



**CRÉER UNE NOUVELLE OFFRE DE SOINS POUR OPTIMISER
L'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE D'ADULTES
LOURDEMENT HANDICAPÉS**

Lydia MORSCHEIDT

2008

caldes



Sommaire

Introduction.....	- 1 -
I. De la nécessaire solidarité aux droits des usagers.....	- 3 -
1. L'Association des Paralysés de France : un mouvement national	- 3 -
1.1. Des actions revendicatives	- 3 -
1.2. Une association de gestion de services et d'établissements sociaux et médico sociaux.....	- 4 -
2. Un service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile de l'APF à la hauteur des enjeux associatifs	- 5 -
2.1. Le cadre juridique d'un secteur en mutation	- 5 -
2.2. La reconnaissance d'une expertise	- 8 -
2.3. Les missions d'aide et d'accompagnement à domicile du SAAD.....	- 9 -
2.3.1. Une mission d'utilité sociale	- 9 -
2.3.2. Des prestations pour compenser le handicap.....	- 10 -
2.4. Des personnes en situation de grande dépendance.....	- 11 -
2.4.1. Le concept de « lourdement handicapé » : une terminologie récente -	11 -
2.4.2. Spécificités des personnes accompagnées par le SAAD.....	- 16 -
2.5. Des moyens ajustés à la population du SAAD.....	- 20 -
2.5.1. Du côté du personnel, une volonté de travail structuré	- 20 -
2.5.2. Fonctionnement du SAAD	- 23 -
2.5.3. Une implantation dans l'environnement par l'instauration d'une politique de partenariat	- 26 -
2.6. Le service mandataire : un « collaborateur » essentiel	- 27 -
2.7. Une démarche d'évaluation intégrée à la politique du service	- 28 -
2.7.1. Une démarche d'évaluation de la qualité.....	- 28 -
2.7.2. Des rencontres régulières	- 29 -
2.7.3. Une enquête annuelle.....	- 29 -
3. Un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile en mutation	- 30 -
3.1. Vers un projet de vie à domicile des personnes lourdement handicapées : de l'ordre du possible.....	- 30 -
3.1.1. Une nette augmentation de l'espérance de vie et une stabilité des taux de prévalence du handicap	- 30 -
3.1.2. Une vie à domicile majoritaire	- 31 -
3.1.3. Un principe de solvabilisation de la personne	- 34 -
3.2. Les limites du SAAD : l'aide et l'accompagnement supplantés par les soins -	35 -
Conclusion de la première partie	- 38 -
II. Créer une Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile	- 39 -
1. Proposer une prestation de soins au sein d'un SAAD : un appui au projet de vie des personnes lourdement handicapées.....	- 39 -
1.1. Le « soin », les « soins »	- 39 -
1.1.1. La notion de « care ».....	- 39 -
1.1.2. Le modèle médical.....	- 40 -
1.1.3. Les soins dispensés par un service de soin	- 41 -
1.2. Un besoin reconnu	- 42 -

1.2.1.	L'accès aux soins aujourd'hui	- 42 -
1.2.2.	Nature et volume des besoins en « soins »	- 43 -
1.2.3.	Nature des interventions	- 45 -
1.3.	Les caractéristiques d'un Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile	- 47 -
1.4.	Une réponse globale coordonnée	- 49 -
1.4.1.	Des services complémentaires	- 49 -
1.4.2.	Respecter un principe de protection au service de l'autonomie. -	52 -
1.4.3.	Développer la prévention.....	- 54 -
1.4.4.	Savoir prendre en compte les contraintes	- 56 -
1.4.5.	Promouvoir une meilleure qualité de vie	- 58 -
1.4.6.	Favoriser la citoyenneté	- 59 -
1.4.7.	Exemple du planning des interventions du service polyvalent auprès de Thomas, lourdement handicapé après un accident de la circulation-	62 -
2.	Mettre en œuvre une stratégie managériale globale : une polyvalence au service du projet de vie.....	- 63 -
2.1.	Logigramme du service polyvalent (organigramme hiérarchique et tableau de répartition des postes par section en annexe 1 et 2).....	- 63 -
2.2.	Pilotage du dispositif.....	- 63 -
2.3.	Le personnel, des spécialités complémentaires	- 65 -
2.3.1.	Les prestations du SPASD, une répartition des missions par pôle (voir les différentes fonctions nouvelles du SPASD en annexe 3)	- 65 -
2.3.2.	Eviter le morcellement	- 67 -
2.4.	Le recrutement des personnels	- 67 -
2.5.	La formation du personnel au service de la mise en œuvre du projet -	68 -
2.6.	La circulation de l'information, indispensable au bon fonctionnement ...-	69 -
3.	Formaliser un nouveau projet d'accompagnement, une démarche fédératrice pour le SPASD	- 70 -
3.1.	Un appui partenarial indispensable	- 71 -
3.2.	La place des aidants familiaux.....	- 73 -
4.	Estimation budgétaire du SPASD (voir également l'annexe 2).....	- 74 -
4.1.	Les produits de la tarification.....	- 75 -
4.2.	Le personnel.....	- 76 -
4.3.	Une évaluation et un suivi budgétaire permanents : (voir l'annexe 3) -	77 -
5.	Les indicateurs d'évaluation finaux	- 78 -
	Conclusion générale	- 80 -
	Bibliographie	- 82 -
	Liste des annexes.....	I
	ANNEXE 1 : l'organigramme hiérarchique du SPASD.....	II
	ANNEXE 2 : le personnel du service polyvalent, répartition par section :.....	III
	ANNEXE 3 : les différentes fonctions nouvelles au sein du SPASD :.....	IV
	ANNEXE 4 : les tableaux de bord financiers :	VI

Liste des sigles utilisés

ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne
AEEH : Allocation d'Éducation Enfant Handicapé
AMP : Aide Médico Psychologique
APF : Association des Paralysés de France
CAFAD : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile
CAFERUIS: Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Intervention Sociale
CDA : Commission des Droits de l'Autonomie
CIH : Classification Internationale du Handicap
CIH 2 : Classification Internationale du Handicap 2
CNSA : Caisse Nationale de la Solidarité
CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
DEAVS : Diplôme d'État d'Auxiliaire de Vie Sociale
DGAS : Direction Générale de la Santé
DREES : Direction de la Recherche de l'Évaluation et des Statistiques
ESMS : Établissement Social et Médico Social
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GEVA : Guide d'Évaluation Multidimensionnelle
GIHP: Groupement pour l'Insertion des Personnes Handicapées Physiques
HAD : Hospitalisation à Domicile
INSEE: Institut National des Statistiques et des Études Économiques
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH : Maison Départementale du Handicap
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
ONU : Organisation des Nations Unies
OPCA : Organisme Paritaire Collecteur Agrée
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PO : Pyrénées Orientales
SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico Social pour Adulte Handicapé
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SPASD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile
SSESD : Service d'Éducation et de Soins à Domicile
SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile
VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

Introduction

Les changements législatifs de ces quatre dernières années (loi du 02 Janvier 2002, loi du 11 février 2005, loi Borloo sur les services à la personne) transforment en profondeur les règles d'organisation et de fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

L'État marque sa volonté d'engager de nouveaux modes de relation avec les associations gestionnaires. Cette gouvernance du secteur est la conséquence des politiques sociales menées par les pouvoirs publics sur de nouvelles logiques. Elle résulte aussi de l'évolution des mentalités, et en particulier des attentes des personnes en situation de handicap et de ses conséquences quant à l'organisation de l'offre de service.

Quels sont les facteurs de changement ?

Avec les mutations engagées par la loi de 2002 et la loi de 2005, l'utilisateur est un sujet de droit. Le secteur passe d'une logique de structure à une logique d'offre de service autour des personnes.

Les logiques de financements publics changent également entraînant le renversement d'une logique de moyens au profit d'une logique de résultats.

Ces deux facteurs créent un nouveau contexte que l'on peut considérer comme un défi. Celui de l'optimisation des performances du service rendu dans un contexte de maîtrise de la dette publique. Une optimisation contrainte alors que de nombreuses personnes en situation de handicap ont encore beaucoup de besoins non satisfaits. Ceci rend le défi de la performance encore plus tendu.

Ces évolutions impactent les pratiques de directions entraînant progressivement de nouvelles modalités de travail.

Il s'agit dès lors, dans cette période de grande mouvance, de mener ma mission de directrice à l'Association des Paralysés de France et d'être force de propositions au regard des valeurs que nous défendons.

Ce document est le résultat d'un travail issu de mon expérience en tant que directrice d'un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile confronté à la lourdeur des handicaps et l'accompagnement spécifique qu'il engendre.

Pouvoir vivre à domicile devient possible même pour les personnes les plus lourdement handicapées. L'affirmation des droits de la personne, à travers le respect de ses choix de vie est au centre des préoccupations des législateurs européens et français depuis une vingtaine d'années.

Ainsi, de nombreux pays européens promeuvent désormais des politiques actives visant à donner à chaque personne handicapée la maîtrise de sa vie. La loi pose le principe d'un

plan de compensation proposant des « *aides de toute nature à la personne et aux institutions pour vivre en milieu ordinaire et adapté* »¹.

Cependant, certaines situations de handicap nécessitent une organisation et une prise en charge spécifique. A domicile, les soins quotidiens nécessaires à l'autonomie des personnes lourdement handicapées font défaut. Il peut en résulter une remise en question de leur projet de vie.

La création d'un service de soins associé au service d'aide et d'accompagnement apparaît comme une solution potentielle.

Je pose l'hypothèse que le Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile, à travers une réponse personnalisée, coordonnée et adaptée à la lourdeur des handicaps est susceptible d'éviter l'épuisement familial, d'apporter les soins nécessaires tout en favorisant le lien social. Il serait l'assurance supplémentaire d'une réponse globalisée au projet de vie à domicile

Je construis ce mémoire autour de deux parties organisées de la manière suivante :

L'A.P.F. défend depuis toujours la possibilité, pour les personnes atteintes de déficience motrice, d'un véritable choix de leur mode de vie. C'est dans ce contexte que le SAAD s'est développé et il permet aujourd'hui, grâce à son expertise, de proposer des prestations à domicile à des personnes « lourdement handicapées ».

Toutefois, il me semble incontestable d'optimiser nos prestations au service du projet et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Inscrire une nouvelle offre de soins en complémentarité de notre offre de service habituelle sera l'opportunité de décroiser les soins et l'accompagnement.

Dans la seconde partie, face à ce constat et en réponse à un besoin reconnu, je propose une organisation qui saura allier « les soins » et l'intégration sociale. Je souhaite engager l'équipe dans une dynamique où les complémentarités seront pertinentes au regard des attentes des personnes lourdement handicapées. J'envisage un dispositif évalué au cours des différentes étapes de sa mise en œuvre, dans le but d'ajuster au mieux qualité de service, gestion des ressources et utilisation optimale des compétences. Le dispositif s'inscrit dans un réseau actif que je souhaite conditionner et où les familles sont des interlocuteurs privilégiés.

¹ MINISTÈRE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES DE LA SOLIDARITÉ. Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, page 2353.

I. De la nécessaire solidarité aux droits des usagers

1. L'Association des Paralysés de France : un mouvement national

L'Association des Paralysés de France a été créée en 1933 par la volonté de quatre jeunes gens, atteints par la poliomyélite, préoccupés des conditions de vie des personnes en situation de handicap et de leur niveau de ressource faible. Ils vont créer « les cordées » sorte de chaîne de solidarité par le biais de courriers et d'échanges. Soixante-dix ans plus tard, l'association poursuit toujours son action pour une participation pleine et entière des personnes en situation de handicap et de leur famille dans la société.

L'APF est une association nationale dirigée par un conseil d'administration élu par ses adhérents. Elle est présente dans chaque département par l'intermédiaire des « délégations départementales » et des « conseils départementaux » (membres adhérents élus localement). Elle est à la fois un mouvement revendicatif et une association de gestion de services et d'établissements médico-sociaux en s'appuyant sur une charte et un projet associatif communs.

La charte de l'association définit le fondement de ses valeurs. Elle affirme la primauté de la personne :

- L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou à sa maladie.
- En tant que citoyenne, la personne handicapée exerce ses responsabilités dans la société : elle a le choix et la maîtrise de son existence.

1.1. Des actions revendicatives

Le conseil d'administration de l'APF définit régulièrement les grands axes de revendications de l'association à partir de l'expression de ses adhérents. Ces revendications sont portées à la fois devant les ministères, les administrations centrales, les collectivités locales. L'APF intervient également par l'intermédiaire du Forum Européen des personnes handicapées auprès de l'Union Européenne.

Régulièrement, l'association est amenée à organiser des actions publiques pour appuyer l'expression des personnes en situation de handicap et leur famille : conférences de presse, opérations coup de poing ou symboliques, manifestations... Afin de revendiquer par exemple : l'accessibilité des lieux publics et des transports, l'éducation et la scolarité, le droit à compensation, les ressources des personnes handicapées. Une de ses principales orientations est de « garantir un réel accès aux droits fondamentaux à toutes les personnes en situation de handicap » : l'éducation, le droit au travail, le droit à des ressources décentes, le droit à la liberté d'opinion et d'expression.

La personne en situation de handicap doit être à égalité de chance avec les autres citoyens pour l'accès à ses droits. Ce processus implique des principes d'action :

- **Le principe « d'accès à tout pour tous ».** L'accès « à tout pour tous » vise à ce que la société dans son ensemble prenne en compte, dans le cadre d'une politique de non-discrimination, les besoins de tous à travers l'ensemble des mesures législatives et réglementaires, les actions sur l'environnement, l'adaptation des services ouverts à tous, l'exercice effectif des droits, etc.
- **La compensation individualisée.** Elle vise à compenser, par une politique de protection sociale, la rupture d'égalité qui peut encore exister à titre individuel malgré la mise en œuvre du principe d'accès à tout pour tous.
- **Pour une participation sociale à part entière.** La réalisation de ces deux principes "accès à tout pour tous" et "compensation individualisée" permet à la personne en situation de handicap d'acquérir l'autonomie, de choisir son lieu de vie, d'accéder à une participation sociale et aux activités de la société dans l'égalité.

1.2. Une association de gestion de services et d'établissements sociaux et médico sociaux

Ainsi, l'A.P.F. défend depuis toujours la possibilité, pour les personnes atteintes de déficience motrice, d'un véritable choix de leur mode de vie.

Au travers d'études de besoins réalisées dans de nombreux départements, les personnes handicapées disent leur difficulté à réaliser leur projet ou à trouver les bonnes informations et les bons interlocuteurs. Elles ont exprimé leur besoin de soutien pour elles-mêmes et leur famille, l'importance de la coordination entre les différents intervenants de terrain, (les services à domicile, les services sociaux, les centres de rééducation, les structures sanitaires...) et la nécessité d'une approche globale de leur situation.

L'objectif de l'A.P.F. est de répondre à ces besoins en proposant une réponse adaptée aux attentes des personnes avec des équipes de proximité pouvant apporter la technicité nécessaire au traitement de la situation.

L'atout de l'association réside dans son réseau implanté sur tout le territoire qui lui donne une connaissance étendue des questions spécifiques et constitue un moyen d'action. Il permet également les échanges d'expériences entre tous les départements et entre toutes les composantes de l'A.P.F., dont les établissements. Ces échanges sont une source de compétence, de dynamisme et de progrès.

D'autre part, l'implantation du réseau associatif apporte un complément aux services dits « techniques » avec des aides de proximité, des actions de solidarité. Ceci est essentiel

car une équipe de techniciens, même la plus compétente, ne suffira pas pour qu'une personne handicapée se sente réellement insérée dans son quartier, dans son milieu. Même si la tendance actuelle peut être de remplacer l'aide humaine par des aides techniques de plus en plus sophistiquées, celles-ci n'assureront jamais l'apport indispensable d'une relation humaine. Elles viennent simplement en complémentarité.

C'est pourquoi, l'APF a favorisé la création de structures d'hébergement pour adultes et enfants : des structures médico-éducatives, des foyers, des maisons d'accueil spécialisées... , des structures de travail adapté ou d'insertion en milieu ordinaire, des structures Handas (Handicap Associé) et des services à domicile diversifiés : des services sociaux spécialisés, des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile, des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale, des SAMSAH, les SSIAD, etc.

2. Un service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile de l'APF à la hauteur des enjeux associatifs

L'APF a créé en 1981, sur la commune de Perpignan, un service d'aide et d'accompagnement (anciennement nommé « service auxiliaire de vie ») afin de participer au projet de vie autonome de personnes handicapées motrices du département.

Jusqu'alors financé par l'État et en possession d'un agrément qualité, l'APF a fait le choix (*voir le droit d'option l'article L. 313-1-1 du code de l'action sociale et des familles et la circulaire DGAS/SD2C n° 2006-27 du 19 janvier 2006*) de la procédure d'autorisation du service après passage en CROSMs et habilitation financière du Conseil Général.

Afin de mieux comprendre cette volonté d'aller au delà de l'obtention de l'agrément qualité, nous allons faire un rapide historique pour envisager la Loi 2002-2 qui marque définitivement l'évolution du secteur de l'aide à domicile dans un cadre médico-social.

Puis, j'expliquerai les missions du service, le public concerné et les moyens mis en œuvre pour répondre aux attentes de ces personnes.

2.1. Le cadre juridique d'un secteur en mutation

Créé au début des années vingt, l'aide à domicile se construit autour d'une inspiration chrétienne de la charité. Longtemps sans statut législatif reconnu, le secteur s'organise pourtant pour faire sortir les femmes, principal maillon de cette chaîne d'aide, d'un modèle de sous-traitance domestique vers la reconnaissance d'un métier à part entière. Cette forme d'aide se professionnalise progressivement avec les premières travailleuses familiales en 1945, puis les aides ménagères (1965) et les auxiliaires de vie afin d'intervenir auprès du public handicapé vers les années 80.

La création du CAFAD en 1988 marque la nécessaire formation au métier pour intervenir auprès d'un public fragilisé. Il s'agit d'une formation qualifiante dispensée en cours d'emploi de 280 heures pour le CAFAD réformé de 1993. Dans son article premier l'arrêté du 15 décembre 1993 précise : *" Les personnes qui exercent ces fonctions interviennent auprès de familles, de personnes âgées ou de personnes handicapées, leur apportant une aide dans l'accomplissement des tâches et activités de la vie quotidienne. Elles leur permettent ainsi de se maintenir dans leur milieu de vie habituel, de préserver leur autonomie et d'éviter la rupture de liens sociaux. "*

Le contenu de la formation se répartit en trois grandes unités, les techniques de la vie quotidienne (l'alimentation et la préparation des repas, l'hygiène et la santé, l'entretien du logement et l'entretien du linge), la connaissance des personnes aidées à domicile et l'aide et l'environnement des personnes aidées (politiques sociales, institutions, déontologie, responsabilité et méthodes de travail).

Ce certificat a été remplacé par un diplôme d'état, le DEAVS en 2002 puis rénové en 2007, délivré après 500 heures de formation théorique et 560 heures de stage pratique.

Dans les années quatre-vingt, sur fond d'accroissement du chômage, les gouvernements successifs souhaitent motiver l'embauche dans ce secteur par la mise en place de mesures d'exonérations fiscales. Dès lors, on assiste à la naissance du gré à gré et des services mandataires (ces termes seront définis un peu plus loin). Leurs prix attractifs recouvrent une diversité de compétences pas toujours validées par un diplôme. Le secteur devient par la suite un enjeu politique car potentiellement capable de créer de nouveaux emplois. En 1996, les entreprises privées sont en mesure d'obtenir un agrément qualité.

Toujours sur fond de hausse du chômage mais aussi de la diversification des demandes, la mise en œuvre de la loi BORLOO ² dans son chapitre sur les services à la personne a offert la possibilité à ces opérateurs privés, y compris à but lucratif, de développer une offre de service fondée sur une relation client-fournisseur. Dès lors et afin de répondre à une forte demande des publics notamment âgés, le secteur de l'aide à domicile a connu une croissance importante. Corollaire du vieillissement de la population, le droit à compensation des personnes handicapées³ a permis la solvabilisation de leur besoin en aide humaine et donc une augmentation de la demande.

² MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA COHÉSION SOCIALE. Loi 2005-32 du 18/01/2005 de programmation pour la cohésion sociale. Journal officiel, n°15 du 18/01/2005, p. 864-895.

³ MINISTÈRE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES DE LA SOLIDARITÉ. Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, page 2353.

Ainsi, les départements voient éclore des services et des entreprises proposant des prestations à domicile.

D'ailleurs, dans les Pyrénées Orientales, un tiers de l'emploi total salarié correspond aujourd'hui à des embauches dans le secteur tertiaire dont 40% liés à l'économie résidentielle et les services à la personne.⁴

Véritable « marché providence » ou « gisements d'emploi »⁵ le secteur de l'aide à domicile évolue et s'adapte à la demande en proposant des services multicartes (aide à la personne, courses, portage de repas, soins aux animaux de compagnie, jardinage, petit bricolage...). Il existe plusieurs modes de prestation en aide humaine :

- **le mode prestataire** (le service et le plus généralement l'association est employeur de l'intervenant, l'usager paye directement l'association suite à facturation),
- **le mode mandataire** (l'employeur est la personne en situation de handicap, l'association ou le service est en mesure de recruter, de proposer le personnel et de gérer les formalités administratives et les déclarations fiscales et sociales consécutives à l'embauche, puis élabore, les fiches de paye. La personne paye au mandataire une contribution représentative des frais de gestion supportés par ce dernier),
- **le gré à gré ou emploi direct** (la personne en situation de handicap, emploie elle-même son personnel. Le recours au chèque emploi service universel est un moyen pour simplifier les démarches),
- **le dédommagement des aidants familiaux** (comme son nom l'indique, il s'agit de la reconnaissance de l'activité des aidants au travers d'une rétribution).

Cependant, le développement d'une offre de services en direction des personnes handicapées portée par de nouveaux opérateurs, ne peut se faire au détriment de la qualité du service rendu, de la qualité des prestations et de la réponse au besoin en toute sécurité et en prévenant tout risque de maltraitance.

En d'autres termes, l'entrée du service dans le cadre législatif de *la loi 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale* permet de garantir aux usagers du service d'aide à domicile les droits prévus à l'ensemble des usagers des services sociaux et médico-sociaux.

Le service d'aide et d'accompagnement à domicile de l'APF de Perpignan a saisi l'opportunité de son entrée dans le périmètre de la loi et ainsi d'adjoindre les mêmes

⁴ CABINET GUÉRARD CONSEIL, juin 2008, *Le schéma des solidarités, état des lieux de l'action sociale et médico sociale du département des PO*, Perpignan : Conseil Général, 56 p.

⁵ ENJOLRAS B., 1995, *Le marché providence, aide à domicile, politique sociale et création d'emploi, sociologie économique*, Paris : Desclée de Brouwer, 252 p.

obligations et responsabilités qu'un autre établissement du secteur. Il y a retrouvé les principes de promotion du droit des usagers semblables aux lignes forces de l'association : le respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité, le libre choix entre des prestations à domicile et en établissement, un accompagnement individualisé et de qualité respectant un consentement éclairé, la confidentialité des données concernant la personne, l'accès à l'information, l'information de la personne sur ses droits fondamentaux et les voies de recours disponibles, « la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne ».⁶

2.2. La reconnaissance d'une expertise

Le service d'aide et d'accompagnement à domicile possède une réelle reconnaissance sur le département. Il est le seul autorisé à intervenir auprès de « personnes lourdement handicapées ». La volonté annoncée du Conseil Général est de favoriser l'accompagnement en milieu ordinaire et de créer des services spécialisés et diversifiés, il a donc clairement reconnu la spécificité du service d'aide et d'accompagnement.

Ses caractéristiques sont les suivantes :

- l'appui technique de l'association gestionnaire, son réseau lui confèrent une connaissance accrue des questions liées au handicap,
- des actions de formation nombreuses et indispensables liées à la spécificité de la prise en charge des personnes lourdement handicapées,
- des actions de professionnalisation des personnels historiquement les moins bien formés du secteur médico social,
- du personnel majoritairement diplômé (DEAVS, AMP),
- un encadrement en lien avec les exigences de ce type de service et qui permet d'anticiper des évolutions nécessaires de l'offre de service (exemple de la mise en place de formations aux aspirations endotrachéales),
- une organisation conforme aux besoins des personnes accompagnées (amplitude horaire d'intervention, ouverture 365 jours, un téléphone d'urgence 24 h/24),
- des droits des usagers garantis,
- la prise en compte des besoins des personnes les plus dépendantes ou dans des situations complexes : isolement, troubles du comportement... (non sélection de clientèle),

⁶ CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DE FAMILLES. Article L. 311-3 . Action sociale et médico-sociale mise en œuvre par des établissements et des services. Établissements et services soumis à autorisation. Journal officiel, n=2 du 03 janvier 2002, art.6.

- la garantie d'une continuité de réponse (qui confère une sécurité dans l'effectivité de la mise en œuvre),
- l'analyse des pratiques professionnelles favorisant la bientraitance et la prévention des risques professionnels pour les salariés,
- la démarche continue d'amélioration de la qualité débutée en 2007,
- une offre articulée et coordonnée avec d'autres types d'intervention et/ou partenaires (sanitaire, médico-social, social etc....).

2.3. Les missions d'aide et d'accompagnement à domicile du SAAD

2.3.1. Une mission d'utilité sociale

Les associations participent largement à la mise en œuvre des politiques publiques et sont donc porteuses à ce titre, comme à d'autres, d'un enjeu d'intérêt général. C'est dans la définition et les principes qui fondent l'économie sociale et solidaire que l'on retrouve les notions de « primauté de l'homme sur le capital » et de « finalité explicite au service de la collectivité » c'est-à-dire l'intérêt général et l'utilité sociale.

Dans sa définition, l'intérêt général est présenté comme l'expression d'une volonté générale supérieure aux intérêts particuliers. « L'intérêt général est depuis toujours au cœur de la pensée politique et juridique française. Il apparaît comme le fondement de l'action publique dont il détermine les finalités et fonde la légitimité. » ⁷

Néanmoins le secteur associatif parle moins aujourd'hui d'intérêt général, nous assistons à un basculement vers une notion, plus large d'utilité sociale. En effet, la notion d'intérêt général, compte tenu des évolutions économiques et sociales en cours, se doit de concilier les nouvelles demandes des citoyens aux intérêts économiques et marchands actuels. Ainsi, des objectifs tels que la régularité, la qualité ou le prix des services fournis viennent compléter et renforcer l'intérêt général.

Parallèlement, nous assistons progressivement à une concurrence de plus en plus fréquente entre les associations et le secteur marchand. Ceci a contribué à l'émergence du débat sur l'utilité sociale qui, selon Jean Gadrey, aurait émergé d'un réflexe défensif du secteur: « La référence à l'utilité sociale ne peut se comprendre que dans le cadre de débats concernant le rôle économique et social de l'économie sociale et solidaire. L'enjeu actuel consiste à tracer une frontière entre l'économie sociale et solidaire, l'économie marchande et l'économie publique».

⁷ Annonce journée d'étude de l'EHESS, du LASMAS et du GREE, *De l'intérêt général à l'utilité sociale ?*, 11 janvier 2005, Paris, Paris : Calenda, 01 juillet 2004, 7 p.

