



**CREER UNE OFFRE ADAPTEE POUR ENFANTS
HANDICAPES EN SERVICE D'AIDE A DOMICILE :
REPONDRE AU BESOIN DE REPIT DES PROCHES**

Nicolas CLAYE

2015

cafdes



Remerciements

Je remercie Monsieur Christian Clément, pour ses conseils et ses encouragements qui ont été précieux.

Je tiens à remercier également tous les membres de la promotion D32 de l'ARAFDES, pour la richesse de nos échanges et le soutien apporté tout au long de ces deux années.

Je remercie particulièrement les personnes qui ont donné de leur temps pour la relecture de ce mémoire.

Enfin je dédie ce travail à ma femme, pour son soutien, et à ma fille qui, née pendant ce parcours CAFDES, a participé à mes levers matinaux.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Une association d'aide à domicile interrogée par l'émergence de la demande de parents d'enfants en situation de handicap.....	3
1.1 Construire et organiser le secteur de l'aide à domicile pour s'adapter aux besoins et aux parcours des usagers	3
1.1.1 De l'aide à domicile au champ des services à la personne	3
1.1.2 Les métiers de l'aide à domicile : entre professionnalisation et adaptation aux besoins des usagers.....	6
1.1.3 Travail en réseau et coordination : un enjeu pour la qualité des services et l'accompagnement des personnes dépendantes	8
1.2 L'aide à domicile auprès des familles d'enfants en situation de handicap : une demande de soutien et de répit	10
1.2.1 Le soutien et le répit des aidants dans un contexte européen de désinstitutionnalisation.....	11
1.2.2 Le manque de place en institution et le choix du domicile par les parents.....	14
1.2.3 Une attente d'aide à domicile freinée par la complexité et la méconnaissance de l'offre.....	16
1.3 L'association MainTenir : d'une logique de prestataire à une logique de partenaire	18
1.3.1 D'une logique mandataire en situation de monopole à une logique de prestataire de service en espace concurrentiel.....	19
1.3.2 Une structure qui peine à répondre à des besoins d'accompagnement des bénéficiaires et des salariés.....	21
1.3.3 Allier une démarche prestataire concurrentielle à une démarche sociale et médico-sociale : un enjeu pour l'avenir	23
2 Aider au répit des familles d'enfants en situation de handicap : enjeux et particularités de l'aide à domicile	27
2.1 Intervenir au domicile.....	27
2.1.1 Domicile ou lieux de vie : réflexion sur les lieux de l'intervention de l'aide à domicile	27

2.1.2	Intervenir dans l'intimité : la construction d'un équilibre entre vie privée et aide professionnelle.....	30
2.1.3	La visite à domicile : entre évaluation et régulation.....	32
2.2	Intervenir à domicile auprès d'un enfant en situation de handicap : la prise en compte de la famille.....	34
2.2.1	La famille bouleversée par le handicap	35
2.2.2	Le temps des enfants et le temps pour soi : une conciliation difficile	37
2.2.3	Accompagner un enfant en situation de handicap en dehors du domicile familial : de la compensation à l'inclusion.....	39
2.3	Les enjeux de la coordination pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap et leurs familles.....	42
2.3.1	Favoriser la coordination dans le secteur médico-social : une question à plusieurs facettes	42
2.3.2	Coordonner par le parcours de vie des enfants	44
2.3.3	Le rôle de « pivot » de la coordination : entre institutions et familles.....	46
3	Créer un service adapté aux enfants en situation de handicap et au besoin de répit des parents	49
3.1	Développer une organisation interne pour une réponse de proximité aux besoins des bénéficiaires.....	49
3.1.1	Co-construire le projet de service de l'association pour conduire un changement de culture interne.....	49
3.1.2	Constituer une équipe d'encadrement intermédiaire permettant un accompagnement de proximité	53
3.1.3	Organiser la montée en compétences de l'équipe.....	57
3.2	Créer l'offre de service à destination des enfants en situation de handicap et de leurs proches : privilégier une approche spécifique.....	60
3.2.1	S'inscrire dans le cadre des dispositifs de financement de l'aide humaine à domicile.....	60
3.2.2	La constitution de l'offre de service au regard du besoin des parents et des enfants.....	62
3.2.3	Constituer un pôle familles et enfants en situation de handicap au sein de l'association	67
3.3	Coordonner, communiquer et évaluer l'offre de service.....	71
3.3.1	Rechercher la cohérence de l'accompagnement en fonction des lieux et des parcours de vie des enfants	71
3.3.2	Communiquer autour d'une offre adaptée aux enfants et aux familles.....	73
3.3.3	Adapter la démarche qualité pour une évaluation ciblée.....	75

Conclusion	79
Bibliographie.....	81
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH – Allocation pour Adulte Handicapé
ADPA – Allocation Départementale Personnalisée d’Autonomie
AEEH – Allocation d’Education de l’Enfant Handicapé
AFM – Association Française contre les Myopathies
AFNOR – Association Française de Normalisation
AMP – Aide Médico-Psychologique
ANAP – Agence Nationale d’Appui à la Performance des établissements sanitaires et médico-sociaux
ANESM – Agence Nationale de l’Evaluation et de la qualité des établissements et des Services Médico-Sociaux
APF – Association des Paralysés de France
ARS – Agence Régionale de Santé
CAF – Caisse d’Allocations Familiales
CAFAD – Certificat d’Aptitudes aux Fonctions d’Aide à Domicile
CAMSP – Centre d’Action Médico-Sociale Précoce
CCAS – Centre Communal d’Action Sociale
CHSCT – Comité d’Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
CLIS – Classe pour l’Inclusion Scolaire
CNAPE – Convention Nationale des Associations de Protection de l’Enfant
CNSA – Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie
CPOM – Contrat Pluriannuel d’Objectifs et de Moyens
CRAHN – Centre de Ressources pour l’Autisme de Haute Normandie
CVS – Conseil de la Vie Sociale
DEAVS – Diplôme d’Etat d’Auxiliaire de Vie Sociale
EHPAD – Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EPRD – Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses
ESAT – Etablissement et Service d’Aide par le Travail
ETP – Equivalent Temps Plein
GLUPSH - Groupement Local d’Usagers et de Personnes en Situation de Handicap
IME – Institut Médico Educatif
MAIA – Maison pour l’Autonomie et l’Intégration des malades d’Alzheimer
MDPH – Maison Départementale des Personnes Handicapées
MDR – Maison du Rhône

OPCA – Organisme Paritaire Collecteur Agréé
PCH – Prestation de Compensation du Handicap
SAMSAH – Service d’Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SESSAD – Service d’Education Spéciale et de Soins A Domicile
SPASAD – Service Polyvalent d’Aide et de Soins A Domicile
SSIAD – Service de Soins Infirmiers A Domicile
TED – Trouble Envahissant du Développement
TISF – Technicienne d’Intervention Sociale et Familiale
ULIS – Unité Localisée pour l’Inclusion Scolaire
UNA – Union Nationale d’Aide à domicile
UNAFAM – Union Nationale des Associations des familles et Amis de personnes Malades et handicapées psychiques
UNAPEI – Union Nationale des Associations de Parents de Personnes handicapées mentales et de leurs Amis

« Que ceux qui n'ont jamais eu peur d'avoir un enfant anormal lèvent la main. Personne n'a levé la main. Tout le monde y pense, comme on pense à un tremblement de terre, comme on pense à la fin du monde, quelque chose qui n'arrive qu'une fois. J'ai eu deux fins de monde. »

Jean-Louis FOURNIER, *Où on va, papa ?*

"Je me souviens une fois, sur la route, avoir eu la tentation de leur parler comme un père parle à ses enfants qu'il est allé chercher au collège. J'ai inventé des questions sur leurs études. "Alors, Mathieu, ce devoir sur Montaigne ? Qu'est-ce que tu as eu comme note à ta dissertation ? Et toi, Thomas, combien de fautes à ton thème latin ? Et la trigonométrie, comment ça se passe?" Pendant que je leur parlais de leurs études, je regardais dans le rétroviseur leurs petites têtes hirsutes au regard vague. Peut-être que j'espérais qu'ils allaient me répondre sérieusement, qu'on allait arrêter là la comédie des enfants handicapés, que c'était pas drôle, ce jeu, qu'on allait redevenir enfin sérieux comme tout le monde, qu'ils allaient enfin devenir comme les autres... J'ai attendu un moment la réponse. Thomas a dit plusieurs fois : "Où on va, papa ? Où on va, papa ?" Tandis que Mathieu faisait "vroum-vroum"...Ce n'était pas un jeu."

Jean-Louis FOURNIER, *Où on va, papa ?*

Introduction

Un enfant est le lieu où se cristallisent nos espoirs, nos doutes, nos joies et parfois nos peurs. Il est le sujet de nos projections vers un futur fantasmé, désiré. Cet engagement émotionnel nous définit en tant que parents, tels que nous souhaitons ou imaginons l'être. La construction de ce nouvel avenir, qu'il soit souhaité ou non, modifie profondément notre quotidien et notre place dans la société, qui nous accueille d'une manière nouvelle. Le chamboulement émotionnel et social que représente la naissance, est le point de départ d'une nouvelle vie remplie d'étapes qui sont le plus souvent d'ores et déjà balisées par une norme de développement, d'apprentissages et d'évolutions. Cette norme rassure, protège et structure les temps et les espaces à travers lesquels enfants et parents vont progressivement se construire.

Mais qu'en est-il lorsque tout d'un coup ces repères s'écroulent et deviennent source d'angoisse, d'incertitude, de colère et de culpabilité ? L'annonce du handicap d'un enfant ou sa survenue plonge alors la famille dans un deuil de ce qui ne s'appliquera pas à eux. Les projections vers l'avenir sont soudainement bouleversées, contrariées et parfois stoppées. Lorsque le temps de la reconstruction vient, le plus souvent un parcours « anormal » attend parents et enfants, les entraînant ainsi dans un univers brumeux et paradoxalement spécialisé. Les besoins particuliers de l'enfant deviennent à la fois le fil conducteur et le point central vers lequel sont constamment ramenés les parents, mais également les frères, les sœurs et les proches. L'intimité de la famille, si privilégiée dans notre société actuelle, se trouve menacée par l'immixtion accrue des pouvoirs publics et des professionnels concernés par l'enfant en situation de handicap.

A l'heure où la désinstitutionnalisation est au cœur des préoccupations, c'est le domicile et les lieux de vie de l'enfant et de la famille, qui deviennent le théâtre de ces enjeux. Qu'il soit souhaité ou subi, ce domicile se trouve investi de nouvelles problématiques impliquant de nouveaux modes d'accompagnement et la prise en compte de besoins et de droits aujourd'hui mis en exergue. Le besoin de répit des parents, relié directement aux droits des aidants familiaux, est un de ces aspects. Il nécessite une attention particulière de la part des professionnels car l'enfant au sein de sa famille se place au centre d'une microsociété à l'équilibre assuré par un ensemble d'interdépendances.

C'est précisément dans ce cadre, que je souhaite ici, en tant que Directeur de l'association MainTenir, interroger le rôle de l'aide à domicile auprès de ces familles. Arrivé en poste en mars 2015, et après avoir assumé les fonctions de cadre de secteur au sein de la structure, j'ai pu remarquer que les demandes d'aide, émanant de parents d'enfants en situation de handicap, étaient de plus en plus nombreuses. Certes

l'association, spécialisée sur les interventions au domicile d'adultes en situation de handicap, est toujours intervenue auprès d'enfants mais cette réalité était jusqu'alors beaucoup plus marginale. La mise en difficulté des équipes face à de nouvelles attentes et l'inadéquation de l'offre d'aide à domicile avec les besoins des enfants et des parents, ont permis une remise en question des pratiques professionnelles de manière globale. L'histoire de l'association et le contexte actuel de l'aide à domicile ont effectivement favorisé une culture de prestataire de service qu'il était nécessaire de réinterroger fondamentalement afin de ramener du sens pour l'ensemble des professionnels et des bénéficiaires.

Si l'objet de ce mémoire est bien de créer une offre de service adaptée aux enfants en situation de handicap pour participer au répit de leurs parents et de leurs proches, la nécessité d'accompagner les professionnels vers une culture sociale et médico-sociale de l'accompagnement à domicile est une condition sous-jacente et un enjeu majeur pour l'association dans son ensemble.

Pour présenter ce travail j'aborderai donc en première partie les fondements historiques et politiques du secteur de l'aide à domicile auprès des personnes dépendantes en évoquant les enjeux actuels de professionnalisation et de développement de services de qualité. En examinant également les contextes européens et français de l'accompagnement des enfants en situation de handicap, je dresserai un bilan des besoins et des attentes des parents en matière d'aide à domicile. Ces résultats pourront ainsi être confrontés à un diagnostic critique de l'association afin de mesurer les changements nécessaires pour replacer les missions dans le sens d'un accompagnement de proximité adapté.

Dans un second temps je présenterai les particularités liées aux interventions dans le cadre du domicile et de l'intimité, pour ensuite explorer certains aspects constitutifs de la réalité quotidienne des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Des professionnels de plus en plus nombreux étant amenés à intervenir dans ce contexte, il sera également intéressant d'aborder la question de leur coordination pour pallier au risque de morcellement de l'aide, contraire aux besoins d'unité, de sens et de soulagement ressentis par les familles et les enfants.

Enfin je serai amené à exposer les changements institutionnels nécessaires au sein de l'association pour insuffler une culture interne et une organisation propice à la création d'une offre de service adaptée en direction des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Cette partie opérationnelle prendra notamment en compte la dimension de travail en réseau afin de favoriser la cohérence de l'accompagnement avec les parcours de vie des enfants et le besoin de répit des proches.

1 Une association d'aide à domicile interrogée par l'émergence de la demande de parents d'enfants en situation de handicap

Lorsque l'on parle d'aide à domicile, le rapprochement avec l'aide aux personnes âgées est celui le plus évident. Le champ d'intervention est cependant bien plus large et concerne l'ensemble des situations de dépendance, incluant ainsi l'accompagnement d'adultes handicapés ou de personnes atteintes de maladies chroniques. L'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap constitue cependant un champ nouveau, nécessitant de s'interroger sur les attentes et les besoins des familles se tournant aujourd'hui de plus en plus vers notre association.

1.1 Construire et organiser le secteur de l'aide à domicile pour s'adapter aux besoins et aux parcours des usagers

1.1.1 De l'aide à domicile au champ des services à la personne

Le secteur de l'aide à domicile s'est organisé et structuré historiquement autour du secteur associatif après la seconde guerre mondiale lors de la période de reconstruction. La problématique de l'aide à domicile dans les familles était jusqu'alors perçue comme relevant de la sphère privée ou éventuellement religieuse. D'abord dirigée vers les plus nécessiteux, elle s'est orientée plus spécifiquement auprès des personnes âgées ou malades en favorisant largement une organisation autour du bénévolat. Cette orientation reste d'ailleurs aujourd'hui celle qui est développée principalement et fait partie de la représentation qui lui est accolée parfois de manière réductrice.

« Ainsi par leur rôle pionnier dans le domaine de l'aide à la vie quotidienne aux familles et aux personnes âgées, mais aussi par leur position quasi-monopolistique pendant une quarantaine d'années (des années cinquante aux années quatre-vingt-dix), c'est dans le cadre des associations que les activités d'aide à domicile, d'abord domestiques et informelles, ainsi que leurs professions, ont été formalisées, reconnues et structurées. Ce processus de formalisation et de structuration des activités et des professions s'est donc opéré dans le cadre d'un statut particulier, reposant sur un

fonctionnement et des valeurs spécifiques. Ces acteurs collectifs particuliers ont joué un rôle pionnier dans l'organisation de ces services, sur la base de professions nouvelles »¹

En 1962, le débat autour de l'intérêt du maintien à domicile face au placement en institution des personnes âgées dépendantes est relancé avec le rapport LAROQUE. Il dresse un bilan alarmant des situations de précarité des personnes âgées en préconisant une réflexion autour du maintien à domicile pour un « mieux vivre ensemble », et sera suivi d'effets pendant les années 60 et 70 (augmentation des pensions de retraite, financement de l'action sociale, logements/foyers construits par les Centres Communaux d'Action Sociale).

Les associations participant au maintien à domicile sont alors largement financées par le secteur public dans le cadre de l'aide sociale d'état et passent sous la coupe des départements lors de la première phase de décentralisation au début des années 80.

D'autres acteurs publics ont également eu un rôle dans le développement de l'aide à domicile. C'est le cas des communes, largement préoccupées par ces problématiques, qui ont été amenées à fonder leurs propres services d'aide à domicile et les CCAS. Les caisses d'allocations familiales, d'assurance maladie et d'assurance vieillesse sont aussi parmi ces acteurs prépondérants.

Dans un contexte d'allongement de l'espérance de vie et de progrès médicaux, les associations d'aide à domicile ont progressivement été amenées à se professionnaliser. L'histoire des auxiliaires de vie et des diplômés associés illustre bien cette démarche. Le métier d'abord créé dans les années 50 en suppléance des soins infirmiers et plutôt orienté sur une fonction d'aide-ménagère, se voit assorti d'une première certification en 1988 par la création du Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile (CAFAD), puis par la création du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale (DEAVS) en 2002. Tout un autre panel de certifications a également vu le jour depuis mais fait partie d'une histoire plus récente et trouble du secteur. Dans le même temps, les parcours d'études en soins infirmiers et d'aide-soignant se voient également rallongés.

C'est également dans ce contexte et cette optique que le secteur se retrouve « annexé » au champ médico-social par la loi du 2 janvier 2002, afin de garantir et d'améliorer la qualité des prises en charge

Ce bref historique permet de resituer les fondamentaux car l'évolution plus récente du secteur me semble avoir été plus chaotique. En effet dans un contexte de chômage important ces 30 dernières années en corrélation avec une nette augmentation des besoins et des possibilités de financement des ménages, l'aide à domicile a également

¹ PUISSANT Emmanuelle, « La relation associative d'aide à domicile : spécificités, remises en cause, résistances, thèse de doctorat en sciences économiques », université de Grenoble, 2010 p52

été au cœur des préoccupations des politiques de l'emploi. Certaines politiques relativement récentes ont permis ainsi d'alléger les charges des associations (allègements FILLON et le plan BORLOO en 2005). Ce dernier, outre sa volonté de s'intégrer dans un mouvement de désinstitutionalisation, a également inséré le champ de l'aide à domicile auprès des publics fragiles à celui des services à la personne (secteur d'activité ouvert aux entreprises depuis 1996, mais centré jusqu'alors sur de l'aide au ménage auprès de publics valides).

Cette dynamique, largement orientée vers l'emploi, a installé un contexte concurrentiel dans le secteur qui ne cesse de croître aujourd'hui avec un nombre d'agréments délivrés toujours en augmentation. Cette orientation a, à mon sens, plusieurs effets pervers sur la qualité des prises en charge, mais également sur la professionnalisation et la reconnaissance des métiers du domicile. L'image du secteur passant dans les esprits, d'une logique sociale à une logique mercantile. Et c'est effectivement le cas aujourd'hui, par les effets de la concurrence, mais également par l'augmentation du choix donné aux bénéficiaires amenant ces derniers à passer d'un statut d'usager/bénéficiaire à celui de client, et modifiant ainsi profondément les rapports avec les associations peu habituées à gérer les attentes concomitantes à ce positionnement.

D'autre part l'orientation massive de demandeurs d'emploi non formés et non préparés vers ce secteur d'embauche, ne participe ni à la qualité de service ni à l'évolution et la professionnalisation d'un secteur, pourtant amené à accompagner des personnes de plus en plus dépendantes à domicile. Cet aspect est un des enjeux majeurs pour nos structures, car au-delà du problème de compétences, les effets du turn-over massif constatés dans la branche vont à l'encontre de l'amélioration de la qualité des services.

Cependant, ne retenir que les effets pervers de ce contexte concurrentiel serait réducteur et se cacher derrière des aprioris conditionnés par un monopôle de plus de quarante ans du secteur associatif. Cette dynamique amène les associations à moderniser leurs modes de fonctionnement, à se structurer entre elles, et participe ainsi à l'instauration de réseaux qui ont souvent des retombées positives sur les personnes aidées. Qui dit concurrence, dit également choix pour le bénéficiaire, et les arguments de ce choix au-delà d'une problématique financière se situent le plus souvent autour de la perception qu'ils ont de la qualité. La qualité de service s'instaure ainsi, non plus uniquement comme une prérogative du secteur médico-social et des politiques publiques dans l'accompagnement des personnes, mais également comme un outil de positionnement sur un marché. Cette position quasi schysophrène amène donc à s'interroger constamment sur la position éthique de tel ou tel choix stratégique afin de combiner ces deux dimensions.

1.1.2 Les métiers de l'aide à domicile : entre professionnalisation et adaptation aux besoins des usagers

Le champ de l'aide à domicile apparaît souvent comme une nébuleuse de métiers et de services, où finalement une dichotomie simple, mais trompeuse, s'installe entre les interventions de soins et celles relevant de l'aide-ménagère. La question du public me paraît également importante pour définir le champ d'activité, car les compétences requises, l'organisation mise en place, le travail en réseau, les questions de coût et de financement en dépendent.

Le cadre légal est défini par le Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) à l'article 312-1. Les missions sont ainsi décrites comme « *une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale* » auprès des personnes âgées de plus de 60 ans et des adultes de moins de 60 ans présentant un handicap (il faut noter que l'agrément qualité des services à la personne permet également l'intervention auprès d'enfants en situation de handicap).

On comprend donc assez bien le rôle des Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), cadré par les protocoles de soins. Cependant la définition devient plus floue lorsqu'on parle d'aide à domicile non médicalisée. L'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne et à l'insertion sociale, ajoutons d'ailleurs la notion d'accompagnement à (ou au maintien de) l'autonomie, regroupent un ensemble de missions qui finalement se trouve bien plus vaste que la fonction d'aide-ménagère pourtant ancrée dans les représentations.

« En effet, le lien social, mission essentielle et fondamentale des aides à domicile, fait aujourd'hui l'objet d'un déni généralisé. »²

Les métiers de l'aide à domicile (pour ceux ne relevant pas des interventions médicalisées) souffrent depuis longtemps d'un manque de valorisation et de reconnaissance sociale. Le premier accord de branche a été signé en 2002 et il a fallu attendre 2012 pour que la convention collective de branche des associations d'aide à domicile soit étendue. Cette avancée récente a permis d'uniformiser les pratiques et de jeter de nouvelles bases de professionnalisation et de valorisation des métiers. Cependant la signature deux ans plus tard de la convention propre au secteur lucratif des services à la personne, vient nettement relativiser ces avancées. D'une part les

² Module interprofessionnel de santé publique « Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes : une politique complexe ambiguë » p15

professionnels se retrouvent noyés entre deux modes de gestion complètement différents qui ne facilitent en rien une identité professionnelle. D'autre part la pression des coûts salariaux étant un frein à la rentabilité pour beaucoup d'entreprises du secteur, les conditions d'emploi, de rémunération et d'évolution professionnelle ne favorisent pas la dynamique de professionnalisation qui, je le rappelle, est un enjeu majeur pour la qualité des services auprès des bénéficiaires. Ici encore on peut noter l'étroit rapport entre aide à domicile et politique de l'emploi. Pour exemple, la création de parcours de formation préalables au recrutement financés sur fonds publics, mais non certifiants, est une aubaine pour l'insertion professionnelle immédiate (la question de la durée est, elle, toute relative), pour les centres de formation et pour l'employeur, mais l'est beaucoup moins pour la valorisation du travail des intervenants à domicile et pour les bénéficiaires dépendants. Il est d'ailleurs « étrange » que ces choix aient été faits alors que des parcours similaires existent avec l'obtention d'une certification.

Ces différentes nomenclatures de métiers ne participent donc pas à clarifier le secteur et le manque de lisibilité est souvent dénoncé par les usagers et les salariés. Ceci sans compter les réalités de terrain, où on voit fréquemment les glissements de tâches qui existent entre les différents types d'intervenants, notamment entre ce qui relève du soin et de l'« acte essentiel de la vie quotidienne ». C'est le cas pour la prise en charge des personnes âgées, mais cette situation se trouve encore exacerbée lors d'interventions auprès d'adultes en situation de handicap dits « lourd ». Les interventions sur les grandes amplitudes de présence nécessaires à la vie à domicile, imposent souvent dans la pratique d'intervenir sur la nutrition artificielle (par gastrostomie), sur des appareils d'aide à la respiration, des « aides » à la toilette qui ressemblent fréquemment à une aide médicalisée. Les passages infirmiers ne pouvant être aussi fréquents que la nécessité, c'est bien souvent aux intervenants à domicile (professionnels ou aidants non professionnels) qu'il incombe de prendre en charge ces tâches. L'enjeu de la professionnalisation est également là. La prise en compte de ce type de réalité a permis en 1999, la promulgation d'un décret³ permettant aux auxiliaires de vie à domicile de pratiquer en toute légalité les aspirations endo-trachéales, sous condition de formation et de stage en service hospitalier spécialisé. Cependant, nombreux sont encore les points qui nécessiteraient à domicile un tel encadrement juridique.

Finalement la question se complexifie encore, car si l'aide à domicile s'est et se développe toujours en France en majorité autour du public des personnes âgées dépendantes, l'aide aux personnes en situation de handicap devient tous les jours une

³ Décret de 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales

réalité plus prégnante. La loi du 11 février 2005 et la mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ont été des facteurs importants entraînant de plus en plus de demande d'aide à domicile auprès de ce public ayant des besoins bien différents de ceux des personnes âgées. Même si certaines associations intervenaient déjà dans ce cadre depuis de nombreuses années, elles sont restées à la marge jusqu'à une période récente.

Je le vois chaque jour en matière de recrutement, de constitution des équipes ; le métier d'auxiliaire de vie, celui de responsable de secteur et même celui de directeur ne s'exerce pas de la même manière auprès de tel ou tel type de public. Ou si tel est le cas, je pense justement que les effets pervers du milieu concurrentiel conduisent à une normalisation de l'offre et qu'elle n'est en rien adaptée aux besoins et attentes de personnes en situation de handicap. Les compétences sollicitées (j'y entre les compétences techniques, mais également la connaissance des pathologies et les capacités d'analyse au regard d'un projet individualisé) ne sont pas les mêmes auprès d'une personne âgée dépendante demandant une aide à la toilette et une préparation de repas 2h/jour, qu'auprès d'un adulte tétraplégique trachéotomisé avec des interventions 24h/24 et 7j/7. Cette affirmation semble évidente, mais devient une réalité complexe lorsque l'approche des métiers du domicile continue à être axée essentiellement autour des personnes âgées. Les modes de financement par exemple d'une association tarifée par le Conseil Général, ne prennent aujourd'hui que très peu en compte les particularités liées aux besoins des différents publics.

Le chemin vers une politique commune sur les questions de la dépendance en France ne saurait d'ailleurs fonctionner sans dégager de spécificités. Le risque de recul par rapport aux apports de la loi du 11 février 2005 est d'ailleurs une crainte partagée par les associations et les bénéficiaires eux-mêmes.

1.1.3 Travail en réseau et coordination : un enjeu pour la qualité des services et l'accompagnement des personnes dépendantes

La démarche qualité, ou la recherche d'amélioration continue, en aide à domicile est cadrée aujourd'hui par les mêmes textes de référence que le secteur médico-social. Ainsi le mouvement des évaluations internes et externes concerne toutes les structures d'aide à domicile qu'elle soit à but lucratif ou non. L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a d'ailleurs proposé en 2011 une recommandation de bonnes pratiques sur la conduite de

l'évaluation interne en services à domicile auprès d'adultes⁴. Cependant il est important de préciser que cette démarche d'évaluation comporte également des différences particulières au secteur. Les structures de services à la personne ont pu mettre en place depuis 2005 la norme AFNOR (NF Services aux personnes) qui définit un cadre éthique et déontologique pour des interventions de qualité et individualisées. Son but est d'engager les structures dans une politique d'amélioration, de mesure de l'offre et de professionnalisation. Il est intéressant de voir que certains outils obligatoires liés à la loi 2002-2 ont été repris par les associations via cette démarche de certification plus que par une appropriation réelle du cadre éthique de la loi.

Cette certification AFNOR est aujourd'hui complétée par le label Cap-Handéo connaissant un fort essor depuis deux ans. Mené par Handéo, sur toile de fond d'associations de défense des droits des personnes en situation de handicap (UNAPEI, AFM, UNAFAM,...), l'objectif est de pouvoir garantir des services réellement adaptés aux usagers et à leurs besoins.

Dans le Rhône ces certifications font partie d'une démarche volontaire des structures car seules les évaluations internes et externes font l'objet d'une prise en compte dans la tarification par le département.

Cependant on ne peut réduire la notion de qualité de service à ces simples démarches d'évaluation et d'évolution. La construction du secteur de l'aide à domicile a débouché progressivement sur l'élaboration de plusieurs niveaux de réponses, ce qui nécessite de revoir l'organisation de ses interactions avec tous les autres acteurs du secteur social, médico-social et sanitaire en vue de s'inscrire dans une logique de parcours cohérente, la plus fluide possible pour les usagers.

