettraient par ailleurs de conjuguer des informations brèves de sensibilisation et des formations au besoin de plus en plus approfondies débouchant sur, ou modifiant l'orientation professionnelle.

Enfin cette formation doit constituer un repère « sécurisant » pour les intervenants et pour ce faire, elle doit éviter de parcelliser, de morceler les besoins du handicapé, comme les réponses à y apporter.

### **En conclusion.**

Le groupe reconnaît, dans tous les cas, l'intérêt d'une mise à disposition des intervenants à domicile, d'une formation de niveau, d'intensité, de durée variable.

Il souhaite que le maximum d'expériences diversifiées puisse se mettre en place sans être rigidifié par un schéma unitaire ou une obligation légale, afin de préserver au mieux la liberté de choix de la personne handicapée (comme de ses aides) : ce qui est la raison d'être du maintien à domicile.

Il serait souhaitable qu'à l'image de la formation souple, décrite plus haut, l'alternance entre la vie à domicile et en institution soit facilitée par un décloisonnement du statut des personnels.



*RAPPORTS  
DES GROUPES  
« LES MOYENS  
A METTRE  
EN ŒUVRE »*



# GROUPE N° 1

## « Les aides financières »

*Rapporteur : M<sup>lle</sup> HOURCAILLOU,  
Assistante sociale chef de l'Association des Paralysés de France*

### I. — Problèmes : Familles (enfants et adolescents).

#### 1. *Allocations.*

Plusieurs personnes, avec exemples à l'appui, soulignent l'insuffisance du complément de l'allocation d'éducation spéciale lorsque le handicap est très lourd.

C'est particulièrement sensible pour les enfants grands handicapés ou polyhandicapés de plus de 16 ans qui, en outre, n'ont souvent aucune possibilité d'accès à l'établissement (internat ou externat).

Et encore plus lorsque la mère est seule car cela ne compense absolument pas la perte de salaire ou la dépense occasionnée par une tierce personne. L'ensemble du groupe souligne les difficultés engendrées par les délais d'attribution des allocations.

On demande plus de souplesse dans le reversement des allocations durant les périodes de vacances pour les enfants habituellement en établissement. Il faut trente jours consécutifs. Or certains enfants font des séjours en famille plus fractionnés mais tout aussi longs.

#### 2. *Frais de transports.*

On émet le vœu que les frais d'achat d'une voiture supplémentaire pour le ménage et d'une voiture suffisamment spacieuse soient pris en considération (aides personnelles, art. 54) ainsi que les frais d'obtention de permis.

Qu'il ne soit plus mis, par la Sécurité sociale, l'obligation que l'enfant fréquente l'établissement le plus proche pour rembourser sur le prix de journée les frais de transports, lorsque celui-ci n'est pas assuré dans le cadre du ramassage prévu.

### 3. *Matériel et appareillage.*

On note qu'en établissement tout l'appareillage (pris souvent sur le prix de journée) et le matériel spécialisé sont gratuits.

A domicile, il y a des surcoûts sur tout matériel dépassant le tarif de responsabilité et pour beaucoup d'aides techniques, il faut avoir recours aux fonds de secours de la Sécurité sociale.

## II. — Problèmes : Adultes.

### 1. *Allocations.*

— Insuffisance du montant de l'allocation aux adultes handicapés. Il faudrait qu'elle atteigne le S.M.I.C.

— Insuffisance de l'allocation compensatrice.

— Insuffisance du taux maximum de l'allocation compensatrice pour les très grands handicapés.

Elle ne permet en aucun cas de payer une tierce personne à temps plein (au maximum 95,54 % du S.M.I.C., or une tierce personne coûte plus que le S.M.I.C.).

Il apparaît aussi au groupe tout à fait paradoxal d'avoir à justifier de dépenses ou de manque à gagner :

— alors que les aveugles, souvent bien moins dépendants, n'ont pas à le faire ;

— alors que l'effectivité d'une tierce personne est de toute façon vérifiée par la Direction départementale des Affaires sanitaires et sociales.

La latitude d'appréciation laissée aux C.O.T.O.R.E.P. pour l'allocation compensatrice paraît à certains dangereuse.