L'objectif des recherches sur la notion d'utilité sociale est bien de permettre la valorisation de savoir-faire spécifiques au monde associatif. L'utilité sociale n'existe qu'en référence à un système de valeur qui peut différer d'une association à l'autre. C'est elle qui se donne sa propre définition de l'utilité sociale à travers son projet associatif et les valeurs auxquelles il se rattache, les objectifs de l'association, son action et ses finalités. Bref, en étant force de propositions avec comme référence son utilité sociale, l'association participera à l'intérêt général. Cela lui permettra, en outre d'être partenaire de l'action et non pas uniquement prestataire de services ou exécutante.

Hélène DUCLOS, chargée d'une expérimentation d'évaluation de l'utilité sociale pour une association ⁸ liste quelques éléments incontournables pour définir son utilité sociale :

- La primauté du projet sur ses activités.
- L'apport à la société à travers l'activité réalisée ainsi qu'à travers la manière dont elle est mise en œuvre.

Elle précise que l'analyse de l'utilité sociale d'une structure suppose d'avoir une approche globale qui permette d'analyser son activité, ses méthodes, son public mais aussi son fonctionnement interne, ses relations avec ses partenaires et le territoire sur lequel elle intervient.

Ainsi, l'arrêté d'autorisation et l'habilitation financière du conseil général au 1^{er} Janvier 2008⁹, confère au SAAD de l'APF de Perpignan la reconnaissance d'une mission d'utilité sociale car il assure :

- une évolution permanente des prestations, adaptée à la demande des usagers,
- l'exercice d'un libre choix des modalités d'aide auquel la personne peut avoir recours (aidant familial, embauche directe ou en mandataire, recours à un service prestataire),
- une offre de service à but non lucratif,
- une qualité d'intervention,
- un accès équitable quelles que soient les ressources, la nature du handicap, le niveau de dépendance...

2.3.2. Des prestations pour compenser le handicap

*Le décret 2004-613 du 25 Juin 2004*¹⁰, permet de conforter l'existence juridique des services d'aide et d'accompagnement à domicile. Il rappelle les missions générales des services. Le SAAD, concourt notamment :

⁸ PORTAIL DES ASSOCIATIONS EN REGION CENTRE. L'utilité sociale un concept flou ? (visité le 01-08-2008), disponible sur internet : www.associations.regioncentre.fr

⁹ CONSEIL GÉNÉRAL DES PYRÉNÉES ORIENTALES, MONSIEUR LE PRÉSIDENT DU CONSEIL GÉNÉRAL, CHRISTIAN BOURQUIN. Arrêté n°444/07 relatif à l'autorisation de fonctionner d'un Service d'Aide à Domicile pour des personnes adultes lourdement handicapées installé à Perpignan, du 30 octobre 2007.

- au soutien à domicile,
- à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne,
- au maintien ou au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

En d'autres termes, les prestations du service sont de nature à permettre à la personne en situation de handicap de pallier une incapacité dans une situation environnementale donnée et de réduire sa situation de handicap. Les auxiliaires de vie interviennent :

- **A l'aide aux actes essentiels :**

- Au lever et/ou coucher
- À l'aide à la toilette et hygiène corporelle, à l'habillage ainsi que l'aide à l'appareillage
- À l'alimentation : à la prise et/ou à la confection des repas
- Aux transferts et déplacements habituels liés à ces actes
- À l'accompagnement aux WC ou aide à l'élimination
- Aux divers accompagnements relevant de la vie sociale : courses, visites, démarches administratives, loisirs, activités sportives, médecin, promenades, déplacements professionnels

- **Dans le cadre d'une présence et d'une surveillance régulière** (orientation dans le temps, l'espace, gérer la sécurité, aide à la communication, soutien dans la relation) avec autrui)

- **À l'entretien courant du logement**, à la lessive, au repassage, à la vaisselle...

2.4. Des personnes en situation de grande dépendance

Les bénéficiaires du service sont comme le précise l'arrêté d'autorisation « des personnes lourdement handicapées ». Tout d'abord, j'aborderai la notion de handicap puis je décrirai comment celle de lourdement handicapé est apparue.

2.4.1. Le concept de « lourdement handicapé » : une terminologie récente

2.4.1.A. La classification internationale des handicaps

Pour les personnes handicapées et leurs familles, « les termes de définition et classification se rapportant au handicap ont souvent une connotation péjorative,

¹⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Décret n=2004-613 du 25 Juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile Modifié et complété par le décret n=2005-1135 du 7 Septembre 2005. Journal officiel, n=148 du 27 juin 2004, titre 2 art.10.

théorique».¹¹ Cependant, les terminologies officielles constituent, à défaut d'un consensus parfait, un langage commun qu'il convient de connaître. La caractéristique commune de toutes les terminologies est de décrire la personne le plus souvent par ses manques : un infirme, une polio, un boiteux, un aliéné, un incapable, une personne dépendante, un estropié, un handicapé... Les termes sont aussi complétés par une catégorisation, par un qualificatif précisant la forme d'expression du trouble handicapant : infirme physique, handicapé mental, sensoriel ou moteur.

Dans la Grèce Antique, l'infirmité est vue comme un maléfice. Elle apparaît comme une impureté dans la culture hébraïque et doit être considérée avec compassion. Puis, l'infirme se voit attribué une fonction de dérision au moyen âge (le bouffon). Dans l'époque classique, les infirmes sont enfermés, l'irrationnel n'ayant pas sa place, on tient à séparer le normal et le pathologique.

La genèse du champ du handicap débute au 19ème siècle avec le problème des accidentés du travail conséquence de l'industrialisation puis de la réponse sociale nécessaire aux survivants blessés de la première guerre mondiale.

Dans les années 20 le vocabulaire change, on ne bannit pas les mots défectifs (in-potent, in-firme, in-valide) on voit apparaître des mots comme rééducation, réintégration, réadaptation, reclassement.

Le vocabulaire handicap est emprunté au domaine sportif, le handicap correspondant à une mesure des performances inégales des concurrents engagés dans la course. Dès que l'on a comparé les concurrents, le handicap détermine la manière dont on va égaliser ses chances au départ de la compétition. Dans la course de chevaux par exemple, il peut s'agir d'un poids supplémentaire ajouté au plus fort.

Issus des termes Anglais « hand in cap » (« la main dans le chapeau » était un jeu de hasard), le handicap « est un désavantage résultant d'une déficience ou d'une incapacité qui gêne ou limite le sujet dans l'accomplissement de son rôle social. » (Définition du Dictionnaire de médecine, Flammarion)

Cette définition tient compte de l'apport de la Classification Internationale des Handicaps, le handicap étant une résultante d'atteinte physique et s'inscrit comme en lien avec un rôle social.

La loi du 30 juin 1975 « d'orientation en faveur des personnes handicapées » ne définit pas le handicap. Il faudra attendre 1980 pour que l'O.M.S publie la classification élaborée par le médecin anglais Philip Wood. Si la classification décrit le handicap elle ne le définit pas non plus mais elle permet de clarifier les concepts et de décliner le handicap de façon différente et ainsi de l'envisager d'une manière plus globale.

¹¹ APF /, 1996, *Déficiences motrices et handicaps*, Paris : APF, 505 p.

Il s'agissait de considérer le handicap comme la conséquence d'une maladie ou d'un accident au lieu de l'assimiler à sa cause. Ses travaux, repris en France sous le terme de Classification Internationale des Handicaps identifient trois niveaux distincts dans l'analyse des facteurs de production du handicap :

- **La déficience** : est constituée par l'altération ou la perte d'une fonction ou d'une structure anatomique, psychologique ou physiologique (absence d'un membre, cécité, atteinte de la motricité volontaire, paraplégie, aphasie, surdité, incontinence urinaire...). La déficience correspond à la lésion ou au déficit.
- **L'incapacité** : est la conséquence de la déficience dans sa traduction en termes de capacité à accomplir une activité (incapacité à marcher, à s'accroupir, à se lever, se laver, communiquer, utiliser les toilettes, mémoriser..).
- **Le désavantage** : est la conséquence sociale de la déficience et de l'incapacité. Le désavantage s'apparente au préjudice subi par la personne. Il représente une limitation d'accomplir un rôle social normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux) comme : gagner sa vie, faire des études, avoir des enfants, s'occuper...

La classification décrit ainsi le handicap à travers l'atteinte du corps (la déficience), l'impossibilité à accomplir certains gestes (l'incapacité) et les difficultés d'intégration sociale qui en découlent (le désavantage). On se situe en aval de la cause médicale (diagnostic) et cela permet de considérer la personne indépendamment de cette cause.

Cette forme d'analyse sera encore renforcée dans la C.I.H.2 en 2001 qui met encore davantage l'accent sur les facteurs environnementaux potentiels producteurs de « situations de handicap ». En effet, les barrières architecturales et sociales « jouent un rôle important dans la constitution du désavantage social ».¹²

2.4.1.B. Une notion médico sociale

La notion de handicap se rapporte au champ médico social mais le sens dit médical ou médico social n'apparaît que dans les années 50 et 60, donc très récemment. Dans le sens donné à la notion de handicap, il s'agit d'administrer les conséquences sociales de troubles définis d'abord médicalement. Il faut donc distinguer handicap et maladie d'une part, et s'interroger sur la différence entre le handicap et d'autres notions du champ social, telles que la pauvreté, la précarité, la marginalité, l'exclusion d'autre part. Cette approche, initiée par la classification internationale offre une lecture plus dynamique du handicap. Nous nous devons de noter l'interaction nécessaire entre l'élément endogène c'est-à-dire propre à la personne et l'élément exogène c'est-à-dire son environnement.

¹²APF /, 1996, *Déficiences motrices et handicaps*, Paris : APF, 505 p.

Ceci pour retenir au terme de nombreuses concertations une définition du handicap qui est la suivante dans la loi du 11 février 2005 : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ».

Le concept de « lourdement handicapé » est une terminologie récente, elle est apparue vers les années 80 afin de mieux définir la dépendance des personnes accueillies en foyer (Foyer Double Tarification aujourd'hui Foyer d'Accueil Médicalisé).

Ainsi, ce sont des « établissements destinés à accueillir des personnes lourdement handicapées dont la dépendance totale ou partielle...les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel, leur fait obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence et nécessite une surveillance médicale et des soins constants ».¹³

Aujourd'hui, plusieurs types de terminologies coexistent et sont utilisées différemment selon les organismes, les associations, les administrations et les professionnels...Ce sont les notions de « polyhandicap », « pluri handicap », « handicap associé » ou plus récemment de « gravement handicapé », « lourdement handicapé » ou encore « très lourdement handicapé »

Marcel Nuss, lui-même en situation de grande dépendance depuis 50 ans, lance en janvier 2002 avec d'autres personnes lourdement handicapées un appel à la grève de la faim. Ils sont confrontés à l'insuffisance d'un système, les soins quotidiens nécessaires à leur autonomie font cruellement défaut faute de prestataires de services formés et de financement. « Le but est d'obtenir une autonomisation et une reconnaissance des droits citoyens des personnes sévèrement physiquement dépendantes ».¹⁴

Ces actions influencèrent en 2002 la reconnaissance officielle par les pouvoirs publics du droit à l'autonomie des personnes lourdement handicapées.

Alors, si nous faisons le choix d'utiliser le terme de lourdement handicapé, il est nécessaire de le définir. Tout d'abord, la personne lourdement handicapée nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels.

Ensuite, elle requière une surveillance et des soins constants ou quasi constants, c'est-à-dire des interventions quasi continues dans la journée et des actions la nuit (changement de position, aspirations endotrachéales..), toutefois compatible avec le maintien à

¹³ MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE. Circulaire ministérielle n° 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés.

¹⁴ NUSS M., 2005, *La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, Paris : Dunod, 153 p.

domicile. Cette définition a été la référence lors de la mise en place d'un dispositif transitoire (soutien financier) précédant l'application de la loi du 11 Février 2005 et faisant suite à la pression médiatique de personnes lourdement handicapées souhaitant vivre à domicile et ne pouvant plus faire face aux dépenses en aide humaine.

Le vade mecum proposé par la DGAS propose une approche pertinente des difficultés rencontrées par la personne handicapée. Ce vade mecum est destiné à apporter des éléments de réponses aux questions que se posent les équipes pluridisciplinaires des MDPH et les Commissions des Droits et de l'Autonomie quant à la mise en œuvre des textes réglementaires concernant la Prestation de Compensation du Handicap.

Il permet notamment de mieux apprécier le niveau de difficulté absolue ou de difficulté grave, évaluation nécessaire à l'accès à la prestation de compensation dans son ensemble. La détermination du niveau de difficulté résulte de l'analyse des capacités fonctionnelles de la personne, capacités déterminées sans tenir compte des aides apportées, quelle que soit la nature de ces aides : aides humaines, aides techniques, aménagement du logement, aide animale...

Elle prend aussi en compte le retentissement de symptômes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur, etc.), qui peuvent aggraver les difficultés, dès lors que ces symptômes ne sont pas occasionnels, mais évoluent dans le temps. Cette appréciation se fait par référence aux modalités habituelles de réalisation de l'activité concernée, par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. L'expertise est réalisée sur la base d'une échelle de difficulté, qui figure dans le guide d'évaluation multidimensionnelle (GEVA) et qui comporte 5 niveaux. Les deux niveaux de difficulté les plus importants sont la difficulté grave (lorsque l'activité est réalisée de manière altérée ou incomplète) et la difficulté absolue (lorsque cette activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même). Ainsi, la personne lourdement handicapée, après l'analyse de ses difficultés pourra obtenir la prise en charge de ses aides humaines dans le cadre de la PCH jusqu'à 24 heures sur 24.¹⁵

En somme, nous constatons depuis les années 2000 que les progrès de la médecine et des technologies ainsi que l'évolution sociétale amènent les personnes handicapées de plus en plus lourdement atteintes, à souhaiter vivre à domicile. Les bénéficiaires des services d'aide et d'accompagnement à domicile n'échappent pas à cette règle. On note une évolution du public accompagné, et le service de l'APF des Pyrénées Orientales au vue de son existence ancienne peut s'en rendre compte en comparant son activité à celle des années antérieures. « Quelque soit la nature d'un service, il est inhérent à une

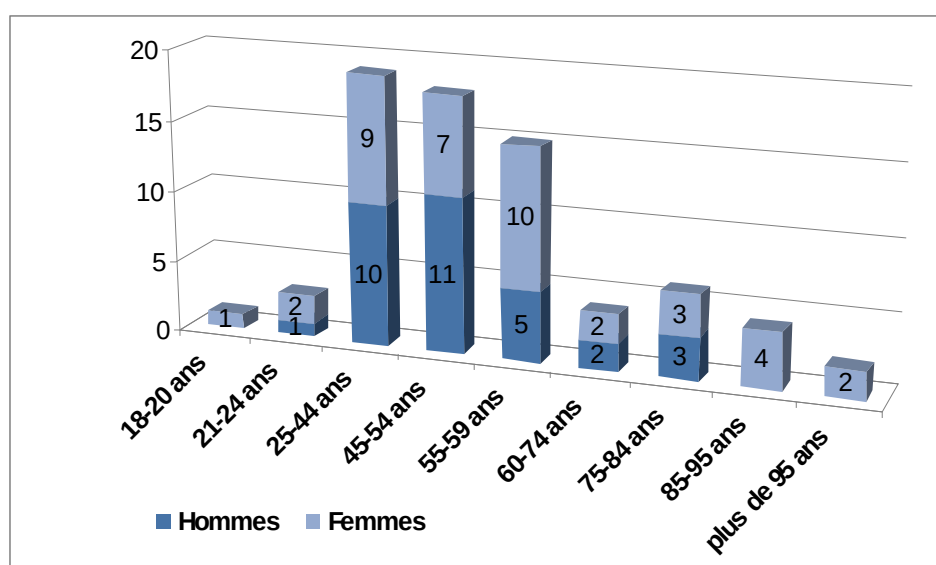
¹⁵ MINISTÈRE DE LA COHÉSION SOCIALE ET DU LOGEMENT, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, 2007, *vade mecum, la prestation de compensation*, 2^e édition, Paris : DGAS, 105 p.

évolution de société. Le besoin est donc intimement déterminé par une modification des mœurs, un phénomène culturel... »¹⁶

2.4.2. Spécificités des personnes accompagnées par le SAAD

L'étude statistique des usagers du SAAD en 2007 (72 personnes) nous permettra de mieux cerner le public accompagné, le type d'intervention et leur nature.

2.4.2.A. Ages des bénéficiaires (en nombre d'hommes et de femmes)



Concernant les plus de 60 ans, il s'agit d'usagers, dans le service depuis de nombreuses années pour la plupart. La tranche d'âge la plus représentée est celle située entre 25 et 59 ans, la majorité ayant plus de 45 ans. Cela correspond à une moyenne nationale avec une différence dans ce service : un pic entre 25 et 44 ans dû au public jeune sortant de centres de rééducation (sept centres sur le département).

Selon l'étude effectuée par le conseil général ¹⁷ les bénéficiaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) dans les Pyrénées Orientales sont âgés de 40 à 59 ans pour 60,5 % d'entre eux. Cet élément confirme l'intérêt des politiques publiques quant à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

A noter également que le département enregistre une forte concentration de population bénéficiant des minimas sociaux (RMI, AAH..) soit 15,2 % contre 8 % pour le reste de la France.

¹⁶ LOUBAT JR., 2006, *Penser le management en action sociale*, Paris : Dunod, 392 p.

¹⁷ CABINET GUÉRARD CONSEIL, juin 2008, *Le schéma des solidarités, état des lieux de l'action sociale et médico sociale du département des P.O*, Perpignan : Conseil Général, 56 p.

3 bénéficiaires ont moins de 20 ans, il s'agit d'enfants polyhandicapés pris en charge en semi internat. Les auxiliaires de vie interviennent le matin et au retour en soirée.

2.4.2.B. Type de handicap

Nature	Nombre de personnes accompagnées	%
Lésions cérébrales, infirmes moteurs cérébraux, traumatisés crâniens, accidents vasculaires, tumeurs cérébrales, polyhandicaps	34	45%
Maladies évolutives (Sclérose en plaques, Sclérose latérale amyotrophique, myopathies)	16	20%
Lésions médullaires et neuromusculaires (paraplégies, tétraplégies, polio)	11	15%
Lésions ostéoarticulaires (malformations, amputations, polyarthrite)	8	10%
Autres et soins palliatifs (fin de vie)	7	10%
Pour information : Cumul de handicaps	5	7%

Nombre total plus élevé que l'effectif des 72 personnes initialement annoncé car certaines personnes cumulent des handicaps comme par exemple : traumatisme crânien et tétraplégie, traumatisme crânien et amputation.

Le type de handicap donne quelques informations sur la gravité des déficiences et nous pouvons préciser que 45 % des usagers du service ont des atteintes cérébrales ce qui leur confère une dépendance importante pour tous les actes de la vie quotidienne. Le maintien à domicile pendant l'enfance et l'adolescence a été rendu possible ces dernières années par le développement des S.E.S.S.D. Ces personnes, devenues adultes, souhaitent pour certaines (et parfois à défaut de structures adaptées) rester dans leur environnement familial ou acquérir un domicile personnel.

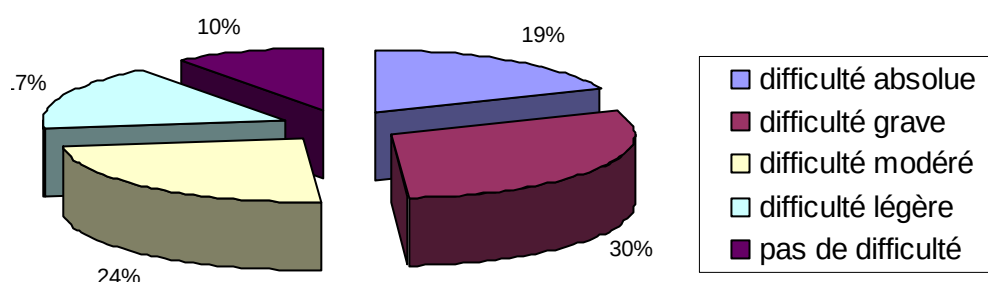
20 % sont atteints de maladies évolutives avec une évolution de la dépendance plus ou moins rapide. Leur espérance de vie est faible notamment pour les personnes atteintes de la Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot (trois personnes). Ces personnes atteintes d'une affection évolutive ont toujours vécu chez elles et malgré l'aggravation du handicap, ne souhaitent pas aller en institution d'accueil

15 % sont atteintes de lésions médullaires. Ce sont des personnes, de plus en plus nombreuses, qui ont été gravement blessées à la suite d'un accident. Ils sont paraplégiques, tétraplégiques ou gardent des séquelles d'un traumatisme crânien. Cette

dernière catégorie est en augmentation et nécessite, à elle seule, des moyens de soutien au maintien à domicile importants et adaptés.

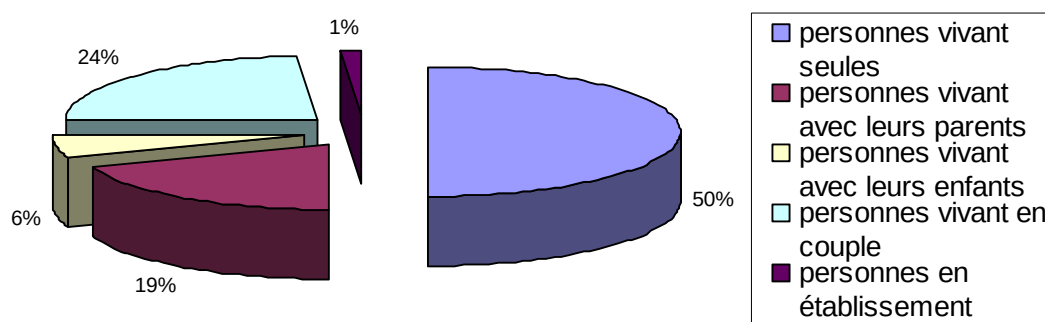
De plus, les équipes des établissements hospitaliers, de rééducation et de réadaptation fonctionnelle pratiquent une politique de retour à domicile de plus en plus précoce, soit pour répondre au désir des personnes, soit dans un souci de réinsertion. Ils sont contraints par ailleurs, à une rotation plus importante (arrivés de nouveaux blessés, manque de place, prise en charge plus brève par l'assurance maladie..).

2.4.2.C. Degré d'autonomie



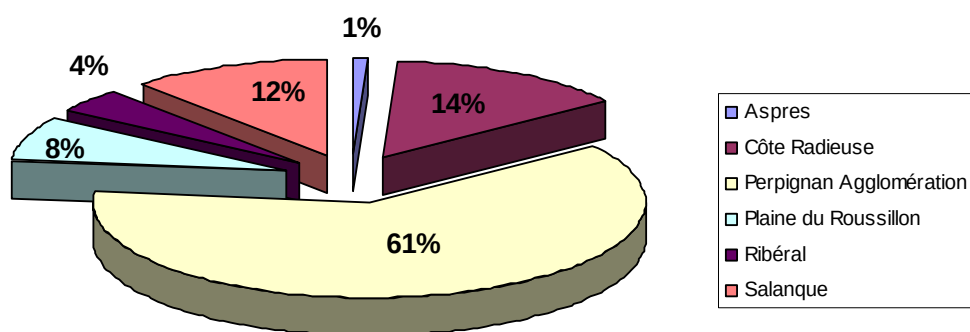
La grille de référence utilisée a été la grille GEVA, volet « activités capacités fonctionnelles ». Le degré d'autonomie est faible par rapport aux années antérieures. La spécificité de l'APF nous amène à être sollicités pour les plus lourdement handicapés. Les difficultés rencontrées par la personne sont « graves » voir « absolues » pour presque 50%.*

2.4.2.D. Conditions de vie



Les personnes accompagnées par le SAAD vivent majoritairement seules. 19% vivent avec leurs parents, au vue de l'âge moyen des personnes accompagnées, les parents sont âgés. Les chiffres du CREAL confirment que la majorité des personnes lourdement handicapées des PO vivent à domicile, soit, 88,3%.

2.4.2.E. Secteurs géographiques d'intervention

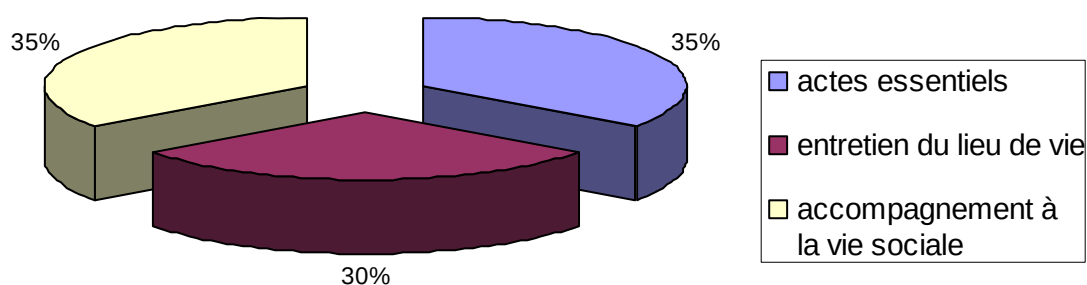


La population accompagnée habite principalement Perpignan (61 %) et 28% la côte (la Salanque et la côte Radieuse). L'étude démographique dans le cadre du schéma confirme cette concentration en apportant des informations essentielles : la population des PO rajeunit et le solde migratoire est positif entraînant un accroissement des besoins (logement...) à Perpignan et sur la côte.

Ce phénomène est confirmé pour ce qui est des personnes lourdement handicapées par les chiffres du CREAL Languedoc Roussillon (2002).

Selon les éléments du schéma, il semblerait que l'accroissement de la population bouscule malgré tout les formes traditionnelles de lien social. En effet, malgré une concentration de la population sur la ville de Perpignan, (grande ceinture) et au bord de la mer, ces villes enregistrent le plus fort taux d'isolement des personnes.

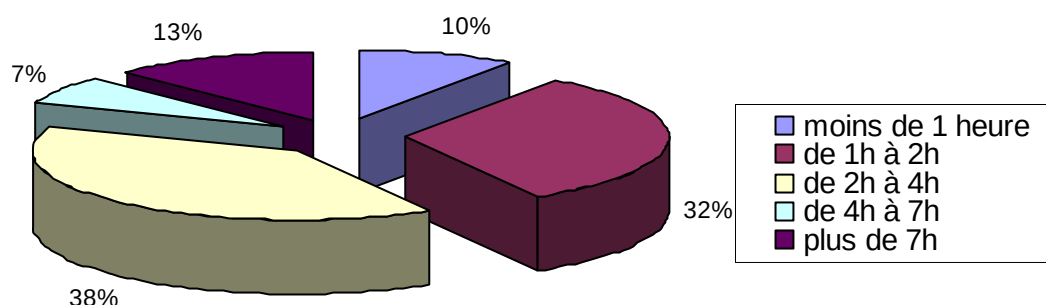
2.4.2.F. Type d'intervention



Nous avons une répartition quasi égale entre les trois domaines d'intervention.

En effet, nous enregistrons depuis quelques années une baisse du nombre d'heures relatif à l'entretien du lieu de vie au profit des actes essentiels et de l'accompagnement à la vie sociale.

2.4.2.G. Temps d'intervention moyen par jour



Pour plus de la moitié des bénéficiaires, la durée moyenne des interventions dépassent deux heures par jour 7 jours sur 7. 20% vont au-delà de quatre heures par jour.

En effet, depuis la mise en place progressive de la PCH, nous constatons que le nombre d'heures par jour augmente et correspond à un besoin en aide humaine conséquent.

En conclusion, le service accompagne des personnes aux pathologies lourdes et évolutives où les soins médicaux et paramédicaux sont importants. La surveillance et la vigilance sont indispensables et doivent s'exercer à chaque instant. Ces personnes vivant majoritairement seules, l'isolement devient un facteur de dépendance supplémentaire.

