



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

CAFDES

Promotion 2004

Personnes âgées

**Diversifier l'offre de service du SIAD pour répondre aux
besoins des personnes lourdement dépendantes**

Anny POURSIHOFF

SOMMAIRE

1 - LE CONTEXTE PROFESSIONNEL : L'AIDE A

DOMICILE	4
1.1 L'aide à domicile : un demi-siècle d'existence	4
1.1.1 L'histoire du secteur de 1945 à 1990	4
1.1.2 L'organisation actuelle	5
1.2 L'ADMR : une association gestionnaire toujours présente auprès des familles du milieu rural	11
1.2.1 Son histoire :	11
1.2.2 Ses valeurs	12
1.2.3 Son projet.....	12
1.2.4 Ses concepts :.....	13
1.3 Le SSIAD : 13 ans d'expérience dans les soins à domicile pour personnes âgées dépendantes	14
1.3.1 L'environnement législatif	14
1.3.2 Le financement.....	15
1.3.3 Les principaux textes réglementaires applicables aux populations concernées.	16
1.3.4 L'environnement administratif :.....	16
1.3.5 Les personnes concernées par le SSIAD :	17
1.3.6 La mission du SSIAD :	18
1.3.7 Le réseau de soins palliatifs	20
1.3.8 Les besoins non couverts par le SSIAD	21
1.3.9 Le personnel	22
1.4 Conclusion de la première partie	28

2 -REPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES

LOURDEMENT DEPENDANTES, EN S'APPUYANT SUR UNE LEGISLATION QUI EVOLUE.	29
2.1 Le vieillissement des personnes handicapées physique	30
2.1.1 L'âge va-t-il aggraver les handicaps ?.....	30

2.1.2	Quelles institutions pourront accueillir les personnes âgées handicapées physique ?.....	32
2.1.3	Les pathologies des personnes handicapées peuvent être lourdes.....	32
2.1.4	Quels vont être les revenus des personnes handicapées physiques vieillissantes?	34
2.2	Les structures d'aide doivent prendre en compte l'arrivée d'un nombre important de personnes dépendantes.....	35
2.3	Le plan d'action gérontologique des Yvelines.....	36
2.4	Saisir l'opportunité d'un paysage législatif qui évolue :	37
2.4.1	Le secteur du maintien à domicile entre officiellement dans la loi rénovant l'action sociale :.....	38
2.4.2	Une étape déterminante vers une convention collective unique de l'aide à domicile.....	39
2.4.3	Le diplôme d'auxiliaire de la vie sociale	40
2.4.4	La validation des acquis de l'expérience.....	42
2.4.5	La prévention et la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables ...	44
2.4.6	Droits des usagers du secteur social et médico-social.....	46
2.4.7	L'APA en remplacement de la PSD.....	47

3 -TRANSFORMER LE SSIAD EN SSAAD UNE NOUVELLE DYNAMIQUE POUR L'ASSOCIATION, LES PERSONNELS ET LES BENEFICIAIRES49

3.1	Des partenaires à mobiliser.....	50
3.1.1	Les CLIC, un moyen de mettre en concordance l'offre et la demande	50
3.1.2	Les sites de la vie autonome.....	51
3.2	Des actions à mener avec le personnel et l'association.....	52
3.2.1	Encourager l'association à mettre en œuvre la loi 2002-2.	52
3.2.2	Créer des synergies avec les autres équipes de soins à domicile pour concrétiser un projet de service	53
3.2.3	Utiliser les outils informatiques	57
3.2.4	Chercher des outils permettant l'auto évaluation.	59
3.2.5	Préparer le passage en CROSS	61
3.2.6	Recruter les personnels en cherchant la complémentarité des compétences.....	63

Liste des sigles utilisés

ACTP	Allocation compensatrice tierce personne
ADMR	Aide à domicile en milieu rural
AFM	Association française contre les myopathies
AFNOR	Association française de normalisation
AGGIR	Autonomie gérontologie. Groupes iso ressources
AIS	Acte infirmier de soins
AMI	Acte médical infirmier
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APF	Association des paralysés de France
CA	Conseil d'administration
CAFAD	Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile
CAFAS	Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide soignante
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CCAS	Centre communaux d'action sociale
CIDIH	Classification internationale : déficience – incapacité – handicap
CLIC	Comité local d'information et de coordination gérontologique
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CPNE	Commission paritaire nationale de l'emploi et de la formation professionnelle
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CROSS	Comité régional de l'organisation sanitaire et sociale
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DEAVS	Diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DPAS	Diplôme professionnel d'aide soignante
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DREES	Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques
DSI	Démarche de soins infirmiers
ETP	Equivalent temps plein
FMAD	Fonds de modernisation de l'aide à domicile
GERIAPA	Groupement d'étude de recherche et d'initiatives pour l'aide aux personnes âgées
GIHP	Groupement pour l'insertion des personnes handicapées

GIR	Groupe iso ressources
HCPE	Haut conseil de la population et de la famille
HCSP	Haut comité de santé publique
HID	Enquête handicaps - incapacités – dépendance
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
JO	Journal officiel
MAPAD	Maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes
ORS	Observatoire régional de la santé
PSD	Prestation spécifique dépendance
SIAD	Soins infirmiers à domicile
SICSA	Syndicat intercommunal de Saint Arnoult
SIVOM	Syndicat à vocation multiple
SSAAD	Service de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
UNASSAD	Union Nationale des associations de soins et de services d'aide à domicile
UNIFORMATION	Organisme paritaire agréé collecteur des fonds de formation continue

Introduction :

Chef de service d'un SSIAD en milieu rural, service de soins infirmiers à domicile pour personnes âgées dépendantes, je suis confrontée depuis l'ouverture de ce service en 1990, à un déséquilibre qui s'accroît : d'une part le nombre de personnes qui désirent être prises en charge par le service de soins à domicile augmente, d'autre part le recrutement du personnel reste la principale difficulté à surmonter.

Une demande de plus en plus fréquente vient de personnes handicapées physiques souhaitant bénéficier du service de soins à domicile. Ce souhait a été entendu par les pouvoirs publics qui envisagent d'ouvrir le statut des SSIAD afin de permettre une diversification de leur offre de service pour prendre en charge l'ensemble des demandes de maintien à domicile des personnes, quels que soient leur âge ou la lourdeur de leur handicap.

Cette possibilité facilitera, en particulier dans le milieu rural, le regroupement, sous l'égide d'une même entité, de services trop petits pour être viables économiquement tout en leur donnant les moyens de professionnaliser l'encadrement des personnels.

Les difficultés de recrutement du personnel touchent tous les secteurs y compris hospitalier, mais les petites équipes y sont plus particulièrement sensibles et les conventions collectives de l'aide à domicile sont moins attractives que le statut du secteur public. Cette inégalité a été prise en considération par les employeurs qui ont signé avec les partenaires sociaux en mars 2002 un accord de branche, première étape vers une convention unique de l'aide à domicile. Cette convention collective a été agréée par l'Etat en mars 2003. Les délais d'application tiennent compte de l'augmentation des budgets que cette nouvelle convention implique, la question de son extension y compris aux employeurs non signataires est en discussion.

La pénurie de personnel formé dans le secteur du soin à domicile est due à plusieurs raisons parmi lesquelles se détache le manque d'attractivité des professions para médicales et du secteur social : ces professions sont basées sur le dévouement dans l'anonymat alors que notre société valorise actuellement la réussite médiatisée.

Les conditions de travail sont difficiles d'un point de vue psychologique car le contact avec la maladie et la mort confronte les personnels à des situations de tension et d'émotion, les

tâches pénibles physiquement sont fréquentes, malades lourds à mobiliser par exemple. De plus la vie familiale et sociale des aides soignantes et des infirmières est perturbée par les horaires « atypiques », le travail du week-end et des jours fériés.

Le manque de reconnaissance de ces professions se manifeste par un faible niveau de rémunération et par des emplois le plus souvent à temps partiel. Les postes restent vacants sur des périodes longues, il est impossible de remplacer les personnels en congé ou malades, progressivement des phénomènes d'épuisement professionnel apparaissent, avec une influence négative sur la qualité des soins.

Mon but est de trouver des solutions pour maintenir une équipe motivée et rendre le service de qualité que nous devons aux personnes qui font appel à nous.

Il me semble pertinent de promouvoir la création de 6 nouvelles places dans le SSIAD, permettant de prendre en charge à domicile des personnes lourdement handicapées. Pour accompagner cette nouvelle offre de service il nous faut créer un service d'auxiliaires de vie sociale. Cette création se fera dans le cadre de la transformation du SSIAD en SSAAD¹.

Ce projet offrira à terme des emplois plus diversifiés comme la qualification d'aide médico-psychologique, il garantira une aide plus globale à l'ensemble des personnes en perte d'autonomie sur notre secteur. L'objectif de cette diversification de l'offre est aussi d'améliorer l'aide aux familles qui prennent en charge leurs parents en situation de dépendance et d'éviter l'isolement social des personnes seules.

Ma situation de chef de service n'ayant pas dans ses attributions le développement des activités, responsabilité qui incombe à la directrice fédérale, ne me met pas dans la meilleure occurrence pour réaliser ce projet. Le risque que je prends est de ne pas être en mesure de mettre en œuvre les préconisations que je vais formuler. Il me semble pourtant important de faire cet exercice. Il me permet d'envisager toutes les phases utiles à son succès et il renforcera mes connaissances d'un secteur auquel je participe depuis 13 ans.

L'étude que je vais mener dans ce mémoire, a donc comme objectifs de convaincre l'association gestionnaire du service, de la faisabilité financière du projet et de son intérêt pour la population handicapée de notre secteur qui ne reçoit actuellement pas tout le soutien

¹ Service de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile

qui lui serait utile. Les membres de l'association trouveront dans cette proposition un nouvel élan dans leurs actions auprès des personnes dépendantes et les salariés un renforcement de l'équipe leur assurant un contexte professionnel plus diversifié et moins fragile.

La première partie de cette étude exposera la situation de l'aide à domicile en faveur des personnes âgées dépendantes dans une perspective historique et dans son actualité. Elle situera le service que je dirige dans le cadre de l'association gestionnaire : L'ADMR² et dans son environnement le canton de Saint Arnoult en Yvelines. Cet environnement est lié au caractère rural du canton, aux autres services existants, mais aussi aux besoins qui n'ont pas encore trouvé de réponse et pour lesquels nous devons nous mobiliser. La législation encadrant l'activité de soins à domicile et la description des personnels effectuant les prestations seront l'occasion de montrer les points forts et les points faibles de notre organisation afin de proposer une analyse critique de la situation du service.

La deuxième partie démontrera que si les besoins d'aide de la population handicapée vieillissante vont actuellement en s'accroissant sous l'effet conjoint des hausses de la démographie et de la longévité, il est du ressort de notre association d'y répondre. Utiliser un contexte législatif récent, en particulier la loi de 2002-2, qui nous donne les bases d'un fonctionnement mieux adapté, à la recherche d'une prise en charge de qualité, est la méthode développée pour réussir les changements.

La troisième partie sera consacrée aux actions à mettre en place pour mobiliser les partenaires institutionnels, les bénévoles de l'association et l'équipe de soins afin de réaliser ce projet. La description des étapes de la transformation du SSIAD en SSAAD envisagera la réalisation concrète du projet de service, et permettra d'étudier les qualifications professionnelles assurant un accompagnement social complémentaire à la prise en charge médicalisée des personnes en perte d'autonomie. L'évaluation des actions et l'adaptation des outils seront au cœur de cette troisième partie.

² Aide à domicile en milieu rural

1 - LE CONTEXTE PROFESSIONNEL : L'AIDE A DOMICILE

1.1 L'AIDE A DOMICILE : UN DEMI-SIECLE D'EXISTENCE.

L'allongement de la durée de vie et l'amélioration des conditions d'existence ont conduit à un vieillissement de la population. Ces progrès génèrent des préoccupations d'ordre social : quelle place pour les aînés dans notre société ? et d'ordre économique : Quel avenir pour notre système de retraite ? Comment organiser et solvabiliser les demandes d'aides des personnes dépendantes ? Cette question est d'autant plus aiguë, que la dernière enquête INSEE sur l'aide à domicile en faveur des personnes âgées³, montre que 2,3 millions de personnes âgées recourent à l'aide d'une tierce personne.

1.1.1 L'histoire du secteur de 1945 à 1990

C'est en 1954 qu'un décret institue l'aide ménagère comme prestation d'aide sociale. Madame Anne-Marie GUILLEMARD⁴ distingue trois logiques et trois successions des interventions de l'Etat dans le champ du mode de vie de la vieillesse.

Dans une première période qui s'étend de 1945 à 1960, l'action de l'Etat se conforme au modèle traditionnel de l'assistance aux pauvres, dont beaucoup sont des personnes âgées, malgré les prémices d'une intervention de plus en plus spécifique sous forme d'aides ponctuelles en espèce ou en nature.

Dans une seconde période (1960-1969) s'élabore et s'annonce à l'initiative de l'Etat, un modèle alternatif global du mode de vie de la vieillesse. En 1962, le rapport de Monsieur Pierre LAROQUE,⁵ texte précurseur, pose la question du lien entre les générations présentes et à venir. Il fixe comme priorité le maintien à domicile des personnes âgées par

³ INSEE *enquête n°744*, octobre 2000

⁴ GUILLEMARD Anne-Marie *La vieillesse et l'Etat*, Paris, PUF, 1980

⁵ LAROQUE Pierre, *rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, Paris, La documentation française, 1962

respect de leur choix et préconise un ensemble de moyens et de services adaptés à leurs besoins. Pour réaliser cet objectif, il propose une coordination sociale locale chargée d'orienter la personne âgée sur les services adéquats en fonction de son état.

Les années 1970 sont marquées par le début de la crise économique et l'orientation vers une maîtrise des coûts. Les circulaires qui concrétisent les 6^e et 7^e plans insistent sur la coordination des actions des organismes concourant au maintien à domicile des personnes âgées afin d'éviter le recours prématuré à l'hébergement collectif, réservé aux plus dépendants. Cette coordination financée par l'Etat par le biais des « contrats de secteur » sera peu opérante.

La décentralisation amorce le transfert de compétences en matière d'aide sociale et d'action médico-sociale aux départements contraints à faire des choix, y compris budgétaires, et à rechercher d'autres modes de fonctionnement. Ainsi des schémas départementaux sont construits afin de mettre en œuvre une coordination des partenaires institutionnels. Sur le terrain, les différents partenaires doivent faire face à des questions financières, à la nécessité de s'adapter aux besoins des personnes âgées et à travailler en coopération avec d'autres services.

En 1981, les politiques de la vieillesse sont relancées avec l'arrivée du gouvernement de gauche qui souhaite dynamiser l'emploi par le développement des activités d'aide à la personne. Cinq cents postes de coordonnateurs sont créés pour impulser un travail en partenariat. Depuis 1985 est apparue une nouvelle problématique : celle de la dépendance des personnes âgées. Ce nouveau défi pose le problème de la prise en charge de ces personnes, tant au domicile qu'en institution, et celui de la tarification des prestations.

1.1.2 L'organisation actuelle

Quarante ans après la parution du rapport LAROQUE, le financement de l'aide ménagère reste un facteur de précarité et d'incertitude important pour les services gestionnaires et pour les salariées que sont les 90 000 aides ménagères. Les structures d'aide à domicile sont majoritairement des associations loi 1901. Le réseau de l'aide est composé également de services de la mutualité, de la Croix Rouge et de structures de la fonction publique territoriale (CCAS⁶)

⁶ Centres communaux d'action sociale

Se pose aussi le problème de la définition de la dépendance qui manque de repères scientifiques permettant de la catégoriser avec précision grâce à des indicateurs biomédicaux. Bernard ENNUYER dans *les malentendus de la dépendance*⁷ montre que depuis quelques années le mot « dépendance » est devenu l'attribut spécifique des personnes âgées ayant des difficultés de vie quotidienne. L'auteur estime qu'il serait plus juste de parler de personnes ayant des incapacités à effectuer certains actes de la vie quotidienne. Il ressent dans cette nouvelle catégorisation des personnes âgées dépendantes, une façon de les stigmatiser en « mauvais objet » de la société actuelle.

Les limites du maintien à domicile sont posées dans une société marquée par la recherche du risque zéro. Le rôle des professionnels est d'objectiver ce risque sans se substituer aux choix de vie de la personne, mais en l'éclairant au mieux pour lui permettre de choisir en connaissance de cause. Jean-Jacques AMYOT et Alain VILLEZ dans *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*⁸ mettent en garde les professionnels contre une organisation trop rigide, héritière des traditions hospitalières. Cette attitude peut conduire à la négation progressive de la liberté, du droit au risque et du droit au choix, donc du droit à la décision, mettant ainsi à mal la dignité même des personnes âgées comme expression des droits fondamentaux reconnus à tout être humain.

Entre l'abus de pouvoir et la négligence, la pratique des professionnels est en permanence interrogée. Un article paru dans les ASH⁹ du 2 mai 2003 titrait : « et si on prenait des risques ? » Maître Corinne DAVER, avocate, nous rappelle que parmi les premiers droits de la personne celui du respect de son consentement est réaffirmé dans la loi du 4 mars 2002 qui définit les droits des malades. Si un professionnel ne respecte pas ce consentement, il est susceptible d'engager sa responsabilité. Un seul type d'établissement en France peut restreindre la liberté d'autrui, l'établissement psychiatrique. « Reconnaître la personne comme actrice de sa vie et non comme un sujet soumis à la vie collective. Arrêter d'avoir réponse à tout pour les vieux, et de tout faire à leur place » Ces deux éléments ressortaient du colloque organisé à Vannes le 6 mars 2003 par la Fondation de France : « jusqu'au bout de la vie, vivre ses choix, prendre des risques... »

⁷ ENNUYER Bernard, *les malentendus de la dépendance*, action sociale, Dunod 2002

⁸ AMYOT Jean-Jacques et VILLEZ Alain, *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*, Fondation de France, Dunod 2001

⁹ DAVER Corinne *si on prenait des risques* ASH 2 mai 2003 page 23

1.1.2.1 Le financement de la dépendance.

La prestation spécifique dépendance (PSD) issue de la loi du 24 janvier 1997 veut être une réponse au problème de la solvabilisation des personnes, qui pourront alors financer leurs besoins d'aide. Le texte évite de considérer leur handicap comme un risque relevant de la protection sociale. Evoquée en 1978 dans le rapport ARRECKX puis par T. BRAUN en 1986 sous la forme d'une assurance autonomie, il faudra attendre les rapports rédigés par MM. BOULARD et SCHOPFLIN en 1991 pour que des propositions émergent. Ceux-ci proposent la mise en place d'une prestation en espèces, sous condition de ressources qui se substituerait à l'allocation compensatrice pour les plus de 60 ans. Cette prestation d'aide sociale destinée à financer le recours à une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne est en constante augmentation et les responsables demandent sa réforme.

Après une phase d'expérimentation, la loi sur la PSD est votée comme un dispositif transitoire : prestation d'aide sociale départementale versée aux personnes âgées à domicile ou en établissement, le montant varie selon leurs ressources et leur degré de dépendance. La dépendance est évaluée au moyen de la grille AGGIR (annexe A) par l'équipe médico-sociale chargée également d'établir un plan d'aide à domicile financé par la nouvelle prestation.

La loi PSD fera l'unanimité contre elle. On lui reproche pêle-mêle son manque de fiabilité des critères de dépendance, sa portée limitée du fait des critères de ressources et la récupération sur succession, les inégalités de traitement entre les départements, la limitation des aides antérieures versées par les caisses de retraites et la précarisation de l'emploi à domicile.

Actuellement la loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées a mis en place l'allocation personnalisée d'autonomie : APA. Cette allocation remplace la PSD. Elle est, sur bien des points, équivalente à l'ancienne mais se veut moins coûteuse pour les finances départementales, donc plus restrictive pour les bénéficiaires.

1.1.2.2 Le FMAD

Le fond de financement de l'APA consacre une partie de ses ressources à des dépenses de modernisation des services qui apportent au domicile des personnes âgées dépendantes

une assistance dans les actes quotidiens de la vie. Ces dépenses, appelées fonds de modernisation de l'aide à domicile ou FMAD, doivent permettre, selon Madame Paulette GUINCHARD-KUNSLER : « de conduire une politique nationale dans un secteur d'emploi fragile et faiblement qualifié afin de concourir à sa structuration par la formation, la diversification des actions et la coordination des interventions et des financements. »

En 2002, 17,36 Millions d'euros étaient disponibles pour permettre la qualification des personnels en cours d'emploi par l'obtention du DEAVS¹⁰ et pour des qualifications de responsables de secteur y compris bénévoles ainsi que pour l'accompagnement des salariés dans leur démarche de validation des acquis de l'expérience. Un accord a été signé à cet effet le 16 avril 2002 entre l'Etat et Uniformation (organisme paritaire agréé collecteur des fonds de formation continue)

Le FMAD concourt à structurer l'offre de services en permettant le regroupement de petits services, en aidant à la promotion d'innovations comme les équipes itinérantes de nuit, l'emploi de psychologues, d'ergothérapeutes, la mise au point d'outils informatiques, l'amorce de démarche de certification qualité.

Le FMAD peut co-financer avec les collectivités territoriales des dépenses d'équipement, mais il n'a pas vocation à prendre en charge des dépenses salariales ou des frais de siège.

Pour qu'un projet soit éligible au FMAD il doit être agréé pour la professionnalisation et la qualification du personnel par la DRASS¹¹. Pour les actions innovantes c'est le préfet du département qui agréé le projet. Pour la formation des personnels en poste un agrément DGAS¹² sur instruction des DRASS doit intervenir.

1.1.2.3 L'APA est entrée en vigueur au premier janvier 2002.

Le niveau des financements publics dépend du nombre d'heures d'interventions effectuées par les professionnels de l'aide à domicile, ainsi que du montant des ressources des

¹⁰ Diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale

¹¹ Direction régionale des affaires sanitaires et sociales

¹² Direction générale des affaires sociales

personnes. Le financement est lié également aux publics aidés : à chaque public est lié un mode de financement particulier.