### 2. *Services.*

On souligne :

— la nécessité de promouvoir des équipes de soins infirmiers pour les handicapés justifiant une prise en charge de ces soins par la Sécurité sociale ;

— la nécessité de Services de tierces personnes assurant une sécurité aux handicapés, lorsque ces derniers le souhaitent, soit régulièrement, soit occasionnellement.

Autres demandes sur le plan financier afin de faciliter le séjour à domicile :

— un système de financement complémentaire de celui des municipalités pour les transports spécialisés, les systèmes d'alarme, etc...

— le financement intégral des équipes de suite privées, au même titre que celles gérées par les Services publics, lorsqu'ils existent,

ces équipes semblant nécessaires dans certains cas au maintien dans un cadre ordinaire de vie.

## GROUPE N° 2

### « Les services médico-sociaux contribuant au maintien à domicile »

*Rapporteur : M<sup>lle</sup> OBERT,  
Directrice des Services médico-socio-éducatifs en C.E.S.A.P.*

#### **Ce qui est en cause.**

- Objectifs de l'Action sociale en faveur des handicapés (éclairés sans trop de difficultés).
- Techniques d'intervention,  
Analyse du couple efficacité-coût.  
→ Efficacité maximale à coût égal  
→ Coût minimum, à efficacité égale

et peut-être, un autre problème, plus fondamental : Existe-t-il des solutions générales, ou à vocation générale, à des problèmes, pour ne pas dire des drames, dont les implications ont un retentissement essentiellement personnel, et intime, et si oui, quelles en sont les limites.

La réflexion du groupe qui s'est penché sur les services médico-sociaux contribuant au maintien à domicile a procédé d'une double démarche :

- 1° *Analyse des réalités existantes* (inquiétude) ;
- 2° *Propositions.*

#### *Respect de certains principes généraux*

- *Liberté de choix*  
mais non à titre alternatif  
Maintien à domicile  
Placement en institution.  
mais *ouvert*, et réel.

« A handicap égal et profil égal »

(simple possibilité d'accepter, ou de refuser, ce qui existe).

- Utilisation des structures normales (éventuellement adaptées).

### Analyse des réalités existantes.

*Méthode.* Deux types d'expériences :

- Etablissement + services de maintien à domicile rattachés. Financement global, ou indépendant.
- Structures de services de maintien à domicile autonomes (ce qui ne veut pas dire indépendants).  
Le système relationnel avec les familles peut être un peu différent.

### Conclusions.

- Financements très divers montant, et dans l'origine (Sécurité sociale, Aide sociale... et absence de financement).

*au début* théorisation  $\Rightarrow$  pratique.

*Mais évolution* : actuellement

2<sup>e</sup> phase : correction des Actions par observation pratique.

- Grande diversité des moyens utilisés, à finalité égale.  
*Mais* : tous sont de petite unité.  
Adaptation très grande à la demande, et immédiate.

### Actuellement.

La loi permet beaucoup de formules, apporte des garanties (pouvoir discrétionnaire).

*Mais* : difficultés d'articulation entre Loi et financements.

Autant de services, autant de solutions (souplesse).

- Etonnement de certains (mais : garantie).

*Problème du financement par le prix de journée* :

nuit au placement temporaire (courte durée nécessaire)

$\rightarrow$  Assouplissement des procédures d'admission.

$\Rightarrow$  Le calcul d'un forfait (et la prise en charge sur cette base), nuit à la souplesse du travail, et à l'action globale, *en fait*.

### Personnels.

Utilisation des potentialités des personnels en place (expérience, compétence).

*Formation courte* (n'a jamais excédé trois mois, dans les expériences

retracées) peut-être à partir d'un tronc commun sur lequel on greffe « des compétences ».

*Mais reconnaissance* de la fonction, par l'octroi d'un statut.

*Enfants : Rareté des services.*

Grands espoirs portés par certaines expériences.

— Mise en place d'auxiliaires de vie, d'aides ménagères spécialisées au service des familles.

— Expériences poursuivies à Dijon...