2.5. Des moyens ajustés à la population du SAAD

Devant faire face à la gravité des handicaps, j'ai été amenée, en tant que directrice, à d'ors et déjà adapter le mode d'accompagnement en mettant l'accent sur une organisation adaptée aux besoins des personnes, sur la nécessaire adéquation de l'encadrement et sur la qualification des personnels. Au regard des attentes, il me fallait nous différencier d'un prestataire de service habituel.

2.5.1. Du côté du personnel, une volonté de travail structuré

Le personnel va jouer un rôle essentiel dans la qualité des prestations. En effet, « le facteur décisif dans le secteur tertiaire c'est le management du facteur humain ».¹⁸

Historiquement, ce secteur emploie principalement des temps partiels. Ceci entraîne un manque de fidélisation des employés. En termes de gestion des ressources humaines, ces réalités peuvent avoir un impact sur la qualité. D'autre part, du fait des temps partiels,

¹⁸ FLIPO JP., 2000, *L'innovation dans les activités de service. Une démarche à rationaliser*, Paris : éditions d'organisation, 256 p.

les personnes en situation de grande dépendance ont parfois une dizaine d'intervenants distincts dans un mois.

Ainsi, consciente des enjeux, il était primordial pour moi de s'engager dans une démarche volontariste autour de la « pérennisation » des intervenants. Le passage à temps plein de certains auxiliaires de vie résultant de l'augmentation des interventions les après-midi (accompagnement à la vie sociale) a pu se faire. De plus, ces interventions sont moins fatigantes, car il y a moins de manutentions. Elles permettent de diversifier les modes d'accompagnement et d'éviter la « routine ». D'autres éléments m'ont permis de fidéliser et de motiver le personnel :

- la sectorisation des interventions,
- un recrutement et un suivi ajustés,
- une meilleure communication,
- une stratégie de formation qualifiante, mobilisatrice et adaptatrice.

2.5.1.A. La sectorisation des interventions et des recrutements localisés

Les auxiliaires de vie sont tous majoritairement recrutés sur le secteur de Perpignan et sont donc mobiles sur la périphérie de la ville. J'ai souhaité réaliser une sectorisation des interventions car cela évite les déplacements et donc la fatigabilité. De cette façon, une équipe intervient exclusivement sur la ville de Saint Cyprien et a été recrutée sur place. Les temps de trajet et les déplacements entre chaque intervention sont remboursés mais cela est encore insuffisant dans la mesure où le personnel utilise son propre véhicule et doit payer son assurance professionnelle.

« Quoi qu'il en soit, le recrutement s'avère toujours un acte managérial délicat, un pari sur l'avenir.. »¹⁹. En effet, il est difficile de garantir les compétences avérées, la future efficacité et la durée de la motivation du candidat.

Aussi, la mise en place d'un guide et d'une procédure de recrutement ont permis l'enrichissement des pratiques existantes. J'ai souhaité de cette manière donner des repères sur la préparation et la conduite de l'entretien et proposer quelques outils pouvant faciliter sa réalisation. Ce guide se décline en trois temps :

- une préparation de l'entretien (accueil, fiche de candidature, nombre de recruteurs),
- l'entretien d'embauche (mené à partir d'un questionnaire et d'un quizz permettant d'évaluer les compétences et les connaissances du candidat vis-à-vis du public en situation de handicap),

¹⁹ LOUBAT JR., 2006, *Penser le management en action sociale*, Paris : Dunod, 392 p.

- un outil d'évaluation de l'entretien à partir d'une fiche synthétique (une partie sur l'impression générale et une autre sur les connaissances et compétences du candidat).

Le guide est un soutien dans la procédure et un outil vers une plus grande qualité des services en termes de bientraitance. Dans cette même optique, il s'agit d'améliorer l'accueil des nouveaux salariés et ainsi participer à leur intégration. La création d'un livret d'accueil du salarié m'a semblé intéressante et profitable.

Un tel livret est distribué à chaque nouvel arrivant et permet de donner des informations brèves et essentielles : sur l'association et ses valeurs, l'utilité sociale du service, les prestations, l'organigramme, les différents interlocuteurs, les règlements, les instances représentatives, les aspects conventionnels qui régissent le service etc.

2.5.1.B. Des référents pour une meilleure circulation de l'information

La fidélisation ne va pas de paire avec la solitude des intervenants, le manque de professionnalisation et de reconnaissance. Alors, le fait de nommer deux référents par usager s'est avéré positif tant pour le salarié que pour l'utilisateur accompagné.

Le but est de sécuriser la personne en situation de handicap tant sur le plan organisationnel qu'affectif. Deux auxiliaires de vie sont ainsi les référents de l'accompagnement, ils suivent les auxiliaires remplaçants, les forme et sont en capacité d'assumer et de guider les changements dans l'environnement de la personne. Cette pratique concourt également à responsabiliser le personnel. Son implication auprès de la personne permet de s'ouvrir alors à une autre dimension moins matérielle, plus coordonnée, plus réflexive. Le travail de ce binôme d'intervenants, par le croisement de leurs regards, garantit plus de transparence, et va dans le sens de la bientraitance.

Plus précisément, le travail des référents est de faciliter la communication et l'échange d'informations entre les usagers, les professionnels et le service. Ils sont la clef de voute de la globalité de l'activité auprès de la personne en situation de handicap. Ils mettent à jour une fiche de mission (voir plus loin) et peuvent être à l'initiative d'une proposition de modification de planning voire même de contrat d'aide et d'accompagnement.

2.5.1.C. Une stratégie de formation

Au moment de l'embauche, toute nouvelle recrue selon son expérience antérieure, passe plusieurs jours avec un auxiliaire de vie expérimenté (un des deux référents) afin de connaître les usagers et appréhender les aspects spécifiques de chaque accompagnement.

En revanche, par la suite, le travail est effectué « en solitaire » à domicile et les salariés eux-mêmes peuvent être dans l'embarras en termes de reconnaissance voire de salaire

(temps partiel). En effet, dans ce type de service, la démobilisation peut se manifester sous différentes formes : absentéisme, retards, questionnements et regards sur la profession dévalorisants, irritabilité, désabusement... d'autant plus intensément que le public est lourdement handicapé.

Alors, « il n'est point d'entreprise qui puisse réussir sans la volonté de ses membres »²⁰

La formation ne remplace pas un recrutement investi mais est complémentaire.

Elle permet : l'adaptabilité à un système sans cesse en mouvement, la promotion et la qualification professionnelle, enfin, elle favorise la mobilité professionnelle. Pour moi, elle donne lieu à l'amélioration du statut du personnel, elle augmente la motivation (et donc la mobilisation) et la performance, enfin, elle autorise une meilleure gestion des flux de personnels et donne une « plus value » aux salariés sur le marché du travail.

En définitive, ne l'oublions pas, « si la motivation est une affaire personnelle, la mobilisation est l'art et la manière de la susciter ».²¹ Ainsi, pour exemple en 2007, j'ai souhaité mobiliser les énergies autour d'un plan de formation, certes conséquent, mais qui allait redonner une dynamique et une émulation perdues depuis longtemps.

J'ai pu ainsi organiser grâce à des financements divers (OPCA, période de professionnalisation, reliquat de fonds de modernisation, fonds collectifs de l'association.): sept validations des acquis de l'expérience (vers les diplômes d'AMP, d'aide soignant et DEAVS), une formation diplômante aux aspirations endo-trachéales²² pour dix salariés, une formation au CAFERUIS, une au CAFDES, une sur le traumatisme crânien et ses conséquences, une qualification en comptabilité, une formation collective sur la relation d'aide, la distance et l'éthique professionnelle.

2.5.2. Fonctionnement du SAAD

Les préoccupations lorsqu'on dirige un service comme le SAAD sont de l'ordre de la gestion des personnels, de l'organisation et de sa maîtrise, mais aussi du positionnement de la structure dans son environnement. Le projet de service fixe le cadre des interventions et du fonctionnement du SAAD. Il pose certes les jalons du fonctionnement mais il rappelle également les orientations de l'association dans le sens du respect de l'utilisateur et d'une réponse adaptée à ses besoins.

²⁰ LOUBAT JR., 2006, *Penser le management en action sociale*, Paris : Dunod, 392 p.

²¹ LOUBAT JR., 2006, *Penser le management en action sociale*, Paris : Dunod, 392 p.

²² KOUCHNER B. Décret n°99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales. Journal officiel, n°78 du 28 mai 1999.

2.5.2.A. Les réunions, des moments clefs

Les professionnels qui vaquent ordinairement à leurs occupations de manière dispersée, se retrouvent et débattent lors de réunions sur la vie du service. Ils donnent ainsi corps à une identité collective en recomposant leur équipe. Les réunions sont des scènes d'expression, il convient de ne pas sous estimer leur valeur symbolique, rituelle et institutionnelle. Les différents types de réunions :

- **Des réunions mensuelles** sont organisées entre les membres de l'équipe (auxiliaires de vie, administratifs et directrice). Elles permettent des échanges concernant les usagers accompagnés, le fonctionnement du service et les évolutions législatives.

- **Des réunions de service** permettent au personnel administratif de se rencontrer une fois par semaine.

- **Des réunions de synthèse** sont également prévues au moins une fois par semestre ou à la demande au domicile de l'usager afin de faire le point sur les missions, la répartition des heures d'intervention et la qualité du service rendu. A cette occasion, le contrat d'accompagnement peut être modifié. Un membre de l'équipe administrative, l'usager et l'un des référents sont présents.

- **Des réunions d'analyse des pratiques professionnelles** sont prévues pour les auxiliaires de vie. Elles sont animées par la psychologue de la structure.

En demi-groupe, toutes les semaines, ils peuvent échanger sur les interventions, les difficultés rencontrées, les divergences d'impression, de vécu ou de ressenti. Afin d'aborder les situations de manière plus sereine et avec recul, ces réunions ont également pour objectif de pointer les compétences tant techniques que génériques des professionnels. Les participants manifestent leur souhait : « de parler », « de redonner du sens à leur mission », « de se situer », ou encore « de parler de nos pratiques », « d'avoir un projet en commun ». En d'autres termes, ils peuvent évoquer, « le service rendu », « la relation et la communication avec les usagers », « le travail d'équipe et les rapports interprofessionnels », « les zones de compétences », « les méthodologies de travail ».

Les modifications des types d'intervention et l'évolution des publics nous a mené à développer au cours de ces échanges des thématiques autour de la maltraitance, de l'éthique, de la sexualité des personnes en situation de handicap.

Au-delà des réunions finalisées, les temps de concertation sur des questions spécifiques peuvent être organisés chaque fois que nécessaire (situation d'urgence – activités et projets exceptionnels ...).

2.5.2.B. Les modalités d'intervention :

Le service peut être sollicité par des personnes en situation de handicap, leurs familles ou leurs proches, les partenaires sociaux ou médico-sociaux, ou d'autres associations...

La demande est enregistrée et une première fois évaluée par téléphone afin de repérer le niveau d'urgence. Suite à cet appel, un devis des prestations et la plaquette du service peuvent être fournis.

Une évaluation globale est ensuite effectuée au domicile par la responsable des plannings et un certain nombre de points sont étudiés : le handicap de la personne, ses besoins en matière d'aide humaine, ses ressources, les aides techniques dont elle a besoin ou dont elle bénéficie, l'accessibilité du lieu de vie... Des intervenants peuvent également être sollicités : infirmier, kinésithérapeute, bénévole, service social.

Les volets fonctionnels et environnementaux, les choix et souhaits de la personne sont abordés.

Les horaires des interventions sont donc définis en fonction des souhaits des personnes et des moyens dont dispose le service au regard du type de bénéficiaires et du degré de dépendance.

Toujours en lien avec l'évolution des publics, le SAAD a été amené à s'adapter à la demande des personnes, de ce fait, les auxiliaires de vie interviennent de 7h à 21h (heure de la dernière intervention) 365 jours par an.

Une permanence téléphonique est assurée 24 h sur 24 h et permet une organisation au plus près des besoins des personnes. Elle permet également aux auxiliaires de vie de signaler toute impossibilité de maintenir les prévisions du planning : absences, urgences, problème de transport...

Un contrat d'aide et d'accompagnement est ensuite établi entre le bénéficiaire et le service, il rappelle les modalités d'intervention, à savoir : coûts - horaires - absences - transport des usagers - rôle de l'auxiliaire de vie - les aides techniques nécessaires...

Sont joints à ce contrat :

- une fiche « d'urgence » (coordonnées du médecin, des infirmiers, personnes à contacter en cas de problème),
- une fiche de mission de l'auxiliaire de vie,
- le livret d'accueil (il précise les modalités de fonctionnement du service, ses limites, et les valeurs qui sous-tendent son action),
- la charte des droits et libertés, et le règlement de fonctionnement.

La personne handicapée est ainsi positionnée sur les plannings des auxiliaires de vie.

Une liste d'attente est mise en place lorsque la capacité d'accueil maximum est atteinte en expliquant aux personnes le motif de l'attente. Lorsqu'il s'agit d'une situation d'urgence, l'équipe tente de trouver un service relais pour répondre aux besoins de la personne. La réponse se trouve généralement au niveau du mandataire.

En cas d'hospitalisation, le service doit être informé le jour même. La place est conservée pendant toute la période d'absence. Les sorties, comme d'ailleurs les entrées

dans le service, peuvent nécessiter un travail de collaboration très étroit avec les structures médico sociales ou sanitaires du département ou de la région.

2.5.3. Une implantation dans l'environnement par l'instauration d'une politique de partenariat

Le travail à domicile ne peut être envisagé sans une bonne implantation dans l'environnement par l'instauration d'une politique de relations publiques et d'un partenariat efficace tant avec les services qu'avec les familles et entourage des personnes accompagnées.

Nous travaillons notamment en collaboration avec **le centre hospitalier St Jean de Perpignan** et leur service d'hospitalisation à domicile. Le service social nous oriente des personnes afin que nous puissions mettre en commun les savoirs faire. Aussi, certains services hospitaliers ont formé le personnel du SAAD aux aspirations endo-trachéales et à l'accompagnement spécifique de certains patients. Le relais est ainsi efficace, pertinent et tend à se développer.

Les centres de rééducation et de réadaptation (plus particulièrement le centre Bouffard Vercelli Cerbère) nous orientent également des personnes et ont accueilli nos stagiaires. Les rencontres avec les services du centre (sociaux et de rééducation) sont organisées une fois par semestre. Une convention de partenariat entre les deux structures existait il y quelque années et devra faire l'objet d'une réactualisation.

Le travail avec les ergothérapeutes, les assistants sociaux et les médecins participe au projet à domicile des personnes lourdement handicapées. Le centre étant excentré (en bord de mer et éloigné de Perpignan) un réel travail de relais a été organisé afin de préparer au mieux les retours à domicile.

La collaboration avec les **S.S.I.A.D.** du département (Présence infirmière 66 et l'ASSAD) à travers des conventions de partenariat a permis notamment de réaliser l'importance des besoins conjoints en soins et en aides humaines ainsi que les difficultés engendrées par ces derniers.

Aujourd'hui ce partenariat se formalise par des rencontres téléphoniques régulières (au moins une fois par mois) avec le directeur et avec les infirmiers coordonnateurs.

Les échanges d'outils de travail, de savoir faire et de bons procédés sont réguliers.

La collaboration avec la **MDPH** existe dans le cadre d'une offre de service : expertise spécifique et évaluation des besoins en aide humaine.

Cette collaboration est tangible dans la mesure où les membres de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH orientent les personnes en situation de handicap lourd vers le service d'aide et d'accompagnement pour des prestations. Un lien étroit demeure entre les deux équipes avec la mise en place dans les Pyrénées Orientales des chèques

prépayés CESU permettant de rémunérer ou de régler les prestations d'aide humaine. La PCH est délivrée sous cette forme (le département était pilote) et nécessite un suivi rigoureux afin de motiver la souplesse du dispositif.

Le partenariat avec le **Service d'Accompagnement à la Vie Sociale de l'APF** (assistants de service social, ergothérapeute, conseillère en économie sociale et familiale, animateur et psychologue) se traduit par la participation aux réunions hebdomadaires, ainsi que par un travail en étroite collaboration des deux équipes concernant les usagers conjointement accompagnés et l'utilisation d'outils communs de suivi. Le SAAD n'a pas la possibilité de saisir le SAVS en direct, chaque accompagnement réalisé par ce dernier pouvant débiter suite à une orientation de la Commission Départementale de l'Autonomie et saisine de la MDPH au préalable.

Le lien avec **les maisons sociales de proximité** (selon les situations plutôt avec la mission PA PH) est tangible sur le terrain mais concerne surtout le public âgé.

2.6. Le service mandataire : un « collaborateur » essentiel

Le développement des services dits mandataires (le particulier est employeur) est lié en partie à l'exonération de charges patronales accordée notamment à certaines personnes âgées ou handicapées. Nous ne parlons plus d'« auxiliaire de vie » dans la convention collective du particulier employeur mais d'« assistant de vie », le diplôme est lui aussi différent. L'intérêt est que la personne peut embaucher elle-même ses salariés, la gestion administrative incombant à l'APF. Le service ne nécessite pas une autorisation au sens de la loi du 2 janvier 2002, mais possède un agrément qualité.

Son objectif est de répondre aux besoins et attentes de personnes handicapées plus éloignées de Perpignan en mettant en rapport des assistants de vie de proximité et les personnes concernées.

Depuis 2005, l'évolution de l'activité du service est en lien direct avec la mise en place des nouveaux dispositifs (PCH) où les accompagnements 24 heures sur 24 sont plus aisés (et règlementés) en mandataire qu'en prestataire, ce dernier n'étant pas aujourd'hui habilité à fonctionner « de nuit ».

Aussi, ce type de fonctionnement a donné la possibilité à des usagers du service prestataire de partir en vacances en France ou même à l'étranger avec leur tierce personne. Le bilan de l'année 2007 fait apparaître 47 employeurs et 77 employés pour un nombre de 35 902 heures effectuées.

En conséquence, le service mandataire est le partenaire privilégié du SAAD car il permet effectivement de répondre aux besoins sur le reste du département et aux exigences de surveillance de jour comme de nuit.

Le choix de faire appel à l'un ou l'autre des dispositifs incombe à l'utilisateur et pourra lui être proposé selon ses nécessités et sa volonté.

2.7. Une démarche d'évaluation intégrée à la politique du service

Dans un souci d'amélioration constante du service proposé aux usagers, différentes formes d'évaluation sont assurées :

2.7.1. Une démarche d'évaluation de la qualité

Conformément à la loi de janvier 2002 en son article 312-8, le service a débuté la démarche d'évaluation de la qualité de ses prestations en janvier 2007 avec l'aide d'un cabinet extérieur et en lien avec le service qualité de l'association.

Pour se faire, j'ai pu obtenir un soutien financier « des fonds de modernisation de l'aide à domicile » qui participent entre autre, aux dépenses du consultant et aux charges salariales des participants et du référent qualité. Les orientations de cette démarche ont été fondées sur les valeurs associatives et l'APF. Cette dernière a rédigé « un référentiel spécifique à l'usage de ses structures » en cours de validation par l'Agence Nationale de l'Evaluation.

La démarche vise d'abord à apprécier comment se situe le service, notamment au regard des procédures, références et recommandations de bonnes pratiques professionnelles ; l'évaluation est ici centrée sur la qualité des prestations, sur la manière dont elles sont délivrées et sur l'esprit qui préside l'action. Celle-ci doit nécessairement se caractériser par la place donnée au respect du droit des personnes. Elle permet tout particulièrement de mesurer si, au-delà de l'annonce de bonnes intentions, les pratiques quotidiennes témoignent bien d'une véritable personnalisation de la prise en charge, d'une juste réponse aux attentes des personnes, d'un réel respect des usagers et de leurs familles. L'évaluation doit également permettre d'avoir une vision globale de la structure et de son contexte, ce qui a conduit à émettre une série d'interrogations complémentaires sur le projet d'établissement : permet-il de répondre de manière adéquate aux attentes des personnes accueillies ? Le fait-il avec un niveau de ressource suffisant, les moyens sont-ils mobilisés à bon escient ? Le projet est-il inscrit dans une dynamique au sein de son environnement ?

Autant de questions posées par notre comité qualité (groupe de travail constitué de salariés, de personnes handicapées ou de familles et du référent). Il a pu ainsi dégager trois axes de travail prioritaires :

- **améliorer les services à l'utilisateur** : fiche d'urgence, rencontre annuelle des usagers, accueil, admission, accès au dossier, enquête de satisfaction,

- **améliorer l'organisation du service** : révision du projet de service, du système documentaire, formalisation des documents internes et leur évaluation, matrices des convocations et des comptes rendus, améliorer la liaison avec les partenaires,
- **améliorer la gestion des ressources humaines** : recrutement, l'organigramme, les délégations, les entretiens individuels annuels et leur exploitation.

2.7.2. Des rencontres régulières

Par ailleurs, afin de réaliser une évaluation intermédiaire des objectifs d'accompagnement contractualisés, des visites à domicile et des synthèses sont organisées. Tout problème rencontré doit trouver une solution, un compromis. Si l'usager formule lui-même la demande, une visite est envisagée dans les plus brefs délais.

2.7.3. Une enquête annuelle

Une enquête annuelle est également conduite pour évaluer le degré de satisfaction des usagers, des familles et des professionnels. Son contenu a été revu lors de la démarche d'amélioration de la qualité et est en cours de finalisation. L'outil sera utilisé auprès d'un échantillon de dix personnes tout d'abord, afin d'en valider la pertinence et se donner des objectifs de réajustement.

En conclusion, l'évaluation sociale et médico sociale a pour visée d'observer à intervalles réguliers : la cohérence, la pertinence, l'efficacité, l'efficience et l'impact de l'action. Elle permet l'amélioration continue des pratiques au service de la qualité des prestations. « Si elle comporte un temps spécifique d'analyse et de production de résultats, elle doit cependant s'articuler pleinement au fonctionnement régulier du service. »²³

La démarche se doit donc d'être permanente et ne peut se faire sans quelques outils :

- des références (ensemble des dispositions législatives et réglementaires, le référentiel, le projet d'établissement),
- des critères (comment s'appliquent ces références),
- des indicateurs (permettent de décrire et de mesurer une action, un résultat).

Indépendamment du caractère obligatoire de l'évaluation, la spécificité dans l'accompagnement des personnes lourdement handicapées nous oblige à nous doter de moyens d'observation et de mise en adéquation.

²³ CNESMS, *L'évaluation interne, guide pour les établissements et services sociaux et médico sociaux*, version n° 1, Paris : CNESMS, 28 p.

En effet, l'extrême dépendance des personnes entraînent forcément des problématiques pour les professionnels qu'il faudra aborder grâce à une dynamique interne d'évaluation continue des pratiques et des services rendus.

Enfin, au-delà de la mise en place d'outils d'évaluation, d'élaboration de procédures de recueil de données, il faudra s'interroger sur les modalités de restitution de l'évaluation aux familles, aux partenaires comme aux autorités de contrôle et aux financeurs.

3. Un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile en mutation

Comme nous l'avons constaté précédemment, le SAAD a d'ors et déjà dû ajuster son mode de fonctionnement et optimiser l'accompagnement spécifique des personnes lourdement handicapées. Conjointement, le nombre de personnes en situation de handicap ayant fait le choix de vivre à domicile est en progression et « l'intégration des personnes handicapées reste une préoccupation actuelle récemment affirmée ». ²⁴ Nous voyons une sorte de dynamique positive, « un véritable cercle vertueux dans lequel les réflexions dans le champ du handicap et leur traduction en actes, en permettant aux personnes handicapées de devenir de véritables acteurs et partenaires sociaux, contribuent à l'amélioration de leurs conditions de vie ». ²⁵

3.1. Vers un projet de vie à domicile des personnes lourdement handicapées : de l'ordre du possible

3.1.1. Une nette augmentation de l'espérance de vie et une stabilité des taux de prévalence du handicap

Une nette augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap depuis ces trente dernières années (prise en charge précoce sur les lieux des accidents, dépistages des pathologies, progrès médicaux, qualité des soins, évolution de la recherche, développement des structures de prise en charge, amélioration et aménagements des conditions de vie...) et une stabilité des taux de prévalence des handicaps provoquent une augmentation mécanique de leur nombre.

Aussi, si les mesures de prévention ont pu limiter l'apparition de certains types de handicap (certaines malformations congénitales..) d'autres se sont développés comme les séquelles graves liées à la grande prématurité et le handicap psychique ou autistique. Nous constatons pareillement (et c'est le cas en voyant les chiffres du

²⁴ VILLE I, RAVAUD JF., 2003, « Personnes handicapées en situations de handicap, Problèmes politiques et sociaux », Paris : la documentation française, n= 892, 124 p.

²⁵ VILLE I, RAVAUD JF., 2003, « Personnes handicapées en situations de handicap, Problèmes politiques et sociaux », Paris : la documentation française, n= 892, 124 p.

service) une aggravation du niveau de dépendance des personnes handicapées accompagnées.

Selon le compte rendu de la séance du sénat du 17 décembre 2002²⁶, la France comptait à cette date plus de 600 nouveaux tétraplégiques par an environ et 15 000 personnes lourdement handicapées à la suite d'un accident. « Par ailleurs, 90% des personnes handicapées vivent à domicile, soit par choix, soit parce qu'elles sont sur une liste d'attente...pour accéder à un établissement adapté ».

3.1.2. Une vie à domicile majoritaire

3.1.2.A. En Europe

La désinstitutionalisation qui s'est traduite dans certains pays Européens par la fermeture ou la reconversion de structures existantes est une des tendances émergente en France. En effet, l'objet d'une étude de la DREES a été d'apprécier les réponses concrètes apportées par les pouvoirs publics dans quatre pays européens : les Pays-Bas, la Suède, l'Allemagne et l'Espagne. Les réponses mettent en évidence la diversité des contextes socioculturels, notamment le rôle attribué à la famille et l'offre de services disponible. Ces divergences se manifestent par des modes contrastés d'évaluation des situations de handicap et des montants de prestations qui varient du simple au double selon les pays, la Suède et les Pays-Bas étant les plus « généreux ».

Quant au choix entre le maintien à domicile ou le placement en institution, il dépend à la fois des orientations retenues, et des coûts de prise en charge.

En Suède et en Espagne, l'accent est très clairement mis sur le maintien à domicile mais pour des raisons différentes. En Suède, cette orientation prévaut pour les personnes les plus lourdement handicapées depuis la fermeture des institutions d'hébergement pendant les années soixante-dix. En Espagne, la raison en est la primauté accordée à la famille dans la prise en charge des personnes, ainsi qu'un déficit d'équipement. L'Allemagne privilégie aussi une politique de maintien à domicile mais en ayant la volonté d'en réduire les coûts. Aux Pays-Bas, la réponse apportée aux cas d'invalidité lourds est l'hébergement collectif.²⁷

²⁶ COMPTE RENDU DE LA SÉANCE DU SÉNAT, *Handicapés très dépendants vivant à domicile*, question de madame Beaufils sénateur à Mr Jacob ministre délégué à la famille (en ligne), 17 décembre 2002, (visité le 04/08/08) disponible sur internet : <http://www.senat.fr>

²⁷ VELCHE D., COHU S., LEQUET-SLAMA D., juillet 2006, « La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays Bas et Suède, une étude de cas type », DRESS Etudes et résultats (en ligne), n= 506, pp. 1-6. (visité le 17.01.08), disponible sur internet : lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr

3.1.2.B. En France

L'INSEE a réalisé une enquête sur les handicaps en France fin 1999 auprès de personnes vivant en domicile ordinaire et a réparti les déficiences déclarées en grandes catégories : les déficiences motrices (13,4 % de la population), sensorielles (11,4 %), organiques (9,8% comme par exemple les maladies cardio-vasculaires ou respiratoires), intellectuelles ou mentales (6,6 %).

