

Etude commanditée par la DGAS

**« LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE ET
D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE
HAUTS-DE-SEINE – ISÈRE »**

RAPPORT FINAL

**CEDIAS – Délégation ANCREAI Île-de-France
CREAI Rhône-Alpes**

DÉCEMBRE 2003

« LES SERVICES D'AIDE À DOMICILE ET D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE HAUTS-DE-SEINE - ISÈRE »

RAPPORT FINAL

Jean-Yves BARREYRE

*Directeur du CEDIAS
Délégué régional ANCREAI Ile de France*

Éliane CORBET

*Conseillère Technique au CREAI Rhône-Alpes
Responsable du Département Études*

Patricia FIACRE

Conseillère technique à la Délégation ANCREAI Ile de France

Claire LAMY



Conseillère Technique au CREAI Rhône-Alpes


Carole PEINTRE

Conseillère technique à la Délégation ANCREAI Ile de France

**Délégation régionale ANCREAI
Ile-de-France – CEDIAS**

5 rue Las Cases – 75007 PARIS


 01 45 51 66 10  01 44 18 01 81

 creai.idf@9online.fr

CREAI RHONE-ALPES

18 Avenue Félix Faure
69007 LYON

 04 72 77 60 60  04 78 37 03 38

 accuei@creai-ra.org

INTRODUCTION

ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE SUR L'ACTIVITÉ DES SERVICES
D'AIDE À DOMICILE ET D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE . 4

Les services des Hauts-de-Seine	6
1. Les spécificités des services	7
1.1 - Une gestion associative inscrite dans un réseau de services médico-sociaux	
1.2 - Les populations accompagnées	
1.3 - La philosophie des services : respect, liberté de choix, participation	
1.4 - Raisons de création et évolutions : le public, l'habitat et l'ouverture	
1.5 - Les activités des services : « débordement des actions »	
2. Les moyens financiers et humains : « le débordement des compétences »	25
2.1. - Les conditions d'accès	
2.2.- Les financements	
2.3.- Les personnels	
2.4. - Les vecteurs d'information	
2.3.- La place des usagers	
3 - Les conditions d'une cohérence	28
3.1. - Les facilitateurs	
3.2- Les obstacles	
Les services de l'Isère	30
1. Les spécificités des services	33
1.1- Les populations accompagnées	
1.2 - La philosophie des services	
1.3 - le projet initial et les évolutions	
1.4 - Les besoins non couverts et les perspectives d'évolution des services	
1.5 - Les activités des services	
Compléments d'information concernant l'accompagnement professionnel dans les services du département de l'Isère	
1.6 - La durée de l'accompagnement	
2. Les moyens financiers et humains	50
2.1 - Les conditions d'accès	
2.2 - Les financements	
2.3 - Les personnels	
2.4 - Les vecteurs de l'information	
2.5 - La participation des usagers	
3. Les conditions d'une cohérence	54
3.1 - Les facilitateurs	
3.2 - Les obstacles	
Les enjeux qui attendent les services d'accompagnement, de soins et d'aide à domicile	55

ENQUÊTE QUALITATIVE AUPRÈS DES USAGERS DES SERVICES ..	57
1. Méthodologie	57
2. Concepts et composantes de l'accompagnement	59
2.1. Suppléance et accompagnement	
2.2. Une individualisation de l'accompagnement	
2.3. Moduler l'intensité de l'accompagnement	
2.4. Favoriser le lien social	
3. Ces cinq grandes dimensions de l'accompagnement	69
3.1. L'action éducative	
3.2. Les conseils	
3.3. Les actes qui relèvent de la grande dépendance	
3.4. Les aides pratiques	
3.5. La coordination des aides	
4. La dynamique temporelle de l'accompagnement	80
4.1. Circonstances d'entrée dans l'accompagnement	
4.2. Les modifications de l'accompagnement dans sa durée	
4.3. Introduire souplesse et réactivité	
4.4. Les profils d'accompagnement	
Conclusion générale	87
ANNEXES.....	91

ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE SUR L'ACTIVITÉ DES SERVICES D'AIDE À DOMICILE ET D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE

Depuis plusieurs années, et pour répondre à la forte aspiration des personnes en situation de handicap à une vie autonome, non discriminative, les collectivités territoriales (communes et départements), parfois même les administrations déconcentrées de l'État, ont anticipé sur le cadre législatif posé par la loi de janvier 2002 en offrant des services d'accompagnement à la vie sociale délivrant des prestations au plus près des besoins des personnes, souvent en partenariat avec d'autres services ou institutions.

Ces services ont utilisé différentes appellations, en lien le plus souvent avec l'analyse des besoins qui avait précédé leur création : service d'accompagnement à la vie sociale, service d'aide à l'insertion sociale, service de soutien à la vie à domicile, etc.

Des connexions ont pu s'établir avec les formes plus traditionnelles d'intervention médico-sociale afin de répondre à des situations au départ marginales ou singulières mais qui ont constitué ensuite un véritable flux et une demande continue : service de suite des établissements d'adolescents ou de foyers pour adultes au fur et à mesure que les populations vieillissent, accueil de jour couplé avec des prestations au domicile, partenariat entre des services de soins et des services d'accompagnement à la vie quotidienne ou des services d'auxiliaires de vie, voire dans certaines communes « SAMSAD » avant la lettre, c'est à dire des services d'accompagnement, de soutien et de soins à domicile.

Ces créations ont pu recevoir une impulsion particulière lors de schémas départementaux d'organisation sociale ou médico-sociale. C'est ainsi que le cadre législatif récemment posé par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a pu être anticipé en offrant de nouvelles modalités d'accompagnement favorisant la vie à domicile des personnes handicapées.

Cette offre nouvelle de services vient donc de recevoir une assise juridique par la promulgation de cette loi qui affirme le droit du choix des personnes handicapées pour des prestations délivrées à leur domicile et préconise la diversification des modes d'accompagnement, l'instauration de réseaux coordonnés de services et d'établissements. Cette loi élargit les missions de l'action sociale en inscrivant dans celles-ci « *les actions d'assistance dans les divers actes de la vie, de soutien, de soin et d'accompagnement, y compris à titre palliatif* ».

La reconnaissance du droit à la compensation des incapacités, quel que soit l'âge des personnes et la nature des déficiences dont elles sont atteintes, sous-tend tout processus d'égalisation des chances. Elle impulse le développement de services pour délivrer des aides favorisant la participation sociale des personnes handicapées.

Pour répondre à la diversité des situations et des approches, les nouveaux enjeux qui s'imposent aux différents acteurs sont maintenant ceux d'organiser localement des réponses de proximité, de qualité pour des personnes qui ont besoin d'aide, de promouvoir une approche globale, de s'inscrire dans le développement local, de décloisonner l'action en faveur des personnes handicapées, d'articuler et de coordonner les différentes aides.

La problématique de l'accompagnement s'inscrit dans ces enjeux.

Dans ce contexte il convient d'effectuer un état des lieux, de comprendre les différents modes d'organisation, leurs finalités, les publics visés, leurs logiques pédagogique, financière, partenariale, leurs résultats effectifs et de connaître l'avis de leurs bénéficiaires.

Pour ce faire, la D.G.A.S a confié au CEDIAS – Délégation ANCREAI Ile de France et au CREA Rhône Alpes une étude sur deux départements, les Hauts de Seine et l'Isère qui se déroule en trois phases : l'état des lieux ; l'analyse de l'évolution des services et la consultation des usagers ; la synthèse et l'élaboration d'une typologie.

Le terrain d'observation de cette enquête sur deux départements des régions Île de France et Rhône-Alpes, couvre une population de (1,4 +1,1) 2,5 millions d'habitants

Il concerne **34 services d'accompagnement**, créés entre 1981 et 2002 (excepté le service d'accueil familial créé en 1956), dont **20 SAVS**, **6 SSIAD**, et **8 Services d'auxiliaires de vie ou services aux personnes**.

Ces services accompagnent **1432** personnes handicapées, dont 77% sont suivies en SAVS.

Après un recensement des différents services concernés par l'étude auprès des administrations, des tutelles, des financeurs et des gestionnaires (et en particulier la DDASS, le Conseil général, la CRAM et les grandes associations et, pour l'Isère, de Handicap info 38 et du Centre Départemental d'Information du Handicap), une réunion d'information collective a été organisée le 21 mars 2003 avec les gestionnaires et les responsables des services et les représentants des autorités de contrôle pour leur présenter les objectifs et le questionnaire de l'étude.

Ce questionnaire, travaillé, modifié, enrichi avec les participants, puis, pour l'Isère, avec un groupe de travail représentant la diversité des services concernés (cf. « annexe ») et adressé à chaque directeur de service, renseigne :

- le projet, le ou les promoteurs,
- les moyens humains et matériels, le financement,
- les publics visés et réellement accompagnés,
- le territoire d'exercice du service,
- les activités et prestations,
- les partenariats et les formes de coopération inter institutionnelles,
- l'évolution du projet,
- les contraintes et les facilitateurs dans la mise en œuvre des objectifs,
- les perspectives à moyen terme.

**Les services d'aide et d'accompagnement
pour les personnes en situation de handicap
dans les Hauts de Seine**

1 – LES SPÉCIFICITÉS DES SERVICES DANS LES HAUTS-DE-SEINE.

Sur les 14 SAVS, les 21 SSIAD et les 6 services d'auxiliaires de vie repérés et contactés dans le département, 20 services (dont 12 SAVS) ont répondu au questionnaire.

Ces services sont installés dans 15 villes et rayonnent sur plus de 30 communes. Ils accompagnent 472 personnes handicapées.

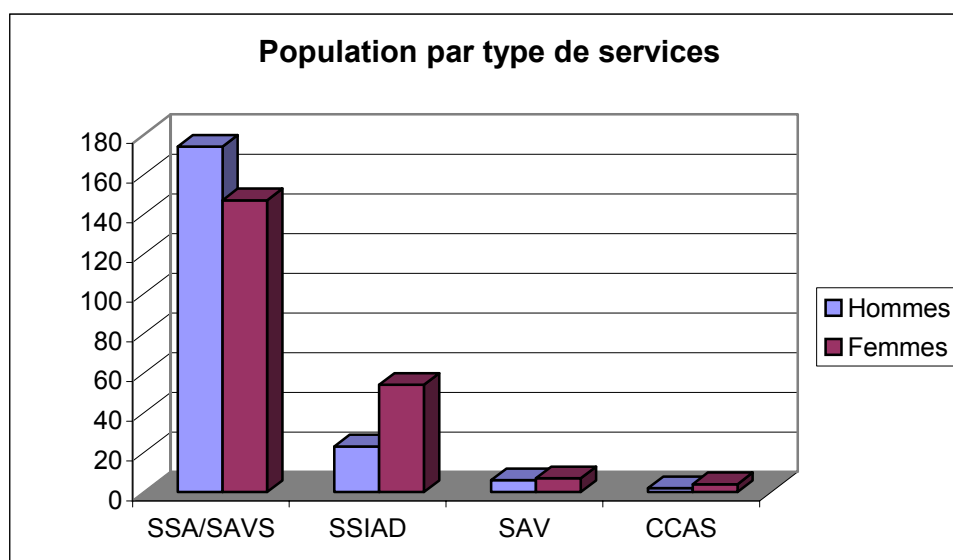
Ils ont été créés entre 1983 et 2002

Parmi les répondants, on dénombre **12** services de suite et accompagnement ou d'accompagnement à la vie sociale (SSA ou SAVS) sur 14, **4** SSIAD dont 1 SSIAD /SAD sur 21 et **4** Services d'Auxiliaires de vie dont 1 CCAS sur 6.

Malgré la faible représentation des SSIAD (1 sur 5), nous disposons avec la grande majorité des SAVS et 1 service d'auxiliaires sur 2 d'un échantillon représentatif eu égard à l'objet de notre étude (les services d'aide et d'accompagnement à la vie sociale).

Sur les 472 personnes handicapées accompagnées, 68% sont suivies par un service d'accompagnement (SSA ou SAVS), 16% par un SSIAD, 16% par un service d'auxiliaires de vie (SAV ou CCAS)

	SSA/SAVS	SSIAD	SAV	CCAS
Hommes	174	23	6	2
Femmes	147	54	7	4
Non précisé			55	
TOTAL	321	77	68	6



1.1 - UNE GESTION ASSOCIATIVE INSCRITE DANS UN RÉSEAU DE SERVICES MÉDICO-SOCIAUX

17 services sont gérés par des associations, 2 services à domicile par une mairie ou son CCAS et 1 par un établissement public autonome (Ville de Paris, service d'accompagnement du CASH de Nanterre).

Plus de la moitié de ces structures gestionnaires, et notamment les associations, gèrent de nombreux établissements et services pour personnes handicapées (enfants et adultes), personnes âgées, personnes en situation de difficulté ou de précarité. Seule l'association « le vent du large » ne gère « que » le service d'accompagnement mais celui-ci répond à des besoins d'une population souffrant de troubles psychologiques et émane de la réflexion d'un médecin chef de Centre Hospitalier Spécialisé, en lien avec divers services de santé mentale.

En fait, tous les services des Hauts de Seine répertoriés dans l'enquête sont inscrits dans un réseau institutionnel fort qui apporte aux équipes, compétences, ressources, voire populations. Nous n'avons pas ici le cas d'association créée ex nihilo comme c'est parfois le cas pour des IME, des SESSAD ou des maisons d'accueil spécialisées. Le service d'accompagnement s'inscrit, dès son origine, dans un réseau institutionnel.

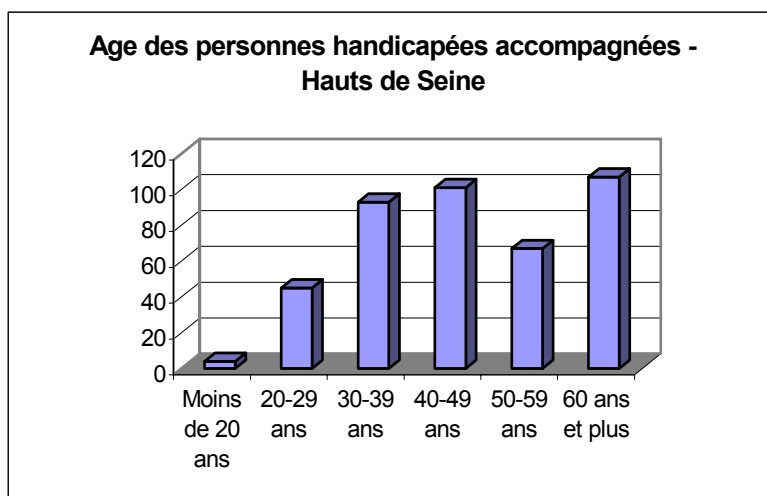
Les 2/3 des structures sont ouvertes en permanence. Le tiers des structures, - représentant 1 SAVS sur 2 -, n'est pas ouvert le week-end. Parmi celles ci, trois d'entre elles ont un système d'astreintes leur permettant de répondre aux demandes éventuelles du week-end. Les SSIAD, en cohérence avec les besoins de soins journaliers des personnes, fonctionnent sept jours sur sept.

Les créneaux horaires journaliers vont de 9 heures à vingt quatre heures. Plus de la moitié des structures sont ouvertes 365 jours par an

1.2 - LES POPULATIONS ACCOMPAGNÉES

Dans leur grande majorité, les services d'accompagnement visent une population d'adultes handicapés mentaux et les services de soins infirmiers à domicile et ceux d'auxiliaires de vie, une population de personnes âgées. Mais les SSIAD et SAV s'ouvrent toujours plus aux personnes handicapées (notamment les moins autonomes) et les services d'accompagnement ont à prendre en compte à la fois les personnes souffrant de handicap psychique et le vieillissement des personnes handicapées. De ce point de vue, la population accueillie par les différents services tend à rapprocher les types de compétences nécessaires

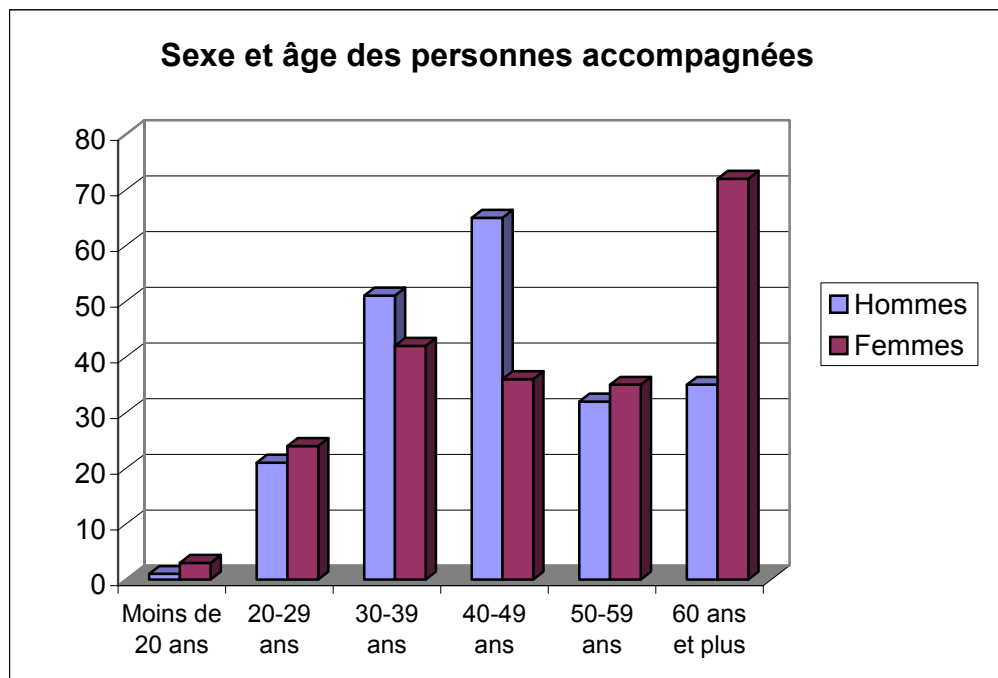
Pour les services qui ont indiqué l'âge des usagers du service, 46,5% des personnes (194) ont entre 30 et 49 ans et 41,7% (174) ont plus de 50 ans. Les groupes d'âge varient en fonction des services :