*Intensifier les placements familiaux spécialisés* : solution efficace et originale, mais, *en relation avec une institution.*

*Adultes* : rien pour les polyhandicapés.



## GROUPE N° 3

### « Scolarité et maintien à domicile »

*Rapporteur : M. Gilbert CAMBON,  
Directeur de l'Association « Votre Ecole chez vous »*

Les participants sont invités à faire des propositions concrètes sur l'aide scolaire attendue par les parents pour les enfants maintenus à domicile. Priée de donner son témoignage, une mère, qui a dû (mais qui a pu, par elle-même) élever une enfant dite « non scolarisable », demande que l'on informe les parents, et surtout, qu'on les soutienne, au lieu de les « démissionner », en leur disant, dès le départ, qu'il n'y a ni progrès ni aide à espérer.

A l'heure actuelle, ce sont des questions de cet ordre qui sont posées aux C.D.E.S.

Suivent, à leur sujet, de nombreuses interventions, qui peuvent se résumer ainsi : les C.D.E.S. orientent, mais n'ont pas de « point de chute ». Elles se heurtent au manque de classes ou d'« instituteurs spécifiques » pour le soutien en milieu normal. Et, quand les solutions font défaut, les C.D.E.S. ne peuvent « créer », mettre en place des structures nouvelles. Quelqu'un fait alors observer que, pour informer, les C.D.E.S. ont la faculté non seulement d'être informées, mais aussi de s'informer. Car certaines solutions sont ignorées, quand elles ne sont pas combattues. Pourquoi les C.D.E.S. ne font-elles pas confiance à ce qui est utile ?

Et une autre mère d'enfant handicapé demande si les parents ont encore le choix de la scolarisation : ils voudraient le garder ; mais on ne le leur laisse pas toujours.

Pour finir sur le chapitre des C.D.E.S., on convient qu'il faut informer les parents et les C.D.E.S. de toutes les solutions existantes.

On déclare surtout qu'il faut rendre l'école plus tolérante — « en changeant la mentalité des maîtres » — et plus accueillante — et en lui apportant des aménagements architecturaux et en lui accordant des aides financières accrues.

En effet, outre l'extension des « Groupes d'Aide Psycho-Pédagogique » (G.A.P.P.), il faudrait des crédits pour un enseignement d'appoint (sous forme d'heures supplémentaires ou de « parts de service ») ; il faudrait aussi des crédits pour des « aides de service » (c'est-à-dire pour du personnel supplémentaire qui soignerait les incontinents, qui aiderait les handicapés moteurs à changer de classe...).

Mais un participant s'étonne qu'avant de chercher les moyens nécessaires à cette formule de scolarisation, on n'examine pas d'abord les « besoins » des enfants. Car les difficultés et les solutions ne sont pas les mêmes pour les handicapés physiques et les inadaptés intellectuels ; elles ne sont pas les mêmes avec les différents handicaps physiques.

En effet, en fonction de la nature, de la gravité, de la durée et du traitement du handicap, la scolarisation peut se dérouler :

- à domicile : c'est-à-dire par correspondance (C.N.T.E.) \* ou avec des professeurs itinérants (Association « Votre Ecole chez vous »). Ceci pour les handicaps qui n'exigent pas de placement médical et qui sont incompatibles avec la fréquentation régulière d'une collectivité scolaire (traitement, opérations, immobilisation...);
- ou en externat médico-scolaire, pour concilier le besoin de soins et le besoin d'éducation ;
- ou en collectivité « normale » (avec intervention éventuelle d'une tierce personne) ;
- ou en classe spéciale intégrée (classe réservée aux handicapés à l'intérieur d'un établissement conçu pour les bien-portants) ;
- ou encore à temps partiel.

Pour certains, cette dernière solution pourrait constituer une transition entre la scolarisation individuelle et la scolarisation collective et elle permettrait de se rapprocher de la situation « normale » (sans que le contenu de ce mot ne soit jamais explicite).

Mais, à la question : « Une scolarisation partielle peut-elle être authentique ? » un universitaire présent répond : « Une scolarisation authentique existe-t-elle ? Pour ma part, je n'en connais pas... »

Quelqu'un note bien que la vie d'un enfant handicapé en milieu « normal » est parfois tragique : il peut être voué à la solitude, montré du doigt...