Les déficiences motrices touchent 8 millions de personnes et les « grandes paralysies » concernent 9 % des déficients moteurs (ce terme est utilisé par l'INSEE et définit les atteintes de type paraplégie, tétraplégie et hémip légie).

Les incapacités dues au handicap se traduisent par des limitations d'activité. Ce qui nous intéresse plus particulièrement est que dans le domaine de la mobilité, ces limitations vont du besoin d'aide pour sortir du domicile (2,6 millions de personnes) au confinement au lit ou au fauteuil (280 000 personnes) en passant par l'incapacité de se laver ou de s'habiller seul (1,6 millions de personnes). Pour les 280 000 personnes « au lit » 54 % vivent à domicile. Seules 700 000 personnes handicapées (tout type de handicap) sont hébergées dans des institutions spécialisées. Cela est vrai même avec des degrés de dépendance très sévères. Toujours selon l'INSEE, deux tiers des personnes ayant besoin d'aide humaine font appel à des proches (famille, amis, voisins).²⁸

En France, nous notons une évolution des politiques publiques vers l'ambulatoire. Les usagers font valoir des arguments liés au libre choix de la personne et l'impact économique favorable qui peut en découler sur la collectivité.

Dans les PO, force est de constater que la vie à domicile est elle aussi privilégiée pour les personnes lourdement handicapées. La pauvreté des solutions en termes d'institutions (deux MAS, un FAM) en est une explication mais aussi la présence importante de personnes accompagnées par les centres de rééducation et qui souhaitent s'installer sur le département. Le centre de rééducation fonctionnelle de Cerbère même s'il a moins vocation nationale accueille aujourd'hui des patients lourds cérébrolésés et de sérieux blessés médullaires. Ce sont souvent des patients jeunes pour qui le choix de vie à domicile est largement plébiscité.

Egalement, et c'est le cas dans le département, « il y a peut-être plus de personnes handicapées à domicile qu'en institution », il s'en suit la problématique majeure de l'isolement notamment en milieu rural et « un manque de projets de vie ».²⁹

²⁸ MORMICHE P., octobre 2000, « Le handicap se conjugue au pluriel », INSEE première (en ligne), La France en chiffres, n= 742, pp.1-2 (visité le 17.01.08), disponible sur internet : www.insee.fr

²⁹ CABINET GUÉRARD CONSEIL, juin 2008, *Le schéma des solidarités, état des lieux de l'action sociale et médico sociale du département des P.O*, Perpignan : Conseil Général, 56 p.

3.1.2.C. La notion de projet de vie a-t-elle un sens ?

La mesure phare de la loi 2002/02 du 02 Janvier 2002 de rénovation sociale et médico sociale est l'affirmation des droits de l'usager et l'exercice de ses droits et libertés individuelles. Parmi ces droits, celui du libre choix entre les prestations à domicile et en établissement concerne particulièrement les personnes lourdement handicapées.

Aussi, avec la mise en œuvre obligatoire des outils d'information et de contractualisation des relations usagers-établissement on tend vers une meilleure reconnaissance de l'usager-citoyen. Avec « la charte des droits et libertés de la personne accueillie » les principes du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne sont garantis.

Ainsi, le choix de vie à domicile est possible et devient « un projet de vie », un projet de citoyen. La notion de « projet de vie » est un terme de professionnels, ce sont les dispositions introduites par les deux lois (2002 et 2005) qui ont imposé une approche strictement individualisée de l'analyse des besoins et attentes de la personne en situation de handicap en termes de projet de vie. Pour la personne handicapée la notion de « projet de vie » utilisée en ces termes peut avoir un effet structurant (il est nommé et verbalisé) ou angoissant (car peut avoir peu de sens selon le type de handicap ou son évolution).

Le projet est ce qui indique la direction, ce qui donne cohérence et sens à l'action.

Il est « l'image d'une situation, d'un état que l'on pense atteindre » (Petit Robert).

Le projet de vie est l'expression des aspirations et des choix de la personne. Il donne du sens, il est une « orientation vers » et non pas « un bilan sur ».

Pour les personnes en situation de handicap, certaines périodes charnières nécessitent l'expression et la révision de leur projet de vie :

- quand ils sont amenés à envisager d'autres perspectives de vie, quand le parcours change (exemple : l'arrivée à l'âge adulte),
- à des stades de l'évolution de la maladie,
- quand l'environnement est modifié (exemple du parent aidant décédé)
- lorsque la prise en charge actuelle ne correspond plus à ses aspirations (exemple : vivre à domicile au lieu de l'institution ou le contraire).

Le projet de vie est donc par définition personnel et singulier et surtout évolutif. S'il est l'expression de la personne, il ne peut être jugé ou validé et ne peut être évalué. Il permet à la personne d'être reconnue en tant que telle, l'énoncé de son projet de vie suppose une construction, un processus, une maturation.

« L'enjeu de tout projet est cette conquête de liberté par l'appropriation du présent pour mieux se jeter à la conquête de demain, pour tenter de maîtriser ce qui est l'objet d'incertitude et donc de souci et d'angoisse » J.P.SARTRE.

3.1.3. Un principe de solvabilisation de la personne

La personne en situation de handicap est marquée par sa déficience et ses incapacités. « L'effacement de la différence implique donc des actions ou des ajustements compensatoires, des adaptations particulières pour que la personne ne soit plus placée dans une situation de discrimination ». ³⁰ Nous pouvons parler également d'inclusion sans discrimination dans le milieu social grâce à la mise en place de systèmes compensatoires.

L'État intervient donc dans un souci de justice sociale. Cela suppose l'adoption d'une logique d'équité et de rétablir une plus grande égalité réelle. « L'équité s'apparente à une justice corrective » pour reprendre les termes d'Aristote.

« La loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » (loi 2005/102 du 11 Février 2005) reprend cette approche en définissant le droit à compensation destiné à amener des solutions (d'accueil, d'intégration, d'accès aux aides humaines et techniques, d'aménagements) susceptibles de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et de réduire les « inégalités injustes » pour citer le philosophe J.Rawls.

En conséquence, la PCH (déterminée par le plan personnalisé de compensation) permet de financer les « surcoûts » engendrés par le handicap. Elle peut donner lieu au financement du conjoint ou des aidants familiaux ou d'un service d'aide à domicile jusqu'à une prise en charge jour et nuit. D'ailleurs, depuis l'apparition de la PCH, le nombre d'heures attribué a augmenté au regard des besoins non satisfaits auparavant avec l'allocation compensatrice. La PCH organise la solvabilité de la personne handicapée en assurant le financement nécessaire à sa vie à domicile.

Ce nouveau dispositif a nettement favorisé le maintien à domicile des personnes les plus lourdement handicapées. Elles peuvent ainsi avoir « droit à une vie autonome moyennant des dispositifs et des accompagnements ajustés à leurs besoins » ³¹

On note la prise en compte du handicap au titre de la solidarité nationale par le biais de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. La CNSA assure la mission financière de verser aux départements la contribution de l'Etat au financement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (art 56 loi 2005-

³⁰ FARDEAU M, septembre 2003, « Politiques publiques et pratiques sociales : concilier non discrimination et compensation », *Problèmes politiques et sociaux*, n=892, pp.52.

³¹ CHARLES GARDOU ET COLLABORATEURS, 2005, *Connaître le handicap reconnaître la personne*, collection connaissance de l'éducation, 2^e édition, Ramonville : ERES, 256 p.

102). Selon les chiffres présentés par la CNSA, l'apport financier a été de 500 millions d'euros en 2006 quant à la PCH.³²

Localement, la prise en charge de la perte d'autonomie à travers la prestation de compensation du handicap a pris de l'ampleur depuis sa mise en place en 2006. Cette année là, 47 % des bénéficiaires du SAAD avaient l'ACTP comme principale moyen de compensation, la PCH ne concernait que 19 % des usagers.

Aujourd'hui, la PCH est utilisée par 35 % des usagers du service et ce sont les personnes les plus lourdement handicapées qui en sont les principales bénéficiaires. La durée moyenne des interventions des auxiliaires de vie est de 2 à 7 heures par jour, voire plus, soit 13 % au-delà de 7 heures par jour. Ces mêmes usagers font également appel au service mandataire pour couvrir les nuits.

Le personnel du service, celui embauché dans le cadre du mandataire, ainsi que les aidants familiaux se côtoient, s'organisent et se relaient auprès de la personne.

A compter du 1^{er} Avril 2008 et en application de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2008 la condition d'âge minimal d'attribution de la PCH sera supprimée. Elle pourra donc être proposée aux moins de 20 ans ouvrant droit à l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH).

3.2. Les limites du SAAD : l'aide et l'accompagnement supplantés par les soins

Malgré tout, certaines situations de handicap nécessitent une organisation et une prise en charge spécifique et un service à domicile même spécialisé ne permet pas d'obtenir l'efficacité des interventions.

Le SAAD, tel qu'il existe aujourd'hui, rencontre des obstacles. L'aide et l'accompagnement sont supplantés par les soins :

- Le personnel auxiliaire de vie atteint les limites de ses prérogatives : il peut être amené à effectuer des actes qui ne sont pas de son ressort ou de ses compétences mais de celles d'infirmiers ou d'aides soignants.

- Nous notons un sentiment d'insécurité des professionnels : ils fonctionnent le plus souvent seul au domicile et nous l'avons vu sur des durées longues avec des actes proches du soin et donc des responsabilités de plus en plus conséquentes.

³² BLOCH MA. , « Séminaire qualité de l'aide à domicile aux personnes âgées et handicapées », in DRESS *mission recherche*, 20 décembre 2007, Paris, Paris : DRESS MIRE, 22 janvier 2008, 13 p.

- Les personnes lourdement handicapées rencontrent d'importantes difficultés d'accès aux soins du fait du manque de personnel infirmier ou non disponibles pour des actes souvent pénibles et longs.

- Les services de soins à domicile existants sont peu nombreux et non adaptés : les actes auprès du public lourd sont longs et contraignants, parfois en fin de soirée. Or, les interventions n'ont pas été adaptées en ce sens. De plus, ce sont des services initialement créés pour les personnes âgées. Ils ont peu apporté de formation spécifique dans l'accompagnement des personnes lourdement handicapées. On note des choix de prise en charge vers des publics peu dépendants afin de ne pas surcharger les équipes.

- Il y a un manque ou une insuffisance de coordination entre les différents intervenants médicaux, paramédicaux, les aidants familiaux et les services à domicile. Si une modification dans l'accompagnement survient (protocole de soins, horaires des interventions, régime alimentaire spécifique par exemple), le lien avec les autres intervenants n'est pas systématique, il s'en suit un moment de flottement pouvant être angoissant voire plus grave pour l'utilisateur.

- Le système est rigide et fragmenté là où la souplesse est nécessaire : au niveau des horaires, des missions, au niveau de l'organisation (les horaires d'intervention des auxiliaires de vie, des aides soignants et du kinésithérapeute coïncident parfois sans que personne ne réajuste). Les conventions collectives et les accords collectifs sont différents entraînant des divergences de fonctionnement (exemple des couchers le soir).

- Les hospitalisations sont nombreuses et le plus souvent non justifiées : la multiplicité des intervenants sans réelle coordination multiplie et divise les responsabilités. Quand un doute surgit, l'hospitalisation est décidée parfois de manière arbitraire. On parle également de « dilution des responsabilités ».³³

- Les options thérapeutiques sont parfois inadaptées (sédation, contention...).

- La personne lourdement handicapée se sent en insécurité, elle se sent morcelée et non protégée. Son bien être et sa qualité de vie sont affectés.

- Elle est moins en mesure d'accéder à une vie sociale, le soin (ou le non soin) prenant toute la place dans le quotidien : la personne en situation de handicap « a plus de temps quand elle est libérée des contraintes du soin ».³⁴ La priorité est donnée aux actes de premières nécessités. De plus, mal organisés, ils ne laissent que peu de temps et d'énergie pour penser aux loisirs.

- La personne remet en question son projet de vie à domicile : « chaque fois que nous affrontons une situation nouvelle, une difficulté, nous avons besoin d'une garantie de

³³ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p.

³⁴ CHARLES GARDOU ET COLLABORATEURS, 2005, *Connaître le handicap reconnaître la personne*, collection connaissance de l'éducation, 2^e édition, Ramonville : ERES, 256 p.

sécurité », retourner vivre chez ses parents, ou aller dans un établissement peut apporter en partie la sérénité.³⁵

Dès lors, les facteurs de risques que j'ai pu décliner nécessitent la vigilance de tous les acteurs.

En effet, nous avons pu constater précédemment une aggravation du niveau de dépendance des personnes accompagnées. Les prises en charges deviennent « lourdes » (et possibles grâce à la prestation de compensation) avec la nécessité pour l'association d'adapter l'offre de service : une sectorisation des interventions, la nomination de référents, des formations spécifiques des personnels, une mutualisation et une activation du partenariat...

Le service d'aide et d'accompagnement a de cette manière déjà souhaité s'adapter aux exigences des personnes les plus lourdement handicapées accompagnées à domicile.

De surcroît, ces mêmes personnes avant la prestation compensation avaient bien des difficultés à rester à domicile (manque de financements) sauf grâce aux mécènes privés. Les dispositifs de prise en charge à domicile sont finalement plus abondants et diversifiés afin de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap (soins palliatifs, HAD, service de soins, services d'aide à domicile, services de portage de repas...).

A contrario, les personnes lourdement handicapées ont des soins insuffisants voire inexistantes.

Aussi, face à des besoins de plus en plus conséquents et techniques, il est nécessaire d'organiser les interventions des services, de proposer une prise en charge adaptée, efficace et en réponse aux besoins des personnes. Ceci en assurant la sécurité, en favorisant la qualité de vie des personnes et en prévenant tout risque de maltraitance.

En définitive, si les prises en charges deviennent « lourdes » et complexes, la question est de savoir comment préserver la qualité des prestations du SAAD ?

Comment s'assurer que l'activité des auxiliaires de vie puisse être réalisée en toute sécurité, pour eux et pour les personnes accompagnées ?

De quelle manière répondre aux besoins récurrents de soins d'une part, coordonner les soins et l'aide au quotidien, proposer un accompagnement à la vie sociale, de la surveillance de nuit tout en permettant un soutien aux aidants d'autre part ?

³⁵ DUREY B., 2000, *Cohérences, de l'unité de l'être aux harmonies du soin*, Nîmes : champ social, 141 p.

Enfin, dans ce secteur en mutation, comment adapter un service d'aide et d'accompagnement afin d'optimiser l'accompagnement des personnes lourdement handicapées à domicile ?

L'hypothèse de résolution doit pouvoir prendre en compte les différents paramètres précités :

- la lourdeur des handicaps et les besoins en soins qu'ils induisent,
- le projet de vie des personnes lourdement handicapées et ses limites,
- la durée et la qualité de vie,
- la citoyenneté,
- les orientations des politiques publiques,
- les valeurs défendues par l'APF,

Mais aussi :

- la place des partenaires et du réseau,
- l'adhésion du personnel,
- l'aspect budgétaire.

Pour ces raisons, j'émet l'hypothèse qu'à travers le développement d'une prestation de soins au sein du service d'aide et d'accompagnement, celui-ci est en mesure de répondre au plus près des besoins des personnes lourdement handicapées à domicile.

Conclusion de la première partie

Le cloisonnement des services d'aide à domicile et des services de soins doit être interrogé. Il me semble incontestable d'optimiser nos prestations au service du projet de vie et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Des lors, comment inscrire une nouvelle offre de soins dans notre dynamique institutionnelle ? Comment s'organiser pour répondre dans le même temps aux nécessités de soins et valoriser l'intégration sociale ?

C'est face à ce constat et convaincue par les dernières orientations des politiques publiques, que je fonde comme directrice du secteur médico-social mon projet. Je souhaite engager l'équipe dans cet objectif où les complémentarités vont répondre aux attentes des personnes lourdement handicapées.

II. Créer une Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

Le diagnostic contenu dans cette première partie, énonce les particularités de l'accompagnement de personnes lourdement handicapées et l'intérêt de proposer une nouvelle prestation complémentaire à notre offre de service habituelle.

La loi du 2002-2 énonce comme principe d'articuler l'innovation sociale et médico-sociale. Cette diversification de l'offre de service vise à promouvoir la citoyenneté de l'usager par l'individualisation des services, répondant ainsi à une intégration adaptée à ses véritables besoins. Ainsi, le SAAD va devoir mobiliser sa capacité à s'adapter. Le changement sera à la fois structurel, culturel et opératoire. Il sous entend une plus grande ouverture, un travail de collaboration et de coopération avec les familles, les partenaires des autres ESMS et les libéraux. Je vais exposer dans cette seconde partie la mise en œuvre de ce projet : - différentes notions autour des « soins »,

- une analyse des besoins recensés,
- une réponse adaptée avec le SPASD,
- une nouvelle organisation,
- une estimation budgétaire qui prévoit la mutualisation.

Je prendrai soin, lors des différentes étapes, de proposer un suivi et une évaluation du dispositif à l'aide d'indicateurs et de critères pertinents.

1. Proposer une prestation de soins au sein d'un SAAD : un appui au projet de vie des personnes lourdement handicapées

1.1. Le « soin », les « soins »

Il existe plusieurs « figures du soin »³⁶, le soin médical, le soin parental et la sollicitude à l'égard des personnes fragiles. Avant de définir plus précisément ce que j'entends par « soins », je m'attarderai tout d'abord sur le soin dans sa dimension relationnelle et sociale.

1.1.1. La notion de « care »

En Anglais, le *care* est « l'attention », « la protection ». Le travail de *care*³⁷ peut être associé au « prendre soin » ou à « la relation d'aide » comme relation entre un aidant et un aidé. Le *care* est donc un rapport social de domination ou de dépendance entre deux

³⁶ LEBLANC G, WORMS F, PIRARD V, ZACCAI-REYNERS N, BRUYERE F, janvier 2006, « Les nouvelles figures du soin », *revue esprit*, n=1, pp.77-141.

³⁷ MOLINIER P., « Séminaire qualité de l'aide à domicile aux personnes âgées et handicapées », in DRESS *mission recherche*, 20 décembre 2007, Paris, Paris : DRESS MIRE, 22 janvier 2008, 13 p.

individus mais c'est avant tout un travail émotionnel, en profondeur qui peut avoir un coût psychique. Il nécessite donc des savoirs faire discrets et une posture psychologique souvent assimilée en « disposition féminine ». Plus précisément, il s'agit de la dimension du soin dans ses côtés paternaliste, maternelle et maternisant.

L'important dans la notion de *care* est qu'elle permet d'opposer la relation d'aide dont ont besoin les personnes dépendantes et la prestation de service mise en avant dans les études sur les services à la personne. Ces services sont nombreux et compliqués et la spécificité de la relation d'aide est souvent gommée.

La notion de *care* n'est sans doute pas l'unique pour désigner cette relation d'aide. Il est préférable de parler plutôt d'accompagnement d'une personne dans son projet de vie. Dans le passé, les personnes dépendantes laissaient à d'autres (experts, familles) le soin de décider pour elles. La loi de 2005 introduit la notion d'accompagnement des personnes. Progressivement, les bénéficiaires s'habituent à faire respecter leurs attentes auprès des intervenants qui leur apportent de l'aide. Accompagner, c'est :

- entendre la parole de l'utilisateur,
- c'est prendre en considération ses difficultés et cheminer dans l'échange et la négociation, pour envisager l'amélioration de ses conditions d'existence,
- c'est favoriser la mise en œuvre des possibles, en regard des dispositions législatives et ce dans le respect des choix des usagers quant à leur attente de mieux être,
- c'est également, le cas échéant, amener à des reconsidérations, à des adaptations du projet de la personne.

1.1.2. Le modèle médical

Selon Frédéric Worms³⁸, il y a deux concepts du soin, celui qui soigne l'autre c'est-à-dire l'élément relationnel définit précédemment et celui qui soigne une souffrance c'est-à-dire l'élément médical. Il propose la définition suivante : « le soin est toute pratique visant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela, par égard pour cet être même ». Il rajoute également, « le soin est effort pour guérir ».

Les soins infirmiers sont définis par le décret numéro 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession » dit décret de compétence. Il décline dans son article premier les différents types de soins dispensés par les infirmiers : « les soins préventifs, curatifs ou palliatifs...de nature technique, relationnelle et éducative. »

Le dictionnaire des soins infirmiers propose une définition des soins selon leur objectif global et leur nature :

³⁸ LEBLANC G, WORMS F, PIRARD V, ZACCAI-REYNERS N, BRUYERE F, janvier 2006, « Les nouvelles figures du soin », *revue esprit*, n=1, pp.77-141.

- **les soins préventifs** : interventions qui visent à prévenir les maladies, les handicaps et les accidents, ainsi qu'à les combattre afin d'en diminuer l'incidence, la prévalence et les conséquences,
- **les soins curatifs** : interventions qui visent à lutter contre la maladie, ses causes, ses conséquences et à supprimer ou à limiter ses manifestations,
- **les soins palliatifs** : interventions qui privilégient le soulagement de la souffrance et de la douleur, le confort physique et moral de la personne soignée,
- **les soins techniques** : appartiennent à un domaine particulier, spécialisé de l'activité ou de la connaissance,
- **les soins relationnels** : intervention verbale ou non verbale visant à établir une communication, en vue d'apporter aide et soutien psychologique à une personne ou à un groupe de personnes,
- **les soins éducatifs** : interventions qui consistent à offrir à une personne ou à un groupe, informations, conseils ou assistance pour l'aider à comprendre les mesures propres à améliorer sa santé et à modifier ses comportements.

Les soins sont entrepris dans un objectif précis : protéger, maintenir, restaurer, promouvoir l'autonomie des fonctions vitales ou les besoins fondamentaux, physiques et psychiques et de favoriser l'intégration des personnes dans leur environnement habituel.

De manière plus précise, les besoins fondamentaux sont au nombre de 14, j'en nommerai quelques uns : boire et manger, éliminer, se mouvoir, dormir et se reposer, être propre, communiquer, agir selon ses croyances et ses valeurs, apprendre, éviter les dangers.

1.1.3. Les soins dispensés par un service de soin

Conformément à la circulaire DGAS/2 C n° 2005-111 du 28 février 2005, les services de soins infirmiers à domicile peuvent assurer, sur prescription médicale, des soins techniques ou des soins de base et relationnels auprès des adultes de moins de soixante ans atteints de pathologies chroniques ou présentant un handicap.

Cette circulaire rappelle également que les soins techniques correspondent aux actes infirmiers cotés en AMI (Actes Médico-Infirmiers) et ne peuvent être effectués que par des infirmiers salariés du service ou des infirmiers libéraux ayant passé une convention avec le service.

Les soins de base et relationnels sont cotés en AIS (Actes Infirmiers de Soins). Ils sont définis, dans la terminologie des actes infirmiers, comme les soins d'entretien et de continuité de la vie, c'est-à-dire l'ensemble des « interventions qui visent à compenser partiellement ou totalement un état de dépendance d'une personne, afin de maintenir ses fonctions vitales et de lui permettre de recouvrer son autonomie ».

Ces soins tiennent compte des habitudes de vie, des coutumes et valeurs de la personne soignée. Ils sont le plus souvent désignés par le terme de « nursing ».

Les soins de base comprennent en particulier les soins d'hygiène et de confort, c'est-à-dire les « interventions qui consistent à assurer à la personne soignée la propreté corporelle et à lui procurer un environnement sain et agréable ».

En conclusion, les soins et l'accompagnement sont pour moi indissociables. « Dépourvu de sa dimension d'accompagnement, le soin est réduit à une technique...qui correspond à la maladie et ses exigences mais pas aux attentes du malade »³⁹

Le soin n'est pas forcément enfermé dans une thématique sanitaire. Il est possible de discerner derrière le projet de soin et l'attention à l'autre un authentique projet collectif autour de la personne humaine dans son cadre de vie.

1.2. Un besoin reconnu

1.2.1. L'accès aux soins aujourd'hui

Comment expliquer que persistent des inégalités sociales dans l'accès aux soins malgré les mesures prises pour généraliser celui-ci ?

En France, la problématique « précarité santé » a émergée à partir des années 80 portée dans le champ médical par certains professionnels et des associations humanitaires⁴⁰.

Les données épidémiologiques décrivent des inégalités de santé, toujours au détriment des catégories socio professionnelles les plus basses. En réalité, les inégalités d'accès aux soins persistent, ce constat est d'autant plus paradoxal que l'on observe une augmentation de l'offre de soins et que la part des dépenses publiques affectées à la santé croît régulièrement.

Sur les PO, l'état des lieux réalisé dans le cadre du schéma des solidarités note un clivage entre le domaine de la santé et le domaine social dans la prise en charge du handicap. L'accès aux soins et la prévention seraient alors des axes prioritaires pour le conseil général et passerait par des interventions médico-sociales et le rapprochement dans les faits du sanitaire et du social.

De plus, l'équipe de veille pour les soins infirmiers (prévue par le CASF, article L.146-11) devant être mise en place par la maison départementale n'existe pas. Elle aurait pour missions : l'évaluation des besoins en soins infirmiers, l'organisation des dispositifs

³⁹ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p.

⁴⁰ PARIZOT I., CHAUVIN P., MARCHAND G., mars avril mai 2005, « Quel accès aux soins pour les plus démunis ? » « Le handicap, enjeu de société », *Hors série Sciences Humaines*, n= 48, pp. 30-33, 96-99.

permettant d'y répondre et la gestion d'un service d'intervention d'urgence auprès des personnes en situation de handicap.

Pour les personnes lourdement handicapées, les obstacles sont divers mais nous retrouvons notamment pour celles accompagnées par le SAAD :

- des difficultés à trouver du personnel infirmier libéral, les infirmiers hésitent à prendre en charge ce type de « patients » et il n'y a pas de place en service de soins (peu de turn over),
- on note un problème d'accès aux soins primaires (non consécutifs au handicap) tel que les soins dentaires, d'ophtalmologie, de gynécologie...
- des personnes rencontrent des difficultés familiales, sociales et financières qui prennent le pas sur la prise en charge classique du handicap. La précarité, l'isolement et parfois même la violence, ajoutés au handicap rendent l'accès aux soins encore plus difficile.

De manière plus précise, il s'agira de connaître les besoins en soins identifiés par le service et par l'association au travers:

- des résultats du questionnaire élaboré par la Délégation Départementale de l'APF des PO en 2004,
- des résultats du questionnement auprès des usagers du SAAD en 2007,
- des demandes arrivées au service au premier trimestre 2008,
- de la liste d'attente ou des sollicitations des services de soins existants sur le territoire.

1.2.2. Nature et volume des besoins en « soins »

a) L'étude de besoins réalisée en 2004 par la Délégation Départementale de l'APF des PO auprès de ses adhérents laisse apparaître que sur les 97 personnes ayant répondu, 33 % déclarent avoir des demandes insatisfaites en terme de « soins infirmiers », soit, 32 personnes.