Il est d'usage de parler dans ce secteur de financement à l'heure, par opposition à d'autres types de financements (prix de journées ou financement au poste par exemple)

C'est le cas pour l'aide aux personnes âgées. Un taux de participation national est fixé par la CNAV¹³. Cette participation de la caisse d'assurance vieillesse ne prend en compte ni les charges réelles des services ni leur spécificité, par exemple l'encadrement du secteur et les temps de coordination.

1.1.2.4 L'ACTP

Pour les personnes handicapées, la situation est différente : ces personnes sont titulaires d'une dotation dite ACTP¹⁴. Cette prestation d'aide sociale est attribuée sur décision de la COTOREP¹⁵ et de l'aide sociale. Elle est versée aux personnes ayant un taux d'incapacité d'au moins 80%, quand elles sont âgées de 16 ans au moins et de 60 ans au plus. Cette aide n'est pas cumulable avec un avantage analogue de la sécurité sociale. Le taux de cette allocation varie entre 40 et 80% de la majoration accordée aux invalides de troisième catégorie qui est fixée à 10 995,78 euros annuels au 1^{er} janvier 2002. La variation est fonction de la permanence de l'aide. Cette prestation est de 733,05 euros mensuels pour l'aide la plus élevée. Les services qui reçoivent une aide de l'Etat pour les postes d'auxiliaire de vie qu'ils créent, facturent à 8 euros de l'heure leurs prestations aux personnes touchant l'ACTP. Ce tarif permet de rémunérer à hauteur de 91 heures mensuelles une auxiliaire de vie, soit 3 heures par jour pour les personnes ayant l'aide la plus importante.

1.1.2.5 Les soins à domicile

Les personnes nécessitant des soins infirmiers à domicile sont prises en charge dans le cadre d'une dotation budgétaire globale de la sécurité sociale. Ce secteur est soumis comme le secteur hospitalier à une recherche de limitation des dépenses de sécurité sociale. Le

¹³ Caisse nationale d'assurance vieillesse

¹⁴ Aide compensatrice de tierce personne

¹⁵ Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

nombre de places dans les SSIAD est donc limité, ce qui entraîne des listes d'attente pour les personnes les moins dépendantes. Ces personnes sont alors aidées par leur famille ou par des aides à domicile moins qualifiées que les aides soignantes des SSIAD.

Les personnes qui avaient recours aux infirmières libérales pour des aides à la toilette une ou deux fois par semaine se sont vu limiter cette possibilité à trois mois. L'infirmière libérale, dans le cadre d'une prestation appelée DSI, diagnostic de soins infirmiers, doit trouver un service prenant en charge l'aide à la toilette. Le plus souvent les infirmières demandent une prise en charge par le SSIAD. Les SSIAD sont souvent saturés ainsi qu'il a été expliqué plus haut, la demande est alors transférée au CLIC¹⁶ pour la mise en oeuvre d'une APA qui permettra de financer en partie les interventions d'une auxiliaire de vie sociale.

A ce jour les services d'auxiliaires de vie ne sont pas en mesure de répondre à toutes les demandes ce qui laisse de fait les personnes et leur famille dans des situations parfois difficiles. Le rôle du SSIAD dans cette situation de pénurie est d'avoir une bonne connaissance des situations les plus urgentes afin de répondre aux demandes, non pas dans leur ordre d'arrivée, mais en fonction des difficultés réellement rencontrées par les familles.

1.1.2.6 Les CLIC

Les missions des CLIC évoluent selon 3 niveaux de labellisation qui vont des missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil auprès du public et un rôle fédérateur auprès des partenaires à un accompagnement de plus en plus systématique des personnes âgées dans l'évaluation de leur situation et l'élaboration d'un plan d'aide personnalisé. Le CLIC doit progressivement développer différents services pour répondre aux besoins sur le territoire qui lui est dévolu par le plan gérontologique départemental et assurer la gestion des situations de crise et d'urgence. Pour mettre en oeuvre ces missions en dehors de moyens propres, le CLIC doit pouvoir s'articuler autour des dispositifs et professionnels existants afin que les réponses proposées reposent sur une évaluation globale concertée. Cette pluridisciplinarité des CLIC sous-tend l'esprit de la circulaire de 2001 qui insiste sur une évaluation globale du besoin d'aide de la personne âgée qu'il soit d'origine sociale, médicale, psychologique, relationnelle. Le but est d'éviter une juxtaposition des visions différentes des professionnels et permettre un choix éclairé de la personne. Le texte précise les différents

¹⁶ Comité local d'information et de coordination gérontologique

éléments à prendre en compte et nomme les pathologies, la dépendance, l'environnement matériel, le contexte économique, relationnel et psychologique. La volonté de rapprocher les professionnels du médical et du social (annexe 3 de la circulaire DGAS /A VIE/2C n°2001-224 18 mai 2001.)¹⁷ est clairement affirmé.

Mais rapprocher acteurs du médical et du social n'est pas aisé. Ces professionnels s'inscrivent dans des logiques d'intervention différentes, la prédominance du point de vue médical demeure la règle dans un contexte marqué par la médicalisation de la vieillesse.

1.2 L'ADMR : UNE ASSOCIATION GESTIONNAIRE TOUJOURS PRESENTE AUPRES DES FAMILLES DU MILIEU RURAL

1.2.1 Son histoire :

L'aide à domicile en milieu rural est née en 1945 dans le Rhône. A l'époque il s'agissait d'une part de trouver des aides aux mamans en suite de couches ou malades, et d'autre part de donner du travail à des jeunes filles qui risquaient de quitter la campagne pour la ville. Afin de former ce personnel d'intervention l'ADMR a créé à cette époque une école de travailleuses familiales.

Le vieillissement de la population et le souhait de l'association de préserver les liens de proximité ont été propices à la diversification de ses activités en créant des services d'aides ménagères et divers services d'aide à la famille.

Plus récemment l'ADMR a été sollicitée par les pouvoirs publics pour créer des SSIAD, soit dans des secteurs où l'association avait déjà des services, soit pour s'implanter dans de nouveaux territoires. Pour répondre à de nouveaux besoins liés à la dépendance d'une population vieillissante, un service de télé-assistance basé à Verdun dans la Meuse et des services de portage de repas à domicile ainsi que des petites structures de proximité pour personnes âgées, sont venus compléter le dispositif.

L'ADMR est actuellement implantée dans 88 départements, 32 000 communes et assure des services de proximité par 2800 associations locales ce qui représente 100 000 bénévoles et 52 000 professionnels pour 270 000 personnes aidées.

¹⁷ COLVEZ A. GAY M. BLANCHARD N. FAGES D. *réseaux et coordination* Gérontologie et société N° 100, Mars 2002.

1.2.2 Ses valeurs

La valeur fondamentale de l'association est l'**entraide** valeur qui a prévalu à sa fondation. Aujourd'hui la désertification rurale, l'activité professionnelle des femmes rendent le bénévolat plus difficile mais encore plus indispensable. L'année des bénévoles lancée en 2001 par l'association avait comme objectif, grâce à sa médiatisation, de mettre en valeur le travail des bénévoles et de susciter de nouveaux engagements.

L'association souhaite que chaque personne sollicitant une aide reçoive une **réponse rapide**, ce qui a été le cas pour le SSIAD pendant les 10 premières années de son existence. La pénurie d'infirmières libérales et d'aides-soignantes oblige le service à constituer une liste d'attente. Les personnes doivent alors recevoir une aide de leur entourage ou bénéficier d'un séjour en convalescence, ce qui est devenu de plus en plus difficile.

Adapter la réponse aux besoins de chacun est un souci permanent qui guide la création de nouveaux services, en particulier vers des personnes handicapées vieillissantes.

L'association veut mettre à disposition des demandeurs **un personnel qualifié**, ce qui est le cas dans certaines associations d'aide à domicile où un travail important de formation CAFAD¹⁸ a été entrepris. La nécessité d'assurer l'encadrement du personnel d'exécution a été à l'origine de la création d'une école de cadres de l'ADMR. Cette option, si elle a le mérite de créer un esprit d'appartenance à l'association et à ses valeurs ne me semble pas entièrement satisfaisante car elle restreint les échanges et la mutualisation des savoir-faire. La durée de la formation est de 24 jours permettant : « d'approfondir les connaissances des directeurs en place et des directeurs adjoints et leurs compétences par une approche globale du métier de cadre de direction, et de mieux assimiler la culture ADMR et le fonctionnement en binôme président-directeur »¹⁹. Cette formation ne peut se substituer à une formation de type CAFDES. L'association assure également la formation des bénévoles.

1.2.3 Son projet

L'association développe ses activités selon 4 axes :

La vie quotidienne : par l'aide à la garde des enfants, l'aide aux devoirs, l'aide au ménage et aux courses, ce service n'existe pas sur le secteur de SAINT-ARNOULT, il en est de même pour **le secteur socio-éducatif** qui n'a pas été développé en île-de-France.

¹⁸ Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile

¹⁹ L'Hebdo n° 1110 union nationale ADMR 18 juin 2003

Dans le **secteur de la santé**, le développement des SSIAD permet de dire que l'association atteint ses objectifs, avec comme principal frein la difficulté de recruter des bénévoles pour la création et l'animation des nouveaux services.

Le développement local : il fait partie des missions que s'est fixées le conseil d'administration national, cette priorité est reprise par la plupart des associations locales. Dans notre secteur le service d'aide ménagère est pris en charge par le SICSA²⁰ ainsi que le portage de repas une concurrence avec la création de service similaire n'est pas souhaitable. Le choix de créer un service d'auxiliaires de vie en transformant le SSIAD en SSAAD est l'objet de ce mémoire. La création d'une petite structure de proximité pour l'hébergement des personnes âgées ne souhaitant pas rester à leur domicile n'a pas été retenue pour le moment. Par contre le service de télé-alarme est géré par l'association ADMR locale en collaboration avec une association ADMR d'un canton voisin. Le service d'aide aux familles pour les devoirs et la garde des enfants à domicile ou en structures collectives est géré directement par la fédération, mais a peu de développement sur notre canton.

1.2.4 Ses concepts :

Le projet de l'ADMR est basé sur le concept de « **triangle d'or** », c'est-à-dire une parfaite coopération entre les bénévoles les intervenants et les « clients-adhérents » de l'association. Cette déclaration n'est pas de pure forme, en ce qui concerne les salariés qui sont représentés dans un « collège » qui leur est réservé dans les conseils d'administration. La notion de « client-adhérent » reste à concrétiser. Dans le secteur des soins à domicile où les personnes ne peuvent pas avoir le choix du service, car un seul service de ce type peut être créé sur un même territoire, cette notion de client-adhérent peut poser question.

Les orientations prises lors de l'assemblée fédérale de 2001 sont :

- La **démarche qualité** ADMR : dans ce cadre les associations ont mené une enquête de satisfaction auprès des personnes aidées. Le questionnaire élaboré au niveau national aurait eu avantage à être adapté au niveau de chaque association, car les questions posées à des personnes bénéficiaires d'un SSIAD ne devraient pas être les mêmes que celles posées à des personnes bénéficiant de la télé-assistance ou de l'aide ménagère. Ce questionnaire avait le mérite de permettre aux personnes de cocher les services dont elles souhaiteraient bénéficier. Cette question a suscité

²⁰ SICSA syndicat intercommunal du canton de Saint Arnoult

des espoirs qui peuvent se transformer en déception si le service ne se met pas en œuvre dans des délais raisonnables.

- Les **maisons des services** qui ont une charte graphique et organisationnelle donnent, quand elles existent, une meilleure lisibilité de l'association et des aides qu'elle propose.

- La **coordination des services** est un élément qui reste encore à développer au sein des services de l'association. Si les services n'ont pas toujours trouvé les modalités pratiques de cette coordination le partenariat avec les CLIC peut être un élément d'amélioration.

- **L'animation des territoires** : engage l'ADMR à développer son offre de service, pour cela si elle veut respecter ses valeurs d'entraide et de bénévolat elle doit être soucieuse de préserver la proximité des bénévoles avec le terrain.

Le manque de bénévoles est actuellement pallié par l'embauche de professionnels dans les fédérations régionales. Ces professionnels ont un rôle de plus en plus important dans la gestion administrative des services. Cette nouvelle organisation éloigne les « clients » et les salariés de terrain des décideurs que sont les administrateurs bénévoles. Cet état de fait encouragera sans doute l'association, à l'occasion de l'application de la loi 2002-2, à remettre son projet en adéquation avec la réalité d'un secteur qui a évolué très rapidement ces dernières années.

1.3 LE SSIAD : 13 ANS D'EXPERIENCE DANS LES SOINS A DOMICILE POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES

1.3.1 L'environnement législatif

Le SSIAD, service de soins infirmiers à domicile, trouve sa base légale dans le décret 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des soins infirmiers à domicile pour personnes âgées. Ce décret a été complété par la circulaire du 1^{er} octobre 1981 (non parue au JO), qui précise les modalités de mise en œuvre des SIAD : soins infirmier à domicile. (Selon que l'on parle de l'activité de soins le sigle SIAD est utilisé et quand il s'agit du service qui réalise la prestation le sigle SSIAD avec deux S est le plus courant .)

Les structures du secteur de l'aide à domicile entrent dans le cadre de la loi N° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui introduit un nouvel article L.312-1 dans le code de l'action sociale et des familles. L'alinéa 6 de cet article précise qu'entrent dans le champ d'application de la loi « les établissements et les services qui accueillent des

personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ».

Les fondements de l'action sociale :

Quatre objectifs sont assignés au secteur de l'action sociale et médico-sociale. Aux termes de l'article L.11661 nouveau CASF²¹, l'action sociale et médico-sociale doit tendre à promouvoir, dans un cadre interministériel :

- L'autonomie et la protection des personnes,
- La cohésion sociale,
- L'exercice de la citoyenneté,
- La prévention des exclusions et la correction de ses effets.

Pour remplir ces objectifs, la loi rappelle que l'action sociale et médico-sociale repose :

« Sur une évaluation continue des besoins et des attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes handicapées et des personnes âgées, des personnes et des familles vulnérables, en situation de précarité ou de pauvreté, et sur la mise à leur disposition de prestations en espèces ou en nature ».

Cette action est mise en œuvre par l'Etat, les collectivités territoriales et leurs établissements publics, les organismes de sécurité sociale, les associations ainsi que les institutions sociales et médico-sociales.

Des principes d'actions sont ensuite fixés par le législateur :

- Respecter l'égalité de tous les être humains,
- Apporter une réponse adaptée aux besoins de chacun d'entre eux,
- Garantir l'accès équitable sur l'ensemble du territoire.

1.3.2 Le financement

La prise en charge financière du service est assurée à 100% par la Sécurité Sociale, sans avance de frais par les patients, quel que soit leur régime de rattachement, conformément au décret n° 78-477 du 29 mars 1978 relatif à la prise en charge par les régimes d'assurance maladie des dépenses afférentes aux soins dispensés dans certains établissements. La situation financière du SSIAD grâce au versement par douzièmes et à l'avance du budget global est très saine. Cette « confiance » des financeurs avec contrôle a posteriori est une méthode qui responsabilise les gestionnaires tout en assurant un confort financier très appréciable.

²¹ Code de l'action sociale et des familles

1.3.3 Les principaux textes réglementaires applicables aux populations concernées.

La circulaire du 7 avril 1982 relative à la politique sociale et médico-sociale pour les retraités et les personnes âgées fixe des orientations visant à prendre en compte l'augmentation du nombre de personnes âgées, de leur assurer le choix de leur cadre de vie, au travers des plans gérontologiques départementaux.

Les services prenant en charge des personnes âgées dépendantes doivent respecter **la charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes** (annexe B)

Cette charte élaborée, sur l'initiative du gouvernement, par la fondation nationale de gérontologie, doit figurer dans le règlement intérieur des institutions accueillant des personnes âgées. Elle rappelle les droits des personnes âgées et l'obligation qui est faite aux services qui leur viennent en aide de respecter leur liberté concernant les différentes facettes de la vie citoyenne et personnelle. Cette charte fait en particulier référence au libre choix par la personne de son mode de vie, de l'adaptation de son lieu de vie à ses besoins, du maintien de ses relations avec sa famille et son réseau d'amis, de la maîtrise de ses ressources et de son patrimoine.

La charte demande que les lieux publics et les transports permettent à la personne âgée de participer également à la vie sociale, que celle-ci puisse conserver des activités. La prévention de la dépendance et l'information de la population des droits des personnes âgées sont aussi inscrites dans la charte. Le SSIAD l'a introduite dans le livret d'accueil remis à chaque personne lors de la prise en charge par le service.

1.3.4 L'environnement administratif :

Le SSIAD reçoit une autorisation préfectorale qui fixe le territoire géographique de ses interventions et le nombre de malades pouvant être pris en charge.

Par exemple, pour le service que je dirige, la capacité de fonctionnement est fixée à 26 places pour les 17 communes du canton, soit une population de 18 000 personnes dont 1500 personnes âgées de plus de 65 ans.

La prise en charge est prescrite par le médecin traitant ou le médecin hospitalier. L'infirmière coordinatrice accepte dans les meilleurs délais de rendre le service en fonction des places disponibles. Le choix des admissions est devenu difficile depuis le départ de trois infirmières libérales du secteur qui n'ont pas trouvé de collègues pour reprendre leur cabinet, et les difficultés de recrutement d'aides-soignantes par le SSIAD. Il est de plus en plus fréquent de mettre sur une liste d'attente des personnes âgées justifiant de 3 passages par semaine pour aide à la toilette. Cette situation est surtout préjudiciable aux aidants qui se fatiguent.

Les formalités administratives d'admission sont réalisées par le service de soins.

Le service est géré par une association loi 1901.

Trois niveaux de statuts réglementent l'association :

- Les statuts de l'union nationale : Une commission de révision nationale veille au bon fonctionnement de chaque fédération. C'est l'union nationale qui représente l'ensemble des associations au niveau du Ministère des affaires sociales, c'est à ce niveau qu'est publiée la presse de l'association et que sont prises les grandes orientations.

- Les statuts de la fédération : La fédération veille au bon fonctionnement des associations locales au travers de la commission de révision fédérale qui accompagne les associations locales dans tous les domaines. Les fédérations ont des salariés afin d'aider les associations à tenir leurs comptes, réaliser les bulletins de salaire du personnel, préparer les budgets, répondre aux questions juridiques.

- Les statuts de l'association locale : Les adhérents de l'association locale sont les personnes qui habitent ou travaillent sur le canton de SAINT-ARNOULT et cotisent à l'association. Il y a pour les 17 communes du canton 18 adhérents, dont 15 font partie du conseil d'administration et 4 du bureau.

La présidente organise les assemblées générales, anime le conseil d'administration, met en œuvre les orientations décidées par celui-ci, accepte ou refuse mes propositions en terme de dépenses, signe les contrats de travail...

A chacun de ces trois niveaux (local, régional, national) existe un conseil d'administration désigné par une assemblée générale qui nomme en son sein, un bureau.

Dans chacun des conseils d'administration siègent des bénévoles et des salariés élus par leurs collègues.

Chaque niveau a l'obligation d'adhérer au niveau supérieur et de cotiser pour permettre le fonctionnement des différentes instances.

1.3.5 Les personnes concernées par le SSIAD :

Les personnes de plus de 60 ans ou « prématurément vieilles », nécessitant une aide pour leurs soins d'hygiène et des soins ou une surveillance infirmière peuvent faire appel au SSIAD. L'âge des patients actuellement dans le service varie entre 60 ans et 103 ans, la moyenne d'âge est proche de 90 ans. Une demande préalable de prise en charge de 10 jours à la Sécurité Sociale, nous autorise de prendre en charge des personnes ayant moins de 60 ans.

Les niveaux de dépendance sont très variés. Certaines personnes ne reçoivent notre aide à la toilette que trois fois par semaine, ce qui est le minimum autorisé par la sécurité sociale, et peuvent n'avoir aucun soin infirmier, d'autres sont confinées au lit et reçoivent notre aide deux fois par jour y compris les dimanches et jours fériés.

Les pathologies recouvrent toutes les maladies de la personne âgée avec une prédominance des personnes ayant des poly-pathologies dues au grand âge.

Leur niveau de dépendance est défini par la grille AGGIR. Cette grille permet d'évaluer la perte d'autonomie à partir du constat des activités effectuées ou non par la personne. Est exclu tout ce que font les aidants et ou les soignants, afin de mesurer seulement ce que fait la personne âgée. Les aides techniques et matérielles sont considérées comme faisant partie de la personne (lunettes, prothèses, fauteuils roulants, poches de colostomie...) La grille comporte 10 variables dites discriminantes, se rapportant à la perte d'autonomie physique et psychique et 7 variables dites illustratives, se rapportant à la perte d'autonomie sociale et domestique. Chaque variable possède 3 critères :

A : fait seul, totalement, habituellement et correctement,

B : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement,

C : ne fait pas.

Les seuls critères de cette grille ne permettent pas de connaître la réponse aux besoins, qui sont très différents selon l'environnement de la personne, ses facultés personnelles à faire face à sa dépendance, les moyens matériels et financiers qu'elle peut consacrer pour pallier cette dépendance. La question de la prise en charge des aides techniques « non médicales » a fait l'objet d'un rapport de Madame Dominique LECOMTE²², professeur de médecine légale remis à Monsieur le ministre de la Santé le 16 avril 2003. Ce rapport montre qu'une augmentation de 76% de l'actuel budget consacré aux aides techniques serait à envisager d'ici 2007.

1.3.6 La mission du SSIAD :

Permettre aux personnes âgées du canton de Saint-Arnoult-en-Yvelines de rester le plus longtemps possible dans leur milieu de vie habituel, y compris pour y mourir. Ces personnes reçoivent une aide pour leurs soins d'hygiène et soins infirmiers à leur domicile, dès qu'un problème de santé survient. Le maintien à domicile se fait en collaboration avec la famille, le plus souvent le conjoint, ou les enfants s'ils sont proches.

²² LECOMTE Dominique, *Aides techniques : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge*, Rapport au ministre de la Santé, 16 avril 2003.