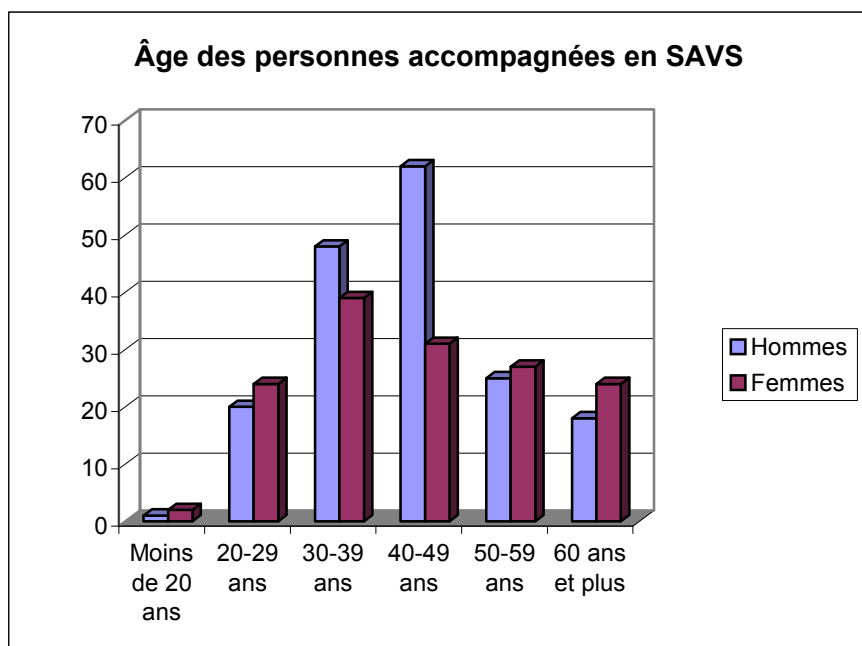
		Moins de 20 ans	20-29 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans et plus	TOTAL
SAVS	Hommes	1	20	48	62	25	18	174
	Femmes	2	24	39	31	27	24	147
SSIAD	Hommes				2	5	16	23
	Femmes			2	2	5	45	54
S.A.V.	Hommes		1	3	1	2	1	8
	Femmes	1		1	3	3	3	11
	Non spécifié							55
TOTAL		4	45	93	101	67	107	472

- **Une population relativement plus jeune en SAVS**

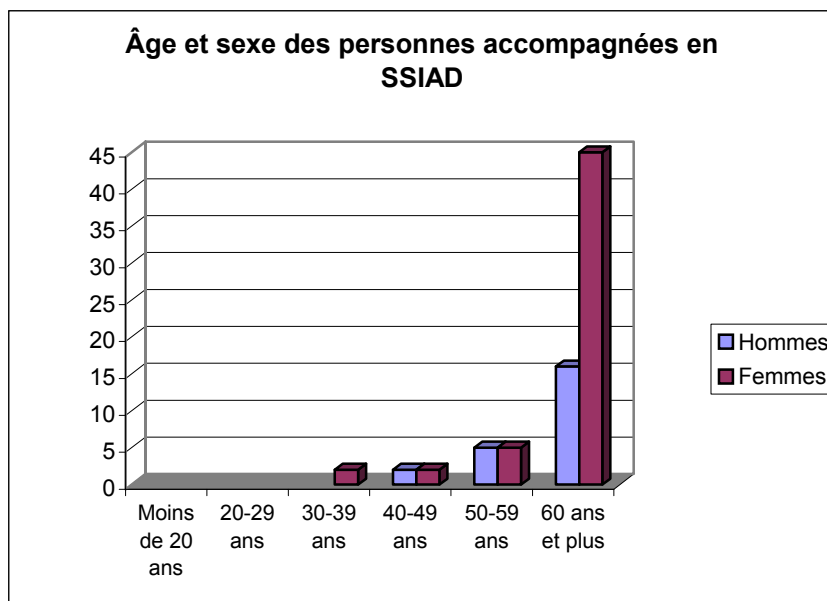
Comme dans la population générale, la représentation des femmes augmente avec l'âge, notamment après 60 ans.



Les groupes d'âge les plus représentés dans les services d'accompagnement sont les 30-39 et 40-49 ans et les hommes (174) sont plus nombreux que les femmes (147)

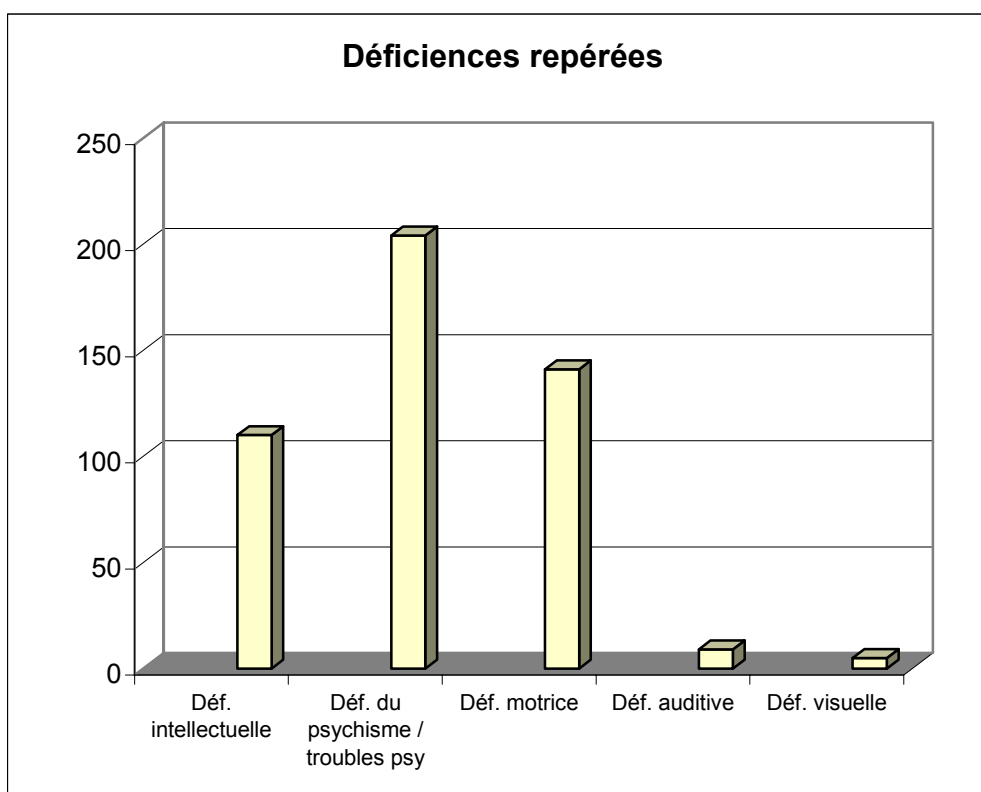


A l'inverse, et conformément à l'agrément de départ, le groupe d'âge le plus représenté en SSIAD concerne les plus de 60 ans, avec une surreprésentation des femmes.



- **Une sur représentation des déficiences du psychisme et des troubles psychologiques**

Les déficiences du psychisme (204) sont près de deux fois plus nombreuses que les déficiences intellectuelles (110) :



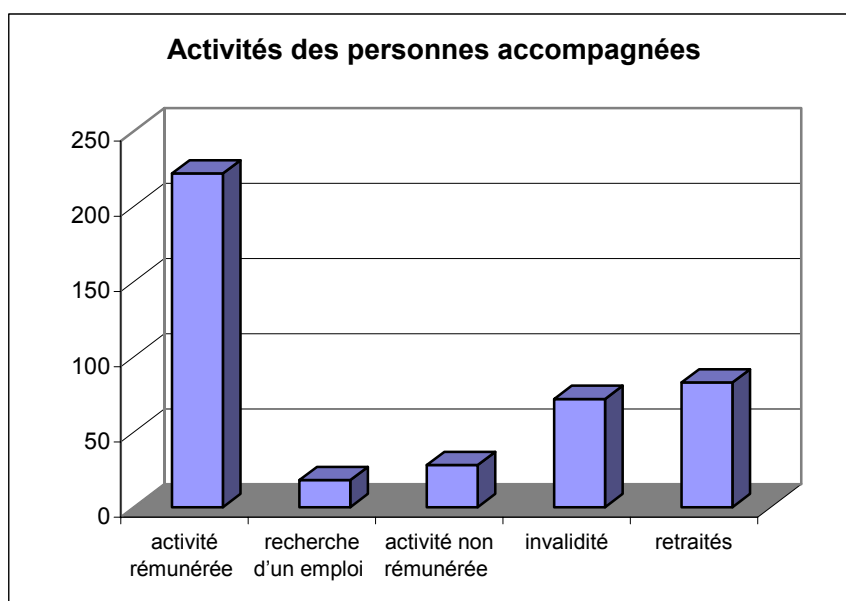
Il serait intéressant de comprendre ce que recouvre pour les services la catégorie « déficiences du psychisme et troubles psychiatriques ». Nous savons d'ors et déjà qu'il ne s'agit pas, ou pas toujours d'une déficience associée. Le « poids » du handicap psychique dans les services d'accompagnement pourrait être croisé avec des types d'accompagnement qui pourraient être spécifiques.

D'autre part 47% des personnes accompagnées bénéficient d'un suivi psychologique. Il s'agit, à 80%, de personnes accompagnées en SSA et SAVS.

- **Une activité rémunérée, plutôt en travail protégé**

53% des personnes (222) ont une activité rémunérée. Parmi celles ci, 80% (179) travaillent en CAT et 14,5% (31) en milieu ordinaire de travail. Seulement 7 personnes travaillent en atelier protégé.

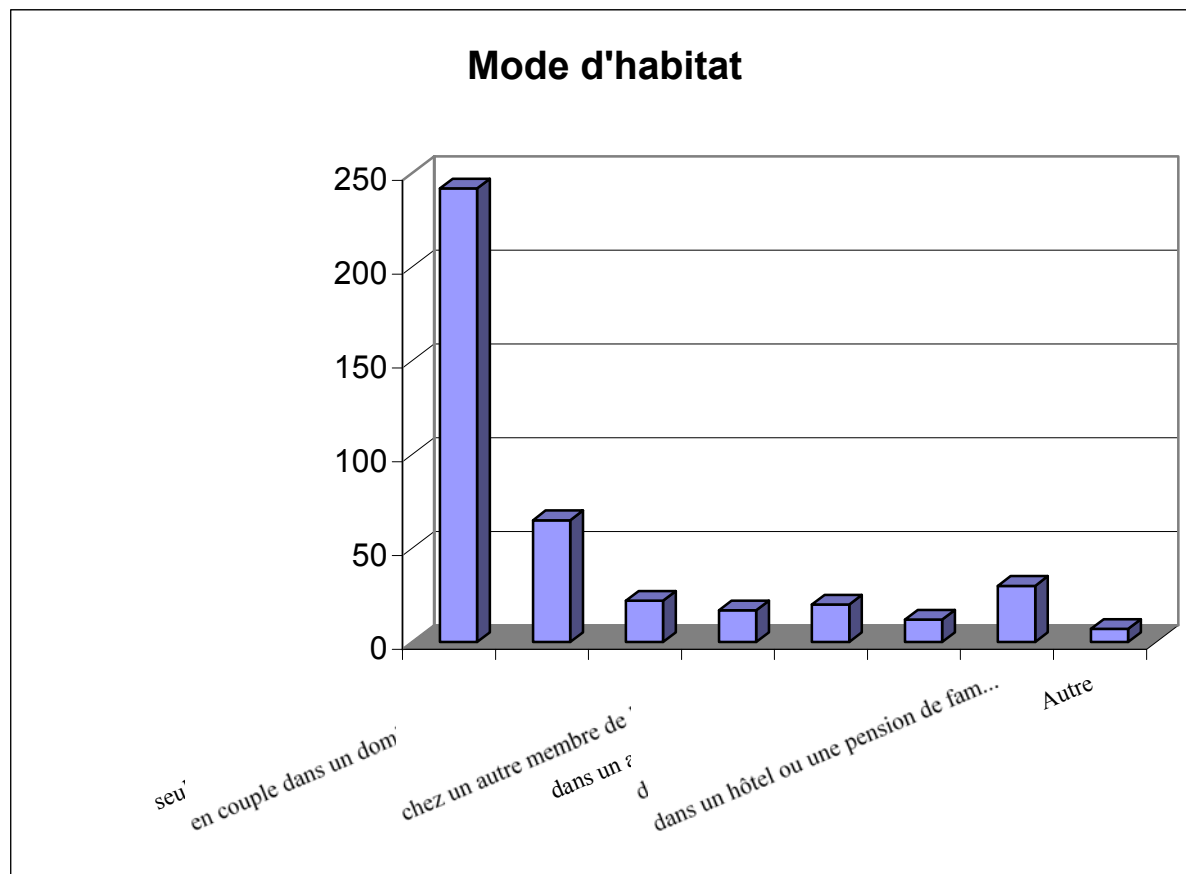
Activités	activité rémunérée	recherche d'un emploi	activité non rémunérée	invalidité	retraités
	222	18	28	72	83
dont Milieu ordinaire	31				
dont CAT	179				
Don't At Prot	7				



- **Un mode d'habitat plutôt autonome**

73,6% des personnes accompagnées vivent dans un appartement autonome, seuls ou en couple. Mais les services ont aussi développé des modes de logement qui permettent de quitter le foyer spécialisé ou celui des parents, comme l'association des amis de l'atelier qui articule service d'accompagnement et pension de famille.

<u>seul</u> dans un domicile autonome	<u>en couple</u> dans un domicile autonome	chez leurs parents	chez un autre membre de la famille	dans un appartement collectif	dans un appartement regroupé	dans un hôtel ou une pension de famille	Autre
242	65	22	17	20	12	30	7



Les services d'accompagnement effectuent un travail important autour du logement, qu'il s'agisse de recherche de logement, d'installation, d'aménagement en fonction du handicap ou d'investissement dans le logement

Les activités autour du logement

	La recherche	L'installation	L'aménagement en fonction du handicap	L'investissement
SAVS	48	81	51	145
SSIAD		6	10	
S.A.V.			5	

La *recherche de logement* consiste à « aider les personnes pour les dossiers de demande HLM, les dossiers FSL, les demandes d'APL les démarches et rencontres avec les logements privés, les visites d'appartements pour avis ». Elle concerne

48 personnes. Cette activité des services est effectuée d'abord « avec l'utilisateur », puis « en conseils ».

L'installation dans le logement est une « aide à l'organisation matérielle d'un déménagement (préparer les cartons, assurer le transport par véhicule de service des effets personnels - si déménagement peu conséquent), aux démarches « EDF, Lyonnaise des eaux, PTT, assurance », à l'achat (ou la récupération) du mobilier et du linge de maison ; il s'agit d'autre part de sensibiliser les personnes aux règles d'utilisation et aux normes de sécurité de l'électroménager, de conseiller et d'accompagner les choix et projets de décoration et d'amélioration de l'habitat, d' expliciter des règles du collectif, de favoriser les rencontres avec les gardiens, de permettre la familiarisation avec les transports en commun, la connaissance de la Cité et des environs ». Elle concerne 87 personnes accompagnées pour la plupart en SAVS et s'effectue d'abord « avec l'utilisateur », puis « en conseils ». Un seul service l'effectue plus fréquemment « à la place » de l'utilisateur.

L'aménagement du logement en fonction du handicap consiste en aménagements divers pour aider la personne à se repérer, à exécuter les tâches quotidiennes (planning, pictogrammes, étagères, installation d'interphone, de « judas »). Pour les personnes sourdes, l'aménagement concerne les sonnettes lumineuses, le fax, ou l'isolation phonique

Pour les SSIAD, Il s'agit de la mise en place de matériel médicalisé, de conseil de matériel adapté au handicap (siège de douche, lit médicalisé, barres d'aide, fauteuil roulant).

L'aménagement concerne 66 personnes et l'activité sont effectuée le plus souvent en conseils ou en partenariat avec des entreprises spécialisées.

L'investissement du logement, qui s'effectue donc après l'installation, consiste en « aménagements divers, décoration, achats de mobilier, entretien et utilisation des lieux ; (cela consiste aussi à) répondre aux et résoudre les petits ennuis matériels (fuite, fusibles) ». Cette activité des SAVS concerne 145 personnes (sur les 321 suivies soit 45%) et s'effectue avec les usagers, en conseils ou en partenariat.

Mais les services notent, dans les obstacles à l'accomplissement de leurs missions,

- « **Le manque de logements adaptés** à la fragilité des personnes (type pension de famille ou studios regroupés) qui souhaitent toutefois poursuivre un projet d'habitat autonome » (Les amis de l'Atelier),
- le **cadre rigide des conventions** : « Nous ne pouvons admettre des gens travaillant en milieu protégé et vivant chez leurs parents. Or, vu les problèmes pour trouver un logement, cela ne permet pas le travail préparatoire (que nous effectuons tout de même pour un petit nombre) » (APEI des boucles de la Seine)
- ou encore les « **difficultés de relogement** en HLM malgré des appartements vides » (ADEP)

1.3 – LA PHILOSOPHIE DES SERVICES : RESPECT, LIBERTÉ DE CHOIX, PARTICIPATION

La philosophie des services d'accompagnement repose sur trois valeurs cardinales (le respect, l'aspiration à l'autonomie, la participation à la vie de la Cité) qui se mettent en œuvre à partir de trois principes d'action (accompagner, évaluer, personnaliser).

Trois valeurs...

Le respect (de l'intimité, la culture et les choix de la personne)

- « Respecter la personne accompagnée, son intimité, sa culture et ses choix »
- « L'attention à la personne est primordiale : lui permettre de s'épanouir, tout en respectant les autres »

L'autonomie

La valeur qui sous tend l'aspiration à l'autonomie est moins la capacité à faire par soi-même (même si cela y contribue) que le libre arbitre ou la liberté de choix.

- « Développer des actions favorisant l'autonomie de la personne dans son quotidien »
- « Agir en transparence et avec l'accord de l'utilisateur »
- « soutenir globalement (la personne) dans tous les aspects de sa vie »
- « Responsabilisation, prévention, autonomisation »
- « Permettre de retrouver ou de garder l'autonomie dans le cadre de vie habituel »
- « Eviter ou écourter une hospitalisation, prévenir un placement si ça n'est pas le choix de la personne »

La participation à la cité

- « Développer des actions favorisant la participation à la vie de la Cité ou le maintien dans un parcours professionnel »
- « L'intégration dans la vie de la cité est favorisée »

...Et trois principes d'action

Accompagner

- « Accompagner, soutenir, conseiller, guider, et non se substituer à la personne dans ses actes et ses décisions. »
- « L'accompagnement se fait par le développement de relations authentiques, fondées sur une confiance réciproque »
- « Accompagnement de la Personne Adulte Handicapée Mentale dans ses manques afin qu'elle mène une vie digne dans des conditions de bonne santé physique, d'équilibre psychique et d'insertion sociale à sa mesure »

Évaluer

- « Évaluer les potentialités et les limites de la personne »

Personnaliser

- « *nécessité d'articuler la qualité de l'accueil autour d'un véritable projet pour la personne dans un constant pari de respecter les droits de la personne tout en lui apportant notre devoir de protection.* »
- « *Chaque personne en situation de handicap qui a capacité et qui manifeste la volonté de mettre en place un projet de vie autonome doit se voir offrir des moyens d'accompagnement souples et diversifiés pour cheminer dans son projet de vie.* »
- « *Apporter une aide personnalisée pour accomplir les actes essentiels de la vie.* »
- « *Aide au maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées en tenant compte de la particularité de leur situation* »
- « *participer avec l'ensemble des partenaires médico-sociaux à une coordination pour une prise en charge globale, cohérente et de qualité, correspondant aux besoins et aux souhaits de la personne âgée* »

Pour les SSIAD et SAV, ces principes d'action se comprennent dans la perspective du maintien à domicile, par une action de prévention :

- « *maintenir le plus longtemps possible la personne âgée à son domicile* »
- « *Maintenir la personne âgée de plus de 60 ans à son domicile le plus longtemps possible en lui prodiguant les soins d'hygiène nécessaires* »
- « *prévenir les états de crise, la maladie et la dépendance* »

Dans quels cadres ces valeurs et ces principes d'action prennent-ils sens ? A partir de quels projets initiaux et en fonction de quelles évolutions ?