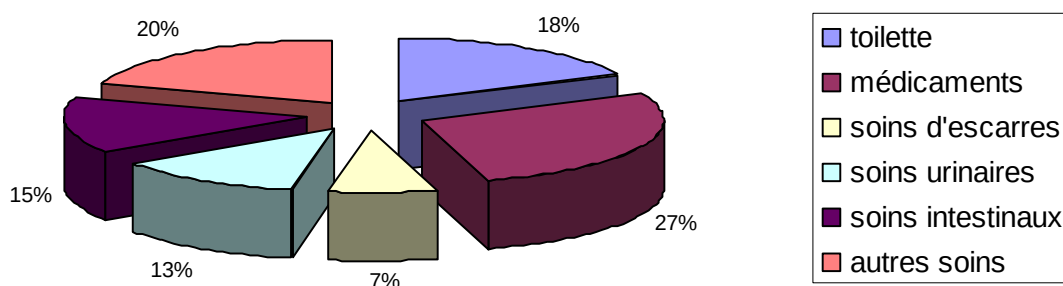
En croisant les informations, nous constatons que ces besoins augmentent avec l'âge. L'importance des soins semble corrélée avec le vieillissement et la dégradation conjointe de l'état général des personnes. Pour les maladies évolutives, plus grand est l'âge, plus la maladie est à un stade avancée avec tout ce que cela comporte en terme de déficiences et d'incapacités.

46 % des personnes interrogées vivent seules, les chiffres sont proches de ceux du service (50 %).

60 % des personnes annoncent un réel besoin d'accompagnement en termes d'activités de loisirs, cette volonté semblant s'amoinrir avec l'âge, la raison étant sans doute liée aux déficiences accrues et à des choix de vie plus sédentaires.

b) Le questionnaire élaboré par le SAAD en 2007 a été plus ciblé autour des « soins » et s'est adressé à 89 personnes en situation de handicap connues du service, bénéficiant de son accompagnement ou ayant fait appel à lui dans l'année. 68 personnes ont répondu.

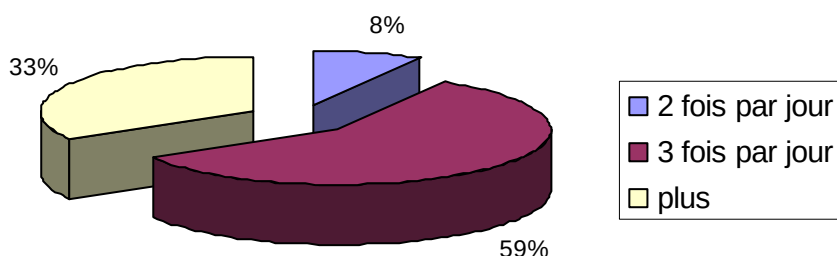
- Types de soins effectués pour 27 personnes recevant des soins réguliers:



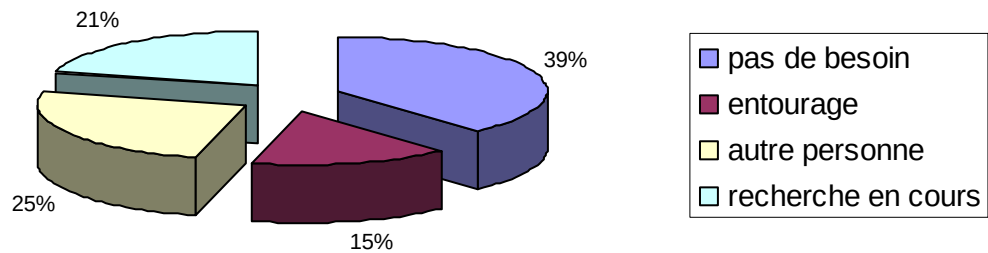
Nous pouvons constater que la toilette et les préparations ou les prises de médicaments sont majoritaires.

Par ailleurs, les personnes bénéficiaires de soins, le sont pour au moins deux soins voir plus pour certains (voir au dessous). Concernant les « autres soins », il s'agit des soins liés au contrôle du diabète (4 personnes), des soins de trachéotomie (3 personnes) et d'autres soins techniques du type sondage urinaire (4 personnes).

- Fréquence par jour :



- 41 personnes n'ont pas de soins infirmiers :



21 personnes déclarent être aidées par leur entourage ou par une autre personne pour certains soins (à la toilette, à la préparation des médicaments, à l'élimination ou aux sondages urinaires). La catégorie « autre personne » concerne le plus souvent des auxiliaires de vie. A noter que 11 personnes appartiennent à plusieurs catégories (autres personnes et en recherche). 11 personnes sont à la recherche de personnel soignant.

c) L'évaluation des besoins sur trois mois (de janvier à mars 2008), à partir de la population sur liste d'attente du SAAD ainsi que celle des services de soins partenaires, nous apprend que :

14 personnes ont fait appel au service et aux SSIAD existants pour des demandes spécifiques liées aux soins et associées à de la surveillance régulière ou à d'autres actes vitaux (repas notamment). Ces personnes rencontrent des déficiences importantes et ont besoin d'aide pour au moins deux à trois actes essentiels par jour. Elles sont sans réponse à ce jour faute de place.

1.2.3. Nature des interventions

Ensuite, si nous faisons une analyse de la nature des interventions (de « soins ») demandées par les personnes interrogées, nous constatons qu'elles font majoritairement partie du type d'acte (AIS = Acte de Soins Infirmiers) c'est à dire des soins de base et relationnels pouvant être assumés par les SSIAD.

Une étude précise en termes de durée des actes nous permettra de chiffrer précisément les temps de travail nécessaires pour réaliser les soins et par voie de conséquence de mieux cerner le public auquel s'adresse ces soins.

Pour un total de 33 814 heures effectuées auprès de l'utilisateur par le SAAD en 2007, 10 289 h soit 30%, font partie des AIS qui relèvent des soins de base et relationnels que doivent assumer les SSIAD :

Selon le tableau ci-joint, les personnes requièrent des actes associés pour la plupart, ce qui confirme leurs déficiences importantes.

NATURE DES ACTES	NOMBRE D'USAGERS CONCERNE	EN NOMBRE D'HEURES EQUIVALENTES
Lever avec toilette (3/4 h) uniquement associé à des soins	16	4380 h
Coucher (15 mn) associé à des soins	11	1003 h
Prévention escarres (10mn) : crème, lotion..	17	620 h
Médicament dont suppositoire (5mn) si préparé par l'infirmier libéral	23	419 h
Percussion au ventre, massage (10 mn) : aide à uriner	11	401 h
Aide à l'élimination ou stimulation anale (10 mn)	25	547 h
Pose penilex (10 mn) : aide à uriner (concerne les hommes)	11	401 h
Changement poche urinaire (10 mn)	14	511 h
Soins et aspirations endotrachéales (à la demande) (5 à 10mn en moyenne 4 fois par jour)	3	438 h
Pose prothèse, orthèse, coque de maintien (entre 10 et 20 mn)	4	657 h
Instillation oculaire suite prescription médicale (5mn)	8	146 h
Bas à varice (5mn)	12	219 h
Verticalisation (45mn) : fauteuil électrique verticalisateur favorise le transit, la circulation du sang.	2	547 h

En équivalent temps plein, le besoin est évalué à **5 ETP d'aides soignants**. Nous pouvons partir du principe que certains actes continueront à être effectués par les auxiliaires de vie formés à cet effet : les aspirations (elles ne peuvent être prévues à des moments précis dans la journée, elles se font lorsque la personne est encombrée), l'aide à la prise de médicaments au moment des repas et certaines verticalisations jugées « non compliquées ».

A noter que les soins donnant lieu à un Acte Médico Infirmier (AMI) doivent être effectués par des infirmiers libéraux. Au sein d'un service de soins, ces actes sont réalisés dans le cadre d'un conventionnement, comme indiqué par le décret 2005-1135 du 07 septembre 05 dans son article D.312 - 4 relatif aux intervenants libéraux : ils « exercent au sein d'un service de soins infirmiers à domicile, sous réserve d'avoir conclu une convention avec l'organisme gestionnaire de ce service. » Il s'agit, sans exhaustivité, de soins tels que :

- la surveillance tensionnelle,
- les examens biologiques-labo (prélèvements), les injections, les perfusions,
- les soins post opératoires, les soins d'escarres, les soins de canules de trachéotomie,

- les sondages urinaires, pose de sondes, de poches, l'aide à l'apprentissage de méthodes d'auto-sondage, des lavements évacuateurs,
- l'alimentation entérale, des soins de gastrotomie,
- l'aide à la pose d'appareillage,
- la préparation des médicaments.

Pour finir, la situation ne semble pas s'être améliorée depuis 2004 (étude de besoins réalisée par la délégation) les chiffres démontrant des carences en soins (tous types de soins) pour 25 personnes.

Aussi, l'aide humaine semble difficilement dissociable des soins et les deux interventions sont souhaitées par les personnes. En effet, 75 % des personnes interrogées en 2007 se déclarent intéressées par un service d'aide et d'accompagnement à domicile associé à un service de soin.

Alors, dans ces conditions, proposer une prestation de soin en partenariat avec de l'aide et de l'accompagnement à domicile est justifié et permettrait de répondre à une carence de soins à domicile rencontrée par les personnes les plus lourdement handicapées. La complémentarité avec le service d'aide et d'accompagnement serait l'assurance supplémentaire d'une réponse globalisée au projet de vie à domicile.

Plusieurs paramètres devront faire l'objet de suivi et d'évaluation afin de réajuster le dispositif final entre autres items :

- le motif de l'intervention ou à quel type de situations a-t-on répondu ?
- la nature des interventions et quels sont les professionnels mobilisés ?
- la durée des actes effective auprès des personnes ?

Se sont des indicateurs de base auxquels il conviendra, peut être, d'ajouter des informations plus précises (origine géographique, qualité des demandeurs, mode de connaissance de notre service...).

1.3. Les caractéristiques d'un Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

Le législateur prévoit que les services qui assurent les missions dévolues à un service de soins à domicile (SSIAD) et les missions dévolues à un service d'aide et d'accompagnement (SAAD) sont dénommés Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile. (SPASD) Un service polyvalent, conformément au *décret 2004-613 du 25 Juin 2004*,⁴¹ comprend deux services qui vont permettre une mutualisation des moyens et

⁴¹ MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Décret n=2004-613 du 25 Juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et

améliorer l'efficacité des interventions de l'ensemble des professionnels auprès de la personne en situation de handicap. Le SSIAD assure, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels, auprès :

- de personnes âgées de soixante ans et plus, malades ou dépendantes,
- de personnes adultes de moins de soixante ans présentant un handicap,
- de personnes adultes de moins de soixante ans atteintes des pathologies chroniques.

Les services de soins infirmiers à domicile créés dans les années 70 se sont développés surtout dans les années 80 avec la mise en place de la politique d'aide et de maintien à domicile des personnes âgées. Les SSIAD sont un élément important dans la prise en charge infirmière à domicile de personnes âgées, voire très âgées, malades dépendantes pour la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne. La plupart des actes réalisés (environ 80%) le sont par des aides-soignants et concernent des soins de nursing.

Les infirmiers libéraux (13 % des visites aux patients), rémunérés à l'acte par les SSIAD assurent les actes médicaux infirmiers que seuls les infirmiers sont habilités à réaliser.⁴²

C'est dans ce même contexte d'aide et de soutien à domicile que les interventions des SSIAD auprès du public en situation de handicap se sont développées.

La mission générale du service polyvalent est :

- d'éviter ou d'écourter l'hospitalisation des personnes adultes handicapées lors d'une phase aiguë d'une affection pouvant être traitée à domicile
- de faciliter les retours à domicile à la suite d'une hospitalisation ou en relais d'un service d'HAD
- de prévenir ou retarder la dégradation de l'état de santé des personnes adultes handicapées et l'admission en établissement.
- d'accompagner la fin de vie.

D'un point de vue financier et au niveau réglementaire, il est financé par dotation globale conformément au décret n° 2006-181 du 17 février 2006, dans son article 1, et doit répondre à la circulaire DGAS/2 C n° 2005-111 du 28 février 2005 quant à ses conditions d'autorisation et de fonctionnement. Il bénéficie des créations de places pour adultes handicapés citées dans les textes qui prévoient des enveloppes dédiées en priorité aux personnes lourdement handicapées.

d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile, modifié et complété par le décret n°2005-1135 du 7 Septembre 2005. Journal officiel, n°148 du 27 juin 2004, titre 2 art.10.

⁴² BRESSE S., novembre 2004, « Les services de soins infirmiers à domicile et l'offre de soins infirmiers aux personnes âgées en 2002 », *Drees*, n° 350, pp.1-4.

Ce service doit également faire l'objet d'une autorisation, conformément au point 8 de cette même circulaire indiquant : « Si la création du service polyvalent s'accompagne de la création soit d'un service de soins infirmiers à domicile, soit d'un service d'aide à domicile, c'est dans ce cas le droit commun des autorisations...qui s'applique (art. L. 313-3). L'autorisation est délivrée, après avis du CROSMS, par le président du conseil général pour les services d'aide à domicile et par le préfet de département pour les services de soins infirmiers à domicile ».

Le conseil d'administration et le conseil départemental de l'APF (élus locaux) ont validé le projet en mai 2007 comme répondant à un besoin clairement identifié sur le département. La présentation au CROSMS par les autorités de tarification (DDASS et Conseil général) en mai 2008 doit permettre une ouverture probable pour 2010. Les places dédiées à ce nouveau dispositif ont été programmées cette année là.

Pour conclure la présentation de ce projet de SPASD, je mettrai en exergue sa finalité telle qu'elle est décrite dans la circulaire (DGAS/2 C n°2005-111 du 28 février 2005) : « Au-delà de la reconnaissance juridique d'une pratique de coordination déjà existante dans de nombreux départements, cette création d'un service polyvalent d'aide et de soins à domicile vise avant tout à favoriser la coordination des interventions auprès de la personne et à mutualiser les interventions visant à élaborer le projet individuel d'aide, d'accompagnement et de soins permettant ainsi une prise en charge plus adaptée à la globalité des besoins de la personne ». Le décret du 07 Septembre 2005 complète ainsi : « L'élaboration d'un projet individualisé d'aide et d'accompagnement et de soins, sur la base d'une évaluation globale des besoins de la personne, est conduite par une équipe pluridisciplinaire... et coordonnée par un personnel salarié du service. »

1.4. Une réponse globale coordonnée

1.4.1. Des services complémentaires

Cette démarche revêt un caractère innovant, car elle allie les soins et le suivi paramédical à l'accompagnement social, permettant de recentrer les prérogatives du SAAD en fonction de ses compétences, et de mobiliser de façon optimale l'activité des professionnels vers un meilleur service rendu aux personnes.

La personne rencontrant des déficiences importantes et c'est le cas aussi de la personne âgée ne peut pas avoir recours qu'à la technologie médicale. Même dans le cadre des soins palliatifs l'évolution débutée au cours des années 70 a été « dans le sens d'un

recours mesuré à la technologie médicale » pour donner l'avantage aux soins relationnels.⁴³

Aujourd'hui, la tendance s'inverse, sans dire que la technicité prime sur l'humanité en matière d'accompagnement et de soins, le constat est la nécessaire complémentarité des soins et de l'accompagnement. Selon Jean François Mattei,⁴⁴ « le nécessaire rapprochement du médical et du social est une question au cœur de la problématique sur l'organisation et la performance du système de soins Français ».

Mieux articuler la santé et le social⁴⁵ est un des objectifs retenus à la suite du schéma des solidarités élaboré par le conseil général des P.O. En d'autres termes, le besoin de coopération et de complémentarité entre secteur sanitaire et secteur social est de plus en plus prégnant.

Le secteur du handicap se situe aux confins des prises en charge : les soins de suite et de réadaptation, les établissements hospitaliers, les structures d'hébergement et l'accompagnement à domicile. Il est donc fortement concerné par l'interaction santé et social (voir le développement de nouveaux services : les services polyvalents, les SAMSAH avec des financements Assurance Maladie et Département ...)

Dès lors, pourquoi associer un service de soins dédié au handicap lourd au service d'aide et d'accompagnement à domicile ?

La réponse est dans la spécificité de l'un complété nécessairement par la technicité de l'autre.

Le SAAD possède les compétences et les qualités requises pour mener à bien cette mission avec un service de soins, notamment au travers de :

- sa connaissance des incidences du handicap sur la vie à domicile,
- sa capacité d'adaptation à l'évolution des besoins des usagers (évolution des missions vers l'accompagnement à la vie sociale..),
- l'organisation nouvelle (mise en place de référents...) rendue nécessaire face à la lourdeur des handicaps,
- la compétence professionnelle de l'équipe d'auxiliaires de vie, bénéficiant d'une formation continue et d'un encadrement soutenu,
- la fidélité des usagers qui font appel au service depuis de nombreuses années, témoigne de leur satisfaction,
- une reconnaissance de la part du secteur (collectivités territoriales, partenaires...).

⁴³ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p.

⁴⁴ MATTEI JF., juillet, août 2007, « Hôpital, entre le médical et le social », *Etudes*, tome 407, n=1-2, pp29-39.

⁴⁵ CABINET GUERARD CONSEIL, juin 2008, *Le schéma des solidarités, état des lieux de l'action sociale et médico sociale du département des P.O*, Perpignan : Conseil Général, 56 p.

Mais surtout, la complémentarité des services pourra permettre l'intervention simultanée du personnel soignant et des auxiliaires de vie. Ce fonctionnement sera en effet possible pour les personnes les plus lourdement handicapées eu égard aux manutentions difficiles (problèmes de surpoids associé à d'autres déficiences par exemple).

La mission du service d'aide et d'accompagnement doit s'orienter davantage vers l'accompagnement social et l'aide à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne (préparation des repas, accompagnement à l'extérieur, activité de loisir....) à tout moment de la journée quelque soit le type de handicap (lourd ou moins lourd).

Quant à l'équipe de soins, sa mission est centrée sur l'ensemble des prestations de soins de base et de soins techniques infirmiers.

La collaboration entre ces deux services est favorisée par la coordination et la gestion centralisée des deux équipes (voir des trois avec le service mandataire), ce qui est difficilement le cas actuellement avec des services de soins externes. De plus, les interventions coordonnées et adaptées du service polyvalent vont permettre de réduire au maximum les temps passés aux soins et à l'aide et ainsi favoriser la réalisation d'autres activités de loisirs.

Par exemple, des personnes lourdement handicapées se retrouvent à ne pouvoir sortir de chez eux qu'entre 16h et 17h :

- 8h : arrivée de l'auxiliaire de vie pour le petit déjeuner et les médicaments du matin,
- venue tardive de l'infirmière pour la toilette et l'aide au lever : vers 11h30 en fin de tournée car la personne est très dépendante et on préfère « le faire en dernier »,
- auxiliaire de vie à 12h (juste après les manutentions pour la toilette) : préparation et aide à la prise du repas,
- le kinésithérapeute à 15h après la sieste,
- l'orthophoniste un jour sur deux à 16h,
- la venue de l'infirmière pour la mise en pyjama et le coucher à 17h30,
- le repas est pris au lit à l'arrivée de l'auxiliaire de vie à 19h.

Si les soins sont plus nombreux, ils peuvent être effectués jusqu'à 5 fois par jour : il conviendra de rajouter dans ce cas des sondages à 6h, 10h, 14h, 16h et 20h.

Nous constatons que selon les choix de vie et l'âge de la personne, le rythme de vie est devenu un rythme de soins. Le service polyvalent, peut proposer une organisation plus adéquate et promouvoir un rythme de vie plus serein aux personnes.

Enfin, un accompagnement par les deux services et une équipe pluridisciplinaire permettent une réelle prise en compte des besoins des personnes les plus dépendantes et dans des situations complexes : isolement, troubles du comportement.

Une fois que le SPASD sera à plusieurs mois de fonctionnement, il me faudra effectuer une analyse plus fine de cette complémentarité. En effet, au regard de mes objectifs d'une activité pluridisciplinaire coordonnée au service du projet, il s'agira de valoriser le travail effectué. J'utiliserai par exemple comme indicateurs, les premiers retours des usagers et l'analyse des plannings :

- en quoi et de quelle manière cette complémentarité a permis un rythme de vie plus serein aux personnes accompagnées ?
- est-ce que cette complémentarité a réellement favorisé la vie sociale ?

1.4.2. Respecter un principe de protection au service de l'autonomie

« La liberté d'aller et venir est un droit inaliénable de la personne humaine. Dans une démocratie qui assure à ses citoyens les droits fondamentaux des personnes, tout doit être mis en œuvre pour favoriser l'exercice de ce droit. » ⁴⁶

Dans le cadre de cette conférence de consensus, l'objet n'est pas uniquement la liberté d'aller et venir pour une personne soignée ou accueillie en établissement mais aussi le droit de prendre ses décisions elle-même et la possibilité de mener une vie ordinaire dans le lieu d'habitation qu'elle aura choisie.

En réalité, la problématique est de réussir à concilier deux principes apparemment diamétralement opposés : respecter la liberté et assurer la sécurité. Le but de cette conférence était de poser le cadre de l'exercice de la liberté des personnes, plus précisément, de savoir de quelle manière préserver et faciliter l'exercice de la liberté d'aller et venir dans un contexte d'allongement de la vie humaine et d'accroissement des déficiences.

Au domicile, la question reste cruciale, comment assurer un devoir de protection d'une part et promouvoir le libre choix et l'autonomie des personnes d'autre part ?

Lorsque des professionnels répondent au projet de vie à domicile de personnes lourdement handicapées, la tension entre la logique sécuritaire et la question de l'autonomie est certaine et doit être évoquée et étudiée.

Le règlement intérieur, le projet de service, le projet d'accompagnement et de soins, le projet associatif abordent à différents niveaux les libertés fondamentales, les responsabilités des professionnels et de l'association, les raisons et les limites à l'accompagnement au projet de vie à domicile.

⁴⁶ FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE, *Conférence de consensus, liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, Paris, 24-25 novembre 2004, Saint Denis La Plaine : ANAES, 14-02-2005, version courte 24 p.

Plusieurs points seront à aborder :

- **La question du choix de vie à domicile et de la prise de risque**, selon Marcel Nuss : « il ne s'agit pas de réduire les risques au maximum mais de les encadrer pour se donner des possibilités autres ». ⁴⁷
- **La question de la sécurité** : lois et règlements, normes qui cadrent le fonctionnement du service.
- **La protection des personnes** et comment protéger sans limiter l'autonomie et l'expression des libertés (la protection est vue ici comme tout ce qui est mis en œuvre autour de la personne afin d'organiser cette protection).
- **La responsabilité des professionnels**, comment l'évaluer et savoir jusqu'où ils peuvent aller en référence au cadre qui fixe les limites et les injonctions médicales,
- **L'évaluation collective des pratiques** pour construire un cadre de référence partagé et évolutif à partir d'une objectivation de là où chacun met les limites,
- **Un positionnement associatif clair** paraît indispensable (inscrit dans le projet associatif). Pour que le principe de responsabilité existe réellement, encore faut-il qu'individuellement et collectivement les professionnels mais aussi l'association assument une part de l'inquiétude, l'incertitude, la tension qui va avec une certaine prise de risque.
- **Cela implique un espace/temps institutionnel** pour que les événements soient repris et analysés collectivement (analyse des pratiques).
- **Le projet d'aide et d'accompagnement** est le lieu de ce débat qui implique : la participation des usagers et de leurs familles d'où une personnalisation et une individualisation de la protection. Cela renvoie aussi à la capacité de la personne handicapée à appréhender elle-même les risques la concernant.
- **Cela renvoie également à l'état de santé des personnes accueillies** qui sont fragilisées, démunies...La notion de protection se réfère à des aspects réglementaires, mais pas seulement. La dimension de la protection se questionne au quotidien en référence à une recherche d'autonomie des personnes et en fonction de l'appréhension de l'état de ces personnes par les professionnels.

Monsieur Robert Badinter, dans son article « de la demande de liberté à l'exigence de sécurité »⁴⁸ explique que la demande de sécurité est croissante dans nos sociétés, elle n'est pas que judiciaire et concerne tous les domaines comme la santé et l'emploi par exemple. Selon lui, les réponses se trouvent dans la prévention.

⁴⁷ NUSS M., 2005, *La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, Paris : Dunod, 153 p.

⁴⁸ BADINTER R., janvier, février 2007, « Histoire, politique et société », *Le Débat*, n= 143, pp. 26-27.

1.4.3. Développer la prévention

« La prévention est un ensemble des mesures prises pour prévenir un danger, un risque, un mal, pour l'empêcher de survenir » (Dictionnaire Larousse). Plus précisément, elle consiste à limiter le risque ou en supprimer ou en réduire la probabilité de son apparition. L'intervention d'un service polyvalent doit pouvoir assurer un travail de prévention en matière de santé. La prévention sera garantie aux personnes handicapées par une prise en charge globale optimale et par la même sécurisante.

En effet, les intervenants, grâce à leurs regards inhérents de champs professionnels différents sauront à tous moments de la journée répondre aux problématiques de santé qui jusqu'alors entraînaient des hospitalisations ou une accentuation des déficiences. Les risques peuvent être la conséquence de facteurs environnementaux (à l'intérieur ou à l'extérieur du domicile), être liés à la dispense des soins, à la personne et à son comportement ou à l'entourage : chute, dépendance accrue suite à des complications, dénutrition, incontinence, dépression, fausse route, escarre, phlébite, malposition, infection, traitement médicamenteux insuffisant ou inadéquat, poly médication, isolement social, maltraitance.

La maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux est un phénomène à la fois individuel et collectif. Elle fait l'objet d'une pluralité de définitions, qui illustre la difficulté à en donner une qui soit précise et consensuelle. Il s'agit très souvent d'une situation complexe dans laquelle interagissent la personne qui subit la violence et ses auteurs, eux-mêmes parfois en situation de souffrance. Du reste, certaines pathologies ou états de dépendance extrême, comme les handicaps lourds ou les pathologies démentielles, peuvent favoriser l'émergence chez autrui de situations de violence.

Le Livre blanc de l'UNAPEI de juillet 2000 a bien exposé les raisons de la difficulté à définir la maltraitance : « À chaque fois, lors de la recherche de la définition la plus précise et utilisable, se pose la question des critères (ce qui est maltraitance de ce qui ne l'est pas), du seuil (la limite en deçà de laquelle il ne s'agit pas de maltraitance), de l'intentionnalité (on ne prendrait en compte que les maltraitements volontaires, avec volonté de nuire ou de négliger), des effets sur la personne de toute attitude même involontaire mais qui aurait des effets négatifs à plus ou moins brève échéance...

L'Organisation des Nations Unies (ONU) a défini la violence plutôt que la maltraitance de la manière suivante : « la violence fait référence à tout acte violent de nature à entraîner, ou risquer d'entraîner, un préjudice physique, sexuel ou psychologique ; il peut s'agir de

menaces, de négligence, d'exploitation, de contrainte, de privation arbitraire de liberté, tant au sein de la vie publique que privée ».

Le conseil de l'Europe donne une définition des abus comme « tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter ». Il propose une classification qui distingue six types d'exercice de la maltraitance : la violence physique, les abus et l'exploitation sexuels, les menaces et les préjudices psychologiques, les interventions portant atteinte à l'intégrité de la personne, les abus financiers, les fraudes et les vols, les négligences et abandons d'ordre matériel ou affectif (le manque de soins, les prises de risques inconsidérées, les privations de nourriture)⁴⁹

L'APF, dans son projet associatif « acteur et citoyen » se donne pour objectifs de « faire reconnaître et respecter les droits essentiels » (intimité, dignité, parentalité...) des personnes en situation de handicap. La prévention et la lutte contre toute forme de maltraitance sont en cela pour l'association une priorité. En mai 2003, l'APF a établi un protocole interne précisant la conduite à tenir en cas d'actes de maltraitance. Si ceci, avec la mise en place des outils de la loi du 02 janvier 2002/2 a permis une plus grande vigilance quant à ces questions, cela n'était pas suffisant. Il a fallu réfléchir sur :

- **La relation professionnel / usager** est une relation à risque qui nécessite une vigilance de tous. Dans les services à domicile, le risque est d'autant plus prégnant que les auxiliaires de vie sont seuls avec l'usager et peuvent avoir une totale maîtrise de son environnement.