La question de l'aide aux aidants est prégnante. Selon la revue *gérontologie et société*²³ de juin 2002 numéro spécial sur la proximologie (étude de la relation entre la personne dépendante et ses proches) il ressort que 70% des conjoints concernés par ce type de situation consacrent plus de 6 heures par jour à leur conjoint, ce qui crée un sentiment de fardeau. 41% des conjoints déclarent ne plus avoir de temps libre. Les conséquences psychologiques sont réelles : consommation de somnifères chez le conjoint, consommation de tranquillisants chez les enfants, mortalité accrue de 50% pour l'aidant selon le Haut Comité de la Santé Publique²⁴.

La prescription par le médecin traitant d'une aide par le SSIAD est vécue la plupart du temps comme un véritable soulagement. Dès le premier contact avec l'infirmière coordinatrice, le sentiment d'isolement, d'être seul à subir une telle situation, s'estompe. L'écoute de la personne et des personnes qui l'aident ainsi que la visite du lieu de vie par l'infirmière coordinatrice permet souvent de mettre en place des adaptations faciles, et qui soulagent de certaines tâches pénibles (changes pour incontinence, alèses jetables, déambulateurs, chaises percées, lit médicalisé...)

Quand une aide au ménage n'intervient pas encore, la possibilité de monter un dossier APA pour le financement de cette aide, la prise de contact avec l'assistante sociale, sont des démarches très bien accueillies. La mise en route des interventions des aides-soignantes apporte un allègement des tâches d'aides à la toilette et rassure par les conseils que celles-ci donnent et que la famille peut mettre rapidement en pratique. Le soutien psychologique qu'apportent les aides-soignantes au travers d'échanges empathiques est primordial, la famille se sent alors reconnue et soutenue dans son rôle d'aidant.

L'intervention de psychologues au domicile des personnes aidées, permettrait aux familles de se sentir mieux soutenues. De même la création d'accueils de jour et ou d'accueils temporaires seraient utiles pour les prises en charge de longue durée afin de permettre aux aidants de « souffler », tout en redonnant une vie sociale à des personnes qui ne sortent plus.

Les besoins couverts par le service sont prioritairement des soins d'hygiène. Les soins infirmiers sont liés aux pathologies : injection d'insuline aux diabétiques, injection d'antibiotiques, d'anti-inflammatoires, d'anti-coagulants, surveillance des traitements, de la tension artérielle, prises de sang, pansements...

²³ proximologie : *premières études*, *Gérontologie et société* N° spécial 2002

²⁴ La santé en France 2002 HCSP p. 152

Les personnes dépendantes ont besoin pour leur maintien à domicile d'autres services comme l'aide aux repas, au ménage, aux courses : Le service d'aide ménagère géré par le SICSA répond à ces demandes. La famille de la personne âgée ainsi que des personnes payées par chèque emploi service répondent aussi à ces besoins d'aide. Les kinésithérapeutes, orthophonistes, diététiciens et les médecins ne dépendent pas du service de soins.

La mise en route de toutes les aides humaines et matérielles et la coordination des différents intervenants sont du ressort du service.

1.3.7 Le réseau de soins palliatifs

IL est très utile pour l'accompagnement en fin de vie. Mourir à domicile n'est plus habituel : 70% des décès surviennent à l'hôpital. Cette migration de la mort du domicile vers l'hôpital semble davantage une caractéristique des sociétés occidentales avancées qu'un désir véritable de nos concitoyens : 70% des personnes interrogées souhaiteraient en effet finir leurs jours chez elles²⁵. Une enquête menée sur les SSIAD des Yvelines sur trois années montrait que sur 361 personnes prise en charge par les SSIAD et décédées 123 étaient mortes à domicile et 238 à l'hôpital.

Les soins palliatifs ne sont pas une médecine au rabais, précise le docteur VESCOVALI Directrice de l'association «le Pallium ». C'est souvent une médecine difficile, tant sur le plan diagnostic que relationnel. Cette médecine difficile pour le médecin généraliste isolé, rend nécessaire pour celui-ci d'entrer dans un travail d'équipe pluridisciplinaire. Le médecin généraliste est le centre de cette équipe autour duquel les décisions s'articulent. Les soins palliatifs se consacrent essentiellement à la qualité de vie du malade.

Les problèmes qui se posent le plus souvent en fin de vie sont des difficultés de nutrition, des douleurs, des difficultés respiratoires, d'atteintes cutanées, d'angoisses. **L'équipe mobile de soins palliatifs** composée de médecins et d'infirmières se rend au domicile des patients pour aider l'équipe en place à faire face à ces difficultés. Une psychologue est également mise à disposition des familles et si nécessaire une diététicienne. Les questions particulières à la fin de vie font l'objet de formations par l'association qui réunit, sur deux jours, autour de spécialistes de ces questions, des équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmières, aides-soignantes). Les professionnels mettent à jour leurs connaissances et peuvent échanger sur leurs pratiques.

²⁵ Docteur VESCOVALI Noëlle, *Rapport d'activité de l'association Le Pallium, 78 Trappes, septembre 2000*

Une fois par mois les petits déjeuners de l'association permettent de réunir autour d'un sujet, y compris d'ordre philosophique, des soignants et des bénévoles.

L'ensemble de ces contacts renforce le réseau et permet aux médecins libéraux, aux infirmières du secteur et aux services de soins de connaître l'interlocuteur utile le moment venu, pour faire face à une hospitalisation en urgence, à un symptôme douloureux qui ne cède pas à la thérapeutique habituelle par exemple.

Quand le SSIAD participe avec le Pallium à l'accompagnement d'un malade en fin de vie les deux équipes se retrouvent environ 15 jours ou 3 semaines après le décès de la personne que nous avons accompagné pour partager une sorte de conclusion de cette étape, ce groupe de parole d'un caractère particulier, peut aborder des points techniques, permet l'échange des ressentis, des contrariétés, des peines, de chacun des soignants.

1.3.8 Les besoins non couverts par le SSIAD

Certains besoins ne sont pas couverts sur notre secteur. Les **gardes-malades** par exemple, du fait de leur trop petit nombre et de leur coût élevé, ne peuvent pas toujours être mobilisées en cas de besoin.

Un service **d'accueil de jour** est en phase de création pour les malades atteints de la maladie d'Alzheimer. Ce service pourra accueillir les malades une ou deux journées par semaine, de 9 heures à 17 heures. Une collation à l'arrivée, le repas de midi, la sieste ou des activités ainsi qu'un goûter éventuellement préparé par les personnes accueillies jalonnent la journée. Le besoin de bénévoles pour suppléer les deux aides-soignantes pour 10 personnes accueillies est nécessaire pour que le prix de journée ne dépasse pas 10 euros.

Mais les familles ne sont pas toujours en capacité d'accompagner leur malade, par exemple si le conjoint ne conduit plus, et que les enfants travaillent... Le problème de l'accompagnement des personnes habitant dans les villages éloignés de l'accueil de jour n'est pas encore résolu. Ce service qui doit ouvrir en janvier 2004 est très attendu. Au moins trois personnes prises en charge actuellement par le SSIAD pourraient en bénéficier.

La collaboration avec **les maisons de retraite** devrait permettre des accueils provisoires que l'hôpital et les services de convalescence ne peuvent plus assurer, toujours dans le souci que les familles se reposent ou partent en vacances. Le prix est souvent évoqué comme motif pour ne pas chercher ce genre de solution, mais la crainte qu'il arrive quelque chose pendant l'absence du conjoint ou des enfants constitue vraisemblablement un autre critère qui limite l'utilisation de cette possibilité.

Le SROS Île-de-France prévoit aussi la possibilité de faire appel aux hôpitaux locaux qui ont fait le choix de se spécialiser en gériatrie pour faire des accueils temporaires. En contre partie ces hôpitaux locaux souhaiteraient que les SSIAD leur réservent une place en cas d'urgence. Par exemple, lorsque l'aidant est hospitalisé, la personne en perte d'autonomie pourrait, grâce à notre intervention rester chez elle. Cette demande ne pourra être concrétisée qu'avec l'augmentation du nombre de place dans les SSIAD.

1.3.9 Le personnel

Le budget du service actuellement de 30,96 euros par jour et par malade soit pour 26 places : 284 700 euros pour l'année 2002, permet de rémunérer 4,5 équivalents temps plein d'aides-soignantes et 0,8 d'infirmière coordinatrice, soit un taux d'encadrement de 0,20 ainsi que l'ensemble des actes infirmiers payés à l'acte et des soins de pédicurie et de faire face à toutes les dépenses du service, véhicules, assurances, locaux, matériel de soins...

L'effectif théorique de 4,5 ETP n'a jamais été réalisé. Il faudrait 9 aides-soignantes à mi-temps pour travailler dans de bonnes conditions : le maximum à ce jour est de 4 aides-soignantes à mi-temps et de deux aides-soignantes à 3/4 temps soit 3,5 ETP. 5 aides-soignantes ont plus de 10 ans d'ancienneté. Les derniers recrutements à 3/4 temps, s'ils satisfont les salariés, donnent moins de souplesse d'organisation.

Les arrêts de travail bien que peu fréquents déstabilisent la petite équipe qui doit faire face à une surcharge de travail, certaines aides-soignantes doivent alors renoncer à leurs repos.

Il est maintenant possible de majorer de 25% les heures complémentaires qui dépassent de 10% les heures prévues au contrat de travail, ce qui valorise les efforts des aides-soignantes.

Chaque aide-soignante dispose d'une voiture mise à sa disposition par le service.

1.3.9.1 Les aides-soignantes

Elles sont titulaires du CAFAS²⁶ ou du DPAS²⁷. Elles réalisent les soins d'hygiène : toilettes, douches, bains, les soins des pieds, des mains, des cheveux, les soins cutanés, pommades, aide aux déplacements, à l'habillage, installation au fauteuil, pose de bas de contention. Elles apportent également une aide psychologique en particulier la stimulation à garder ou reprendre de l'autonomie... Les aides-soignantes notent sur le cahier de transmissions qui

²⁶ Certificat d'aptitude aux fonctions d'aide soignante

²⁷ Diplôme professionnel d'aide soignante

se trouve auprès de la personne aidée leurs observations concernant l'état de santé physique et psychologique des personnes qu'elles ont en charge. Lors de la réunion d'équipe hebdomadaire, elles font part de leurs observations et de leurs propositions d'actions à l'infirmière coordinatrice et à leurs collègues.

Le travail des aides-soignantes à domicile demande une grande capacité d'adaptation car chaque personne a des besoins, une sensibilité, des habitudes de vie, des moyens, des exigences très différents les unes des autres. Les variations liées à l'état de santé physique et psychique des personnes soignées et les aléas de leur vie sociale amplifient les difficultés rencontrées par les aides-soignantes. Le personnel doit être capable de réagir à des situations difficiles, comme le découragement d'un proche, l'anticipation du départ de la personne malade ou le refus de voir l'aggravation de son état...

Les manipulations de malades lourds pour les changements de positions dans le lit, le passage du lit au fauteuil et l'accompagnement de personnes qui s'aident de déambulateur ou qui doivent être tenues pour se déplacer demandent une bonne forme physique et une capacité à conserver la maîtrise de soi en toute circonstance. Il est du rôle de l'infirmière coordinatrice d'organiser régulièrement des cours de prévention des lombalgies d'effort. Les interventions des kinésithérapeutes préservent autant que possible l'appui sur les jambes ou la capacité de se soulever avec les bras, des patients que nous prenons en charge.

Les aides matérielles comme des lève-malades sont aussi mises à disposition quand cela est utile ainsi que des lits médicalisés à hauteur variable. Ces équipements sont loués à la pharmacie ou dans des magasins spécialisés en matériel médical et sont pris en charge par la Sécurité Sociale. La priorité est de ne pas prendre de risques qui puissent être la cause de douleurs musculaires ou articulaires chez les aides-soignantes. Quand les aides matérielles ne sont plus suffisantes il faut avoir recours à deux personnes en même temps pour réaliser les mobilisations de personnes ne pouvant plus se mouvoir seules (aucun appui sur les jambes possible, aucune aide par traction sur les bras possible). L'effectif d'aides-soignantes ne le permet que rarement. On trouve là une des limites du maintien à domicile.

L'infirmière coordinatrice est le référent technique des aides-soignantes, qui s'adressent à elle en cas de problème avec un malade. Le recours au médecin ou aux autres professionnels de santé ne se fait directement par l'aide-soignante que si elle rencontre le médecin, l'infirmière libérale ou le kinésithérapeute auprès du patient. L'infirmière coordinatrice se doit de créer une ambiance d'équipe propice à la coopération entre les divers intervenants, basée sur la confiance réciproque, pour que tous les problèmes soient traités sans que les aides-soignantes craignent des jugements négatifs sur leur compétence professionnelle.

La réunion d'équipe, chaque semaine, est un moment d'échanges privilégiés, pour faire le point concernant chacune des prises en charge mais aussi pour confier les difficultés rencontrées afin de s'entraider à les surmonter. La formation continue et l'aide ponctuelle d'une psychologue contribuent à maintenir un bon niveau de qualité des soins.

Les relations avec les personnes prises en charge et leur famille sont rarement conflictuelles. La bonne notoriété du service dans la population, les lettres de remerciements des familles, les témoignages de soutien sont des preuves tant de la qualité des soins que des bonnes relations entretenues avec l'équipe. Ces marques de reconnaissance sont aussi des encouragements à chercher à être toujours à la hauteur de l'attente des personnes qui nous demandent de les accompagner dans ces moments difficiles de leur vie. Le niveau des arrêts de travail se situe dans les 5 années passées entre 5 jours pour la meilleure année et 20 jours pour la plus mauvaise, en retirant les arrêts dûs à une grossesse difficile. Il n'y a eu aucun accident de travail pendant les 5 dernières années.

La vigilance sur les phénomènes d'épuisement professionnel des soignants doit être permanente. Les études d'évaluation montrent que 40% des soignants sont épuisés²⁸. Ceci donne au syndrome des allures d'épidémie et justifie que toutes les instances de santé s'intéressent au problème. C'est une pathologie liée à la fonction d'aide. Les études ont permis de définir ce syndrome selon plusieurs critères : l'épuisement émotionnel, la déshumanisation de la relation à l'autre, la perte du sens de l'accomplissement de soi au travail. Quand la relation d'aide « tombe malade » et fait souffrir, on peut affirmer que rien n'est moins évident que d'aller vers autrui pour l'aider.

Dans cet échange relationnel, quels sont les droits et les devoirs de chacun ? Parfois le soignant oublie que la maladie ne donne pas tous les droits. Alors, il ne se préoccupe plus de lui-même, c'est ainsi qu'il peut s'épuiser professionnellement. Cet épuisement est aussi d'ordre existentiel, non seulement parce que les soignants sont confrontés à des souffrances existentielles, des êtres qu'ils soignent, mais aussi parce qu'ils souffrent d'une crise d'identité. «On peut, dit Pascal MACREZ²⁹ envisager la crise catégorielle comme l'équivalent d'un syndrome post-vocation. »

Les « vocations » n'existent plus dit-il. Une des hypothèses est que la vocation dans sa double dimension sociale et religieuse, possédait un fort pouvoir défensif vis-à-vis de l'épuisement émotionnel. La vocation de médecin, d'infirmière fait partie de l'imagerie populaire : de soignants totalement dévoués à leurs malades, auxquels ils sacrifieraient toute vie personnelle. L'organisation, l'ambiance de travail sont des facteurs très déterminants

²⁸ MACREZ Pascal, *l'épuisement des soignants*, revue de l'aide soignant, N° 47 Mai 2003

pour la survenue d'un effondrement des personnes appelé « burn-out ». Les conflits entre les personnes, le manque de soutien, les difficultés à communiquer, l'ambiguïté des tâches, et la charge de travail font partie des facteurs les plus souvent retrouvés dans les enquêtes. La première réponse consiste à remettre la relation d'aide au centre de la réflexion et à analyser la « bonne distance ». Toujours selon Pascal MACREZ la relation à l'autre est constitutive de notre humanité mais en même temps elle « ne va pas de soi » et présente des risques. C'est de ces risques qu'il faut prévenir les soignants, en constituant des groupes de parole, en réalisant des formations avec des spécialistes de la relation d'aide, en remettant en cause l'organisation du travail qui peut entraîner des pertes de temps et d'énergie physique et psychique.

1.3.9.2 Les infirmières libérales

Elles signent une convention avec le SSIAD qui leur permet de réaliser les actes infirmiers prescrits par le médecin traitant aux personnes prises en charge par le SSIAD et payés sur le budget du SSIAD. Les infirmières libérales ont leur propre clientèle auprès de laquelle elles assurent parfois des soins d'hygiène. L'ensemble des infirmières a signé la convention soit 10 infirmières regroupées dans cinq cabinets. L'ouverture du SIAD en 1990 avait été considérée par les infirmières libérales comme un acte hostile à leur rencontre. Les relations se sont améliorées au fil du temps, à ce jour une véritable complémentarité est réalisée.

La DSI³⁰ vient renforcer cette coopération. Publié au JO du 2 juillet 2002 l'arrêté du 28 juin 2002 du ministère de la santé instaure officiellement la démarche de soins infirmiers. Auparavant le JO du 16 février 2002 avait publié le décret de compétence relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession infirmier. Ce décret fixe les objectifs des soins infirmiers et définit le rôle propre de l'infirmier, dans le cadre duquel il peut prendre des initiatives, accomplir les soins qu'il juge nécessaires ou les assurer, sous sa responsabilité, avec la collaboration d'aides-soignantes, d'auxiliaires de puériculture ou d'aides médico-psychologiques.

La procédure de la DSI se déroule comme suit :

- le médecin constate des déficiences fonctionnelles chez son patient et lui prescrit l'établissement d'une DSI,
- Le patient remet cette proposition à l'infirmière de son choix. Cette prestation sera facturée au patient 15 euros la première, 10 euros si une nouvelle prestation est nécessaire. Ces prestations sont remboursées par la Sécurité Sociale,

³⁰ Démarche de soins infirmiers

- L'infirmière établit une DSI en deux étapes : un bilan et ensuite un programme comportant trois types d'interventions :
 - Des séances de soins infirmiers (cotées en AIS³¹), curatives ou préventives, pouvant inclure des soins d'hygiène.
 - Des séances (cotées en AIS, 3 AIS à 2,40 euros) dédiées à l'élaboration d'un programme d'aide personnalisée, afin d'assurer un relais avec l'entourage ou des intervenants sociaux. Dans l'attente, l'infirmière peut effectuer elle-même ce service d'aide pendant une durée de trois mois maximum.
 - Des séances de surveillance clinique et de prévention.
- L'infirmière propose sa prescription au médecin traitant qui l'examine et la valide tacitement (sans sa signature). Par contre, son éventuel renouvellement doit être validé officiellement par le médecin.

La DSI donne aux infirmières libérales une responsabilité en matière de conseil et de recherche d'aide à la vie quotidienne. Une étude publiée en août 2002 par le CREDES sur la coordination entre infirmières libérales et aides à domicile donne le résultat suivant :

- les infirmières libérales ont une connaissance imprécise des différents intervenants du secteur de l'aide à domicile et de leurs rôles.
- La famille et le médecin restent les contacts privilégiés. La recherche d'intervenants est jugée difficile.
- La toilette apparaît comme le point d'achoppement d'une éventuelle coopération.

Dans l'enquête du CREDES, les infirmières libérales ont des positions différentes :

Dans 50% des cas, la réalisation de la toilette d'une personne dépendante n'est pas jugée comme relevant de la fonction infirmier. L'infirmière considère alors que les aides à domicile sont à même de la faire.

Dans les autres 50% la toilette est considérée comme relevant des seuls soins infirmiers d'hygiène.

1.3.9.3 L'infirmière coordinatrice

Le décret de 1983 créant les SIAD impose qu'une infirmière organise les services de soins à domicile. Il préconise que cette infirmière soit titulaire du diplôme de cadre infirmier ou s'engage à préparer ce diplôme. J'occupe ce poste qui consiste à définir et conduire le projet de service dans le respect des textes sur les SIAD et les orientations du conseil d'administration. J'anime et gère l'équipe d'aides-soignantes : le recrutement du personnel,

³¹ Acte infirmier de soins

la rédaction des contrats de travail, la mise à jour des dossiers du personnel, l'organisation du travail de l'équipe, l'amélioration des conditions matérielles de travail au domicile des personnes quand cela s'avère nécessaire, la coordination des interventions des différents aidants, l'organisation de la formation continue, et du soutien psychologique de l'équipe sont les principales activités de cette fonction tournée vers la direction des ressources humaines. En cas de problème avec une aide-soignante il me revient de proposer les sanctions disciplinaires, qui sont prises, conformément à la convention collective, par la Présidente.

La gestion technique concerne l'évaluation de la qualité des services rendus et la logistique au travers de l'entretien des locaux, de l'usage des voitures du service, du ravitaillement en matériel de soins.

Référent infirmier, il me faut évaluer les besoins des personnes âgées qui nous sont confiées par les médecins de ville ou hospitaliers.

Les tâches de secrétariat consistent à tenir à jour les dossiers de chaque patient, à transmettre les statistiques à la DASS et à l'association, à réaliser pour les organismes de Sécurité Sociale les documents administratifs concernant les admissions, les suspensions et les sorties des patients.

La gestion financière se traduit par la facturation des actes infirmiers, le suivi de la paie du personnel, l'équilibre budgétaire entre le prix de journée alloué, le taux d'occupation des lits et les dépenses pour faire fonctionner le service.

Je n'ai la délégation de signature de la Présidente que pour la transmission des statistiques à la Sécurité Sociale et à la directrice de la fédération ADMR.

Il me semble utile à ce niveau de reprendre les propos de Jean-Marie MIRAMON³² dans son article « exercice du pouvoir et culture institutionnelle » : quel que soit le type d'organisation, celui qui dirige est confronté en permanence à la question du pouvoir et celui-ci se décline différemment selon le type de délégation et l'instance qui en est à l'origine. En l'absence d'un contrat clair le risque - toujours présent - d'une usurpation est démultiplié.

Détenir le pouvoir c'est aussi rendre des comptes. Monsieur MIRAMON conclut sur ces mots : le milieu associatif, même si quelques avancées significatives y ont lieu (procédures, formation, missions écrites, évaluation), est toujours en difficulté sur cette question. Il y a vingt-cinq ans, il existait 300 à 400 conflits par an en France entre un conseil d'administration et son directeur. Aujourd'hui, on compte 3500 litiges. On le voit bien : cette question n'est jamais résolue puisque, pour reprendre l'expression de Freud, le métier de directeur est un « exercice impossible ».