1.4 – RAISONS DE CRÉATION ET ÉVOLUTIONS : LE PUBLIC, L'HABITAT ET L'OUVERTURE

Pour les services d'accompagnement, le projet initial a consisté le plus souvent à *« soutenir les personnes handicapées qui souhaitent acquérir leur autonomie à prendre en charge tous les aspects de leur vie quotidienne, (c'est à dire) à assumer les tâches matérielles de la vie quotidienne et à s'insérer socialement et professionnellement dans le sens d'une autonomie maximale. »*

Il s'agissait le plus souvent au départ de répondre *« à un besoin exprimé par les travailleurs handicapés (pour) soutenir leur autonomie naissante afin de compenser les difficultés inhérentes au handicap, de favoriser la prise d'autonomie au sein du logement et à l'extérieur, à travers les rapports sociaux »*.

Les professionnels de terrain ou les associations observent alors *« l'émergence de projet d'habitat indépendant en plus grand nombre »* Parfois, il s'agit d' *« un médecin-chef du secteur (qui) constate que certains malades hospitalisés au Centre Hospitalier Spécialisé pouvaient, grâce à un accompagnement dans les tâches quotidiennes, retrouver une vie dans la cité et permettre ainsi leur retour au domicile »*. Ou bien encore, les équipes de certains établissements se rendent compte que *« certains membres accueillis présentent la capacité de vivre en milieu ordinaire, moyennant un soutien léger et permanent »*

Le projet initial d'accompagnement consiste alors par exemple à *« veiller à la meilleure intégration de la personne dans son environnement proche (co-locataires et voisinage) », à « permettre à la personne de trouver un bon équilibre affectif afin de pouvoir faire face aux exigences de la vie en appartement », (éventuellement à) « prendre le relais des parents »* lors de l'installation dans un logement autonome.

L'équipe du service d'accompagnement intervient au domicile des personnes handicapées, dans la vie professionnelle, au siège du service et dans la cité

Pour les SSIAD, les constats de départ concernent souvent une augmentation sur la ville ou le département de la population âgée et *« une demande de plus en plus accrue de soins de nursing et de soins infirmiers »*.

Le projet initial minimum consiste alors à *« dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux pour personnes âgées de plus de 60 ans, et/ou pour personnes handicapées de moins de 60 ans »*. Il s'agit de *« dispenser, sur prescription médicale aux personnes malades atteintes par une diminution de leurs capacités physiques, les soins infirmiers et coutumiers »*. Il peut s'agir *« d'éviter une hospitalisation, de faciliter un prompt retour au domicile, d'éviter ou de retarder l'admission en section de cure médicale ou en établissement de long séjour. »*. Mais le soin à domicile comprend aussi l'évaluation des besoins de la personne, la surveillance alimentaire, l'hygiène, le suivi médical...

Pour le service de soins et d'aide à domicile, il s'agit aussi d' *« apporter dans le même temps une aide spécifique pour accomplir les actes essentiels de la vie, à l'exclusion des interventions de type de celles qu'apporte l'aide ménagère. »*.

LE PUBLIC

L'évolution du public des services d'accompagnement dans les Hauts de Seine se concrétise dans les années quatre vingt dix par des demandes de personnes « *issues des structures du sanitaire ou des structures de réinsertion sociale.* ». Les services sont « *de plus en plus sollicités par des personnes en difficulté psychologique, voire malade mentale légère avec de plus grandes difficultés d'insertion* ».

Cette ouverture à un public aux besoins spécifiques et nécessitant des réponses spécialisées entraîne parfois le service à spécifier les conditions d'accueil : « *nous avons dû préciser en 99 que nous ne pouvions accueillir que des malades mentaux stabilisés et des handicaps sensoriels ou moteurs qui ne nécessitent pas de techniques particulières (langue des signes par exemple)* »

Les SSIAD, qui reçoivent au départ surtout des personnes âgées, constatent une ouverture du public de deux ordres : du côté du handicap et du côté de la fin de vie : « *d'abord un accroissement des demandes ; puis une demande d'adultes handicapés ; enfin une demande d'accompagnement des plus de 90 ans et accompagnement en fin de vie* »

LE MODE D'HABITAT

Pour répondre aux besoins de certaines personnes de « *vouloir habiter chez soi mais pas tout seul* », l'association des « Amis de l'Atelier » se demande quelle alternative possible à l'appartement collectif ? Les appartements regroupés ont été une des réponses, puis le concept de « pension de famille ».

L'OUVERTURE DU SERVICE

Le nouveau public issu du sanitaire et de l'insertion sociale « *met le service devant une réalité nouvelle de problématiques, en particulier celle de l'inactivité : cela demande une adaptation de l'organisation du service pour assurer une présence sur l'ensemble de la journée et accompagner les personnes vers des activités de soutien à l'intégration.* »

Le CCAS organise des permanences de week-end dès 2001. Les services d'auxiliaires de vie reçoivent des « *demandes d'intervention 24H/24 auprès de handicapés lourds* »

Ainsi, le « débordement des publics » (du côté du handicap pour les SSIAD, du handicap psychique et de l'insertion sociale pour les SAVS et du côté du handicap lourd pour les SAV) entraîne à la fois un effort d'imagination et de créativité en matière d'accueil et de logement, mais aussi un débordement des horaires d'ouverture.

Nous verrons au chapitre II si ces débordements s'accordent avec les moyens mobilisés par les services.

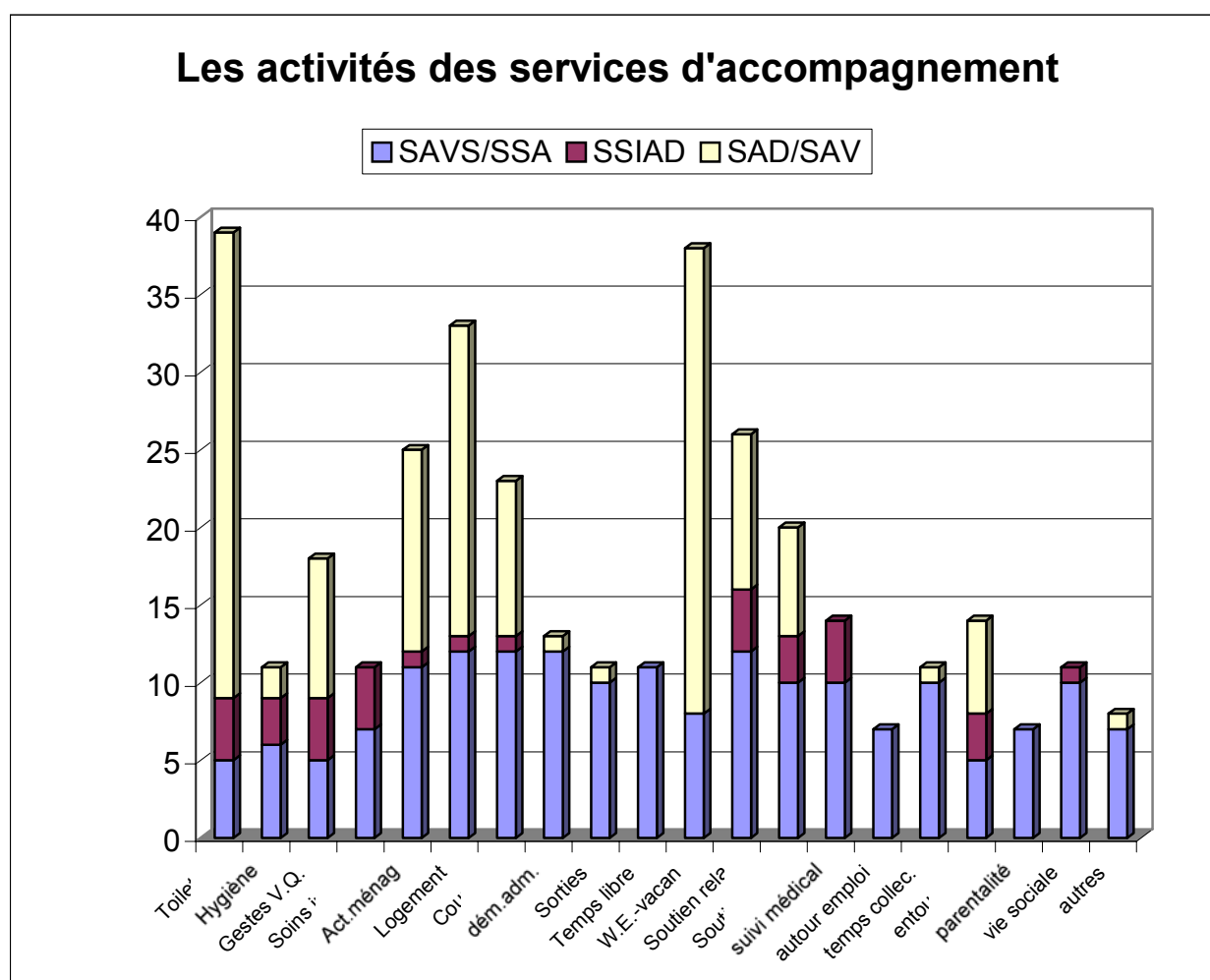
Pour l'heure posons-nous la question des activités mises en œuvre auprès de ces publics, en fonction des valeurs défendues par les services : comment les valeurs et les principes d'action, inscrits dans les cadres organisationnels actuels, se mettent-ils en œuvre ? Quel est le champ d'actions des services d'accompagnement aujourd'hui ?

1.5 - LES ACTIVITÉS DES SERVICES : « DÉBORDEMENT DES ACTIONS »

Rares sont aujourd'hui les services d'accompagnement, de soins ou d'auxiliaires de vie qui peuvent s'en tenir aux strictes missions définies par leur statut ou leur financement d'origine, si tant est que ces missions aient été délimitées au départ.

L'action des services d'accompagnement concerne aujourd'hui toutes les dimensions d'une situation de vie et notamment les six grands domaines d'activités et de participation sociale inscrits dans la classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (OMS, 2001).

- Effectuer les actes de la vie quotidienne
- Accomplir les démarches administratives
- Se loger
- Prendre soin de soi
- Travailler, S'employer
- Participer à la vie sociale



Parmi ces activités, le domaine le plus souvent pris en compte par l'ensemble des services est celui du « prendre soin de soi » (soutien relationnel, soutien psychologique, suivi médical, soins infirmiers)

La principale activité des services consiste à **soutenir la relation sociale** des personnes. En effet, l'activité la plus fréquente, tous services confondus, est « le soutien relationnel ». D'autres activités participent à soutenir la relation mais la fréquence des réponses des services à cet item souligne une demande d'échanges et de contacts sans doute importante de la part des personnes accompagnées.

Viennent ensuite « le suivi médical » et « le soutien psychologique ». Ces deux autres activités associées à la première définissent les pourtours d'une demande commune des personnes qu'on pourrait résumer par l'expression « *prendre soin de soi* ».

Les Service d'Accompagnement et de Suite ou les SAVS assurent plus souvent

- l'accompagnement logement,
- les démarches administratives,
- les courses
- Le soutien relationnel
- les activités ménagères
- Le temps libre et les week-ends
- ou ce qui a trait à la vie sociale

Les SSIAD assurent plus souvent

- Les soins infirmiers
- Les gestes de la vie quotidienne
- Les soutiens relationnel et psychologique
- La toilette et l'hygiène

Les SAD/SAV assurent plus souvent

- La toilette,
- L'hygiène
- Les gestes de la vie quotidienne

ÊTRE ATTENTIF AUX PERSONNES : PRENDRE SOIN, SOUTENIR LA RELATION SOCIALE

Prendre soin consiste d'abord à être là et à écouter et donc à témoigner physiquement d'une importance même minime de la personne et de la valeur ou de l'intérêt de son existence. La première fonction du prendre soin est de témoigner de la présence d'un autre prenant en compte sa propre existence. Dans cette fonction, les personnes du service (professionnels ou bénévoles) incarnent un **social attentif** (à la différence parfois du « social indifférent » de la rue ou du pas de la porte) **aux personnes** qui en bénéficient.

Plus spécifiquement, le soutien relationnel consiste à « réguler la charge affective, dynamiser en recentrant la personne dans son projet, à soutenir moralement au quotidien »

« Pour beaucoup d'usagers, les incidents de la vie quotidienne prennent vite des proportions importantes qui les déstabilisent et les amènent à remettre en question leurs projets(...) la solitude, avec l'impression que les autres sont indifférents, et cela en ne voulant pas faire l'effort d'aller vers l'autre »

Le **soutien relationnel** concerne 349 personnes soit **81%** des personnes accompagnées.

Soutien relationnel	Bénéficiaires	fréquence moins aidée par mois	Fréquence plus aidée par mois	Moyenne par mois
SAVS	290	4	Tous les jours	10
SSIAD	42	1		4
S.A.V	17	4		8

Le **soutien psychologique** comprend « le soutien occasionnel dans les cas de dépresses importantes ou de refus d'aller vers les autres » ou « la préparation des synthèses avec la psychologue du service ». Il concerne $\frac{1}{4}$ des personnes accompagnées (108 personnes). D'autre part 47% des personnes accompagnées (196) bénéficient d'un suivi psychologique extérieur.

Le **suivi médical** comprend les prises des rendez-vous médicaux, l'accompagnement pour les visites en cabinets libéraux, à l'hôpital ou en maisons de repos. Il concerne 168 personnes accompagnées (**38%**) et s'effectue avec l'usager et en conseils.

Les SAVS n'assurent que les premiers soins de petites plaies et la plupart du temps le suivi du pilulier. Ils assurent le lien avec les professionnels de santé, accompagnent les personnes vers les centres de soins ou organisent le passage d'infirmières pour les suivis nécessaires (diabète, traitement et toilettes, pansements..). Les SSIAD assurent pleinement les **soins infirmiers** : TA, pouls, pose de sonde urinaire, change de poches urinaires, injections, perfusions, pansements, soins dermatologiques, collyres, patch, éducation du patient, etc. Les soins infirmiers concernent 58 personnes soit **14 %** de notre échantillon.

EFFECTUER LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

Les activités de la vie quotidienne concernent l'hygiène, la toilette, les gestes de la vie quotidienne, les activités ménagères et les courses.

L'hygiène concerne l'hygiène corporelle (propreté de la personne: cheveux, rasage, douche) et alimentaire (élaboration de menu, identification des dates de péremption, conseil et suivi des régimes), l'entretien du linge (tri, lessives, repassage, couture simple), de la literie et la propreté de son logement : ménage, poubelles).

L'aide à l'hygiène concerne 16 services sur 20 et **39%** (186) des personnes accompagnées. Cette activité est effectuée en conseil ou avec l'usager. Certains SSIAD et 1service d'aide ménagère l'effectue « à la place de l'usager »

La toilette : Cela va du simple conseil ou rappel des gestes quotidiens nécessaires (ex : brosse à dents, hygiène intime) à l'effectuation par un tiers de la toilette complète : visage, shampoing, manucure, rasage, hygiène dentaire, corps avec friction du dos, siège avec prévention escarres, pédicure et nursing.

L'activité « toilette » concerne 13 services (dont les 4 SSIAD) sur 20 mais en fait *peu de personnes accompagnées* (77 soit **16,3%**). Dans trois services seulement (SSIAD), la toilette est effectuée « à la place » de l'utilisateur ; dans tous les autres cas, cette activité est effectuée avec lui ou sous forme de conseils

Les gestes de la vie quotidienne concernent *le lever* (aide au réveil, transfert en technique du lit à la position debout), *le coucher*, *la mobilisation et le transfert* (installation au fauteuil), *le manger* (stimulation, ouverture des pots, bouteille, aide à l'utilisation de produits frais) et *la préparation médicaments*. Cette activité concerne 12 services (dont les quatre SSIAD) sur 19 et là encore peu de personnes accompagnées (46 soit **11%**).

Les activités ménagères : ce service se concrétise le plus souvent par un soutien au ménage, à la préparation des repas, à l'entretien du linge ou aux rangements. C'est parfois un conseil sur l'utilisation de produits ménagers et sur la gestion des tâches ménagères au quotidien.

Elles concernent 11 services d'accompagnement sur 12 et les 3 services d'auxiliaires de vie et répondent aux besoins de **46%** des personnes accompagnées (191), dont les 19 bénéficiaires d'un S.A.V.

Les courses : Il s'agit d'une aide à la liste des courses quotidiennes ; de conseils et d'accompagnement vers des achats économiques et rationnels concernant l'alimentation ou sur des achats de vêtements ou de petit mobilier ; enfin de sensibilisation à la découverte des produits particuliers ou nouveaux.

Cette activité concerne les 12 SAVS, 1 SSIAD et 2 SAV. **63,1%** (298) des personnes accompagnées en bénéficient, essentiellement en accompagnement ou en conseils. Seuls 2 SAV effectuent les courses pour une quinzaine de personnes à leur place. Le CCAS dispose de chauffeurs effectuant les courses les plus lourdes pour les personnes handicapées et les aides à domicile effectuent les courses dans le cadre de leurs fonctions.

ACCOMPLIR LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Il s'agit de l'ensemble des démarches avec les administrations, et organismes divers concernant les différentes activités des personnes : Suivi des dossiers des personnes (COTOREP, aide sociale, allocations diverses, curatelles, etc.), mais aussi relations avec les tuteurs et familles, le suivi du courrier, les démarches concernant les activités de loisirs, les vacances, etc.

Cette activité concerne les 12 SAVS et 2 SAV, et **71%** (296) des personnes accompagnées

TRAVAILLER, S'EMPLOYER

Les activités autour de l'emploi concernent le soutien à la rédaction de CV et aux entretiens d'embauche, les démarches auprès de l'ANPE, la recherche de CAT ou d'autres lieux d'activités et les relations avec les CAT.

Ces services sont rendus à 81 personnes (**19, 5%**) accompagnées en SAVS.

LES ACTIVITÉS AUTOUR DU LOGEMENT

Nous avons décrit au chapitre 1.2 ces activités autour du logement qui concernent entre 48 et 145 personnes (**35%**) accompagnées en SAVS

PARTICIPER À LA VIE SOCIALE

La vie sociale et les relations de voisinage : il s'agit ici de maintenir une relation, un échange avec le voisinage, de favoriser les contacts avec les commerçants et les voisins, ou, de façon occasionnelle, avec le commissariat de police **et** d'informer et accompagner les personnes vers une participation à des manifestations de quartier (ex : tournoi de football).