- **Les facteurs de risque** comme le non respect de la loi et du cadre réglementaire (loi 2002-2), la banalisation, la négation, la méconnaissance, le manque de moyens.

- **La maltraitance au quotidien** (maltraitance en « creux ou passive ») peut s'installer de manière insidieuse sans que personne n'en ait pris réellement conscience. Elle peut être faite d'attitudes, de comportements, de gestes, de réflexions, d'une façon de travailler... qui s'inscrivent dans des pratiques sur lesquelles il n'y a plus de recul. Un important travail avec la psychologue sur ces points et les guides de bonnes pratiques professionnelles sont de bons outils de prévention.

Au-delà des comportements, c'est l'organisation qu'il a fallu interroger car elle peut aussi générer de la maltraitance (mauvaise organisation des horaires, oublis ...)

⁴⁹ BLANC P., JUILHARD JM., *Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en ESMS et les moyens de la prévenir, crée en vertu d'une résolution adoptée par le Sénat le 12 décembre 2002*, 10 juin 2003, Paris : bienvenue au Sénat n= 339, 06 juin 2003, 244 p.

Ainsi, suite à l'instruction ministérielle du 22 mars 2007⁵⁰ la priorité de l'APF a été d'élaborer un « guide de bonnes pratiques à usage des structures pour la prévention, le repérage et le traitement de la maltraitance. »

Les objectifs sont : se donner les moyens d'engager une démarche de sensibilisation et se donner un cadre de références communes.

Ce guide, élaboré sous forme de fiches (« prévenir », « traiter », « protéger », « signaler » « sanctionner », « communiquer ») devra faire l'objet d'un travail avec les équipes afin que chacun s'en saisisse et soit en mesure de connaître et réagir face aux situations de maltraitance. Outil de travail comme outil de sensibilisation, il permettra de nourrir l'échange et d'améliorer les pratiques professionnelles.

« L'indifférence est la pire et la plus ordinaire des violences » (Marcel Proust)

Puis, afin de rendre la vie à domicile possible, il faut pouvoir assurer une continuité des soins. Actuellement, un certain nombre de projets de retour ou de maintien à domicile pour des personnes requérant des interventions de soins sont compromis du fait de l'absence d'engagement ou du manque de places disponibles en soins. A plus forte raison, les services de soins infirmiers à domicile doivent être en mesure d'assurer ou de faire assurer les soins quel que soit le moment où ceux-ci s'avèrent nécessaires. Cette obligation impose aux SSIAD de s'assurer qu'une réponse peut être apportée aux demandes des personnes prises en charge par le service.

Il convient donc que les services mettent en place un dispositif permettant de renvoyer les demandes soit vers un salarié d'astreinte soit vers un intervenant libéral avec lequel le service a conventionné, soit vers tout autre dispositif permettant d'assurer la continuité des soins.

1.4.4. Savoir prendre en compte les contraintes

Suite logique des notions de protection, de prise de risques et de prévention de la maltraitance, il est nécessaire de poser les limites du maintien à domicile.

Comme nous avons pu le voir précédemment, la vie à domicile répond à un choix de la personne en situation de handicap et de son entourage et nécessite l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels. Ce choix doit être soutenu à condition de garantir une réelle qualité de prise en charge à domicile ainsi que des conditions de sécurité, d'hygiène et de confort, satisfaisantes au quotidien. C'est pourquoi les divers intervenants à domicile, garants de la qualité de l'accompagnement et du bien être de la

⁵⁰ MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES AGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET A LA FAMILLES .Circulaire ministérielle n= DGAS/2A/2007/112 du 22 mars 2007, relative au développement de la bientraitance et au renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance (en ligne). (visité le 05 aout 2008), disponible sur internet : www.unafam.org/telechargements

personne doivent prendre en compte les contraintes du dit maintien à domicile.

Ce sont, le projet de service, le règlement de fonctionnement et les éléments du contrat d'accompagnement et de soins qui précisent dans leur contenu les limites de l'accompagnement : « lorsque l'état de santé et l'environnement sont devenus incompatibles avec le maintien de la personne à domicile. »

Dès lors, la notion de santé est complétée par celle de l'environnement, rappelons que ce dernier (environnement architectural, familial...) peut être source de risques voire de maltraitance.

Ces mêmes critères sont présents dans le DSI (Démarche de Soins Infirmiers à domicile). De manière plus précise, ce document fait référence aux interventions médico-sociales, sociales et éducatives à domicile lorsque la situation de dépendance ou de handicap nécessite des interventions diverses qui visent l'insertion, la réinsertion ou le maintien des personnes dans leur cadre de vie. La DSI définit la réalisation à domicile des séances de soins infirmiers, la mise en œuvre d'un programme d'aide personnalisé, les séances hebdomadaires de surveillance clinique et les activités de coordination ainsi que le remboursement des actes. Il prend place dans un dispositif qui vise à instaurer une plus grande transparence dans la répartition des actes de soins et des aides à la vie quotidienne entre les acteurs.⁵¹

Une fois le préalable définit, voici les situations de contraintes pouvant justifier de restrictions quant à l'intervention du service :

- **les raisons médicales** : les contraintes dans la réalisation des soins sont telles que le maintien à domicile n'est plus possible (aggravation de l'état de santé) voire « le respect des droits des malades et à la fin de vie » (la loi du 22/04/05 et le décret du 06/02/06),
- **les raisons financières** : si le projet de soins personnalisé est supérieur à 1,5 fois le prix fixé à la place, l'admission ne pourra être prononcée que si un financement supplémentaire est accordé,
- **les raisons de sécurité** : quand les comportements de la personne peuvent la mettre en danger ou mettent en danger son entourage (désorientation, violence..),
- **les contraintes liées au refus d'utiliser les aides techniques** nécessaires à la réalisation des soins (le lève personne par exemple),
- **le refus de soins.**

Le propre de la maladie peut altérer le discernement. Il est très rare que les capacités de

⁵¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Arrêté du 28 juin 2002 modifiant la Nomenclature Générale des Actes Professionnels des auxiliaires médicaux(en ligne). Journal officiel, n=152 du 02 juillet 2002 (visité le 08.09.2008), disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

discernement d'une personne soient amoindries ou altérées entièrement sur tous les points et il est toujours indispensable d'aller à la recherche de son consentement après une information adaptée et accessible.

Dans ce cadre précis, « le refus de soins » ne peut avoir de sens que s'il est clairement exprimé et identifié et qu'un relais a pu être mis en place (intervention d'un autre service, hospitalisation...). Selon Robert Zittoun, le refus de traitement équivaut à une demande de suicide assisté.

« Pendant des décennies, ce sont les politiques, les médecins, les éducateurs, les assistants sociaux qui ont décidé ce qui était le mieux pour eux. Ils continuent parfois à s'attribuer tout le pouvoir de décision et on voit encore des lieux de soins et d'éducation nier le droit au choix et le désir d'émancipation de ceux qui leur sont confiés. »⁵²

Suite à la promulgation de lois et de codes d'éthique médicale, « la personne concernée est désormais informée et appelée à faire prévaloir ses propres choix y compris pour les décisions thérapeutiques vitales. »⁵³

Dès lors, comment permettre à ceux que le hasard de la naissance ou de la vie a stigmatisés, d'être reconnus sans condition comme sujet et de jouer pleinement leur rôle dans la communauté ?

1.4.5. Promouvoir une meilleure qualité de vie

Adhérer plus sereinement à la vie en société ne peut être envisageable si l'intérêt de la personne en situation de handicap n'est tourné qu'autour de son confort personnel et si ses journées ne sont rythmées que par les soins. Nous l'avons vu, avec une meilleure coordination des soins et de l'aide humaine, nous avons pu dégager du temps supplémentaire afin qu'elle puisse faire ses courses, se promener, aller à la banque ou à la piscine.

Toutefois, avoir du temps n'est pas suffisant, il faut réduire la fatigabilité et les situations de souffrance afin de favoriser le bien être et une meilleure qualité de vie.

Dans l'antiquité, la recherche d'une bonne qualité de vie correspondait à celle de « la vie bonne », du bonheur, objectif essentiel de la vie humaine. Pour Aristote⁵⁴, le sens du bonheur est différent selon les circonstances : « malade, il donne la préférence à la santé, pauvre, à la richesse. »

La notion de qualité de vie a émergé aux USA dans les années 60 et s'est imposée dans le champ médical. Il était notamment « un argument publicitaire » pour les entreprises

⁵² CHARLES GARDOU ET COLLABORATEURS, 2005, *Connaître le handicap reconnaître la personne*, collection connaissance de l'éducation, 2^e édition, Ramonville : ERES, 256 p.

⁵³ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p.

⁵⁴ ARISTOTE., 2007, *Éthique à Nicomaque*, Paris : librairie Philosophique J.VRIN, 578 p.

pharmaceutiques. Dans les années 90, en France, s'est développé un instrument d'évaluation de la qualité de vie à utiliser dans les protocoles de soins. « Evaluer la qualité de vie s'est prendre en compte ce qui la constitue et ce qui l'affecte »⁵⁵

La qualité de vie est devenue progressivement un enjeu de santé publique. D'une attitude médicale tournée vers la durée de vie, la place est laissée progressivement à celle de la reconnaissance et de la préoccupation de la qualité de vie.

Cependant, la santé ne suffit pas à rendre compte de la qualité de vie, son concept est plus large que celui de bien-être ou de santé. « La qualité de vie est plurifactorielle »,⁵⁶ sont à prendre en compte le domaine relationnel, matériel, social, psychoaffectif et la santé. Dans un champ sociologique, la qualité de vie est un but à atteindre, un but de vie. Ainsi, pour la personne en situation de handicap, le lien est inévitable entre mauvaise qualité de vie et manque de goût à vivre et perte d'énergie. Le sentiment de vie sans qualité teinte négativement la perception ou le jugement, entraîne une grande lassitude ou un épuisement. La personne est dans l'impossibilité de se livrer aux activités de loisirs, elle se perçoit comme un fardeau. Elle rencontre une plus grande dépendance et donc s'en suit une altération de sa qualité de vie.

Selon Robert Zittoun, « l'amélioration de la qualité de vie a un impact sur la survie ».⁵⁷

En somme, il s'agit d'offrir la possibilité à chacun, lorsque la sévérité du handicap n'y fait pas irrémédiablement obstacle, de mener l'existence de son choix, moyennant un accompagnement approprié, susceptible de garantir ce que l'on appelle la qualité de vie. La qualité de vie est vue ici comme la maîtrise de ses actions et de son devenir, la participation au réseau social. A l'instar de l'autonomie, la qualité de vie n'est pas un état mais un processus auquel chacun travaille activement.

En conclusion, l'accompagnement à la fois pluriel et personnalisé par un service polyvalent est en effet susceptible de faciliter « le dépassement des entraves à son autonomisation et sa construction d'une qualité de vie »⁵⁸

1.4.6. Favoriser la citoyenneté

Après la seconde guerre mondiale, le processus d'adaptation et de réadaptation proposait une prise en charge en institutions des personnes inadaptées. Puis, ce modèle, n'ayant pas empêché la ségrégation, a été remplacé par le modèle de la participation. Nous

⁵⁵ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p.

⁵⁶ CHARLES GARDOU ET COLLABORATEURS, 2005, *Connaître le handicap reconnaître la personne*, collection connaissance de l'éducation, 2^e édition, Ramonville : ERES, 256 p.

⁵⁷ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p.

⁵⁸ CHARLES GARDOU ET COLLABORATEURS, 2005, *Connaître le handicap reconnaître la personne*, collection connaissance de l'éducation, 2^e édition, Ramonville : ERES, 256 p.

n'adaptions ou ne réadaptions plus les personnes, nous adaptions la société en tenant compte des besoins des personnes.

A partir des années 90, la question de la participation sociale et de la liberté affective d'accomplir son projet de vie est entendue tant au niveau international que national, comme une nouvelle question sociale à laquelle nos sociétés doivent trouver des solutions.

Ce modèle de la participation sociale «revendique de faire de tout individu y compris celui qui a un désavantage, un acteur de sa propre vie comme du corps social». ⁵⁹

La déclaration universelle des droits de l'homme en 1948, la charte sociale Européenne révisée de 96 soutiennent dans leurs articles que les personnes doivent « demeurer le plus longtemps possible des membres à part entière de la société » et proclament le droit des personnes handicapées « à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté ».

Le conseil Européen de Nice en 2000 conforte ces orientations et l'assemblée générale de l'ONU en 93 fixe comme objectif « la participation sociale dans l'égalité ».

A l'occasion de l'année 2003 proclamée «année européenne des personnes handicapées», de nombreuses actions de sensibilisation sont organisées contre toutes les formes de discriminations, pour l'égalité des chances et destinées à promouvoir une représentation positive des personnes handicapées. Le Conseil de l'Europe, cette même année 2003 fait adopter par les Ministres de 45 pays la Déclaration de Malaga relative aux personnes handicapées : « progresser vers la pleine participation en tant que citoyen».

En France, depuis quelques années, les grands courants politiques et culturels se sont emparés de la citoyenneté comme d'un étendard. La loi de 2002 part du principe que les ESMS sont un moyen de développer l'autonomie et la participation sociale. Je citerai la loi de 2005 s'intitulant « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Bien que la législation française ne définit pas l'égalité des chances, ce concept semble associé à l'égalité d'accès aux biens sociaux tels que l'éducation, la culture, le sport, les loisirs, pour favoriser l'exercice effectif de la citoyenneté.

Les attentes se portent aujourd'hui vers une protection mais aussi vers la participation sociale. De plus, dans la loi de 2005, afin de garantir la chaîne du déplacement, les transports collectifs devront, avant 2015 tous être équipés (art. 45). L'obligation d'accessibilité des lieux accueillant du public devra être mise en place dans un délai

⁵⁹ PRIOU J., 2007, *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale, projet de vie et participation sociale*, Paris : Dunod, 336 p.

maximum de 10 ans (fixé par décret) avec toutefois des possibilités de dérogation. Les services de l'État, les collectivités territoriales, les établissements publics qui en dépendent devront être accessibles. Sur le plan des loisirs, un label "vacances adaptées organisées" est créé.

Sur les Pyrénées Orientales, si les transports collectifs ne sont pas adaptés, le GIHP permet les déplacements à moindre coût sur le département. Les lieux de loisirs et sites touristiques sont encore peu accessibles et le plus souvent peu adaptés aux personnes en fauteuil roulant. Cependant, certains ont réalisé des efforts, comme des plages ou d'autres lieux touristiques et fréquentés (les plages, les Aigles à Argelès sur mer, les musées, des campings, les cinémas, les lieux de concert, les stades.)

Participer à la vie de la société correspond aussi pour la personne en situation de handicap à un désir de normalité. En effet, « le désir de réparation est au cœur même de la problématique existentielle de la personne blessée et de son entourage pendant longtemps ». ⁶⁰ Retrouver un corps performant et harmonieux est la préoccupation majeure du sujet handicapé qui est en quête inlassable de réparation.

Cela peut donner naissance à des mécanismes de compensation et des stratégies de contournement qui peuvent entraîner une illusion d'un retour à une certaine normalité. « Il me fallait donc prendre une certaine revanche dans le domaine intellectuel...je peux acquérir des connaissances, avoir un bagage qui compense mon anormalité physique » dira une personne. Se sentant dépendante de l'autre sans pouvoir réagir, une autre rajoutera : « vous êtes un boulet pour moi », « je suis prise entre le désir d'être et l'impossibilité d'être », « je suis fondamentalement empêchée ». De surcroît, les personnes en situation de handicap sont en position d'infériorité spatialement (les autres sont debout et eux en fauteuil) et le fauteuil crée une distance matérielle qui ne favorise pas la relation de proximité. Il donne de l'autonomie mais il pénalise sur le plan relationnel. « Je suis également pénalisé dans ma vie familiale, relationnelle et sociale par mon rythme de vie différent, mangé par des soins pourtant nécessaires ».

Cette recherche de vie sociale et de participation à la vie de la cité, qu'elle soit de l'ordre de la réparation ou d'une revendication de vie citoyenne ou encore du simple plaisir à rencontrer l'autre est compréhensible lorsqu'on connaît l'attachement de l'individu valide aux loisirs. La vie quotidienne des personnes lourdement handicapées, nous l'avons vu, limite les temps possibles de loisirs. La réponse proposée par le service polyvalent grâce à une organisation adaptée va permettre ces temps essentiels à l'épanouissement de tout

⁶⁰ APF/,2003, *Moteur ! 70 ans de combat*, Paris : APF, 287 p.

individu. « Il s'agira de rétablir autant que possible les conditions d'une véritable égalité des chances ».⁶¹

1.4.7. Exemple du planning des interventions du service polyvalent auprès de Thomas, lourdement handicapé après un accident de la circulation

NOM:
Prénom: Thomas

Adresse: Thuir

date : mise à jour avril 2008

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE	INTERVENTIONS JOURNALIERES SPASD		
7H00								SOINS:	I.D.E:	3X/Semaine: surveillance état
8H00										général + Pilulier
9H00							Orthophoniste		15h/15h45	
10H00							Kiné		11h/11h30	
11H00							SSIAD		8h/9h toilette, habillage	
12H00								Distribution Médic.	Aide soignant le matin, auxiliaire de vie midi et soir	
13H00								AIDE HUMAINE:	Auxiliaires de vie	tous les jours 8h30/21h, aide aux soins,aide humaine, sortie
14H00									Assistant de vie	toutes les nuits 21h/8h
15H00									courses (aux de vie)	selon les besoins, sinon, les mercredi après- midi
16H00									PRESENCE FAMILIALE	
17H00								PCH	prestataire et mandataire	
18H00								COMMENTAIRES:		
19H00								Utilisation du lève personne et du verticalisateur élect. Attention à l'alimentation, manque de fer (escarres)La psychologue vient une fois par mois, jour non défini. Clefs au bureau, à remettre chaque fin de semaine		
20H00										
21H00										

Voir également la fiche de mission de l'auxiliaire de vie et le plan de soins pour l'aide soignant

Dans cet exemple, tous les acteurs interviennent et d'autres peuvent se rajouter comme les aidants familiaux, l'aide ménagère... Des champs de liberté pour des éventuels rendez vous et loisirs sont possibles les matins et les après-midi.

Outre le contrat d'aide, d'accompagnement et/ou de soins, les professionnels utilisent : une fiche de mission pour l'auxiliaire de vie et un planning des soins (ou plan de soins) pour les aides soignants et l'infirmier libéral.

L'évaluation des services rendus par le SPASD devra nécessairement prendre appui sur les évaluations individuelles et en particulier sur l'analyse des écarts observés entre l'attendu au regard des besoins et attentes de la personne et les services effectivement rendus par le SPASD.

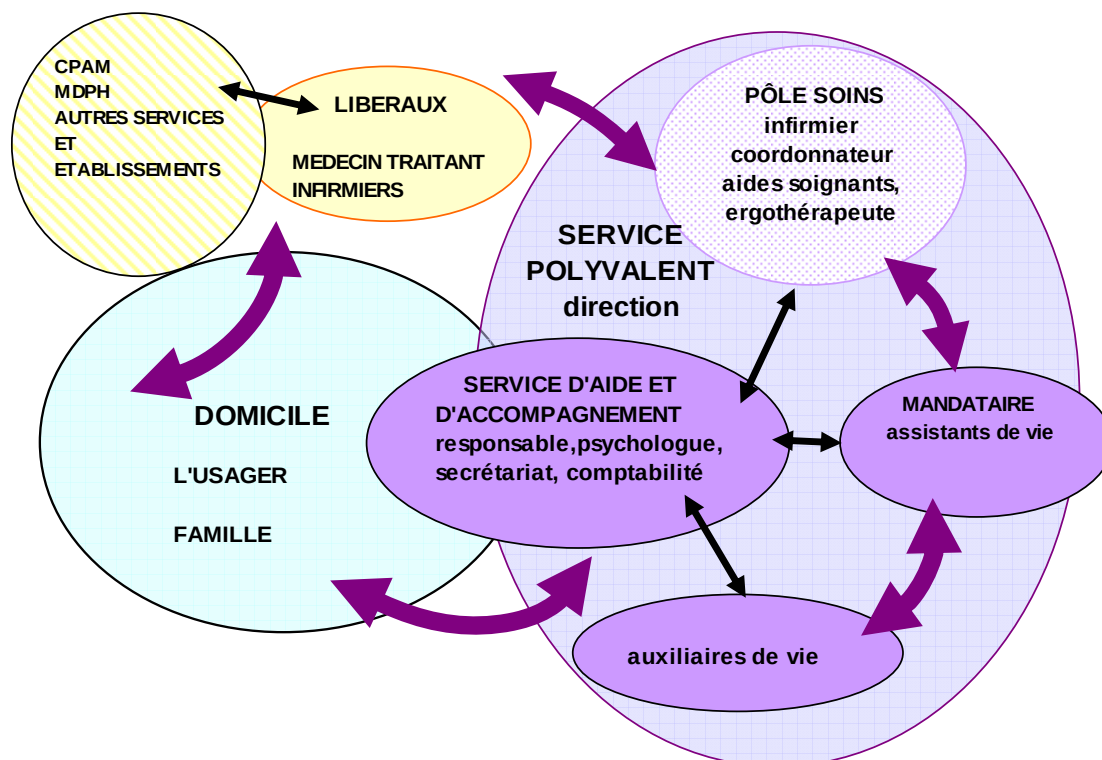
- quant à l'amélioration de la qualité de vie et la citoyenneté j'utiliserai les critères suivants : de satisfaction de l'utilisateur, de mobilisation de psychiatres ou de

⁶¹ PRIOU J.,2007, *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale, projet de vie et participation sociale*, Paris : Dunod, 336 p.

- psychologues, d'augmentation ou de baisse des conduites additives, de participation à des activités de loisirs (lesquelles et à quelles fréquences ?), de mobilisation au sein d'une association, de bénévolat,
- quels sont les échecs rencontrés, leurs analyses et les éventuelles pistes de progrès à envisager ?
 - les suites de l'intervention en termes d'évolution pour la personne : autre projet ? voyage ?

2. Mettre en œuvre une stratégie managériale globale : une polyvalence au service du projet de vie

2.1. Logigramme du service polyvalent (organigramme hiérarchique et tableau de répartition des postes par section en annexe 1 et 2)



Avec ce logigramme de fonctionnement, j'ai souhaité démontrer que je privilégie la dynamique globale d'intervention. J'associe tous les acteurs du sanitaire et du médico social au projet de la personne. La personne en situation de handicap a d'ailleurs une place centrale et stratégique dans cette organisation qui lui confère une place entrepreneurante.

2.2. Pilotage du dispositif

Directrice du service d'aide et d'accompagnement à domicile depuis un an, j'ai accompagné les équipes vers la première mutation liée au passage d'un service

« agréé » depuis 27 ans à un service « autorisé ». Le changement de convention collective n'a pas été le seul obstacle, il a fallu mettre en place de la méthode et de la technique dans un service au fonctionnement jusqu'alors empirique et intuitif.

Il s'agissait pour moi de réaliser un véritable projet institutionnel, de mobiliser et tirer le meilleur parti des compétences de chacun.

Le secteur de l'aide à domicile a jusqu'à aujourd'hui souffert de reconnaissance et donc d'appui. La mouvance actuelle et l'intérêt qu'il suscite lui ouvrent des portes vers une amélioration certaine de son fonctionnement et de son offre de service.

Je reste persuadée qu'il fallait prendre le « train en marche » et j'ai pris mes fonctions au moment où ce service semblait s'étouffer, il était en quête de réponses, fermé sur lui-même et son environnement.

Les modifications que j'ai pu apporter (la mise en place de référents, la sectorisation, la communication, un plan de formation adapté) sont autant d'outils au service du projet, le « fil conducteur » qui manquait jusqu'alors.

Ce nouveau projet est une opportunité de mobiliser les membres du personnel vers une réponse aux besoins nouveaux en offrant des prestations appropriées. Mon rôle de coordination s'avèrera d'autant plus important dans le cadre de ce changement. En effet, la rencontre au sein d'une même équipe, du sanitaire et du social entraînera inévitablement des questionnements, des remises en question qu'il conviendra de prendre en compte.

C'est aussi toute la dimension stratégique, globale et la gestion des interactions avec l'environnement qui m'importent afin de faire vivre le service polyvalent tel que je l'envisage fonctionner. Malgré un réseau de plus en plus complexe, « dans un univers en pleine mutation, le dirigeant doit se trouver plus que jamais en prise sur les tendances de son environnement.. » ⁶²

Dans cette partie, se sont toutes les dimensions de ma fonction que je vais aborder, en insistant sur mes choix stratégiques en adéquation avec mes positions. Les orientations choisies sont de l'ordre de :

- l'organisation du nouveau dispositif,
- la motivation des acteurs dans une entité commune,
- la communication interne et externe,
- l'évaluation et de l'adaptation constante,
- la responsabilité et l'éthique,
- la gestion économique, financière et administrative.

⁶² LOUBAT JR., 2006, *Penser le management en action sociale*, Paris : Dunod, 392 p

La réussite de ce projet de SPASD ne saurait être de la seule responsabilité du directeur. L'enjeu est de transformer ce qui pourrait être vécu comme une contrainte, en une opportunité d'adaptation de nos ressources humaines aux attentes des usagers, en permettant d'insuffler une dynamique collective qui fasse sens.

2.3. Le personnel, des spécialités complémentaires

Je considère comme préalable que j'ai la responsabilité sous le contrôle de l'association du bon fonctionnement de cette équipe, de la qualité de son action et de son adéquation aux besoins.

La pluridisciplinarité requiert l'intervention de professionnels de différentes origines dont il importe pour moi, en tant que directrice, qu'ils gardent leur spécificité. L'intervention de chacun doit s'effectuer selon ses particularités sans que l'on aboutisse à faire de l'équipe un agrégat d'emplois polyvalents interchangeableables. Il s'agit d'une convergence de l'apport de professionnels de disciplines diverses chacun conservant son autonomie.

Selon Edgar Morin, la pluridisciplinarité serait une méthode de recherche, d'acquisition et de développement des connaissances par le rapprochement, l'interconnexion, la mise en relation de savoirs issus de disciplines diverses, différentes. Selon lui, cette méthode consisterait à « tisser ensemble » des approches différentes d'un même objet de connaissance, par des disciplines distinctes.

Cette approche correspond à ma vision du service polyvalent tout en prenant en compte les difficultés liées à l'éventuel tuilage des missions des aides soignants et des auxiliaires de vie.

Afin d'éviter ce tuilage sans arriver à un morcellement de l'accompagnement, je propose une organisation qui n'omet pas son objectif premier : accompagner les personnes lourdement handicapées en associant les soins, le confort et l'hygiène, l'aide à la participation à la vie sociale de façon à leur permettre de vivre à domicile.