³² MIRAMON Jean-Marie conseiller technique à l'ADAGES, professeur associé à l'ENSP, *exercice du pouvoir et culture institutionnelle*, dossier d'informations sociales, n°101 2em trimestre 2002, Paris

Le contexte professionnel que je viens de décrire avec ses particularités tant législatives qu'historiques et organisationnelles, permet à une population de personnes âgées vivant sur le canton de SAINT-ARNOULT de faire appel à une équipe de professionnels compétents afin de rester à leur domicile quand un problème de santé survient. Comme je l'ai indiqué, une évolution du service est utile pour répondre dans de bonnes conditions aux besoins non encore pourvus. Je retiens prioritairement l'aide aux personnes handicapées physique et le soutien aux aidants.

1.4 CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

L'aide à domicile, par son histoire particulière dans le champ social et médico-social est très liée aux politiques en faveur des personnes âgées mais aussi aux politiques de l'emploi et aux économies à réaliser dans les hôpitaux. La pénurie de personnel formé, l'absence de certains services ou leur précarité financière ainsi que les difficultés de coordination permettent de dire que bien des actions restent à mener. Comme j'essaierai de le démontrer dans la seconde partie de ce document, les besoins vont en s'accroissant dans le même temps que la législation évolue, donnant à nos activités de nouvelles perspectives que je développerai dans le troisième chapitre.

2 - REPONDRE AUX BESOINS DES PERSONNES LOURDEMENT DEPENDANTES, EN S'APPUYANT SUR UNE LEGISLATION QUI EVOLUE.

Parmi les personnes lourdement dépendantes je ciblerai particulièrement les personnes handicapées physiques vieillissantes car elles deviennent de plus en plus nombreuses et ne trouvent pas encore tous les services qui leur sont utiles. Rester dans ses murs avec ses souvenirs, au milieu des personnes que l'on côtoie depuis de longues années est le souhait de la plupart des personnes devenues dépendantes. Lors de mon activité d'infirmière en maison de retraite et en long séjour à l'hôpital j'ai souvent constaté combien les personnes « placées » auraient souhaité être chez elles. C'est ce constat qui m'a fait choisir de travailler dans le secteur des soins à domicile.

Garder tous ses repères qui font que : mal voir, mal entendre, soient moins problématiques que dans un lieu nouveau est un élément important dans ce choix. Les familles, les médecins, les voisins, les professionnels sont confrontés à ce désir, auquel ils opposent parfois les risques encourus par la personne âgée à son domicile. Comparer objectivement la qualité de vie d'une personne restant chez elle avec le confort matériel, la qualité de la nourriture, l'encadrement, l'animation dont cette personne bénéficierait dans un établissement prévu pour le grand âge, est un exercice difficile.

En tant que responsable d'un service de soins à domicile, il me semble important d'aider le personnel à ne pas prendre parti pour une solution plutôt qu'une autre. Car c'est à la personne âgée en collaboration avec sa famille d'être maîtresse de sa décision. Notre rôle est d'apporter les informations utiles. Les personnes dépendantes sont sensibles aux gênes qu'elles provoquent à leur entourage : obligation de visites de leur famille, demandes d'aides diverses que les services n'arrivent pas toujours à prendre en charge. Elles se culpabilisent des dépenses occasionnées par leur dépendance. Les familles aussi se culpabilisent quand elles sont éloignées ou surchargées par leur propre vie familiale et professionnelle ou par leurs difficultés personnelles. Les aidants sont parfois eux aussi âgés, se déplacent difficilement, sont fatigués. La meilleure solution doit prendre en compte les désirs de la personne ayant des difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne.

Les a priori ne sont pas de mise car les moments agréables qui font que chaque jour est important à vivre est fonction de critères personnels à chacun. Voici l'exemple d'un monsieur de 94 ans ayant subi plusieurs hospitalisations pour problèmes d'origine cardiovasculaire.

Ce monsieur souvent angoissé, faisait appel à ses voisins pour être rassuré. Il a été placé dans une maison de retraite, dans une chambre donnant sur une cour intérieure plantée d'arbres. Cet homme avait passé les 20 dernières années de sa vie villageoise plusieurs heures par jour le nez collé à sa fenêtre. Il regardait passer les personnes qu'il avait ou non connues. Le choix de sa chambre en maison de retraite faite pour son calme et le paysage ne correspondait pas à son désir. Une chambre plus bruyante donnant sur le super marché lui a redonné le goût de ses longs moments à observer les passants.

2.1 LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES PHYSIQUE

L'augmentation de l'espérance de vie touche tout autant les personnes handicapées que le reste de la population, mais avec l'émergence du troisième âge pour les personnes handicapées, apparaissent des problématiques nouvelles : l'âge va-t-il aggraver les handicaps ? Quels vont être les revenus des personnes handicapées vieillissantes ? Quelles institutions pourront les accueillir ?

2.1.1 L'âge va-t-il aggraver les handicaps ?

Dans un article de la revue *Réadaptation*, le docteur Jean-Pierre AQUINO³³ rappelait que « la dépendance n'est pas liée à l'âge, mais à des situations pathogènes de nature médicale, psychologique ou sociale » Pourtant, le risque d'augmentation de la dépendance en corrélation avec celui du vieillissement de la population fait peur tant aux économistes et aux politiques qu'aux simples citoyens influencés par les discours ambiants.

Cependant l'augmentation de l'espérance de vie ne se traduit pas nécessairement par une hausse du nombre d'années de vie avec incapacité. En France, l'espérance de vie sans incapacité a progressé davantage que l'espérance de vie totale entre 1981 et 1991 et la prévalence des incapacités sévères a diminué pour les moins de 80 ans.

Trois théories coexistent et se déclinent en différents scénarios³⁴ :

- Un scénario d'extension de la morbidité (ou pandémie des maladies chroniques) : les années gagnées en longévité seront des années de vie avec incapacité.

³³ AQUINO Jean-Pierre, *la vie dans notre société des personnes âgées devenues dépendantes*, N°40 *Réadaptation*, décembre 1996

³⁴ INSEE, portrait social, dossier *la dépendance des personnes : recours aux proches et aux aides professionnelles* 1998/1999

- Un scénario de maintien de la morbidité (ou de l'équilibre) où l'âge moyen d'apparition des maladies et la date du décès se décaleront parallèlement.
- Un scénario de compression de la morbidité qui prévoit que l'âge moyen d'apparition des maladies invalidantes sera davantage retardé que l'âge de la mort, et que les progrès de la médecine permettront aux personnes atteintes d'une incapacité temporaire de reprendre leurs activités.

Selon ces scénarios, l'estimation du nombre de personnes dépendantes dans les années à venir, varie. A partir des résultats de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) réalisée par l'INSEE des projections ont été effectuées³⁵ pour appréhender les effets de l'évolution démographique sur le nombre de personnes dépendantes. A l'horizon de 2040, le vieillissement de la population française devrait conduire à une augmentation tendancielle du nombre de personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans : une première accélération de 16 à 32 % aurait lieu vers 2010 et une seconde encore plus forte à partir de 2030. Cette hausse serait concentrée sur les personnes de 80 ans et plus.

A partir de 60 ans chacun perd 2% de sa force musculaire chaque année, cette perte étant plus sensible pour les personnes handicapées qui n'ont jamais possédé l'essentiel de leur puissance et qui s'affaiblissent donc plus vite. Le docteur Philippe GABBAI³⁶, neuropsychiatre des services médicaux de la fondation JOHN BOST 24130 La FORCE, affirme que l'avancée en âge des personnes polyhandicapées n'échappe pas aux règles du vieillissement commun. Au sens biologique et physique, un véritable vieillissement précoce est exceptionnel. Le professeur HELD³⁷, interrogé par Jean SAVY, répondait à cette même question du vieillissement, que les personnes ayant un handicap moteur vieillissent comme tout le monde. Pour lui il reste néanmoins vrai que le vieillissement peut entraîner une aggravation du handicap.

Au travers de ces différentes déclarations il est permis de dire que des études projectives doivent continuer à être menées pour adapter aux mieux la réponse aux besoins.

³⁵ ACTIF INFORMATION Avril- Mai 2002 N° 148-149

³⁶ GABBAI Philippe, fondation JOHN BOST 24130 La FORCE, Le colporteur N°344 de mars 1998

³⁷ Professeur HELD, *le vieillissement des handicapés moteurs*, N°386 Réadaptation, janvier 1992

2.1.2 Quelles institutions pourront accueillir les personnes âgées handicapées physique ?

Comme nous venons de le voir, l'espérance de vie des personnes handicapées progresse. Pour ces personnes vieillissantes, comme pour leurs proches, une dramatique question se pose donc : où et comment les accompagner dans cette phase nouvelle de leur existence? Quel que soit l'âge des personnes, leur nouvel état demande une prise en charge similaire à celles des personnes âgées devenues dépendantes, c'est-à-dire répondant aux besoins physiques, psychiques, sociaux, relationnels et affectifs.

Il importe de préserver une grande souplesse pour répondre à l'immense diversité des situations liées au vieillissement des personnes handicapées sans lier leurs droits à leur âge. Au-delà des considérations matérielles et juridiques, un dispositif bien adapté aux besoins devra répondre à la question suivante : peut-on assimiler personnes âgées devenues dépendantes et personnes handicapées vieillissantes ?

Cette question trouve sa réponse dans une offre d'accompagnement et de soins plus diversifiée et parallèlement plus individualisée. Le « sur mesure » doit être la règle dans ce domaine.

2.1.3 Les pathologies des personnes handicapées peuvent être lourdes

Comme pour les personnes âgées devenues dépendantes suite à des pathologies acquises après 60 ans les personnes handicapées peuvent cumuler des handicaps anciens et des pathologies acquises plus tardivement.

Les handicaps moteurs comme les paralysies invalidantes (hémiplegies) peuvent être les conséquences d'atteintes cardiovasculaires ou d'accident vasculaire cérébral (AVC) notamment artériosclérose et infarctus cérébral. Elles ont souvent comme conséquences, quand la rééducation n'a pas permis une reprise d'autonomie, des difficultés pour se déplacer sans aide. Des personnes ont besoin d'être tenues par le bras pour se déplacer, d'autres ne peuvent plus lever suffisamment les pieds pour monter une marche même avec une rampe, d'autres se déplacent grâce à une canne, un déambulateur ou en fauteuil roulant. Il en est de même pour l'ostéoporose qui entraîne des fractures avec des séquelles où la marche est aussi compromise.

Les maladies articulaires telles les polyarthrites rhumatoïdes peuvent être à l'origine de troubles de la statique, de la marche, de la préhension qui se révèlent très invalidantes dans la vie quotidienne : impossibilité de couper sa viande, d'ouvrir une porte, de tenir une brosse à dents...

Les maladies neurologiques comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson demandent des aides matérielles appropriées mais aussi une aide humaine très importante.

Les handicaps sensoriels comme les troubles de l'audition et de la vue entraînent des difficultés à investir l'espace et des troubles de l'équilibre. Alain RAMET³⁸ dans le N° 47 du magazine l'aide-soignant de mai 2003 nomme la DMLA, dégénérescence maculaire liée à l'âge, comme étant source de 10 000 à 30 000 nouveaux cas de cécité chez des personnes de plus de 75 ans.

Les maladies dégénératives cérébrales donnent des pathologies de type démence sénile, maladie d'Alzheimer, qui nécessitent une surveillance de tous les instants et qui limite le maintien à domicile, mais quand celui-ci est souhaité par l'entourage il faut permettre aux aidants d'avoir eux aussi des moments pour eux-mêmes.

Ces pathologies qu'elles soient acquises précocement ou avec la vieillesse demandent un accompagnement de vie individualisé, répondant aux choix des personnes d'aller dans un établissement spécialisé ou de rester à leur domicile. La France a privilégié les établissements spécialisés, ce qui justifie le reproche fait par les institutions européennes à la France, de conduire une politique ségrégative vis-à-vis des personnes handicapées peu insérées dans la vie sociale.

³⁸ RAMET Alain, *la dégénérescence maculaire liée à l'âge*, magazine l'aide soignant N° 47 mai 2003

2.1.4 Quels vont être les revenus des personnes handicapées physiques vieillissantes?

La loi du 30 juin 1975 dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » ne spécifiait, hormis les dispositions concernant les enfants et les adolescents, aucune limite d'âge pour l'accès aux différentes prestations qu'elle a instituées, par exemple l'allocation compensatrice de tierce personne (ACTP). Ce raisonnement est également valable pour l'accès aux structures spécialisées du type foyer-logement pour personnes handicapées : la loi ne fixe aucune limite d'âge pour l'admission dans ces structures, seul l'agrément de la structure peut venir en limiter l'accès. On peut affirmer qu'avant la mise en place de la PSD en 1997, il n'existait aucune ségrégation entre les personnes selon l'âge et l'origine de la déficience. La situation de handicap permettait, à elle seule, d'apprécier l'ouverture du droit aux prestations.

En janvier 1997 le législateur a exclu du bénéfice de l'allocation compensatrice les personnes de 60 ans et plus, pour lesquelles il a créé la prestation spécifique dépendance, officialisant ainsi la création de la catégorie « personnes âgées dépendantes »

Depuis la publication en 1999 du livre blanc pour une prestation d'autonomie, de nombreuses voix se sont élevées contre cette discrimination envers les personnes handicapées en fonction de leur âge.

Cette coupure entre deux âges, d'un côté les plus de 60 ans et de l'autre les moins de 60 ans, est parfaitement artificielle.

Les professionnels du monde dit du handicap et les professionnels du monde dit de la vieillesse, devront donc travailler avec les partenaires associatifs et politiques pour faire reconnaître le droit de tous de vieillir avec ses handicaps anciens ou nouveaux en gardant le choix du lieu de vie le mieux adapté à ses capacités. Cela signifie que chacun doit pouvoir obtenir les aides techniques et humaines nécessaires à la compensation de son handicap. Il appartient aux pouvoirs publics de mettre en place les mesures permettant ce véritable choix. Le débat est posé de savoir si l'APA répond à cette demande de solvabilisation des aides quelle que soit l'origine du handicap ou, si à terme, un risque supplémentaire entrant dans le champ de la protection sociale, doit être instauré.

La diversification du SSIAD vers une prise en charge plus globale des personnes afin d'assurer en plus des soins un accompagnement social va nécessiter des moyens humains qui ne seront mobilisés que si les moyens financiers des personnes concernées sont suffisants.

2.2 LES STRUCTURES D'AIDE DOIVENT PRENDRE EN COMPTE L'ARRIVEE D'UN NOMBRE IMPORTANT DE PERSONNES DEPENDANTES

L'ensemble des informations sur le vieillissement de la population des personnes handicapées laisse apparaître un besoin important de structures diversifiées de telle façon qu'un véritable choix de leur lieu de vie soit rendu possible. L'accompagnement des personnes âgées dépendantes est souvent du ressort de leur entourage.

Or d'après les projections démographiques réalisées par l'INSEE³⁹, le nombre de personnes de 50 à 79 ans qui constituent aujourd'hui la majorité des aidants, devrait augmenter d'environ 10% entre 2000 et 2040, soit nettement moins que le nombre de personnes âgées dépendantes. Ce constat, lié aux évolutions démographiques, pourrait être amplifié par l'accroissement de l'activité féminine, sachant bien sûr que d'autres facteurs et arbitrages individuels peuvent venir augmenter ou réduire le potentiel d'aidants.

En France 635 000 personnes handicapées ont 40 ans et plus (dont 267 000 ont 60 ans et plus).

Selon le haut conseil à la famille (HCPE) avis de novembre 2002, 150 000 personnes handicapées atteindront l'âge de 60 ans au cours des 10 prochaines années. Les personnes âgées handicapées sont confrontées à davantage d'incapacités que les autres, même si l'écart se restreint après 75 ans.

36% des personnes handicapées âgées vivaient à leur domicile avant d'aller en maison de retraite à l'âge moyen de 70 ans, soit 11 années plus tôt que les valides.

En l'absence de définition claire des concepts d'autonomie et de handicap, c'est en termes de dépendance que l'on tente d'évaluer cette population. L'enquête Handicap-Incapacité-dépendance l'estime, selon le seuil retenu, entre 600 000 et 1,5 millions de personnes. Si on utilise la grille AGGIR, environ 800 000 personnes âgées seraient évaluées en GIR 1 à 3 et 260 000 en GIR 4. Toutes ces personnes ont un besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne : faire sa toilette, s'habiller, se lever, se coucher, s'asseoir, aller aux toilettes et nécessitent une surveillance régulière.

Entre 40 000 et 50 000 personnes handicapées de plus de 40 ans vivent avec leurs parents. Ce qui représente 6% de cette population. Deux-tiers de ces handicapés vivent avec leur mère qui a en moyenne 75 ans. Dans les 10 prochaines années il faudra trouver des

³⁹ DRESS, *H.I.D. premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*, Document de travail N°16, juillet 2001, Paris

solutions adaptées à ces personnes qui n'ont quasiment jamais connu la vie en institution. Le maintien à domicile doit être une possibilité offerte à toute personne faisant ce choix.

Lors de son allocution à l'inauguration du salon GERONTEXPO le 25 mars 2003 Madame Marie-Thérèse BOISSEAU au nom du Président de la République a rappelé que nous étions dans l'année européenne des personnes handicapées. Dans ce cadre, la qualité de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes handicapées a été confirmée comme prioritaire ainsi que les réseaux de santé qui soutiennent les personnes qui choisissent de vivre à domicile.

2.3 LE PLAN D'ACTION GERONTOLOGIQUE DES YVELINES

En décembre 1987, le département des Yvelines se dotait de son premier plan d'action gérontologique. Deux axes, complémentaires l'un de l'autre, en formaient l'ossature : l'intensification de la politique de maintien à domicile et l'hébergement en institution pour personnes âgées dépendantes. Après huit années d'existence, en 1995, le conseil général des Yvelines tirait les enseignements de son action passée afin de définir de nouvelles orientations pour une nouvelle période de 1996 à 2004. Le schéma des équipements sociaux et médico-sociaux des Yvelines publié en juillet 1998 est toujours en application. A ce jour les nouvelles évaluations ne sont pas publiées. Le plan rappelle les compétences du conseil général dans le domaine gérontologique :

- Autoriser et habilitier des établissements privés pour l'accueil et l'hébergement des personnes âgées (logements-foyers, maisons de retraite, maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes -MAPAD).
- Arrêter la tarification des établissements habilités au titre de l'aide sociale générale et en financer l'investissement et le fonctionnement.
- Assurer le suivi et le contrôle des établissements ainsi que la conduite d'une politique d'animation en faveur des personnes âgées.
- Attribuer l'aide ménagère et l'allocation représentative de services ménagers.
- Financer et contrôler l'allocation compensatrice tierce personne.

Le conseil général des Yvelines s'est en outre, donné une compétence facultative dans le domaine du maintien à domicile (télé-assistance, consommation d'énergie, transports...)

En 1995 le constat concernant les personnes âgées est le suivant : 97% des moins de 80 ans vivent à leur domicile et 84% des plus de 80 ans. Depuis 1982 le vieillissement de la population yvelinoise se confirme. La population âgée de plus de 65 ans a augmenté de 20% alors que, dans le même temps, la population totale ne progressait que de 9,3%. De surcroît,

les Yvelines ont connu un afflux chez les plus de 75 ans, dû à un manque de structures d'accueil dans le centre de la région Île-de-France :

- Taux de structures en Île-de-France : 81%
- Taux de structures dans les Yvelines : 154 % (source ORS 1995)

La demande de proximité est importante : les personnes âgées expriment le besoin de bénéficier de services d'aide à la personne dans l'accomplissement de leurs tâches quotidiennes. Il en est de même pour les personnes handicapées. Afin de répondre à cette demande, le département s'engage sur la création d'emplois de proximité. Ces derniers trouveront leur solvabilité à travers les ressources des personnes elles-mêmes, mais aussi par le biais de l'APA pour les personnes âgées et de l'allocation tierce personne pour les personnes handicapées. Les nouveaux métiers de proximité doivent, selon le conseil général, être souples, polyvalents, et essentiellement tournés vers le relationnel. Par ailleurs, il sera primordial d'élaborer des paramètres de compétence et de confiance pour ceux qui les exercent, d'où la nécessité d'en assurer la formation et le suivi.

A ce jour ces objectifs plus généraux qu'opérationnels, ne sont pas suivis d'effets en terme de prise en charge par le département d'une aide à la qualification des personnels intervenant à domicile. En ce qui concerne l'encadrement, la mise en place récente des CLIC par le conseil général permettra certainement une évaluation du niveau de qualité des prestations réalisées par les associations et les CCAS dans le cadre du financement par l'APA.

Ce constat m'amène à brosser les modifications apportées par l'évolution de la législation dans notre champ d'intervention afin d'en retirer les éléments favorisant le développement et la qualité de nos prestations

2.4 SAISIR L'OPPORTUNITE D'UN PAYSAGE LEGISLATIF QUI EVOLUE :

De 1997, où la loi du 24 janvier instaure la prestation spécifique dépendance, à l'année 2002 qui a vu la naissance le 2 janvier de la loi rénovant l'action sociale, ces cinq années ont été particulièrement riches en évolutions pour le secteur de l'aide à domicile. Les équipes ont dû s'adapter aux nouveaux textes qui sont autant d'occasions de revoir leurs pratiques, à un rythme encore inconnu pour elles. Je vais donc étudier ces textes qui modifient le paysage législatif de nos services, en particulier la loi du 2 janvier 2002, la convention collective unique de l'aide à domicile, le nouveau diplôme d'auxiliaire de vie sociale, la validation des

acquis de l'expérience, la prévention de la maltraitance, et enfin les droits des usagers du secteur social et médico-social.

2.4.1 Le secteur du maintien à domicile entre officiellement dans la loi rénovant l'action sociale :

L'ensemble des textes de la loi du 2 janvier 2002 est applicable au secteur de l'aide à domicile, ce qui engage ce secteur à revoir ses méthodes de travail, ses obligations envers les bénéficiaires, à améliorer ses outils de contrôle et son projet de service, celui-ci devant s'intégrer dans le projet associatif.