Mais, ajoute aussitôt quelqu'un d'autre, il faut penser aux parents « possessifs », qui « veulent garder » leur enfant...

Certains affirment alors que, pour le handicapé, le besoin — et le remède —, c'est la « socialisation » : il suffit d'« accueillir », avec de la compréhension, des moyens matériels et une équipe de soins en milieu scolaire...

---

\* Centre National de Télé-Enseignement.

Un participant rappelle, à ce moment, quelques notions jusqu'ici négligées : chaque fois que c'est possible, — mais seulement si c'est possible — le handicapé va en classe. Mais aller en classe ne résout ni ne supprime le handicap. Et, si un établissement spécialisé peut être nécessaire, il n'est pas suffisant.

Par ailleurs, ajoute le même participant, le maintien à domicile est-il « désiré » par la famille ou « accepté comme un palliatif » ? Souvent, semble-t-il, on souhaite voir l'enfant en collectivité « normale », parce qu'on espère le voir « accepté » par les autres. Mais le handicap reste entier. Et l'acceptation par les autres suppose des conditions psychologiques (de la part des enseignants, des autres parents et des autres élèves) et des conditions matérielles (accessibilité des locaux, continuité des soins,...).

D'autre part, lorsque le handicapé rentre dans l'enseignement normal, l'intervention médicale ou thérapeutique n'est pas financièrement « prise en charge » : ne faut-il pas envisager des conventions avec des Centres de soins ou des C.H.U. ? Certes, à l'étranger, il existe des « auxiliaires de vie » (qui peuvent être des parents) rétribués grâce aux économies réalisées sur le prix de journée ; en France, rien n'est prévu, sauf une aide complémentaire des C.A.F.

Enfin, une intégration peut être « réussie » ; mais, « ratée », elle est catastrophique. Une médiation progressive pourrait être apportée par les S.E.S.A.D., qui permettrait un dialogue avec les familles et les handicapés, les instituteurs ou les éducateurs, et un travail commun de plusieurs intervenants.

Une autre question est soulevée par un autre participant : on parle de la scolarisation, mais non de l'apprentissage d'une profession. Certains handicapés sont admis en C.E.T. ou en I.E.P. ; mais ceux-ci sont peu nombreux et géographiquement disséminés. Or l'orientation professionnelle est d'autant plus difficile qu'elle risque de mettre en cause l'intégration scolaire antérieurement réalisée.

Certains parlent alors d'un « Service de Suite », qui, comme à Nantes, établirait un passage entre le secteur scolaire et le secteur professionnel ; d'autres parlent aussi d'un « Service de Soins » dans l'établissement professionnel d'accueil. L'idée reste de limiter les placements — et les déplacements — des handicapés.

Pour terminer, le résumé suivant est donné : la scolarisation du handicapé maintenu à domicile doit se faire en classe collective (pour éviter le placement), avec l'intervention éventuelle (à temps partiel ou total) d'un S.E.S.A.D. Mais subsistent des difficultés administratives et financières, qui pourraient être surmontées grâce à une utilisation plus cohérente des ressources actuelles et grâce à des conventions passées par l'Education Nationale avec des services médicaux.

Un participant rappelle alors l'ambivalence des familles : elles voient leur enfant handicapé, mais le veulent comme les autres ; elles souhaitent le garder, mais n'ont pas toujours la force morale et physique de le faire. Ce qui rend impossible le maintien à domicile.

Pourtant, il faut garder, au point de départ, l'idée que les familles « peuvent » garder l'enfant, — et les encourager en ce sens.

Enfin un autre participant regrette que rien n'ait été dit des enfants dont le Q.I. est inférieur à 80 %.

Effectivement, la notion de « handicap » n'a pas été précisée : on a mêlé handicapés physiques et handicapés intellectuels ; on n'a pas tenu compte de la diversité ni de la gravité ni de la durée des handicaps ou des maladies.