« De façon à répondre effectivement à un objectif de qualité, l'organisation du secteur de l'aide à domicile doit cependant être achevée, de façon à rendre accessible et cohérente l'offre sur l'ensemble du territoire.(...) En outre, des freins demeurent dans l'articulation des services à domicile, que ce soit entre eux ou vis-à-vis de l'ensemble des acteurs de soins et d'accompagnement intervenant auprès des personnes âgées. Les auteurs du rapport « Accueil et accompagnement des personnes âgées en perte

⁴ ANESM, « *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* »

d'autonomie », remis en 2011, mentionnent ainsi les différences de culture entre acteurs, la segmentation du secteur ou l'empilement des structures. »⁵

La question de ces partenariats comme les filières gérontologiques pour les personnes âgées ou le travail en collaboration étroite avec les Services d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH) pour les adultes en situation de handicap, est aujourd'hui primordiale et suit la logique des lois du 2 janvier 2002 et de juillet 2009⁶. Le décloisonnement des différents champs sociaux et médico-sociaux est un enjeu qu'il n'est pas simple de relever pour un secteur « nouvellement » inscrit dans cette démarche et qui est parfois perçu avec méfiance du fait du contexte concurrentiel et mercantile actuel.

Cependant, force est de constater que lorsque ces coopérations sont mises en place, l'accompagnement de l'utilisateur n'en est que plus réussi et amène souvent à des résultats qui dépassent le partenariat lui-même notamment lorsque l'utilisateur devient en capacité de gérer son quotidien à domicile sans l'intervention du SAMSAH. Je ne cite pas ces exemples pour amener à penser que le secteur de l'aide à domicile peut devenir un chef de file en matière d'accompagnement social ou éducatif ; il n'en a pas les compétences. Cependant il peut en être une forme de continuité dans les actes quotidiens et une aide précieuse dans le cadre d'un maintien, d'un retour ou d'un projet de domicile.

1.2 L'aide à domicile auprès des familles d'enfants en situation de handicap : une demande de soutien et de répit

Si l'aide à domicile auprès des adultes en situation de handicap est devenue progressivement une réalité prégnante du secteur depuis une dizaine d'années, les interventions auprès des familles d'enfants en situation de handicap sont elles beaucoup plus récentes ou restées jusqu'alors marginales. La mise en place en 2009 de la PCH enfant pour le domicile, conçue alors comme inadaptée par les familles, et de manière globale les changements liés au secteur du handicap, amènent aujourd'hui de plus en plus de parents à se tourner vers le secteur de l'aide à domicile (lorsqu'ils la conçoivent comme adaptée) pour compléter des modes de prise en charge ou parfois pallier à leur absence temporaire.

⁵ Module interprofessionnel de santé publique « Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes : une politique complexe ambiguë » p27

⁶ Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Il est donc ici nécessaire d'étudier le contexte dans lequel sont formulées ces demandes afin de pouvoir cerner au mieux les besoins exprimés et ainsi y répondre en prenant en compte leurs spécificités.

1.2.1 Le soutien et le répit des aidants dans un contexte européen de désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation est un « *ensemble de mesures visant à supprimer le plus possible les grandes institutions asilaires fermées du passé, avec leurs fortes concentrations de psychotiques chroniques, au profit d'institutions alternatives légères intracommunautaires, associées à de petites unités hospitalières largement ouvertes, et de soins ambulatoires en centre médicopsychologique ou à domicile.* »⁷

Ce mouvement amorcé dans la plupart des pays d'Europe depuis plusieurs décennies a d'abord concerné le secteur psychiatrique. Il prend cependant ancrage dans les politiques européennes en faveur du handicap à la fin des années 90 (traité d'Amsterdam en 1997) et début des années 2000 avec notamment la déclaration de Madrid du Forum européen des personnes handicapées. Ce texte constituant une ligne directrice pour les états membres comportait les points suivants :

- la prise en compte du handicap dans les mesures pour tous (accessibilité)
- favoriser des lois contre les discriminations
- la promotion de l'autonomie
- une aide aux familles

On reconnaît ici quelques grands principes qui seront la source en France et ailleurs des politiques publiques à venir.

Pour aboutir à une position européenne sur la question, il a été important de trouver des convergences entre les différentes politiques nationales concernant le handicap. La diversité des modèles a été à la fois une source indéniable venant enrichir les débats mais a été également un frein empêchant l'aboutissement d'une réelle politique commune. Lorsqu'on se penche sur les axes de désinstitutionnalisation de pays comme la Suède, la Norvège, la Pologne, L'Italie et la France lors du colloque européen organisé par la CNAPE en 2013⁸, ce point devient évident. Les pays nordiques ont développé une politique très aboutie en matière d'intégration et de *mainstreaming*, alors que la France a préféré le développement de dispositifs spécialisés et de la compensation du handicap.

⁷ JUILLET P., 2000, « Dictionnaire de la psychiatrie », Collection Dictionnaires, CILF, 415 p.

⁸ Europe et désinstitutionnalisation Quelle place pour l'enfant à besoins spécifiques au sein de la société civile ?

La politique française en matière de désinstitutionnalisation s'est déclinée depuis les années 2000 par deux lois successives : la loi du 2 janvier 2002 et celle du 11 février 2005. Elles ont permis d'amorcer une démarche pour repenser les dispositifs en replaçant l'utilisateur au centre de la prise en charge, de favoriser ses droits en matière d'accessibilité à la Cité et de lui garantir ses choix. La loi de 2005 instaure le droit à compensation du handicap. On peut voir là un choix propre à la France ; la question n'étant donc plus d'aller vers une disparition totale des institutions comme c'est aujourd'hui le cas en Suède ou encore comme le recommande le Conseil de l'Europe en février 2010 quant à la désinstitutionnalisation pour les enfants handicapés :

« Recommande aux gouvernements des Etats membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres adaptées à cette situation et respectueuses des principes énoncés en annexe de la présente recommandation, afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale. »

Cependant on ne peut s'empêcher de rapprocher cette recommandation de la déclaration suivante.

« La Désinstitutionnalisation n'est pas sortir les personnes des constructions appelées institutions. Il s'agit plutôt d'un processus visant à aider les personnes à gagner ou reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière »⁹

De manière concrète et comme l'affirme Daniel CADOUX, président de la Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE), les institutions ne correspondent plus aujourd'hui à la description peu favorable qui est suggérée. Elles évoluent, s'ouvrent, se diversifient dans le but d'apporter une réponse au plus près des besoins des enfants. Il affirme également que « plus la palette est large, plus les chances seront fortes de répondre au plus près et au plus juste des besoins »¹⁰. Ce à quoi j'ajouterai les conditions nécessaires de coordination, de coopération et de décloisonnement. Ces questions sont d'ailleurs abordées largement dans les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (particulièrement celle relative aux Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD)). Si la palette est large, elle peut également devenir un labyrinthe dans lequel nombre de familles risquent de se perdre.

⁹ FEPH, *European Research Initiative on de-institutionalisation of disabled people, Vision 2005 – 2010 – 2015 by the “Disabled people with complex dependency needs” and the “Human Rights” Committees.*

¹⁰ CNAPE, *Europe et désinstitutionnalisation. Quelle place pour l'enfant à besoins spécifiques au sein de la société civile ?*, p2

Dans ce contexte de changement de l'offre, les besoins de soutien et de répit des aidants deviennent une priorité et sous-tendent la reconnaissance du statut et des droits des aidants familiaux. Cette question a largement été abordée par les politiques publiques de cette dernière décennie. Elle fait partie intégrante des lois de 2002 et de 2005 mais aussi plus récemment de la recommandation du Conseil de l'Europe relative aux enfants en situation de handicap.

Elle fait également l'objet d'une charte européenne de l'aidant familial, instaurant ainsi un statut et des droits. La recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM pour le soutien aux aidants non professionnels auprès des personnes âgées et handicapées est également une preuve de cette préoccupation.

Cependant force est de constater que la question spécifique du répit de l'aidant familial a été fortement traitée pour le secteur des personnes âgées, à travers les différents plans Alzheimer et reste peu spécifiée dans les politiques publiques relatives aux parents d'enfants en situation de handicap. Dans le rapport d'activité de 2012 de la CNSA mettant en valeur les efforts à fournir dès 2013 pour « amplifier les actions de soutien aux aidants », il n'est pas fait mention des parents d'enfants handicapés. Ce point est également relevé dans le rapport de l'enquête Handéo :

« Les parents, considérés comme aidants « naturels » de leurs enfants demandent, comme les aidants familiaux de personnes adultes ou âgées, de l'écoute, de l'aide et la reconnaissance du statut d'aidant »¹¹

Dans le schéma départemental du Rhône (2009-2013), au chapitre « Une plus grande prise en compte des aidants », les problématiques citées pour le Rhône sont les suivantes :

- la prise en compte des besoins des aidants dans l'évaluation multidimensionnelle
- la pluralité des formes d'aides
- le besoin d'un lieu ressource centralisé
- la prise en compte des situations d'urgence dues à une rupture de l'aide

Cependant malgré la prise en compte de la nécessité d'organiser le soutien et le répit des familles, cette question n'est pas abordée dans le cadre des enfants en situation de handicap.

Il faut toutefois souligner que la prise en compte des aidants et la nécessité de répit est une problématique dont s'est saisi le secteur social et médico-social. Preuve en est le texte d'annonce d'un appel à projet datant de 2013 : « Création de places de

¹¹ HANDEO, « *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents* », juillet 2014, p26

SESSAD et d'offres alternatives et de répit pour les enfants avec autisme et autres troubles envahissants du développement (TED).

Cette dimension est également prise en compte auprès des aidants des personnes accompagnées par l'association, qu'ils soient aidants de personnes âgées, handicapées ou auprès d'enfants. L'organisation des interventions et la gestion de situations ponctuelles (départ en vacances de la famille) ou d'urgence (hospitalisation imprévue de l'aidant) relèvent aujourd'hui du quotidien. Un des leviers tient également aux possibilités établies dans le Rhône de pouvoir lisser les plans d'aide (Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie(ADPA) et PCH) sur une année complète et ainsi de pouvoir organiser une souplesse pour ce type de besoin. Cette flexibilité permet notamment de mettre en place une intervention d'auxiliaire de vie auprès d'un enfant handicapé et de sa famille sur leur lieu de vacances et ainsi participer à une des formes multiples que peut prendre le répit.

1.2.2 Le manque de place en institution et le choix du domicile par les parents

Il existe peu de données statistiques globales sur le handicap en France et c'est le cas également lorsqu'on parle des enfants en situation de handicap. Un premier niveau de données est fourni par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) : 201 210 familles percevaient l'Allocation d'Education d'Enfant Handicapé (AEEH) en 2013. Celles issues du ministère de l'éducation nationale sur l'inscription de ces enfants font état pour 2014-2015 de 258 000 enfants (les deux tiers étant en classe ordinaire et un tiers en classe d'inclusion collective type Classe pour Inclusion Scolaire (CLIS) ou Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)).

Cependant il faut aussi mettre en lumière le nombre d'enfants dits sans solution et qui n'ont pu trouver une place en milieu scolaire ordinaire ou en établissement spécialisé. Sur ce point les données sont très variables selon les sources. Selon le rapport d'information du Sénat sur l'application de la loi du 11 février 2005, de Claire-Lise CHAMPION et Isabelle DEBRE, le nombre d'enfants non scolarisés est estimé à 20 000. Le rapport de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) sur les chiffres clés du handicap en 2014 parle de 15 000 à 17 000 enfants non scolarisés. Sur ces 20 000 enfants, le rapport Blanc précise que les trois quarts sont placés en établissement et bénéficient du soutien d'un éducateur, et un quart vivent avec leurs parents et sont en attente de solution. Le rapport de septembre 2014 du commissaire aux droits de l'homme du conseil de l'Europe, souligne ces dernières données tout en précisant son inquiétude sur la part que représentent les situations des enfants autistes. Ce point s'illustre également au niveau local, certains parents d'enfants autistes ayant manifesté leur intérêt pour les

services de notre association au moins pour des temps d'aide à domicile péri-structure auprès de leurs enfants (certains se disent également sans solution satisfaisante). D'autres font déjà appel à un service d'aide à domicile spécialisé non tarifé par la Métropole lyonnaise, affichant un tarif horaire à 27€ quand la PCH enfant est valorisée à 17,59€ (le surcoût pour certains parents ne peut donc être pris en charge au regard des besoins). La question de la formation des intervenants restant elle en suspens.

Ce manque de place est bien entendu dû à plusieurs facteurs parmi lesquels on peut citer les effets de l'amendement Creton bien connus dans le secteur médico-social. Cependant on ne peut pas réduire cette problématique à cette simple raison. Là encore le manque d'informations sur les besoins des différents territoires, rend quelque peu inutile un discours centré sur le nombre de places. L'enjeu étant de pouvoir mettre en miroir offre et besoins de manière cohérente alors que le manque de données précises se fait cruellement ressentir.

D'autres changements ont également un impact sur le temps à domicile des enfants en situation de handicap. La désinstitutionalisation en marche est également un facteur. Quand un internat convertit des places en accueil de jour pour permettre un rapprochement du secteur d'habitation des enfants et de plus lancer une équipe mobile de soutien à la parentalité, la cohérence du nouveau dispositif est évidente. Cependant la question d'un accueil de jour, avec des horaires de 9h à 16h30, met à mal certains parents ayant repris une activité professionnelle. Le recours à un service d'aide à domicile en complément peut être pensé comme une solution, mais n'acquiert son efficacité qu'en travaillant selon des objectifs communs.

Enfin une autre tendance vient étoffer ce panorama des besoins liés au domicile. Je rencontre aujourd'hui de plus en plus de parents (et il m'est difficile de fournir des données globales sur ce point) qui font le choix du domicile. Certains ont recours à un SESSAD, mais d'autres n'ayant pas obtenu de place, ou l'ayant refusée, s'organisent pour que leur enfant puisse vivre à la maison et suivre un parcours scolaire « ordinaire ». Il faut également noter, puisque nous parlons de cohérence des parcours, que lorsque ces enfants sont amenés à prendre leur propre domicile, lorsqu'ils arrivent sur Lyon pour des études supérieures par exemple, leur vécu est fondamentalement différent de celui d'une personne sortant d'un parcours institutionnel (notamment pour ce qui relève de la présence des aides de vie présentes parfois 24h/24).

1.2.3 Une attente d'aide à domicile freinée par la complexité et la méconnaissance de l'offre

Une enquête menée par Handéo en 2014 au niveau national permet d'obtenir une vision plus claire de la problématique du domicile pour les enfants et leurs familles. Intitulée « l'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents », elle a été menée grâce à un questionnaire destiné aux familles. 737 personnes ont répondu dont 30% sont issus de la région Ile de France et de la région Rhône-Alpes.

La définition du handicap issue de la loi du 11 février 2005 met en relief des particularités liées à l'enfance. Les limites, tant physiques que psychologiques d'un enfant complexifient la différenciation de ce qui relève du besoin lié au handicap et à l'enfance. Les auteurs du rapport d'enquête ont donc été amenés à préférer la notion d' « enfants à besoins éducatifs particuliers ».

La notion de domicile prise en compte correspond au temps pendant lequel l'enfant n'est pas pris en charge par des structures extérieures à la famille. Les auteurs précisent ainsi qu'il ne s'agit pas que de la « maison ».

Sur le nombre de répondants, 62% des parents ne font pas appel à une aide extérieure « rémunérée ». L'identification des besoins d'aide (assumés par les proches ou une aide extérieure) porte sur tous les aspects de la vie quotidienne (lever, coucher, actes techniques liés au handicap, apprentissages,...) mais devient particulièrement important lorsqu'on se dirige vers des activités extérieures au domicile. Le manque d'accessibilité de ces activités est signalé par les parents comme un manque à l'épanouissement de leur enfant.

Concernant le faible recours à des aides extérieures, les freins évoqués sont principalement d'ordre financier et administratif (complexité des dispositifs d'aide financière ou perçus comme mal adaptés, problèmes de restes à charge), un manque d'information sur leurs droits et une difficulté ressentie à confier leurs enfants à un tiers.

Dans les cas où le recours à une aide extérieure est envisagée ou déjà mise en place, les avantages concernent les points suivants cités dans l'enquête :

- « - *la volonté de préserver une vie sociale*
- *du temps pour s'occuper de leurs autres enfants*
- *la lourdeur du handicap*
- *le bien-être de l'enfant par le « décrochage » des parents*
- *la vie professionnelle des parents*
- *la gestion des imprévus*

- *la confiance dans un prestataire ou intervenant* »¹²

De manière générale concernant les services d'aide à domicile, peu de parents ont une connaissance des aides qui peuvent être apportées ou la conçoivent comme une aide plutôt ménagère ou adaptée aux personnes âgées.

La problématique du « faire confiance » et la coopération avec les familles apparaît comme une nécessité. Ce point est d'autant plus vrai pour les parents d'enfants en situation de handicap, qui bien souvent, au-delà des spécificités liées à la situation de handicap elle-même, abordent la « sélection » d'un auxiliaire de vie comme le feraient des familles en simple recherche d'une nourrice ou « baby-sitter ». Ici la notion de compétences, en tout cas techniques, devient toute relative par rapport à d'autres critères bien plus subjectifs et propres à chacun.

*« Encore faut-il que la confiance soit établie avec la personne qui va s'occuper quotidiennement de l'enfant. Si cette confiance peut exister en fonction de la connaissance préalable de la personne ou en fonction d'une enquête de terrain auprès de l'environnement qui est entreprise par certaines mères (car « il faut tomber sur la bonne nounou »), alors les parents se trouvent en position de déléguer la garde, en s'estimant en sécurité. Situation qui est encore différente de la crèche, où l'équipe de professionnelles bénéficie de la part des parents qui l'utilisent d'un crédit de confiance attribué à une instance collective qui exercerait une sorte d'autocontrôle sur son fonctionnement (...) »*¹³

Malgré les situations hétérogènes des familles, un autre point commun les relie : les nécessités de soutien et de répit. Que les parents travaillent ou non, que les enfants soient à domicile, en Institut Médico Educatif (IME), accompagnés par un Centre d'Action Médico Sociale Précoce (CAMSP) ou un SESSAD, l'attente formulée est souvent la même : « soulager » sur les moments du quotidien. Cette aide permet notamment aux parents de consacrer du temps aux autres enfants de la famille, de continuer une activité professionnelle malgré les horaires parfois contraignants des structures ou de l'école (au regard du temps nécessaire au lever le matin d'un enfant avec handicap moteur par exemple), de gérer plus aisément des rendez-vous autres que ceux de leur enfant.

Un autre besoin plus difficilement exprimé et venant fréquemment dans un deuxième temps de formulation, est celui du répit. Il est bien évidemment inclus dans les situations précédentes du quotidien, mais peut prendre une forme plus spécifique lorsqu'il devient

¹² HANDEO, « *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents* », p80

¹³ PLAISANCE Eric, *Les jeunes enfants sous bonne garde*, Publié dans Télémaque, Education. Société n°37, Presses universitaires de Caen, 2010

réellement une fin en soi et exprimé comme tel. C'est par exemple une garde tardive par l'auxiliaire de vie, devenue « habituelle », pour permettre aux parents de passer une soirée ensemble. Ce besoin est certes commun à la majorité des familles, même non concernées par le handicap, mais ici une dimension de répit supplémentaire, au regard d'une charge quotidienne, se dégage du discours.

Ce besoin commence à être pris en compte dans les évaluations à domicile effectuées par les médecins conseils de la Maison Des Personnes Handicapées (MDPH). Une réévaluation récente d'un plan d'aide de PCH auprès d'une enfant de 5 ans atteinte d'une infirmité motrice cérébrale (IMC) scolarisée dont le père travaille et la mère reste à domicile, a estimé que le besoin d'aide humaine des parents dans le cadre de la PCH enfant en lissant les besoins sur une année complète (temps de vacances scolaires) était de 160h par mois. Le plan d'aide initial, ne prenant en compte que le besoin d'aide humaine dû à la dépendance de la petite fille, était de 60h par mois

Afin de comprendre les attentes des parents concernant l'aide à domicile, il est également nécessaire d'aborder la question de la coordination qui est une de leur préoccupation majeure. Bien entendu il s'agit d'enjeux de simplification des démarches et des parcours mais également de leur fluidité et de leur cohérence. Les critiques sur ce point sont nombreuses et ne sauraient être écartées, quand dans la plupart des situations, l'aide à domicile devient un dispositif supplémentaire s'ajoutant à l'existant (par exemple un accueil partiel en IME, un temps scolaire, une psychologue libérale) et venant complexifier d'autant le puzzle. Il est alors subi tant au niveau administratif qu'au niveau du parcours de l'enfant lui-même.

Le manque de coordination entre l'éducation nationale et les établissements sociaux et médico-sociaux est pointé dans le rapport Blanc venant ainsi nuancer l'évolution positive ces dernières années en matière d'inclusion. Il est donc indispensable de prendre en compte cette dimension pour répondre au mieux aux besoins exprimés.

1.3 L'association MainTenir : d'une logique de prestataire à une logique de partenaire

Créée en 1978, l'association MainTenir a pour mission d'assurer le maintien à domicile des personnes dépendantes tant par l'âge, la maladie que le handicap. Conventionnée par le Conseil Général du Rhône dès 1987 dans le cadre de la prestation extralégale d'auxiliaire de vie, l'association s'est spécialisée auprès d'un public en situation de handicap. Elle développe une activité sur le Grand Lyon à 80 % prestataire et à 20% mandataire, pour laquelle elle emploie 340 auxiliaires de vie (210 Equivalents

Temps Plein (ETP)), auprès de 460 bénéficiaires dont 80% d'adultes et enfants en situation de handicap bénéficiaires de la PCH et 20% de personnes âgées dépendantes bénéficiaires de l'ADPA. L'équipe d'encadrement et administrative est constituée de 20 ETP.

L'autorisation date de juin 2008, la tarification de mars 2009 et la certification NF Service de mai 2005. Le dernier agrément qualité date d'avril 2011.

L'association ayant connu une forte croissance d'activité ces 10 dernières années, est aujourd'hui la plus grosse structure d'aide à domicile du Rhône et se voit en première place pour répondre aux préconisations du Conseil Général en matière de rapprochements et rachats de structures jugées trop nombreuses par le tarificateur, d'élargissement des champs d'intervention afin de couvrir les zones dites « désertées » du Rhône, mais également en matière d'innovation sur les modes de réponse aux besoins des publics aidés.

1.3.1 D'une logique mandataire en situation de monopole à une logique de prestataire de service en espace concurrentiel

L'association a été pendant de nombreuses années, une des seules du département à intervenir à domicile dans le champ du handicap (5 associations conventionnées pour le département du Rhône). Cette spécialisation s'est construite progressivement et connaît une évolution importante à partir de 1993 avec l'arrivée de la directrice précédente (restée en poste pendant 22 ans) qui se charge de mettre en conformité un certain nombre d'aspects négligés dans le passé. A son arrivée elle accompagne également des bénéficiaires avec un handicap moteur lourd vers un projet de domicile collectif qui fait encore aujourd'hui figure de projet précurseur. D'autres bénéficiaires vont ensuite suivre cet exemple au début des années 2000 bien avant la mise en place de la PCH. En 2005 suite à la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ces projets de domicile vont être plus facilement accessibles et le nombre de personnes accompagnées à domicile 24h sur 24h va fortement augmenter.

De sa création à 2005, l'activité de l'association s'est organisée autour d'un accompagnement majoritairement mandataire. Ce mode de réponse l'a donc portée sur un rôle de gestionnaire des interventions plutôt que sur celui d'accompagnement. De ce fait la directrice précédente et le Conseil d'administration (pourtant constitué à 50% de bénéficiaires en situation de handicap) ne comprennent pas vraiment le passage dans le champ des Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux (ESMS) avec la loi du 2 janvier 2002. Il est d'ailleurs symptomatique que les outils obligatoires à mettre en place aient été abordés sous l'angle de la certification Afnor en 2005 et non pas suite à une mise en conformité au regard de la loi.

Cependant suite à la mise en place de la PCH en 2005 et à une orientation claire des politiques publiques vers des modes prestataires de prise en charge, l'activité va jusqu'à s'inverser en 2012 avec 80% de mode prestataire. Cette transformation, à laquelle s'ajoute la tarification en 2009, change progressivement l'organisation : elle vient accélérer ce processus et installer un mode de fonctionnement inflationniste se traduisant en interne par une course au nombre d'heures, du fait d'une demande croissante et d'une interdépendance plus forte entre le mode de financement de l'association et le niveau d'activité. De plus, l'augmentation qui va suivre du nombre de salariés sur le terrain, de l'encadrement intermédiaire et des fonctions support sera beaucoup plus orientée vers une réponse à un besoin d'absorption d'heures au détriment du besoin d'accompagnement des bénéficiaires.

Deux éléments vont pourtant venir petit à petit relativiser cette situation de quasi-monopole :

- En 2005 avec le plan Borloo, le champ de l'aide à domicile s'ouvre au secteur lucratif constituant un marché à fort espace concurrentiel. Le nombre de structures agréées explose et certaines entreprises commencent à se positionner sur le handicap du fait de la mise en place de la PCH qui vient fortement augmenter le potentiel de prestation à domicile auprès de ce public.
- En 2012 avec le désengagement de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) sur le financement de prestations à domicile, certaines associations voient leur activité principale en danger. Cette situation porte certaines à se tourner vers le handicap, venant enrichir cette situation concurrentielle.

Ce schéma qui se dessine va de plus être encouragé par deux conséquences. D'une part les bénéficiaires commencent à se positionner en tant que clients des services à la personne et viennent déstabiliser quelque peu une organisation associative habituée à des bénéficiaires peu enclins à jouer avec cet espace concurrentiel. D'autre part certains prescripteurs, comme les SAMSAH ou les services d'Hospitalisation A Domicile (HAD), utilisent également cet espace afin de multiplier les prestataires et obtenir le plus de flexibilité et de qualité possible pour leurs usagers.

Cette longue période de monopole (1978 – 2006) a eu un impact important dans les relations de l'association avec son environnement. Elle a pu développer un réseau fort et une reconnaissance spécifique dans le champ de l'aide à domicile auprès d'adultes en situation de handicap. Ce contexte relativement favorable a peu porté l'association à se regrouper avec d'autres structures d'aide à domicile. Malgré quelques impulsions dans les années 90 pour professionnaliser le secteur, le président et la direction n'ont jamais

souhaité s'inscrire au sein des fédérations, les considérant comme éloignées des problématiques du handicap. Décision confortée par un conseil d'administration composé pour moitié de bénéficiaires.

L'évolution plus récente du secteur, évoquée précédemment, a tendance à remettre en question ces choix. D'une part le réseau professionnel construit sur des bases historiques a évolué et s'est tourné également vers les nouveaux acteurs de l'aide à domicile plus enclins à conventionner qu'à fonctionner sur une tacite entente. Cette dimension a tendance à venir effriter la reconnaissance de l'association qui n'a pas su renouveler ses partenariats sur des bases plus actuelles et conformes aux politiques publiques. D'autre part son indépendance face aux fédérations, qui se développent également dans le secteur lucratif et nouvellement sur les problématiques du handicap, ne permet plus aujourd'hui d'assurer une représentativité suffisante dans le secteur.

1.3.2 Une structure qui peine à répondre à des besoins d'accompagnement des bénéficiaires et des salariés

L'association n'a connu qu'une seule directrice depuis 1993 et deux présidents, qui ont appliqué un management de type directif. A partir de 2006, l'augmentation d'activité, induite par l'arrivée de la PCH, et le passage d'un mode majoritairement mandataire à un mode prestataire, sont venus progressivement modifier la constitution de l'équipe administrative passant de 8 à 20 salariés. Les fonctions de responsable de secteur, chargés de planification et relevant des Ressources Humaines ont été fondues en deux types de poste : chargés de secteur et cadres de secteur. Ce choix a certes permis d'optimiser les fonctions administratives (induites par une activité mandataire encore forte à l'époque), mais beaucoup moins un encadrement et un suivi des prestations sur le terrain (induit par une activité prestataire montante). Ce mode de fonctionnement perdure aujourd'hui et n'a été modifié que par l'augmentation du nombre de postes dû à la croissance d'activité. Cependant il ne permet pas aujourd'hui d'assurer un accompagnement suffisant en termes de qualité, et il devient urgent de repenser l'organisation et la gestion des compétences afin de replacer les usagers au centre des missions de l'association et de ses acteurs.

Entre 2011 et 2012, l'équipe des chargés de secteurs de formation sociale a intégralement quitté l'association. La raison principale reste celle de l'organisation mettant l'accent sur une gestion plus administrative que sociale, orientation ne permettant plus à ces encadrants intermédiaires de trouver l'intérêt de leur métier.

Face à cette crise interne, non sans impact sur la qualité du suivi auprès des bénéficiaires de l'association, le choix de la direction a été double :

- Le recrutement des nouveaux chargés de secteur s'est fait autour de profils non issus de formation sociale mais avec une expérience professionnelle pouvant s'en rapprocher afin d'éviter les points de tension précédents
- La constitution d'un pôle Ressources Humaines (RH) par le recrutement d'une responsable RH et d'une assistante, ainsi qu'un ETP supplémentaire au service comptable et financier. Ce renfort des fonctions support a permis de recentrer les cadres de secteur sur les fonctions de coordination.

L'association est donc aujourd'hui très bien dotée en fonctions support, mais reste sur le fil concernant l'équipe d'encadrement intermédiaire constituée majoritairement de personnes non issues de formation sociale et reposant sur la coordination illusoire de deux cadres de secteur, au regard du nombre de bénéficiaires à accompagner et de salariés à encadrer.

L'association est actuellement articulée en unités fonctionnelles (direction, comptabilité, service RH, accueil, chargés et cadres de secteur) où le travail s'organise suivant un ensemble de règles et procédures relativement claires issues de la démarche qualité. L'organigramme est clairement établi avec des fiches de poste à jour et un système de délégation clair. Tout ce système est cependant court-circuité par des tensions héritées entre les différents services et qui du fait du management historique, directif et charismatique, restent sous-jacentes. Le curseur ayant été largement positionné sur le volume d'activité et la gestion budgétaire, les problématiques de l'encadrement intermédiaire ont souvent été reléguées au second plan accentuant une forme de découragement et d'épuisement dans les équipes, non sans impacts sur les équipes de terrain et la qualité de service.