Face à ces changements, Jean-Pierre LEGOFF, dans «les illusions du management»⁴⁰ nous met en garde: « en prétendant évaluer et redéfinir les compétences, professionnaliser les agents, on laisse entendre aux salariés qu'ils ne savent plus faire leur métier. Les projets mettent en scène une mobilisation et une participation générale de tous les salariés, en sous-estimant les questions légitimes, les doutes et le poids des résistances. Loin de parvenir à l'efficacité dont elles se réclament, de telles méthodes entraînent au contraire des replis et des blocages ». Plus loin on peut lire : « On ne cesse d'en appeler à l'engagement des salariés dans une logique sacrificielle du point de vue des avantages acquis, et qui, avant tout, ne prend de sens que par rapport à la seule satisfaction des exigences de « l'utilisateur », lequel se confond de plus en plus avec le « client ».

Ces observations de Jean-Pierre LEGOFF font écho à la situation vécue par le personnel du service que je dirige. Le passage aux 35 heures s'est traduit pour les aides-soignantes par une augmentation de leurs heures complémentaires. Cette augmentation de salaire, si elle a été appréciée, n'a pas eu l'effet psychologique d'une véritable amélioration dans leur vie personnelle comme l'ont été les journées libérées pour les personnes à temps plein dans les grandes entreprises. C'est dans ce cadre que l'équipe est interpellée pour améliorer encore sa disponibilité pour un nombre de patients qui augmente.

Il faut noter que l'entrée des SSIAD dans la nouvelle loi est une reconnaissance de leur participation à l'action sociale. En effet avant cette date il était difficile pour ces services de se situer entre les actions sociales de l'aide au ménage des services d'aides ménagères et l'hospitalisation à domicile proche d'une activité hospitalière décentrée sur le domicile. Ce trait d'union entre le social et le médical positionne parfaitement notre action qui demande

⁴⁰ LEGOFF Jean-Pierre, *les illusions du management*, page 152 et page 154, la découverte poche, janvier 2002

une aide professionnalisée pour les soins d'hygiène, les soins infirmiers et l'accompagnement.

2.4.2 Une étape déterminante vers une convention collective unique de l'aide à domicile.

L'accord de branche de l'aide à domicile du 29 mars 2002 relatif aux emplois et aux rémunérations et son avenant n°1 du 4 décembre 2002, ont été agréés le 24 janvier 2003 et publiés au JO du 11 février 2003. Ils sont entrés en vigueur le 1^{er} juillet 2003.

Cet accord marque une avancée dans les actions de l'aide à domicile. Il s'inscrit dans la continuité de la construction d'une branche d'activité professionnelle à part entière, et donc une étape supplémentaire vers la convention collective unique de la branche de l'aide à domicile.

L'accord doit conduire à une revalorisation et à une meilleure lisibilité des emplois occupés afin que les acteurs du secteur répondent aux demandes croissantes, auprès d'un public de plus en plus diversifié, de services à domicile ou de proximité.

L'intervention à domicile s'est développée dans le cadre de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire auprès de personnes rencontrant des difficultés, grâce à l'engagement d'associations et d'organismes ne poursuivant aucun but lucratif. Aujourd'hui, les activités s'ouvrent à de nouveaux besoins, que cet accord prend en compte.

Les partenaires sociaux, signataires, constatent la présence d'opérateurs privés à but lucratif et entendent affirmer leur volonté de ne pas laisser se développer leurs activités en dehors des garanties sociales qu'offrira la convention collective nationale de branche.

Ils considèrent que l'accord qu'ils ont signé constitue le texte de référence applicable à l'ensemble des activités d'aides, de soins, d'interventions, de services et d'accompagnement à domicile.

Les partenaires sociaux s'engagent à agir ensemble dans une démarche d'obtention de l'opposabilité de cet accord aux financeurs et notamment aux organismes de Sécurité Sociale, conformément aux dispositions de la loi du 02 janvier 2002.

La classification et la définition des emplois a pour objectifs :

De s'inscrire dans une perspective dynamique permettant à chaque salarié :

- d'évoluer dans le temps grâce notamment à la mise en place de filières de formation ou de valorisation de l'expérience.
- d'acquérir des compétences nouvelles utiles au changement de filière professionnelle ou à une évolution de carrière vers des fonctions d'encadrement.

De positionner des emplois les uns par rapport aux autres en fonction de leur contribution à l'entité.

De constituer un support aux rémunérations du secteur.

De mettre en place et ainsi de favoriser un dialogue social de qualité afin de développer une politique de ressources humaines dynamique et respectueuse des fonctions et compétences de chacun.

Le personnel est regroupé en trois filières d'emplois :

- les personnels d'intervention,
- les personnels administratifs,
- les personnels d'encadrement et de direction.

Neuf catégories communes pour l'ensemble des filières professionnelles sont instituées.

A chaque catégorie correspond une grille de rémunération.

Chaque emploi « repère » fait l'objet d'une définition d'emploi.

Pour le SSIAD, cette reconnaissance d'une filière professionnelle spécifique de l'aide à domicile, mieux rémunérée, doit conforter les personnels dans une identité professionnelle plus forte. Un sentiment d'appartenance ainsi créé encourage une fidélisation des équipes utile à la qualité des prises en charge sur le long terme.

En effet il est difficile d'organiser des plans de formation professionnelle sur le long terme si le turn-over est important. En outre la confiance et la complémentarité des équipes se développent dans la continuité. L'amélioration des prestations n'étant visible que sur le moyen et long terme, les acteurs doivent, pour en retirer de la satisfaction, être présents sur des durées assez longues. La formation continue améliore les compétences professionnelles qui sont reconnues par les usagers. Les personnes aidées apprécient le professionnalisme des intervenants mais cette amélioration de la qualité doit recevoir des compensations en terme de reconnaissance « monétaire » pour le personnel.

2.4.3 Le diplôme d'auxiliaire de la vie sociale

Les compétences professionnelles déjà variées ne cessent d'évoluer pour permettre une reconnaissance en terme financier et de carrière aux salariés et adapter leur formation à la demande des personnes ayant recours à leurs services.

Longtemps attendue, la réforme du certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile (CAFAD) est effective avec la mise en place du nouveau diplôme d'Etat d'auxiliaire de la vie sociale (DEAVS⁴¹) décret n° 2002-410, et de l'arrêté du 26 mars 2002 J.O. du 28-03-02,

⁴¹ Diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale

abrogeant les textes relatifs au CAFAD. Il s'agit de rendre attractifs les métiers de l'aide à domicile pour les professionnels en leur offrant la voie d'une promotion sociale. De plus, cela permet d'augmenter le taux de qualification dans une profession qui souffre d'un déficit en la matière. Ce diplôme peut se préparer soit par la voie de la formation initiale, soit par la voie de la formation continue.

La circulaire DGSA/PHAN/3A/N°2002.522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées indique que les services d'auxiliaire de vie sont subventionnés à hauteur d'un forfait annuel de 9650 euros par poste. Cette aide de l'Etat est reconduite en année pleine pour 2003.

Dans la convention collective que j'ai décrite au paragraphe précédent ce diplôme se situe en catégorie C au même niveau que le diplôme d'aide soignante, celui d'auxiliaire de puériculture et d'aide médico-psychologique. La catégorie A concernant les agents à domicile et les agents polyvalents, et la catégorie B les employés à domicile.

Ce diplôme atteste des compétences nécessaires pour effectuer un accompagnement social et un soutien auprès des publics fragiles dans leur vie quotidienne, à leur domicile ou à partir du domicile. L'intervention à domicile vise à répondre à un état de fragilité, de dépendance ou de difficultés passagères dues à l'âge, la maladie, le handicap ou les difficultés sociales. De vocation généraliste elle s'adresse à ce titre aux familles, aux enfants, aux personnes handicapées, pour une aide dans la vie quotidienne des familles, le maintien à domicile, la préservation et la restauration de l'autonomie des personnes, leur insertion sociale et la lutte contre les exclusions.

Le diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale s'obtient par une formation en alternance sous forme de 9 modules sur une période de 9 à 36 mois. La formation est composée de 500 heures de formation théorique et de 560 heures (4 mois) de stages.

Les enseignements théoriques comportent 5 unités de formations :

- 1) Les bénéficiaires de l'intervention 126 heures
- 2) L'accompagnement et aide aux personnes dans les actes essentiels de la vie quotidienne 77 heures
- 3) Accompagnement et aide aux personnes dans les activités ordinaires de la vie quotidiennes 84 heures
- 4) Accompagnement et aide aux personnes dans la vie sociale et relationnelle 63 heures
- 5) Méthodologie d'intervention 133 heures

Les stages comprennent :

Un stage professionnel d'une durée de trois mois, soit 420 heures

Un ou des stages de découverte. Pour une durée totale d'un mois, soit 140 heures

Le diplôme est obtenu après validation de l'ensemble des modules de formation.

La dénomination « auxiliaire de vie sociale » désigne les professionnels identifiés aujourd'hui sous les vocables : aide à domicile, aide ménagère, auxiliaire de vie, auxiliaire familiale.

Leur logique d'intervention est d'apporter une aide à la personne dans le respect de ses choix de vie, dans l'objectif de maintenir et ou de restaurer et ou de stimuler l'autonomie de cette personne. L'intervention de l'auxiliaire de vie sociale est globale et individualisée, elle prend en compte l'ensemble des besoins de la personne à partir de l'évaluation individuelle et dans le cadre des missions confiées par le service.

Ces actions se situent dans un cadre éthique, déontologique et relationnel. L'auxiliaire de vie sociale établit une relation de confiance et de dialogue avec la personne aidée et son entourage familial et social. Elle sollicite son accord sur l'action à entreprendre et sa collaboration. Elle adopte une attitude générale de respect impliquant réserve et discrétion. Elle s'inscrit dans un réseau de services et d'intervenants. L'auxiliaire de vie sociale travaille en équipe au sein du service, contribue à l'amélioration de la qualité du service, connaît et respecte les compétences des autres intervenants, participe à des actions préventives en matière d'hygiène et de santé en collaboration avec les services de soins, participe à la liaison avec les aidants naturels.

L'ensemble de ces connaissances est adapté au profil de poste recherché pour intervenir auprès des personnes dépendantes et permet aux employeurs une sécurité sur les acquis des titulaires de ce diplôme lors des embauches. Comme je l'ai indiqué au paragraphe précédent, notre domaine d'intervention étant maintenant identifié comme appartenant au social et au médical, les auxiliaires de vie sociale sont avec les assistantes sociales l'échelon social, alors que les aides-soignantes et les infirmières sont l'échelon para-médical de prestations complémentaires

2.4.4 La validation des acquis de l'expérience

Contenue dans la loi de janvier 2002 de modernisation sociale, la validation des acquis de l'expérience a permis à 110 salariés de la branche de l'aide à domicile d'obtenir dès 2002 tout ou partie du nouveau diplôme d'auxiliaire de vie sociale, soit 75% de réussite. Les partenaires sociaux de l'aide à domicile confirment l'intérêt et la pertinence de cette démarche dans notre secteur.

La décision d'expérimenter cette nouvelle faculté avait été annoncée en mars 2002, par anticipation sur les premiers décrets VAE, sortis fin avril.

Cette nouvelle législation permet d'obtenir tout ou partie d'un diplôme, d'un titre à finalité professionnelle ou d'un certificat de qualification, enregistrés dans le répertoire national des certifications professionnelles. Cette validation est désormais inscrite au livre 9 du code du travail. Cette validation peut être totale ou partielle. Elle permet ainsi d'accéder à un cursus de formation sans justifier du niveau d'études ou des diplômes et titres normalement requis. Elle concerne toute personne qui a exercé pendant au moins 3 ans une activité professionnelle, salariée, non salariée ou bénévole, en rapport avec l'objet de sa demande. Il revient au jury de validation d'apprécier le caractère professionnel des compétences acquises et leur lien avec celles exigées par le référentiel du diplôme, titre ou certificat visé. La branche de l'aide à domicile trouve l'opportunité de reconnaître une qualification à des personnels ayant une bonne expérience de terrain qui jusqu'alors n'était pas valorisée par un diplôme.

Le personnel doit être accompagné dans cette démarche de VAE car un dossier d'une cinquantaine de pages doit être rempli par le candidat, ce qui n'est pas simple pour une personne n'ayant pas l'habitude de mettre en mots ses activités. Cet accompagnement, s'il est demandé aux responsables de services, risque d'être variable en fonction du temps et de la qualité des relations tissées entre le demandeur et son « tuteur ». L'intensification du travail, due aux 35 heures et aux nouvelles mesures à mettre en place dans le cadre de l'application de la loi de 2002, risque de rendre l'exercice difficile pour des cadres déjà surchargés. D'autres solutions, au travers des centres de formation, sont peut-être à imaginer, mais dans ce cas leur coût doit être prévu dans les budgets des établissements.

Les conclusions de la CPNE, commission paritaire nationale de l'emploi et de la formation professionnelle, préconisent un temps de réflexion pour que les personnels disposent d'au moins trois mois avant de se lancer dans la démarche de VAE. La commission souhaite améliorer le niveau d'information des jurys pour qu'ils sortent d'une logique de fin de formation. En effet il ne s'agit pas là de contrôler des acquis de formations mais bien de reconnaître une compétence acquise grâce à une expérience professionnelle. Les savoirs seront moins livresques que vécus dans des parcours de vie auprès des publics concernés. La CPNE se prononce aussi pour que les salariés bénéficient de 31 heures de congé VAE au lieu des 24 heures actuellement accordées.

Cette validation des acquis permettra aux employeurs, comme pour le diplôme d'auxiliaire de vie sociale, d'assurer un niveau de prestation professionnalisée auprès des utilisateurs.

2.4.5 La prévention et la lutte contre la maltraitance envers les adultes vulnérables

Le professeur Michel DEBOUT⁴² a remis, le 22 janvier 2002 le rapport consacré à la prévention de la maltraitance des personnes âgées. Le portrait type de la personne âgée maltraitée est : une femme très âgée, veuve, obligée de vivre chez un membre de sa famille pour des causes financières ou dans une institution, « pour des raisons sécuritaires imposées par l'entourage ». La mesure de la maltraitance, qui résulte surtout de la difficulté à assumer en permanence une relation obligée à l'autre, qui peut user les deux protagonistes, est également rendue difficile par la multiplicité de ses facettes (physique, psychologique, financière, par négligence...) et de ses sources. Ainsi l'absence de diligence dans le suivi d'un signalement ou la non-prise en compte des besoins d'aide de la part des services sociaux pourront être consécutives de maltraitance. De même que l'envoi, par les services d'aide à domicile, d'un personnel peu compétent, ou l'insuffisance et l'épuisement du personnel dans certains établissements.

Le rapport préconise :

- La couverture de l'ensemble du territoire d'un réseau d'appel et de recueil des plaintes en lien et en cohérence avec le plan de développement du réseau Alma (allô maltraitance des personnes âgées)
- La création d'espaces d'accueil et d'orientation dans les services d'urgences
- La création de modules de formation au repérage et à la prévention de la maltraitance dans les cursus de tous les professionnels en contact avec des personnes vulnérables.
- Un guide des bonnes pratiques à leur usage
- Une large information sur les nouvelles dispositions législatives protégeant les salariés témoignant de maltraitance institutionnelle

Le rapport insiste sur la nécessité de lutter contre les situations de confinement et suggère l'instauration de «chèques liberté », permettant de solvabiliser les sorties du domicile : séjours de vacances, sorties culturelles, repas au restaurant...

L'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles est ainsi rédigé :

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L.311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance lors de son accueil dans un établissement ou un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés :

⁴² DEBOUT Michel, *prévention de la maltraitance des personnes âgées*, Rapport pour le gouvernement, 22 janvier 2002

a) Une charte des droits et liberté de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionnée à l'article L.6121-9 du code de la santé publique.

b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L.311-7

Un contrat de séjour est conclu, ou un document individuel de prise en charge est élaboré, avec la participation de la personne accueillie ou son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.

Le contenu minimal du contrat de séjour ou du document individuel de prise en charge est fixé par voie réglementaire selon les catégories d'établissements et de personnes accueillies.

Cette nouvelle législation est particulièrement importante pour les services d'aide à domicile où le personnel peut être confronté à de la maltraitance venant des familles ou de personnes du voisinage mal intentionnées. Le numéro vert mis en place par le conseil général des Yvelines permet à l'équipe, par l'intermédiaire de l'infirmière coordinatrice, d'avoir un interlocuteur compétent dans ce domaine. Ce texte rappelle qu'une personne dépendante est particulièrement vulnérable et qu'il est normal que nous soyons tous attentifs à ce que l'ensemble de ses droits soit respecté aussi bien par les soignants que par l'entourage. Le personnel sait qu'il est protégé par la loi s'il signale des faits de maltraitance.

Le service de soins n'a pas été confronté à des maltraitances avérées, nous avons pu désamorcer des situations qui devenaient tendues par le dialogue, une intensification de l'aide. Le recours à un séjour en maison de convalescence serait quelque fois une solution pour les familles ; mais les services de convalescence reçoivent principalement les personnes sortant d'une hospitalisation. Le séjour même bref à l'hôpital, dans des situations de crise pouvant entraîner de la maltraitance n'est pas souhaitable pour une personne âgée risquant de perdre rapidement ses repères. La solution d'un court séjour en maison de retraite est confronté au prix que les personnes ne peuvent ou ne veulent pas assumer.

En ce qui concerne le livret d'accueil du SSIAD, il a été élaboré par les infirmières coordinatrices de l'ADMR travaillant dans les Yvelines et le département de l'Essonne. Il

a été soumis aux aides-soignantes puis aux présidents des associations locales par la fédération, qui s'est chargée de l'imprimer. Ce livret d'accueil, dans lequel doit être insérée la charte de la personne âgée dépendante, est remis à la personne âgée ou à sa famille lors de la première rencontre avec l'infirmière coordinatrice. Selon les circonstances de la prise en charge, je lis les grandes lignes du contenu des six pages du livret à la personne, j'appose ma signature et la date sur la dernière page et demande à la personne de le signer quand elle aura pris le temps de le relire entièrement. Le livret signé reste au domicile de la personne, dans son dossier de soins.

Actuellement, nous n'avons pas encore rédigé de contrat de séjour. Ce document lors de son élaboration justifie d'une grande attention car il engage le service au niveau juridique. Il est conseillé de le faire viser par un juriste afin d'éviter des formules risquant de mettre en défaut de réalisation du contrat l'établissement s'il n'est plus en mesure, de façon même exceptionnelle, de fournir la prestation telle que prévue au contrat de séjour.

Pour le service de soins à domicile il existe une contractualisation entre le médecin et le service car nous co-signons le protocole de traitement qui indique :

- Le nombre de passage d'aides-soignantes pour le nursing par jour dans la semaine, et des recommandations particulières comme la surveillance des constantes, la mobilisation, la surveillance de la prise des médicaments.
- La date de début et de fin de la prise en charge, en sachant que les prises en charge sont renouvelées à la demande du médecin traitant chaque trimestre.
- Les soins particuliers qui doivent être réalisés par une infirmière : injections, pansements, surveillance de la tension, prises de sang régulières.

Ce protocole n'est pas signé par la personnes âgée dépendante, ni par sa famille.

Les difficultés de créer de nouveaux documents résident principalement dans le fait que les décrets d'application ne sont pas encore élaborés, bien qu'annoncés, et que les documents existants, bien que récents, sont à revoir pour éviter un double emploi. Par exemple, notre livret d'accueil contient des éléments qui peuvent être considérés comme étant des éléments du contrat de séjour. Je reprendrai ces différents éléments en traitant du projet de service et du règlement de fonctionnement.

2.4.6 Droits des usagers du secteur social et médico-social

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades consacre une série de droits fondamentaux reconnus à toute personne : Le droit d'avoir une vie digne jusqu'à la mort et le droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur sont reconnus par cette loi. Le droit

au respect de la vie privée et du secret médical des informations concernant le malade s'impose à tout professionnel intervenant dans le système de santé.

La loi poursuit l'objectif de rééquilibrer les relations entre le professionnel de santé et le malade en faisant de ce dernier un véritable acteur de sa santé, ce qui impose le droit à l'information du malade sur son état de santé. Corollairement le droit au refus d'être informé est proclamé sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission. Le droit au consentement libre et éclairé rappelle que le consentement peut être retiré à tout moment, instrument privilégié de l'autonomie de la personne, y compris pour les majeurs sous tutelle pour lesquels il faut tenir compte de leurs facultés de discernement. Lorsque la personne est inapte à exprimer son consentement une personne de confiance peut prendre la décision à sa place.

Ce texte touche les personnes qui nous sont confiées et nous convie à un dialogue avec le médecin, la personne, et sa famille sur l'opportunité des traitements ou examens utiles à sa santé et son confort physique et moral particulièrement en fin de vie. Le choix du lieu de la fin de vie et des personnes utiles à l'accompagnement de ce moment ultime doit être l'objet d'un véritable choix. La personne et sa famille sont informées par le médecin traitant des possibilités en terme de soins palliatifs, que sa dignité sera respectée, que les traitements évitant la douleur pourront être mis en œuvre sans acharnement thérapeutique mais aussi sans recours à des méthodes mettant fin prématurément à la vie du patient.

2.4.7 L'APA en remplacement de la PSD

La réforme a été définitivement adoptée. Un décret paru au JO du 29 mars 2003 et une loi parue au JO le 1^{er} avril viennent de modifier le dispositif de l'APA, allocation personnalisée d'autonomie.

Les nouvelles dispositions abaissent sensiblement le montant minimum du seuil d'attribution de l'allocation. Désormais, ne sont exonérés de toute participation que les bénéficiaires de l'APA à domicile dont les ressources mensuelles sont inférieures à 623 euros ; ce seuil était auparavant de 949 euros. Le décret précise les modalités de calcul du ticket modérateur pour les usagers dont le revenu mensuel est supérieur à ce « revenu minimum ».

Le bilan de l'APA au 31 décembre 2002 indique que sur 1 043 000 dossiers déposés durant l'année 2002, 837 000 ont été réputés complets⁴³.