Cette activité est proposée par 10 SAVS sur 12 et 1 SSIAD et concerne 199 personnes soit **48%** de l'échantillon

Les temps collectifs : peuvent prendre des formes multiples : un après-midi festif autour de la confection d'un repas avec dégustation, un anniversaire, une sortie culturelle, un restaurant et une soirée dansante pour Noël; ou bien encore les personnes d'un service d'accompagnement peuvent s'y retrouver pour un repas et un échange ou un groupe de femmes participe à une activité danse avec le service d'accompagnement. Cette activité est proposée par 10 SAVS sur 12 et 1 SAV. Elle concerne au moment de l'enquête 188 personnes soit **45%** de l'échantillon

Les week-ends et les vacances : cela concerne l'organisation des séjours de vacance et les propositions d'activités du week-end : choix du séjour, contacts avec les tuteurs, contacts avec les familles, inscriptions, préparation du trousseau et des bagages, accompagnement au lieu de départ et prise en charge au retour. 8 SAVS sur 12 proposent ce service qui s'adresse au moment de l'enquête à 168 personnes (**40,2%**)

Les sorties concernent les accompagnements en promenade, shopping ou cinéma ainsi que les déjeuners en ville. C'est une activité de 10 SAVS et 2 SAV qui concernent 133 personnes accompagnées (**32%**)

Les temps libres : cette activité comprend les contacts avec des partenaires divers : les associations sportives et autres, les bibliothèques, les communautés d'églises ainsi que le soutien et le conseil pour l'organisation du temps libre dans le cadre du projet de la personne. Elle concerne 11 SAVS sur 12 et s'adresse à 98 personnes accompagnées (**25,5%**)

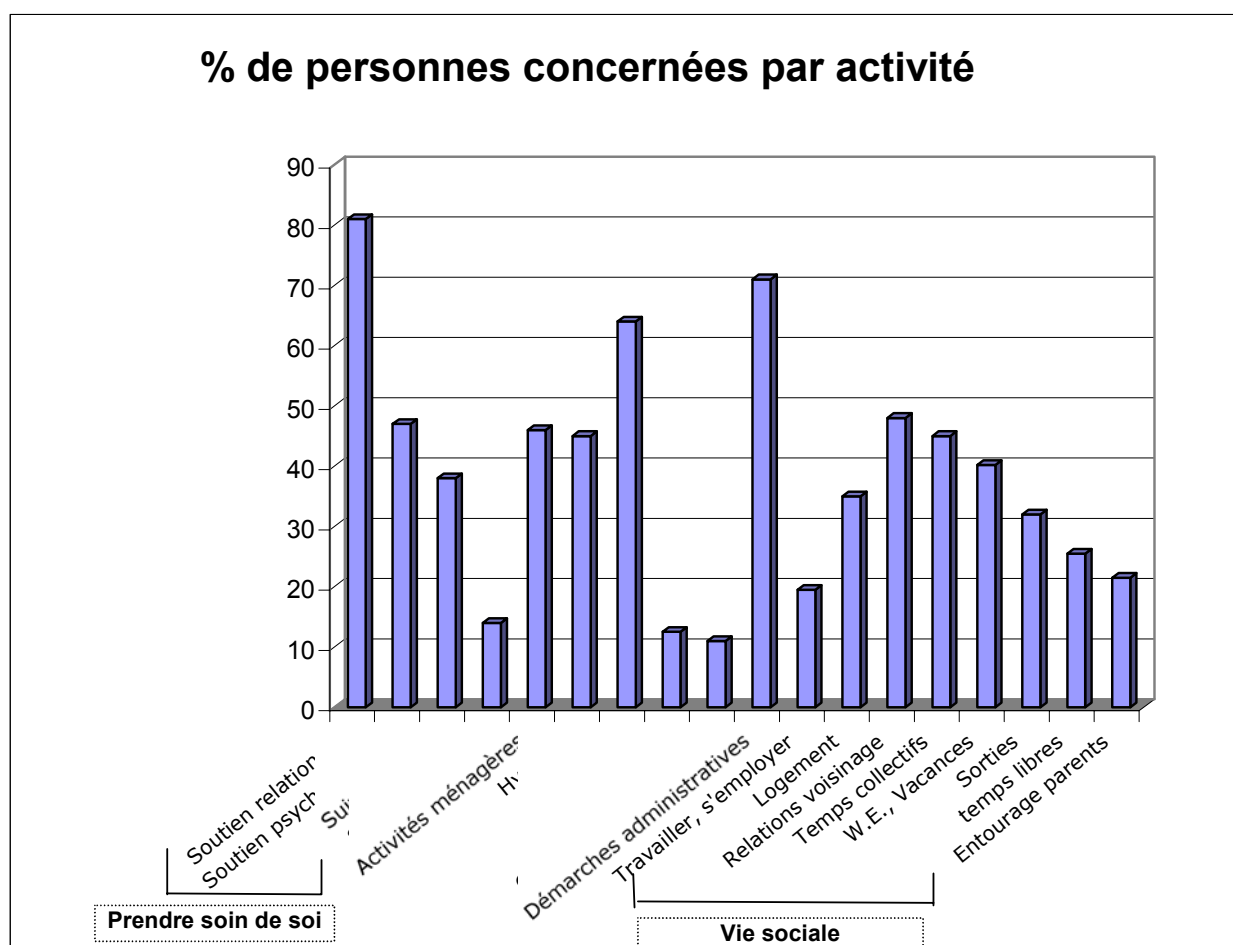
L'aide à l'entourage et les actions autour de la parentalité : il s'agit de maintenir des relations avec les différents membres des familles, d'entretenir les contacts et les liens, d'aider la famille (les parents en particulier) à l'égard du projet d'autonomie du bénéficiaire (écouter les inquiétudes, rassurer sur les aptitudes, négocier parfois pour que les parents délèguent, servir de tiers en cas de désaccord ou conflit...), de renseigner et parfois soutenir le travail du curateur ou les choix de l'utilisateur pour une personne handicapée très dépendante.

Il peut s'agir aussi, dans le cadre d'une embauche professionnelle, de présenter à l'employeur la personne et ses difficultés, et de proposer d'être à sa disposition pour des rencontres régulières ou à sa demande.

Cette activité est proposée par 11 services dont 7 SAVS, 3 SSIAD et 1 SAV et concerne 90 personnes soit **21,5%** de l'échantillon

La gestion de l'argent : il s'agit du suivi de la gestion de l'argent : caisses alimentaires communes sur les appartements collectifs, relation avec les familles et tuteurs pour tout fait relatif à l'argent. 6 SAVS proposent ce service (renseigné en « autres », sans déclinaison du nombre de personnes en bénéficiant

Enfin une dernière activité citée consiste à intervenir comme interprète auprès des personnes sourdes pour les démarches administratives.



Les activités des services d'accompagnement sont en cohérence avec les valeurs qu'ils défendent (respect, autonomie et liberté de choix, participation à la cité) et les principes d'action qu'ils affichent (accompagner, évaluer, personnaliser).

Mais ce social attentif à la personne nécessite d'innover et de dépasser parfois les missions de départ. Quels sont les moyens dont disposent ces différents services pour mettre en œuvre ces différentes activités ?

2. LES MOYENS FINANCIERS ET HUMAINS : « LE DÉBORDEMENT DES COMPÉTENCES »

2.1. LES CONDITIONS D'ACCÈS

De manière générale, les conditions administratives pour les SAVS sont fixées par la COTOREP et pour les SSIAD par le médecin conseil de la CPAM. Pour le SAVS « sanitaire », c'est l'indication médicale des médecins du secteur qui est pris en compte.

A ces conditions, peuvent se rajouter pour les SAVS un entretien avec un psychologue ou un cadre, voire un stage de contact, une demande explicite de la personne et la constitution d'un dossier d'aide sociale.

Pour les SAV, il s'agit soit d'une reconnaissance COTOREP, soit d'un avis du médecin conseil de la CPAM auquel peut se rajouter pour le CCAS un avis du médecin conseil du Conseil Général.

Les conditions de ressources, pour 6 SAVS, sont des revenus suffisants pour permettre la réalisation d'un projet autonome (charges de logement, besoins quotidiens, dépenses courantes).

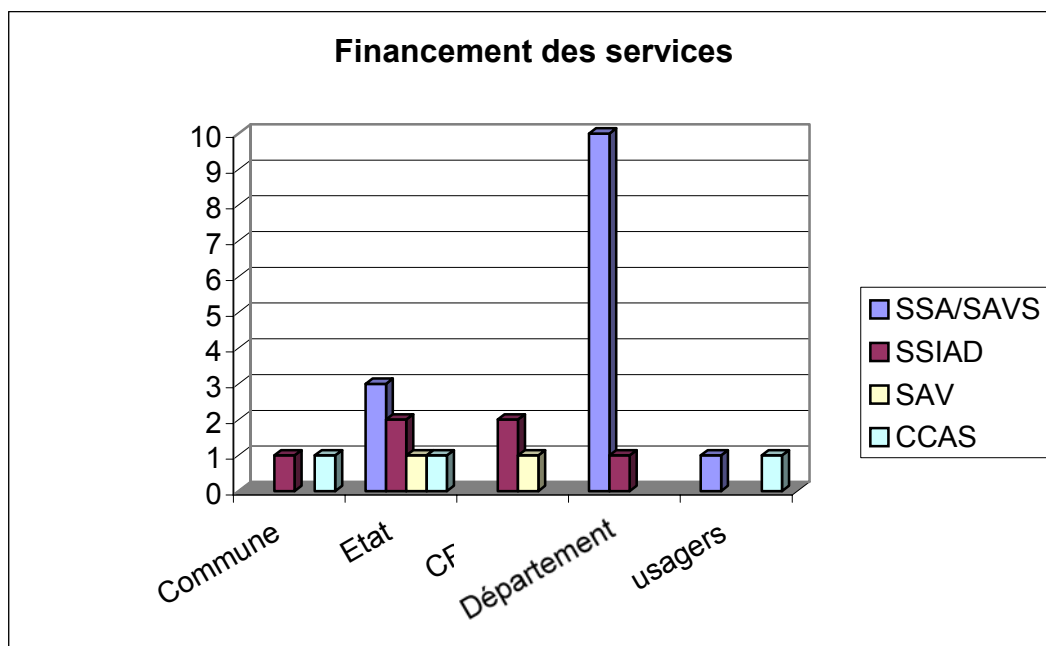
Certains SAVS exigent une activité professionnelle et un logement autonome, d'autres demandent « *un minimum de sens pratique pour les actes de la vie quotidienne et dans les déplacements, un équilibre affectif pour aborder sereinement un projet de vie en appartement (et) qu(e les personnes) comprennent et acceptent les règles de fonctionnement et qu'elles ressentent la nécessité d'un accompagnement autour des difficultés qu'elles rencontrent* ».

Deux services d'accompagnement ajoutent comme condition d'habiter le département depuis au moins trois mois.

2.2. LES FINANCEMENTS

Si l'État finance plutôt le soin à domicile et les collectivités territoriales plutôt l'accompagnement social, 6 modes de financement au moins peuvent aujourd'hui se croiser dans les services pour financer parfois des missions identiques, même si, au départ, une population ou un type de service a (ont) été privilégié(s).

Financeurs	Administrations	Type de financement	Services
L'État	DDASS, DRASS	postes de salaires ou fonctionnement	SAVS, SSIAD, SAV
	ARHIF	Dotation globale	Service de suite et d'accompagnement sanitaire (psy)
	CPAM	Financement à l'acte	SSIAD ou Service à Domicile
Le Conseil Général		fonctionnement	SAVS et les SVA
La Commune		Postes de salaires	1 CCAS et un SSIAD-SVA
L'utilisateur		Participation sur barème	SVA et SAVS sanitaire



2.3.- LES PERSONNELS

Les effectifs du personnel salarié des services enquêtés vont de 1,25 ETP à 24,9 ETP pour un total de 134,57 ETP (194 salariés) soit une moyenne de 7 ETP par service. Le nombre de postes vacants est de 19 soit 9,7 % de l'effectif total, ce qui est relativement peu.

Les métiers les plus représentés dans les postes vacants sont les auxiliaires de vie (9) et les animateurs (4).

Cependant, et nous y reviendrons dans « les obstacles », certains services notent la difficulté à recruter du personnel qualifié. Ainsi, le CCAS compte, sur 23 salariés, 3 auxiliaires de vie et 18 aides ménagères non diplômées.

2.4. – LES VECTEURS D'INFORMATION

Comment les services se font ils connaître ? Quatre vecteurs sont repérés par les services.

Le premier vecteur d'information, ce sont les autres services et établissements sociaux et médico-sociaux : les services insistent sur l'importance de ce partenariat et nous avons vu en introduction qu'ils étaient inscrits dans un réseau institutionnel serré.

Le deuxième vecteur concerne les publications municipales et départementales : répertoire du Conseil Général 92 des structures d'hébergement pour Adultes Handicapés dans les Hauts-de-Seine, site Internet du Conseil général, bulletins municipaux, auxquels s'ajoutent les brochures distribuées dans les services, dispensaires et cabinets médicaux de la ville.

Le troisième vecteur est le bouche à oreille, entre usagers.

Le quatrième vecteur concerne les revues et guides spécialisés : guide Neret, publications associatives

2.3.- LA PLACE DES USAGERS

Quelle est la place accordée aux usagers dans les services, au regard notamment des valeurs qu'ils défendent et des activités qu'ils proposent.

Dans 13 services sur 19 (dont les 12 SAVS), les usagers bénéficient d'un projet individuel, et dans 8 services, un contrat d'accompagnement est formalisé avec eux.

Par contre, seuls 7 services sur 19 ont un conseil de la vie sociale et seulement 3 services ont mis en place une ou des enquêtes de satisfaction, dont un service sur des sujets précis comme les week-ends.

3 - LES CONDITIONS D'UNE COHÉRENCE

SSA, SAVS, SSIAD, SSAD, SAM, SAMSAD : les services déroulent leurs sigles en même temps qu'ils élargissent leurs compétences : à quand le Service d'Aide Médicalisée, de Soins A Domicile et d'Aide Ménagère ? ¹

Il semble, dans une première analyse que la place des Services d'Accompagnement pour une Vie Autonome (SAVA) dans le cadre de la loi rénovée demande un premier travail de simplification, de synthèse et de cohérence.

Nous rappellerons d'abord ce qui, pour les services enquêtés facilitent leurs activités et ce qui fait obstacle pour terminer notre propos sur les enjeux qui nous attendent.

3.1. - LES FACILITATEURS

Les services soulignent deux types de facilitateurs, les partenaires et les facilitateurs physiques et matériels.

LES PARTENAIRES

Les services d'accompagnement ne semblent concevoir leur pertinence qu'insérés dans un réseau de services et dispositifs partenaires. Ils insistent sur « *les contacts multipliés avec les partenaires* », l'importance de « *leurs qualités humaines et professionnelles* », la nécessité d'une « *coordination des partenaires médico-sociaux* », y compris « *la coordination gérontologique de la ville* », l'utilité des « *administrations pour le suivi des dossiers et en faciliter le traitement* », l'existence de solutions adaptées en matière de logements (pensions de famille, appartements HLM, etc.), « *la complémentarité des différents services municipaux de la ville* » et enfin, « *la participation active des aidants naturels (famille, amis, réseau de voisinage...)* ».

C'est ce tissu serré de professionnels et de bénévoles, d'administrations et d'associations, de services et de dispositifs qui permet de rendre aux usagers des services de qualité.

FACILITATEURS PHYSIQUES ET MATÉRIELS

A cela s'ajoutent des facilitateurs matériels comme « *la faible étendue géographique du secteur d'intervention* », « *l'accessibilité du service* » ou encore « *la connaissance du service par les partenaires et le public* ».

¹ (SAM - SADAM), sigle d'actualité pour le coup granguignolesque.

3.2- LES OBSTACLES

Les obstacles, pour les services, sont de 3 ordres : ceux liés aux personnel, ceux liés au dispositif médico-social et ceux liés aux spécificités des situations des personnes.

OBSTACLES LIÉS AU PERSONNEL :

Le premier obstacle est celui du manque de personnel soit pour des raisons financières, soit, le plus souvent, par *difficulté de recrutement de personnel qualifié*. Pourtant, dans notre échantillon, seulement 10% des postes sont vacants. Certaines professions, comme les aides à domicile ou les aides soignants sont particulièrement difficiles à recruter, mais il semble que plus généralement la question de la qualification se pose pour de nombreux métiers éducatifs, sociaux, médicaux et para médicaux.

D'autre part deux services déplorent l'absence de personnel administratif et de personnel de direction permettant de dégager du temps pour faire connaître le service ou organiser davantage de temps collectifs.

Enfin, le manque de pluridisciplinarité dans un SSIAD composé essentiellement de soignants (AS et IDE) est souligné.

OBSTACLES LIÉS AU DISPOSITIF MÉDICO-SOCIAL

Lorsque le dispositif médico-social est noté comme un obstacle, c'est parce que les services relèvent « *un manque de souplesse dans les prises en charge* », « *un manque de structures adaptées ou de partenariat dans certains cas de figure* », « *une méconnaissance par les services et institutions des services d'accompagnement* », « *le manque de logements adaptés à la fragilité des personnes (type pension de famille ou studios regroupés)* » ou encore « *le budget limité des services qui empêche l'élargissement du temps de permanence et la possibilité d'assurer les permanences à deux* » .

OBSTACLES LIÉS AUX CARACTÉRISTIQUES OU AUX CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES

Enfin, le dernier type d'obstacles concerne les caractéristiques des personnes et de leurs situations au regard des moyens du service :

- Il peut s'agir « *des ressources de personnes qui sont souvent trop précaires et fragilisent leurs projets* » ;
- du « *passage par la COTOREP, pour les personnes avec un handicap psychique, afin de bénéficier du suivi, (passage vécu comme) une difficulté, ces personnes ne s'identifiant pas au handicap* » ;
- de « *difficultés d'aider les personnes lourdement handicapées qui ont besoin d'intervention 24H/24 (coûts trop élevés ou temps et charge de travail qui relèveraient de l'H.A.D)* » ;
- enfin, de « *problèmes de diffusion de l'information auprès des personnes handicapées* ».

**Les services d'aide et d'accompagnement
pour les personnes en situation de handicap
en Isère**

Le département de l'Isère, département de 1,1 million d'habitants dispose actuellement pour les services d'accompagnement à la vie sociale de 740 places. Anticipant la reconnaissance législative apportée à ces services ambulatoires par la loi du 2 janvier 2002, les associations gestionnaires et le Conseil Général de l'Isère ont élaboré une charte départementale des SAVS de l'Isère dès 1997. Cette orientation a été également appuyée par les recommandations du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale en direction des personnes handicapées, élaboré début 1999 et arrivé à échéance fin 2002.

Cette dernière période, celle de validité du schéma départemental, a vu un renforcement de l'offre d'accompagnement par une extension des places de services d'accompagnement à la vie sociale déjà existants, la création d'un tel service pour des populations souffrant de handicap psychique, la création d'un SSIAD pour les personnes gravement dépendantes vivant dans l'agglomération grenobloise, la création de deux services centres ressources à destination des personnes handicapées vieillissantes, Défiâge et Handiâge. De nouveaux SAJ sont incités à être davantage tournés que ne l'étaient les précédentes sections vers le soutien à la vie à domicile.

A également été créée une structure expérimentale, très fortement attendue par tous les acteurs du schéma départemental : un centre départemental d'information du handicap, Handicap Info 38.