2.3.1. Les prestations du SPASD, une répartition des missions par pôle (voir les différentes fonctions nouvelles du SPASD en annexe 3)

« **Le pôle soins** », animé par l'infirmier coordonnateur a pour mission de veiller à :

- **l'hygiène et au confort de la personne** : actes de nursing dont la toilette intime, soins de bouche, soins oculaire, rasage, entretien des ongles..., la prévention d'escarres, l'aide à l'élimination et surveillance de la fréquence (aide-soignant, infirmier libéral),
- **l'exécution des soins** tels que les traitements médicamenteux (pilulier), pansement, soin dermatologique, pose des sondes gastriques ou urinaires, alimentation parentérale, suivi des traitements anti douleur, prise de tension artérielle, injection, prélèvement, suivi glycémique ... (Aide-soignant, infirmier libéral, médecin traitant)

- **la prévention de la santé** : suivi de poids, de température, de l'hydratation, surveillance dentaire, de la vue et de l'audition... (Aide-soignant, infirmier libéral, médecin traitant)
- **l'information et la stimulation en matière de santé** : en termes de nutrition, d'hygiène, de sommeil, de consommation et de risques de dépendance (alcool, tabac...) (aide-soignant, infirmier libéral)
- **une action d'étude, de recherche et d'application des moyens** contribuant à la compensation des incapacités dues au handicap afin de favoriser l'autonomie à domicile : dans le cadre des aides techniques, de l'aménagement de logement, la formation et la sensibilisation à l'utilisation des aides techniques..(L'ergothérapeute)

« **Le pôle vie quotidienne** », animé par la responsable des plannings et en lien avec les référents a pour mission celle déclinée dans le cadre du service d'aide et d'accompagnement : l'aide aux actes essentiels, la présence et la surveillance régulière, l'aide au déplacement intérieur et extérieur, l'aide aux transferts (lit/fauteuil...), les actes ménagers... (Auxiliaires de vie)

« **Le pôle loisirs et participation à la vie sociale** » : animé par la responsable des plannings a pour rôle de proposer divers accompagnements relevant de la créativité (peinture, chant, sport..), de la culture, de la vie sociale, des achats, des démarches administratives ou médicales, (auxiliaire de vie),

Pour chacun des pôles, le travail a consisté à identifier les compétences requises par chaque acte et de positionner pour chaque prestation le professionnel le plus adéquat. Le constat est que les auxiliaires de vie les plus enclins à participer au pôle « loisirs et participation à la vie sociale » sont ceux actuellement dans la démarche de VAE d'aide médico psychologique.

En conclusion, les auxiliaires de vie participent à chacun des pôles successivement ou conjointement avec des compétences professionnelles et personnelles repérées et gérées en fonction de l'activité. Pour le pôle soins, malgré la diversité des niveaux de compétences, elles sont plus facilement identifiables et donc imputables aux infirmiers et aux aides-soignants.

Enfin, cette distinction par pôle a été rendue nécessaire eu égard à certaines missions parfois effectuées par les auxiliaires de vie (par exemple des toilettes) et qui seront du rôle de l'aide-soignant voire de l'infirmier si elles sont associées à des soins plus techniques.

Afin d'évaluer la pertinence de ce fonctionnement par « pôle » d'activité et sa pertinence dans l'accompagnement spécifique de personnes lourdement handicapées, je mettrai en place les indicateurs suivants :

- au niveau de l'activité du service : quels sont les pôles les plus mobilisés par les personnes en situation de handicap, par les professionnels ? quelles en sont les conséquences sur l'accompagnement des personnes ? quel est le temps réellement effectué par les professionnels auprès des personnes accompagnées, de leurs familles et des partenaires ?
- au niveau du personnel : quelle dynamique nouvelle ? quels projets professionnels ? quelle mobilité ?

2.3.2. Eviter le morcellement

« La première condition pour qu'un tout soit cohérent, c'est que les parties qui le composent ne se heurtent pas en des mouvements discordants ».⁶³

Il s'agit de mettre en évidence le danger d'un travail « successif », qui sédimente les accompagnements aux besoins multiples. Pour les personnes lourdement handicapées dont les troubles sont nombreux, le but est d'éviter le morcellement.

Au contraire, la personne doit être en mesure d'identifier les rôles particuliers de chacun, les variétés qu'ils introduisent dans le rythme de ses journées. A plus forte raison, le tout doit être harmonieux. « En effet, le terme pluridisciplinarité indique la coexistence de différences »⁶⁴: de formation, d'identité, de mission, de compétence et donc de pouvoir... Selon Karine Sanson⁶⁵ « Cela peut évoquer un décalque en miniature des enjeux sociétaux contemporains ». Par conséquent, les professionnels possèdent tous leurs visions de ce qu'il convient de faire, leurs stratégies, leurs intérêts propres, ils sont en prise avec leurs aventures personnelles, leurs affects et leurs angoisses.

Mon rôle de directrice sera donc d'éviter ce morcellement et d'entraîner dans un projet commun.

2.4. Le recrutement des personnels

La mobilité interne engendre à mon sens une dynamique institutionnelle et soutient l'objectif permanent « d'amélioration de la qualité » des services à rendre. En outre, cette mobilité est une ressource utilisable pour lutter contre le phénomène d'usure engendré par l'activité auprès d'un public très lourdement handicapé. La candidature interne constitue déjà une motivation pour un certain nombre de salariés actuels. Deux auxiliaires de vie ont engagé une VAE d'aide-soignant. Cette stratégie induira des modifications au

⁶³ DURKHEIM E., 1967, *De la division du travail social*, 1897, 8^e édition, Paris : Les presses universitaires de France, 416 p.

⁶⁴ GOETGHELUCK D., novembre 2006, « La pluridisciplinarité : le psychologue et les autres », *Le journal des psychologues*, n= 242, p.22.

⁶⁵ SANSON K., novembre 2006, « Pluridisciplinarité : intérêt et conditions de travail de partenariat », *Le journal des psychologues*, n= 242, p.24.

sein du service d'aide et d'accompagnement et l'apport de forces neuves au sein des différentes équipes.

D'ores et déjà, plusieurs remaniements sont prévisibles. La responsable des plannings est actuellement en formation CAFERUIS. Elle m'offrira l'opportunité de construire une véritable équipe de direction et assurera le relais sur le terrain, me permettant de me dégager du quotidien et d'engager une veille garante de l'adaptation de l'établissement à la mouvance des demandes. Elle sera le partenaire privilégié de l'infirmier coordonnateur.

2.5. La formation du personnel au service de la mise en œuvre du projet

J'ai souhaité lancer un véritable programme de formation en adéquation avec les évolutions du service. Aujourd'hui, dans le cadre de ce projet de service polyvalent, je propose des formations en adéquation avec le nouveau dispositif : favoriser la coordination, les soins palliatifs, l'accompagnement des personnes lourdement handicapées.

En effet, le handicap moteur induit des problématiques propres qui ont une spécificité à laquelle l'ensemble des professionnels du service doit être sensibilisé.

En dehors d'actes infirmiers qui doivent pouvoir se faire dans les meilleures conditions et avec la meilleure connaissance des avancées techniques de certains matériels ou méthodes, une approche relationnelle propre à la problématique de la perte d'autonomie doit être intégrée aux pratiques professionnelles du personnel.

L'approche relationnelle de traumatisés crâniens par exemple, demande une réelle formation et une connaissance approfondie des modes de communication possible avec ces personnes, ceci afin que les soins puissent être réalisés.

Les personnes ayant un handicap moteur traumatique perdent leur autonomie du jour au lendemain avec dans tous les cas un bouleversement familial et social (vie de famille, relations modifiées par la dépendance, vie professionnelle modifiée voire stoppée).

Le personnel soignant qui accompagne ces personnes peut rencontrer des difficultés d'identification, de relations, mais aussi de connaissance techniques (appareillages, aides techniques sophistiquées, techniques de sondage...).

Il est très important que l'ergothérapeute puisse intervenir dans les suites de rééducation en centre afin de permettre à la personne de stabiliser au mieux les acquis en autonomie.

Les personnes atteintes de pathologies évolutives ne doivent pas uniquement bénéficier de soins techniques mais également d'un accompagnement psychologique au moment des aggravations liées à la maladie. Les soins techniques vont évoluer au cours de la prise en charge, mais aussi la relation avec la personne, souvent jeune, qui perd de plus en plus d'autonomie.

Afin d'améliorer la qualité des interventions à domicile, un accès systématique à la formation continue sur des modules spécifiques est prévu :

- les gestes de premiers secours,
- les techniques de manutention des personnes (en partenariat avec des fournisseurs de matériel médical, sous forme de prêt gratuit de lits médicalisés, lève personnes...)
- les aspirations endo-trachéales (en partenariat avec l'IMFSI et l'hôpital de Perpignan, les soins palliatifs et la pneumologie).

D'autres formations sont prévues et sont issues d'un constat de carence sur le terrain. Par exemple, les temps de présence auprès de la personne lourdement handicapée sont de plus en plus importants et le personnel intervenant se retrouve « à ne plus savoir quoi faire », « à s'ennuyer », « à ignorer ce qu'il est en mesure de proposer ».

2.6. La circulation de l'information, indispensable au bon fonctionnement

La circulation de l'information est indispensable au bon fonctionnement du service polyvalent. Les intervenants interviennent au domicile et dans des champs différents. Il est au préalable important de définir la pertinence de l'information qui doit être transmise sachant que l'éventail est large. Par exemple, si la retranscription dans le cahier de liaison du contenu du repas délivré à midi semble superflue, le message pourra éviter que le même repas soit servi le soir ou le lendemain. En termes de soins, nul besoin de dire que les systèmes de surveillance privilégient le partage d'informations nécessaire à la santé de la personne. Les supports choisis sont les suivants : les réunions, le cahier de liaison, le tableau d'affichage (informations concernant le personnel), le carnet de bord des appels téléphonique, le réseau informatique, le classeur des procédures et les dossiers. Les informations ou les « flux »⁶⁶ sont le « système nerveux » du service.

Les échanges et la circulation de l'information obligent une vigilance de tous les instants, car, s'il s'agit bien d'informer l'autre, il s'agit également de savoir rechercher l'information et la traiter. Tous les acteurs sont concernés : les infirmiers libéraux, le médecin traitant, le personnel à domicile, les administratifs, les référents, les personnes en situation de handicap et leurs familles, les partenaires (organismes de tutelle, assistant social..).

2.6.1.A. L'information écrite :

Je m'attarderai plus précisément sur les dossiers relatifs à l'usager :

⁶⁶ LOUBAT JR., 2006, Penser le management en action sociale, Paris : Dunod, 392 p

- **Les dossiers administratifs** se trouvent dans les locaux du service (données nécessaires à la prise en charge, données socio administratives, contrat d'aide et d'accompagnement et de soins, dossier d'évaluation...)
- **Le dossier de l'usager ou dossier de soins** se trouvera chez le bénéficiaire.(Cahier de transmission, feuilles de présence avec précision des actes réalisés, recueil d'information ou dossier pratique de prise en compte de la douleur, protocole d'urgence, prescriptions médicales, fiche de liaison, projet de soins, identification des professionnels médicaux et paramédicaux...)

2.6.1.B. Les informations orales :

- au domicile du bénéficiaire entre les différents membres des équipes (aides-soignants, auxiliaires de vie), les familles et les autres intervenants,
- accueil téléphonique des services administratifs et de l'infirmier coordonnateur,
- astreinte téléphonique.
- une réunion hebdomadaire de coordination des soins sera animée par l'infirmier coordonnateur, pour l'ensemble de l'équipe de soins.
- chaque équipe bénéficie d'une réunion régulière d'analyse des pratiques professionnelles, animée par la psychologue.

3. Formaliser un nouveau projet d'accompagnement, une démarche fédératrice pour le SPASD

Le contrat d'aide et d'accompagnement en réponse au projet de l'usager tel qu'il est décliné et organisé aujourd'hui n'est plus adapté.

En effet, face à la diversité de l'accompagnement, la lourdeur des handicaps et des gestes à effectuer le nouveau document devra prendre en compte toutes les dimensions déclinées dans les prestations du SPASD. Pour moi, il sera essentiel de proposer un projet cohérent et harmonieux.

En associant tous les protagonistes à l'élaboration de ce projet et au contrat d'accompagnement et de soins, cela permettra de susciter, de motiver et de valoriser les compétences et les acquis de l'expérience.

En ma qualité de Directrice et afin de répondre à l'évolution de la structure, je me dois de recentrer sur l'usager, donner du sens, obligeant les professionnels de l'équipe à remettre en question leurs pratiques.

Aussi, je tiens tout particulièrement à éviter l'intervention totalitaire d'une institution voire d'une auxiliaire de vie. De fait, les intervenants à domicile sont seuls avec l'usager, parfois seuls maître à bord de situations de plus en plus complexes. En d'autres termes, la mise

en place d'un nouveau contrat d'accompagnement individualisé adapté à chaque usager et prenant en compte les différents « pôles » d'activité me paraît indispensable.

Il devra associer tous les protagonistes intervenant à domicile auprès de la personne : famille, auxiliaire de vie, aide-soignant, médecin traitant, infirmier libéral, psychologue, partenaires sociaux....

C'est pourquoi, le nouveau contrat (nommé « contrat d'aide, d'accompagnement et de soins ») mettra en lien une palette de professionnels et les familles fonctionnant de « concert », le maintien à domicile sera favorisé et l'accompagnement ne peut que gagner en qualité. Le contrat sera fonction de l'individualité de chaque demandeur, de son handicap et de la nature même de son projet de vie, de ce qui sera réalisable et de ce qui ne le sera pas.

Il peut être revu en fonction de l'évolution de son état ou de son environnement. C'est l'infirmier coordonnateur qui évalue périodiquement avec l'équipe la conformité des actes avec le plan de soins.

3.1. Un appui partenarial indispensable

S'ouvrir et pérenniser le travail avec l'extérieur constitue une dynamique que je dois consolider en permanence. La tentation est grande et tout particulièrement pour les services accompagnant des personnes lourdement handicapées, de rester chez soi et finalement de se suffire à soi-même. La nature des soins exigée, les difficultés liées à l'intégration sociale sont de nature à renforcer les logiques d'enfermement.

Pour autant, le travail en réseau se construit, comme je l'ai expliqué dans la première partie de ce dossier, et devra être de plus en plus performant car en lien privilégié avec le sanitaire : hôpital, médecins libéraux, infirmiers libéraux...

Ne l'oublions pas, nous nous situons dans une approche globale et intégrée de la personne et la mise en œuvre d'un projet d'accompagnement et d'un projet de soins doit prendre en compte la qualité de vie des personnes.

Aussi, au-delà de la juxtaposition des compétences, c'est un travail d'équipe fondé sur l'interdisciplinarité et l'intérêt du « tiers » expert. Plus précisément, chacun va être en mesure d'apporter à l'autre, en sa qualité d'expert, des informations, des éléments nécessaires à l'accompagnement.

Au-delà de la formalisation du partenariat (7 cabinets d'infirmiers ont d'ores et déjà signé une convention), il est important pour moi de le faire vivre dans l'intérêt de la personne.

Mobiliser les partenaires n'est pas chose aisée, par contre, proposer un soutien des tiers au travers d'un apport mutuel de connaissances sera plus efficace.

Je pose comme préalable, qu'il faut :

- mobiliser les compétences internes comme externes,

- prendre en compte la personne dans son lieu habituel de vie et d'activité,
- intégrer le travail avec les proches de la personne,
- s'appuyer sur les habitudes de vie de la personne et prendre en compte un rythme qui lui est propre.

Il s'agira donc de soutenir les relations avec l'environnement familial et social grâce aux proches et à l'extérieur. J'organiserai mon action autour des axes suivants :

- liaison/concertation/coordination :

En plus des partenariats déjà existants dans le cadre du SAAD, celui avec les partenaires médicaux devra être enrichi (avec les orthophonistes..).

Réunir aujourd'hui l'infirmière, le médecin généraliste, le kinésithérapeute intervenant pour une même personne est difficile et pourtant souvent nécessaire. Les interventions doivent être scrupuleusement coordonnées pour un maximum d'efficacité et de confort.

- accès aux soins/accompagnement vers les partenaires libéraux :

Des liens de partenariat privilégiés devront être développés avec les SSIAD et les intervenants libéraux.

- rééducation :

L'insertion sociale, l'organisation de la vie quotidienne, des soins, la poursuite de la rééducation et le transfert des acquisitions faites en rééducation dans la vie quotidienne devra être soutenue. Des interventions de kinésithérapeute, d'ergothérapeute en matière rééducative et non seulement réadaptative sont nécessaires, de même parfois la poursuite d'un travail autour de la communication ou de la déglutition par les orthophonistes.

- travail avec les proches/éducation/transfert de compétences :

Un travail en direction des proches de la personne est indispensable pour la réussite des projets engagés : éducation à la manutention, éducation et apprentissage à des gestes techniques ou de soins de base (fausse route alimentaire, sonde urinaire, prévention d'escarres, lavement....).

- soutien à la vie sociale :

En termes d'accompagnement dans le cadre d'activités nouvelles, de découvertes...

Un travail de sensibilisation, d'explication peut s'avérer nécessaire en direction d'un milieu accueillant une personne atteinte de déficiences motrices (maison de quartier, associations...) pour éviter les situations de rejet que certains lieux sont susceptibles d'engendrer.

L'appui sur le réseau associatif peut se révéler un atout dans la mise en œuvre de cette activité.

Certains items devront être évalués :

- la qualité des relations avec les intervenants libéraux, leur pertinence, leur participation et les conséquences (formations..),
- la diversité des partenariats réalisés et leur degré de formalisation (qui, combien de fois, nombre de conventions signées...).

3.2. La place des aidants familiaux

Le modèle autonomiste a prévalu en France comme le montre la loi du 04 mars 2002 où « les droits des malades à être informé sur son état de santé » sont des droits inaliénables. Aussi, le droit au libre choix, qui peut être différent de celui du médecin, est une façon de faire prévaloir le point de vue de la personne. « On va même jusqu'à admettre qu'il n'y plus de valeurs dominantes ou universelles régissant les préférences des malades et la libre disposition de leur corps » ⁶⁷

Dans notre culture occidentale, le modèle autonomiste fait place essentielle à l'individu alors que la culture Asiatique donne à la famille une place prépondérante d'interlocuteur et de décideur. Notre société se préoccupe depuis peu de fournir aux familles confrontées à la maladie et au handicap une aide.

En effet, ces derniers « ne sont pas épargnés ... ils se retrouvent finalement déchirés entre leur propre souffrance et leur désir d'alléger celle de l'autre » ⁶⁸

Ils représentent pour la personne lourdement handicapée son seul soutien, on les dénomme parfois, « les aidants naturels » ou « les soignants profanes » et on commence à admettre leur rôle social à côté des soignants professionnels. Leur place et leur implication dans le projet d'accompagnement et de soins est essentielle et ne peut de fait être remise en question (lorsque par exemple un parent est présent au domicile d'un jeune) mais peut être soulagée. Pour les enfants et adolescents, l'auxiliaire de vie est souvent l'un des parents, le plus fréquemment la mère. Dans un couple, c'est le conjoint qui assume cette tâche. « L'intervention d'une personne extérieure rétribuée chargée de l'accomplissement de ces tâches, permettrait de préserver l'intimité de l'adolescent handicapé » ⁶⁹ et aussi de sauvegarder la relation amoureuse dans un couple.

Les dispositifs d'accueil temporaire et accueil de jour en établissement social et médico social ont été motivés dans la loi de 2002/2 et la loi du 11 février 2005 propose dans son

⁶⁷ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p

⁶⁸ ZITTOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p

⁶⁹ DUREY B., 2000, *Cohérences, de l'unité de l'être aux harmonies du soin*, Nîmes : champ social, 141 p.

volet aide humaine un dédommagement aux aidants familiaux. Des lors, il s'agit de « soulager » les aidants, de permettre « le répit ».

Plus encore, l'aide aux aidants est de tous les discours, du plan solidarité grand âge à l'accompagnement à domicile des personnes lourdement handicapées en passant par la prise en charge spécifique des malades d'Alzheimer.

La dépendance pèse sur les familles, « Avoir un proche dépendant à charge, c'est lui consacrer tout son temps, son énergie, ses ressources financières. C'est porter un fardeau affectif et psychologique. 26% des personnes les plus dépendantes sont prises en charge exclusivement par un proche. Nous devons aider ces aidants familiaux en créant un « droit au répit ».⁷⁰

Je m'inscris volontairement dans cette philosophie de reconnaissance de la place importante des familles et pour une vigilance permanente du respect de leurs compétences, tout en préservant une véritable place à l'«expression» propre à la personne en situation de handicap.

Plusieurs axes de mon action découleront directement de ce choix : informer, associer, soutenir et accompagner les familles. Du groupe de parole à la l'organisation de formations diplômantes pour les aidants familiaux, je souhaite vivement leur proposer une place prépondérante dans le projet de leur enfant ou conjoint handicapé.

4. Estimation budgétaire du SPASD (voir également l'annexe 2)

Depuis 2001 le conseil d'administration de l'APF prône une diversification des modes d'intervention par la mise en place de formules diversifiées d'accueil à l'échelle d'un quartier, d'une ville, ouvert à la vie sociale. Ces réponses doivent être de proximité, avec des organisations de petites tailles privilégiant la vie quotidienne des personnes, leur intimité, leur vie familiale et affective...Le compte rendu du Conseil d'Administration de janvier 2007 confirme ces choix en précisant qu'il est primordial de développer une réponse de qualité pour les usagers, fondée sur des équipes spécialisées dans la déficience motrice avec un fort niveau de technicité.

Il s'agit également de promouvoir la diversité de l'offre à l'échelle d'un territoire permettant :

- l'individualisation de la réponse aux usagers,
- la mise en place de plateaux techniques spécifiques,
- une mutualisation des moyens,

⁷⁰ BAS P., ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées et aux personnes handicapées et à la famille, *Plan solidarité grand âge*, 27 juin 2006, 2-3.

Et de contribuer à la reconnaissance de formules innovantes,

- en décloisonnant le sanitaire et le médico-social,
- en proposant des structures alternatives entre le domicile et l'hébergement collectif,
- en appliquant une tarification en lien avec le statut des personnes.

C'est une approche globale et intégrée de la situation de la personne :

- le projet d'accompagnement comprend les dimensions d'accompagnement et la mise en œuvre d'un projet de soins. Il prend en compte nécessairement la notion de qualité de vie des personnes⁷¹,
- au-delà de la juxtaposition des compétences, c'est un travail d'équipe. Le projet peut mobiliser des compétences internes comme externes (partenariat, logique de réseau...).

C'est une démarche « écologique » :

- elle prend en compte la personne dans son lieu habituel de vie et d'activité,
- elle intègre le travail avec les proches de la personne qui sont des acteurs de son quotidien,
- elle s'appuie sur les habitudes de vie et prend en compte un rythme qui lui est propre.

Ce que ce n'est pas :

Une prise en charge, un positionnement de la personne comme objet de soins. (On fait pour elle, avec elle ou en lui permettant de faire...).

Le projet de SPASD que je présente est en définitive en totale adéquation avec les orientations et les valeurs défendues par l'association.

Une fois le cadre défini, il est clair que les conséquences en termes de tarification sont conséquentes. L'APF a conscience de ces répercussions mais souhaite ne pas minorer la qualité du service rendu et favoriser la technicité, le professionnalisme, l'encadrement au service des personnes handicapées. Cela induit le recours à du personnel qualifié et en nombre suffisant pour assurer la diversité des besoins.

4.1. Les produits de la tarification

Lors des négociations précédents la procédure d'autorisation et la tarification du SAAD en janvier 2008, il a été nécessaire de définir et de valoriser les spécificités de notre projet et ainsi en mesurer l'impact financier.

⁷¹ MOYSE D. « Prendre en considération la « qualité de vie » pour favoriser un accompagnement de qualité ». *In handicap-revue de sciences humaines et sociales*-N°99- 2003.

Les enjeux actuels dans le cadre de la négociation budgétaire sont pour les autorités de tarification d'analyser, de comparer, et d'harmoniser le cout horaire des services. La démarche a été la même pour le conseil général des PO qui s'est rapproché de services similaires mais non spécifiques au handicap lourd sur le département. Nous avons pu constater que la fourchette des tarifs se situe entre 18 et 21 € et qu'au sein de l'APF la moyenne est de 26 €.

De cette manière, le cout de fonctionnement à 21,91 € du SAAD n'est « pas hors de proportion avec le service rendu ou avec les coûts des autres établissements fournissant des prestations comparables » (condition d'octroi de l'autorisation et de l'habilitation financière). Le SAAD dispose donc d'un financement correspondant au produit de la tarification à 21,91 € de l'heure qui est égal au montant horaire de la prestation de compensation.

Il s'agit de 832 580 € pour 38 000 heures prévisionnelles.

Le seul financement supplémentaire sollicité est celui de la partie soins.

Ainsi, pour le SPASD, les objectifs sont les mêmes : assurer les prestations de soins et d'accompagnement conformément au projet et en réponse aux besoins préalablement étudiés.

Le travail que j'ai pu effectuer en termes d'heures d'intervention (voir l'étude de besoins en soins page 46) nécessaires auprès des personnes correspond au scénario des autres services de soins existant et avec lesquels nous avons des partenariats aujourd'hui. En effet, la dépense en forfaits est supérieure au nombre de personnes accompagnées pour l'ASSAD et pour l'association Présence Infirmière 66 pour environ 1,5 forfaits pour une personne sachant que les lourdement handicapées sont moins nombreux dans ces services par rapport à ceux accompagnés par l'APF.

L'enjeu pour le SPASD est de proposer un dispositif à un coût certes élevé mais qui pourra s'appuyer sur de l'existant (le SAAD) ce qui n'est pas le cas des autres associations proposant des actes de soins.

4.2. Le personnel

Concernant l'aide et l'accompagnement à domicile, la qualification du personnel est inévitable au vu du public accompagné. Nous constatons d'ailleurs que la part des personnels diplômés dans le service s'est inversée depuis quelques années et est passée de 40% en 2004 à 70% en 2008.

Pour la partie soins, l'estimation budgétaire fait état des créations de poste soit en favorisant la promotion interne par le biais de la VAE et l'accès aux qualifications attendues, soit par recrutement externe. Le tableau des effectifs (voir en annexe 2)

correspond au nombre d'heures indispensables auprès des personnes lourdement handicapées. La masse salariale affectée aux soins est de 6,68 ETP avec les temps administratifs.

Le cout de référence à la place au plan national pour « les SSIAD personnes handicapées » est de 10 500 €. ⁷²

Là, 25 forfaits seront nécessaires pour 15 bénéficiaires, soit 262 500 €. Cela fait un ratio de 1,66 forfait par personne.

La circulaire DGAS/PHAN/3A/2002/522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place de soutien à domicile des personnes lourdement handicapées prévoit que le prix moyen par place peut être dépassé.

Cette possibilité est reprise dans les circulaires postérieures et la circulaire budgétaire 2007 fait état d'une étude en cours auprès des personnes « nécessitant une réponse en soins beaucoup trop lourde pour être prise en charge dans le cadre du fonctionnement courant d'un SSIAD », « prise en charge qui engendre des dysfonctionnements pénalisants soit pour le patient lui-même soit pour le service ». Le résultat de ce travail pourrait être de « différencier les coûts et permettre aux SSIAD de dispenser des soins gradués à domicile »

Le service polyvalent réunit donc le service prestataire déjà existant (premier tableau en gras en annexe 2) avec une participation à certains postes par le service de soins (sont dans la seconde colonne).

Toujours selon le tableau des effectifs, nous arrivons à un total de 37,62 ETP et des postes ont été mutualisés comme la direction, les postes administratifs et comptables, le poste d'entretien et celui de psychologue.

Le service mandataire, avec 0,90 ETP salariés s'autofinance.