65% des demandes ont été faites par des personnes vivant à domicile.

La répartition des GIR à domicile est la suivante :

⁴³ Union nationale ADMR, *l'Hebdo*, 2 avril 2003

5% en GIR 1
22% en GIR 2
22% en GIR 3
51% en GIR 4

Le montant de l'APA permettant de financer le plan d'aide se répartit comme suit :

- pour les GIR 1 : 828 euros pris en charge par le conseil général 46 euros par le bénéficiaire

- pour les GIR 2 : 693 euros par le conseil général 38 euros par le bénéficiaire

- pour les GIR 3 : 538 euros par le conseil général 27 euros par le bénéficiaire

- pour les GIR 4 : 344 euros par le conseil général 15 euros par le bénéficiaire

92 % des plans d'aide sont consacrés à des aides en personnel et 8% à d'autres aides (changes pour incontinence, adaptation du logement, en particulier sanitaire et salle de bain).

Autre modification d'importance : pour les personnes âgées à domicile, le versement de l'allocation interviendra dorénavant à la date de la notification d'attribution par le président du conseil général. La nouvelle loi prévoit également un contrôle renforcé des aides, avec la possibilité, pour les services du conseil général, de réclamer les justificatifs de dépenses. Le bénéficiaire de l'allocation est désormais tenu de produire ces justificatifs, sous peine de voir son allocation suspendue. Le conseil général aura aussi le droit, après délibération, de verser l'allocation directement soit au salarié, soit aux services d'aide à domicile auquel il a recours. Cette possibilité de versement directement aux services est favorable à l'équilibre budgétaire du service, c'est pourquoi j'ai tenu, à ce niveau de mon exposé, à faire part de l'état des lieux de cette prestation.

Le risque de voir les personnes dépendantes refuser les aides car une part de frais trop importante reste à leur charge est à craindre. La mise en place des aides risque d'être retardée dans l'attente de la notification de prise en charge par le conseil général. Cette notification peut prendre deux mois et précariser pendant ce temps la situation de la personne sans aide par un professionnel. Enfin les personnes âgées dépendantes rencontrent des difficultés à gérer leurs papiers, les factures peuvent être perdues et l'aide remise en cause. Une vigilance accrue des personnels d'intervention devra prendre en compte ce genre de difficultés.

3 - TRANSFORMER LE SSIAD EN SSAAD UNE NOUVELLE DYNAMIQUE POUR L'ASSOCIATION, LES PERSONNELS ET LES BENEFICIAIRES

Un décret à paraître précisera les différences entre services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et les nouveaux services de soins, d'aide et d'accompagnement à domicile (SSAAD)

Selon le futur décret, les SSIAD « assurent, sur prescription médicale, des prestations de soins infirmiers techniques ou de base et relationnels. Leur clientèle est composée de personnes âgées de plus de 60 ans, malades ou dépendantes, d'adultes de moins de 60 ans porteurs de maladies chroniques ou de handicaps et présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80%.

Les SAAD assurent quant à eux exclusivement des prestations ne relevant pas de la compétence des auxiliaires médicaux, mais doivent posséder une mission d'évaluation des besoins de la personne, de suivi et de coordination de leurs interventions.

Quant aux SSAAD, préconisés dans le rapport GUINCHARD-KUNSLER, ils se voient confier les missions des SSIAD et des SAAD. Ces services peuvent conclure une convention avec le président du conseil général et la sécurité sociale afin de déterminer les modalités financières selon lesquelles ils assurent les prestations d'aide et d'accompagnement. Ces dépenses sont assurées par les personnes bénéficiaires, les collectivités et les organismes de Sécurité Sociale au titre de leurs fonds d'action sanitaire et sociale. Leurs dépenses de soins, sont elles supportées sous la forme d'une dotation globale versée par les régimes d'assurance maladie.

Cette possibilité du SSIAD de gérer un service d'auxiliaire de vie sociale correspond parfaitement à l'opportunité d'avoir une équipe diversifiée, coordonnée et complémentaire répondant aux besoins d'une population âgée et handicapée de plus en plus nombreuse. Allier la démarche d'accompagnement à celle de soins favorise l'approche globale de la personne et répond à de multiples préoccupations. Parmi ces préoccupations, celle concernant l'isolement des personnes me semble prioritaire. La difficulté des personnes âgées ou handicapées à participer à la vie sociale accentue les phénomènes dépressifs et de manque d'intérêt. En milieu rural le manque de transports adaptés, par exemple, est déterminant : la personne âgée ne va plus faire ses courses et se coupe de ses relations

amicales qui, elles-mêmes âgées, ne peuvent plus se rendre à pied chez leurs voisins, au club du troisième âge, à la bibliothèque ou au marché quand il y en a.

Le second point important est celui de l'épuisement des aidants. Les auxiliaires de vie sociale, par leurs actions auprès des familles, peuvent prendre le relais du travail des aides soignantes, assurer plus de présence auprès des familles et ainsi permettre aux aidants naturels de s'absenter pendant des temps plus longs en assurant sécurité et confort à la personne dépendante. Quand la lourdeur de l'aide psychologique et physique à apporter quotidiennement se prolonge, une répartition de la charge de travail entre différents intervenants est nécessaire. Cette coopération, peut freiner les phénomènes d'usure ressentis à la longue par l'ensemble des personnes qui entourent la personne lourdement dépendante.

3.1 DES PARTENAIRES A MOBILISER

3.1.1 Les CLIC, un moyen de mettre en concordance l'offre et la demande

« Nous voulons créer des lieux bien identifiés où les personnes âgées pourront connaître leurs droits et l'ensemble des possibilités de prise en charge. Des centres de liaison, d'information et de coordination vont être créés et devraient couvrir progressivement tout le territoire » déclaration de Monsieur Jospin, Premier ministre, sur l'avenir des retraites le 21 mars 2000.

Les CLIC s'adressent aux retraités et aux personnes handicapées et visent l'amélioration de tous les aspects de la vie quotidienne. C'est un dispositif de proximité, gratuit, c'est un lieu d'écoute et de dialogue, qui informe et aide à la prise de décision.

Les CLIC doivent négocier leur périmètre d'intervention pour que celui-ci soit cohérent avec les politiques publiques, afin de répondre en partenariat et en concertation aux problèmes posés par les personnes âgées. Les CLIC concerneront une population évaluée entre 7000 et 10 000 personnes âgées de plus de 60 ans en milieu rural et 15 000 en milieu urbain.

Les CLIC doivent recenser l'existant en matière d'organisation et d'offres de services, et mettre en exergue les besoins non satisfaits et les prises en charge à développer ou à améliorer dans une optique de rationalisation de l'offre de service.

Les CLIC ont un rôle fédérateur au-delà des réseaux de soins et de santé, ils prennent en compte tous les services concourant au maintien à domicile des personnes âgées, aussi bien du point de vue de l'habitat que de la vie quotidienne.

Il existe 3 niveaux de labellisation des CLIC :

Niveau 1: mission d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux familles.

Niveau 2: prolonge le niveau 1 par les missions d'évaluation des besoins et d'élaboration des plans d'aide personnalisés.

Niveau 3: prolonge le niveau 2 par les missions de mise en œuvre, de suivi et d'adaptation du plan d'aide personnalisé.

Sur notre canton, la coordination gérontologique fonctionne depuis 2 ans, elle englobe le sud du département. Les demandes d'interventions provenant des assistantes sociales du conseil général chargées de faire les bilans et les plans d'aide pour l'attribution de l'APA se sont fait pressantes. Nous avons refusé sur les six premiers mois de l'année sept demandes qui avaient un caractère moins urgent, majoritairement des GIR 4 et 5. Nous sommes conscients que l'aide ménagère mise en place, sera insuffisante si la situation de dépendance des personnes s'aggrave.

Dans ce cadre la coordination gérontologique a été sollicitée pour trouver des solutions alternatives, comme la création d'un service d'auxiliaires de vie sociale et pour faire remonter les besoins, en particulier de formation, du personnel d'intervention. La possibilité de transformer les SSIAD en SSAAD dans le milieu rural pourra aussi être promue par la coordination auprès des financeurs. La coordination gérontologique n'ignore pas que les associations ont intérêt à utiliser au mieux les compétences existantes plutôt que de créer de très petits services indépendants où une grande part du travail de gestion et d'encadrement est assuré par des bénévoles.

3.1.2 Les sites de la vie autonome

Ce dispositif vise à faciliter l'accès des personnes handicapées aux moyens de compenser leur handicap, par des aides techniques et humaines et des adaptations du logement, à simplifier les procédures, à réduire les délais de traitement des dossiers et à améliorer le financement des interventions.

Sur les 58 départements désignés, entre 2000 et 2002, pour expérimenter le dispositif pour la vie autonome, 28 ont un début de fonctionnement.

Le dispositif manque de cadrage législatif et réglementaire estiment trois associations l'AFM, association française contre les myopathies, APF association des paralysés de France et le GIHP groupement pour l'insertion des personnes handicapées, dans une enquête réalisée en octobre 2002 pour la rencontre nationale organisée sur le thème des sites de la vie autonome le 30 janvier 2003. Les financeurs n'ont pas l'obligation de prendre en charge les mesures préconisées ni d'appliquer des procédures communes. Tout repose sur le volontariat des partenaires, qui doivent eux-même faire évoluer leurs pratiques. Eric

MOLLINIE, président de l'AFM, estime que « ces sites sont, au plus près du terrain, un outil indispensable sans lequel il n'y aura pas de droit à compensation ». Pour le service de soins à domicile, ces sites permettraient d'obtenir l'ensemble des informations utiles à nos patients ayant des besoins en équipement de leur maison, en matériel spécifique en aides financières.

3.2 DES ACTIONS A MENER AVEC LE PERSONNEL ET L'ASSOCIATION

3.2.1 Encourager l'association à mettre en œuvre la loi 2002-2 ce qui se traduit concrètement pour l'association locale en l'obligation d'élaborer un projet écrit.

Le projet associatif émane de la volonté des administrateurs, il est élaboré et rédigé par le conseil d'administration. Il explicite les valeurs auxquelles l'association se réfère, il a une dimension politique et de stratégie globale.

L'association locale ayant été créée avec le savoir-faire des professionnels du siège de la fédération, son projet est directement lié aux objectifs généraux de cette fédération. La nécessité d'une « réappropriation » du projet associatif par les bénévoles de notre canton est indispensable pour redonner des perspectives aux équipes et un sens plus global à leurs actions. Comme je l'ai déjà souligné les bénévoles sont peu nombreux, la présidente est souvent seule, et très occupée par des tâches de comptabilité et de secrétariat. Cette situation n'est pas favorable à des temps de réflexion indispensables à l'écriture d'un projet qui soit en phase avec la réalité locale. La matière à l'écriture de ce projet associatif ne manque pas si on s'inspire de la nouvelle loi. Il serait certainement utile qu'un professionnel aide les bénévoles dans cette démarche.

En ce qui concerne le service que je dirige j'inviterai l'association à replacer son action dans le contexte de l'intercommunalité en cours de construction, les différents intervenants devenant des partenaires qui pourraient participer à un réseau de l'aide à domicile. La dimension globale de l'aide et des soins à domicile doit être envisagée dans un cadre large, prenant en compte : la coordination gérontologique du Sud Yvelines, l'accueil de jour Alzheimer de Rambouillet, la consultation spécialisée de gérontologie, le réseau de soins palliatifs, la coopération avec les deux hôpitaux proches, les médecins libéraux et les professionnels paramédicaux : infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes, pédicures, pharmaciens.

3.2.2 Créer des synergies avec les autres équipes de soins à domicile pour concrétiser un projet de service

La notion de projet dans le travail sanitaire et social s'impose depuis les années 1980, ce qui ne veut pas dire qu'auparavant les responsables des établissements ou des services ne faisaient pas de projets, mais ils étaient rarement formalisés par écrit et ne s'inscrivaient pas toujours dans le cadre d'une réflexion collective.

Jean-René LOUBAT⁴⁴, nous demande d'admettre que « toute forme sociale, toute institution, en tant qu'elle n'est ni spontanée, ni définitive, relève d'un projet. Le projet est un processus vivant, au travers des acteurs qui le supportent : il naît, croît ; atteint une phase de maturité, puis il décline et s'éteint. Dans sa phase d'émergence, le projet est porteur de changement, annonciateur de nouveaux regroupements, d'aucuns diraient qu'il est instituant, il se ritualise dans ce que Sartre appelait le « moment du serment », instant fondateur et visionnaire. Dans sa phase de déclin, il se confond avec la forme qu'il a agencée : les procédures prennent le pas sur le sens initial, les finalités s'estompent pour céder la place à de pseudo-évidences, les actions deviennent mécaniques et les situations répétitives... Le projet est institué. »

La notion de projet telle qu'elle se présente actuellement fait référence à une démarche collective qui s'inscrit dans un effort de rationalité pour aboutir à un document écrit, concernant l'avenir d'une institution, d'un service ou d'une personne. La démarche présuppose de connaître les attentes (souhaits exprimés) et les besoins du public concerné par le projet et de faire l'analyse du contexte.

Le document présentant le projet doit faire apparaître :

- Les valeurs que veulent promouvoir les acteurs concernés et qui donneront du sens à leur projet : La valeur fondamentale de l'association qui gère le SSIAD est l'entraide. L'association souhaite que chaque personne sollicitant une aide reçoive une réponse rapide, adaptée aux besoins de chacun et réalisée par un personnel qualifié
- Les buts qui désignent les points que l'on veut atteindre. On parle aussi d'objectifs généraux : en ce qui concerne le SSIAD, il s'agit d'éviter ou de réduire le temps d'hospitalisation en apportant les soins nécessités par l'état de santé de la personne dans son cadre de vie habituel.
- Les objectifs définissent plus précisément les résultats que l'on souhaite obtenir. Ces objectifs doivent être concrets, mesurables, donc observables et fixés dans un temps donné. On parle d'objectifs opérationnels. La personne recevra la visite de l'infirmière coordinatrice dans la semaine suivant la réception de la prescription médicale. La prise en charge se fera par des aides soignantes diplômées. Le passage sera assuré

⁴⁴ Jean-René LOUBAT *élaborer son projet d'établissement social et médico-social*, Dunod, Paris 2002

selon la prescription, le matin entre 8 heures et midi, le soir entre 17 heures et 20 heures.

- Les actions spécifiques vont permettre d'atteindre les objectifs : les aides – soignantes suivront la formation continue organisée par l'association ; cette formation annuelle d'au moins deux jours est rémunérée comme temps de travail.
- Les moyens adéquats devront être cherchés et mis à disposition : le personnel bénéficie pour ses déplacements de véhicules dont l'acquisition et l'entretien sont à la charge du service, les gants à usage unique, les tabliers jetables, les désinfectants pour les mains sont eux aussi fournis par le service.
- Pour finaliser la démarche, le projet doit prévoir une évaluation qui sera réalisée au fur et à mesure de l'avancée des actions et à la fin de la durée prévue. Des précisions sur la mise en œuvre des évaluations doivent être données par des décrets non encore parus.

L'article L.311-8 du code de l'action sociale et des familles fait lui aussi référence au projet d'établissement ou de service, il est ainsi rédigé : « Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. Ce projet est établi pour une durée de cinq ans après consultation du conseil de vie sociale ou le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. »

Dans le dictionnaire critique de l'action sociale⁴⁵, il est indiqué que « le projet d'établissement est apparu en France en 1992, dans un rapport ministériel consacré à la décentralisation et à la démocratisation des institutions scolaires. Cette notion a largement dépassé les frontières du scolaire pour s'étendre au champ social. Chaque institution développe son projet avec des attentes comparables à celles du monde de l'éducation : meilleure réussite des publics accueillis, optimisation de la préparation à l'insertion, efficience gestionnaire, montage d'objectifs à partir de réflexions partagées par l'ensemble des intervenants... En revanche, les mêmes débats et les mêmes résistances demeurent, principalement la peur de voir la rationalité économique l'emporter sur les idéaux et l'évaluation de la réalisation du projet se transformer en contrôle inquisiteur. Enfin, le temps de la conception du projet d'établissement apparaît

⁴⁵ BARREYRE Jean-Yves, BOUQUET Brigitte, CHANTREAU André, LASSUS Pierre, Dictionnaire critique de l'action sociale, Collection travail social, Bayard éditions, 1995

souvent comme une séquence temporelle dynamisante pour l'institution, même si le risque d'un recours incantatoire au projet n'est pas toujours écarté. »

Les infirmières coordinatrices des différents SSIAD des Yvelines et de l'Essonne gérés par l'ADMR se réunissent tous les deux mois pendant une journée afin d'améliorer les outils utiles au bon fonctionnement des services et échangent des informations sur leurs pratiques. C'est ainsi que le livret d'accueil pour les personnes prises en charge par le service a été élaboré en commun, amendé par les aides-soignantes des différents services, approuvé par la directrice fédérale puis par les conseils d'administration de chaque association locale. Ce type de démarche peut être utilisé pour le règlement de fonctionnement et pour le projet de service en utilisant la grille de travail développée plus haut.

La restitution et l'appropriation de cette première phase de travail par chacune des équipes pourront se faire par période d'une heure lors des réunions d'équipe hebdomadaires. Il est également possible d'envisager qu'une personne extérieure au service anime ces temps de réunions particulières aussi bien auprès des coordinatrices que des différents services. Dans un tel cas il serait utile de mobiliser les fonds d'aide à la modernisation de l'aide à domicile pour rémunérer les prestations de l'intervenant choisi.

Le projet d'établissement, appelé aussi projet de service pour les services de soins à domicile, répond à une commande des pouvoirs publics et/ou du conseil d'administration. Il est élaboré de préférence avec le personnel, mais c'est le directeur qui le rédige. Car celui-ci est le garant de sa mise en œuvre et de son évaluation. A partir des valeurs et de la politique globale affirmée par les gestionnaires, le projet de service renseigne sur le cadre de sa mission, sur les services proposés, sur l'organisation globale, sur les objectifs d'évolution de la structure et d'amélioration des prestations.

Pour le SSIAD le projet sera resitué dans le cadre d'une réponse médico-sociale aux besoins des personnes âgées. Il fera référence à leurs besoins, il devra indiquer la procédure d'admission et de renouvellement de la prise en charge, les relations entre les personnes aidées, leurs familles et les intervenants.

Le projet de vie est utilisé par les institutions qui accueillent des personnes âgées. Ce projet de vie centré sur les valeurs soutient généralement l'idée que les personnes sont des acteurs potentiels jusqu'au bout capables de se projeter : Le résident est un interlocuteur à part entière, on ne fait pas pour lui mais avec lui. Dans cette optique, les familles sont également invitées à avoir un rôle actif. Le projet de vie, qui rend compte d'orientations globales de l'établissement peut se décliner au singulier pour décrire le projet de vie

personnalisé ou individualisé d'une personne âgée ou handicapée, en capacité et en désir de se projeter dans le futur. Lorsque la personne ne peut plus ou ne veut pas se projeter dans l'avenir, le projet est alors ce que l'équipe de professionnels en concertation avec la famille pense être le mieux pour l'avenir de la personne.

Concrètement, dans le service de soins à domicile, l'adaptation des soins à l'état de santé de la personne se réactualise lors des visites à domicile de l'infirmière coordinatrice, qui propose des adaptations et étudie avec les aides-soignantes lors de la réunion d'équipe les modalités d'une prise en charge plus adaptée. Ces éléments ne sont pas toujours inscrits dans le dossier des personnes. La formalisation de ces éléments est l'objet d'un travail en cours par les coordinatrices qui devront trouver des modalités pratiques au travers d'une fiche nommée « projet de vie individualisé ».

Cette fiche comprendra différents éléments qui concernent aussi bien la personne que l'image qu'elle a d'elle-même, son comportement dans son environnement, les soins et aides diverses qu'elle reçoit et les personnes par qui ils sont effectués. Les limites de la prise en charge figureront aussi sur cette fiche.

L'adaptation du projet de vie se fera lors de la réunion d'équipe. Il permettra une évaluation des résultats.

Le règlement de fonctionnement est un outil administratif que définit l'article L.311-7 du code de l'action sociale et de la famille, il est ainsi libellé :

« Dans chaque établissement et service social ou médico-social, il est élaboré un règlement de fonctionnement qui définit les droits de la personne accueillie et les obligations et devoirs nécessaires au respect des règles de vie collectives au sein de l'établissement ou du service. Le règlement de fonctionnement est établi après consultation du conseil de vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation. Les dispositions minimales devant figurer dans ce règlement ainsi que les modalités de son établissement et de sa révision sont fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Le service de soins à domicile n'a pas de conseil de la vie sociale, les personnes sont représentées au sein de l'association par des élus municipaux et des bénévoles ayant parfois leurs parents pris en charge par le service. La notion de client adhérent développé par l'ADMR pourrait certainement trouver une concrétisation de ce vœu du législateur d'associer les bénéficiaires aux règles présidant au fonctionnement du service.

Ce règlement de fonctionnement sera composé de l'organigramme des services, de la définition des postes de travail, de la gestion des interventions, de l'information des personnels, de la régulation des conflits. Ce règlement devra être co-écrit, comme le projet

d'établissement, par le directeur et le président en collaboration avec l'équipe de soins, il sera agréé par le conseil d'administration.

En ce qui concerne le SSIAD, la question de la fonction de directeur se pose car le service est trop petit pour disposer d'un véritable directeur. En réalité cette fonction est confiée à l'infirmière coordinatrice qui « dirige » le SSIAD. Le directeur se trouve au niveau de la fédération mais n'a pas d'autorité hiérarchique sur la coordinatrice qui rend des comptes à la présidente de l'association locale, alors que la directrice de la fédération rend des comptes à la présidente fédérale. L'élaboration d'un organigramme du service mettra en lumière ce problème d'une double et parfois triple hiérarchie à laquelle je suis soumise et qui est loin d'être simple à gérer, surtout quand les avis sont divergents. Jean-Marc LHUILLIER⁴⁶ dans son article « les établissements sociaux : qui pilote l'avion ? » cherche une réponse au travers de la législation et souligne qu'il est frappant de constater que « ni le terme de directeur ni même la fonction de direction n'étaient mentionnés dans la loi de 1975. Dans la nouvelle rédaction de 2002, il est mentionné : « Ces établissements et services sont dirigés par des professionnels dont le niveau de qualification est fixé par décret ». Au nom de la liberté associative, aucune contrainte n'est imposée. » Les autres textes spécifiques concernant des établissements particuliers, mentionnent les fonctions de directeurs, supposant à priori leur existence, mais cela n'est pas assez précis et relève de circulaires. Monsieur LHUILLIER constate que « dans certaines associations gérant des services sociaux, il n'existe pas de directeur. Dans cette hypothèse, le président assume tous les pouvoirs et également l'ensemble des responsabilités juridiques. »

3.2.3 Utiliser les outils informatiques

Le but consiste à rendre ceux-ci compatibles à la mise en œuvre d'un dossier de soins et d'accompagnement opérationnel. Ce dossier informatisé doit répondre à une double contrainte : la confidentialité des informations d'une part et la nécessité d'informer la personne prise en charge conformément à la législation.