Par ailleurs, les services de soins infirmiers à domicile en faveur des personnes âgées, en particulier ceux oeuvrant en milieu rural, s'adressent d'ores et déjà à des personnes handicapées.

Pour cette étude, 6 SAVS, 2 services d'aide aux personnes handicapées vieillissantes, 2 SSIAD, 2 services d'auxiliaires de vie et 7 organismes de services aux personnes susceptibles d'intervenir auprès de personnes handicapées, et 1 service d'accueil familial ont été recensés et contactés dans le département de l'Isère.

La totalité des SAVS et des services spécialisés pour personnes handicapées âgées ont répondu au questionnaire ainsi que les 2 SSIAD (l'un a répondu partiellement : les données chiffrées concernant notamment la population suivie n'ont pas été détaillées), 2 services d'auxiliaires de vie et 2 organismes de services aux personnes, le service d'accueil familial.

Ces services couvrent la totalité du département de l'Isère.

(Cf. Annexe 1)

Pour les SAVS, l'accompagnement professionnel - faisant l'objet d'une convention entre l'AGEFIPH et certains SAVS - n'est pas traité : conformément au cadre de cette étude, seul le versant accompagnement social a été exploré.

Le service le plus ancien a été créé en 1981, les services spécialisés (prise en charge du handicap psychique et du vieillissement des personnes handicapées) sont plus récents.

Les 6 SAVS ont été créés entre 1982 (SAIE et SAIO regroupés en 1999 sous l'appellation SAIS) et 2001 (SERDAC) ; 1 SAVS a été repris par l'APAJH en 2002 (ex UHBLV).

Les services DEFIAGE et HANDIAGE ont été récemment créés (2000 et 2002).

Les services d'auxiliaires de vie et organismes de services aux personnes ont été créés au cours des années 80.

Le SSIAD des Mutuelles France Isère spécialisé pour personnes handicapées a été créé en 2001.

Le service d'accueil familial a été créé en 1956.

(Cf. Annexe 2)

Sur les 1015 personnes handicapées accompagnées par ces services enquêtés, 76% sont suivies par un SAVS (dont plus de la moitié par le SAIS de l'AFIPAEIM), 8% par un service spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes, 8% par un SSIAD, 8% par les services d'auxiliaires de vie et autres organismes de services aux personnes.

On notera qu'il s'agit plutôt d'un nombre de prises en charge que de personnes ; une même personne pouvant bénéficier de deux services (notamment du SSIAD des Mutuelles France Isère et du SAV de l'APF ou de SCPAH 38).

A titre indicatif, 323 nouvelles prises en charge ont débuté en 2002 et 226 prises en charge ont pris fin en 2002.

1. LES SPÉCIFICITÉS DES SERVICES EN ISÈRE

Tous les services enquêtés sont gérés par une association hormis SCAPH 38 (Fondation).

Les organismes gestionnaires des SAVS gèrent tous plusieurs établissements ou services pour enfants et/ou adultes handicapés (La Fondation Santé des étudiants de France gère des centres et cliniques médicaux et pédagogiques).

UNE INSCRIPTION DANS DES RÉSEAUX DE COMPÉTENCES

La plupart des services sont inscrits dans des réseaux locaux ou départementaux, voire selon leur spécificité dans des réseaux régionaux ou nationaux (comme pour SCAPH 38). Ces réseaux permettent ainsi de relier ces services à des établissements sociaux ou médico-sociaux, en particulier ceux gérés par la même association gestionnaire ou à des établissements ou services de soins ou encore à d'autres services dispensant des aides à domicile.

Des réseaux spécifiques prennent une place particulière dans le département et permettent d'ancrer fortement des services d'accompagnement dans des réseaux de compétences et des territoires : c'est ainsi que le réseau RÉHPI (réseau pour le handicap psychique en Isère, réseau sanitaire et médico-social) insère en son sein le SERDAC, les 2 services gérés par l'APAJH, le SAVS Échanges et Amitié et le service d'accueil familial ASMI-OMSR. Nous notons également l'inscription de services dans le réseau Espoir (réseau en faveur de personnes cérébro-lésées). Les services Défiâge et Handiâge sont quant à eux ancrés dans les réseaux gérontologiques (établissements pour personnes âgées, centres de longs séjours, CLIC) et sont en lien avec les établissements et services pour personnes handicapées de leur territoire. Le SSIAD des Mutuelles de France Isère s'inscrit dans le Dispositif expérimental pour un meilleur accès aux soins infirmiers pour personnes handicapées et travaille en partenariat étroit avec le service d'auxiliaires de vie de l'APF.

Enfin, l'ensemble des SAVS constitue en lui-même un réseau.

UNE AMPLITUDE HORAIRE VARIÉE SELON LES MISSIONS DES SERVICES

Les 6 SAVS ne sont pas ouverts les dimanche et jours fériés. Cinq d'entre eux fonctionnent le samedi matin, dont un 21 samedi par an et un autre deux samedi par mois.

Les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes ne fonctionnent pas les week-ends.

L'amplitude horaire journalière d'ouverture de ces services varie peu, de 7 à 9 heures. Cependant, la disponibilité du personnel est plus grande et plus souple que les horaires d'accueil (interventions selon les besoins des personnes jusqu'à 22h parfois).

Seuls les SSIAD et les SAV sont ouverts 7j/7 avec une grande amplitude horaire (allant de 6h30 ou 7h jusqu'à 22h ou 24h/24 pour un SSIAD).

Enfin, les organismes de services aux personnes ne fonctionnent pas les week-ends.

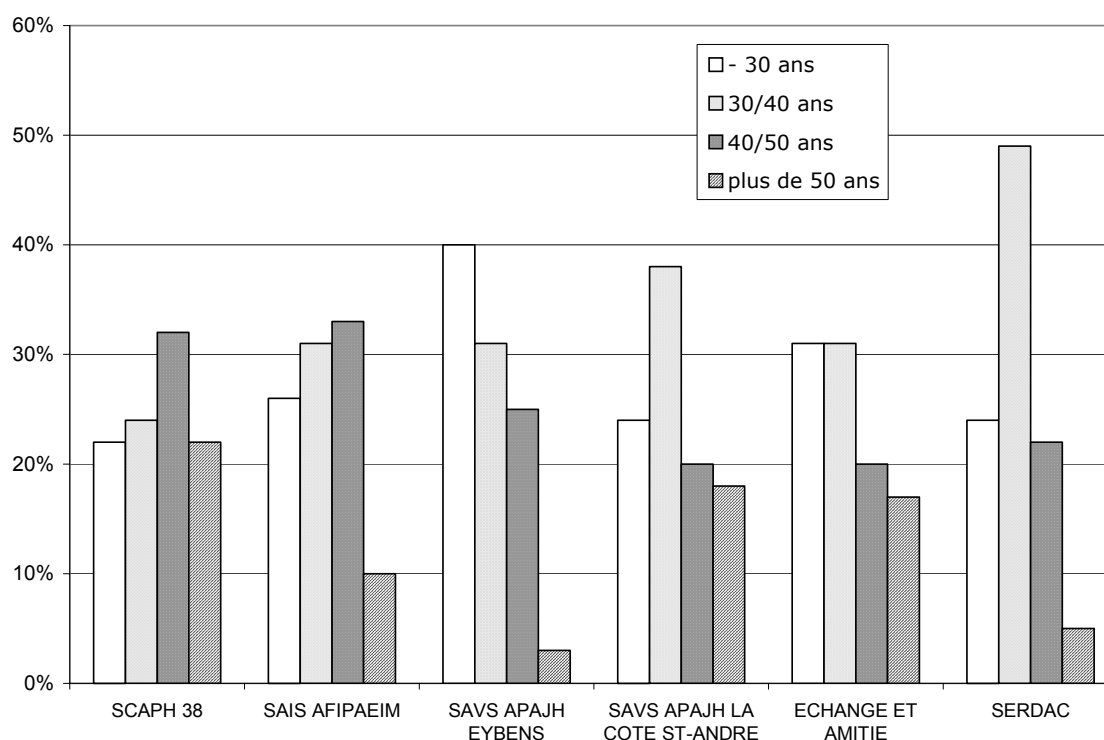
1.1- LES POPULATIONS ACCOMPAGNÉES

LES ÂGES DES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

Globalement, les groupes d'âges les plus représentés pour les SAVS sont les 30/40 et 40/50 ans.

Cependant, pour deux SAVS accueillant des personnes présentant des troubles du psychisme et/ou des lésions cérébrales acquises, la population suivie est sensiblement plus jeune :

- près des ¾ de la population accueillie au SERDAC ont moins de 40 ans,



- ainsi que 7 personnes sur 10 suivies par le SAVS de l'APAJH à Eybens.

DEFIAGE et HANDIAGE, conformément à leur projet initial (concernant des personnes de plus de 55 ans), suivent des personnes plus âgées :

- DEFIAGE : 56% pour la tranche 50/60 ans, 39% pour les plus de 60 ans — mais aussi 5% ont presque 50 ans (49 ans),
- HANDIAGE : 29% entre 50 et 60 ans, 71% de plus de 60 ans.

Les 2 SSIAD suivent des personnes à profils différents :

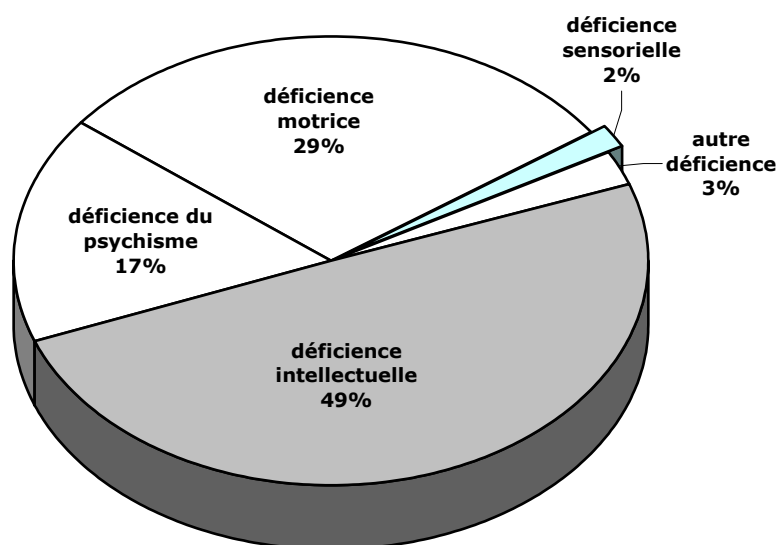
- Pour l'un : 2/3 des personnes handicapées suivies ont plus de 60 ans,
- Pour l'autre (spécialisé pour personnes handicapées) : 25% ont moins de 30 ans et seulement 13% ont plus de 60 ans.

Les 2 SAV présentent également des profils différents concernant l'âge des populations suivies (présentant cependant la même déficience : déficience motrice) :

- Pour l'un : 55% ont entre 30 et 40 ans, et 36% ont de 40 à 50 ans,
- Pour l'autre : 81% ont entre 40 et 50 ans, et 16% ont plus de 60 ans.

LES DÉFICIENCES

(ne tient pas compte de la population suivie par le SSIAD de l'ADMR, par l'association ANNA et par le service d'accueil familial de l'ASMI-OMSR)



Les déficiences intellectuelles représentent presque la moitié des déficiences repérées par les différentes structures ; les déficiences motrices 29%.

Cette répartition correspond aux agréments des services avec toutefois une légère sur représentation des déficiences du psychisme (déficience très présente dans certains services dont ce n'est pas l'unique « vocation »).

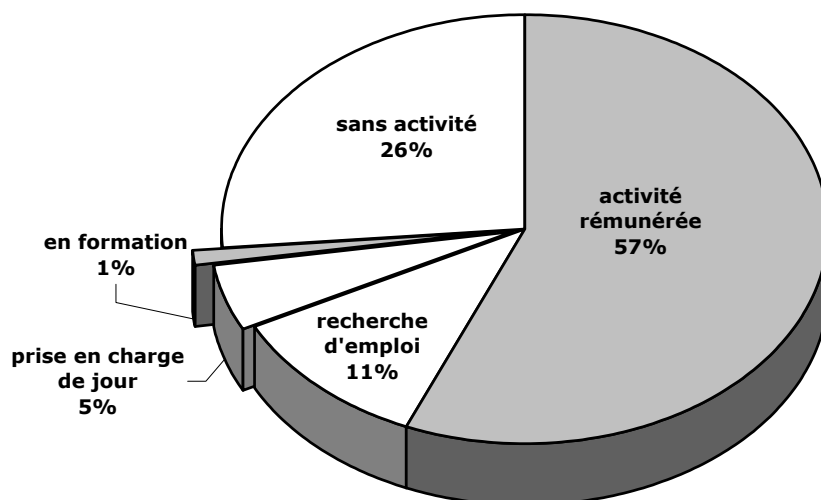
Le service d'accueil familial (non pris en compte ci-dessus), suit essentiellement des personnes déficientes psychiques (environ 100 personnes).

Les mesures de protection juridique mises en place pour les populations suivies par les SAVS et les services spécialisés pour personnes handicapées âgées diffèrent selon les déficiences et l'âge des personnes accueillies dans ces services.

Globalement, 55% des personnes n'ont pas de protection juridique particulière (ce pourcentage s'élève à 95% pour la population de SCAPH 38), 34% sont sous curatelle (50% pour la population du SAIS) et 11% sous tutelle (avec respectivement 56% et 86% pour la population de Défiâge et Handiâge).

L'ACTIVITÉ DES PERSONNES

(ne tient pas compte de la population suivie par le SSIAD de l'ADMR, par l'association ANNA et par le service d'accueil familial de l'ASMI-OMSR)



57% des personnes suivies par un service exercent une activité rémunérée. Parmi elles, 40% travaillent en milieu ordinaire, 60% dans un établissement de travail protégé.

5% bénéficient d'une prise en charge de jour dont 18 personnes fréquentent un CMP ou un centre d'accueil de jour (SAJ) et 14 personnes un établissement gériatrique.

A noter que plus de 20% de la population suivie par un SAVS sont sans activité ; et presque les 2/3 des personnes suivies le SSIAD des Mutuelles de France Isère sont sans activités (parmi elles, 8/10 sont en invalidité et 2/10 en retraite).

LE MODE D'HABITAT

(ne tient pas compte de la population suivie par le SSIAD de l'ADMR, par l'association ANNA et par le service d'accueil familial de l'ASMI-OMSR)

71% des personnes accompagnées vivent dans un domicile autonome, seules ou en couple.

On notera une différence significative du mode d'hébergement des personnes accompagnées par Défiâge – 24% vivent chez leurs parents, 11% chez un autre membre de la famille, 35% sont hébergées dans un établissement pour personnes handicapées (Foyer d'hébergement, MAS, FAM) et 9% dans un établissement pour personnes âgées - et par Handiâge où la totalité des personnes suivies vivent en établissement pour personnes âgées (cette structure a pris le relais du suivi de personnes en EHPAD, ce mode d'hébergement devrait évoluer).

seuls dans un domicile autonome	31%
en couple dans un domicile autonome	13%
seuls <u>ou</u> en couple dans un domicile autonome (pas de distinction)	27%
chez leurs parents	16%
chez un autre membre de la famille	1%
appartement regroupé	1%
établissement ou logement foyer pour personnes âgées	2%
établissement pour personnes handicapées (FH, MAS, FDT)	3%
Autre (CHRS, foyer type Sonacotra, famille d'accueil...)	6%

1.2 - LA PHILOSOPHIE DES SERVICES

La philosophie des services d'accompagnement est caractérisée par trois tendances principales - le respect, et l'autonomie de la personne - après lesquelles est citée la citoyenneté, qui se mettent en œuvre selon trois principes d'action significatifs (accompagner, faciliter, et dans une moindre mesure évaluer les situations des personnes).

Valeurs

Le respect

Il s'agit essentiellement du respect des choix de la personne :

- *Reconnaissance de la personne handicapée comme sujet responsable de ses choix et de sa vie.*
- *Considérer la demande de la personne comme seule origine de l'accompagnement.*
- *La confidentialité et la libre adhésion de la personne au projet proposé à partir de sa demande et de l'évaluation de sa situation globale.*
- *La demande volontaire de la personne vers le SAVS soit seule ou accompagnée par un tiers.*
- *Le service sera vigilant à considérer chaque personne comme un individu unique acteur de son projet de vie. La prise en charge sera donc médico-sociale et adaptée autant que possible aux habitudes de vie et aux valeurs socioculturelles de la personne.*
- *Nous apprécions l'implication personnelle de ces adhérents, par l'auto gestion dans un souci d'indépendance mais aussi de responsabilité.*

L'autonomie

- *L'objectif est de faire en sorte que les personnes se passent de notre service.*
- *Permettre à la personne en situation de handicap d'accéder à une vie autonome, quand elle le peut et quand elle le souhaite, dans la cité, parmi les autres citoyens.*
- *Travailler à l'autonomie de la personne accompagnée*
- *Aide à maintenir ou développer des capacités d'autonomie et de resocialisation, grâce à un accompagnement individualisé nécessitant une collaboration étroite avec le soin.*
- *Maintenir les personnes âgées et handicapées le plus longtemps possible à domicile.*

La citoyenneté

- *Accéder à une vie (...) dans la cité, parmi les autres citoyens.*
- *Bénéficier des mêmes droits et respecter les mêmes devoirs.*

Principes d'action

Faciliter

- *Lever les obstacles à l'insertion dans tous les domaines de la vie quotidienne en optimisant l'autonomie des personnes handicapées.*
- *Développer les compétences de la personne et favoriser en toute situation le lien avec la cité, le quartier, etc. afin de contribuer à l'émergence, à la construction de son identité, d'accéder à la citoyenneté (droits et devoirs).*
- *Aider les personnes handicapées dans tous les gestes de la vie quotidienne qu'ils ne peuvent plus réaliser.*
- *Utiliser les ressources du milieu ouvert pour aider la personne à s'insérer : réseau primaire et réseau partenarial.*
- *Être le plus près de leurs besoins par une prise en charge la plus large possible.*

Accompagner

- *Aide à maintenir ou développer des capacités d'autonomie et de resocialisation, grâce à un accompagnement individualisé nécessitant une collaboration étroite avec le soin.*
- *La philosophie du Défiâge repose sur l'accompagnement géronto-éducatif des personnes handicapées dans le secteur « personnes âgées », ceci après une évaluation des capacités de la personne handicapée ainsi que la prise en compte de ses souhaits et désirs.*
- *Accompagnement par projet personnalisé en partenariat avec les établissements pour personnes âgées, les services d'aide à domicile et les services médicaux.*
- *Accompagnement individualisé en collaboration avec le soin.*
- *Utiliser les ressources du milieu ordinaire pour aider les personnes à s'insérer.*
- *Accompagner le parcours des personnes, lié à leur situation de vie, au sein d'un réseau de prise en charge, afin de le faciliter.*

Évaluer et orienter

- *L'évaluation permet de proposer à chaque personne une orientation adaptée à ses besoins et désirs.*

Pour les SSIAD et les SAV, les principes d'action se comprennent dans l'objectif du maintien à domicile et la prévention des hospitalisations, voire dans une moindre mesure, un passage de relais.