La circulation de l'information se fait majoritairement de manière descendante et peine à s'organiser de manière ascendante et transversale. Les espaces de régulation à tout niveau sont devenus quasi inexistantes depuis la crise interne de 2012, coupant ainsi la route à un projet collectif et à une culture commune. Ce manque est mal vécu par les équipes de chargés de secteur qui malgré leurs origines professionnelles variées et leur manque de culture du secteur social, ressentent la nécessité de s'organiser et de se former pour un meilleur suivi des bénéficiaires. Cette équipe en dépit de son « originalité » et de son hétérogénéité possède un fort potentiel mais doit être remobilisée autour de projets portés par une direction et des cadres de secteurs au discours unifié.

Le passage de contrats mandataires aux contrats prestataires, l'instauration d'une convention collective unique de branche, la croissance d'activité, les changements et

conflits au niveau administratif ont progressivement entraîné une rupture avec les équipes de terrain qui se sentent aujourd'hui isolées et peu prises en compte.

A ce sentiment s'ajoutent le fort taux de turnover constaté généralement dans la branche de l'aide à domicile et le manque de dispositifs d'intégration des nouveaux entrants, toujours plus nombreux.

Le manque de temps et d'espaces de coordination ne permet pas aujourd'hui un suivi et un encadrement suffisant des équipes de terrain. Il devient encore moins évident de travailler autour d'une culture commune et de projets collectifs qui permettraient un meilleur suivi des interventions auprès des bénéficiaires et de réduire les impacts d'un turnover trop important. Ceci est d'autant plus dommageable que le dispositif de formation, de montée en compétences et de qualification (le nombre d'intervenants diplômés atteint le plafond des ratios du tarifificateur) qui est largement développé et adapté au public, ne permet pas d'enrayer ce découragement latent des équipes de terrain.

Tous ces éléments montrent que l'association n'a pas encore engagé les changements nécessaires afin de dépasser son ancien mode d'organisation adapté à une activité mandataire. Des progrès sont indispensables afin de s'adapter à un mode prestataire soumis à des contraintes concurrentielles et budgétaires. L'accompagnement des bénéficiaires doit être remis au centre des enjeux en utilisant les points forts déjà acquis, afin de pouvoir à terme dépasser la simple logique prestataire et se placer dans une approche sociale et médico-sociale. Cette approche permettant également de répondre aux attentes des bénéficiaires se plaçant comme clients des services d'aide à domicile.

1.3.3 Allier une démarche prestataire concurrentielle à une démarche sociale et médico-sociale : un enjeu pour l'avenir

Force est de constater qu'aujourd'hui ceux que l'association appelle partenaires (SAMSAH, SAVS, HAD, ...) la conçoivent beaucoup plus comme un prestataire de service. Certes plus adaptée que d'autres aux problématiques d'un public en situation de handicap, mais également de plus en plus noyée dans une foule de structures associatives ou lucratives qui en viennent progressivement à proposer des accompagnements similaires.

Il devient prioritaire de développer une culture interne qui renoue progressivement avec la loi du 2 janvier 2002 et l'inscription du champ de l'aide à domicile dans celui des établissements sociaux et médico-sociaux, pour permettre également un repositionnement stratégique de la structure au sein de son environnement. Afin de renverser petit à petit cette vision de prestataire de service, il est donc nécessaire

d'organiser et de former les équipes d'encadrement mais également de terrain, à la culture de l'utilisateur pour redevenir un partenaire dans l'accompagnement pluridisciplinaire amenant les bénéficiaires à rester ou à intégrer leur domicile.

Ces conditions sont nécessaires pour l'amélioration de la qualité du service, mais également pour envisager la création d'une offre adaptée auprès d'enfants en situation de handicap et de leurs familles. La demande de suivi et de confiance des parents ne sera satisfaite que par une organisation qui privilégie l'accompagnement de proximité par des professionnels formés et sensibilisés à la place et aux droits de l'utilisateur. Cette notion de culture commune, en plus d'être un levier pour une cohésion interne, est également indispensable pour établir un travail en réseau avec de nouveaux acteurs intervenant auprès de ces enfants et ainsi atténuer les différences de cultures professionnelles entre secteurs qui, comme évoqué précédemment, sont souvent un frein à la coordination.

Cet enjeu, à la fois interne et externe, nécessite un plan d'action à court, moyen et long terme, qui devra être mené en parallèle et en filigrane de la création de l'offre de service auprès des enfants. Les réflexions autour de l'accompagnement d'un nouveau public seront également un levier de prise de distance par rapport aux pratiques professionnelles instituées jusqu'alors.

L'association n'ayant établi à ce jour que son projet associatif, la rédaction du projet de service en collaboration avec les équipes sera également un véritable outil de management pour engager le processus de changement.

Je souhaite donc exposer ici le plan d'action déjà amorcé depuis mon arrivée en poste, et qui sous-tendra la troisième partie de ce mémoire quant à la création d'une offre adaptée aux enfants en situation de handicap pour répondre au besoin de répit des proches.

Tout d'abord, en concertation avec les équipes, il a été décidé de structurer les missions de l'association en pôles. Les interventions auprès des personnes âgées et auprès des adultes en situation de handicap étant gérées par tous les encadrants de façon indistincte. Il s'agit de mettre en place une organisation qui différencie la prise en charge d'un public d'adultes en situation de handicap d'un public de personnes âgées dépendantes. Cette restructuration de l'offre présente notamment plusieurs avantages :

- un accompagnement et une montée en compétence des encadrants intermédiaires ciblés sur le public et une mobilisation autour des enjeux spécifiques et des objectifs fixés par le schéma départemental
- une identification plus précise des missions de l'association et de ses atouts en fonction des publics.

- une analyse plus fine des coûts de prise en charge de chaque type de public, permettant ainsi de répondre aux interrogations du tarificateur sur les différences liées au financement de la PCH et de l'ADPA

Cette organisation en pôles s'articulant essentiellement autour des postes de chargés de secteur et de cadres de secteur peut également être accompagnée d'un changement majeur au sein de l'équipe d'encadrement intermédiaire grâce à deux leviers importants : le départ à la retraite de la directrice précédente remplacée par un des cadres de secteur et le départ annoncé de deux chargées de secteur. Il est donc possible, à budget constant, de muter plusieurs postes de chargés de secteur en postes de responsables de secteur, en maintenant un seul poste de cadre et en remplaçant les départs annoncés dans l'équipe par des chargés de planification. Ce changement permet ainsi de valoriser les potentiels existants dans l'équipe et de recentrer leurs missions sur l'accompagnement des bénéficiaires et le suivi des équipes. Ce nouveau poste épaulé des chargés de planification voit ainsi son temps de gestion administrative largement réduit. Les missions du cadre de secteur sont ainsi réorientées sur une coordination renforcée de cette équipe, sur une articulation de l'activité quotidienne autour du projet de service et un renfort à la direction sur le travail avec les partenaires.

Développer une équipe d'encadrement intermédiaire sensibilisée aux problématiques des publics accompagnés ne peut être optimisée qu'en renouant les liens avec les équipes de terrain et en favorisant leur stabilité. Deux axes sont donc à renforcer : le suivi, l'encadrement et la mobilisation des intervenants en poste ainsi que l'intégration des nouveaux entrants.

Là encore l'organisation en pôle permet une réponse plus adaptée aux besoins des intervenants :

- Au près d'adultes en situation de handicap il s'agit fréquemment d'équipes constituées afin de répondre à de grandes amplitudes d'intervention. Il faut donc pour ces secteurs, intensifier, voir créer, des espaces de régulation sous forme de réunions d'équipe trimestrielles permettant un meilleur encadrement et également un meilleur suivi des bénéficiaires. Il est important que les notions de projets individualisés d'accompagnement, établis avec les bénéficiaires lors des visites à domicile, soient travaillés et évalués lors de ces réunions.

- Au près de personnes âgées dépendantes, le travail des intervenants est plus isolé et au près d'un plus grand nombre de personnes. Il est donc ici nécessaire d'axer le suivi de manière plus individuelle en sus des entretiens bisannuels d'évaluation existants. Sur ces secteurs le temps de suivi par salarié et le nombre de visites à domicile doit donc être accru.

Un dispositif d'intégration des nouveaux salariés doit également être formalisé et mis en place sous forme de rencontres en groupes et en individuel afin d'enrayer au moins pour partie le turn-over constaté et les intégrer à la construction de cette culture commune. Pour cela il existe actuellement des ressources internes à mobiliser : des tuteurs déjà formés mais actuellement concentrés sur l'accueil des stagiaires, une auxiliaire de vie sociale ayant suivi un cursus de formateur et elle-même très impliquée sur les valeurs et les bonnes pratiques du métier, en capacité d'apporter un contenu « pédagogique adapté », une des chargées de secteur anciennement auxiliaire de vie en capacité de créer le lien entre intervenants de terrain et encadrement intermédiaire.

D'autre part face à un espace de plus en plus concurrentiel, l'association doit réorganiser son réseau de partenaires et améliorer sa représentativité. Pour cela il est donc nécessaire de réaliser une cartographie complète des partenaires existants ou à envisager afin de conventionner et de rendre plus stables les rapports que ceux acquis par le passé sur de tacites ententes. Améliorer la visibilité de l'association par l'intermédiaire de ces partenariats et les décliner au niveau des équipes, permet également d'enrichir la démarche sociale et médico-sociale au sein de l'association.

Deux autres actions sont également prioritaires pour 2015 :

- l'inscription au sein d'une des fédérations d'aide à domicile permettra de sortir de l'isolement et d'améliorer la représentativité de l'association. De plus du fait de la taille actuelle de l'association, le poids qu'elle pourrait représenter au niveau local de cette fédération serait non négligeable.
- Obtenir la labellisation Cap'Handéo initiée par les grandes associations du handicap (APF, AFM, UNAPEI, ...) et pilotée par HandiRhône service au niveau local pour l'aide à domicile auprès de personnes en situation de handicap, ouvrirait de nouvelles perspectives de travail en réseau pour l'association. En effet le travail mené depuis quelques années par HandiRhône commence à être largement reconnu par le Conseil Général et la CNSA et offre des possibilités intéressantes pour faire évoluer l'aide à domicile auprès d'adultes et d'enfants en situation de handicap

2 Aider au répit des familles d'enfants en situation de handicap : enjeux et particularités de l'aide à domicile

2.1 Intervenir au domicile

Le domicile est souvent synonyme d'un espace clos ou occulte, associé à la résidence, au foyer, à la famille. Les notions d'intimité et d'espace privé y sont directement reliées. Il est cependant sujet aux évolutions sociales modernes qui le rendent également plus perméable de par les nouvelles technologies ou les interventions venant de l'extérieure qui se sont multipliées. Il est également un lieu de questionnement public, en étant au centre de politiques sociales sur la famille, le logement et la dépendance.

Intervenir dans le cadre du domicile, c'est s'aventurer dans cet univers riche en symboles, en individualités, en questionnements et enjeux. C'est également de par sa présence, en modifier l'essence et participer à son évolution. Toutes ces questions nécessitent donc d'explorer l'espace du domicile, pour qu'il ne reste pas uniquement un simple lieu de résidence ou de travail en fonction de la position que l'on peut prendre selon si on est acteur ou bénéficiaire de l'aide à domicile.

2.1.1 Domicile ou lieux de vie : réflexion sur les lieux de l'intervention de l'aide à domicile

Nous sommes tous définis en partie par la relation à notre domicile. Son absence même est un élément caractérisant la place et le statut de l'individu dans la société. Les différentes approches du mot « domicile » sont à la croisée de définitions juridiques, administratives, économiques, sociales et psychiques. Il est à la fois précis géographiquement ou juridiquement, et flou, aux frontières variables dans son appropriation quotidienne. L'espace privé qu'il représente est à mettre en miroir avec une société moderne qui pousse à l'individualisme. Il devient à la fois un lieu de protection et d'expression de soi. Cet aspect ambivalent en faisant un lieu où une part de notre identité se construit et se conforte. Pour Monique Eleb¹⁴, le domicile est constitutif de la personne

¹⁴ Monique Eleb : psychologue et sociologue, professeur à l'école d'architecture de Paris-Malaquais, directrice du laboratoire ACS (Architecture, Culture, Société), *in* Bien vieillir à domicile - Enjeux d'habitat, enjeux de territoires - rapport remis par BOULMIER Muriel au secrétaire d'Etat chargé du logement et de l'urbanisme.

qui y construit son identité en posant les traces de ce qu'elle a été, de ce qu'elle est et de ce qu'elle voudrait être.

Le domicile, dans sa version la plus classique, est également en lien étroit avec le foyer, la famille et est ainsi un espace de construction sociale, d'interactions d'identités, d'éducation. Sociologiquement parlant, il devient l'expression et le lieu privilégié de la culture d'un groupe, d'une micro-société, étant elle-même le reflet de la société en son ensemble.

A travers ces quelques lignes, on voit clairement que le terme de domicile renvoie à une foule de signifiants, alors que la définition principale est d'une simplicité éloquente : « *Lieu où quelqu'un habite en permanence ou de façon habituelle* »¹⁵. Ne retenir que cet aspect, qui renvoie à la notion plus objectivable de résidence, est finalement réducteur au regard des implications de la notion de domicile dans notre quotidien.

*« De fait, se met en place une équivalence qui assimile réseau familial, sphère du privé, intimité et foyer domestique dans le même champ de représentations collectives. Celles-ci finissent par se confondre et même si elles ne sont pas tout à fait semblables, elles deviennent quasiment synonymes. »*¹⁶

Ces différents aspects du domicile renvoyant en permanence à la qualification plus usuelle du « chez soi », constituent à priori le contexte d'intervention de tous les métiers s'y exerçant (l'aide à domicile n'étant qu'un des acteurs parmi une myriade d'autres intervenants). Cependant il me semble que ce simple rapprochement est peu révélateur de la réalité quotidienne des auxiliaires de vie. Certes, la définition classique du métier les relie fortement au domicile comme le lieu où s'exerce leur activité professionnelle, mais elle n'en est, à mon sens, qu'une partie. Lorsque ces professionnels interviennent au domicile d'une personne âgée avec pour mission un accompagnement aux courses sur le marché, il s'agit alors de briser l'isolement et de favoriser un lien social sur l'extérieur du domicile (au sens où il a été défini, plus haut). Cet exemple est déclinable à l'infini des situations individuelles et est valable pour tout public accompagné. On l'a vu précédemment, la demande d'aide des parents auprès de leurs enfants en situation de handicap, se situe en grande partie sur les accompagnements à l'extérieur du domicile. L'enjeu n'est donc pas réduit à une aide à « domicile » mais constitue plutôt une base à partir de laquelle (si elle est stable et bien vécue) une ouverture est possible sur l'environnement, sur la cité et la citoyenneté au sens large du terme. L'aide à domicile

¹⁵ Définition issue du dictionnaire Larousse consultable ici : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/domicile/26369>

¹⁶ Elian DJAOUI dans « Intervenir au domicile », chapitre « La sacralisation domestique » p11

devient ainsi une aide à la personne, qui en est finalement le sujet central et insuffle une notion dynamique bien différente du domicile et sa connotation de lieu fixe et stable.

« Le domicile devient, au-delà de la résidence particulière, cet espace de vie régulièrement occupé par le sujet lui-même, et qui contribue à le situer en être social. »¹⁷

Il est cependant un fil conducteur qui relie l'aide apportée, qu'elle soit auprès de la personne dans son domicile ou ailleurs : l'intimité. Que l'on soit « chez soi » ou « entre collègues » (ce qui peut refléter une opposition vie intime et vie publique), devient finalement une forme d'intimité lorsqu'on y apporte un regard extérieur (celui de l'aidant). Cette mutation de l'intime est d'ailleurs amplifiée par le fait que souvent l'aidant intervient à la fois dans l'espace privé et public de la personne, rendant par conséquent poreuse la frontière entre les deux. Un manque de discrétion, ou un positionnement professionnel non adapté, risque alors de rendre obsolète cette séparation si protectrice et importante pour chaque individu.

« Cette recherche de la protection de la vie privée se manifeste par une « gestion » extrêmement élaborée des lieux. Cherchant à maîtriser les relations sociales et à filtrer les mouvements entre le dedans et le dehors, elle multiplie les « sas », dans une graduation qui va de la rue à l'intimité, en passant par des lieux intermédiaires communs (halls, escaliers ascenseurs, paliers), jusqu'au logement lui-même divisé en autant de sous-espaces (entrée, salon, bureau, chambre, etc.) Ces sas marquent des territoires, bulles s'emboîtant les unes dans les autres sur le modèle des « poupées russes ».¹⁸

On voit bien dans cette structuration de l'espace, que la maîtrise de l'intime relève à la fois de l'organisation des lieux mais également de l'individu qui les traverse. L'arrivée d'un « étranger » dans ce processus met en danger toute cette stratégie et devient donc un frein essentiel à prendre en compte lors de la mise en place d'une aide à « la personne ». Cette gestion de l'intime prend finalement une dimension encore plus complexe lorsque les temps d'intervention de cet « étranger » sont importants. Des interventions sur la durée ou une garde de nuit par exemple, impliquent également l'intimité du professionnel venant complexifier ce processus. Comprendre et penser l'aide à domicile devient donc une réflexion qui doit être centrée sur cette notion de l'intimité de chacun (personne aidée et professionnel), le domicile n'étant finalement qu'un lieu particulier de son expression.

¹⁷ Daniel TERRAL « Accompagner la personne handicapée à domicile. Du SESSAD au SAMSAH. p48

¹⁸ Elian DJAOUI « intervenir au domicile » chap 7.2 p15

2.1.2 Intervenir dans l'intimité : la construction d'un équilibre entre vie privée et aide professionnelle

On l'a vu, l'intervention au domicile d'une personne, est une problématique qui touche une multitude de métiers : assistantes sociales, infirmiers, TISF, éducateurs, médecins, auxiliaire de vie sociale, aide-ménagère,... Cependant ces différents acteurs ne sont pas concernés de la même manière selon la nature de leurs interventions et d'après Bernard ENNUYER et Elian DJAOUI, il convient de les distinguer pour analyser au mieux les enjeux de leur intervention dans l'intimité des personnes. Certains professionnels sont ainsi amenés à côtoyer cet espace privé de manière occasionnelle et il ne constitue pas en soi le lieu habituel de travail (les médecins par exemple). D'autres partagent régulièrement leur temps professionnel entre cet univers et celui de leur institution (éducateurs et assistantes sociales). Enfin la troisième « catégorie » voit le domicile, ou l'espace intime selon le champ retenu, comme leur lieu unique d'intervention (passant ainsi de leur domicile à celui des autres par de véritables sauts de puce). C'est précisément le cas des auxiliaires de vie sociale, mais également celui des infirmiers libéraux, des aides-soignants à domicile et des Technicien de l'Intervention Sociale et Familiale (TISF). Il est même possible de spécifier des sous-catégories en fonction du temps de présence auprès des personnes. Ainsi l'intervention d'un infirmier pour une aide à la toilette durant vingt minutes n'aura pas la même implication que celle d'un auxiliaire de vie présent pour l'accompagnement des gestes quotidiens pendant quatre heures (et souvent plus). Il me semble important d'opérer cette distinction tant pour la compréhension des implications pour le bénéficiaire de l'aide que pour le professionnel.

Intervenir au domicile d'une personne c'est faire entrer en relation deux visions différentes de cet espace. La vision émotionnelle, identitaire et psychique de la personne aidée et celle rationalisée et analytique du professionnel. De par la nature privée et sacralisée du domicile, l'intervention est souvent perçue comme une intrusion, un danger, qu'il faut alors canaliser pour réorganiser les défenses et les frontières entre ce qui est à l'intérieur et ce qui vient de l'extérieur. A cela s'ajoute l'essence du mot « intervention » qui implique au moins dans les représentations, une dynamique visant à modifier temporairement ou définitivement le quotidien et l'intimité d'une personne. D'autres facteurs comme la nature de la mission (à mettre en lien étroit avec sa préparation) ou l'origine professionnelle vont venir faire varier cette relation.

« Les pratiques vont revêtir des formes extrêmement hétérogènes, en fonction de paramètres nombreux tels que les missions des services, les identités professionnelles,

les évaluations des demandes des usagers, les ressources de l'environnement local du domicile. »¹⁹

Les conceptions culturelles des différents métiers cités précédemment divergent effectivement selon qu'ils relèvent du champ médical, éducatif ou social. Force est de constater qu'ils ne sont pas perçus et valorisés de la même manière. Ce point est d'autant plus fondamental, que lorsqu'on parle d'aide à domicile ou de services à la personne, la nébuleuse d'offres ne permet pas une reconnaissance ciblée ou alors uniquement celle de l'aide-ménagère. Cependant cette dernière conception du métier, permet parfois une entrée en douceur dans l'intimité d'une personne, puisqu'ici ne se joue pas pleinement la reconnaissance d'une forme de dépendance et d'une nécessité de l'aide (les personnes valides faisant également appel à ce type de services). Dès lors le processus d'évolution de la mission peut s'engager sur la durée mais dépend grandement du professionnel amené à intervenir et de son positionnement. Les facultés à mettre en œuvre sont alors complexes et sujettes à une forme de subjectivité.

Cette porte d'entrée que peut constituer l'aide au ménage est une caractéristique fréquente de l'aide auprès de personnes âgées, mais l'est beaucoup moins auprès d'adultes et d'enfants en situation de handicap de par la nature évidente des besoins.

Intervenir dans l'espace intime afin de développer un accompagnement personnalisé visant à participer à l'inclusion ou à la stimulation du lien social, nécessite donc un équilibre de ces visions. La confiance entre professionnel et personne aidée doit s'installer afin de réduire cette mise en danger de frontières durement acquises. Les situations de « care » induites par les interventions à domicile, entraînent nécessairement des formes de dons et contre-dons²⁰. Dans cet échange, l'auxiliaire de vie se retrouve fréquemment à partager sa propre intimité, venant ainsi contrecarrer le discours, nécessaire mais souvent trop théorique, autour de l'éthique du positionnement professionnel. La stratégie ainsi opérée, n'est pas que celle du professionnel, mais permet également au bénéficiaire d'amener l'autre à soi. Ainsi le lien établi permet dans certains cas de dominer celui entre le professionnel et l'institution, limitant ainsi les fuites vers l'extérieur et venant préserver une intimité ainsi « partagée ». Lorsque l'intervenant « fait partie de la famille » dans le discours d'un bénéficiaire, il fait finalement partie de cette intimité du quotidien et parfois en devient même un garant. Il devient quelque peu intouchable et la notion d'intrusion se transfère sur l'institution elle-même, limitant fortement les relations professionnelles entre salarié et employeur. L'aide apportée est

¹⁹ Elian DJAOUI *Intervenir au domicile* Introduction p4

²⁰ Marcel MAUSS, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. »

ainsi placée sous le seul contrôle de l'utilisateur, forme aboutie d'une certaine autonomie, mais mettant en danger bien souvent tous les acteurs de cette relation particulière.

Ces situations sont rencontrées fréquemment en aide à domicile auprès de n'importe quel type de public. Cela souligne l'importance de travailler de manière permanente auprès des usagers et des professionnels sur l'équilibre ténu entre espace privé et espace public. Cet équilibre est souvent complexifié ou conforté par l'intervention d'autres acteurs du domicile.

2.1.3 La visite à domicile : entre évaluation et régulation

La construction ou le maintien de cet équilibre nécessite de constamment travailler la relation triangulaire qui unit, ou doit unir, l'utilisateur, le ou les professionnels et l'institution. La rupture d'un de ces liens remet en cause la pérennité de l'accompagnement. La visite à domicile, qu'elle soit d'évaluation des besoins ou de « simple » suivi, est alors un élément essentiel permettant de réunir les conditions nécessaires au maintien de cet équilibre. En aide à la personne, elle est effectuée par les encadrants intermédiaires (chargés de secteur, responsables de secteur ou cadres de secteur selon les appellations internes ou les différents types d'organisation). La relation de ces professionnels, au domicile et à l'intimité des personnes, se situe donc dans la deuxième catégorie évoquée précédemment, faisant de ce lieu particulier un aspect partiel de leur travail. D'autre part la notion de domicile est ici stricto-sensu dans la grande majorité des cas (il existe certains moments de rencontre à l'association ou à l'hôpital par exemple, mais le cadre institutionnel de ces rencontres l'emporte souvent sur celui de l'espace privé).

Même si la visite à domicile est plébiscitée et devenue une obligation dans le secteur (notamment par les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, et les démarches qualité de type AFNOR), elle est loin de constituer un moment anodin. La nécessité imposée de récolter le maximum d'informations en peu de temps (une heure ou deux au maximum), fait de cette rencontre un moment complexe. Nombre de bénéficiaires peuvent la vivre comme un interrogatoire, une intrusion dans leur vie. Ce point est essentiel car il préfigure bien souvent l'intervention de l'auxiliaire de vie qui va suivre. Face à cette réalité, les professionnels chargés de ce travail se retrouvent souvent dans une position délicate où là encore des stratégies individuelles se mettent en jeu. Il est évidemment aisé de laisser l'autre « faire » au risque de perdre de vue l'objectif principal de cette rencontre. A l'inverse « interroger » l'autre n'a en fait pas plus d'effet, l'amenant ainsi à se fermer et à ne divulguer qu'une infime partie de sa réalité quotidienne. Les implications qui suivront pour le travail de l'auxiliaire de vie sont alors problématiques. En plus de conforter la notion de l'« inconnu » qui se cache derrière cette

porte », on rend encore plus difficile les enjeux de sa mission, car finalement c'est à lui qu'incombe de définir avec le bénéficiaire le contenu réel de son intervention.

La visite à domicile est également un moment de régulation, car il ne s'agit pas seulement de l'évaluation des besoins, mais aussi de la résolution de conflits, de la réorientation de l'aide apportée. Par conséquent, cette portée, elle devient une intrusion dans l'équilibre trouvé entre l'intervenant et le bénéficiaire sur cette gestion quotidienne de l'intimité.

« Nombre de professionnels s'interrogent sur les intérêts, mais aussi sur les dérives et risques éventuels de cette pratique. Différents facteurs sont pointés : les objectifs, les modalités, les significations au regard des missions de service ou des profils de poste, les difficultés ou « besoins » réels ou supposés des familles, le statut de cette visite à domicile dans le projet global d'accompagnement, la qualité des relations entre le professionnel et les familles, les résonances affectives que cette opération peut éveiller de part et d'autres. »²¹

Même si je comprends qu'elle puisse être au cœur de ces questionnements, elle n'en reste pas moins nécessaire. Les particularités de l'aide à domicile, le niveau de professionnalisation des acteurs, l'isolement des salariés sur leur lieu de travail sont autant d'arguments allant dans le sens de cette nécessité. Cependant son organisation et son intrication dans un système plus global doivent être revues. La question de la visite à domicile ne peut être abordée de manière isolée. En effet, assortie d'une organisation favorisant le lien régulier entre l'association et les bénéficiaires, par d'autres moyens moins intrusifs (contacts téléphoniques, mails, échanges et réunions avec les intervenants réguliers), elle permet d'alléger les échanges et la recherche d'informations lors d'un moment qui finalement peut prendre la forme plus naturelle d'une rencontre à domicile (notion ainsi centrée plus sur l'individu que sur son espace de vie). Elle vient s'inscrire dans une continuité, qui sous une forme plus diffuse, permet de soulager pour chacun la confrontation avec l'intimité du domicile.

La visite est également une notion qui transcende le professionnel qui se déplace et elle intéresse de nombreux autres acteurs intervenant également auprès des mêmes personnes. Se pose alors la question de la coordination entre tous ces professionnels, afin de soulager les bénéficiaires de toutes ces intrusions qui parfois se cumulent. Cette organisation est tout à fait possible et permet en plus d'obtenir un regard croisé allant dans le sens de l'unité de la personne au lieu de la morceler en spécificités. C'est le cas lors d'une visite à domicile conjointe avec l'infirmier coordonnateur d'un SAMSAH, ou avec une assistante sociale de la Maison du Rhône. Ces pratiques ont à la fois un intérêt

²¹ Elian DJAOUI « Intervenir au domicile »

pour les professionnels et réduisent également ces formes d'intrusion dans l'intimité de la personne aidée.

La visite à domicile ne doit donc pas être approchée comme une règle ou comme une bonne pratique figée. Elle est d'ailleurs souvent instituée suite aux obligations d'une démarche qualité plus que par sa réelle raison d'être. Elle doit à mon sens être un outil à adapter en fonction des situations et doit s'inscrire dans une logique globale de parcours des personnes aidées.

2.2 Intervenir à domicile auprès d'un enfant en situation de handicap : la prise en compte de la famille

L'aide à domicile telle qu'elle est organisée par son cadre juridique et sa mise en pratique, développe des interventions individualisées. Cet aspect a en fait un double sens : celui de la personnalisation de l'intervention, mais également celui qui centre l'aide sur l'individu détenteur de la prise en charge (ADPA, PCH, AAH,...). La préoccupation des services d'aide à domicile est donc centrée principalement, voire dans certains cas exclusivement, sur la personne aidée, qu'elle soit âgée ou en situation de handicap. La famille étant souvent perçue comme un élément de l'environnement de par sa présence, son implication, et dans certains cas son absence. Cette caractéristique semble cependant ne pas s'appliquer de la même manière, lorsqu'on parle d'aider à domicile un enfant en situation de handicap. La présence et le rôle de la famille sont immédiatement, par nature, plus prégnants, et les besoins de l'enfant sont souvent intriqués à ceux des parents. La même logique d'individualisation ne peut donc être appliquée.