Et la notion de « scolarisation » a été réduite à une solution unique et collective, qui risque d'exiger des aides matérielles et un soutien psychologique. On n'a pas parlé des handicapés qui ne peuvent aller en collectivité, mais qui peuvent être soignés et éduqués à domicile.

Le problème a seulement été abordé sous la forme « scolarité *et* domicile » ; la « scolarisation à domicile » a été délibérément ignorée.

Or chaque handicap est un drame individuel, que chacun affronte lui-même et qui exige une solution adaptée et individuelle. Il serait souhaitable que chacun connaisse la pluralité des solutions et conserve le libre choix de la meilleure solution — pour lui...

## GROUPE N° 4

### « Aides pratiques au logement, au travail et à la vie sociale »

*Rapporteur : M. ROSSIGNOL,  
Chargé de mission à la Direction de l'Action sociale  
Ministère de la Santé et de la Famille*

Nous rapporterons les débats très diversifiés du groupe, qui comprenait une trentaine de personnes, dont plusieurs handicapés physiques en fauteuil roulant, des responsables d'associations de handicapés mentaux (U.N.A.P.E.I., A.S.I.T.P.) des représentants du ministère de la Santé, des Caisses de Sécurité sociale, des C.R.E.A.I., des gestionnaires de Foyers de handicapés et de services de suite, des représentants de diverses associations d'handicapés (A.P.F., C.F.N.L.R.H., A.L.G.I., G.I.H.P...).

Compte tenu du caractère très vaste et varié du sujet traité, il nous a paru préférable de regrouper les interventions des divers participants sous le plan suivant :

- Idées générales se dégageant du groupe.
- Aides pratiques au logement.
- Aides pratiques au travail.
- Aides pratiques à la vie sociale.

Nous nous excusons de ne pas mentionner fidèlement les interventions des uns et des autres, mais le foisonnement des idées rend une mise en ordre nécessaire.

\*\*

#### I. — Idées générales.

Il semble que l'on puisse dégager des débats du groupe les quelques idées-forces suivantes :

a) *Le principe du choix du mode de vie* par les personnes handicapées, dans la limite de leurs possibilités, est l'axe directeur de la politique à

suivre. Ceci implique un effort constant pour la suppression des barrières architecturales, psychologiques, financières, afin que les handicapés trouvent leur place dans la société ;

b) *Il faut, à tous les niveaux, informer aussi bien les handicapés de leurs droits et devoirs que la société des problèmes spécifiques des handicapés et des particularités liées à chaque type de handicap. Un vaste effort d'information est nécessaire pour continuer à faire évoluer les mentalités ;*

c) *Les associations de handicapés, tant au niveau national qu'au niveau local, ont un rôle important pour faire appliquer correctement les textes réglementaires, pour pratiquer l'information et favoriser la prise de conscience sur les problèmes des handicaps, ainsi que pour promouvoir des solutions originales permettant aux handicapés de s'épanouir dans la vie sociale. Ce rôle des associations est particulièrement vrai pour les problèmes de l'accessibilité, des transports et de l'insertion au monde du travail ;*

d) *Il y a une distinction à faire entre les handicapés physiques et les personnes handicapées mentales, les uns et les autres ne tenant pas à être assimilés. La Loi d'Orientation parle des handicapés en général, mais il est évident que les problèmes des uns et des autres, notamment quant à leur insertion dans la vie sociale, ne sont pas les mêmes. Les handicapés mentaux ont souvent besoin d'une assistance psychologique dont les handicapés physiques n'ont pas du tout envie. Par contre, ils ont souvent besoin d'une aide pratique pour franchir tel ou tel obstacle. L'attention du groupe a été également attirée sur les handicaps associés, qui cumulent les difficultés des uns et des autres, et pour lesquels il est urgent de promouvoir des réalisations spécifiques ;*

e) *A de multiples reprises, la connaissance chiffrée des besoins des personnes handicapées a été évoquée comme un préalable à la mise en œuvre d'une politique en faveur des personnes handicapées. Une meilleure connaissance du nombre et des différents handicaps est certes très intéressante, mais, compte tenu des craintes exprimées de catégoriser trop les handicapés, de porter atteinte aux libertés individuelles, le problème statistique risque pendant longtemps encore de ne pas recevoir de solution satisfaisante et, en tout cas, ne doit pas être pris comme un alibi pour ne rien faire.*

Ces différentes idées générales étant ressorties des débats du groupe, nous allons traiter maintenant séparément les différents thèmes :

- Aides pratiques au logement.
- Aides pratiques au travail.
- Aides pratiques à la vie sociale.