- *Le principe du service est de permettre aux personnes très dépendantes de vivre à domicile dans de bonnes conditions de soins, de sécurité et de confort, de maintenir ou de reconquérir leur autonomie, d'éviter ou de limiter les hospitalisations.*
- *Maintenir les personnes âgées et les personnes handicapées le plus longtemps possible à domicile.*
- *L'objectif est de passer le relais vers d'autres soignants ou SAV.*

1.3 - LE PROJET INITIAL ET LES ÉVOLUTIONS

Créés entre 1981 et 2001, soit une période de presque 20 ans, les 6 **SAVS** du département concernent à l'origine une population présentant une déficience intellectuelle (3 d'entre eux, les plus anciens), une déficience physique ou une déficience du psychisme. Le projet originel concerne le plus souvent le maintien ou l'accès à une vie autonome en milieu ordinaire, principalement pour ce qui concerne le logement.

Les éléments qui ont motivé la création de ces services relèvent du constat de besoins exprimés par les usagers eux-mêmes ou observés par des associations, du souhait de pouvoir apporter une réponse globale.

A terme, diverses dimensions vont modifier l'activité ou le champ d'activité de ces services. Il s'agit principalement, et parfois de manière concomitante :

- de l'accueil de populations présentant des troubles de nature différente (déficients sensoriels pour le service pour personnes souffrant de déficiences motrices, troubles du psychisme pour les SAVS qui accueillaient des personnes présentant une déficience intellectuelle, cérébro-lésées) ;
- d'une extension géographique ;
- d'une prise en compte de la sphère professionnelle ;
- d'une augmentation de la capacité de la structure.

Défiâge (service expérimental) et **Handiâge**, ouverts respectivement en 2000 et 2002 concernent originellement des personnes âgées de 55 ans et plus présentant une déficience intellectuelle. Le projet consiste essentiellement en évaluation et conseil en vue d'une orientation vers une structure au service adapté.

Les éléments ayant motivé la création de ces structures relèvent du constat concernant l'allongement de la durée de vie des personnes déficientes intellectuelles, et des problèmes de prise en charge liés à cette population spécifique.

Des populations plus jeunes sont accueillies (50/55 ans).

Le SSIAD des Mutuelles France Isère - service expérimental dont la vocation est la prise en charge de personnes handicapées gravement dépendantes - a été créé en mars 2001.

Dès 1997 des associations de défense des personnes handicapées avaient alerté les pouvoirs publics à propos de situations de personnes handicapées ne pouvant bénéficier de soins à domicile. Dans ce contexte, et suite au Schéma Départemental, la DDASS 38 a organisé, en 1999, une table ronde réunissant pouvoirs publics et partenaires du secteur handicap, puis mis en place un groupe de travail multi-partenarial.

Sur les bases de l'analyse de ce groupe, la mise en œuvre d'un « dispositif expérimental pour un meilleur accès des personnes handicapées aux soins infirmiers à domicile » a été proposée. L'évaluation de l'année 2000 ayant montré que ce dispositif, malgré une coordination optimale des professionnels et des institutions ne pouvait répondre à tous les besoins par défaut de l'offre de soins, il a alors paru opportun de proposer la création d'un SSIAD spécialisé pour personnes handicapées.

Les 2 **SAV**, créés au début des années 80 ont pour vocation le maintien à domicile de personnes gravement dépendantes d'autrui.

Les éléments ayant motivé la création de ces structures relèvent d'un positionnement associatif et des besoins d'usagers qui ont créé leur propre structure. C'est ainsi que l'association d'usagers Vivre Autonome a été créée dès 1981.

S'agissant des **organismes d'aide aux personnes** :

- Un organisme de services aux personnes créé dans les années 80 présente un mode de fonctionnement original : le personnel est constitué de personnes en difficulté d'insertion professionnelle mises à disposition de « clients », parmi lesquels des personnes âgées ou handicapées pour un maintien à domicile.
- L'autre service indique, pour son évolution, des caractéristiques plus spécifiques concernant la population suivie : maladie d'Alzheimer, fin de vie...

Le **service d'accueil familial ASMI – OMSR** a été créé en 1956 dans le but de suivre des personnes sortant du milieu psychiatrique.

La loi du 10 juillet 1989 (loi n°89-475) relative à l'accueil par des particuliers à leur domicile de personnes âgées ou handicapées adultes, a permis de mettre en place des procédures d'agrément des familles d'accueil par le Conseil Général, et l'établissement d'un contrat entre la famille et la personnes accueillie.

Depuis le 1^{er} janvier 2002, des personnes âgées sont prises en charge dans des familles d'accueil agréées.

1.4 - LES BESOINS NON COUVERTS ET LES PERSPECTIVES D'ÉVOLUTION DES SERVICES

Globalement, les besoins non couverts se traduisent :

- en termes de profils de populations particulières (déficients sensoriels, maladies évolutives avancées, personnes handicapées hébergées chez des parents vieillissants, personnes handicapées vieillissantes, grandes dépendances physiques et insuffisants respiratoires) nécessitant des modalités de prises en charge spécifiques ;
- en termes de dimensions actuellement sans réponse : soins infirmiers (absence de disponibilité ou de continuité), prises en charge para-médicales, garde de nuit, permanence (24h/24), soutien ou suivi psychologique ;
- en termes de défaillance des dispositifs : manque de structures d'accueil à l'échelon local (pour ne pas séparer les personnes de leur environnement), manque d'activités occupationnelles ou de loisirs, manque d'hébergements collectifs durables, manque de places en établissements de travail protégé, nécessité de développer des accueils adaptés en maisons de retraite pour personnes présentant certaines déficiences.

Les perspectives citées par les services sont naturellement en lien direct avec les problématiques évoquées, notamment en termes de besoins non couverts.

Les dimensions les plus citées concernent :

- un élargissement des activités pouvant nécessiter d'étoffer les équipes et d'investir en termes de formation ;
- une augmentation de la capacité d'accueil, souvent liée à une amélioration de la couverture géographique (Sud Isère).

Dans une moindre mesure, les perspectives concernent :

- des projets de création de structures d'accueil spécifiques
- un travail concernant l'évaluation de la qualité des prestations
- faire partie d'un réseau de soins infirmiers (SSIAD) et favoriser la collaboration avec de nouveaux partenaires médico-sociaux.

1.5 - LES ACTIVITÉS DES SERVICES

L'action des services d'accompagnement concerne aujourd'hui toutes les dimensions d'une situation de vie et notamment les six grands domaines d'activités et de participation sociale définis dans la classification internationale du fonctionnement, de la santé et du handicap (OMS, 2001).

- *Prendre soin de soi*
- *Effectuer les actes de la vie quotidienne*
- *Accomplir les démarches administratives*
- *Travailler, s'employer*
- *Se loger*
- *Participer à la vie sociale*

Les dimensions des interventions retenues pour cette analyse au cours de la réunion d'enrichissement du questionnaire, support de cette phase de l'étude, s'inscrivent dans ces différents domaines.

L'importance de l'implication auprès de l'utilisateur varie selon la situation de dépendance vécue par les personnes. Il a été convenu de retenir la graduation suivante : « à la place de l'utilisateur », « avec l'utilisateur », « en conseil et suivi », « en partenariat avec d'autres services ».

Globalement, l'activité des services se répartit différemment selon leur nature (SAVS, SAV...).

- la dimension **soins** (médicaux et paramédicaux) est assurée par les SAVS de manière indirecte (sauf un SAVS disposant du personnel ad hoc) ;
- les **soins infirmiers** sont assurés par les SAVS de manière indirecte, et, de façon directe, par les SSIAD et — partiellement — par les SAV ;
- concernant **les actes de la vie quotidienne** : les SAVS répondent de manière indirecte (information, conseil, orientation, interface...), les SAV de manière directe (suppléance) ;
- l'aide aux **démarches administratives** est effectuée par tous sauf les organismes de services aux personnes ;
- **l'aide autour de l'emploi** : seuls les SAVS prennent en charge cette dimension ;
- l'aide concernant le **logement** (recherche, installation, aménagement en fonction du handicap...) est assurée par les SAVS et les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes ;
- l'aide à la **vie sociale** : concerne les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes, les SAV de manière directe, les SAVS de manière indirecte ;

- **l'aide aux aidants** : est parfois assurée par les SAVS et par les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes ;
- **l'aide à la parentalité** : seuls les SAVS prennent en charge cette dimension.

Cependant, la réalité des pratiques est loin d'être aussi tranchée ; la lecture des pages suivantes permet de prendre la mesure des divers niveaux d'intervention selon les registres considérés mais aussi de l'imbrication de ces dimensions constituant la globalité d'une situation de vie.

LE SOIN, LE SOUTIEN RELATIONNEL ET PSYCHOLOGIQUE

▪ **Le suivi médical et paramédical :**

Cela concerne principalement les prises de rendez-vous et l'accompagnement pour des visites, le suivi régulier comme « le contrôle de la régularité des visites chez les spécialistes ».

Les SAVS interviennent principalement en conseil et suivi et assurent le lien avec les professionnels de la santé.

Cette activité dépend aussi de la nature de la déficience de la personne accompagnée :

- pour un SAVS accueillant des déficients moteurs, cette activité revêt une très grande importance (« c'est une des activités maîtresse du service ») ;
- un service accueillant des personnes souffrant de troubles psychiques intervient « en soutien afin de pérenniser ou entreprendre une démarche de soin ou de psychothérapie ».

Notons que l'accès aux soins des personnes sourdes semble poser un réel problème.

Le service d'accueil familial assure un suivi médical.

Les partenariats développés dans le cadre de cette action sont : la médecine du travail, les services hospitaliers, les médecins libéraux (« contacts téléphoniques avec le médecin traitant »), l'infirmière.

- **Les soins infirmiers** : les SAVS et les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes n'assurent pas directement les soins infirmiers mais favorisent les contacts avec les intervenants des services infirmiers ou SSIAD et peuvent assurer le suivi des prescriptions médicales.

Les SSIAD assurent pleinement les soins ; les SAV sont amenés à effectuer certains soins pour pallier le manque de disponibilité et d'effectif du personnel infirmier, ou pour des actes précis en lien avec des qualifications spécifiques (qualification des auxiliaires de vie pour les aspirations endo-brachéales dispensées à domicile).

Le service d'accueil familial assure certains soins infirmiers.

- **Le soutien relationnel** « est le socle de l'accompagnement » qu'il s'agisse de « moments d'échange formels ou informels » ; « si les besoins administratifs sont le prétexte qui suscite l'accompagnement, le soutien relationnel est l'aspect majeur de l'accompagnement ».

Les termes « écoute », « mise en confiance », « verbalisation et mise en mots des ressentis » sont cités par les SAVS, un SSIAD et les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes.

Le soutien relationnel permet « d'amener la personne à participer de manière plus active à son projet », « de conforter la personne dans ses choix et de permettre de continuer à avancer dans ses projets ».

Les partenariats cités sont : les thérapeutes, le référent médical, les partenaires sociaux, le Centre de lutte contre l'isolement (Association Recherche et Rencontres), les CMP.

- **Le soutien psychologique** des usagers par un personnel qualifié est dispensé par un SAVS, les deux services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes et un SSIAD (permanences téléphoniques notamment).

Il s'agit « d'offrir à la personne un espace de parole où évoquer son cheminement », « de permettre aux personnes de penser les changements dans leur vie (PHV) » ou « d'un soutien à l'acceptation des pertes liées au vieillissement », « d'un accompagnement de fin de vie ».

LES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE

On distingue deux types de modalité d'interventions selon qu'elles sont dispensées par un SAVS ou un service d'auxiliaire de vie.

Si les actes de la vie quotidienne sont dispensés de manière directe (en suppléance) par les SAV, les SSIAD et les organismes de services aux personnes, les SAVS et les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes interviennent davantage en termes de conseil, de coordination avec des partenaires, et peuvent être présents à cet effet lors d'un premier contact.

Les partenariats développés dans le cadre de ces actions sont : les prestataires de services (travailleuses familiales, les aides ménagères, les aides à domicile, services de portage de repas...), les services sociaux de secteurs, les services de curatelles, SCAPH 38 (autre SAVS), l'APA, le SAV de l'APF (en partenariat avec le SSIAD des Mutuelles France Isère).

- **L'hygiène** concerne l'hygiène corporelle (Cf. « toilette ») et l'entretien du logement (Cf. « activités ménagères ») mais cette activité concerne aussi « le développement du respect de soi et des autres sans lesquels l'insertion sociale est difficile ».

Tous les SAVS interviennent en conseil et suivi (« actions éducatives ») alors que les SSIAD, SAV et organismes de services aux personnes – qui s'adressent à des personnes gravement dépendantes physiquement – interviennent à la place de l'usager.

- **La toilette** : les SAVS ne dispensent pas directement cette activité mais interviennent en conseil et en guidance et jouent « le rôle d'interface entre les besoins des personnes et les ressources de l'environnement », ils « sollicitent des services infirmiers et coordonnent des interventions avec d'autres intervenants à domicile » (SSAD, SSIAD, Aides à domicile, infirmiers).

Les SAV et organismes de services aux personnes interviennent quant à eux à la place de l'usager et/ou en partenariat ou en complément d'un SSIAD ou d'un service infirmier.

Les SSIAD assurent pleinement cette activité.

- **Les gestes de la vie quotidienne** concernent l'accomplissement de gestes techniques à la place de l'utilisateur (transferts du lit au fauteuil, aux toilettes, habillage, déshabillage, rasage, aide aux repas : préparer, servir, donner à manger) pour les SSIAD, les SAV et organismes de services aux personnes, mais concernent aussi du conseil et du suivi de la part des SAVS : « une aide à l'organisation dans la vie quotidienne, à l'anticipation à l'élaboration de repas », « la prévention des risques (...) l'élaboration de préconisations d'aides techniques ou humaines et/ou de moyens de compensation ».

- **Les activités ménagères** recouvrent comme pour tous les actes de la vie quotidienne, deux niveaux d'interventions selon les types de services (SAVS ou SAV).

Les SAVS interviennent en conseillers et/ou en coordinateurs des actions avec les autres intervenants ou partenaires : « aide à la recherche d'intervenants directs, des modalités de financements », mais aussi en éducateurs : « apprentissage ou ré-apprentissage », « remobiliser autour de l'entretien du domicile », « remise à niveau », « élaboration de planning ».

Les SAV et organismes de services aux personnes interviennent à la place de l'utilisateur pour des actes tels que le ménage, la vaisselle ou le repassage. Les SSIAD n'interviennent pas dans ce domaine (ou exceptionnellement).

- **Les courses** : il s'agit d'une aide à la préparation de la liste des courses, d'une aide à l'établissement de menus en lien avec la liste de courses, « de conseils et d'accompagnement afin de développer des compétences et de sensibiliser la personne » ; mais aussi d'un accompagnement dans les commerces ou les grandes surfaces (certains SAVS). Les SAV effectuent les courses à la place de l'utilisateur (si celui-ci est immobilisé) ou avec l'utilisateur ; un SSIAD effectue les courses à la pharmacie à la place de la personne.

LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

Il s'agit de l'ensemble des démarches avec les administrations et organismes divers concernant les différentes activités de la personne (« de la simple demande COTOREP, FSL, RMI aux demandes de suivi d'activités juridiques les plus complexes »), que ce soit la « recherche d'un partenaire adéquat qui réalisera les démarches », « l'aide à la compréhension ou à la rédaction de documents administratifs, l'aide au classement des documents », « du montage de dossier d'admission pour personnes en recherche d'une structure » ; mais aussi le suivi du courrier et les démarches concernant la gestion de budget (retrait d'argent, relations avec les tuteurs).

Cette activité concerne tous les services enquêtés exceptés les organismes de services aux personnes. Un SSIAD déclare intervenir parfois dans ce domaine.

Il s'agit quelquefois de la motivation première exprimée dans les demandes d'accompagnement par un SAVS (« une aide pour les papiers »).

Les partenaires pour développer cette action sont cités comme « nombreux » du fait de « l'absence d'un guichet unique ».

AUTOUR DU TRAVAIL ET DE L'EMPLOI

Seuls les SAVS sont concernés par cette activité.

Dans le cadre de la mission agréée par le Conseil Général, les SAVS déploient principalement des actions d'aide et de conseil concernant les aspects sociaux de l'emploi. :

- relations avec les structures de travail protégé (CAT, AP) ;
- travail de deuil par rapport à l'emploi, lié à l'état de santé ou à l'évolution de l'état de santé de la personne ;

A noter :

4 SAVS (5 en 2003) ont une convention avec l'AGEFIPH pour des prestations d'accompagnement professionnel (Charte de suivi professionnel en Isère) qui consistent :

- à évaluer les pré-requis d'ordre professionnel (évaluation des incapacités, niveau de formation, capacité d'apprentissage et adaptation comportementale...),
- à élaborer un projet professionnel,
- à appuyer la démarche vers un emploi en milieu ordinaire ou en milieu protégé
- à suivre la personne dans l'emploi, en lien avec toutes les instances de droit commun ou spécialisées concernées : CAT, AP, PDITH, DDTEFP, AGEFIPH, ANPE, OHE, missions locales pour l'emploi, PAIO, employeurs en milieu ordinaire, structures d'évaluation (IFIP, EIA...), organismes de formation...

Il s'agit soit de services spécifiques (SAVP) soit de missions spécifiques intégrées dans l'accompagnement global (SAIS).

COMPLÉMENTS D'INFORMATION CONCERNANT L'ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DANS LES SERVICES DU DÉPARTEMENT DE L'ISÈRE.

LES CONVENTIONS

En 2002, 4 SAVS (5 en 2003) ont une convention avec l'AGEFIPH Rhône-Alpes pour des prestations d'accompagnement professionnel sous forme de contrats d'objectifs annuels.

Il s'agit :

- soit de services spécifiques, les Services d'Accompagnement à la Vie Professionnelle (SAVP),
- soit de missions spécifiques intégrées dans l'accompagnement global (SAIS),
- soit encore de contrats d'actions qui comprennent l'accompagnement professionnel mais aussi des évaluations et interventions relatives à la recherche d'aides techniques et en ergonomie (SCAPH 38).

LES ACTIONS MISES EN ŒUVRE

Les prestations d'accompagnement professionnel (Charte de suivi professionnel en Isère) consistent :

- en un diagnostic de la demande
- une évaluation des pré-requis d'ordre professionnel (évaluation des incapacités, niveau de formation, capacité d'apprentissage et adaptation comportementale...),

- une élaboration du projet professionnel,
- un appui renforcé d'une démarche vers un emploi en milieu ordinaire ou en milieu protégé
- un suivi de la personne dans l'emploi, en lien avec toutes les instances de droit commun ou spécialisées concernées

LES MODES DE FINANCEMENT

Les postes financés sont principalement des postes d'éducateurs spécialisés. Dans le cas particulier du SAVS pour déficients moteurs, des actions sont financées (et non des postes spécifiques) ; les professionnels impliqués peuvent être des éducateurs spécialisés, des ergonomes, des ergothérapeutes ou encore des médecins de rééducation fonctionnelle.