Dans l'histoire du handicap, le rôle de la famille n'a pas toujours été reconnu de la même manière, passant d'une vision quasi pathogène par les professionnels à celle de l'aidant naturel avec lequel il est nécessaire de travailler. Il me semble donc nécessaire d'aborder dans ce chapitre certaines notions propres à ces familles, afin de comprendre au mieux leurs besoins et ainsi de pouvoir s'y adapter dans les meilleures conditions possibles.

2.2.1 La famille bouleversée par le handicap

Lorsqu'on aborde de manière conjointe les notions de handicap et celles touchant à la famille, il est tout d'abord nécessaire de parler d'un « vécu ».

Si l'arrivée d'un enfant est un moment de changement des habitudes et des rythmes de vie d'une famille, l'annonce du handicap implique un véritable bouleversement émotionnel, psychologique et pratique. Ainsi Maurice RINGLER, psychothérapeute intervenant dans plusieurs établissements d'accueil d'enfants en situation de handicap, nous explique que *« la limitation des capacités physiques ou mentales chez un enfant n'est jamais une donnée isolée, un fait strictement objectif. Elle éveille inmanquablement un ensemble d'émotions et de fantasmes qui perturbent fortement les relations du jeune déficient avec sa famille et son entourage. Et ce retentissement psychologique sur les parents d'abord, puis par contrecoup, sur l'enfant lui-même est aussi invalidant que la réalité physique du handicap, dans certains cas il l'est même davantage. »*²²

Ce point est donc fondamental pour comprendre l'équilibre ou le déséquilibre familial que l'on peut rencontrer en aide à domicile auprès d'un enfant en situation de handicap. Certes la famille, son mode de fonctionnement, sa relation au monde est impactée, mais ces changements font partie intrinsèque de l'enfant et de sa construction comme individu dans la société. Même si l'intervention d'un auxiliaire de vie ne trouve pas directement un but éducatif, il est cependant inconcevable d'apporter une aide efficace sur la vie quotidienne, qui de surcroît s'ajoute fréquemment à d'autres aides extérieures (SESSAD, psychologue,...), sans prendre en compte cette dimension.

L'arrivée d'un enfant en situation de handicap installe également les parents dans un double rôle : celui de parents bien évidemment, mais également celui d'aidants. Cet investissement, la recherche de l'équilibre entre ces deux rôles est une véritable construction et fait souvent appel à des stratégies diverses. Certaines réponses amènent ainsi des familles à refuser tout ce qui touche au monde du handicap. A l'inverse, d'autres feront le choix d'un investissement dans des associations de parents. La reconstruction progressive de la famille autour de l'enfant, l'amène également à reconstituer un milieu « normal » avec son organisation et son vécu spécifique. Le handicap se révèle donc, et c'est l'essence de la définition de la loi de février 2005, confronté au monde extérieur à la famille. En prenant en compte cette réalité, il devient d'ailleurs intéressant de la rapprocher des besoins d'aide humaine exprimés par les familles sur l'accompagnement extérieur de leur enfant. Elle n'en est pas la cause, mais est un élément essentiel du contexte à percevoir.

²² Maurice RINGLER « Comprendre l'enfant handicapé et sa famille » p9

« L'arrivée d'un enfant porteur de déficience dans la vie d'un couple est souvent associée à une fracture conduisant à distinguer un avant et un après. L'évènement engendre indéniablement une brisure sur les plans personnel, familial et social. Si tous les parents doivent faire des concessions et aménager leur temps lorsqu'ils ont un enfant, la nouvelle organisation familiale avec un enfant handicapé doit prendre en compte deux éléments : l'enfant et la déficience »²³

Flora MANUEL, dans cette étude menée sur l'agglomération grenobloise, étend cette transformation de la famille à la fratrie et à la famille plus élargie. L'investissement nécessaire des parents, voire le surinvestissement, a des conséquences importantes sur les frères et sœurs. Le temps qui leur est consacré est fréquemment diminué et leur place dans cet équilibre se trouve également conditionné. Il n'est pas rare d'ailleurs que les places d'ainé et de cadet s'inversent. Dans l'enquête nationale d'Handéo mentionnée plus en amont, les parents interrogés signalent également que le rôle des grands-parents ou des autres membres de la famille est bien souvent fondamental. Leur aide est fréquemment sollicitée au quotidien, face aux difficultés de garde (l'accessibilité des crèches étant encore au cœur des problématiques actuelles), ou à l'exigence du nombre de rendez-vous médicaux par exemple. Ainsi la famille nucléaire n'est pas seule engagée, mais également la famille élargie par son investissement ou même, dans certains cas, par son déni. C'est ainsi que je parle de répit des « proches » dans le titre du mémoire, la notion de famille m'étant apparue comme trop limitée. La conception moderne de cette « micro-société », pour reprendre les termes d'Elian DJAOUI, est mouvante et prend aujourd'hui des formes très variées.

Lorsque l'équilibre est construit, la famille n'en devient pas plus « normale » aux yeux de la société. Je parlais plus haut du fait que le handicap se révèle au regard du monde extérieur, mais cette logique s'étend au groupe familial en son entier. En raison des difficultés rencontrées par les parents, et en grande majorité par les mères, à concilier les besoins de leur enfant et ceux d'une vie professionnelle, cette place dans la société se trouve d'ores et déjà conditionnée. Mais c'est également dans l'ensemble des relations sociales que ces impacts ont lieu. La gestion du temps, qui sera abordée dans le chapitre suivant, ne permet que rarement aux parents d'avoir des activités culturelles, sportives au cœur desquelles se construisent également le lien social.

« Les parents d'enfants handicapés, happés par le temps, n'ont pas souvent l'occasion de « rendre » ce qui leur est donné. Les échanges sociaux ne sont plus réciproques mais unilatéraux, ce qui contribue à marginaliser la famille. L'absence de réciprocité interroge les parents dans l'image qu'ils se font de leur respectabilité sociale,

²³ Flora MANUEL « Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : une conciliation impossible » p 36

c'est-à-dire de la possibilité qui leur est accordée de se penser comme des êtres sujets autonomes dotés de droits, d'aptitudes sociales, responsables de leurs actes et dignes d'être respectés. »²⁴

Au regard de ces enjeux familiaux qui se jouent autour de la déficience d'un enfant, et en prenant en compte la dimension « intime » de l'aide à domicile comme exposé au chapitre précédent, il me semble donc indispensable que l'offre de service auprès d'un enfant puisse intégrer pleinement ces particularités, tant au niveau de son organisation qu'au niveau de la formation des professionnels amenés à intervenir.

2.2.2 Le temps des enfants et le temps pour soi : une conciliation difficile

Une autre dimension ayant également un impact fort sur les familles et sur les services d'aide à domicile les accompagnant, réside dans la gestion et la perception du temps. De manière fréquente, les professionnels, qu'ils soient auxiliaires de vie ou responsables de secteur, sont amenés à me faire part des difficultés relatives à la gestion des plannings d'intervention auprès d'enfants en situation de handicap. Les changements sont fréquents, voir omniprésents et nécessitent une attention particulière qui n'est pas toujours comprise par des professionnels pourtant habitués à la culture du sur-mesure de l'aide à domicile. Il me semble donc intéressant à double titre de se pencher sur cette question. D'une part la réaction des équipes est souvent liée à une méconnaissance de certains aspects des réalités vécues par les personnes. D'autre part, participer au répit des familles se trouve en lien direct avec une conception temporelle. On parle souvent d'avoir du « temps pour soi » ou pour bien d'autres choses d'ailleurs. Ce qui fait de cette question un élément essentiel à aborder pour pouvoir adapter les pratiques et les conditions de travail des professionnels dans un contexte temporel adéquat pour l'enfant et sa famille.

Dans son étude sur les enfants handicapés et leurs familles²⁵, Flora MANUEL affirme qu' « asservis par le temps qui les accapare, les parents ont besoin de répit, de repos, de moments d'évasion ». Elle reprend ainsi deux notions essentielles des travaux de Serge EBERSOLD et d'Anne Laure BAZIN²⁶ que sont les thèmes de servitude et de temps, intimement reliées. La notion de servitude n'est pas réduite à sa dimension négative d' « asservissement » mais plus comme la description d'une réalité familiale confrontée à des impératifs liés au handicap de leur enfant qui vient rythmer leur vie quotidienne. Les auteurs étendent cette conception à un mode de traitement social de la

²⁴ Paul RICOEUR, *Le juste*, Esprit, 2001 in Ebersold Serge, *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap* op.cit.

²⁵ Flora MANUEL « *Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : une conciliation impossible* » p 14

²⁶ BAZIN L., EBERSOLD S. « *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap* »

déficience, puisque la vie familiale va être organisée en fonction des contraintes extérieures, elles-mêmes conditionnées par l'approche et l'organisation de la société en son ensemble autour du handicap. Cette idée rejoint encore une fois la définition « environnementale » du handicap retenue ces dernières années en France et en Europe.

Enfin pour aborder la question du rapport au temps, les auteurs développent la notion de « circularisation » du temps. Ils évoquent ainsi une gestion du quotidien, mais également des projections dans l'avenir incertain et complexe. Ainsi le temps les ramène toujours à leur enfant.

Pour aborder cette question de manière plus explicite, on note souvent dans le discours des parents sur l'annonce du handicap, qu'il y a un avant et un après. Cette conception, au-delà de sa dimension émotionnelle, est également pratique. Le rapport au présent et au futur se trouve modifié et bien plus conditionné par l'environnement extérieur et les modalités de prise en charge ou d'aide qui vont suivre, ou ne pas suivre d'ailleurs. Dans toutes les études menées et dans les ouvrages dédiés à la question, lorsque les parents s'expriment, la notion de « combat » est fréquemment utilisée. L'implication émotionnelle, sociale et physique nécessaire pour pouvoir organiser le quotidien, la scolarisation, un accompagnement adapté à la déficience de leur enfant, est chronophage. De par cette dépendance accrue et cette lutte permanente, ils se retrouvent dépossédés de la gestion du temps, puisque pour une bonne partie, elle est imposée par des facteurs sur lesquels ils n'ont que peu de contrôle. Certes tout parent devant organiser la garde de son enfant se retrouve dans une situation apparemment similaire, mais la réalité de l'accessibilité des modes d'accueils dits normaux aux enfants en situation de handicap, rend cette question bien plus complexe. Il ne s'agit là que d'une illustration parmi beaucoup d'autres. La question de la scolarisation est également une partie bien plus chronophage et incertaine pour ces parents. Et lorsqu'une organisation est enfin mise en place, d'autres facteurs peuvent venir la remettre en cause à tout moment. C'est le cas d'une famille organisant son temps autour de la rentrée scolaire de leur enfant avec un mode d'accompagnement périscolaire et qui obtient une place d'accueil partiel en IME quelques semaines avant. La situation est vécue comme bénéfique par les parents, mais encore une fois leur demande de réaménager ce qu'ils avaient mis tant de temps à construire.

« Il faut alors organiser l'emploi du temps de l'enfant pour qu'il puisse être scolarisé, garder un pied dans le milieu ordinaire et assister à ses rendez-vous médicaux et éducatifs quotidiens. Les contraintes imposées par les horaires de prise en charge

scolaire et parascolaire et le surcoût lié à celles-ci sont des difficultés qui s'ajoutent à un quotidien déjà complexe. »²⁷

Cette relation incertaine au temps est amplifiée également par la déficience de l'enfant elle-même qui suppose souvent des périodes d'hospitalisation, provoquant de véritables ruptures dans cette gestion quotidienne et dans cette projection hasardeuse dans l'avenir.

Si cette construction de l'équilibre familial est contrainte par cette gestion du temps, les implications dépassent largement la sphère privée. Dans l'enquête menée au sein du programme Equal²⁸, sur les 60% des enquêtés qui déclarent avoir subi des changements dans leur situation professionnelle du fait du handicap de leur enfant, 34% disent avoir dû aménager ou réduire leurs heures de travail. Dans ces données, il est donc facile de voir que cette gestion du temps a une implication globale, et, comme évoqué dans le chapitre précédent, conditionne les relations sociales de la famille en son entier.

Organiser un service d'aide à domicile adapté à ces contraintes, nécessite donc d'organiser une flexibilité du temps professionnel. La dimension de maîtrise du temps que certains parents trouvent en tant que « client » d'un service d'aide à domicile devient compréhensible. Mais répondre à ce besoin implique également beaucoup de prudence, car il faut éviter certaines désillusions. La maîtrise du temps ainsi retrouvée se confronte cette fois aux conditions de travail de professionnels et peut dans certains cas amener à des situations problématiques où les limites entre bénéficiaires, employeur et salariés deviennent floues et inconstantes, provoquant ainsi des effets incontrôlables sur l'aide apportée.

2.2.3 Accompagner un enfant en situation de handicap en dehors du domicile familial : de la compensation à l'inclusion

Si l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap au cœur du domicile, dépend grandement des conceptions, de la volonté et de l'organisation de la famille, l'accompagnement sur des activités extérieures au logement suppose cette fois un temps d'intervention axé exclusivement sur les besoins de l'enfant. Le professionnel placé ainsi, pour un temps donné, en dehors de cet espace, se retrouve souvent en position plus autonome et moins régulée par les souhaits ou exigences des parents. Cependant, ses pratiques doivent pouvoir se placer en continuité du quotidien. Si les parents manifestent

²⁷ Flora MANUEL « Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : une conciliation impossible » p 57

²⁸ Ebersold, Serge. Bazin, Anne Laure. *Condition parentale et handicap : un combat quotidien*, Enquête Equal, 2004. Le fonds social européen finance le programme d'intérêt communautaire Equal qui vise à promouvoir les solutions innovantes, à développer la création d'activité et à réduire les discriminations.

un besoin accru sur les accompagnements extérieurs (loisirs, accompagnement périscolaire), il ne s'agit pas là que d'un besoin de « soulager » leur temps. Cet aspect revêt une importance fondamentale pour l'enfant lui-même, puisqu'il participe à son besoin d'épanouissement, d'apprentissage et de socialisation.

« Comme les autres enfants, l'enfant porteur de handicap, a besoin de vivre parmi les siens, avec sa famille, mais aussi avec ceux de sa classe d'âge. Il a besoin de rencontrer des personnes, enfants et adultes, ne faisant pas partie du cercle restreint de la famille. Il doit pouvoir rencontrer à la fois des enfants dits « normaux » et être au contact d'enfants porteurs d'une anomalie, comme lui, car tout enfant a besoin de rencontrer des enfants qui lui ressemblent. »²⁹

Se jouent bien entendu ici des enjeux forts sur la « participation et la citoyenneté », présente et à venir de ces enfants. Ils n'en sont que plus d'actualité, avec la réforme de 2015 sur les rythmes scolaires, organisant ainsi des inscriptions obligatoires à des activités en dehors de l'école. Or bien souvent les centres de loisirs dispensant ce type d'accueils, sont dépourvus de personnel qualifié et formé pour intervenir auprès de ces enfants à « besoins particuliers ». Ces besoins augmentent également lors des vacances scolaires. De plus il est fréquent que les parents nous demandent d'intervenir au sein de ces structures pour les rendre accessibles à leurs enfants ou tout simplement pour réduire de manière significative le nombre de professionnels et ainsi faciliter le vécu et la participation à ces activités.

Il me semble donc intéressant d'aborder ici les notions d'inclusion et d'intégration, qui constituent un besoin fondamental des enfants et un objectif pour les proches et les professionnels.

Les mots intégration et inclusion sont fréquemment utilisés dans un sens commun et révèlent pourtant deux approches et réalités bien différentes. Ces deux notions ont souvent fait l'objet de questionnements concernant les modalités de scolarisation des enfants en situation de handicap. Mais aux vues de la réalité quotidienne, cette question est bien plus transversale et doit concerner tous les espaces de vie.

L'intégration suppose ainsi une centration sur les capacités de l'individu à s'adapter à son environnement. L'approche se veut donc assez coercitive et tend à exclure ceux qui sont dans l'incapacité d'y faire face. L'intégration à l'école a été pendant des années une approche privilégiée par les politiques publiques en France et allait de pair avec les conceptions liées au handicap. Cependant lorsque celles-ci ont évolué vers une approche « environnementale », la notion d'intégration est devenue progressivement un non-sens

²⁹ Cécile HERROU, Simone KORFF-SAUSSE, « Intégration collective de jeunes enfants handicapés », p10

et a dérivé vers une approche inclusive. C'est alors la société qui doit s'adapter et compenser le handicap.

« Au contraire, la notion d'école inclusive prend en compte la dimension sociale du handicap, entendu comme une entrave à la participation, résultant de l'interaction entre des caractéristiques individuelles et les exigences du milieu. Elle met l'accent sur le fonctionnement scolaire et sur les conditions pédagogiques à instaurer pour réduire les obstacles aux apprentissages. »³⁰

Que penser alors du cas d'un enfant accompagné sur un centre de loisirs par un auxiliaire de vie dont l'intervention est organisée par la famille et financée par la PCH enfant ? La démarche inclusive de la notion de compensation permet ainsi l'intégration de l'enfant en milieu ordinaire. Jongler entre ces deux visions permet certes d'installer un débat théorique intéressant mais englué dans une certaine rigidité conceptuelle assez éloignée des réalités vécues. Ainsi l'approche de l'inclusion par Jean Yve Le Capitaine, me semble plus dynamique et adaptée.

« L'inclusion ne peut être considérée comme un état stable et achevé, mais plutôt comme un processus variable qui confronte développement personnel et changement social, et qui articule en termes d'action, de manière variable dans le temps, selon les individus et les environnements, compensation et accessibilité. C'est une approche qui est susceptible de modifier radicalement les représentations communes, et parmi celles-ci les représentations des professionnels concernant la place des personnes handicapées dans la société et les rapports à la norme. »³¹

Ainsi compensation et inclusion deviennent deux dynamiques intimement reliées, l'une étant, lorsqu'elle est réellement adaptée, un des facteurs de réussite de l'autre. Si la compensation en vue d'une inclusion en école « ordinaire » peut prendre la forme d'un accompagnement par un ou une auxiliaire de vie scolaire, elle l'est également dans les activités quotidiennes par une « aide à domicile » adaptée.

Il est cependant au moins deux éléments essentiels à prendre en compte pour les professionnels intervenant dans ce cadre. D'une part il leur faut avoir conscience de l'impact de leur simple présence sur l'objectif d'inclusion visée, et ainsi pouvoir adapter leur posture tant physique que « pédagogique ». D'autre part, l'accompagnement de l'enfant en dehors de son milieu familial doit être positionné en véritable continuité, car tous ces moments de vie ne sont pas des éléments isolés d'un parcours, mais bel et bien un tout participant aux besoins essentiels d'épanouissement et de socialisation de tout enfant.

³⁰ Eric PLAISANCE, « Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat. », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°37, p161

³¹ Jean-Yves Le Capitaine, « L'inclusion n'est pas un plus de l'intégration : l'exemple des jeunes sourds », dans Empan, 2013/1, n°89, Edition Eres, p131

Enfin cette question de cohérence et de fluidité des parcours de vie, implique une approche qui dépasse l'enfant, l'intervenant et la famille. Selon les besoins liés à sa situation particulière, un nombre important de professionnels sont amenés à agir dans le cadre de son quotidien. Il n'est plus rare aujourd'hui qu'un enfant, dans la même semaine, puisse rencontrer l'équipe d'un IME, un psychologue libéral lié à un CAMSP, un auxiliaire de vie scolaire, un instituteur et un auxiliaire de vie. Et il ne s'agit là que d'un échantillon. Or cette réalité sous-entend un besoin de coordination des acteurs pour installer une véritable continuité et ne pas « découper » l'enfant en fonction de la spécialité de chacun. Si le décloisonnement semble une question complexe dans le secteur médico-social, ou dans les liens l'unissant à l'éducation nationale, l'arrivée des acteurs de l'aide à domicile dans ce champ ne fait qu'amplifier cette situation et doit nécessairement être prise en compte.

2.3 Les enjeux de la coordination pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap et leurs familles

Comme je l'ai évoqué dans les chapitres précédents les enjeux de la coordination concernent à la fois l'optimisation de la satisfaction des besoins de l'enfant mais également ceux de ses parents et de sa famille. Cette nécessité est transversale à tous les secteurs, qu'ils relèvent du sanitaire, du social ou du médico-social. Leur articulation doit s'effectuer en tenant compte des apports et des particularités de chacun et dans une recherche de cohérence globale. Penser ces enjeux dépend également de la place que l'on prend dans les dispositifs d'aide. La coordination autour du domicile ne peut être approchée de la même manière qu'en institution. Cependant la nature de plus en plus multimodale des prises en charge, amène inévitablement à devoir les relier ou tout du moins les harmoniser.

2.3.1 Favoriser la coordination dans le secteur médico-social : une question à plusieurs facettes

La coordination est une approche assez ancienne en matière de politique publique. Le rapport Laroque, cité en début de mémoire, la posait déjà comme un principe fondamental de l'accompagnement social et médico-social. L'histoire de sa mise en pratique montre cependant qu'elle est une question d'acteurs de terrain. L'exercice de plus en plus spécialisé de chaque métier, la démultiplication des acteurs et des dispositifs, sont venus peu à peu imposer des démarches de coordination bien souvent initiées

localement. C'est dans un second temps que ces processus se sont vus intégrés au niveau de l'état et des politiques en résultant.

Si la notion de coordination peut être définie simplement par l'intégration des différents moyens et acteurs autour d'un projet ou d'un objectif, je préfère utiliser celle de Avedis DONABEDIAN citée dans l'étude sur la coordination dans le champ sanitaire et médico-social, réalisée par le Centre de Gestion Scientifique de Mines-ParisTech : *« processus par lequel les éléments et les relations impliqués dans le soin pendant chacune des séquences de soin sont en cohérence ensemble dans une conception vue de manière globale »*³²

On ressent ici la nature plus diffuse de la nécessité de coordination. Dans l'accompagnement social et médico-social, elle est une prise en compte de l'individu en son entier, en s'efforçant de ne pas le morceler à travers des spécialités professionnelles et des espaces-temps particuliers. Or arriver à ce résultat est un réel défi rendu complexe de par la structure même de notre système de soin et d'accompagnement médico-social. Il s'agit bien là d'un processus, qui amène les acteurs à repositionner leurs pratiques codifiées, dans un ensemble plus large sur lequel la maîtrise individuelle devient toute relative. Comme l'explique Yvon SCHLERET de l'Observatoire Régional de la Santé et des Affaires sociales en Lorraine :

*« Ce modèle de l'intégration des différents moyens autour d'un projet implique la participation d'un ensemble diversifié d'acteurs publics et privés sur la base de logiques négociées et contractualisées. Ces deux mots sont importants car la coordination n'est pas un marché ouvert où chaque opérateur se positionne comme il le veut, quand il le veut et vient chercher ce dont il a besoin pour ses intérêts stratégiques. La coordination c'est souvent même accepter d'abandonner une partie de sa souveraineté dans la prise de décision pour répondre à l'intérêt supérieur des personnes prises en charge. »*³³

On voit donc bien que les enjeux de coordination dépassent ceux de la simple coopération institutionnelle. Cette dernière devient plus un outil ou un élément nécessaire à un « intérêt » supérieur. Elle n'en reste pas moins une des difficultés, car elle est le siège d'enjeux qui lui sont propres et qui parfois ne sont que très peu en rapport direct avec les usagers. Les questions de champ, de culture professionnelle, de cadre juridique et même de pouvoir sont fréquemment des freins cités au décloisonnement et à la coopération dans le secteur social et médico-social. Par exemple, les concepts utilisés sous le même vocable mais avec un sens différent selon le champ, sont nombreux et sont

³² In « La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles », Mines ParisTech, 2011, p13

³³ op.cit. Yvon SCHLERET « journée du forum Lorraine Alzheimer », 6 nov. 2004

autant de barrières à franchir pour faire travailler ensemble des acteurs en vue d'un objectif commun.

La coordination est également un principe qui possède plusieurs niveaux d'approches : celui de la personne et de ses proches, celui des professionnels, celui des organisations et celui des pouvoirs publics. Chacune comportant ses propres difficultés et organisations.

Enfin si la coordination est une question d'acteurs, individus, institutions ou politiques, elle doit également être conçue en fonction de son espace d'exercice. Coordonner au sein du domicile, ou autour de ce qu'il s'y passe ne peut pas à mon sens relever des mêmes logiques appliquées en institution. La notion d'intimité élargie appliquée au domicile (en ce sens qu'elle concerne l'usager mais également l'ensemble de son environnement) est une donnée incontournable. Sa non prise en compte pouvant aller à l'encontre de l'accompagnement initialement ciblé. Or là encore, j'ai pu aborder la multiplicité des acteurs et des cultures en jeu. Quand Elian DJAOUI aborde la question de la visite au domicile comme un objet intéressant de multiples acteurs, on peut y entendre un enjeu de coordination afin de limiter les impacts induits de visites cumulées sur la vie quotidienne des personnes. Cependant, l'information recherchée lors de cette rencontre est rarement la même, ou alors abordée de manière spécifique. Il est donc moins facile dans les faits, mais pas impossible, de simplifier cette démarche et de l'inscrire dans une dynamique de coordination qui ne doit pas, à mon sens, se limiter à un simple échange d'informations entre professionnels (niveau de la coordination qui est parfois complexe lui-même).

2.3.2 Coordonner par le parcours de vie des enfants

La question de la coordination qui semble aujourd'hui aller de soi comme une prérogative des politiques publiques, implique un nombre d'acteurs croissants et de plus en plus spécialisés. Cette image du secteur n'est pas sans rappeler celle de l'évolution de notre médecine. Quand David LE BRETON³⁴, nous explique la genèse de notre conception moderne du corps à travers les évolutions scientifiques, il met en valeur son morcellement, comme un corps « éclaté », à travers des approches de plus en plus précises et cloisonnées. La quête de sens pour les humains « entiers » que nous sommes, devient complexe, dés-unifiée et contrecarre parfois les effets pourtant « scientifiquement prouvés » des thérapies. La question du sens est donc prépondérante, car elle permet à chacun de s'approprier son environnement et de s'y adapter. La prise de conscience de cette réalité par le corps médical, s'est traduite progressivement par une

³⁴ David LE BRETON, 1990, « Anthropologie du corps et modernité »

organisation en termes de parcours de soins pour amener une cohérence et ainsi une forme de sens pour les néophytes. L'évolution de l'accompagnement médico-social, dans une recherche de solutions de plus en plus spécialisées, n'a pas échappé à cette dynamique induite par une culture scientifique. La notion de parcours de vie devient donc, dans cette même logique, le centre des réflexions de l'accompagnement social et médico-social. Coordonner différentes aides, différents acteurs autour des besoins d'un enfant ou de sa famille, implique d'une certaine manière une connotation statique et figée. La coordination autour d'un parcours de vie, au contraire, engendre une prise en compte plus globalisante et dynamique. Les besoins de l'enfant et de sa famille évoluent bien entendu avec l'âge. Mais c'est également le cas de ses espaces de vie, ses relations au monde et son identité. Toute cette évolution, qui est en soi commune à chaque individu, se trouve conditionnée par la notion même de handicap. Dans bien des cas il ne s'agit pas non plus d'une évolution linéaire, puisque ce parcours est souvent ponctué de ruptures, dues à des hospitalisations et des changements quelquefois brutaux de modes de prise en charge. Penser en termes de parcours c'est intégrer cette inconstance et finalement pouvoir s'y adapter en continu.

Lors des rencontres scientifiques de la CNSA qui ont eu lieu en février 2012, l'approche par la notion de parcours a été évoquée par les professionnels comme un changement de paradigme et « *que le fait de prendre en compte les parcours de vie et de s'affranchir autant que possible d'une pensée catégorielle amène à caractériser autrement les problèmes d'aide à l'autonomie. Raisonner en termes de parcours, c'est penser la situation de chacun comme singulière, indépendamment des grandes catégories dans lesquelles s'inscrit la pathologie dont souffre la personne ; s'intéresser à la perception qu'a la personne de sa situation et à ses projets pour l'avenir.* »³⁵

L'enjeu de cette approche devient tant organisationnel, qu'identitaire et sociétal. Organisationnel, parce qu'elle nécessite de réorganiser l'offre en passant d'une logique de place à une logique de parcours. Identitaire, parce que l'organisation des dispositifs doit prendre en compte les processus de construction de l'identité propre à chacun et aux différentes étapes de la vie. Enfin sociétal, car c'est la conception globale de la société qui s'en trouve modifiée ou à modifier.

Si la prise en compte de la singularité amène nécessairement à impliquer de plus en plus un suivi et une attention individualisée aux besoins, il n'en reste pas moins que certains grands axes d'analyse peuvent être repérés à partir de facteurs communs, pour penser des dispositifs adaptés.

³⁵ Aide à l'autonomie et parcours de vie. Deuxième rencontre scientifique de la CNSA. 15 et 16 février 2012 p 9

Du point de vue de l'aide à domicile, une certaine avance a été prise sur ce point concernant les personnes âgées et les adultes en situations de handicap. Les filières gérontologiques dans le Rhône par exemple, incitent les professionnels, tous secteurs confondus, à penser leur coordination en fonction du parcours des personnes. Organiser les retours d'hospitalisation, éviter certaines ruptures de parcours par une bonne adaptation des soins à domicile, organiser la transition entre domicile et EHPAD, sont autant de questions aujourd'hui au cœur des préoccupations et aboutissent à des dispositifs de prise en charge individualisée mais dans une démarche globalisante, comme les Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD). Auprès des adultes en situation de handicap, la coordination assurée par un SAMSAH, permet d'articuler des sorties d'hospitalisation de longue durée et un retour à domicile, par le biais d'appartements tremplins qui assurent une transition évitant de se confronter directement au choc d'un domicile non adapté et à la présence d'étrangers quasi constante dans le cas d'une aide humaine 24h/24.