Etroitement lié au service polyvalent, il est indiqué ici comme partenaire privilégié du dispositif et contribue lui aussi aux postes administratifs et comptables.

4.3. Une évaluation et un suivi budgétaire permanents : (voir l'annexe 3)

L'APF a mis en place un tableau de bord qui permet de collecter en cours d'année la tendance du résultat et ses principales composantes. L'objectif n'est pas de produire des situations comptables au centime d'euros près, mais plutôt de fournir une tendance générale utile au pilotage aussi bien de notre structure que de l'association.

⁷² CNSA, 2008, La procédure de répartition des dotations régionales et départementales 2008 et enveloppes anticipées 2009-2010, Notice pratique, annexe 2 bis : les règles d'utilisation des enveloppes thématiques, Paris : CNSA, 3p.

Renseigné trois fois par an, j'ai souhaité compléter ce tableau de bord par une analyse plus fine constituée de ratios repris lors de l'élaboration du budget prévisionnel sous forme de « télé budget ».

Ce type de présentation de budget a été généralisé sur les PO pour tous les services tarifés par le Conseil Général avec des variantes selon le type d'activité. Il est conforme au cadre en vigueur dans les ESMS et allie tous les éléments budgétaires obligatoires mais aussi des éléments liés à l'activité du service. (Nombre d'heures d'intervention, de déplacement, de maladie, de formation) et des ratios automatiques (ratio d'encadrement, de temps intermédiaire non facturé..). Ce sont ces mêmes ratios que j'utilise régulièrement afin de suivre l'évolution du coût horaire du service. Pour un nombre d'heures prévisionnelles donné, je calcule :

Coût de l'auxiliaire de vie + coût d'encadrement + coût de structure = tarif horaire

Plus précisément, la variation de chacune de ces données en rapport avec le nombre total des heures effectuées m'a permis d'observer qu'en deçà d'une certaine activité le tarif de l'heure ne fait qu'augmenter. Le suivi de l'activité est donc permanent et nécessaire si je veux me prémunir d'un déficit. Ce contrôle est d'autant plus essentielle que l'activité d'un SPASD est fluctuante (hospitalisations, décès..).

Par exemple, le coût de l'auxiliaire de vie fluctue selon l'ancienneté et le niveau de qualification et l'impact des heures supplémentaires sur ce personnel ancien et formé.

Le coût d'encadrement enregistre peu de variation sauf dans le cadre de la mutualisation.

Les frais de structure sont faibles dans ce type d'établissement, leur composante principale en est les frais de déplacements. La surveillance de ce poste est essentielle.

5. Les indicateurs d'évaluation finaux

En tant que gestionnaire de l'établissement, outre les indicateurs choisis et développés tout le long de la mise en place du projet, j'aurai besoin d'autres informations pour adapter les réponses de manière plus cohérentes, mais aussi dialoguer avec les autorités de contrôle et de tarification. C'est pourquoi, il y aura lieu de déterminer les critères d'évolution de l'activité, de recueillir les données correspondant aux indicateurs désignés en raison de leur pertinence, leur fiabilité, leur permanence dans le temps. Je retiendrai les indicateurs d'évaluation suivants : **Les indicateurs sociaux et médico sociaux** des SAAD ⁷³ et SSIAD sont pertinents notamment : les indicateurs relatifs au temps

⁷³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. Arrêté du 28 février 2007 fixant les indicateurs des services d'aide à domicile et leurs modes de calcul(en ligne). Journal officiel, n=58 du 09 mars 2007 (visité le 08.09.2008), disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

institutionnel, au coût d'intervention, au temps actif mobilisable et au transport du personnel. Ces indicateurs auront comme intérêt d'identifier les dépenses non directement liées aux interventions auprès des usagers.

Les indicateurs liés au personnel, comme celui de la qualification professionnelle et le GVT (Glissement Vieillesse et Technicité) sont des éléments qualitatifs à valoriser, dont l'impact financier est important.

Cela permettra aussi de mesurer les enjeux actuels dans le cadre de la négociation budgétaire dans un but :

- d'analyser, comparer et harmoniser le cout horaire des services,
- de définir et valoriser les spécificités de nos projets, en mesurer l'impact financier. Les indicateurs favorisent la convergence tarifaire, en comparant la structure des charges, l'activité et le type de population accueillie, au sein de groupes homogènes d'établissements (mêmes missions et objectifs, mêmes publics accueillis, mêmes prestations offertes),
- d'observer si le coût de fonctionnement n'est « pas hors de proportion avec le service rendu ou avec les coûts des autres établissements fournissant des prestations comparables » (condition d'octroi de l'autorisation et de l'habilitation financière)

Je noterai toutefois quelques points de vigilance :

- il est essentiel de caractériser la population pour vérifier la cohérence avec la mission d'utilité sociale du service (non discrimination à l'admission, respect du principe de libre choix du mode de vie),
- objectiver le lien entre populations accueillies/volume et nature des interventions,
- l'âge des personnes accompagnées va déterminer des modes d'organisation (amplitude horaire favorisant l'accès à la vie sociale.....),
- la durée moyenne de prise en charge et le turn over (usagers) seront des indicateurs supplémentaires nécessaires à l'amélioration de la qualité du service rendu.

Si nous voulons éviter le risque d'uniformisation et de standardisation du financement et du fonctionnement des structures du même type :

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (référentiel) sont l'élément central de l'évaluation: elles visent à expliciter les valeurs, à rappeler les grandes orientations, à donner du sens. Elles désignent les repères communs, pour aider le professionnel et l'utilisateur à rechercher l'intervention la plus appropriée dans un environnement donné.

Conclusion générale

« Promouvoir la citoyenneté des personnes en situation de handicap, soutenir la cohésion sociale par la non discrimination et contribuer à la réussite des politiques publiques » sont des enjeux majeurs pour l'APF dans sa politique de gestion de l'offre de service social et médico social.

Dans ce contexte, comment tirer parti de nos valeurs face aux enjeux du changement ? Performance, contractualisation, droit individuel, projet de vie, compensation, citoyenneté, qualité de vie, éthique... les évolutions de la société, de la réglementation et de nos organisations interrogent les habitudes, les comportements, les responsabilités, bref les métiers dont celui de directeur.

Aussi, en s'appuyant sur nos valeurs et le projet associatif, j'ai souhaité montrer à travers cette étude comment le concours amené par le Service Polyvalent complète les dispositifs actuels d'accompagnement et vient apporter un soutien à la vie à domicile des personnes lourdement handicapées. Ce service ne peut se concevoir sans la collaboration de tous les acteurs de terrain, des familles, des bénévoles, des médicaux, paramédicaux et sociaux. Cette recherche d'harmonie autour du projet de vie à domicile des personnes lourdement handicapées a été le fil conducteur tout au long de ma démarche.

Cependant, l'orchestration du service polyvalent ne peut s'envisager sans une acceptation du changement de la part de l'institution actuelle ainsi que par l'optimisation des performances dans le service rendu.

Les critères de performance doivent être définis avec la compétence des professionnels, la responsabilité du directeur et une évaluation précise des besoins des personnes accompagnées. La démarche de l'association est par là intéressante car elle définit quatre dimensions de la performance comme base de la mission des directeurs ; lors d'élaboration de projets, dans la gestion des structures et le dialogue instauré avec les pouvoirs publics. Ces dimensions nécessaires à la qualité du service rendu sont dans :

la mise en œuvre des valeurs et la participation des personnes en situation de handicap, des critères de qualité et des obligations techniques et réglementaires, la satisfaction de l'utilisateur et l'efficacité des prestations et une optimisation des coûts.

Par conséquent, les services à domicile sont d'autant plus concernés par le défi de la performance qu'ils ont hérité de fonctionnements pragmatiques et qu'ils sont confrontés aujourd'hui à un double objectif : améliorer la qualité des prestations et répondre à un engouement du choix de vie à domicile de la part des personnes âgées, des malades et des personnes en situation de handicap.

En définitive, il est fondamental d'éviter la standardisation à travers une réponse adaptée aux besoins des personnes. Dès lors, « chacun est assuré de jouir d'une égale liberté

pour réaliser le projet de vie qui lui plait aussi longtemps que celui-ci n'enfreint pas les exigences de la justice ». J. RAWLS

Bibliographie

OUVRAGES :

- APF. I., 1996, *Déficiences motrices et handicaps*, Paris : APF, 505 p.
- APF. I., 2003, *Moteur ! 70 ans de combat*, Paris : APF, 287 p.
- ARISTOTE., 2007, *Éthique à Nicomaque*, Paris : librairie Philosophique J.VRIN, 578 p.
- CHARLES GARDOU ET COLLABORATEURS, 2005, *Connaître le handicap reconnaître la personne, collection connaissance de l'éducation*, 2^e édition, Ramonville : ERES, 256 p.
- DUREY B., 2000, *Cohérences, de l'unité de l'être aux harmonies du soin*, Nîmes : champ social, 141 p.
- DURKHEIM E., 1967, *De la division du travail social*, 1897, 8^e édition, Paris : Les presses universitaires de France, 416 p.
- ENJOLRAS B., 1995, *Le marché providence , aide à domicile, politique sociale et création d'emploi, sociologie économique*, Paris : Desclée de Brouwer, 252 p.
- FLIPO JP., 2000, *L'innovation dans les activités de service. Une démarche à rationaliser*, Paris : éditions d'organisation, 256 p.
- LOUBAT JR., 2006, *Penser le management en action sociale*, Paris : Dunod, 392 p
- NUSS M., 2005, *La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance*, Paris : Dunod, 153 p.
- PRIOU J., 2007, *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale, projet de vie et participation sociale*, Paris : Dunod, 336 p.
- ZITOUN R., 2007, *La mort de l'autre, une introduction à l'éthique clinique*, Paris : DUNOD, 336 p.

ARTICLES ET REVUES :

- BADENTER R., janvier, février 2007, « Histoire, politique et société », *Le Débat*, n= 143, pp. 26-27.
- BRESSE S., novembre 2004, « Les services de soins infirmiers à domicile et l'offre de soins infirmiers aux personnes âgées en 2002 », *Drees*, n= 350, pp.1-4.
- FARDEAU M, septembre 2003, « Politiques publiques et pratiques sociales : concilier non discrimination et compensation », *Problèmes politiques et sociaux*, n=892, pp.52.
- GOETGHELUCK D., novembre 2006, « La pluridisciplinarité : le psychologue et les autres », *Le journal des psychologues*, n= 242, p.22.
- LEBLANC G, WORMS F, PIRARD V, ZACCAI-REYNERS N, BRUYERE F, janvier 2006, « Les nouvelles figures du soin », *revue Esprit*, n=1, pp.77-141.

MATTEI JF., juillet, août 2007, « Hôpital, entre le médical et le social », *Etudes*, tome 407, n=1-2, pp29-39

MOYSE D. « Prendre en considération la qualité de vie pour favoriser un accompagnement de qualité ». In *handicap- revue de sciences humaines et sociales*- N°99- 2003.

PAGNEUX F, décembre 2007, « A Chinon, les personnes handicapées se forment à l'autonomie », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n= 2536, pp.37-38.

PARIZOT I., CHAUVIN P., MARCHAND G., mars avril mai 2005, « Quel accès aux soins pour les plus démunis ? » « Le handicap, enjeu de société », *Hors série Sciences Humaines*, n= 48, pp. 30-33, 96-99.

SANSON K., novembre 2006, « Pluridisciplinarité : intérêt et conditions de travail de partenariat », *Le journal des psychologues*, n= 242, p.24.

VILLE I, RAVAUD JF., 2003, « Personnes handicapées en situations de handicap, Problèmes politiques et sociaux », Paris : *la documentation française*, n= 892, 124 p.

TEXTES : LOIS, DÉCRETS, CIRCULAIRES, ARRÊTÉS :

CONSEIL GÉNÉRAL, CHRISTIAN BOURQUIN. Arrêté n°444/07 relatif à l'autorisation de fonctionner d'un Service d'Aide à Domicile pour des personnes adultes lourdement handicapées installé à Perpignan, du 30 octobre 2007.

KOUCHNER B. Décret n=99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales. Journal officiel, n=78 du 28 mai 1999.

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA COHÉSION SOCIALE. Loi 2005-32 du 18/01/2005 de programmation pour la cohésion sociale. Journal officiel, n°15 du 18/01/2005, p. 864-895.

MINISTÈRE DU TRAVAIL DES RELATIONS SOCIALES DE LA SOLIDARITÉ. Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005, page 2353.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PROTECTION SOCIALE. Décret n=2004-613 du 25 Juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile, modifié et complété par le décret n=2005-1135 du 7 Septembre 2005. Journal officiel, n=148 du 27 juin 2004, titre 2 art.10.

MINISTÈRE DÉLÉGUÉ A LA SÉCURITÉ SOCIALE, AUX PERSONNES ÂGÉES, AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET A LA FAMILLES .Circulaire ministérielle n= DGAS/2A/2007/112 du 22 mars 2007, relative au développement de la bientraitance et au

renforcement de la politique de lutte contre la maltraitance (en ligne). (visité le 05 aout 2008), disponible sur internet : www.unafam.org/telechargements

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE. Circulaire ministérielle n= 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes lourdement handicapés.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS. Arrêté du 28 février 2007 fixant les indicateurs des services d'aide à domicile et leurs modes de calcul(en ligne). Journal officiel, n=58 du 09 mars 2007 (visité le 08.09.2008), disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES. Arrêté du 28 juin 2002 modifiant la Nomenclature Générale des Actes Professionnels des auxiliaires médicaux(en ligne). Journal officiel, n=152 du 02 juillet 2002 (visité le 08.09.2008), disponible sur internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>

RAPPORTS :

BLANC P., JUILHARD JM., *Rapport de la commission d'enquête sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en ESMS et les moyens de la prévenir, crée en vertu d'une résolution adoptée par le Sénat le 12 décembre 2002*, 10 juin 2003, Paris : bienvenue au Sénat n= 339, 06 juin 2003, 244 p.

AUTRES DOCUMENTS OU PARTIES DE DOCUMENTS CONSULTÉS :

Annonce journée d'étude de l'EHESS, du LASMAS et du GREE, *De l'intérêt général à l'utilité sociale ?*, 11 janvier 2005, Paris, Paris : Calenda, 01 juillet 2004, 7 p.

BAS P., ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées et aux personnes handicapées et à la famille, *Plan solidarité grand âge*, 27 juin 2006, 2-3.

BLOCH MA. , « Séminaire qualité de l'aide à domicile aux personnes âgées et handicapées », in DRESS, *mission recherche*, 20 décembre 2007, Paris : DRESS MIRE, 22 janvier 2008, 13 p.

CABINET GUÉRARD CONSEIL, juin 2008, *Le schéma des solidarités, état des lieux de l'action sociale et médico sociale du département des P.O*, Perpignan : Conseil Général, 56 p.

CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DE FAMILLES. Article L. 311-3 . Action sociale et médico-sociale mise en œuvre par des établissements et des services. Établissements et services soumis à autorisation. Journal officiel, n=2 du 03 janvier 2002, art.6.

CNESMS, *L'évaluation interne, guide pour les établissements et services sociaux et médico sociaux*, version n° 1, Paris : CNESMS, 28 p.

FÉDÉRATION HOSPITALIÈRE DE FRANCE, *Conférence de consensus, liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité*, Paris, 24-25 novembre 2004, Saint Denis La Plaine : ANAES, 14-02-2005, version courte 24 p.

MINISTÈRE DE LA COHÉSION SOCIALE ET DU LOGEMENT, MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS, 2007, *vade mecum, la prestation de compensation*, 2^e édition, Paris : DGAS, 105 p.

MOLINIER P., « Séminaire qualité de l'aide à domicile aux personnes âgées et handicapées », in DRESS *mission recherche*, 20 décembre 2007, Paris, Paris : DRESS MIRE, 22 janvier 2008, 13 p.

CNSA, 2008, *La procédure de répartition des dotations régionales et départementales 2008 et enveloppes anticipées 2009-2010, Notice pratique, annexe 2 bis : les règles d'utilisation des enveloppes thématiques*, Paris : CNSA, 3p.

DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES CONSULTÉS :

VELCHE D., COHU S., LEQUET-SLAMA D., juillet 2006, « La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays Bas et Suède, une étude de cas type », DRESS *Etudes et résultats* (en ligne), n= 506, pp. 1-6. (visité le 17.01.08), disponible sur internet : lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr

MORMICHE P., octobre 2000, « Le handicap se conjugue au pluriel », INSEE première (en ligne), La France en chiffres, n= 742, pp.1-2 (visité le 17.01.08), disponible sur internet : www.insee.fr

COMPTE RENDU DE LA SÉANCE DU SÉNAT, Handicapés très dépendants vivant à domicile, question de madame Beaufils sénateur à Mr Jacob ministre délégué à la famille (en ligne), 17 décembre 2002, (visité le 04/08/08) disponible sur internet : <http://www.senat.fr>

PORTAIL DE LA VIE ASSOCIATIVE EN RÉGION CENTRE. L'utilité sociale un concept flou ? (visité le 01-08-2008), disponible sur internet : www.associations.regioncentre.fr

Liste des annexes

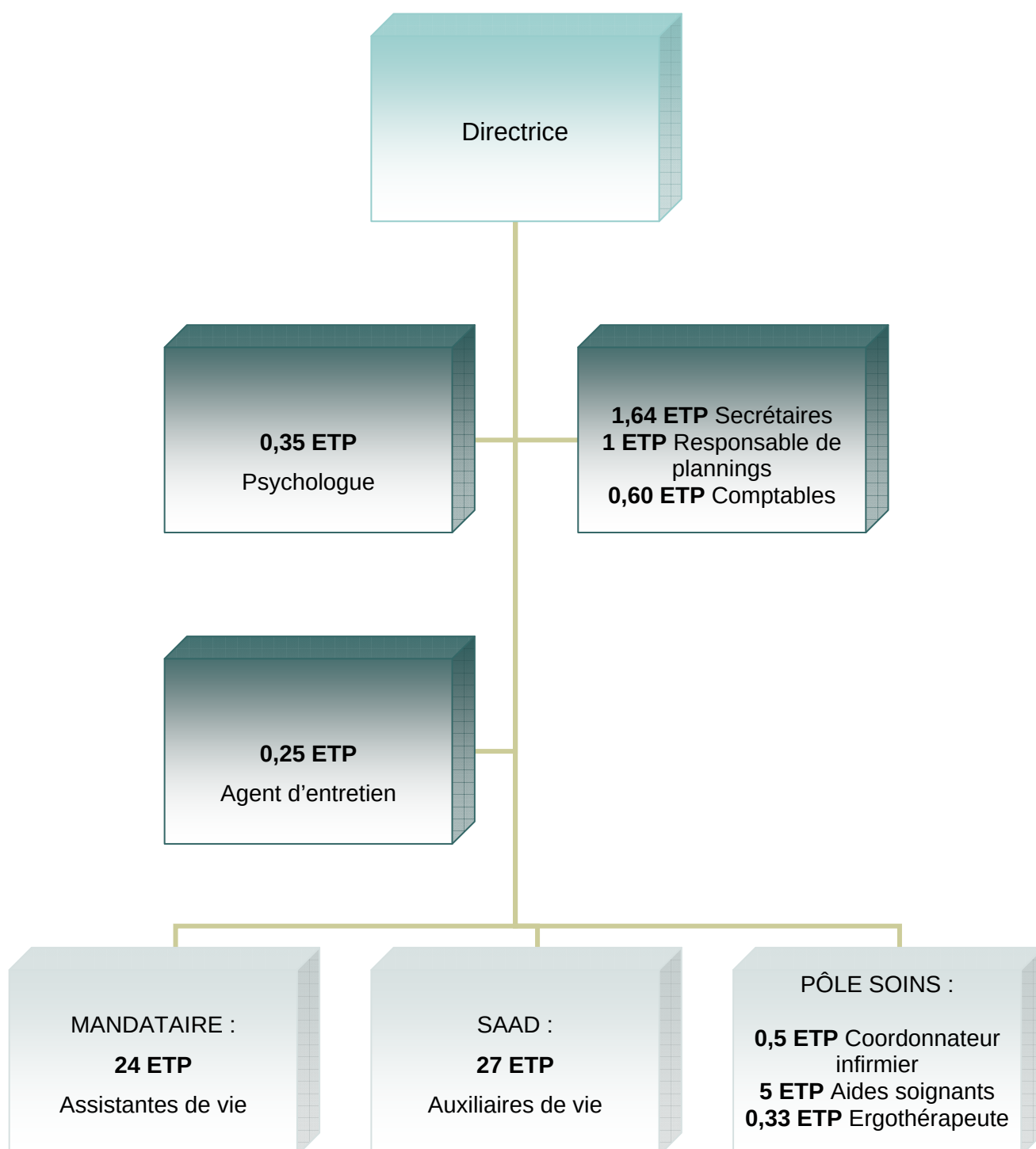
ANNEXE 1 : l'organigramme hiérarchique du SPASD

ANNEXE 2 : le personnel du service polyvalent, répartition par section

ANNEXE 3 : les différentes fonctions nouvelles au sein du SPASD

ANNEXE 4 : les tableaux de bord financiers

ANNEXE 1 : l'organigramme hiérarchique du SPASD



ANNEXE 2 : le personnel du service polyvalent, répartition par section :

Catégorie de personnels	ETP Service prestataire	ETP SOINS	TOTAL DES ETP Service polyvalent	Catégorie de personnels	ETP mandataire
Directeur	0,70	0,10	1	Directeur	0,20
Auxiliaires de vie	27		27	Assistants de vie (indicatif car non salariés)	(24)
Secrétaires	0,89	0,25	1,64	Secrétaires	0,50
Responsable de plannings	0,95	0,05	1	Responsable de plannings	0,05
Comptable et aide comptable	0,40	0,10	0,60	Comptable	0,10
Participation autres emplois (entretien...)	0,15	0,05	0,25	Participation autres emplois (entretien, accueil.)	0,05
Sous total mandataire					0,90 ETP
Infirmière coordinatrice		0,5			
Aides soignants		5			
Psychologue	0,05 ETP	0,30			
Ergothérapeute		0,33			
Total ETP soins		5,88	5,88		
Total ETP	30,14 ETP	6,68 ETP=avec les administratifs	37,62 ETP		

ANNEXE 3 : les différentes fonctions nouvelles au sein du SPASD :

Les missions des aides-soignants :

- dispenser des soins d'hygiène, de bien-être et de confort dans une dimension Préventive / Educative / Relationnelle / Palliative,
- participer à l'élaboration d'objectifs de service à court, moyen et long terme,
- répondre aux besoins de la personne soignée, considérée dans sa globalité Physique / Psychoaffective / Sociale / Culturelle / spirituelle,
- collaborer au sein d'une équipe pluridisciplinaire,
- participer aux transmissions écrites et orales (place privilégiée de l'AS pour le recueil de nombreuses informations),
- informer les professionnels – médical et infirmier – de ses informations,
- consigner ses remarques dans le dossier de soins (transmissions ciblées),
- recevoir de la coordination des informations nécessaires à l'organisation du travail et à la réalisation des soins,
- donner aux personnes soignées et à leur famille des informations en rapport avec sa fonction.

L'infirmier coordonnateur est la clé de voûte du dispositif de soins infirmiers à domicile. Ses missions se situent au niveau de l'évaluation des besoins de soins des personnes suivies, de la coordination du service avec les acteurs sanitaires et médico-sociaux du secteur et de la coordination des activités des salariés du service et des intervenants libéraux ayant passé convention.

L'infirmier coordonnateur élabore et met en œuvre les projets de soins pour chaque personne suivie. Il organise le travail des aides-soignants.

Le psychologue et l'ergothérapeute doivent être salariés par le SSIAD pour que leur intervention soit prise en charge dans le cadre du forfait du service. Ces professionnels n'ayant pas de cotation d'actes inscrits à la nomenclature générale des actes professionnels, leurs interventions ne peuvent donc pas être prises en charge par l'assurance maladie en dehors d'un contrat de travail avec le service.

Le psychologue interviendra auprès des usagers avant une orientation vers des professionnels de proximité. **Le psychologue** assure aux personnes accompagnées l'aide individuelle dans un souci d'interdisciplinarité.

Il est amené à rencontrer les personnes handicapées et leurs proches afin d'écouter leurs difficultés et les aide si nécessaire à proposer une prise en charge thérapeutique à l'extérieur. Il fait le lien avec le médecin traitant.

L'ergothérapeute assure une action d'étude, de recherche et d'application des moyens contribuant à la compensation des incapacités dues au handicap afin de favoriser l'autonomie à domicile.

Ses missions sont :

- évaluer, sous forme de diagnostic des besoins, les déficiences, les incapacités de la personne et les handicaps de son environnement,
- donner des conseils personnalisés sur les moyens de compensation des incapacités,
- proposer des aménagements du domicile ou des lieux de vie,
- former, informer et sensibiliser à l'utilisation des aides techniques,
- travailler en lien avec les autres intervenants,
- rédiger des comptes rendu, bilans et argumentaires...

Les intervenants libéraux : l'infirmier coordonnateur apprécie, au regard des besoins des personnes prises en charge par le service et des moyens alloués à ce dernier, l'opportunité ou non de passer une convention avec les infirmiers libéraux, les pédicures podologues libéraux.. Les infirmiers libéraux effectuent les actes infirmiers, ils seront le lien privilégié avec le médecin traitant avec qui le plus souvent ils fonctionnent déjà.

ANNEXE 4 : les tableaux de bord financiers :

ETABLISSEMENTS & SERVICES SOUS CONTRÔLE

TABLEAU DE BORD

Identification de la structure : **EDV661** Choisir sa structure puis
 Période traitée : du 1er janvier au **31/05/2008** à transmettre avant le : **20-juin**
 à votre contrôleur de gestion , par e-mail

ACTIVITE

	ALLOUEES 12 mois	ALLOUEES proratisées	REALISEES	ECART
Nombre de journées ou file active (CAMSP, SAVS...)				-
capacité en places				-

EFFECTIFS

		ALLOUES	POURVUS	ECART
ETP SALARIES CDI AU	31/05/2008			-
ETP SALARIES CDD AU	31/05/2008			-
ETP CONTRATS AIDES AU	31/05/2008			-
ETP ESTIME PERSONNEL EXTERIEUR AU	31/05/2008			
ETP TOTAUX AU	31/05/2008	-	-	-
Coût salarial moyen		0	0	0,0%

REALISATION BUDGETAIRE

(en euros)	ALLOUEES 12 mois	ALLOUEES proratisées	Réalisé au 31/05/2008	ECART réalisées / proratisées		Réal N-1 proratisé
				déficit	excédent	
charges groupe 1 : exploitation courante	0	0	0	0	0	0
charges groupe 2 : personnel	0	0	0	0	0	0
charges groupe 3 : structure	0	0	0	0	0	0
Total charges	0	0	0	0	0	0

Produits groupe 1 : activité	0	0	0	0	0	0
Produits groupe 2 : autres produits	0	0	0	0	0	0
Produits groupe 3 : exceptionnels et reprises	0	0	0	0	0	0
Total produits	0	0	0	0	0	0

Reprise de résultat ("-" signifie déficit repris)	0	0	0	0	0	0
---	---	---	---	---	---	---

Résultat	0	0	0	0	0	0

INVESTISSEMENTS

(en euros)

Nouveaux investissements de l'année

AUTORISES SIEGE	REALISES AU 31/05/2008	ECART
		0

COMMENTAIRES DU DIRECTEUR SUR LA PERIODE
--

incluant : difficultés budgétaires, sous-activité, etc...