LES PARTENAIRES

- Les différents acteurs de l'insertion professionnelle (OHE, ANPE, Missions locales pour l'emploi, PAIO, PDITH, DDTEFP)
- Les organismes de formation
- Les employeurs en milieu ordinaire ou en milieu protégé (CAT et ateliers protégés)

LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

Si certaines personnes bénéficient d'un accompagnement professionnel et d'un accompagnement social au sein d'un SAVS, d'autres bénéficient uniquement du service d'accompagnement à la vie professionnelle.

Les personnes accompagnées doivent avoir une « Reconnaissance Travailleur Handicapé » auprès de la COTOREP pour accéder aux SAVP, contrairement à la procédure d'admission en SAVS où une orientation COTOREP n'est pas nécessaire en Isère.

LES LIEUX D'INTERVENTION

- au domicile de la personne
- au service
- démarches extérieures, accompagnement chez les partenaires
- sur le lieu de travail

LES COMMISSIONS TECHNIQUES OPÉRATIONNELLES

Des Commissions Techniques Opérationnelles (CTO) ont été mises en place mensuellement depuis mars 2003.

Après l'étude des demandes de prise en charge d'accompagnement professionnel, les personnes sont orientées vers les différents services en fonction de leur déficience et de leur lieu de résidence.

A titre indicatif, au 31 août 2003, 59 dossiers ont été traités lors des différentes CTO ; 47 ont reçu un avis favorable et ont été attribués aux différents services.

AUTOUR DU LOGEMENT

Les services d'accompagnement effectuent un travail important autour du logement, qu'il s'agisse de recherche de logement, d'installation, d'aménagement en fonction du handicap ou d'investissement dans le logement.

En revanche, les services d'auxiliaires de vie et les organismes de services aux personnes interviennent très peu dans ce champ d'action. Le SSIAD des Mutuelles de France Isère intervient dans l'aménagement du logement en fonction du handicap.

- **La recherche de logement** consiste essentiellement à aider les personnes à élaborer un projet (« travailler sur la faisabilité et la réalisation du projet »), à les guider dans les démarches administratives (élaboration de dossier de demande HLM, de dossier FSL, APL et ALS), à mettre en relation ou établir une médiation avec le bailleur et à accompagner les personnes lors de visites. Cette activité est généralement effectuée « avec l'utilisateur » ou « en conseil et suivi ».

De nombreux partenariats sont développés dans le cadre de cette action (services sociaux, services de tutelles ou curatelles, mairies, agences immobilières ou services locatifs publics...).

- **L'installation dans le logement** peut consister en une aide au déménagement (transport et prêt de véhicule), une aide aux petits travaux de restauration ou d'aménagement (tapisserie, fixation d'une étagère...), une aide aux démarches (changement d'adresse, état des lieux), une aide à l'achat de mobilier et d'électroménager mais aussi à un accompagnement dans la reconnaissance du quartier, de l'environnement (repérage des commerces, lieux publics, réseaux de transport).

Cette activité est effectuée généralement « avec l'utilisateur » ou « en conseil et suivi » mais aussi « à la place de l'utilisateur » quand il s'agit de personnes gravement dépendantes (handicaps moteurs).

- **L'aménagement du logement en fonction du handicap** consiste « à mettre en place des moyens de compensation en fonction du handicap ou des capacités résiduelles de la personne et de son environnement », à rechercher des solutions avec un ergothérapeute et à effectuer le montage financier (SSIAD MFI).

L'aménagement se fait le plus souvent en conseil et en partenariat avec de nombreux intervenants (fabricants, artisans, Pact, Habitat et Développement, SCAPH 38, Conseil Général...)

- **L'investissement du logement** consiste à « conseiller et aider à la décoration, à aménager son cadre de vie », « à développer des compétences liées à la fois à l'esthétique et au caractère fonctionnel », « à mettre en adéquation les moyens et les désirs, le principe de plaisir et le principe de réalité », « à aider à prendre de nouveaux repères ».

Certains services indiquent également accompagner dans la durée afin de pérenniser la situation de la personne et aider à orienter les personnes vers des structures d'accueil adaptées (notamment pour personnes vieillissantes).

Dans le cas particulier de l'entrée en établissement pour personnes âgées ou en logement foyer, l'accompagnement consiste à « rechercher un relais, à mettre en

lien la personne avec le personnel du lieu accueillant et différents services» (Défiâge).

Cette activité s'effectue le plus souvent « avec l'utilisateur » ou en « conseil ».

LA VIE SOCIALE

- **La vie sociale et les relations de voisinage** : il s'agit de maintenir une relation, de faciliter un contact par la médiation et l'apprentissage de comportements adaptés, mais aussi d'accompagner occasionnellement les personnes (réunions de copropriété, manifestations de quartier), ce qui permet à l'utilisateur de mieux s'intégrer dans son environnement.

- **Les temps collectifs** : un seul service propose cette action sous forme de sorties organisées (baptême de l'air, visites culturelles, piscine...) ou d'activités régulières à thème, de soirée avec dîner spectacle (fêtes de fin d'années), d'atelier cuisine ou de voyage organisé avec les usagers concernés.

- **Les week-ends et les vacances** : les SAVS ou services pour personnes handicapées vieillissantes proposent une aide à l'organisation de vacances ou de week-end qui se traduit par une aide à l'émergence de projets (stimulation, mobilisation de la personne), une aide à la préparation (recherche de séjours adaptés au handicap, prise de contact, montage financier en lien avec les services de tutelle ou de curatelle) et éventuellement un accompagnement sur le lieu de départ.

Un service d'auxiliaire de vie propose un « accompagnement des usagers sur leur lieu de vacances et assure tous les actes de la vie quotidienne palliant leur déficit moteur ».

- **Les sorties** : on retrouve deux niveaux d'intervention différents. Les SAVS qui se positionnent en interface : ils informent, orientent, conseillent (excepté un SAVS qui propose régulièrement des sorties collectives) et les services (un service spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes et les services d'auxiliaires de vie) qui accompagnent les usagers lors de promenades, sur des lieux de réunions, de concerts, au café du quartier, dans un cimetière. Les partenaires mobilisés sont principalement les associations et services proposant des activités (MJC, associations culturelles, sportives), les centres sociaux, le CRIJ, les animateurs d'établissements ou les bénévoles (Handiâge).

- **Les temps libres** : il s'agit principalement d'aider les personnes à organiser leurs journées (accompagnement pour un premier contact, repérages de lieux, conseils pour occuper son temps).

- **L'aide à l'entourage**

Cette dimension de l'activité des services a été renseignée de manière explicite par 7 structures (4 SAVS, DÉFIAGE, HANDIAGE, 1 SSIAD).

La nature de cette aide consiste essentiellement à :

entendre les difficultés rencontrées par les familles,
expliquer (la déficience et ses incidences, la démarche d'accompagnement),

soutenir (et notamment rassurer) quant au projet d'autonomie de l'utilisateur, quant à envisager l'avenir, penser une séparation, échanger sur les notions de culpabilité, des troubles du comportement...

Le nombre de situations concernées ou potentiellement concernées est très variable selon les répondants ; si pour l'un toutes les familles sont ou peuvent être concernées, pour un autre, on observe que la plupart des personnes suivies ne souhaitent pas que le SAVS contacte les familles.

A noter également : ce type de démarche mobilise des profils de professionnels très diversifiés : AS, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, CESF, psychologues, IDE, directeur du service...

▪ Les actions autour de la parentalité

Seuls les SAVS et un SSIAD (MFI) sont concernés par cette activité.

Cette action s'effectue en direction de trois sphères :

- les usagers, en termes de *soutien, guidance, conseils, écoute* : aide à la compréhension et à l'appréhension de leur rôle de parent (exemples : action liée à l'avancée d'une grossesse chez une personne paraplégique ; action liée au problème de l'utilisation des enfants par les personnes pour effectuer un travail de tierce personne, voire de soignant...),
- leurs enfants (approche et suivi par rapport à des réactions consécutives à la prise de conscience du handicap),
- toutes les instances susceptibles d'être concernées par cette question : services sociaux, PMI, école, ASE...

Comme pour *l'aide à l'entourage* les profils de professionnels sont très diversifiés : AS, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, IDE, CESF, psychologues, directeur du service...

Enfin d'autres points ont été cités par les SAVS : intervention d'un interprète en LSF, questions liées aux transports, préparation de repas, travail autour du juridique, travail de sortie du milieu familial vers le milieu ordinaire, travail autour des sorties d'établissements vers le milieu ordinaire.

1.6 – LA DURÉE DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'appréciation des durées d'accompagnement doit prendre en compte évidemment les dates d'ouverture des services.

	durée la plus longue	durée la plus courte	durée moyenne
SCAPH 38	13 ans	2 mois	14 mois
SAIS	24 ans	6 mois	-
SAVS APAJH Eybens	8 ans	14 jours	4 ans
SAVS APAJH La Côte St André	9,5 ans	2 mois	-
Échanges et Amitié	16 ans	3 mois	7/8 ans
SERDAC (<i>ouv. en 2001</i>)	17 mois	4 mois	10 mois
DÉFIAGE (<i>ouv. en 2000</i>)	36 mois	5 mois	22 mois
SSIAD MFI (<i>ouv. en 2001</i>)	18 mois	1 jour	2 mois
SSIAD ADMR	6/7 ans	6 mois	-

2. LES MOYENS FINANCIERS ET HUMAINS

2.1 - LES CONDITIONS D'ACCÈS

L'admission en SAVS se fait sur l'avis du Médecin de l'Aide Sociale du Département de l'Isère. Une orientation COTOREP n'est pas obligatoire pour accéder à ces services.

Seul un SAVS spécialisé dans l'accueil des personnes en situation de « handicap psychique » fait appel à l'avis de la cellule mixte d'évaluation mise en place dans et par le réseau RÉHPI en sus de l'avis du Médecin de l'Aide Sociale.

Cette procédure d'admission – sans nécessité d'orientation COTOREP – permet plus de souplesse et de réactivité face aux demandes des personnes.

L'admission dans les services spécialisés pour personnes handicapées âgées se fait sous condition de présenter un handicap mental reconnu et de se trouver en situation d'avancée en âge. La décision est prise par le Directeur du service suite à l'avis motivé des membres de l'équipe.

L'admission dans un SSIAD se fait sur prescription médicale ; pour l'autre, les procédures d'admission dépendent de l'urgence des situations : soit l'admission est validée par la commission technique du Dispositif pour un meilleur accès aux soins infirmiers pour personnes handicapées se réunissant une fois par mois, soit l'admission est validée par les responsables du SSIAD après évaluation de la situation d'urgence.

L'admission en service d'auxiliaire de vie (SAV) se fait sur l'avis du Médecin de l'Aide Sociale pour l'un ou sur présentation de la notification d'ACTP pour l'autre.

L'accès aux organismes de services aux personnes est libre.

Enfin, l'accès au service d'accueil familial nécessite une orientation COTOREP.

2.2 - LES FINANCEMENTS

→ Les SAVS

Les 6 SAVS sont financés par le Conseil Général de l'Isère pour tout ou partie de leur activité. En effet, comme mentionné dans la Charte Départementale des Services d'Accompagnement pour adultes handicapés de l'Isère, « le champ de compétence des services d'accompagnement pris en charge par le budget du Conseil Général s'attache au domaine de l'accompagnement et de l'insertion dans la vie sociale de la personne handicapée et des actions relais notamment les pré requis sociaux au maintien dans l'emploi ».

Les autres domaines d'action des SAVS peuvent faire l'objet de conventions avec d'autres organismes, et notamment :

- l'AGEFIPH pour 4 SAVS en 2002 et 5 en 2003 (accompagnement socioprofessionnel, aides techniques, ergonomie, prestations d'insertion professionnelle en milieu ordinaire, interprétariat en LSF)
- l'État (dispositif pour la vie autonome).

➔ **DEFIAGE/ HANDIAGE**

Financement Conseil Général exclusivement.

➔ **Les SSIAD**

L'un est financé par l'Assurance Maladie.

L'autre (spécialisé pour personnes handicapées) est financé au 2/3 par le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées et par la l'Assurance Maladie pour l'autre tiers.

➔ **Les services d'auxiliaires de vie et organismes de services aux personnes**

Les prestations des services d'auxiliaires sont facturées aux particuliers selon différentes modalités : pourcentage de l'ACTP perçue par la personne, tarif horaire fixé par l'association gestionnaire, prise en charge dans le cadre des plans d'aide A.P.A.

2 services suivent des personnes handicapées dans le cadre d'un mode prestataire, 1 SAV dans le cadre d'un mode mandataire.

Un service perçoit une subvention du Conseil Général et de la Communauté de Communes.

➔ **Le service d'accueil familial** est financé en totalité par le Conseil Général de l'Isère.

2.3 - LES PERSONNELS

Les **effectifs** du personnel salarié des services enquêtés vont de 4,5 ETP à 35 ETP selon les services.

N'est considéré ici que le versant *accompagnement social* des services ; les personnels financés par l'Agefiph dans le cadre spécifique de l'accompagnement professionnel n'ont pas été pris en compte.

Les services d'auxiliaires de vie et les organismes de services aux personnes emploient beaucoup de personnel à temps partiel.

(Cf. Annexe 3)

Les **qualifications** du personnel diffèrent selon le type de déficiences des personnes accueillies dans les services (déficiences motrices, déficiences intellectuelles, troubles psychiques) et la nature du service (SAVS, SSIAD, service d'auxiliaires de vie ou organismes de services aux personnes).

- Ainsi un SAVS accueillant des déficients moteurs et sensoriels se distingue par une équipe constituée d'ergothérapeutes, d'un médecin de médecine physique de réadaptation (0,97 ETP), d'un interprète en LSF, de travailleurs sociaux (AS, éducateurs spécialisés), d'un chargé de projet et d'un chargé de mission, d'un documentaliste.
- Les autres SAVS sont principalement composés (hormis le personnel administratif) d'éducateurs spécialisés, de moniteurs éducateurs, de conseillers en éducation sociale et familiale ; 2 disposent de psychologue (0,08 et 0,5 ETP).

- Les équipes des services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes sont composées principalement d'AS, d'éducateurs spécialisés, de chef de service et d'un psychologue (0,5 ETP).
- Les SSIAD sont composés d'infirmiers, d'aides soignants, d'un psychologue (0,1 ETP) et d'un ergothérapeute.
- Les services d'auxiliaires de vie et organismes de services aux personnes sont principalement composés d'auxiliaires de vie diplômés ou non (CAFAD ou DEAVS).
- Le service d'accueil familial est composé de 2 AS, de 2 infirmiers, d'1 éducateur spécialisé et d'un médecin.

2.4 - LES VECTEURS DE L'INFORMATION

Les SAVS se font connaître par le biais de 4 vecteurs principaux :

- le « bouche à oreille » entre usagers,
- les actions de publication et de communication (plaquettes et brochures d'information, publications liées à des prestations au sein de colloques, site Internet...),
- leur inscription active au sein de réseaux (réseau associatif, RÉHPI, partenaires, services sociaux)...
- Handicap Info 38.

Défiâge, Handiâge essentiellement selon deux axes :

- principalement par le biais des partenaires institutionnels ou associatifs : COTOREP, organismes de tutelle, assistantes sociales, ODPHI, Handicap Info 38, UDIAGE, CCAS, mairies, associations (AFIPAEIM notamment) ; le Centre de Prévention des Alpes ;
- et dans une moindre mesure, via certaines publications (cahiers techniques du CG, annuaire sanitaire et social Rhône-Alpes).

Les SSIAD citent surtout :

- les partenaires (communes, partenaires médico-sociaux, le Dispositif de coordination de soins infirmiers, le CMUD (centre de rééducation), et le réseau associatif
- mais aussi d'autres services ou structures prenant également en charge les personnes accompagnées par les SSIAD : SAV de l'APF, SCAPH 38, foyer pour étudiants Prélude (10 places du SSIAD des MFI sont réservées à ces étudiants)
- et dans une moindre mesure, les supports imprimés (plaquettes, brochures).

Les Services d'Auxiliaires de Vie ou organismes de services aux personnes citent également plusieurs vecteurs :

- le « bouche à oreille » entre usagers,
- des partenaires tels que les services sociaux, la DDASS, les mairies,
- le réseau associatif (APF notamment),
- en termes de publication, n'est cité que le livret d'accueil d'un hôpital.

Le service d'accueil familial cite :

- le CLICOSS et les autres annuaires sociaux,
- les partenaires.

2.5 - LA PARTICIPATION DES USAGERS

Aucun service interrogé n'a mis en place – au moment de l'enquête – un conseil à la vie sociale ; cependant 7 services (dont 4 SAVS et le SSIAD MFI) sont en cours de réflexion ou d'élaboration d'un tel conseil ou de groupes d'expression.

Par contre, dans 11 services (dont la totalité des SAVS) les usagers bénéficient d'un projet individuel, et dans 9 services (dont 5 SAVS sur 6 et le SSIAD MFI) un contrat d'accompagnement est formalisé avec eux.

D'autres formes de consultation ou de participation des usagers sont mises en place : enquête de satisfaction (en projet), entretiens avec le directeur, évaluation, suivi du projet d'orientation, rencontres formelles régulières.

Par ailleurs, compte tenu de la nature même d'une association d'usagers (Vivre Autonome), l'intervention et la participation des adhérents à l'organisation du service sont permanentes.

3. LES CONDITIONS D'UNE COHÉRENCE

3.1 - LES FACILITATEURS

Les **facteurs favorables** cités par les structures sont à la fois nombreux et hétérogènes.

Cependant globalement, c'est la notion de travail en réseau ou en partenariat qui est de loin la plus citée.

Pour les SAVS sont également citées des notions touchant à la nature, aux modalités ou à la qualité de l'accompagnement puis des éléments touchant à la notoriété ou à la reconnaissance du service.

L'intervention au plus près des personnes qui est au cœur des principes d'action de ces services constitue également un facteur favorable.

Les politiques sociales qui promeuvent le maintien ou le retour à domicile des personnes en situation de handicap confirment la pertinence de ces services et participent selon les répondants au contexte favorable au développement de tels services.

Pour les services d'auxiliaires de vie (ou organismes de services aux personnes), la professionnalisation de la fonction d'auxiliaires de vie est unanimement citée comme facilitateur.

3.2 - LES OBSTACLES

Pour ce qui concerne les **obstacles** rencontrés par certains services, c'est tout d'abord le manque de moyens financiers qui est largement évoqué, pour étoffer l'équipe afin de répondre à l'augmentation des demandes mais aussi à une plus grande diversité dans les besoins exprimés (prise en charge de personnes en situation de grande dépendance à domicile, l'aide aux aidants, l'accompagnement de fin de vie à domicile, « prise en charge de situations touchant à des domaines divers et variés (psychiatriques, social, financiers...) qui nécessite un investissement de longue durée auprès des personnes).

Un SSIAD spécialisé pour personnes handicapées évoque la difficulté de relais avec d'autres professionnels de la santé.