Ces avancées qui ont nécessité de franchir certaines barrières de cultures professionnelles, sont effectivement citées dans le rapport précité de la CNSA. Cependant la question de la coordination autour du parcours de vie des enfants en situation de handicap, n'est citée que pour le cas des enfants sans solution. Or ce besoin est tout aussi réel pour des enfants de plus en plus concernés par des solutions plurielles.

2.3.3 Le rôle de « pivot » de la coordination : entre institutions et familles

La notion d'intervenant pivot est tirée de l'expérimentation québécoise en matière de coordination de l'offre sanitaire et médico-sociale. D'abord lancée dans le domaine de l'oncologie et de l'aide aux personnes âgées, le rôle de l'intervenant pivot s'est peu à peu développé auprès d'enfants en situation de handicap et de leurs familles à partir de 2008. Le rôle de cet intervenant est principalement centré sur une aide aux familles afin de développer un accompagnement individualisé et adapté aux besoins de leur enfant. Il est un lien entre les différentes institutions et garant de leur coordination pour participer à la fluidité des parcours. Il a progressivement été positionné sur un statut neutre afin de faciliter son rôle transversal de coordination entre différentes cultures professionnelles. Ce bref aperçu de la fonction d'intervenant pivot, et cela même si les résultats observés semblent mitigés en raison d'une méconnaissance de ce dispositif par les familles, amène une dimension supplémentaire à la question de la coordination. Sa mise en œuvre nécessite un pilotage, et la notion de pivot semble intéressante pour illustrer la polyvalence et la position centrale nécessaire. La question de sa neutralité est tout aussi intéressante pour participer à un décloisonnement efficace des secteurs.

En France, la question de l'intervenant pivot est développée également sous la dénomination des gestionnaires de cas, fonction apparue avec le plan Alzheimer 2008-

2012 et la création des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA). Il est d'ailleurs intéressant de noter que leur fonction s'est progressivement déclinée en gestionnaires de cas complexes, venant ainsi étoffer le public pouvant être pris en charge par ce dispositif.

« Il dispose de plusieurs atouts : une formation initiale sanitaire ou sociale, suivi d'une formation spécifique à la gestion de cas pour les malades d'Alzheimer ; le soutien d'une équipe pluridisciplinaire ; des outils d'évaluation permettant l'élaboration d'un plan de soin précis et adapté. Surtout, il accompagne la personne malade dans la durée, y compris si des hospitalisations surviennent, et ce durant toute l'évolution de sa maladie. Il s'efforce de répondre à l'ensemble de ses demandes, qu'elles soient d'ordre médical, sanitaire ou social, toujours en lien avec l'entourage et les intervenants professionnels. »³⁶

Au quotidien le rôle de ce coordinateur, a été vite reconnu par les professionnels de par son positionnement central et émanant des départements.

En cherchant de telles fonctions auprès des enfants en situation de handicap, on peut également trouver certaines initiatives locales. C'est le cas de l'ARS de Haute-Normandie, qui présentait en juillet 2014, un projet de coordination des prises en charge des enfants autistes. Ce projet propose une organisation pilotée et portée par le Centre Ressources Autisme de Haute-Normandie (CRAHN). Ses principales missions sont articulées autour de la mise en place d'une table territoriale de l'autisme, de la mise en œuvre d'une méthodologie des parcours, de la garantie du partenariat local et l'encadrement de l'activité des intervenants pivots. Ces derniers se voient confier des missions de coordination des dispositifs, passant selon la complexité des situations, de l'agent de liaison au gestionnaire de cas. Le soutien aux familles étant également une des prérogatives de la fonction.

L'Alsace a également développé ce type de projet autour de l'accompagnement au dépistage précoce du handicap. Cependant on y parle cette fois-ci de fonction pivot assurée par un réseau de structures en associant l'ensemble des acteurs intéressés (ici le rôle prépondérant des CAMSP pour les enfants de moins de 6 ans est largement cité). Cependant il est également indiqué la possibilité de créer une fonction de coordination en cas de besoin spécifique.

Ces deux exemples montrent donc bien que la fonction de pivot progresse dans les préoccupations des politiques publiques. Elles concernent cependant encore des aspects spécialisés (ici la prise en charge d'enfants autistes ou les questions de dépistages précis).

Lorsqu'on aborde la notion de pivot particulièrement sur la question de la prise en charge des enfants au domicile, il est également indispensable de parler du rôle des

³⁶ Source consultable sur www.espace-ethique-alzheimer.org

CAMSP et des SESSAD. Leur rôle est essentiel car l'approche pluridisciplinaire autour des espaces de vie des enfants est un atout majeur, où la question de la coordination des parcours est au centre des accompagnements. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM pour les SESSAD le mettent particulièrement en valeur : « *« Promoteurs des compétences parentales », « organisateurs de parcours », « assembleurs d'activités », « préposés à faire du lien », « interfaces », « passeurs », « pivots », toutes ces expressions ont été utilisées à propos des SESSAD. Leur cœur de métier est, effectivement, en grande partie de faire lien entre des acteurs multiples aux statuts différents, autant au sein du SESSAD lui-même, qu'à l'extérieur.* »³⁷

Dans cette même recommandation, on retrouve des objectifs de construction du réseau des professionnels issus de différents secteurs et amenés à intervenir auprès d'un enfant. Cet élément est un axe important car il place le SESSAD au cœur de cette dynamique, au même titre que les SAMSAH, évoqués précédemment, ayant mis en place des partenariats avec des structures d'aide à domicile pour un accompagnement global des adultes. Dans cette recherche d'un rôle « pivot », il paraît donc indispensable, pour une association d'aide à domicile intervenant auprès d'enfants en situation de handicap, de se tourner vers ces acteurs afin d'améliorer la cohérence des interventions avec les parcours de vie.

Enfin, on ne peut parler de pivot sans parler du rôle des parents. Ils le citent eux-mêmes dans les différentes enquêtes leur étant consacrées. Or cette position somme toute naturelle, est à la fois complexe, chronophage et épuisante. Car si on parle de logique humaine de parcours, il faut bien également prendre en compte la dimension ne serait-ce qu'administrative de la prise en charge, qui se révèle fréquemment être à elle-seule un labyrinthe nécessitant des compétences quasi expertes pour s'y retrouver. Si le rôle institutionnel de « pivot » apparaît comme un levier, celui relevant des aidants naturels est donc à prendre en compte comme un besoin de simplification et qui nécessite un temps supplémentaire pour pouvoir s'y consacrer.

³⁷ L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile, ANESM, p 62

3 Créer un service adapté aux enfants en situation de handicap et au besoin de répit des parents

Après avoir exposé les différentes spécificités que peuvent comporter l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap et leurs familles, il me semble indispensable de développer un contexte institutionnel favorable développant des compétences d'accompagnement social allant au-delà de la notion de service elle-même. Cette nécessité, déjà exposée en première partie du mémoire, est accrue par la prise en compte des besoins d'un nouveau public qui était resté jusqu'alors en marge des interventions de l'association. Il ne s'agit donc pas uniquement de constituer une offre de service adaptée aux enfants, mais bel et bien de confirmer un changement de culture interne par le biais d'une organisation rendant plus propice un accompagnement de proximité tout en s'impliquant dans une vision plus globale de l'aide, participant ainsi à une meilleure cohérence des parcours de vie.

3.1 Développer une organisation interne pour une réponse de proximité aux besoins des bénéficiaires

Il m'est donc nécessaire de présenter ici le contexte de changement institutionnel au sein duquel sera abordée la question de la création d'une offre adaptée auprès d'enfants en situation de handicap. Cette réflexion ne peut effectivement pas être menée séparément et est même intriquée au reste de l'activité de l'association à double titre. Non seulement les changements organisationnels indispensables ont une répercussion globale, mais il faut également raisonner en termes de parcours. Or intervenir auprès d'enfants, d'adultes et de personnes vieillissantes ne se résume pas en termes de publics aux spécificités propres, mais également en termes d' « étapes » d'un même parcours de vie.

3.1.1 Co-construire le projet de service de l'association pour conduire un changement de culture interne

Le pilotage global de l'association a été mené jusqu'alors grâce à un projet associatif peu développé et à un manuel qualité instauré lors de la mise en place de la démarche qualité en 2005. Ce dernier document est articulé autour d'une logique organisationnelle globale, faisant état des procédures de fonctionnement actuelles. Un apport récent concernant l'environnement, les objectifs annuels et les enjeux de l'association a permis de développer son contenu pour le rapprocher un peu plus d'un projet de service. Cependant sa mise à jour a été jusqu'alors menée plus par obligation que par nécessité d'un outil de pilotage. De plus la tendance « directive » de la direction précédente n'a pas permis d'en diffuser les apports ni de solliciter un engagement

commun autour du projet développé. Il est donc aujourd'hui nécessaire à plus d'un titre de revoir de manière globale cet outil, en rédigeant le projet de service de l'association. Le manuel qualité devenant ainsi un outil décliné pour la certification en place. Une telle approche me permet de mener une réflexion globale avec les équipes avec comme point de départ les missions de l'association, plutôt qu'à partir de ce qui est vécu aujourd'hui comme une obligation administrative et normative.

A) Définir le sens et la cohérence des missions de l'association

Face à la croissance d'activité et aux spécificités du secteur de l'aide à domicile évoquées précédemment, il devient primordial de ramener du sens autour des missions de l'association. Cela constitue pour moi le point de départ pour la construction d'une culture commune autour d'une réponse adaptée aux besoins des différents bénéficiaires accompagnés. Il convient donc de définir avec précision le cadre de nos interventions afin de ne pas se fondre dans une organisation multiservice aux contours flous et aux réponses approximatives. Les métiers ainsi développés au sein de l'association sont centrés sur l'accompagnement à domicile de personnes en situation de dépendance quel que soit leur âge, mais en prenant en compte les besoins particuliers de chacun. La constitution des équipes d'encadrants par pôles personnes âgées, adultes en situation de handicap et enfants en situation de handicap découle directement de cette logique. Ce premier niveau de spécialisation permet d'adapter les réponses et les compétences des professionnels aux différentes situations. Le projet de service devra donc posséder plusieurs entrées en fonction du public accompagné afin de définir au mieux les modalités d'organisation de l'offre. Certains aspects comme le travail en réseau avec les partenaires, abordés initialement de manière globale, devront donc être déclinés spécifiquement. Cette spécialisation de l'offre doit cependant s'ouvrir à une flexibilité pour s'adapter aux parcours des personnes accompagnées et prendre en compte l'évolution des besoins en fonction des différents âges. Il sera donc intéressant de travailler également les questions de fluidité. Il devient effectivement aujourd'hui plus fréquent de continuer l'accompagnement de jeunes adultes en situation de handicap dans le cadre de leur propre domicile après être intervenu alors qu'ils étaient encore enfants. La question se pose également pour les adultes handicapés vieillissants. Cette structuration en pôle ne doit donc pas occulter les spécificités liées aux types de pathologies, de handicap, ni la nécessité de l'individualisation de l'aide induite par le domicile et l'évolution des besoins.

En recentrant les professionnels sur ce type de problématiques, la modification de l'organisation du travail a pu être amorcée avec une certaine sérénité et compréhension, réduisant ainsi les résistances induites par un management du changement. L'orientation ainsi donnée et travaillée en équipe a même permis de confirmer des ressentis individuels allant dans ce sens.

- B) Une entrée spécifique au projet de service pour l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap

Les ateliers de travail autour du projet de service commenceront en septembre 2015 et seront organisés par thématiques. Si les parties concernant les adultes en situation de handicap et les personnes âgées devront s'inscrire dans une précision de l'activité déjà en place et en partie décrite dans le manuel qualité, celle concernant l'aide auprès des enfants en situation de handicap et de leurs familles, devra faire l'objet d'un véritable travail de création de l'offre et de l'organisation associée. L'équipe projet sera ainsi constituée par l'équipe de direction, la responsable de secteur en charge de suivre l'ensemble des situations et les auxiliaires de vie intervenant d'ores et déjà dans ce cadre spécifique. Certains parents ont également manifesté l'envie de participer à cette dynamique et pourront être intégrés dans ce projet en fonction de leur disponibilité et des thématiques qu'ils souhaitent aborder. Leur participation me semble essentielle afin de pouvoir s'adapter au mieux à leurs besoins et à ceux de leurs enfants. Certains partenaires seront également présents. C'est le cas de l'antenne locale d'Handéo (ayant manifesté un intérêt particulier pour le projet), mais aussi de certains SESSAD ou CAMSP intervenant auprès d'enfants déjà accompagnés par l'association. Je souhaite également pouvoir associer les professionnels d'un IME pour permettre d'aborder les questions de coordination entre domicile et institution. Les nouveaux interlocuteurs du Grand Lyon Métropole, se retrouvant de manière récente concernés par ce secteur, ont souhaité lors d'une rencontre au premier semestre 2015, être informés de l'avancée du projet.

- C) Le projet de service comme outil de management

Travailler avec les équipes autour de l'élaboration du projet de service est également un moyen de changement de mode de management en associant les professionnels et en modifiant les standards de travail en équipe instaurés jusqu'alors. Le travail actuellement organisé sans réelle méthodologie de projet et suivant une logique hiérarchique induite par un organigramme fonctionnel en « râteau » est ainsi revu pour un pilotage autour d'objectifs clairement définis, et grâce à des fiches projet établies de manière transversale afin de changer progressivement les codes du travail en équipe. Chaque projet est ainsi porté par un pilote, avec un calendrier précis, sans tenir compte nécessairement des positions hiérarchiques de chacun et un système de « consultant extérieur » assuré par un cadre peut être mis en place en cas de nécessité.

Le travail autour d'objectifs est également une donnée importante à décliner à tous les niveaux de l'association. Il ne s'agit pas là d'instaurer basiquement un système d'évaluation du travail avec la dimension péjorative qu'elle peut comporter, mais plutôt de

répondre à un besoin des professionnels de s'auto évaluer. Le travail, notamment des encadrants intermédiaires et des auxiliaires de vie, fortement lié aux aléas du quotidien est fréquemment source de stress et de découragement. Face à cette culture de l'urgence, il devient impossible pour certains professionnels, en l'absence d'outils adéquats, d'organiser leur temps en fonction des objectifs fixés et d'évaluer la qualité de leur travail. Il s'agit donc plus d'une méthode d'organisation permettant de valoriser les professionnels et de limiter les impacts d'une gestion de l'urgence. En termes de pilotage, la mise en place de tels indicateurs (nombre de situations suivies, niveau de complexité, nombre d'intervenants encadrés, niveau de satisfaction...) permet également la création d'un tableau de bord de suivi afin d'anticiper les besoins de l'équipe en fonction de l'évolution de l'activité et ainsi éviter certaines situations de crise et de rupture rencontrées jusqu'alors.

La notion de transversalité évoquée précédemment, s'applique également aux auxiliaires de vie afin que la participation aux projets les concernant puisse être optimisée. Cela répond de surcroit au besoin exprimé de renouer les liens entre équipe d'encadrement et intervenants de terrain pour construire une culture commune.

En pratique il est donc également nécessaire de mettre en place un système cohérent de participation et de circulation de l'information. J'ai ainsi établi un système structuré de réunions avec un planning défini. Cinq niveaux sont ainsi apparus : réunions de direction (deux fois par mois), d'encadrants intermédiaires (deux fois par mois), de l'ensemble de l'équipe administrative (une fois par trimestre), d'équipes d'auxiliaire de vie (une fois par trimestre et constituées en fonction du public accompagné), d'équipes projet (planning fixé en fonction de la nature du projet abordé). La construction du projet de service est ainsi abordée à travers ces espaces en fonction de leur spécificité, permettant d'impliquer le maximum d'acteurs dans cette dynamique et d'accompagner un changement institutionnel en prenant la mesure des résistances induites.

3.1.2 Constituer une équipe d'encadrement intermédiaire permettant un accompagnement de proximité

En arrivant en poste de direction, j'ai présenté au Conseil d'Administration un plan d'action menant à une réorganisation des différents services permettant de s'inscrire au mieux dans l'environnement et les enjeux actuels. Ces changements devaient s'accompagner dans un premier temps d'une logique budgétaire à moyens constants, mais également intégrer une évolution possible en fonction de l'augmentation de l'activité de l'association. En effet l'expérience passée d'une reprise d'une autre structure avait mis à mal les équipes et les bénéficiaires du fait d'une croissance d'activité brutale et mal anticipée.

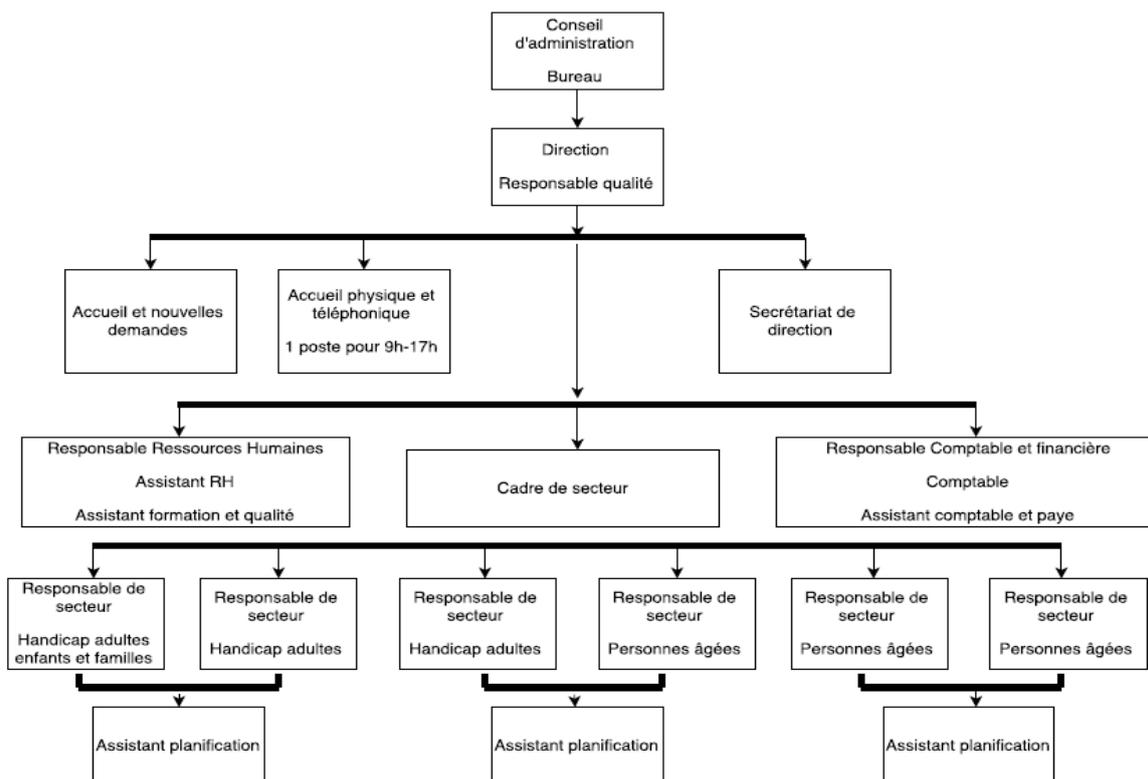
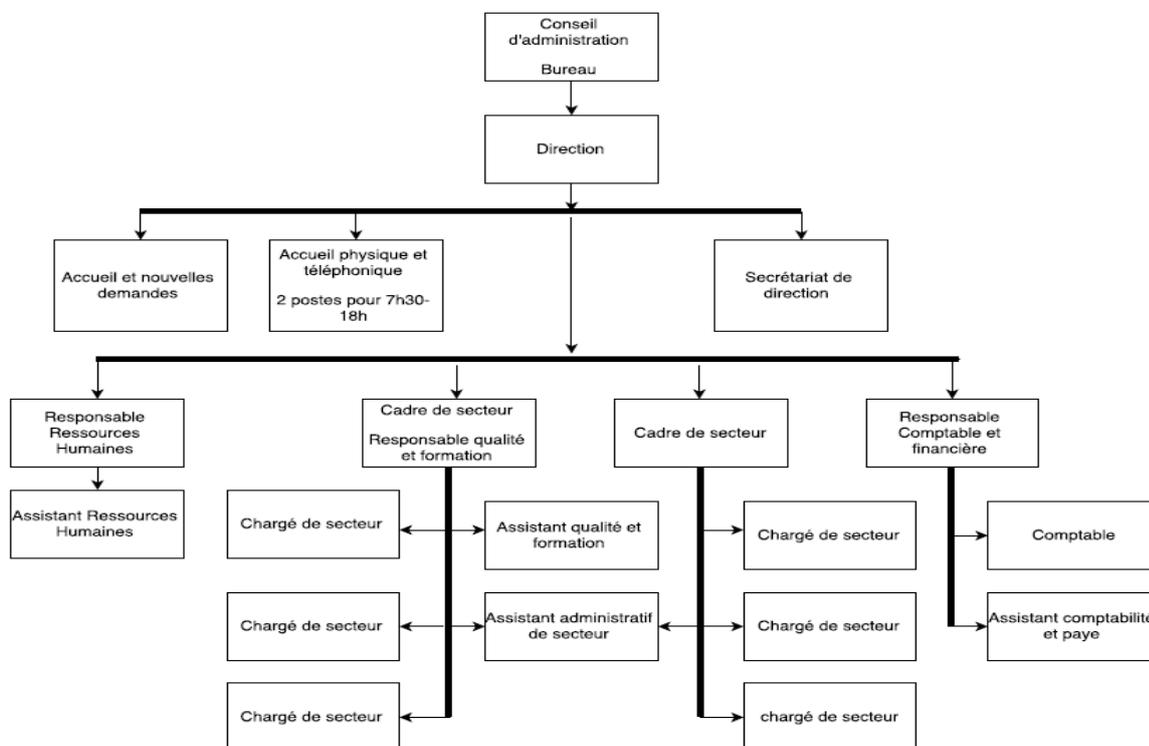
Pour conduire cette dynamique de changement, j'ai choisi de reprendre les entretiens individuels avec toute l'équipe administrative, certains salariés n'en ayant pas eu depuis plusieurs années. De plus comme évoqué plus haut, j'ai souhaité aborder ces modifications d'organisation de manière participative, en associant le plus possible les différents acteurs. Insuffler et emporter l'adhésion de l'équipe autour du projet a finalement été une partie aisée du plan d'action, le besoin s'en faisant ressentir du fait d'une perte de sens générale dans les pratiques des professionnels avec des conséquences portant sur les conditions de travail.

La réorganisation de l'équipe a donc pour but d'augmenter le temps d'encadrement de proximité nécessaire à un accompagnement de qualité des bénéficiaires et à un travail en réseau pour une meilleure coordination de l'aide apportée, à un encadrement et à un suivi renforcé des équipes de terrain. De plus constituer des équipes spécialisées en fonction des besoins spécifiques du public qu'elles accompagnent apparaît comme une nécessité et doit constituer la base de développement d'une offre spécifique à destination des enfants en situation de handicap.

D'autre part cette logique rejoint les demandes de l'équipe des chargés de secteur, ayant manifesté à plusieurs reprises leur intérêt pour un travail plus axé sur la qualité que sur la quantité. De plus en reprenant les procès-verbaux des réunions de la délégation unique du personnel, j'ai pu relever deux demandes successives, de l'ensemble de l'équipe, d'étudier leur possible évolution sur des postes de responsables de secteur.

A) La réorganisation en pratique

J'ai déjà exposé en première partie du mémoire les grandes orientations de ce plan d'action, mais il est nécessaire ici de préciser certains aspects. Pour ce faire je présente ici deux organigrammes de l'équipe administrative, le premier correspondant à celui initialement en place, le second correspondant à celui visé par la réorganisation.



La modification progressive de l'équipe d'encadrement intermédiaire (du binôme chargé/cadre de secteur au trinôme assistant de planification/responsable de secteur/cadre de secteur) a été amorcée en 2015 grâce à plusieurs leviers :

- Le non remplacement du poste de cadre de secteur vacant, permet d'investir sur un encadrement de proximité en compensation. Le poste restant étant consacré dans cette nouvelle organisation à des fonctions de coordination autour du projet de service et de participation accrue à la stratégie globale de l'association

- La candidature interne de la personne occupant le poste d'assistant administratif de secteur à temps partiel sur le poste vacant de secrétariat de direction permet un repositionnement à la fois en adéquation avec les compétences requises et une source de motivation individuelle. Cette opportunité augmente également l'investissement possible sur les postes d'encadrement intermédiaire et de répartir les missions administratives initialement assurées (gestion des pointages, absences et congés, organisation des astreintes) sur les postes d'assistants de planification.

- Il a fallu redéfinir les horaires d'accueil assurés par deux postes à temps partiel sur une plage horaire trop importante au regard des besoins. Du fait du départ d'un des salariés occupant ce poste, les horaires d'accueil physique sont fixés de manière standard, et les plages non couvertes sont intégrées dans un système de permanence et d'astreinte assurées en roulement par les responsables de secteur.

- La montée en compétences par la formation et l'intérêt développé pour le poste de responsable de secteur par les chargés de secteur, permet d'optimiser une organisation favorisant les potentiels internes.

- Le recrutement externe sur les postes d'assistants de planification est nécessaire pour atteindre au minimum un équivalent temps plein pour deux responsables de secteur.

- Le taux d'encadrement initial était également inférieur aux ratios fixés par le Conseil Général du Rhône (repris par Grand Lyon Métropole en 2015) ce qui permet une plus grande latitude. Le taux d'encadrement prestataire est ainsi porté avec la nouvelle organisation à un pour vingt-neuf mille heures (ratio de référence à un pour trente mille) et le ratio global de personnel administratif est de un pour quatorze mille cinq cents heures (ratio de référence à un pour douze mille cinq cents). Un levier supplémentaire existe et pourra être mobilisé dans un second temps en cas de besoins. En effet l'activité mandataire vient finalement modifier ces ratios du fait d'une tarification propre. Ce point reste donc à étudier en fonction de l'augmentation de l'activité prestataire mais également de la diminution qui concerne la gestion mandataire.

- Enfin l'augmentation des charges de salaires due à la création des postes de responsables de secteur (par rapport aux précédents postes de chargés de secteur) est compensée par l'instauration des postes d'assistants de planification (moins élevés dans

la grille), par la suppression du poste d'assistant administratif de secteur et le non remplacement du second poste de cadre de secteur.

B) Apports de la mise en place du trinôme de coordination

Cette organisation met l'accent sur un trinôme de coordination³⁸ en optimisant l'accompagnement des bénéficiaires. Le poste de responsable de secteur devient un poste de coordination renforcée de terrain avec 60% de son temps de travail consacré aux visites d'évaluation et de suivi à domicile, aux réunions de coordination pluridisciplinaire avec les partenaires, aux entretiens ou réunions avec les auxiliaires de vie. Cette optimisation est rendue possible par l'instauration des postes d'assistant de planification qui sont orientés sur la gestion quotidienne de l'activité (gestion des absences, remplacement et de la continuité de service). Pour comparaison, l'organisation précédente permettait de dégager un temps de coordination de 20% par chargé de secteur.

Le poste de cadre de secteur quant à lui est axé sur la coordination de cette équipe et possède un rôle transversal d'appui aux responsables de secteur, notamment en cas de gestion de conflit ou d'évènement nécessitant une procédure spécifique. Il est le garant du suivi des objectifs et des projets définis dans le projet de service. Il assure également un rôle de pivot essentiel avec les services de ressources humaines, comptables et qualité. Enfin sa participation à la stratégie globale de l'association est renforcée notamment en ce qui concerne l'instauration et l'actualisation de partenariats avec les autres acteurs du secteur social et médico-social intervenant au domicile.

L'organisation par binômes des responsables de secteur, avec appui d'un assistant planification, permet d'assurer une continuité de service en cas d'absence et une présence continue au siège d'au moins un des responsables de secteur.

Enfin l'augmentation potentielle de l'activité peut être couverte de manière modulable, soit par l'ajout en renfort d'un poste d'assistant de planification soit par celui d'un poste de responsable de secteur.

³⁸ Cf fiches de poste en annexe 5 et 6

3.1.3 Organiser la montée en compétences de l'équipe

L'équipe d'encadrement intermédiaire possède une expérience significative en matière d'aide à domicile (entre deux et trois ans pour les chargés de secteur) cependant leur évolution sur le poste de responsable de secteur nécessite de renforcer leur socle de compétence afin d'optimiser la réussite du projet. De plus le manque de formation initiale relevant du secteur est à prendre en compte et doit faire l'objet d'une mise à niveau sur des fondamentaux notamment sur la connaissance du secteur social et médico-social au-delà du domaine spécifique de l'aide à domicile.