## II. — Aides pratiques au logement.

a) *Il faut que les logements nouveaux soient construits adaptables, nul n'étant à l'abri d'un handicap passager ou définitif.*

Ceci signifie qu'il faut faire en sorte que les structures architecturales des bâtiments d'habitation se prêtent facilement à des travaux permettant d'assurer la circulation de handicapés en fauteuil roulant.

La trame architecturale doit permettre par exemple d'accoler w.-c. et salle de bain afin que, si un handicap survient, on puisse facilement agrandir la salle d'eau de l'appartement.

De même, les accès intérieurs et extérieurs devraient être prévus avec suffisamment de souplesse pour que des transformations minimales permettent l'adaptation aux diverses éventualités possibles.

Différents intervenants ont fait remarquer que les aménagements essentiels : plans inclinés, ascenseurs suffisamment larges, sont intéressants pour tous : handicapés, personnes âgées, mères de famille et ceci devrait imprégner l'état d'esprit des promoteurs et des architectes ;

b) Le groupe a constaté l'échec relatif de la politique des logements adaptés et groupés, qui, parfois, ne trouvent pas preneur parmi les handicapés. En effet, comme tout un chacun, les personnes handicapées choisissent leur logement en fonction de critères multiples : proximité de leur lieu de travail, des centres d'animation sociale, des commerçants, commodités pratiques de logement. Il en résulte que, parfois, une personne handicapée préférera un logement moins commode mais plus proche de ses activités coutumières, à un logement spécialement adapté mais trop éloigné.

Enfin, généralement, les personnes handicapées aspirent à ne pas créer une impression de ghetto ;

c) A l'heure actuelle, les travaux d'aménagement d'un logement pour le rendre compatible avec un handicap ne sont pas aidés financièrement. L'arrêté relatif à l'article 54 de la Loi d'Orientation prévoyant la prise en charge au titre de l'Action sanitaire et sociale des Caisses de Sécurité Sociale d'aides personnelles aux personnes handicapées en vue, notamment, d'adapter un logement, n'est toujours pas entré en vigueur ;

d) Le groupe fait remarquer que le projet de décret relatif à l'accessibilité des immeubles neufs d'habitation (article 49 de la la Loi d'Orientation) est très long à se concrétiser et, d'autre part, risque d'être trop timoré. En effet, il s'agirait, selon le projet, que tous les immeubles de plus de trois étages aient une cabine d'ascenseur suffisamment vaste, mais on

peut craindre que, dans certaines communes, on ne construise plus que des immeubles de moins de trois étages.

Dans la mesure du possible, le groupe a exprimé le souhait que les pavillons individuels soient, eux aussi, accessibles aux personnes handicapées.

### III. — Aides pratiques au travail.

a) Le groupe a été unanime à constater une mauvaise application de la législation sur le travail des handicapés en milieu normal. La loi de 1957 sur les emplois réservés dans les entreprises n'est pas appliquée et, si les entreprises font des efforts pour garder chez elles des travailleurs qui, à la suite d'un accident du travail, deviennent handicapés, en règle générale, elle répugnent à embaucher des travailleurs handicapés venant de l'extérieur et préfèrent payer l'amende minime, plutôt que de courir le risque d'embaucher un handicapé.

Plusieurs intervenants ont fait remarquer que *le problème est complexe* et que ce n'est peut-être pas par la contrainte que l'on fera progresser la situation. *Il faut développer des initiatives souples et inciter plutôt que pénaliser.*

A l'instar de ce qui a été fait pour les jeunes, il faudrait développer des formules de type contrat-formation, contrat d'adaptation, pour les travailleurs handicapés, en donnant à l'entreprise une réelle motivation (financière) pour le faire. Il faut aussi favoriser au maximum l'information des employeurs ;

b) Le groupe n'a pu que constater la lourdeur du mécanisme de fonctionnement des C.O.T.O.R.E.P.