Il faut donc organiser le circuit de la confidentialité en tenant compte du secret professionnel qui est défini par rapport à une mission. Il s'agit de ne pas transmettre à autrui des informations qui pourraient nuire à la réputation, à la sécurité ou à l'intimité de la personne avec laquelle en tant que professionnel nous devons garantir la plus grande confiance

⁴⁶ LHUILLIER Jean Marc⁴⁶, *les établissements sociaux : qui pilote l'avion ?*, informations sociales N°101 Paris 2^{ème} trimestre 2002

possible. Il y a violation du secret professionnel si un membre du personnel révèle une information qu'il a pu entendre, surprendre, comprendre pendant sa mission, qu'elle soit permanente ou temporaire. Le secret peut être partagé pour contribuer au suivi de l'utilisateur, il n'est pas une violation du secret s'il ne concerne que les éléments vraiment nécessaires à ce suivi.

Le secret médical est un secret absolu qui n'a pas à être révélé aux travailleurs sociaux, l'information donnée par le médecin doit permettre de comprendre le sens des actions effectuées par les professionnels.

Dans le service de soin les dossiers des personnes prises en charge sont dans un meuble fermé à clef et le programme informatique de suivi est codé afin que personne ne puisse, en dehors de l'infirmière coordinatrice et de sa remplaçante, en prendre connaissance.

L'infirmière coordinatrice utilise l'outil informatique pour consigner tous les critères utiles aux bilans annuels et trimestriels au planning du personnel et à la facturation des actes infirmiers.

L'actualisation de la grille AGIR de chacun des patients, pourrait se réaliser en même temps que la prolongation de séjour (au bout d'un mois pour la première entrée puis chaque trimestre). Le système sera amélioré si la saisie est effectuée avec les aides-soignantes lors des réunions d'équipe en utilisant un ordinateur portable. A chaque remise à jour de la grille AGIR il serait alors pertinent de formaliser, par écrit **le projet de soin personnalisé** en remplissant une fiche constituée à cet effet. **Le recueil des données** lors de la prise en charge puis par ajout des informations données par les aides-soignantes, la famille, le médecin sera amélioré grâce à une fiche élaborée en s'inspirant des fiches déjà existantes dans d'autres services.

L'ensemble de ces documents : recueil de données lors de la prise en charge, suivi de la grille AGIR, projet individualisé, constituera le dossier de soins et d'accompagnement de chaque patient. Cette partie du dossier restera dans le service. Au domicile le dossier est composé **d'une fiche d'identité du patient** comportant les noms et adresse de l'infirmière, du médecin, des autres intervenants et des personnes à joindre en cas de besoin, **d'une fiche de traitement, d'une fiche de soins et d'accompagnement. Le cahier de transmission** et la feuille indiquant **les heures de passage et les actes réalisés signés** par les intervenants est également dans ce dossier.

Une fiche de liaison entre l'hôpital et le service est à élaborer en commun avec le personnel concerné par l'arrivée de nos patients aux urgences et par leur sortie de l'hôpital. La rédaction de cette fiche en concertation avec le personnel des urgences, les pompiers,

les ambulanciers, les services hospitaliers, les assistantes sociales concourt à donner une meilleure connaissance des besoins des différents services et gage surtout d'une meilleure prise en compte la spécificité des personnes âgées. Cette fiche élaborée en commun préviendrait en amont la plupart des problèmes rencontrés : perte de temps par le personnel des urgences, difficultés d'orientation des malades vers les services compétents, et faciliterait le retour à domicile chacun ayant à disposition les informations indispensables.

3.2.4 Chercher des outils permettant l'auto évaluation.

La loi de janvier 2002 crée pour les services et établissements du secteur social et médico-social une obligation nouvelle en ce qui concerne l'évaluation de leur activité et de la qualité de leurs prestations. Cette évaluation se fera en deux temps, d'abord sur la base d'une auto-évaluation qualitative, en référence aux recommandations et bonnes pratiques professionnelles validées par un conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale, et puis au moyen d'une évaluation établie par un organisme extérieur habilité.

Les décrets d'application sont attendus et devront fixer les modes de financement des mesures qu'ils préconisent.

Jean-René LOUBAT⁴⁷ dans son ouvrage concernant le projet d'établissement indique que « compte tenu du décalage dans le temps qui existe entre les domaines de la santé et de l'action sociale, nous pouvons raisonnablement penser que :

- l'équivalent d'une accréditation concernera prochainement les établissements sociaux et médico-sociaux.
- l'agrément délivré à ces mêmes établissements y sera probablement subordonné, qu'il sera de durée déterminée sur la base d'un plan ou contrat d'objectifs comme cela existe déjà dans d'autres pays.

Chercher à appréhender l'efficacité d'établissements financés par le contribuable n'a rien de scandaleux en soi, qui plus est quand ils se proposent d'influer sur la vie des personnes. Préoccupations économiques, organisationnelles, sociales et éthiques peuvent au moins se rejoindre sur ce principe. »

A ce propos René BAPTISTE⁴⁸ pose la question suivante : « Un service public est-il un service qui peut se permettre d'ignorer l'avis de ses clients ou, au contraire, un service qui se doit d'être plus que tout autre attentif aux besoins de son public ? Je poursuis, dit-il, la promotion d'une déontologie professionnelle qui admettrait comme postulat de base qu'un

⁴⁷ LOUBAT Jean René, *élaborer son projet d'établissement social et médico-social*, page 26

⁴⁸ BAPTISTE René *le social mérite mieux ! Comment améliorer la qualité des prestations*, Les deux continents, 1996

client de service social est d'abord un client comme un autre. Voici les qualités que les clients ordinaires attendent d'un service :

- la certitude du résultat (conformité, régularité).
- l'allant du personnel (disponibilité, empressement).
- sa compétence (habileté, savoir faire).
- l'accessibilité du service (abord facile, contact aisé).
- la courtoisie (respect, considération).
- la communication avec le client (information, écoute).
- la crédibilité de l'organisation (loyauté, honnêteté).
- la sécurité lors de la prestation (absence de risques).
- la connaissance du client (compréhension des attentes).
- la disposition d'éléments matériels (réalité du service).

Dans nos services de soins à domicile l'auto-évaluation peut se faire grâce à un outil du type Angélique utilisé dans certaines maisons de retraite. Un travail dans ce sens est en cours dans les fédérations. L'UNASSAD⁴⁹ a par exemple élaboré un logiciel d'auto évaluation en 201 questions reprenant l'ensemble des items de la norme NF Services aux personnes à domicile, publiée au JO le 19 septembre 2000 et certifiée par l'AFNOR. La norme AFNOR Services aux personnes a été élaborée avec le GERIAPA⁵⁰ qui regroupe les grandes fédérations représentatives du secteur de l'aide aux personnes âgées, la Fondation Nationale de Gérontologie et la Caisse Nationale de Prévoyance. Ce groupement vise à promouvoir et défendre les valeurs partagées par l'ensemble de ses membres et notamment l'identité, l'intégrité et la dignité de la personne âgée en particulier. Il cherche à contribuer à la constante amélioration de la qualité des services rendus à domicile. Cette norme couvre l'ensemble des prestations de services aux personnes à domicile visées par la loi 96-63 du 29 janvier 1996 en faveur du développement des emplois de services aux particuliers. Trois principes sont retenus :

- Une attitude générale de respect envers les personnes, impliquant réserve et discrétion, pour tout membre de l'entité à tout moment de la prestation de service.
- Une intervention individualisée.
- Une relation triangulaire qui protège le client mais aussi l'intervenant.

Cette relation triangulaire associe la personne qui bénéficie du service, celle qui réalise la prestation et un référent qui représente le service. Le caractère triangulaire de la relation assure une protection du client, mais aussi de l'intervenant : ce dernier doit apprendre à

⁴⁹ UNASSAD Union Nationale des associations de soins et de services d'aide à domicile

⁵⁰ GERIAPA groupement d'étude de recherche et d'initiatives pour l'aide aux personnes âgées

distinguer une relation professionnelle d'une relation interpersonnelle, à maintenir une juste distance professionnelle et à éviter une relation excessivement centrée sur l'affectif ou trop indifférente et excessivement centrée sur la technicité.

Actuellement le respect de cette norme n'est pas obligatoire, mais elle devient par son élaboration même un cadre de référence.

Elle est devenue un enjeu fort dans l'environnement concurrentiel. Les services aux personnes sont en effet ouverts au marché, des entreprises marchandes peuvent demander l'agrément. Le MEDEF dans son rapport du 1^{er} juillet 2002 : *marché unique, acteurs pluriels, pour de nouvelles règles du jeu*, revendique la place de l'économie de marché dans l'action sociale.

L'auto-évaluation permet de mesurer les écarts entre la réalité du service et une situation de qualité optimum. Elle fixe des objectifs à atteindre et des délais pour mettre en œuvre les modifications souhaitées. Ce travail nécessite une mise en commun de l'avis de tous les acteurs pour éviter des travers d'autosatisfaction ou inversement de sévérité excessive.

Un état des lieux peut être réalisé au travers d'une enquête de satisfaction avant et après la mise en œuvre des opérations d'amélioration de la prise en charge des personnes qui bénéficient du service. L'association par l'intermédiaire des bénévoles peut diligenter ces enquêtes qui doivent donner lieu à une réflexion approfondie, de sorte que leur exploitation puisse donner des indications utilisables. L'enquête ne doit pas provoquer de faux espoirs, elle doit être facile à comprendre, et réalisée dans un climat de confiance. Le directeur en tant que force de proposition de l'association peut suggérer de telles procédures, qui lui permettront de mesurer le niveau de satisfaction des personnes prises en charge dans son service.

3.2.5 Préparer le passage en CROSS⁵¹

L'augmentation de six lits pour répondre aux besoins des personnes lourdement dépendantes se justifie par le constat qu'aujourd'hui le SSIAD répond déjà à cinq demandes de personnes lourdement handicapées : une personne née en 1934 victime d'une tétraplégie suite à un accident de moto, trois personnes atteintes de sclérose en plaques nées respectivement en 1935, 1943, 1949, et une personne hémiplégique consécutive à un accident vasculaire cérébral, née en 1934. La création de ces six places doit passer en CROSS puisque l'augmentation non importante sans passage en CROSS ne figure plus dans la loi 2002-2. Ce dossier proposera le passage de vingt six places dans le SSIAD à

⁵¹ Comité régional d'organisation sanitaire

trente-deux places et la création d'un service d'auxiliaire de vie sociale afin d'assurer l'ensemble des besoins des six personnes lourdement handicapées.

Le projet, objet du mémoire que je présente, se heurte à une double difficulté :

- Il n'est recevable que s'il entre dans le plan gérontologique des Yvelines. Celui-ci est en cours de réalisation ; le précédent plan concernait la période allant de 1995 à 2004.
- Il préconise d'utiliser un décret concernant la transformation du SSIAD en SSAAD qui n'est pas encore paru au J.O.

Toutefois la circulaire du 10 octobre 2002 confirme la volonté des pouvoirs publics de prendre en charge à leur domicile les personnes lourdement handicapées. Cette circulaire annonce la création de 500 postes d'auxiliaires de vie, elle prévoit dans l'attente de la réforme des SSIAD un budget de 2,28 millions d'euros affectés à la prise en charge prioritaire des personnes lourdement handicapées par les SSIAD.

Le projet d'extension du SSIAD pour six places correspond à 0,20% de coordination infirmière et un équivalent temps plein d'aide médico-psychologique et un mi-temps d'aide-soignante. Ces nouveaux recrutements devront prévoir les nouvelles grilles indiciaires de la CCU (convention collective unique) de l'aide à domicile. Les charges locatives, de maintenance et d'informatique n'augmentent pas, les autres charges (frais de location de voitures, matériel de soins, papeterie ...) sont calculées proportionnellement aux dépenses considérées pour les vingt-six places, sans majoration car le matériel spécifique (fauteuil roulant, lève malade ...) est individuel et non pris en charge par le SSIAD.

La création au sein du SSIAD d'un service d'auxiliaires de vie sociale se fera sur la base de la circulaire DGAS/PHAN/3A n°2002, 522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées, cette circulaire informe les préfets que dans l'attente de la parution prochaine du décret réformant les conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins infirmiers à domicile visant à compléter le champ d'intervention de ces services, dans la procédure dérogatoire (prise en charge soumise à l'avis du médecin conseil) une enveloppe est dégagée sur la base d'un forfait annuel de 9146 euros annuel.

Je propose l'embauche de trois auxiliaires de vie dont la rémunération sera prise en charge pour moitié par l'aide accordée par l'Etat et pour moitié par les personnes grâce à l'APA ou à l'aide tierce personne.

Le service d'aides ménagères étant pris en charge par le syndicat intercommunal il restera un partenaire privilégié du SSAAD. Il n'y aura pas de recrutement d'aides ménagères par le SSAAD afin d'éviter une concurrence qui serait mal vécue par les mairies.

L'argumentaire auprès des financeurs est de bien justifier la lourdeur des prises en charges qui obligent plusieurs passages par jour et certains passages avec 2 personnes

Le dossier de passage en CROSS devra comporter les éléments suivants :

Les caractéristiques de l'organisme gestionnaire :

L'association ADMR du canton de SAINT ARNOULT

Le projet associatif

Les partenaires de l'ADMR

La présentation du SIAD

Le projet de service

La capacité actuelle du SIAD et son secteur d'intervention

Les moyens de fonctionnement du service

L'évolution du prix de journée

Les résultats d'activité des dernières années

Une étude des besoins qualitatifs et quantitatifs justifiant le projet

Une étude démographique

L'estimation des besoins nouveaux

L'estimation globale du coût de l'opération envisagée

La valorisation du coût de l'extension

L'hypothèse budgétaire retenue

Le budget prévisionnel

Les charges prévisionnelles d'exploitation

Le tableau des effectifs

Le tableau de la section d'investissement

3.2.6 Recruter les personnels en cherchant la complémentarité des compétences.

Les aides-soignantes resteront la catégorie professionnelle la plus nombreuse dans le service car leur diplôme est bien adapté aux tâches qu'elles doivent réaliser auprès des personnes ayant des besoins d'aide pour leur nursing, et leur compétence dans le domaine de la psychologie de la personne âgée est un atout pour une prise en charge globale.

Les aides médico-psychologiques permettront des apports qui peuvent actuellement nous manquer. Cette profession retient particulièrement mon attention dans la définition donnée par Philippe CHAVAROCHE⁵² : « Les AMP ont pour origine dit-il, ces marges du travail social où la souillure, la folie et la mort se côtoient ... Dans ces lieux généralement relégués

⁵² CHAVAROCHE Philippe *les AMP : une profession à la croisée des chemins ?*, ASH N°2296, 31 janvier 2003, pages 29 et 30

loin des autres humains dits plus « normaux », avec ces personnes très lourdement handicapées qui souvent n'intéressaient pas ceux qui étaient censés guérir ou éduquer, les AMP ont toujours su tenir une position humanisante dans le concret de la quotidienneté la plus banale. Cette expérience dans ces lieux extrêmes du travail social reste fondamentale de nos jours où des formes de déshumanisation restent toujours possibles vis-à-vis de ceux qui, trop vieux ou trop handicapés, risquent encore d'être rejetés au sein même du travail social lui-même producteur de normativité. Quel que soit leur âge, les usagers auprès desquels interviennent les AMP présentent tous des états de dépendance limitant, parfois à l'extrême, leur autonomie et manifestent tous des états plus ou moins mis en évidence de souffrances psychiques quelle qu'en soit l'étiologie. L'accompagnement de ces personnes en souffrance ne peut se suffire d'un seul point de vue médical, fut-il très performant sur le plan technique. Dans les établissements pour personnes âgées, il est fréquent de considérer l'AMP comme une aide-soignante ou comme une animatrice. Derrière les gestes ordinaires et quotidiens, leur vrai travail consiste à instaurer avec l'utilisateur une relation qui l'inscrive, avec et au-delà de ses souffrances, dans la communauté humaine. Philippe CHAVAROCHE conclut son propos par cette phrase : A l'heure où l'on assiste à des tentatives de « découpage » de plus en plus strict et cloisonné des différentes fonctions dans le travail social, il n'est peut-être pas vain qu'une telle profession résiste et préserve cette singularité. » .

Cette approche de la profession d'AMP, me conforte dans mon choix d'avoir recours à un poste de ce type dans l'organigramme du futur SSAAD.

Les besoins en formation du personnel doivent être évalués et planifiés aussi bien d'un point de vue budgétaire qu'organisationnel, et s'agissant comme je l'ai expliqué plus haut pour les AMP des compétences complémentaires qu'elles peuvent apporter. Le plan de formation devra être élaboré sur les court, moyen et long terme en tenant compte des nouveaux besoins.

Ces compétences nouvelles pour l'équipe concernent aussi bien le domaine de la psychologie des personnes handicapées physiques que celui des aides techniques dont elles peuvent bénéficier. Il est devenu incontournable pour nous de créer des partenariats avec les services de rééducations et d'envisager des formations sur place où délocalisées pour que tout le personnel se sente pleinement capable de répondre à des demandes que nous prendrons en charge dans la nouvelle configuration du service.

CONCLUSION :

Un retour sur un demi-siècle de prise en charge des personnes âgées, au travers du rôle principal des associations et des politiques menées au travers d'elles par l'Etat, montre un paysage contrasté.

Si le vieillissement de la population est pour certains une source importante d'emplois dans un contexte de chômage il est pour d'autres, et parfois pour les mêmes, une source de dépenses qui ne peuvent pas être prises en charge entièrement par la collectivité.

Si les solidarités familiales et le bénévolat sont encore très présents particulièrement dans le milieu rural, ils se compliquent par l'éloignement géographique des membres d'une même famille, les précarités professionnelles, les choix budgétaires assignés par la crise économique et l'entrée dans un quatrième âge d'un nombre de plus en plus important de nos aînés.

Face à cette situation, les associations d'aide à domicile, ont un rôle important à jouer pour s'adapter et mettre en œuvre les politiques publiques, en étant force de proposition pour les services décentralisés de l'Etat et en répondant aux justes exigences de qualité de leurs clients.

La loi du 2 janvier 2002 remplaçant celle de 1975 guide les actions de tous les partenaires qui doivent chercher des complémentarités à leurs actions dans un souci de meilleure réponse aux besoins mais aussi pour respecter des budgets qui ne sont pas extensibles.

Les politiques qui se sont succédé ces cinquante dernières années n'ont pas tranché dans un débat toujours en cours. Cette non-décision s'explique car la médicalisation de la vieillesse coûte cher et elle est confrontée à une vision plus sociale de cette étape inévitable de la vie. La personne âgée ne peut pas être vue qu'au travers de ses difficultés de santé, elle souhaite et elle est en capacité de continuer à participer à la vie sociale, encore faut-il que la société lui en donne les moyens. La question est de savoir qui prend en charge financièrement et humainement ces pertes d'autonomie que certains qualifient de médicales et d'autres de sociales ?

Le législateur en remplaçant la PSD par l'APA n'a pas réussi, ou n'a pas voulu, couvrir l'ensemble des dépenses liées à la perte d'autonomie, il n'a pas pour autant remis fondamentalement en cause l'idée que la collectivité se doit d'être solidaire des personnes ne pouvant plus effectuer seules les actes de la vie courante. Le choix n'a pas été fait d'un

risque « dépendance » pris en charge, comme la maladie, les accidents du travail, la famille et la vieillesse, par la Sécurité Sociale.

Ce mémoire réalisé dans l'attente de décrets permettant aux services de soins à domicile de gérer des services d'accompagnement des personnes âgées et ou handicapées, prend position pour un encadrement médicalisé et social des difficultés de la vie quotidienne. Il est prioritairement à la recherche de moyens efficaces de coordination des différentes aides auxquelles nos concitoyens en situation difficile aspirent, pour garder jusqu'à leur dernier souffle, une vie de qualité et le choix de ce qui est bon pour eux.

Ce questionnement sur les moyens, touche aussi la qualification du personnel le mieux adapté pour répondre aux différents besoins des personnes dépendantes et à l'encadrement nécessaire aux activités d'accompagnement et de soins.

Dans l'actuel débat sur les retraites, et la surmortalité dues à la canicule d'août 2003, la dépendance comme « mauvais objet » de notre société selon Bernard ENNUYER⁵³, est un sujet qui ne risque pas de s'épuiser. Il touche au travers des ressources personnelles de chacun, dans le cadre d'une aide limitée de la collectivité, aux moyens de faire face à sa perte d'autonomie.

En tant que directeur mon rôle dans l'organisation des services, le soutien et la formation des équipes, dans un réseau médico-social le plus complet possible, sera d'être en permanence à l'écoute des évolutions de la société. Les valeurs de solidarité qui sous-tendent mon action doivent me permettre, à mon niveau de responsabilité, d'intervenir auprès de ceux de nos concitoyens qui sont les moins solvables, les moins informés, les plus vulnérables.

Cette volonté n'échappera pas au contexte actuel où une partie importante de la société refuse les risques et cherche les moyens de s'assurer contre tous les aléas de la vie, y compris celui de la dépendance. Nos services de soins et d'aide en se professionnalisant répondent à ce souhait de plus de qualité mais dans le même mouvement la judiciarisation ne risque-t-elle pas de rendre plus frileux les responsables d'établissements et de services ? Les bénévoles ne se sentiront-ils pas dépassés par une technicité qu'ils maîtrisent moins bien ?