A) Accompagner la montée en compétence par la formation

Ayant occupé les fonctions de cadre de secteur et de responsable formation au sein de l'association avant ma prise de poste en tant que directeur, j'ai pu anticiper certains besoins. Ainsi chaque chargée de secteur a pu bénéficier d'un parcours de formation par modules sur un champ de compétences assez large :

- Connaissance des différents types de handicap et pathologies
- Conduite de l'évaluation à domicile
- Droit du travail applicable à l'aide à domicile
- Analyse de la pratique professionnelle
- Acquisitions des bases du management

Deux chargées de secteur ont également suivi un parcours de formation professionnalisant de « Référent handicap » avec Handéo financé par le Conseil Général du Rhône et la CNSA. Cette formation sera déclinée pour les autres responsables de secteur en charge du suivi des adultes en situation de handicap. Elle inclue déjà les dimensions de travail en réseau et de connaissance élargie du secteur social. D'autre part les formateurs sont tous des professionnels issus du secteur médico-social, participant ainsi de manière indirecte à la construction d'une culture interne plus propice à un accompagnement de qualité au sein de l'association.

En complément et en priorité pour les responsables de secteur chargés du suivi des personnes âgées dépendantes, la formation de responsable de secteur en aide à domicile proposée par l'UNA et cofinancée par la CNSA sera rendue obligatoire dès 2016 pour chaque personne en poste ou dans le cadre de nouveaux recrutements.

En parallèle, les chargés de secteur, ne possédant pas de diplôme du secteur et prenant leurs nouvelles fonctions de responsables s'engagent dès cette année sur un parcours de validation des acquis sur le BTS Services et prestations du secteur sanitaire et social, assistés par les équipes de formateurs du GRETA. Cet accompagnement est financé par l'enveloppe dédiée aux congés pour validation des acquis et a l'avantage de

ne pas venir grever le plan de formation en cours et le prévisionnel 2016. Cette qualification des équipes, déjà appliquée pour les auxiliaires de vie, relève d'une volonté allant plus vers une valorisation du travail des professionnels que vers une réelle montée en compétences (assurée par la formation continue). D'autre part cette dynamique s'inscrit dans un projet global et il est à noter que le nombre d'indicateurs à fournir, en matière de qualification des encadrants, tend à se généraliser auprès de tous les partenaires (financeurs, fédérations, labels et organismes de certification). En cas de nécessité de recrutement sur les postes de responsables de secteur, la sélection des candidats prendra d'ailleurs en compte le niveau de qualification du secteur, ouvrant même à des domaines de formation plus spécifiques (infirmiers, assistant de service social,...) afin de constituer une équipe aux ressources multiples.

Pour les assistants de planification, l'accent sera mis prioritairement sur les formations propres à la législation et à l'organisation du travail en aide à domicile. Les formations sur la connaissance des besoins des différents publics leur seront également proposées.

L'entretien individuel avec le cadre de secteur a également fait ressortir des besoins spécifiques. La modification substantielle du poste vers un encadrement renforcé et une dimension stratégique plus importante, rend nécessaire une montée de ses compétences. Les besoins liés au poste ont pu rejoindre une volonté individuelle. La personne en poste se sentant limitée au quotidien du fait de son manque de connaissance à la fois global et technique du secteur mais attirée par la dimension des nouvelles fonctions. De plus sa connaissance approfondie des modes de fonctionnement de l'association et de son environnement quotidien, constituent un levier indispensable dans cette phase de changement institutionnel. Nous nous sommes donc orientés sur une formation prioritaire axée sur le management d'équipe, proposée par l'Organisme Paritaire Collecteur Agréé (OPCA) sur les fonds mutualisés de la branche professionnelle. Cette action étant primordiale du fait de la taille de l'équipe à encadrer et des enjeux liés à ces nouveaux postes. Afin de compléter efficacement ses connaissances et son exercice de cadre du secteur social, j'ai également posé comme condition d'accès au poste, de s'orienter sur un diplôme de niveau deux, type CAFERUIS, dès l'année 2016.

B) Une modification des conditions de travail nécessaire

Si l'achat en 2014 des nouveaux locaux a permis d'installer des conditions de travail bien meilleures que les précédentes, certains aspects se révèlent aujourd'hui inadaptés et rendent nécessaires des modifications simples et peu coûteuses pour l'association. L'espace de travail des chargés de secteur avait été organisé autour d'un

« open-space » constitué de grandes surfaces vitrées. La nature du travail étant axée alors sur une utilisation majeure du téléphone, les nuisances sonores rendent difficiles tout travail de fond nécessitant une certaine concentration. De plus le travail de proximité avec les auxiliaires de vie et avec les bénéficiaires, quand il a lieu au siège de l'association, n'est pas favorisé. J'ai donc proposé, notamment en travaillant avec le Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT), de diviser cette espace autour de la nouvelle organisation. L'aménagement initial des locaux effectué au moyen de cloisons mobiles, facilite et rend peu couteux le projet. De plus il apparait, en bilan budgétaire semestriel, que les dépenses prévisionnelles liées au groupe un ont été surévaluées, ce qui dégage une marge financière suffisante pour effectuer ces modifications avant la fin d'année. Ainsi, l' « open-space » sera divisé en trois espaces bureaux pouvant accueillir les binômes de responsables de secteur et l'assistant de planification faisant partie de leur équipe. De plus nous pouvons conserver deux bureaux de « repli » accolés permettant de mener des entretiens individuels avec les salariés ou d'anticiper les besoins potentiels d'agrandissement de l'équipe d'encadrement intermédiaire.

La mobilité de terrain des postes de responsables de secteur étant accrue, j'ai également prévu au budget, l'achat de téléphones portables professionnels et d'ordinateurs portables avec station d'accueil (venant remplacer les ordinateurs fixes déjà amortis). Ce point ayant semblé facultatif de prime abord, s'est finalement révélé obligatoire lors de la première entrée en fonction du binôme responsable de secteur et assistant de planification, portant certains salariés à utiliser leur propre téléphone.

La question des déplacements s'est également posée, mais l'achat ou la location d'un ou plusieurs véhicules a été écartée, principalement pour des questions financières et logistiques. De plus la zone urbaine d'intervention de l'association présente certains avantages en matière de transport.

3.2 Créer l'offre de service à destination des enfants en situation de handicap et de leurs proches : privilégier une approche spécifique

« Pour qu'un SAP³⁹ réponde aux attentes des parents d'enfants à besoins éducatifs particuliers, il doit en faire un vrai projet, c'est un métier spécifique qui nécessite une organisation et des compétences autres que celles qui s'adressent à des adultes. »⁴⁰

C'est précisément pour répondre à cette condition, qui à mon sens est valable également pour les autres publics accompagnés, qu'il m'a semblé indispensable d'aborder la création d'une offre adaptée aux enfants en repensant notre organisation interne afin de développer une réponse spécifique en prenant le ou les usagers comme point de départ, plutôt que l'activité de l'association elle-même. Certes ces modifications entraînent aussi un renforcement du système d'accompagnement des adultes, mais elles permettent également d'aborder la question de l'aide aux enfants en se détachant des pratiques professionnelles de notre « zone de confort ». Elles pourront cependant être vues comme des éléments de levier afin de faciliter le projet.

3.2.1 S'inscrire dans le cadre des dispositifs de financement de l'aide humaine à domicile

Il était essentiel ici de définir tout d'abord le cadre des interventions que nous pouvions développer. Tout d'abord l'association a obtenu un agrément qualité en 2007 lui permettant d'intervenir auprès d'enfants de tous âges et d'enfants en situation de handicap. Cependant, l'association est toujours intervenue qu'à partir de l'âge de trois ans. J'entends ici garder cette limite afin de conserver une cohérence des métiers exercés. Ceux relevant particulièrement de la petite enfance paraissent pour le moment trop éloignés de notre projet de service global (avis partagé par le conseil d'administration d'ailleurs). D'autre part l'âge minimum pour lequel nous avons été sollicités jusqu'à présent est de 4 ans et l'âge moyen se situe plutôt autour de 8 ans.

Pour définir le cadre de nos interventions nous avons également décidé d'orienter celles-ci auprès des familles bénéficiant d'une prise en charge PCH ou AEEH. Il s'agit donc d'intervenir sur des orientations effectuées par la MDPH et de s'inscrire dans la cohérence d'un dispositif. Intervenir dans le cadre de l'AEEH s'est avéré être une condition importante, car le dispositif de la PCH enfant est encore conçu comme peu

³⁹ Service d'aide à la personne

⁴⁰ Enquête Handéo « *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents* » p92

adapté par les parents et semble trouver une cohérence lorsque les besoins couvrent tous les aspects de sa vie quotidienne. Les plans d'aide ainsi mis en place peuvent être en conséquence plus importants. D'autre part l'AEEH est attribuée en tenant compte de l'impact gradué que peut avoir le handicap sur la vie professionnelle des parents alors que la PCH enfant intervient souvent lorsqu'il y a impossibilité totale pour un des deux parents à conserver une activité professionnelle. Ces deux dispositifs peuvent donc être perçus comme complémentaires (même s'ils ne peuvent se cumuler) et correspondent à des niveaux de besoins des familles qui peuvent être différents.

Dans ce contexte l'autorisation et la tarification sont également un facteur important à prendre en compte. Elles permettent à l'association d'intervenir dans le cadre de la PCH et de l'AEEH sans surcoût pour les bénéficiaires. Tant que les interventions planifiées sont comprises dans le plan d'aide, les bénéficiaires n'ont ainsi aucun reste à charge et le paiement est effectué directement entre le financeur et l'association. Cette gestion est donc simplifiée pour les personnes aidées et représente un avantage financier important par rapport à des structures non tarifées qui en grande partie ne peuvent fonctionner sans facturer un surcoût. Cet aspect matériel, compte tenu des charges importantes que supportent déjà les parents d'enfants en situation de handicap, est essentiel. De plus le paiement du plan d'aide (en fonction des heures réalisées) effectué directement à l'association permet une simplification administrative notable. Cela entraîne également un suivi du lissage annuel des heures attribuées et un bilan régulier aux parents, afin qu'ils puissent savoir à tout moment leurs possibilités d'organisation en cas de besoins ponctuels par exemple.

Enfin intervenir dans ce cadre permet un lien renforcé avec les MDPH. Cette coordination étant essentielle à plus d'un titre. Concernant l'évaluation à domicile, si la majorité des parents rencontrés jusqu'à présent ont pu clairement expliciter leurs besoins, certaines situations nécessitent de se tourner vers l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH afin de pouvoir développer réellement une aide adaptée. Cette précision est également valable dans certains cas, suite par exemple à une réévaluation du plan d'aide en fonction de l'évolution de la santé de l'enfant ou de toute autre situation affectant la vie quotidienne. En plus de ce début de coordination autour du parcours de vie de l'enfant et de la famille, ce lien simplifie également le suivi du dossier administratif du plan d'aide. Nos équipes sont ainsi en lien permanent avec celles des MDPH permettant ainsi une certaine fluidité de l'information en cas de demande particulière des parents.

Tous ces points permettent donc de définir une offre en direction des enfants en situation de handicap de plus de trois ans, titulaires d'une notification AEEH ou PCH enfant. Cependant cette orientation a également posé la question du type de handicap que l'association pouvait être amenée à accompagner. Ce point est fondamental à la fois pour les professionnels et pour les parents afin que l'offre de service développée soit

cohérente. Si les interventions auprès d'enfants en situation de handicap moteur peuvent rejoindre, au moins au niveau technique, des compétences déjà développées, celles relevant de l'accompagnement d'enfants avec troubles autistiques possèdent des spécificités jusqu'alors peu rencontrées par les professionnels de l'association. Cependant les demandes de parents concernant ces enfants sont actuellement de plus en plus nombreuses. L'enjeu n'est donc pas de décliner uniquement les compétences confirmées auprès des adultes, mais bel et bien d'en développer de nouvelles qui nécessiteront un accompagnement spécifique des professionnels. Pour aborder ce point nous avons donc choisi de déclencher des visites préalables à la prise de service dès que la demande d'aide est formulée pour définir au plus tôt avec les familles les objectifs d'adaptation des interventions. Il s'agit ainsi d'anticiper un besoin de formation spécifique et d'organiser des temps adaptés de « doublon » entre parents et intervenants (demande spontanée de la part des familles dans tous les cas actuellement rencontrés). Ce temps d'adaptation n'est en aucun cas figé et doit pouvoir s'adapter à chaque intervention. Cependant il s'agit également d'un temps de travail rémunéré pour les professionnels qui n'est pas facturé aux bénéficiaires, faisant partie intégrante du service proposé. Un équilibre est donc à définir avec la famille dès la première rencontre et peut être modifié au fur et à mesure en fonction des nécessités (urgence de la demande, nombre de professionnels à former, besoins non anticipés dès la première visite,...). Les temps actuellement constatés peuvent être de un à quatre jours par professionnel. Cette approche permet donc de dépasser la notion de type de handicap, et de développer une individualisation de l'aide en fonction de l'enfant. Ce fonctionnement fait certes reposer une charge sur la famille, mais il est également nécessaire pour développer la relation de confiance indispensable qui est un préalable fondamental dans la mise en place d'une aide adaptée.

3.2.2 La constitution de l'offre de service au regard du besoin des parents et des enfants

Pour se situer au plus proche des besoins, un travail préalable a été nécessaire afin d'établir un projet concret. A cet effet, j'avais travaillé le projet en amont avec la première responsable de secteur qui a pu profiter de la réorganisation. Epaulée par l'assistante de planification, elle a, sur le premier semestre, réalisé des visites au domicile de parents d'enfants en situation de handicap déjà accompagnés par l'association. J'ai pu, lorsque c'était possible, y participer également, notamment pour les premières visites. Ce mode de rencontre a été privilégié à l'enquête papier envisagée au départ afin de recueillir un discours et de ne pas amener un formulaire administratif de plus dans des situations où les démarches sont déjà nombreuses. Cependant la visite à domicile étant, comme je l'ai évoqué précédemment, un moment non neutre et présentant quelquefois

une charge supplémentaire pour les parents et les enfants, nous l'avons couplée avec la visite annuelle (le minimum requis par la certification en place). Le double objectif de la visite a été annoncé préalablement aux parents et seules deux familles n'ont pu être rencontrées à ce jour. Nous avons donc pu préciser et recueillir les avis sur l'aide déjà en place mais également sur l'évolution qui serait nécessaire à leurs yeux.

Pour compléter les informations issues de ces rencontres, nous nous sommes appuyés également sur les résultats de l'enquête précitée d'Handéo, qui a dressé un bilan des facteurs de réussite de certains projets déjà lancés en France.

A) Une intervention qui puisse favoriser le répit et le lien social

Cette affirmation semble évidente à première vue mais requiert cependant une attention particulière. La mission de l'auxiliaire de vie à domicile peut donc se décliner de deux manières différentes pour répondre au double objectif. L'intervention peut être axée sur de la suppléance, c'est-à-dire assurer dans la mesure du possible les actes ou accompagnements de l'enfant qui en temps normal seraient assurés par les parents. Cette orientation permettant d'organiser des moments de répit pour les proches en contrant temporairement la « circularisation du temps ». Une deuxième orientation peut également consister à soulager les parents dans les actes de la vie courante (aide à la préparation des repas, à l'entretien du logement), leur laissant ainsi un temps supplémentaire auprès de leur enfant. En fait, dans la grande majorité des situations il s'agit d'une articulation individualisée de ces deux orientations de mission en fonction des moments clés de la journée.

Cependant certaines situations montrent que cette articulation, lorsqu'elle n'est pas « cadrée », peut aboutir à des situations problématiques amenant les professionnels ou les familles à favoriser telle ou telle orientation. Or l'intervention d'un auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH doit être ciblée sur l'enfant et ne peut avoir pour but par exemple d'assurer une aide au ménage quotidien pour toute la famille. D'un autre côté cela ne signifie pas non plus une intervention centrée exclusivement « physiquement » sur l'enfant. L'aide au développement du lien social induisant de pouvoir organiser des moments privilégiés entre parents et enfants par exemple. Ce questionnement est donc indispensable à la fois en tenant compte des besoins des enfants et des parents, et à la fois en prenant en considération la valorisation du professionnel au-delà d'une mission d'aide au ménage.

Cette problématique est certes rencontrée également auprès d'adultes mais moins fréquemment. De plus la place de l'enfant au cœur du domicile familial (j'entends par là sa place physique mais également psychologique dans la conception des proches) rend ces limites beaucoup plus floues. Il y a donc nécessité, dès la mise en place de

l'intervention à domicile, de définir précisément les contours de la mission au regard des besoins exprimés. A cet effet nous avons donc décidé de nous orienter sur un document d'évaluation spécifique des besoins qui établit les moments clés et les limites de cette articulation de l'aide. Il est établi en complément du projet individualisé, prenant en compte l'objectif de l'aide dans la vie quotidienne de l'enfant, mais également les modalités de l'aide centrée sur la famille afin d'organiser des temps de répit. Il est ainsi cosigné par la famille, la responsable de secteur et l'auxiliaire de vie mais n'est en rien figé et peut être révisé avec l'accord des parties en fonction des évolutions possibles. Cette pratique permet de plus, de sortir du simple rapport client/service pour se diriger vers des interventions co-construites et éviter certaines dérives ne s'inscrivant plus dans le sens d'une intervention d'aide individualisée.

B) Prendre en compte la fratrie

Le dispositif de la PCH adulte est centré sur une aide individualisée, portant ainsi les professionnels à ne s'occuper que des besoins du titulaire de la prise en charge. Cette approche est cependant inadaptée pour l'aide aux enfants en situation de handicap au sein de leurs familles. Cet aspect est d'autant plus évident si d'autres enfants sont présents au domicile. L'intervention de l'auxiliaire de vie peut donc nécessiter en fonction des moments de la journée, de s'occuper de l'enfant en situation de handicap mais également des frères et sœurs présents. C'est par exemple le cas pour une aide au repas lors du goûter. Ces aspects de la vie quotidienne sont donc à prendre en compte, mais là encore en définissant clairement un cadre. L'intervention de l'auxiliaire de vie ne peut par exemple pas être maintenue auprès des autres enfants de la famille si celui faisant l'objet de l'aide principale est absent. Cette orientation permet d'adapter un peu plus l'aide aux besoins de la famille mais nécessite cependant d'être abordée dès le départ de l'intervention lors de l'évaluation des besoins et de la définition des missions.

Ces deux derniers aspects, articulation de la mission et la prise en compte de la fratrie, du fait des différences constatées avec les interventions auprès d'adultes, nous portent donc vers la constitution d'équipes spécifiques d'auxiliaires de vie, avec des règles de fonctionnement propres. Le positionnement d'un professionnel sur un tel service devra donc être conditionné par un entretien préalable afin de clarifier les contours de la mission. Ce point nécessitant un engagement clair, l'entretien sera renforcé par la mise en place d'une fiche de poste spécifique.

C) Accompagnement sur tous les lieux de vie de l'enfant

Le champ des interventions doit s'ouvrir à tous les espaces de vie de l'enfant où la présence d'une aide adaptée n'est pas d'ores et déjà assurée. Cet aspect comme évoqué précédemment sur la notion de domicile, n'est pas spécifique à l'aide auprès d'enfants. Cependant sa déclinaison sur le terrain nécessite certaines adaptations. C'est le cas par exemple lorsque l'enfant accompagné a des activités extrascolaires ou un accueil en centre de loisir. Dans de nombreux cas ces structures ne sont pas en mesure de répondre aux besoins spécifiques des enfants. Or l'intervention dans le cadre de la PCH doit également couvrir ce type de besoins. Il sera donc automatiquement proposé aux parents de faire intervenir les auxiliaires de vie dans ce cadre.

Concernant les lieux d'intervention, une autre demande a émané des enquêtes auprès des parents, à savoir la possibilité de prolonger l'intervention des auxiliaires de vie habituelles sur le lieu de vacances. Ce point paraissant sensible, nous avons donc fait appel à un cabinet de juristes spécialisé en droit du travail du secteur de l'aide à domicile. La possibilité d'un avenant ponctuel venant couvrir le changement de lieu de travail et spécifier l'organisation du travail (volume et amplitude horaire, jours de repos, couverture des frais engendrés pour le professionnel), rend effectivement possible ce type d'accompagnement. L'aide à domicile déclinée sur le lieu de vacances pourra donc être proposée aux familles sous certaines conditions :

- Accord préalable du salarié accompagnant matérialisé par un avenant à son contrat de travail venant préciser les conditions de cette mission.
- Couverture des frais occasionnés : transport, logement et repas essentiellement. Il faut cependant retenir que cela limite les possibilités de tels projets en fonction de la charge financière représentée. Malgré cet aspect les familles ont manifesté un intérêt particulier pour ce type d'offre.
- Travailler le projet en amont avec la responsable de secteur afin de définir clairement l'organisation du travail de l'auxiliaire de vie dans la limite des contraintes légales et définir le coût approximatif pour la famille.

D) Organiser une flexibilité des horaires d'intervention en fonction des besoins variables des enfants et des familles

Le rapport d'enquête Handéo préconise une souplesse organisationnelle qui permette des interventions d'amplitudes variables allant de 1h à 24h par jour. Ces différentes amplitudes horaires ne présentent pas particulièrement de difficulté pour l'association au regard de l'organisation mise en place pour les services auprès d'adultes. Les gardes de nuit font effectivement partie du quotidien des interventions et sont régies

par la convention collective de branche qui définit les modalités d'organisation et de repos supplémentaire pour les salariés concernés. Cependant il faut noter que les demandes de garde de nuit dans le cadre de l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap restent exceptionnelles (les plans d'aide ne prenant pas en compte un besoin régulier de garde de nuit) et sont le plus souvent occasionnées par une demande ponctuelle des parents utilisant ainsi le lissage annuel des heures allouées au plan d'aide. Or cette demande est souvent adjointe à la condition que les heures soient effectuées par le ou les intervenants habituels. Il faut donc allier travail de jour régulier et travail de nuit ponctuel des auxiliaires de vie et gérer les modifications du planning régulier qui s'imposent afin de pouvoir organiser cette garde. Ce type de demande sera donc régulièrement abordé lors des visites à domicile par le responsable de secteur, afin de faire figurer cette possibilité au projet individualisé et d'informer les parents des conditions nécessaires à sa mise en place. Le cas d'interventions tardives ponctuelles rentre également dans ce cas. Pour anticiper les deux situations, les contrats des salariés travaillant de jour contiennent déjà une clause permettant d'intervenir sur des plages ponctuelles de nuit. Ce point a été validé avec la délégation unique du personnel. Il me semble donc important de faciliter au maximum cette gestion de la demande ponctuelle car il apparaît clairement que le besoin de répit ne s'anticipe que trop rarement. Il faut tout d'abord créer les conditions de confiance et ouvrir la possibilité avant que les parents puissent réellement se l'approprier. L'habitude des équipes à la fois d'encadrement et de terrain, à organiser des interventions sur mesure et dans un délai court (sans rentrer ici dans la gestion de l'urgence) est ici un réel atout.

La question de la flexibilité ne se résume pas à ces demandes occasionnelles. Il faut également l'aborder en termes de parcours des enfants. Les besoins divergent effectivement en fonction du rythme scolaire ou institutionnel de l'enfant. L'organisation des plannings des salariés doit donc anticiper, en conservant au maximum la régularité des intervenants ou en la prévoyant (en prenant en compte les temps de formation et de doublon). Il faut donc pouvoir gérer des temps de travail complémentaires pour les salariés sur d'autres services lorsque les besoins sont moindres, tout en libérant des disponibilités pendant les vacances scolaires par exemple. Deux conséquences sont donc liées. D'une part, afin de profiter des possibilités ouvertes par la taille d'activité de l'association, il paraît difficile de consacrer le travail de professionnels auprès d'enfants si pendant les périodes scolaires, le temps d'intervention est moindre (de plus coupler des temps de travail auprès de plusieurs familles qui ont des besoins similaires ne semble pas judicieux). D'autre part il est essentiel dès le début d'un service d'aborder ces points avec les familles car il y a souvent nécessité de faire intervenir plusieurs auxiliaires de vie afin de pouvoir organiser cette flexibilité. Or cette réalité est souvent difficile à accepter pour les parents qui n'ont pas encore été confrontés à ce type de situation.

Enfin la flexibilité doit aussi s'organiser autour de modifications du parcours de l'enfant qui sont quelquefois moins prévisibles comme l'entrée au moins partielle en institution spécialisée. Or cette entrée ne signifie pas obligatoirement suppression ou réduction du plan d'aide et l'organisation doit ainsi être modifiée.

Tous ces aspects renforcent donc l'idée d'un accompagnement fortement axé sur la proximité afin de continuellement travailler sur l'adaptation des solutions d'aide en fonction d'un parcours qui change continuellement parfois sans pouvoir forcément l'anticiper.

3.2.3 Constituer un pôle familles et enfants en situation de handicap au sein de l'association

Tous les points évoqués au chapitre précédent confirment donc la nécessité de dédier à ce projet une partie spécifique de notre organisation.

A) Mettre en place un interlocuteur unique

J'évoquais précédemment la notion d'intervenant pivot et les différentes formes qu'elle peut prendre dans notre système d'aide, tout en mettant en valeur le rôle prédominant des parents à ce titre et la nécessité de prendre en compte la charge que représente un tel rôle pour les aidants naturels. Or si je rapproche ce rôle de l'organisation d'une association d'aide à domicile, c'est bien le poste de responsable de secteur qui a cette vocation, car il est le pivot entre tous les acteurs de la structure (auxiliaire de vie, direction, services comptables et ressources humaines) mais également avec son environnement (familles et partenaires).

C'est d'ailleurs à cet effet, comme figuré sur l'organigramme de la nouvelle organisation, qu'une responsable de secteur unique est concernée par le suivi des services développés pour les enfants. Bien entendu les familles déjà accompagnées ne nécessitent pas aujourd'hui l'affiliation d'un temps plein et ce poste de responsable de secteur devra donc dans un premier temps continuer à suivre des situations d'adultes en situation de handicap (les accompagnements auprès d'étudiants en situation de handicap ont d'ailleurs été privilégiés). Le travail du cadre de secteur sera alors d'adapter l'organisation du poste en fonction de l'augmentation d'activité potentielle du fait de la création et de la communication d'une offre claire à destination des enfants et des familles.

Ce poste de responsable de secteur a donc pour vocation d'être un interlocuteur unique et spécialisé dans l'aide à domicile auprès des enfants, mais également d'être un

pivot pour les familles. Le professionnel en poste doit ainsi pouvoir centraliser toutes les demandes même si celles-ci relèvent d'un autre service comme la comptabilité, afin de faciliter au mieux les relations des parents avec le service d'aide à domicile.

Dans le cadre de cette spécialisation nous avons donc associé cette responsable de secteur à toutes les étapes du projet afin de pouvoir dans un même temps faire évoluer sa connaissance du secteur. Sa participation aux réunions avec les autres professionnels du champ médico-social ont ainsi pu participer à cette spécialisation. Il est également en projet de créer, en collaboration avec des partenaires locaux, une formation spécifique. D'autre part les formations des intervenants lui seront également ouvertes afin de compléter son socle de compétences.

Ce poste est également doublé par une autre responsable de secteur qui pourra ainsi prendre le relais en cas d'absence en prévoyant des temps de passation lorsque cela est possible.

La gestion des urgences sur les temps d'astreinte a également été un sujet de préoccupation, la responsable de secteur intervenant sur ces temps en roulement avec les autres. Nous avons donc appliqué ici la même organisation que pour les adultes en faisant figurer dans le dossier informatique du bénéficiaire les conditions à appliquer en cas d'absence imprévue d'un salarié. Cependant les possibilités sont dans les faits assez réduites car peu de parents acceptent, même en cas d'urgence, une intervention par un salarié d'astreinte qu'ils ne connaissent pas. Cette question est toutefois abordée automatiquement lors de la mise en place d'un service et les conditions de continuité de service sont fixées individuellement au contrat de prestation.

B) Le recrutement et la formation des intervenants de terrain

Même si le positionnement et l'évolution des compétences des salariés actuels sont privilégiés, il est cependant indispensable d'aborder la question du recrutement des professionnels. Cette question est centrale car le positionnement d'un nouvel intervenant est toujours source d'inquiétude au moins pour les parents sinon pour les enfants eux-mêmes. D'autre part, les familles interrogées sur ce point mettent en avant qu'il s'agit d'une intervention auprès d'un enfant avant tout, plaçant ainsi les spécificités liées au handicap en second plan.

Dans ce cadre le diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale prend en compte la dimension de la petite enfance mais peu ou pas celle liée au handicap. L'exigence de ce diplôme ne peut être une solution adaptée en soi et il devra être complété le cas échéant par une solide expérience. D'autres leviers sont donc à prendre en compte. C'est dans ce cadre que nous nous sommes rapprochés du Greta et de l'académie du Rhône en charge

de trouver des solutions de « reclassement » des auxiliaires de vie scolaire arrivant en fin de contrat ou recherchant un temps de travail supplémentaire particulièrement bien adapté à des interventions périscolaires. Or les réponses actuellement apportées à ces personnes sont orientées vers les structures de la petite enfance alors que ces professionnels cherchent particulièrement à continuer à intervenir en situation individualisée. Nous avons donc mis en place un partenariat permettant de présenter le métier d'auxiliaire de vie à domicile dans le cadre de ce projet et recueillir ainsi des candidatures adaptées. De plus cette collaboration nous permet également d'ouvrir, aux salariés de l'association, la formation dispensée par le Greta à destination des auxiliaires de vie scolaires.