Il n'est pas rare que, pour décider d'un placement en Centre d'orientation professionnelle, la C.O.T.O.R.E.P. prenne un délai de six à neuf mois et qu'entre-temps, le handicapé ou le Centre de formation professionnelle ait pris d'autres dispositions.

*Plus de rapidité et moins de formalités administratives sont très vivement souhaitées ;*

c) Des intervenants ont fait remarquer que les handicapés mentaux légers posaient des problèmes spécifiques d'insertion professionnelle. *Ils estiment que les anciennes équipes de préparation et de suite sont plus efficaces que celles prévues par la Loi d'Orientation.* Ils regrettent, en effet, que le récent décret paru limite le champ d'intervention de ces équipes essentiellement aux problèmes d'insertion professionnelle, alors que les handicapés mentaux légers ont tout autant besoin d'un soutien pour se débrouiller dans la vie et que les équipes de suite idéales devraient, selon eux, être compétentes sur le triple plan professionnel, social et psychologique.

Elles devraient s'occuper d'environ une vingtaine de handicapés légers disséminés dans un quartier.

#### IV. — Aides pratiques à la vie sociale.

Il s'agit essentiellement de tous les moyens de communication : téléphone, transports, systèmes de commande à distance pour les personnes gravement handicapées, des problèmes d'interprètes pour les sourds-muets, des appareillages facilitant la lecture pour les aveugles, etc...

Ces différentes aides techniques ou humaines sont très importantes pour donner une certaine qualité de vie aux personnes handicapées :

a) S'agissant des aides techniques (dispositifs variés de télécommande, appareillage, prothèses, fauteuils roulants, etc.), *il est nécessaire de faire des essais préalables* et de s'entourer de conseils qualifiés avant de fabriquer des matériels techniques pour les personnes handicapées.

Il est souhaitable d'implanter au niveau des villes de province des services analogues à celui du C.F.N.L.R.H. à Paris. Ces centres pourraient aussi être implantés, soit dans le cadre des Bureaux d'Aide sociale ou d'autres organismes municipaux offrant des locaux et du personnel, soit dans le cadre des C.H.R. et des C.H.U. et des Centres de réadaptation fonctionnelle, à condition qu'ils soient ouverts aux personnes de l'extérieur ;

b) *Ces aides techniques sont actuellement compromises par une non prise en charge financière par les différents organismes de Sécurité sociale.* Après des essais préalables, il faudrait que les handicapés intéressés et les prescripteurs puissent, en connaissance de cause, et de façon responsable, faire des demandes d'appareils français ou étrangers, même ignorés d'une nomenclature.

En particulier, la profession d'ergothérapeute devrait être reconnue par la Sécurité sociale.

c) *Transports : différentes formules sont à développer* : busphones, chèques taxi, transports à la demande, services de transports spécialisés dans l'agglomération du type de ceux que le G.I.H.P. a mis en place dans un certain nombre de villes, et qui se révèlent fort utiles lorsque ni les transports en commun, ni la voiture individuelle ne peuvent être empruntés par les personnes handicapées.

Par ailleurs, le groupe a constaté combien l'adaptation des transports en commun se révélait lente (autobus, métros, S.N.C.F.).

Enfin, le groupe a émis le vœu que l'aménagement des voitures individuelles, lorsque le handicapé peut conduire, puisse être aidé financièrement par les organismes sociaux si l'intéressé n'a pas les moyens

financiers de le faire, car, pour nombre de handicapés, physiques notamment, la voiture individuelle est tout à fait adaptée.

**En conclusion.**

Les débats rapportés ici ne peuvent que faire remarquer l'extraordinaire variété des problèmes posés.

Une attitude ouverte et imaginative doit être la règle générale, tant de la part des handicapés eux-mêmes que de celle de la société.

Il ne fait pas de doute qu'une meilleure insertion des handicapés exigera de la collectivité des efforts financiers supplémentaires, mais n'est-ce pas satisfaire des revendications profondes que d'avancer dans cette voie ?