⁵³ ENNUYER Bernard, *les malentendus de la dépendance*, action sociale, Dunod 2002

La privatisation du secteur médico-social dans une concurrence de marché exige des contrôles pour que les règles éthiques soient respectées. Ces règles sont maintenant soumises à la législation européenne dont il faut tenir compte, sans abandonner nos convictions d'un service public ouvert à tous.

La question de l'accès au droit d'être aidé de façon équitable, sur l'ensemble du territoire, reste prégnante dans le contexte de la décentralisation qui renforce les responsabilités des départements et des régions.

Bibliographie

ACTIF INFORMATION, *Enquête H.I.D. projections démographiques*, Avril - Mai 2002, N° 148 -149

AQUINO J.-P., *La vie dans notre société des personnes âgées devenues dépendantes*, N°40 Réadaptation, décembre 1996

AMYOT J.-J. et VILLEZ A., *Risque, responsabilité, éthique dans les pratiques gériatriques*, Fondation de France, Dunod 2001

BARREYRE J.-Y., BOUQUET B., CHANTREAU A., et al. *Dictionnaire critique de l'action sociale*, Collection travail social, Bayard éditions, 1995

BATISTE R., *Le social mérite mieux ! Comment améliorer la qualité des prestations*, Les deux continents, 1996

CAUSSE L., FOURNIER C., LABRUYERE C., *Les aides à domicile des emplois en plein remue ménage*, Paris, alternative sociale, Syros

CHAVAROCHE P., *Les AMP : une profession à la croisée des chemins ?*, ASH N°2296, 31 janvier 2003

COLVEZ A., GAY M., BLANCHARD N., et al. *Réseaux et coordination* Gériatrie et société N° 100, mars 2002.

CREDES, *Coordination des infirmiers libéraux et des aides à domicile*, août 2002

DEBOUT M., *Prévention de la maltraitance des personnes âgées*, Rapport pour le gouvernement, 22 janvier 2002

DRESS, *H.I.D. Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*, Document de travail N°16, Paris, juillet 2001,

ENNUYER B., *Les malentendus de la dépendance*, action sociale, Dunod 2002

GABBAI P., *Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physique*, Le colporteur CREAHI Champagne-Ardenne N°344 de mars 1998

Gérontologie et société, *Proximologie : premières études*, N° spécial 2002

GUILLEMARD A.-M. *La vieillesse et l'Etat*, Paris, PUF, 1980

Haut Conseil de la Santé Publique *La santé en France 2002*, p. 152

HAMONET C., *Les personnes handicapées Que sais-je ?* PUF, Vendôme, mai 2000

HELD, *Le vieillissement des handicapés moteurs*, N°386 Réadaptation, janvier 1992

HENRARD J.-C., *Le soutien à domicile des personnes âgées en France*, revue des affaires sociales, N° 4, 1989

INSEE, portrait social, dossier *La dépendance des personnes : recours aux proches et aux aides professionnelles*, 1998/1999

LAPAUW R., *Les enjeux de la direction des institutions sociales*, Albi, érès, 1983

LAROQUE P., *Rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, Paris, La documentation française, 1962.

LECOMTE D., *Aides techniques : situation actuelle, données économiques, propositions de classification et de prise en charge*, Rapport au ministre de la santé, 16 avril 2003.

LEGOFF J.-P., *Les illusions du management*, la découverte poche, janvier 2002

LHUIILLIER J.-M., *Les établissements sociaux, qui pilote l'avion ?* informations sociales, N°101, Paris 2e trimestre 2002

LOUBAT J.-R., *Elaborer son projet d'établissement social et médico-social, contexte, méthodes, outils*, Dunod, Paris 2002

MACREZ P., *L'épuisement des soignant*, revue de l'aide soignant, N° 47, mai 2003

MARTIN SANCHEZ M.-O., *De l'assistance à la reconnaissance de la personne âgée vieillissante*, Maîtrise en science de l'éducation, Université Paris 12, Val de Marne, février 2001

MEDEF, Rapport, *Marché unique, acteurs pluriel, pour de nouvelles règles du jeu* 1^{er} juillet 2002 disponible sur internet < [http:// www.medef.fr](http://www.medef.fr)>

MENNI A., *La dépendance*, Folio essai, Gallimard, Paris 1979

MIRAMON J.-M., *Exercice du pouvoir et culture institutionnelle*, dossier d'informations sociales, n°101, Paris, 2e trimestre 2002

MORIN E., *Science avec conscience*, Le point, Seuil, Paris 1990

RAMET A., *La dégénérescence maculaire liée à l'âge*, magazine l'aide soignant, N° 47 mai 2003

UNASSAD, *rapport d'activité 2001-2002*, Paris

VESCOVALI N., *rapport d'activité de l'association Le Pallium*, 78 Trappes, septembre 2000

VEYSSET B., *dépendance et vieillissement*, Logiques sociales, l'Harmattan, 1989

Liste des annexes

Annexe A : la grille AGGIR

Annexe B : la charte des droits et libertés des personnes âgées dépendantes

Annexe C : circulaire du 10 octobre 2002 relative à la création de place de service de soins infirmiers à domicile pour les personnes lourdement handicapées

GRILLE AGGIR

- VARIABLES DISCRIMINANTES

		AUTONOMIE A B C (1)	OBSERVATIONS
1	COHERENCE : Converser et/ou se comporter de façon sensée (délires- insomnies)		
2	ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux. Actes dangereux, fugues, problèmes mnésiques-visuels-auditifs		
3	TOILETTE du haut et du bas du corps : assurer son hygiène corporelle (AA=A, CC= C, autres=B)		
4	HABILLEMENT (haut, moyen, bas) : s'habiller, se déshabiller, se présenter (AAA=A, CCC=C, autres =B)		
5	ALIMENTATION : se servir et manger les aliments préparés (AA=A, CC=C, BC=C,CB=C,autres=B)		
6	ELIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination : urinaire et fécale (AA=A, CC=C,AC=C,CA=C, BC=C, CB=C, autre=B)		
7	TRANSFERTS : se lever, se coucher, s'asseoir		
8	DEPLACEMENTS A L'INTERIEUR avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant,...		C A B
9	DEPLACEMENTS A L'EXTERIEUR à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport (craintes-appréhension)		
10	COMMUNICATION A DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme, ...		

- VARIABLES ILLUSTRATIVES

11	GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens.		
12	CUISINE : préparer des repas et les conditionner pour être servis.		
13	MENAGE : effectué l'ensemble des travaux ménagers (chauffage, fermeture des portes).		
14	TRANSPORT : prendre et/ou commander un moyen de transport individuel, collectif.		
15	ACHATS : acquisition directe ou par correspondance		
16	SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin		
17	ACTIVITES DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps.		

A : fait seul, totalement, habituellement et correctement.

B : fait partiellement, ou non habituellement ou non correctement.

C : ne fait pas.

Habituellement est la référence au temps.

Correctement est la référence à l'environnement conforme aux usages et aux moeurs.

La notion "seule" correspond à : "fait spontanément seul" suppose qu'il n'existe pas ni incitation ni stimulation de la part d'un tiers.

UNE CHARTE POUR LES PERSONNES AGEES DEPENDANTES

Une charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante*, élaborée, à l'initiative du gouvernement, par la Fondation Nationale de Gérontologie (1) servira désormais de référence aux règlements intérieurs des institutions qui accueillent des personnes âgées.

La personne âgée dépendante doit pouvoir conserver sa dignité et continuer à exercer ses droits et libertés de citoyen. C'est dans cet objectif qu'a été élaborée cette charte qui, dans les prochains jours, fera l'objet d'une diffusion générale à tous les gestionnaires des institutions pour personnes âgées, aux DDASS, ainsi qu'aux associations concernées. 85 000 exemplaires de ce document vont ainsi être distribués. Les principes annoncés par la charte serviront, notamment, de référence pour la révision des règlements intérieurs des établissements (maisons de retraite, logements - foyers, hospices ou hôpitaux) dont l'inadaptation a été relevée par la commission des clauses abusives.

Article 1 - Liberté de choix

La personne âgée en perte d'autonomie garde la liberté de choisir son mode de vie.

La famille et les intervenants doivent respecter le plus possible le désir profond de la personne âgée.

Article 2 - Domicile et environnement

Le lieu de vie de la personne âgée dépendante, domicile personnel ou établissement, doit être adapté à ses besoins.

La personne âgée à autonomie réduite réside le plus souvent dans son domicile personnel. Des aménagements doivent être faits pour lui permettre de rester chez elle le plus longtemps possible, dans les meilleures conditions.

Lorsque le soutien au domicile atteint ses limites, la personne âgée dépendante doit pouvoir choisir d'être hébergée dans la famille d'accueil ou l'institution qui deviendra son nouveau domicile et sera à son service.

L'architecture des établissements doit être conçue pour répondre aux besoins de la vie privée des personnes âgées dépendantes. L'espace doit être organisé pour garantir l'accessibilité et favoriser orientation et déplacements, dans les meilleures conditions de sécurité.

Article 3 - Famille et entourage

Le maintien des relations familiales et des réseaux amicaux est indispensable aux personnes âgées dépendantes.

Dans les institutions, la coopération des familles, celle du voisinage, à la qualité de la vie dans l'établissement, doivent être encouragées et facilitées. En leur absence, c'est au personnel et aux bénévoles de s'y substituer.

Article 4 - Ressources

La personne âgée dépendante doit pouvoir garder la maîtrise de l'ensemble de ses ressources restant disponibles, et de son patrimoine.

Elle doit pouvoir en disposer conformément à ses désirs, sous réserve d'une protection légale, en cas de dépendance psychique.

Il incombe à la société et/ou à la famille de lui assurer un minimum de vie décent en cas d'insuffisance de ressources.

Article 5 - Communication, déplacement et vie sociale

La personne âgée dépendante doit conserver la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie de la société.

Les urbanistes doivent prendre en compte le vieillissement de la population pour l'aménagement de la cité. Les lieux publics et les transports en commun doivent être aménagés pour être accessibles aux personnes âgées, et faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle.

La personne âgée doit recevoir une information claire et précise sur ses droits sociaux et sur l'évolution de la législation en ce qui la concerne.

Article 6 - Activités

La personne âgée dépendante doit être encouragée à conserver des activités.

Article 7 - Religion

Toute personne âgée dépendante doit pouvoir pratiquer la religion de son choix.

Chaque établissement doit offrir un local d'accès aisé, pouvant servir de lieu de culte, et permettre la visite des représentants des diverses religions.

Article 8 - Prévention

La prévention de la dépendance est une nécessité pour l'individu qui vieillit.

La prévention inclut toutes les initiatives visant à briser l'isolement -et à augmenter la sécurité des personnes âgées à autonomie réduite. Elle passe par une information claire et objective du public et des personnes âgées en particulier.

Article 9 - Droits aux soins

Toute personne âgée dépendante doit avoir accès aux soins qui lui sont nécessaires.

Les soins comprennent les soins médicaux et techniques permettant la guérison chaque fois que cet objectif peut être atteint, ainsi que ceux qui visent à compenser les handicaps, à rééduquer les fonctions, à soulager la douleur, à maintenir la lucidité et le confort du malade, à réaménager ses espoirs et ses projets, à améliorer la qualité de vie.

En cas d'hospitalisation, le retour au domicile doit être envisagé en priorité.

La tarification des soins doit dépendre des besoins de la personne âgée dépendante, et non de la nature du service ou de l'établissement qui la prend en charge.

Article 10 - Qualification des intervenants

Les soins que requiert la personne âgée dépendante doivent être dispensés par des intervenants formés et en nombre suffisant.

Une formation spécifique en gérontologie, initiale et continue en cours d'emploi, doit être dispensée à tous, qu'ils appartiennent aux corps médical et paramédical, aux professions sociales, à l'administration des institutions et des services.

Article 11 - Mort

Soins et assistance doivent être assurés au mourant.

Le confort du mourant doit être préservé. Il doit pouvoir être entouré de sa famille et de ses amis. Le personnel de l'institution doit être préparé à cette tâche d'accompagnement.

Article 12 - Recherche

La recherche multidisciplinaire sur le vieillissement et la dépendance est une priorité.

Elle doit permettre une meilleure connaissance des handicaps liés à l'âge et diminuer le coût de leur prise en charge.

Article 13 - Protection légale

Toute personne en situation de dépendance conserve l'intégralité de ses droits conformément à la loi.

Lors de la mise en oeuvre des protections prévues par le code civil (sauvegarde de justice, curatelle ou tutelle), il faut considérer :

- que le besoin de protection n'est pas forcément définitif ;
- que la personne âgée dépendante doit pouvoir donner son avis chaque fois que cela est nécessaire
- et qu'elle doit être informée des actes effectués en son nom.

L'exercice effectif de la totalité de leurs droits civiques, en particulier le droit de vote, doit être assuré aux personnes âgées physiquement dépendantes.

Lors de l'entrée en institution ou du déplacement dans une famille d'accueil, les conditions de résidence doivent être garanties par un contrat explicite et tenu à la connaissance de tous.

Article 1 4 - Société et personnes âgées dépendantes

L'ensemble de la population doit être informé des difficultés qu'éprouvent les personnes âgées dépendantes.

Circulaire DGAS/PHAN/3 A n° 2002-522 du 11 octobre 2002 relative à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées

NOR : SANA0230517

Direction générale de l'action sociale

Sous direction des personnes handicapées

(Texte non paru au *Journal officiel*)

Le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées, la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées à Messieurs les préfets (directions régionales des affaires sanitaires et sociales ; directions départementales des affaires sanitaires et sociales) La vie à domicile des personnes handicapées constitue de plus en plus une alternative possible à la vie en établissements. Il répond à un choix de vie de la personne handicapée, ou de sa famille, qu'il convient de soutenir dès lors qu'il concilie la liberté de choix avec une réelle qualité de prise en charge et des exigences de sécurité au quotidien.

Plusieurs dispositifs contribuent aujourd'hui à apporter une réponse concrète à ce souhait des personnes handicapées de vivre à domicile et notamment de celles très lourdement handicapées : les services d'auxiliaires de vie, les services de soins infirmiers à domicile, les réseaux de soins, les expérimentations faites par différents acteurs locaux et partenaires (DDASS, conseil général, associations, organismes de protection sociale...). Cette diversification des prises en charge est l'une des conditions qui permet de rendre effective la liberté de choix des personnes handicapées : il est impératif qu'elle soit recherchée.

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fait désormais figurer de manière explicite les services apportant à domicile une assistance aux personnes handicapées dans les actes quotidiens de la vie ou des prestations de soins parmi les institutions sociales et médico-sociales. Des textes réglementaires viendront progressivement préciser les conditions techniques d'organisation et de fonctionnement de ces services, en tenant compte de la nécessaire diversité des réponses et du caractère gradué des interventions.

La présente circulaire s'inscrit dans cette dynamique et vous précise les actions à entreprendre d'ici à la fin de l'année 2002 pour poursuivre l'effort fait en ce sens. Elle prend en compte les dispositifs existants, et préconise la mise en place d'expérimentations, faisant appel à l'ouverture de dispositifs institutionnels (MAS ou FAM), ainsi qu'à la coordination entre les différents partenaires, au niveau local.

Ces différents dispositifs ne sont pas exclusifs les uns des autres.

Il vous est demandé de rechercher avec vos partenaires institutionnels et associatifs les formules les plus aptes à répondre aux demandes des personnes handicapées, désireuses de rester à leur domicile.

Une attention particulière sera portée aux personnes les plus lourdement handicapées atteintes par exemple de graves déficiences motrices ou de polyhandicaps. L'effort de prise en charge concernera prioritairement celles qui ne peuvent effectuer seules les actes essentiels de la vie courante, ou qui sont dans l'obligation de recourir à l'aide d'une tierce personne pour la plupart de ces actes et dont l'état nécessite une surveillance et des soins constants.

1. Les dispositifs existants

Les services d'auxiliaires de vie

Afin de faciliter la vie à domicile des personnes handicapées, des services d'auxiliaires de vie ont été créés sur la base des circulaires n° 81/15 du 29 juin 1981 et n° 82/11 du 26 mars 1982. Ces services ont vocation à s'adresser aux personnes handicapées qui ont besoin d'une tierce personne pour accomplir des actes essentiels de la vie. Ils bénéficient de la part de l'Etat d'une subvention forfaitaire annuelle par poste de 9.650 euros, complétant les autres financements accordés par les organismes gestionnaires (participation des usagers notamment à travers l'allocation compensatrice pour tierce personne ou la majoration pour tierce personne du régime invalidité ; subventions des collectivités locales, etc.).

Le développement de ces services en 2002 pourra se poursuivre grâce au financement de 500 nouveaux forfaits/poste. La répartition entre les départements des crédits (chapitre 46-31, art. 50) et des postes correspondants figurent en annexe 1. Elle s'appuie sur les propositions des CTRI, sachant que compte tenu des crédits disponibles cette année, après régulation budgétaire, il a été décidé de servir en priorité les départements les moins bien dotés, tout en tenant compte aussi de la maturité des projets proposés par certains autres départements. Les moyens attribués doivent vous permettre de subventionner sans délai les nouveaux postes pour le dernier trimestre 2002, en raison de la date de délégation des crédits. L'extension en année pleine figure au projet de loi de finances 2003 qui vient d'être présenté par le Gouvernement.

J'insiste sur la nécessité de vous assurer que ces moyens supplémentaires seront destinés à développer une organisation et une offre de service répondant aux besoins spécifiques de personnes handicapées qui, comme le soulignent fortement les associations, expriment des attentes portant en particulier sur une organisation des interventions (exemple amplitude journalière et hebdomadaire) favorisant au maximum leur participation à la vie sociale.

Je vous demande de bien vouloir étudier avec attention la demande des personnes très lourdement handicapées nécessitant une assistance renforcée. Il vous appartient, après un examen commun avec les associations et vos services, de valider une utilisation adéquate de forfaits/poste supplémentaires. Toutefois cette intervention ne saurait aller au-delà de trois forfaits maximum par personne, étant entendu que d'autres dispositifs plus adaptés doivent être mobilisés au-delà.

Les services de soins infirmiers à domicile

La réforme en cours du décret n° 81-448 du 8 mai 1981 relatif aux conditions d'autorisation et de prise en charge des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) vise à compléter le champ d'intervention de ces services, d'une part en élargissant les publics bénéficiaires (ouverture aux personnes adultes âgées de moins de soixante ans), d'autre part en précisant leur mission notamment en prévoyant une obligation de coordination avec les services d'aide à domicile.

Dans l'attente de la parution prochaine de ce décret, il est nécessaire pour la personne handicapée de continuer à avoir recours à l'actuelle procédure dérogatoire consistant à demander une autorisation à sa caisse primaire d'assurance maladie, prise après avis du médecin conseil.

A cette fin, une enveloppe de 1,82 million d'euros est dégagée au titre de 2002 correspondant au fonctionnement de 200 places supplémentaires de SSIAD dédiées aux personnes handicapées, sur la base d'un forfait annuel moyen de 9 146 euros, avec extension en année pleine en 2003.

La répartition des places décidées pour cette année s'appuie, dans la limite de l'enveloppe disponible et en tenant compte du poids démographique des départements, sur les propositions transmises, en réponse à l'appel à projets, par les DDASS qui n'avaient pas été concernées en 2001.

Avec votre accord, les services de soins infirmiers à domicile qui interviendraient auprès de personnes très lourdement handicapées, pourront, à titre exceptionnel, dépasser le forfait moyen attribué par place. Par voie de conséquence, j'attire votre attention sur le fait que ce dépassement se traduira par une diminution en proportion du nombre effectif de places créées.

II. - Lancement d'un dispositif expérimental concernant les personnes très lourdement handicapées vivant à domicile

Les dispositifs d'aide ou de soins à domicile existants aujourd'hui ne sauraient seuls répondre de manière satisfaisante aux besoins des personnes très lourdement handicapées. C'est pourquoi, il a été décidé d'expérimenter une forme nouvelle et complémentaire d'intervention à domicile, à partir d'établissements assurant habituellement une prise en charge lourde avec hébergement (maison d'accueil spécialisé, foyer d'accueil médicalisé).

Il est prévu d'appuyer cette expérimentation par une enveloppe nationale qui permettra d'accorder un forfait soins comparable à celui attribué aux foyers d'accueil médicalisé. Le financement complémentaire devra être recherché auprès des conseils généraux, soit suivant une règle de double tarification, soit grâce à une aide extralégale, au-delà du montant de l'allocation compensatrice pour tierce personne.

Des premiers contacts ont été pris au mois de juillet 2002 avec les DDASS des départements qui s'étaient déjà signalés auprès de nos services ou dans lesquels les principales associations nationales concernées avaient indiqué que des équipes étaient susceptibles de s'engager dans cette expérimentation. Il est demandé à chacun d'entre vous de faire rapidement remonter à la DGAS leur intention de participer à cette expérimentation.

Le choix définitif des sites interviendra en fonction des réponses qui seront apportées par les conseils généraux. Les services de la DGAS se rapprocheront directement des services déconcentrés concernés afin de déterminer avec eux les modalités d'autorisation les plus rapides et les plus souples pour la création de ces places en ambulatoire.

Bien que chacun de ces dispositifs fasse l'objet d'un financement propre, des moyens complémentaires pourront être recherchés auprès des partenaires locaux, à l'image de ce qui se pratique déjà dans quelques départements. Aussi vous veillerez particulièrement à ce que les réponses apportées aux personnes handicapées et celles qui le sont lourdement fassent l'objet d'une concertation étroite avec les acteurs de terrain, qu'il s'agisse des élus, des associations gestionnaires de services, des associations représentatives des personnes handicapées, ou des organismes de protection sociale (caisses, URCAM, mutuelles).

Il vous est demandé d'indiquer, d'ici le 31 décembre 2002, la répartition des crédits qui ont été affectés à la prise en charge du maintien à domicile des personnes handicapées, la nature des dispositifs mis en place, en soulignant les plus innovants, et d'indiquer le nombre de personnes très lourdement handicapées bénéficiant des différents dispositifs.

La directrice générale de l'action sociale,

S. Léger