La convention collective de branche a également inclus en 2012 le poste d'Aide Médico-Psychologique (AMP) dans l'activité des services d'aide à domicile, nous donnant l'opportunité d'ouvrir ce type de poste sous le même niveau d'emploi qu'une personne titulaire du diplôme d'auxiliaire de vie. Cette mise en place nécessite cependant la création d'un modèle de contrat et d'une fiche de poste spécifique. Afin d'accorder au mieux le contenu de la formation d'AMP avec celui d'une intervention en aide à domicile, nous avons donc lancé un parcours diplômant en alternance sur le Diplôme d'Etat d'AMP par le biais du recrutement de contrats d'avenir de 3 ans. Ce projet ayant intéressé plusieurs associations d'aide à domicile faisant partie du même groupement d'employeurs, nous avons pu ainsi constituer une promotion dédiée en partenariat avec un centre de formation agréementé. Il faut de plus noter que la réforme des diplômes d'état du secteur, prévue initialement en 2015, portent à fusionner le DEAVS et le DEAMP en un seul diplôme incluant également la formation des auxiliaires de vie scolaire. Cette orientation constitue donc un levier intéressant en matière de recrutement mais également en termes de valorisation des postes (le DEAVS étant encore peu reconnu et fréquemment assimilé sur le terrain à l'aide-ménagère).

La procédure de recrutement, quelle que soit l'origine professionnelle du salarié, sera complétée après validation interne, par une présentation auprès des familles amenées à être concernées. Cette condition est imposée par la nécessité de ne pas multiplier des temps de formation inutiles et de prendre en considération l'exigence de confiance des parents (qui relève souvent de critères subjectifs). Ce double niveau d'entretien permet de surcroit de ne pas jouer sur des mécanismes de période d'essai qui sont ici inadaptés légalement.

Afin de favoriser en parallèle les salariés déjà en poste, nous avons également effectué un sondage auprès des professionnels en fonction de ce projet, prenant ainsi la forme d'un recrutement interne.

Un parcours de formation adapté est également mis en place et individualisé en fonction des expériences des professionnels :

- Afin d'aborder avec les professionnels les enjeux et les attentes des interventions auprès d'enfants ainsi que les particularités liées à l'intervention dans un cadre intime, nous nous sommes rapprochés de HandiRhône Service pour créer un parcours de formation sur mesure en incluant des partenaires du secteur médico-social ainsi que des associations de parents comme l'AFM ou l'ADAPEI du Rhône.
- D'autres partenariats plus spécifiques ont pu amener par exemple à former des intervenants sur la langue des signes ou sur les méthodes de communication adaptées aux enfants avec troubles autistiques. Ce type de formation sera décliné en fonction des besoins spécifiques qui seront à prendre en compte, pour adapter progressivement les compétences des auxiliaires de vie en poste.
- La mise en place d'un tutorat et de réunions spécifiques. Les nouveaux salariés intervenant auprès d'enfants seront accompagnés individuellement par deux salariés formés au tutorat et ayant une solide expérience de l'intervention au domicile de familles. Ce tutorat sera complété dans la durée par des réunions trimestrielles et thématiques (discrétion et positionnement professionnel, communications avec les autres intervenants,...) pilotées par la responsable de secteur.
- Un groupe d'analyse de la pratique professionnelle consacré aux équipes intervenant dans ce cadre.

C) Mettre en place des espaces d'échange avec les parents et les enfants

Depuis le début de ce projet l'association a obtenu la labellisation CapHandéo permettant de conforter sa visibilité sur les secteurs de l'aide à domicile auprès des personnes en situation de handicap, mais également de travailler sur l'adaptation des pratiques professionnelles en répondant à des critères spécifiques d'évaluation ou d'information à destination des usagers. Dans ce cadre un des critères est d'organiser annuellement un GLUPSH (Groupement Local d'Usagers et de Personnes en Situation de Handicap). Il s'agit de réunir les usagers qui souhaitent participer autour d'une thématique particulière. Dans ce cadre nous étudions pour 2016 la possibilité de créer des GLUPSH avec des thématiques différentes en fonction des publics concernés dont un qui serait à destination des parents et des enfants. Cette perspective permettra notamment d'ouvrir une discussion globale autour de la nécessité de constituer un Conseil de la Vie Sociale

(non obligatoire pour les associations d'aide à domicile y ayant substitué les recueils d'expression via la démarche qualité).

3.3 Coordonner, communiquer et évaluer l'offre de service

Il est encore un point essentiel à prendre en compte pour répondre au mieux aux besoins des enfants et des familles. Si la constitution d'une offre de service à domicile adaptée peut répondre à un besoin de répit des proches, elle est cependant une pièce de plus d'un puzzle complexe qui n'en favorise pas le recours par les parents.

3.3.1 Rechercher la cohérence de l'accompagnement en fonction des lieux et des parcours de vie des enfants

Il est donc nécessaire, en créant cette offre, de penser les modes de coordination avec les autres acteurs intervenant auprès de ces enfants. Cette question est complexe car, on l'a vu le nombre de professionnels intervenant auprès d'enfants en situation de handicap est très important. Mais du point de vue de l'aide à domicile, la déclinaison est différente également pour chaque situation. La multiplication des modes d'accompagnement tant par leur organisation que par leur spécialisation font de la question de la coordination un champ qui dépasse largement l'activité de l'association et son réseau actuel de partenaires. D'autre part les freins à la coordination dans le secteur social et médico-social, évoqués précédemment, relèvent également de questions de cultures professionnelles. Là encore le fait de vouloir passer d'une culture du service à connotation marchande à celle plus proche du secteur médico-social n'est pas qu'une question d'éthique, mais bel et bien une question quelque peu stratégique. Rapprocher les cultures professionnelles facilite la communication et le travail en fonction d'un but commun qui en l'occurrence relève ici du bien-être des enfants et de leur famille.

Une autre difficulté relève de la place de l'aide à domicile dans l'accompagnement global de ces enfants. Or la prédominance des secteurs sanitaires et éducatifs est un fait (et une nécessité au regard des besoins fondamentaux qu'ils couvrent) et le rôle de l'aide à domicile adaptée, lorsqu'elle est présente, est souvent mal perçu. Cependant elle se place en continuité, car un enfant est un être entier existant en tout lieu et à tout moment.

On voit bien ici qu'il peut être délicat pour une association d'aide à domicile d'interpeler d'autres acteurs sur les besoins de coordination. Cette question relève cependant d'un besoin trop marqué pour ne pas solliciter les professionnels, sans pour autant se positionner en pilote de la coordination.

Il s'agit donc d'une partie du projet que nous avons choisi d'aborder sous deux angles en prenant comme repère, les coordinations mises en place avec succès auprès des adultes notamment avec les différents SAMSAH ou SAVS.

La première approche est donc individualisée en fonction de chaque situation. Ce besoin étant ressenti également par les parents, le cadre de secteur et la responsable de secteur sont amenés à prendre contact avec les différents professionnels intervenant auprès de l'enfant. Dans les faits ce contact est souvent précédé de l'information par les parents de la mise en place d'un service d'aide à domicile. Deux niveaux de coordination sont ici à prendre en compte ; celui entre intervenants de terrain (par exemple entre un éducateur et l'auxiliaire de vie) et celui avec la responsable ou le cadre de secteur (particulièrement important lorsque plusieurs auxiliaires de vie sont amenés à intervenir). Deux situations peuvent alors être rencontrées. Le premier niveau de coordination est effectivement plus aisé et naturel lorsqu'il s'agit de professionnels intervenant dans le cadre du domicile ou du milieu ordinaire. C'est par exemple le cas avec les SESSAD ou les intervenants libéraux comme les psychologues, infirmiers ou ergothérapeutes. Cependant cette coordination est beaucoup moins aisée lorsqu'il s'agit de se placer en continuité d'un établissement spécialisé. Les professionnels n'étant jamais amenés à se rencontrer.

Une deuxième approche plus institutionnelle est donc nécessaire afin de franchir ces contraintes et de pouvoir dans tous les cas organiser et cadrer la coordination des professionnels afin de définir des objectifs communs en collaboration avec les parents. Cette fonction dépasse le rôle du responsable de secteur et relève au minimum de celui du cadre de secteur sinon du mien en tant que directeur. Il s'agit donc ici d'organiser des réunions de synthèse (réunions existantes initialement dans la grande majorité des structures) où le service d'aide à domicile peut être invité pour faire un lien entre les différents niveaux de mission. Lorsque cette coordination est mise en place, les parents sont ainsi consultés une seule fois pour l'ensemble des professionnels. De plus les objectifs de chacun sont connus et suivis. L'expérience confirmée auprès des adultes montre qu'une réunion de synthèse de ce type peut être suffisante si elle a lieu tous les six mois (fréquence à adapter en fonction des nécessités). La mise en place d'un tel dispositif est peu coûteuse pour les structures mais nécessite une forme de conventionnement entre les directions des établissements ou services concernés.

Enfin la coordination entre institutions peut également prendre une autre forme. C'est le cas des organisations pivot évoquées précédemment. Certaines ARS s'intéressent par exemple aujourd'hui à la possibilité de créer des plateformes ressource afin d'articuler offre d'aide à domicile et accueil institutionnel pour les enfants autistes. Cet aspect « méta » de la coordination est fondamental car il permet ainsi une institutionnalisation de la coordination venant pérenniser les initiatives « locales ». C'est

donc également dans mon rôle de directeur, à travers la fédération de l'aide à domicile et de groupements comme celui d'Handéo de pouvoir participer à ces projets.

3.3.2 Communiquer autour d'une offre adaptée aux enfants et aux familles

Afin de remplir la condition d'un projet concret, le travail et la préparation nécessaires, comme la formation des équipes, nous ont porté à communiquer autour de cette offre de service qu'aux horizons du premier semestre 2016. Même si certaines actions profitent d'ores et déjà aux enfants et aux familles déjà accompagnés. La communication autour du lancement officiel d'un service dédié sera donc conditionnée par ce calendrier mais nécessite cependant d'être anticipée sur plusieurs plans.

A) Communication interne avec les professionnels

J'ai pu l'aborder précédemment à travers la rédaction du projet de service et des groupes de travail associés. Le projet est ainsi explicité comme une continuité en cohérence avec les missions de l'association dans le secteur du handicap. D'autres canaux de communication sont également privilégiés :

- A travers l'enquête diffusée aux salariés pour repérer les potentiels internes qui comportait une note explicative des objectifs
- Dans un second temps une communication plus détaillée sera également insérée dans le « MaintInfo », petit journal mensuel d'information à destination des salariés
- Une information régulière sera également diffusée lors des réunions des représentants du personnel

La communication interne doit également prendre une forme plus opérationnelle à destination des professionnels concernés ou amenés à l'être afin de formaliser les spécificités des missions qui seront développées :

- Création d'une fiche de poste spécifique mettant l'accent principalement sur les objectifs du travail auprès de l'enfant et de la famille (missions moins exclusives que dans l'aide aux adultes) et spécifiant le rôle de l'auxiliaire de vie et ses limites.
- Le livret d'accueil des salariés sera également revu pour insérer ces modifications et spécifier l'organisation dédiée (rôle du responsable de secteur, repères des bonnes pratiques professionnelles dans le respect de l'intimité mais également des liens employeur / employé / bénéficiaires, travail pluridisciplinaire). Il faut également noter que les nouveaux salariés intervenant dans ce cadre participeront aussi aux réunions d'intégration déjà mises en place mais, complétées par l'accompagnement ciblé du responsable de secteur et d'un tuteur.

B) Communication externe à destination des familles

Il s'agit là d'un point crucial puisque la méconnaissance des familles concernant soit l'existence de services adaptés soit le contenu de l'aide qui peut être apportée, est fréquemment citée comme frein à son recours. Les outils de communication externe sont actuellement tournés sur une prise en charge globale auprès de tous les publics concernés par la dépendance. Plusieurs canaux de communication seront ainsi mobilisés et modifiés :

- La modification du site internet de l'association avait été initialement budgétée pour 2015 du fait d'une certaine vétusté ne mettant pas assez en valeur les spécificités et les atouts de l'association. Dans ce cadre une modification essentielle va être apportée pour refléter les changements d'organisation interne portant l'association à développer des modes de réponse adaptés aux différents publics. Le site internet comportera ainsi une entrée spécifique pour l'aide auprès d'enfants en situation de handicap décrivant l'offre de service
- Cette modification autour d'une communication ciblée en fonction des besoins spécifiques de chaque public concernera également à partir de 2016 les supports papier et physiques : plaquettes de présentation, livret d'accueil bénéficiaire, kakemonos.
- L'association ayant obtenu en juin 2015 le label CapHandéo, elle figure sur un annuaire web dédié à l'aide à domicile adaptée aux situations de handicap. La description du champ des missions doit donc y être revue. Cette modification concerne également la présentation de l'association au sein du réseau de l'UNA.

Les changements internes feront également l'objet d'une communication spécifique via la publication des objectifs annuels de l'association à destination de tous les bénéficiaires de l'association pour expliciter les enjeux qualitatifs des modifications.

C) Communication externe à destination des partenaires

La communication à destination des partenaires fera également l'objet d'une attention particulière. Plusieurs modes sont ainsi retenus :

- Diffusion d'un courrier d'information aux partenaires existants (SESSAD, CAMSP, SAMSAH,...) et aux associations de familles (APF, AFM, ADAPEI, Autisme Rhône Alpes,...)
- Explication détaillée des objectifs lors de l'assemblée générale de l'association où les différents partenaires sont invités

Les services du Grand Lyon Métropole, associés dès le début du projet, seront informés aux différentes étapes de la création de l'offre.

3.3.3 Adapter la démarche qualité pour une évaluation ciblée

L'association est actuellement soumise, en dehors du régime de l'autorisation, à deux référentiels de certification et d'évaluation : la norme NF Service ainsi que le label CapHandéo. A mon arrivée en poste, un questionnement était en cours notamment sur l'intérêt de maintenir la norme NF du fait de la densité du référentiel et de sa non prise en charge dans le cadre de la tarification. Certes les sommes engagées apparaissent comme peu importantes au budget prévisionnel, mais le mode de calcul retenu par le tarifificateur pour les dépenses rejetées, les rendent beaucoup plus pénalisantes puisqu'elles sont fonction de l'activité réelle de l'association. Cependant l'association n'étant soumise aux démarches d'évaluation interne et externe qu'à partir de 2019, j'ai dû alerter le conseil d'administration sur les dangers d'un pilotage sans évaluation extérieure. De plus le coût de cette démarche ne peut justifier une utilisation de ces certifications qu'au profit de la simple communication externe. Cet objectif, valorisé jusqu'alors, entraîne donc une vision interne des modifications et de l'évaluation des pratiques professionnelles comme des contraintes. Le sujet de l'évaluation est donc un axe essentiel à prendre en compte afin de lui redonner du sens pour l'ensemble de l'équipe.

A cet effet j'ai donc proposé d'adapter la démarche qualité en place en fonction des publics, au lieu d'appliquer une analyse et une organisation englobant l'ensemble de l'activité. L'approche de l'évaluation a donc été déclinée en fonction des publics accompagnés pour être en phase avec la nouvelle organisation en pôle se mettant en place. Ainsi pour les interventions liées au projet, la démarche qualité sera adaptée comme suit :

- Une enquête de satisfaction annuelle, de début de service et de fin de service sera déclinée spécifiquement pour les enfants et les familles. L'analyse des retours sera donc spécifique et reprendra plusieurs thématiques : compétences et formation des intervenants, articulation avec le service, apport des coordinations mises en place avec les autres professionnels intervenant auprès de l'enfant, gestion des cas d'urgence et ponctuels, impact de l'intervention sur les possibilités de répit, adaptation des prestations autour des différents espaces et temps de vie de l'enfant. Les résultats des différentes enquêtes seront ainsi communiqués annuellement aux familles.
- Les objectifs annuels, définis dans le cadre du nouveau projet de service et de la révision du manuel qualité, prendront en compte des objectifs spécifiques au regard de l'offre. Ils seront également communiqués aux familles chaque année.
- L'analyse des réclamations, des remontées d'informations et de la gestion des conflits sera également ciblée afin de définir un plan de résolution des

dysfonctionnements adapté. Son suivi fera l'objet de réunions régulières entre la direction, la responsable de secteur et le référent qualité.

- La gestion des évaluations à domicile reprendra les apports du label CapHandéo auprès des adultes : une visite préalable avant la mise en place, un suivi à une semaine, puis tous les trois mois pendant la première année, avec au moins deux visites à domicile. A partir de la seconde année, deux suivis annuels seront obligatoires, dont au moins un à domicile. Il s'agit ici d'une norme minimale à adapter en fonction des besoins. Dans les cas où une coordination est mise en place avec d'autres acteurs, ces rencontres pourront être couplées afin de ne pas multiplier les incursions au domicile. Un rapport d'évaluation sera ensuite communiqué à la famille et les fiches de mission des intervenants mises à jour.
- Mise en place d'une fiche de visite à domicile spécifique avec un projet individualisé prenant en compte les parents, la fratrie et les objectifs fixés pour organiser des moments de répit.

La gestion des différents retours ainsi obtenus permettra un suivi spécifique de l'offre de service. Cette gestion est facilitée par les possibilités offertes par notre logiciel métier, permettant des tris et des analyses automatisées. L'impact sur le temps de travail, notamment du référent qualité chargé d'effectuer ce suivi (en coordination avec responsable et cadre de secteur), est donc réduit. Cependant la gestion des rapports d'enquêtes et de dysfonctionnements annuels ciblés par publics nécessitera une charge de travail ponctuelle à prendre en compte.

Cette démarche qualité sera également complétée par une évaluation régulière et ciblée de l'activité. Les différentes composantes administratives et comptables ayant trait aux interventions dans le cadre de cette offre de service seront identifiées. L'objectif est donc de suivre l'évolution de l'activité auprès des enfants et des familles, mais également d'analyser les coûts pour permettre une comparaison avec les secteurs adultes et personnes âgées. Il s'agit d'une double orientation stratégique, car outre l'importance interne de cette démarche, elle est également une anticipation des enjeux économiques du secteur. A l'heure où les discussions autour de la mise en place de Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) pour les associations d'aide à domicile et d'une tarification par l'Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses (EPRD), se multiplient, il devient important de mettre en valeur les différences de coûts engendrés par une activité auprès de publics n'ayant pas les mêmes besoins et relevant pourtant aujourd'hui d'une tarification uniforme.

Les indicateurs de suivis, venant s'ajouter à ceux relevant de la qualité de service cités plus haut, prendront donc en compte les aspects suivants :

- Niveau de qualification des intervenants et rémunérations
- Dépenses sur les formations spécifiques relevées au plan de formation réalisé

- Temps de réunions d'encadrement avec les auxiliaires de vie
- Temps de réunions de synthèse avec les différents partenaires afin de suivre le coût de la coordination actuellement intégré et noyé dans l'activité globale
- Temps consacrés à l'encadrement et à l'organisation des services : visites à domicile, organisation et suivi des plannings, entretiens individuels avec les intervenants. Ce suivi sera effectué par le cadre de secteur.
- Nombre d'heures d'interventions facturées dans et en dehors du cadre de la tarification.
- Gestion des contrats, recours aux CDD, aux contrats de professionnalisation, contrats d'avenir et dispositifs d'insertion dans l'emploi.

L'objectif ainsi recherché est de mettre en place une fiche de suivi des indicateurs, recoupant les différents aspects de l'offre de service (qualitatifs, Ressources Humaines, gestion budgétaire et financière) pour obtenir un outil de pilotage proche des tableaux de diagnostic partagé de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP). La recherche de performance est certes un objectif mais en utilisant également tous les aspects qu'elle sous-entend. Il est donc aussi important d'anticiper les impacts sur la qualité de service et les conditions de travail des différents professionnels, que de suivre une activité économique, qui seule ne représente en rien le projet de service de l'association.

Conclusion

Si créer une offre d'aide à domicile à destination des enfants en situation de handicap et de leurs familles peut être perçu comme un axe stratégique de développement de l'association dans un contexte concurrentiel, il ne faut pas perdre de vue que ce choix doit être guidé en premier lieu par une logique de réponse adaptée à des besoins en plaçant les bénéficiaires au centre de l'accompagnement proposé. Il ne s'agissait donc pas ici de créer simplement une offre de service, mais bel et bien de remettre en cause un fonctionnement global de l'association pour permettre de l'aborder comme un réel projet social. Développer une culture interne et une organisation propice à un accompagnement de proximité, à un travail en coordination avec les autres acteurs du secteur médico-social, est donc pour moi un préalable fondamental amenant les professionnels à s'interroger constamment sur le sens de leurs missions et leur adaptation aux besoins des personnes aidées.

Le changement de culture réside également dans la prise en compte des besoins d'un public en particulier. Si l'aide auprès des adultes a tendance à être centrée sur l'individu, l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap relève, elle, d'une prise en compte plus élargie amenant les professionnels à intervenir dans le cadre d'une famille, et en considérant que les besoins de l'enfant sont étroitement liés à ceux de ces proches. Au-delà des apports d'une aide aux actes essentiels de la vie quotidienne, la nécessité d'organiser du répit pour les familles devient donc un objectif en soi. Allié aux démarches de désinstitutionnalisation et d'inclusion qui sont en ordre de marche aujourd'hui, ce besoin devient de plus en plus visible. A l'heure où j'écris cette conclusion, ces attentes sont d'ailleurs au centre des préoccupations des pouvoirs publics. L'ARS Rhône Alpes vient de publier un appel à projet en juillet 2015 pour la création de huit plateformes d'accompagnement et de répit auprès des aidants non professionnels d'adultes et d'enfants avec autisme ou troubles envahissants du développement. Si la création de ces plateformes comporte un volet accueil de jour, l'ouverture sur d'autres dispositifs favorisant le répit et du temps libéré pour les aidants, intègre également la participation de structures d'aide et d'accompagnement à domicile. Des partenaires du secteur répondront à cet appel d'ici la fin septembre 2015. Ils nous ont sollicités afin de proposer un dispositif cohérent ouvrant sur des possibilités diversifiées de répit. Ces plateformes répondent également au besoin de coordination des acteurs tel que j'ai pu l'évoquer dans le cadre de ce mémoire.

Enfin, à travers ce travail, j'ai pu insister à plusieurs reprises sur l'importance de développer des réponses spécifiques d'aide à domicile en fonction des publics. Cette dynamique doit donc être transversale à l'ensemble des accompagnements proposés et doit s'inscrire dans une logique de parcours afin de s'adapter à l'évolution des besoins

des bénéficiaires. J'ai pu brièvement aborder cet aspect en parlant des jeunes adultes en situation de handicap arrivant à leur propre domicile après avoir connu une organisation similaire pendant leur enfance. Cependant cette notion de « passage » ou d'évolution concerne également aujourd'hui de plus en plus d'adultes handicapés vieillissants, générant une préoccupation du secteur médico-social. Le secteur de l'aide à domicile est ainsi concerné du fait des personnes déjà accompagnées qui manifestent de nouveaux besoins, mais également par le recours à certains partenariats visant à faciliter un temps plus important passé à domicile de certains travailleurs d'ESAT bénéficiant d'un allègement du temps de travail par exemple.

Si l'aide à domicile peine encore aujourd'hui à trouver sa place dans le secteur social et médico-social, je suis convaincu que c'est en participant à la prise en compte de ces problématiques, en coordination avec les autres acteurs, qu'elle pourra développer un véritable axe de professionnalisation et de qualité de service.

Bibliographie

Articles de périodique

ANDRE S., novembre 2014, « Le statut des accompagnants des élèves en situation de handicap. », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2882, p 43-50

CHIBANI-JACQUOT P., MOREL C., avril 2015, « Faire du répit des aidants un repos serein. », *Les Dossiers d'Alternatives Economiques. Hors-Série*, n°1, p 62-65

DU MOTTAY C., mars 2015, « L'apport de la sincérité dans la pratique du management. », *Directeurs au service des personnes âgées*, p 3-7

HELFTER C., Juin 2015, « Accompagnement extrascolaire : une demande mal satisfaite. », *Actualités Sociales Hebdomadaire*, n°2915, p 30-33

LE CAPITAINE J.Y., 2013/1, « L'inclusion n'est pas un plus de l'intégration : l'exemple des jeunes sourds », *Empan*, n°89, Edition Eres, p125-131

PAQUET M., décembre 2014, « Empowerment, une contre-culture pour le travail social. », *Actualités Sociale Hebdomadaires*, n°2886, p26-29

PLAISANCE E., 1^{er} trimestre 2007, « Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat. », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n°37, p159-164

PRAGOUT M., mars 2014, « Métiers du domicile : une vraie reconnaissance enfin ? », *Le Journal du Domicile*, n°58, p 6

SEDRATI-DINET C., mai 2015, « CAMSP : Un rôle central en matière d'intervention précoce. », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n°2909, p 22-25

Ouvrages et monographies

BAZIN A.L., EBERSOLD S., 2005, *le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 228 p.

BLOCH M.A., HENAUT L., SARDAS J.C., GAND S., 2011, *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Centre de gestion scientifique de Mines ParisTech, p13

BOBILLER CHAUMON M.E., DUBOIS M., RETOUR D., 2010, *Relations de services. Nouveaux usages, nouveaux usagers*, Coll. Ouvertures psychologiques, Editions De Boeck, 240 p.

BRUCHON Y., 2013, *Handicap et citoyenneté. Quand le handicap interroge le politique*, Condé-sur-Noireau, L'Harmattan, 168 p.

DJAOUI E., 2014, *Intervenir au domicile*, Collection Politiques et interventions sociales, 3^{ème} édition, Rennes, Presses de l'EHESP, 293 p.

DUPUY F., 2005, *Sociologie du changement. Pourquoi et comment changer les organisations*, coll. Stratégies et management, Saint-Just-la-Pendue, Dunod, 295 p.

ENNUYER B., 2006, *Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteurs, organisation*, Coll. Santé Social, Dunod, 320 p.

EBERSOLD S., 2007, *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*, Coll. Connaissances de la diversité, Editions ERES, 192 p.

FOURNIER J.L., 2008, *Où on va, papa ?*, Stock, 156 p.

FRONTEAU A., 2006, *Le management par la confiance*, Mercuès, arnaud franel éditions, 175 p.

GARDOU C., 2013, *La société inclusive, parlons-en !*, Toulouse, Editions ERES, 176 p.

HERROU C., KORFF-SAUSSE S., 2007, *L'intégration collective de jeunes enfants handicapés*, Coll. Connaissances de la diversité, Toulouse, ERES, 160 p.

JUILLET P., 2000, *Dictionnaire de la psychiatrie*, Collection Dictionnaires, CILF, 415p.

LAVILLE J.L., 2005, *Sociologie des services : entre marché et solidarité*, Coll. Sociétés en changement, Ramonville Saint-Agne, Editions ERES, 160 p.

LE BRETON D., 1990, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Presses Universitaires de France, 336 p.

MAUSS M., *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Coll. Quadrige Grands Textes, Paris, Presses Universitaires de France, 248 p.

RINGLER M., 2004, *Comprendre l'enfant handicapé et sa famille*, Enfances, 2^{ème} édition, Dunod, 166 p.

TERRAL D., 2013, *Accompagner la personne handicapée à domicile. Du SESSAD au SAMSAH*, Santé Social, Clamecy, Dunod, 208 p.

Thèses et études

MANUEL F., 2008-2009, *Enfant handicapé, famille, travail, parentalité : une conciliation impossible ? Etude réalisée dans l'agglomération grenobloise sur l'impact du handicap d'un enfant sur la vie familiale, sociale et professionnelle des parents et les solutions qu'ils trouvent pour reconstruire leur quotidien et celui de leur famille.*, Institut d'Etudes Politiques de Grenoble, 112 p.

PUISSANT E., 2010, *La relation sociale d'aide à domicile : spécificités, remises en cause, résistances*, Thèse de Doctorat en Sciences économiques, Université de Grenoble, 429 p.

HANDEO, « *L'aide à la personne destinée aux enfants et adolescents en situation de handicap et à leurs parents* », juillet 2014, 131 p., consultable sur internet : <http://www.fondshs.fr/Media/Default/Images/Actualit%C3%A9s-Sant%C3%A9/handeo-etude-enfants-juillet-2014.pdf>

Congrès et conférences

AGNES V., AVRIL J.F., BARBOSA G., DERLOT C., DRAME F., FUERTES C., LAVALLARD A., LEFOULON G., LOUBET L., MARCHAL P., « *Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes : une politique complexe et ambiguë* », in Ecole des hautes Etudes en Santé Publique, *Module interprofessionnel de santé publique*, 2012, 35 p.

CONVENTION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PROTECTION DE L'ENFANT, *Europe et désinstitutionalisation. Quelle place pour l'enfant à besoins spécifiques au sein de la société civile ?*, 14-15 mars 2013, Paris, 145 p.

FEPH, *European Research Initiative on de-institutionalisation of disabled people, Vision 2005 – 2010 – 2015*, by the “Disabled people with complex dependency needs” and the “Human Rights” Committees.

CAISSE NATIONALE DE SOLISARITE POUR L'AUTONOMIE, *Aide à l'autonomie et parcours de vie. Deuxième rencontre scientifique de la CNSA.*, 15 et 16 février 2012, Palais des Congrès de Paris, 64 p.

SCHLERET Y., « La coordination : un processus, une procédure », *in* Journée du forum Lorraine Alzheimer, 6 nov. 2004, 5 p., consultable au lien suivant : <http://www.orsas.fr/etudes/category/13-aspects-socio-economiques.html#>

Lois, décrets

Décret n°99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales, Journal Officiel, n°121 du 28 mai 1999, p. 7859

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médicosociale, Journal Officiel, n°2 du 3 janvier 2002 p. 124

Loi n°2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, Journal Officiel, n°36 du 12 février 2005, p. 2353

Loi n°2005-841 du 26 juillet 2005, relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale, Journal Officiel, n°173 du 27 juillet 2005 p. 12152

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, Journal Officiel, n°0167 du 22 juillet 2009 p. 12184

Rapports

ANESM, « *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* », avril 2012, 111 p., consultable sur internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_eval_interneSAD_web.pdf

ANESM, « *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)* », juin 2011, 88 p., consultable sur internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Anesm_sessad4_web.pdf

ANESM, « *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants des personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile* », octobre 2014, 132 p., consultable sur internet :

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) (avril 2012), Rapport d'activité 2012, 141 p.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) (juin 2015), Chiffres clés du handicap en 2015, 16 p., consultable sur internet :

<http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-chiffres-cles-01-06-2015-1.pdf>

Rapport LAROQUE, 1962, Rapport de la Commission d'Etude des problèmes de la vieillesse,

Rapport Accueil et accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, 21 juin 2011, 50 p., disponible sur internet :

http://www.socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_gt3_final_2011_06_17.pdf

Rapport d'information n°635 du 4 juillet 2012, au nom de la Commission Sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois, sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 190 p., disponible sur internet :

<http://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-6351.pdf>

Recommandation CM/Rec(2010)2 du 3 février 2010, du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, 8 p., disponible sur internet :

<http://blogs.lexpress.fr/the-autist/files/2013/09/recomandations-conseil-europe-pdf.pdf>

Supports électroniques

AGENCE REGIONALE DE SANTE HAUTE-NORMANDIE, Accompagnement à la mise en place d'une organisation graduée et intégrée de l'offre de « services » pour personnes avec autisme sur le territoire de santé du Havre, [visité le 02/08/2015], disponible sur internet :

[http://www.ars.haute-normandie.sante.fr/fileadmin/HAUTE-NORMANDIE/rubriques/SoinsEtAccompagnement/Organisation_de_l_offre_medico-sociale/handicap/autisme/ALCIMED -
_ARS HN Table territoriale autisme 01072014VF.pdf](http://www.ars.haute-normandie.sante.fr/fileadmin/HAUTE-NORMANDIE/rubriques/SoinsEtAccompagnement/Organisation_de_l_offre_medico-sociale/handicap/autisme/ALCIMED_-_ARS_HN_Table_territoriale_autisme_01072014VF.pdf)

CORVOL A., Gestionnaire de cas : Nouveau métier, nouvelles questions, [visité le 10/07/2015], disponible sur internet :

http://www.espace-ethique-alzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquedusoin_ethiquedeterrain_corvol_gestionnairecasnvmetier.php

CREAI Alsace, Dépistage, diagnostic précoce et annonce du handicap de l'enfant. Pratiques et filières, [consulté le 02/08/2015], disponible sur internet :

http://www.creaialsace.org/Files/Other/Etudes/Etude%20DDPAH_Synthese%20regional_CREAI%20Alsace.pdf

Liste des annexes

ANNEXE 1 – Fiche de synthèse d’intervention mise en place auprès d’un enfant accompagné par l’association..... II

ANNEXE 1 (bis) – Extrait de la fiche d’évaluation correspondante – Projet personnalisé III

ANNEXE 2 – Synthèse d’une réunion de coordination avec un SAMSAH. Exemple de coordination à mettre en place auprès des enfants V

ANNEXE 3 – Extrait de la présentation de l’Assemblée Générale de l’association MainTenir de juin 2015 sur la répartition des publics accompagnés..... VIII

ANNEXE 4 – Fiche de poste Responsable de secteur IX

ANNEXE 5 – Fiche de poste Cadre de secteur..... XI

ANNEXE 6 – Texte de l’appel à projet de l’ARS Rhône-Alpes pour la mise en place de plateformes de répit..... XII

**ANNEXE 1 – Fiche de synthèse d'intervention mise en place auprès
d'un enfant accompagné par l'association**

LE BENEFICIAIRE : E.

LYON

Responsable de secteur : V.A.

➤ **TELEPHONE :**

➤ **AGE :** 6 ans **SITUATION FAMILIALE :**

➤ **LIEU DE VIE :** Appartement

➤ **ACCES ET SPECIFICITES :**

clefs : Oui **Présence animal :** Non

➤ **TYPE DE SERVICE :** PRESTATAIRE

➤ **TYPE DE HANDICAP :** INFIRME MOTEUR CEREBRAL

➤ **RESUME DE L'INTERVENTION DEMANDEE :**

L'intervention auprès d'E. est une aide à la famille, un répit aux parents. Cela sous-entend de prendre en compte la présence d'A., son petit frère (A. a un retard sur ses apprentissages de l'ordre de 2 ans). Les parents demandent de jouer avec les 2 enfants de partager certaines activités.

Horaires définis pour récupérer E. à l'école et l'aider à manger au domicile. Les repas sont très longs, risque de fausse route important. Les mercredis après-midi, accompagnement au centre aéré.

Horaires à revoir en septembre (en attente du planning d'alternance IME/école)

Intervenants extérieurs actuels: kiné.

Aides apportées :

le bain, le repas, les trajets pour les rdv médicaux ou école domicile, accompagnement sur activités de loisir, courses si besoin et entretien du logement, nettoyer les sols, sanitaires salle de bain, la poussière, faire le lit....

Trajets à pieds, par la suite en transport adapté

Travail sur la communication non verbale et avec ordinateur adapté, jeux, lecture

Elle commence à s'en servir depuis 07/2014, ordinateur qu'elle guide avec le regard.

La mettre sur les toilettes, installation dans les appareillages (lit médicalisé, verticalisateur, corset siège pour une bonne tenue, poussette adaptée et par la suite fauteuil roulant), changer la protection.

Pas d'autonomie dans la motricité.

ANNEXE 1 (bis) – Extrait de la fiche d'évaluation correspondante – Projet personnalisé

PROJET
PERSONNALISE D'INTERVENTION
De Mademoiselle E.

DATE DE VISITE : 02/06/2015

RESPONSABLE DE SECTEUR : V.A.

OBJECTIFS DE L'INTERVENTION

- Permettre une organisation adaptée au quotidien de la famille et dégager du temps aux parents d'E.
- Accompagner E. sur les horaires extrascolaires, favoriser le lien et l'organisation entre école, IME et milieu familial
- S'appuyer sur une organisation stable pour favoriser des moments de répit pour les parents (soirées, week-ends et vacances)
- Accompagner E. sur le centre de loisir
- Prendre en compte le petit frère d'E. dans la limite des missions définies lors de l'évaluation (par exple présence obligatoire d'E.)
- Accompagner E. dans l'utilisation de sa tablette de communication en fonction de ses apprentissages scolaires

MOYENS ASSOCIES ET ACTIONS A METTRE EN PLACE

1/ La mission des intervenants est organisée autour de deux axes : accompagnement d'E. (sorties, aide à la douche, habillage, aide à la prise des repas,...) et aide aux tâches quotidiennes de la famille dans la limite du rôle de l'auxiliaire de vie définit lors de l'évaluation initiale (préparation de repas, aide à l'entretien courant des espaces où E. est amenée à évoluer : SDB, cuisine, salon et chambre d'E.)

2/ Organisation des horaires d'intervention en fonction des horaires scolaires et des nouveaux horaires de l'IME à partir de septembre

3/ Recrutement d'un troisième intervenant du fait des amplitudes horaires sur les mêmes journées (exple : 6h30-8h + 16h30-23h)

4/ Prévoir à l'avance les plannings de vacances scolaires nécessitant une présence en journées continues et organiser les demandes ponctuelles de type accompagnement sur le lieu de vacances (1 semaine complète en août)

5/ Rencontrer l'équipe de l'IME dès la rentrée de septembre. La famille souhaite que les intervenants puissent entrer en contact avec les équipes éducatives et prendre connaissance du nouvel environnement d'E.

6/ Les auxiliaires de vie accompagnent E. à la sortie de l'école et récupèrent également son petit frère à la crèche voisine

ORGANISATION DES INTERVENTIONS

Date de la 1^{ère} intervention : initiale 26/08/2014, nouvelle organisation à partir de juin 2015, à réadapter à partir de septembre

Fréquence : du lundi au samedi (interventions ponctuelles le dimanche en cas de besoin)

Durée : 160h/mois plus heures supplémentaires dues à la rétroactivité du dossier PCH

Horaires : exemple d'organisation à préciser : - vacances scolaires : 8h – 19h du lundi au samedi

- période scolaire : 6h30 – 8h + 16h30 – 21h (certaines interventions seront organisées jusqu'à 23h)

NIVEAU D'OBLIGATION DE REMPLACEMENT

0	Pas de remplacement	
1	Remplacement dans la semaine	
2	Remplacement dans la journée	
3	Remplacement dans la demi-journée	
4	Remplacement dans l'heure suivant l'horaire initialement prévu	

REPLACEMENT POSSIBLE UNIQUEMENT AVEC UN INTERVENANT DEJA FORME AUPRES D'E.

**Signature du bénéficiaire :
prestataire :**

Signature et cachet de l'association

**ANNEXE 2 – Synthèse d'une réunion de coordination avec un SAMSAH.
Exemple de coordination à mettre en place auprès des enfants**

Accueil SAMSAH

Tel :

Fax :

SYNTHESE 7

M A

Synthèse préparée : le 12/09 par Mrs B
Réfèrent : N

Personnes présentes :

SAMSAH :

Partenaires : (Maintenir)

Personnes excusées : C

Partenaires : Cabinet Infirmier, A (orthophoniste), B (kinésithérapeute)

ORDRE DU JOUR : 7ième synthèse après 3 ans d'accompagnement

PRESENTATION :

A est âgé de 22 ans, il est domicilié à Il vit avec son père et son grand-père dans le
arrondissement de Lyon.
Sa mère vit à A un demi-frère de 5 ans.
A a suivi une scolarité ordinaire jusqu'en 2007.

ASPECT MEDICAL :

Suivi neurologique : Lors du séjour à _____, une consultation avec le Dr _____ a eu lieu.
Un nouveau traitement _____ a été mis en place avec parallèlement une baisse de la _____. Il est à noter une augmentation des crises mais un meilleur état de vigilance. (Plus d'émotions, il saisit parfois des objets).

Respiratoire : A _____ a un encombrement laryngé récurrent qui peut être augmenté après l'alimentation plaisir. B, _____ kinésithérapeute, passe 2 fois / jour et désencombre Mr si besoin. Rares aspirations.

Orthopédique : hypo ou hypertonicité en alternance. Les levers sont effectués en transferts pivots par le kiné ou la famille en fonction de son état de santé.

Alimentation et poids: A _____ tolère bien la nutrition entérale. Le poids est stable à 67,5 kgs. A _____ garde une alimentation plaisir en fonction de son état de vigilance : quelques bouchées pour conserver le goût des aliments.

Les changes de la sonde de gastrostomie ont lieu à l'hôpital _____. Un prochain RDV est à organiser.

Le transit est régulé grâce à l'hydratation et les laxatifs (si besoin).

Cutané : Bon état cutané.

Dentaire : A _____ est en attente d'un bilan dentaire au centre d'odontologie _____. Il semble avoir des douleurs dentaires.

Intervenants libéraux

Il existe un bon contact avec les différents intervenants.

Visite systématique une fois toutes les 3 semaines du médecin généraliste Dr _____

Soins infirmiers : 2 passages par jour.

Kinésithérapie : 2 séances à domicile/jour pour mobilisation des 4 membres, transferts au fauteuil roulant manuel et kinésithérapie respiratoire.

Orthophonie : 1 passage par semaine. La communication peut être visuelle, tactile (sert la main) ou verbale.

AIDES HUMAINES :

L'équipe d'auxiliaires est stable et la famille est satisfaite des interventions.

Les auxiliaires sont investies auprès d'A _____ lors de leurs interventions à domicile.

Bon contact avec la coordinatrice du service. Celle-ci doit convenir d'un RDV pour rencontrer A _____ et sa famille.

Suite à la révision de la PCH aide humaine, des heures d'interventions hebdomadaires peuvent être rajoutées à la demande de la famille.

ADAPTATION ENVIRONNEMENT ET AIDES TECHNIQUES :

- Fauteuil roulant manuel de confort : en location. Il est constaté parfois des chutes de type glissements. Des essais de fauteuils roulants avec sangle de maintien sont en cours, en vue d'un éventuel achat.
- Installation au lit : satisfaisante. Les protections de barrières conviennent à la famille.
- Chaise douche inclinable : les essais effectués ont été concluants.
- Recherche d'hébergements pour les vacances : un cahier des charges a été établi (accessibilité).

ASPECT SOCIAL :

- Interventions ponctuelles concernant les droits liés au handicap :
 - dossier MDPH PCH aide humaine
 - dossier MDPH PCH aide technique fauteuil roulant
- Recherche d'hébergements adaptés pour les vacances.
- Recherche de centres de balnéothérapie
- Point à prévoir avec Mr père, concernant le rattachement d'A sur sa feuille d'imposition.

DYNAMIQUE PERSONNELLE :

Les visites à domiciles de C ont lieu toutes les 2 semaines auprès d'A et de sa famille.

La communication reste fluctuante en fonction de l'état de vigilance. A est actuellement plus présent par le regard. Les intervenants ressentent une intention de communication.

CONCLUSION :

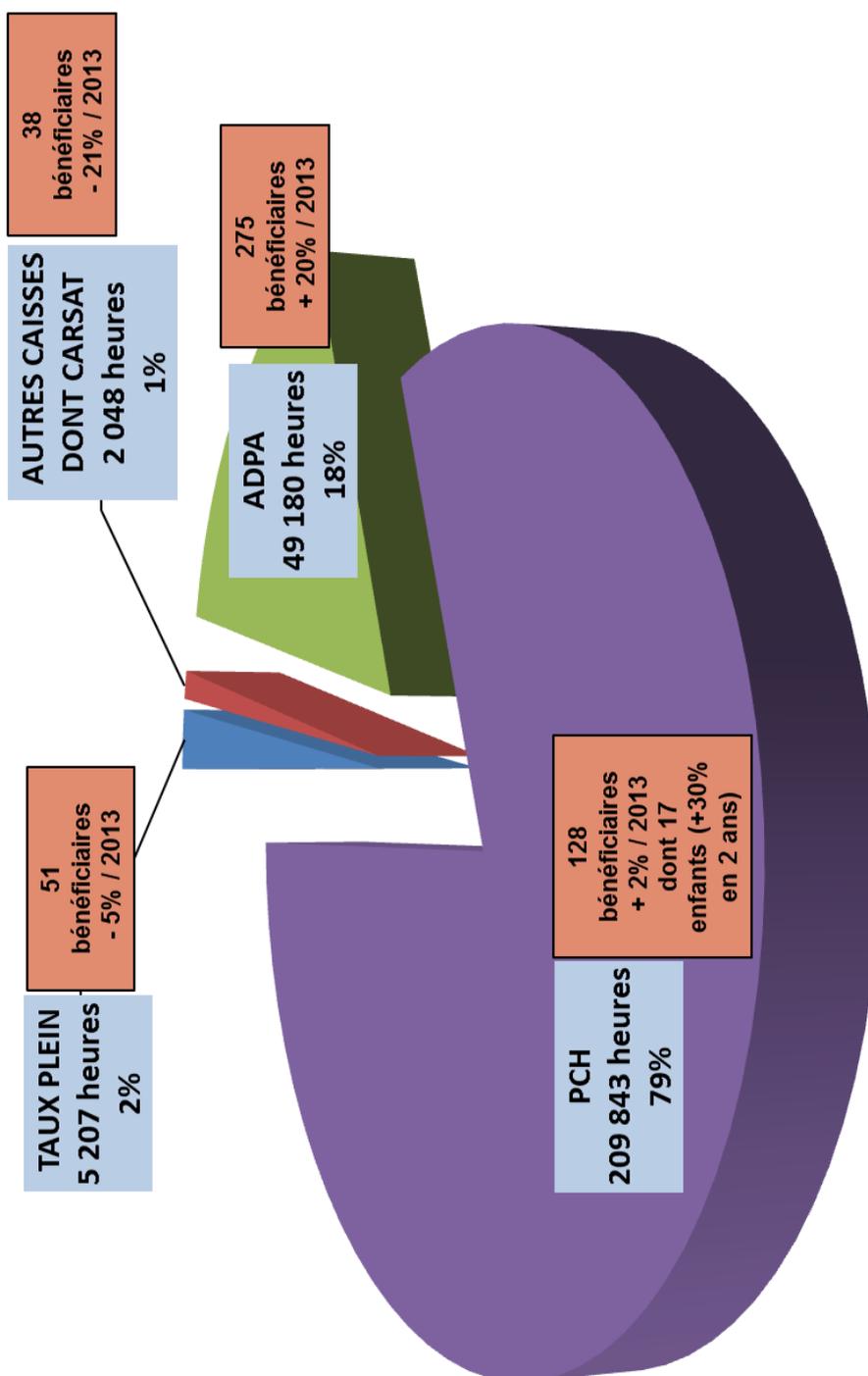
La famille d'A souhaite une poursuite de l'accompagnement du SAMSAH. Celui-ci se poursuit dans la continuité des axes actuellement engagés.

*Diffusion : Famille ; SAMSAH, Médecin traitant : Dr ; Médecins spécialistes :
Dr Dr Cabinet Infirmiers, Kinésithérapeute : Orthophoniste :
Association d'auxiliaire de vie : Main tenir*

ANNEXE 3 – Extrait de la présentation de l'Assemblée Générale de l'association MainTenir de juin 2015 sur la répartition des publics accompagnés



PRISES EN CHARGE EN HEURES ET EN %.
(% par rapport à 2013)



TOTAL : 266 278 heures

SERVICE PRESTATAIRE

ANNEXE 4 – Fiche de poste Responsable de secteur

RESPONSABLE DE SECTEUR

Référent handicap

I. FINALITE DU POSTE

Analyse la demande et propose au demandeur le service le plus adapté à ses besoins et à son projet de vie; en assure sa mise en œuvre et le suivi en mobilisant les ressources humaines nécessaires

Encadre une équipe de personnel d'intervention ;

Assure et coordonne la planification, l'organisation du travail des intervenants, et le suivi des services à domicile avec la collaboration du chargé de planification.

II. INVENTAIRE DES ACTIVITES

- Evalue les besoins à domicile et met en place les services auprès des nouveaux bénéficiaires sur son secteur
- Définit un projet de vie du demandeur et s'assure de sa participation
- Formalise l'action qui sera mise en œuvre
- Evalue régulièrement l'intervention ou l'aide technique mise en œuvre
- Organise l'activité des intervenants ; les évalue (conduite des entretiens individuels) et propose des plans de formation individuels
- Gère le suivi de la modulation du temps de travail.
- Met à jour les données bénéficiaires et salariés
- Effectue les entretiens d'évaluation des intervenants de son secteur
- Organise et anime les réunions d'équipe d'intervenants (ordre du jour, compte-rendu, fiche de présence) avec l'aide de l'assistant administratif de secteur
- Encadre et manage un poste de chargé de planification
- Gère les conflits et transmet au cadre de secteur les conflits "non-gérables" entre bénéficiaires et salariés.
- Travaille en étroite collaboration avec les partenaires et est amené à représenter l'association à l'extérieur
- Est porteur du projet de service de l'association
- Assure un rôle transversal de conseil auprès des autres responsables de secteur en tant que Référent Handicap
- Assure un rôle de préventeur en matière de risques professionnels pour les intervenants à domicile
- Est vigilant sur les situations de maltraitance, les signale dans le respect des procédures en vigueur.

III. MARGE D'AUTONOMIE / CONTROLE

Exerce sous la responsabilité du Cadre de secteur, qu'il informe au quotidien des nouveaux services, des fins de services et des événements marquants.

Connait le territoire d'intervention de l'association et met à jour ses connaissances sur l'évolution de l'environnement et du positionnement de l'association sur le territoire ;

Travaille sur la base d'objectifs (nombre de visites à domicile, évaluation de la qualité de service, modulation, nombre de services mis en place, nombre d'intervenants rencontrés,...)

Prend des initiatives et est force de propositions pour l'amélioration du service.

IV. CONNAISSANCES ET COMPETENCES REQUISES

- Maîtrise de l'informatique et des logiciels de bureautique.
- Connaissance des conventions collectives nationales de l'aide à domicile et des particuliers employeurs, ainsi que des conditions de travail des intervenants, dont la modulation du temps de travail.
- Connaissance des possibilités de financement des interventions.
- Disponibilité, réactivité.
- Rigueur et sens de l'organisation.
- Capacités d'analyse et de mémorisation.
- Connait les différents types de handicap et leur implication dans la vie quotidienne.

Les compétences nécessaires sont aussi celles acquises par la formation de niveau III, tel qu'un BAC +2, ou par l'expérience professionnelle dans le domaine de l'accompagnement social ou médico-social

V. CONDITIONS PARTICULIERES D'EXERCICE DE LA FONCTION

Permanence à tour de rôle les week-ends, les jours fériés et soirs de la semaine

ANNEXE 5 – Fiche de poste Cadre de secteur

CADRE DE SECTEUR

I. FINALITE DU POSTE

Anime, gère et coordonne une équipe de responsables de secteur et de chargés de planification en cohérence avec les objectifs fixés dans le projet de service

II. INVENTAIRE DES ACTIVITES

- **Supervise et participe à la mise en œuvre de l'intervention : évaluation des besoins, organisation et coordination de la réponse, évaluation des résultats**
 - Anime une équipe de responsables de secteur et de chargés de planification : s'assure de la bonne organisation des prestations, et de l'adéquation des compétences des intervenants et des demandes du bénéficiaire
 - Surveille les délais de réponse aux demandes,
 - Participe aux réunions avec les partenaires : réunions de début de service, de synthèse et de coordination
 - Contribue au développement des partenariats
 - Contrôle l'exactitude des données entrées sur les logiciels, et les met à jour à partir des points vérifiés lors des visites à domicile.

- **Assure l'organisation et la gestion du travail de son secteur**
 - Constitue les équipes d'intervenants à domicile en collaboration avec les responsables de secteur, en fonction de la complexité de l'accompagnement à organiser
 - Organise et anime les réunions d'équipe
 - Participe aux réunions d'intégration

- **Assure et aide au développement des ressources humaines de l'équipe du secteur**
 - Collecte l'information sur les besoins de recrutement en fonction des services à pourvoir.
 - Effectue les entretiens de recrutement en coordination avec les responsables de secteur et le service RH
 - Surveille les temps de travail des salariés, et la modulation du temps de travail avant l'établissement des paies
 - Assure le suivi des entretiens individuels d'évaluation des intervenants à domicile
 - Détecte les besoins en formation, recherche des terrains de stages (à l'occasion des visites à domicile, par exemple).

- **Gère la qualité et l'amélioration du service**
 - Participe à la création et à l'application du projet de service
 - Effectue des visites à domicile en renfort des responsables de secteur sur des situations complexes
 - Rencontre les bénéficiaires, leurs familles, les partenaires,
 - Contrôle la qualité du travail, le respect des consignes et du règlement intérieur
 - Traite les réclamations et propose des actions correctives.

III. MARGE D'AUTONOMIE / CONTROLE

Exerce sous la responsabilité de la direction. Fait des propositions d'amélioration.

Gère les conflits écrits entre salariés et clients et transmet à la direction les situations complexes.

Respecte les procédures existantes du projet de service, de la démarche qualité et garantit leur application dans le service.

Assure la bonne circulation des informations au sein du service.

Travaille en étroite collaboration avec l'ensemble des services.

Participe aux réunions de direction et d'encadrement

IV. CONNAISSANCES ET COMPETENCES REQUISES

- Connaissance du secteur social et médico-social et des politiques publiques s'y référant
 - Capacité à manager et mobiliser une équipe autour du projet de service de l'association
 - Connaissance actualisée de la législation sociale, du droit du travail, des conventions collectives appliquées,
 - Disponibilité, bon relationnel, sens du contact,
 - Rigueur et sens de l'organisation.
 - Maîtrise de l'informatique et des logiciels de bureautique.
- Les compétences nécessaires sont aussi celles acquises par la formation de secteur social de niveau II (CAFERUIS)

V. CONDITIONS PARTICULIERES D'EXERCICE DE LA FONCTION

Permanence à tour de rôle les week-ends et les jours fériés.

ANNEXE 6 – Texte de l'appel à projet de l'ARS Rhône-Alpes pour la mise en place de plateformes de répit



AVIS D'APPEL A PROJETS REGIONAL ARS N° 2015-06-06

Clôture de l'appel à projets : vendredi 25 septembre 2015, à 17 heures.

1. Qualité et adresse de l'autorité compétente pour délivrer l'autorisation (Conformément aux dispositions de l'article L.313-3 b) du Code de l'action sociale et des familles)

Mme la Directrice Générale de l'Agence Régionale de Santé Rhône-Alpes (ARS)
Direction du Handicap et du Grand Age
Pôle Organisation de l'Offre
241, rue Garibaldi
CS 93383
69418 Lyon cedex 03

Création de **8 plateformes** d'accompagnement et de répit des aidants non professionnels de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement (TED) **couvrant les 8 départements de la région et la Métropole de Lyon.**

2. Objet et contenu du projet

Les missions générales de la plateforme de répit sont d'accompagner, soutenir et proposer des prestations de répit aux **aidants non professionnels de personnes avec autisme ou troubles envahissants du développement**, en fonction de leurs besoins et de leurs attentes, et de prévenir les risques d'épuisement des aidants.

La plateforme s'appuie sur un accueil de courte durée dans ses locaux ; cet accueil vise :

- à lutter contre l'isolement ;
- à préserver la socialisation des personnes ;
- à favoriser la poursuite de la vie à domicile dans les meilleures conditions possibles.

La plateforme d'accompagnement et de répit a pour missions de :

- Répondre aux besoins d'information, d'écoute, de conseil des aidants pour les conforter dans leur rôle d'aidants dans une logique de proximité ;

- Proposer diverses prestations de répit à l'aidant ou à la dyade aidant-aidé ;
- Etre l'interlocuteur privilégié des maisons départementales des personnes handicapées pour ces prestations, et pour le recensement de l'offre de répit ;
- Offrir du temps libéré (une aide se substitue à celle apportée par l'aidant avec séparation de l'aidant et de l'aidé) ou accompagné (sans séparation intégrant la dimension de « bon temps passé ensemble ») ;
- Informer, et soutenir les aidants pour les aider à faire face à la prise en charge d'une personne avec autisme ou TED, assurer un accompagnement pour permettre à l'aidant de mobiliser les services d'aide et d'intervention à domicile (recours à des tiers, mise en place d'aides à domicile...);
- Favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle de la personne et de son aidant.

Périmètre des interventions :

L'évaluation des besoins de la dyade aidant/aidé consiste à définir un projet de répit pour l'aidant avec les prestations les mieux adaptées pour lui, sans que la mission de la plateforme ne soit d'évaluer les besoins de la personne avec autisme, ni d'accompagner celle-ci dans son parcours de soins, ni d'évaluer l'état de santé de l'aidant. Elle est en capacité de donner les informations utiles à l'orientation vers les services ressources sanitaires et médico-sociaux du territoire.

Son intervention à domicile se limite aux actions nécessaires dans le cadre de la mise en place des prestations de répit.

Cet appel à projets concerne le public des aidants familiaux, proches non professionnels de personnes atteintes d'autisme ou de troubles envahissants du développement (TED).

Le territoire d'intervention : une plateforme sera installée dans chacun des départements de la région Rhône-Alpes (Ain, Ardèche, Drôme, Isère, Loire, Rhône, Savoie, Haute-Savoie). Dans le Rhône, cette plateforme sera implantée sur le territoire de la Métropole mais devra répondre aux besoins d'accompagnement et de répit de l'ensemble des populations de la Métropole et du Rhône.

CLAYE	Nicolas	Septembre 2015
-------	---------	----------------

Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale
ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARAFDES

CREER UNE OFFRE ADAPTEE POUR ENFANTS HANDICAPES EN SERVICE D'AIDE A DOMICILE : REpondre AU BESOIN DE REPIT DES PROCHES

Résumé :

Le secteur de l'aide et de l'accompagnement à domicile apparaît souvent comme une nébuleuse de services aux contours mal définis, prenant ancrage dans des représentations associées à des missions d'aide-ménagère. Cette conception cache cependant une réalité bien différente, où les professionnels sont amenés à intervenir au domicile de personnes âgées dépendantes et d'adultes en situation de handicap. L'ampleur des missions et des liens avec les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux sont alors essentiels et s'inscrivent dans une forme de continuité permettant une adaptation de l'aide aux besoins des usagers. Cependant cette réalité diverge encore lorsque des parents d'enfants en situation de handicap, à l'heure des enjeux de désinstitutionnalisation et d'inclusion, commencent à se tourner vers ce secteur afin de répondre à un besoin de répit et d'accompagnement sur les espaces de vie quotidiens de leurs enfants. Les professionnels sont alors désarmés face à de nouvelles attentes qui ne peuvent être prises en compte sans une nécessaire adaptation des pratiques.

Directeur d'une association d'aide à domicile, spécialisée sur l'accompagnement d'adultes en situation de handicap, c'est finalement un changement d'organisation et de culture interne qu'il m'a fallu amorcer, afin d'installer les conditions propices à un accompagnement de proximité pour intervenir auprès de ces enfants et dans l'intimité des familles. Cet enjeu a nécessité une approche ciblée tant dans le développement de l'offre de service que dans sa coordination avec les autres acteurs intervenant également dans ce cadre. Les apports de cette dynamique ont permis finalement de replacer l'ensemble des missions de l'association dans une dynamique d'accompagnement social, remplaçant ainsi progressivement une culture de prestataires de service.

Mots clés :
 Enfant, Famille, Handicap, Répit, Aide à domicile, Secteur social et médico-social, Coordination, Désinstitutionnalisation, Inclusion, Accompagnement de proximité, Intimité, Offre adaptée

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.