Pour DEFIAGE / HANDIAGE sont indiquées une carence en termes de lieux d'accueil spécifiques pour les personnes concernées (personnes handicapées vieillissantes trop jeunes pour le secteur gériatrique et trop âgées pour le dispositif pour personnes handicapées) ainsi qu'une carence de communication en direction des partenaires concernant les problématiques du vieillissement et du handicap (méconnaissance et craintes du vieillissement des personnes handicapées, banalisation du concept du vieillissement précoce).

Le service d'accueil familial évoque un manque de compétence en gériatrie.

LES ENJEUX QUI ATTENDENT LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT, DE SOINS ET D'AIDE À DOMICILE

La profonde réorganisation de l'action sociale qui se dessine depuis la promulgation de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale - laquelle sera complétée par la rénovation de la loi d'orientation, l'éventuelle loi sur la compensation du handicap ainsi que le remaniement prochainement entraîné par la nouvelle décentralisation - revisitera la place des services d'accompagnement, en l'affirmant comme centrale au sein de l'action sociale. En effet dans ce contexte, le développement de réseaux d'aide pour le maintien à domicile des personnes handicapées peut être considéré comme un chantier d'innovation sociale de première importance.

Toutefois ces services auront à relever les défis suivants :

1 - S'intégrer à un dispositif territorial coordonné, dont le cadre est posé et régulièrement évalué par le processus quinquennal du schéma d'organisation sociale et médico-sociale et du schéma régional d'organisation sanitaire : c'est sans doute demain la cohérence de ces deux schémas qui définira sur un territoire les besoins d'accompagnement des personnes en situation de difficulté et ou de handicap.

2 - S'articuler, dans le cadre de réponses locales et nationales, à une politique cohérente en matière de logements autonomes, adaptés et de transports accessibles.

3 - Assurer l'évaluation des situations de vie des personnes et l'élaboration de plans d'aide. En premier lieu parce que les valeurs et les principes d'action défendus par les services rejoignent ceux affirmés dans les textes ; ensuite parce que les services d'accompagnement peuvent être particulièrement pertinents dans l'évaluation des types d'aides humaines nécessaires à une personne dans une situation de handicap donnée. Or les premiers bilans des Sites pour la vie autonome et les débats actuels (notamment au CNCPH) autour de la rénovation de la loi d'orientation et de l'éventuelle loi sur la compensation soulignent le besoin urgent d'améliorer nos capacités d'évaluation de l'aide humaine.

4 - Développer et organiser l'aide aux aidants. En effet, l'aide apportée aux personnes handicapées ne prend encore que timidement en compte l'intervention des partenaires essentiels que sont les aidants familiaux, leur propre organisation, leurs besoins et attentes spécifiques. Dans la perspective d'un plus grand développement du maintien à domicile de personnes en situation de plus grande dépendance, les aides professionnelles devraient tenir compte des stratégies des personnes handicapées elles-mêmes mais aussi de celles de leurs aidants, voire apporter à ces derniers un soutien spécifique.

5 - Sensibiliser ou former les professionnels aux modifications de prise en charge induites par le vieillissement des usagers.

6 - Se donner les moyens, grâce notamment à l'étendue des missions et l'intégration à un dispositif d'organisation territorialisé (par conventions et partenariats), de coordonner, mobiliser des ressources. Deux niveaux de coordination sont ainsi à mettre en œuvre : celui de la coordination des aides délivrées à la personne, celui de la coordination des ressources sur un territoire.

7 - Mettre en œuvre des processus d'évaluation de la qualité des prestations qui associent les usagers. Pour une cohérence des actions, ce niveau d'évaluation devrait pouvoir s'articuler à ceux d'une part de l'évaluation des situations de vie des personnes et d'autre part de l'évaluation des besoins sur un territoire.

8 - Promouvoir la qualification du personnel par une reconnaissance du coût nécessaire de la formation et donc de la motivation et de la fidélité des équipes par les financeurs. S'adressant à des acteurs professionnels d'horizons divers qui sont appelés à collaborer dans des logiques de projets concertés, les actions de formation pertinentes devraient, tout en favorisant les apprentissages (et leurs approfondissements) propres à tel ou tel métier, apporter également des contenus transversaux susceptibles de faciliter l'émergence de compétences communes concernant en particulier le travail par projets, l'ingénierie de réseaux, le management et la coordination du travail pluridisciplinaire.

ENQUÊTE QUALITATIVE AUPRÈS DES SERVICES D'AIDE À DOMICILE ET D'ACCOMPAGNEMENT À LA VIE SOCIALE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS LES DÉPARTEMENTS DES HAUTS-DE-SEINE ET DE L'ISÈRE

commanditée par la Direction Générale de l'Action Sociale (DGAS)

Après une première phase de l'étude constituée d'un état des lieux concernant les services des départements des Hauts de Seine et de l'Isère (rapport intermédiaire remis en juin 2003), la 2ème phase propose une consultation des usagers de ces services.

1. MÉTHODOLOGIE

Des entretiens auprès des usagers de ces services ont été mis en place autour de trois entrées (la satisfaction vis-à-vis des services rendus, l'association au(x) projet(s) les concernant, les attentes).

Des interviews ont été réalisées auprès d'un panel de 20 usagers des services concourant au soutien de la vie sociale ou de leur famille (SAVS, SSIAD, services d'auxiliaires de vie, services innovants, etc.).

La constitution de ce panel a tenu compte de la diversité des services existants (en termes de prestations offertes, de montage administratif et financier, etc.) mais aussi des spécificités des situations handicapantes rencontrées (en termes de type de déficience, d'activité sociale et professionnelle, de situation familiale). Ce panel a été établi par tirage au sort et avec l'aide des directeurs de services. Les personnes retenues pour les entretiens ont été contactées par l'intermédiaire du service, en leur présentant le caractère anonyme et facultatif ainsi que les objectifs de la consultation, ceci afin de respecter le strict anonymat des personnes avant l'enquête et leur permettre de demander toute information supplémentaire.

Certaines personnes ont été rencontrées à leur domicile, d'autres au siège du service ou dans les locaux de la Délégation ANCREAI Ile de France ; parfois — à leur demande — en présence de leur référent.

Grille d'entretien

Le guide d'entretien (semi-directif) comportait les chapitres suivants :

Éléments démographiques : âge, sexe, type de handicap, situation familiale, situation professionnelle, mode d'hébergement, durée de la prise en charge

Données concernant le service : représentations de l'utilisateur à l'égard du service, interrogations à propos des points forts et des points faibles, prise de contact, locaux, personnel, horaires d'intervention

Les actions dont bénéficie la personne : interrogation concernant les actions dont bénéficie la personne ou dont elle aurait besoin selon les axes suivants : les actes de la vie quotidienne ; le soin, le soutien relationnel et psychologique ; les démarches administratives ; le travail et l'emploi ; le logement ; la vie sociale

Le ou les projets les concernant : modalités d'ajustement avec le service, fréquence, nature du projet.

POPULATION INTERROGÉE

Panel des 20 usagers bénéficiant d'un service à domicile et d'accompagnement :
Hauts-de-Seine

type de service	déficience/atteinte	domicile	emploi	autre
SSIAD	déficience motrice	vit en couple dans un logement autonome	sans activité	usager du SSIAD et du SAV
SAV	déficience du psychisme	vit seul dans un logement autonome (propriétaire)	sans activité	
SAV	déficience motrice	vit avec sa mère dans un logement autonome	sans activité	usager du SAV et du service social
SAVS	déficience du psychisme	vit seule dans un studio d'une résidence sociale	CAT	
SAVS	déficience auditive + déficience du langage	vit seul dans un logement autonome	retraité (milieu ordinaire)	
SAVS	déficience intellectuelle	vit seul dans une chambre d'une pension de famille	CITL	
SAVS	déficience visuelle	vit en couple avec trois enfants dans un logement autonome	sans activité	aide ménagère et travailleuse familiale
SAVS	déficience du psychisme	vit en couple avec un enfant dans un logement autonome	CAT	
SAVS	déficience du psychisme	vit chez ses parents	milieu ordinaire	
SAVS	déficience du langage	co-location (appartements loués par le service)	CAT	

Isère

type de service	déficience/atteinte	domicile	emploi	autre
SAVS	maladie évolutive	vit en couple dans un logement autonome, avec enfants	en recherche	
SAVS	déficience intellectuelle	vit seule dans un logement autonome	en CAT	
SAVS	traumatisé crânien	vit seul dans un logement autonome	sans (en SAJ)	
SAVS	déficience intellectuelle	vit seul dans un logement autonome	en AP	suivi professionnel
SAVS	déficience du psychisme	vit seule dans un logement autonome	en CAT	
service pour personnes âgées	déficience intellectuelle	vit chez ses parents	en CAT	pré-orientation en établissement pour personnes âgées
service pour personnes âgées	déficience intellectuelle	établissement pour personnes âgées	retraitee	
SSIAD	déficience motrice	vit seul dans un logement autonome	en recherche	
SAV	déficience motrice	en co-location	en milieu ordinaire	
service d'accueil familial	déficience du psychisme	famille d'accueil	sans activité	

(Cf. détail en annexe).

2. CONCEPTS ET COMPOSANTES DE L'ACCOMPAGNEMENT

Le développement des services d'aide à domicile et d'accompagnement à la vie sociale s'inscrit dans un vaste mouvement visant à favoriser la vie en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap. De nature et d'organisation parfois sensiblement différentes, ces services ont cependant en commun :

- de se définir principalement en fonction de leur action de suppléance ou d'accompagnement ;
- de rechercher à s'adapter au plus près des attentes et besoins des usagers ; leurs projets de vie nécessitant d'individualiser la nature et l'intensité de l'aide apportée ;
- et de participer directement ou indirectement au développement de leur vie sociale.

2.1. SUPPLÉANCE ET ACCOMPAGNEMENT.

L'analyse des questionnaires sur l'activité des services d'aide à domicile et d'accompagnement avait mis en évidence un champ d'intervention des SAVS plus étendu que les deux autres catégories de services (SSIAD, SAV), centrés essentiellement sur les activités en lien avec les gestes essentiels de la vie quotidienne (hygiène, lever/coucher, habillage, repas).

Les entretiens avec les usagers confirment ce constat en introduisant une distinction plus fondamentale entre les SSIAD et SAV (catégorie qui pourrait être étendue au service d'aide ménagère – SAD) d'une part et les SAVS d'autre part :

☞ L'intervention des SSIAD et SAV auprès des personnes en situation de handicap est définie à partir d'une offre de prestations précises, au contour et contenu définis a priori, et qui consiste en des actes de suppléance pour des gestes essentiels de la vie quotidienne. Même si la quantité de l'aide apportée (nombre d'heures) et sa nature (choix de prestations parmi une palette d'offres) peuvent être modulées selon les besoins et attentes de l'utilisateur, l'action de ces services reste fortement contrainte par la définition de leurs missions initiales.

☞ L'action des SAVS prend la forme exclusivement d'un accompagnement (et non d'une suppléance), par des interventions ponctuelles sur des domaines diversifiés, en délivrant des conseils et en partageant des activités susceptibles de favoriser l'autonomie et la socialisation des personnes en situation de handicap et d'atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés (objectifs formalisés ou attentes exprimées).

Cependant, cette distinction n'est pas toujours aussi marquée. Ainsi, si les auxiliaires de vie du SAV « Le vent du large » peuvent porter des repas à domicile, faire le ménage et laver le linge des usagers, l'action de ce service va bien au-delà de ces prestations. Rattaché au secteur psychiatrique (mise à disposition d'infirmiers psychiatriques), les actes de suppléance proposés s'inscrivent systématiquement dans une dimension relationnelle et thérapeutique. De plus, le SAV « Vent du large » accueille tous les après-midi, de façon informelle « autour d'un café », les usagers du service pour partager des moments de convivialité et proposent des sorties, séjours de vacances ou soirées en compagnie des usagers et des professionnels.

2.2. UNE INDIVIDUALISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT

Les différents témoignages recueillis montrent une grande latitude des SAVS à adapter leur accompagnement au projet individuel de chaque usager et à son évolution². Ils peuvent intervenir dans le cadre de toutes les activités humaines³ et prendre en compte le mode de fonctionnement propre à chaque individu (en termes de fonctionnement intellectuel et psychique, de capacités physiques mais aussi de valeurs, de repères culturels, d'habitudes de vie, etc.). Cependant, cette aptitude à s'ajuster au plus près et rapidement aux attentes de la personne suivie et/ou aux changements intervenus dans sa situation de vie rencontre certaines limites quand le SAVS est structurellement lié à un type d'hébergement particulier.

Ainsi, un SAVS des Hauts-de-Seine, qui assure exclusivement le suivi de douze personnes résidant dans des appartements en co-location, ne peut par conséquent accompagner un projet de vie qui supposerait un hébergement seul ou en couple dans un studio indépendant (la personne interviewée a d'ailleurs déclaré ne pas supporter cette co-location, après plusieurs expériences avec des co-locataires différents). De même, un autre SAVS des Hauts-de-Seine n'intervient qu'auprès des personnes hébergées ausein du foyer intégré de la même association, foyer composé de chambres, de studettes et de studios.

Cette imbrication du suivi et de l'hébergement semble introduire de la rigidité dans un dispositif qui a pourtant vocation à « coller » aux besoins et attentes des usagers. D'autant que cet hébergement « plus contraint » (sans être « collectif », ces modes d'hébergement imposent de vivre avec ou à proximité de personnes que l'on n'a pas choisi) conduit à la mise en place de certaines règles de vie. Ainsi, les co-locataires doivent prévenir préalablement le 1^{er} SAVS quand ils souhaitent héberger un ou une amie pour la nuit. De même, le foyer intégré en lien avec le 2^{ème} SAVS interdit toute relation sexuelle au sein du foyer (même pour les locataires en studio avec entrée indépendante).

En revanche, le partenariat de certains SAVS avec des structures d'hébergement, de travail, de loisir ou de soins dans le secteur social, médico-social ou sanitaire (foyer d'hébergement, résidence sociale, CITL, CAT, CMP, CATT, Délégation départementale de l'APF, etc.) enrichit l'accompagnement et favorise la souplesse et la réactivité de ces services.

C'est notamment le cas dans le département de l'Isère où des réseaux mixtes sanitaires et médico-sociaux se sont structurés ou sont en cours de formalisation et dans lesquels s'inscrivent les SAVS. C'est ainsi que quatre des SAVS (le SERDAC, les deux SAVS gérés par l'APAJH, et celui géré par Échange et Amitié) ainsi que le service d'accueil familial OMSR-ASMI s'inscrivent dans le réseau RÉHPI (Réseau Handicap Psychique Isère). Ce réseau d'aide à l'insertion des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques regroupe services de soins, SAVS, CAT, foyers d'hébergement, foyers de vie, accueil familial, médecins libéraux. Ces services privilégient le partenariat au sein du réseau en s'engageant à y faciliter le parcours des usagers et à mettre en œuvre

2 Ils participent souvent à l'élaboration du projet de vie de la personne et à la détermination des choix que ça implique.

3 Au sens de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).

le plan d'aide proposé par la cellule mixte d'évaluation mise en place par les fondateurs du réseau. Un autre exemple est celui du réseau Espoir (en cours de formalisation) spécialisé pour les personnes souffrant de lésions cérébrales dans lequel se sont inscrits le SCAPH 38 et le SAV géré par l'APF.

Ces pratiques de réseau suscitent le développement de pratiques d'évaluation partagées des situations de vie et la recherche d'une plus grande adaptation des réponses dont celle de l'accompagnement aux besoins des personnes.

Hors cette inscription dans de tels réseaux, le partenariat s'établit de façon privilégiée par l'intermédiaire de l'association gestionnaire. Ainsi, le projet d'une des personnes interviewées de partir du domicile parental pour s'installer dans un logement autonome est passé par un séjour temporaire dans le foyer d'hébergement de la même association. Cette étape intermédiaire, rendue possible par le partenariat étroit entre les deux structures, a permis de construire un itinéraire plus adapté aux besoins et attentes de cette personne et de réunir ainsi les meilleures conditions pour la réussite de son projet. Les exemples sont nombreux dans ce sens car rares sont les SAVS relevant d'une association ne gérant qu'un seul service.

De même, les services issus du secteur psychiatrique (SAVS Cash de Nanterre et SAV le Vent du large) bénéficient de relations étroites avec les différents dispositifs ou ressources en lien avec le champ de la Santé mentale. Ainsi, une des personnes interviewées a pu bénéficier d'un studio dans une résidence sociale et d'une place en CAT par l'intermédiaire de l'établissement sanitaire gérant le SAVS (Cash de Nanterre).

2.3. MODULER L'INTENSITÉ DE L'ACCOMPAGNEMENT

La diversité des situations des personnes et de leurs attentes vient ici confirmer le fait qu'il n'y a pas deux expériences de vie identiques, et que donc chaque réponse ou dispositif global de réponses est ou devrait être unique et évolutif.

Si les services semblent généralement prendre en compte les besoins et attentes des personnes interviewées en intervenant sur des activités ou domaines ciblés (en faisant porter prioritairement leur action, selon les situations, sur les démarches administratives, la vie sociale, l'aide aux gestes essentiels de la vie quotidienne, la communication, etc.), l'intensité de l'accompagnement global sera parfois limitée par l'organisation institutionnelle ou le budget de l'usager pour les prestations payantes.

En effet, dans la plupart des SAVS des Hauts-de-Seine, le temps d'intervention individuel auprès de chaque usager dépasse rarement quelques heures par semaine (sur le long terme). Si cette durée apparaît suffisante pour une grande partie des personnes suivies, voire excessive pour certains (des usagers dont le réseau familial est solide revendiquent parfois un accompagnement ciblé et discret, limité exclusivement à certains aspects de la vie quotidienne), elle s'avère pour d'autres trop courte pour apporter les soutiens et étayages nécessaires pour « *vivre comme tout le monde* ».

Ainsi, pour un couple de malvoyants, la possibilité ou pas de se déplacer va avoir des effets déterminants sur les autres activités, comme les relations familiales (aller chercher ses enfants à l'école), le sport et les loisirs, les relations sociales (participer à une association, rencontrer des amis, etc.), la vie quotidienne (faire les courses), etc. En l'absence d'un environnement favorable (proximité des équipements du domicile, transports adaptés ou taxi, etc.), un accompagnement humain est nécessaire pour réaliser l'ensemble de ces déplacements sous peine de renoncer, comme c'est le cas aujourd'hui, à certaines de ces activités.

En revanche, dans le département de l'Isère, on peut observer des modes de fonctionnement n'imposant pas ce type de limitation mais offrant au contraire une grande souplesse en termes de rythme d'accompagnement.

Ainsi, au SAVS spécialisé dans l'accompagnement de personnes présentant une déficience du psychisme, nous avons rencontré une personne pour laquelle l'accompagnement était plus soutenu au début de la prise en charge allant en s'espaçant de une visite par semaine à une visite tous les 15 jours.

Par ailleurs, les services spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes présentent un mode de fonctionnement spécifique adapté à la nature du projet : moment de passage pour des personnes souffrant de déficiences intellectuelles vers le secteur « personnes âgées » (« recherche de relais, mise en lien). La fréquence des interventions décroît en fonction de l'état d'avancement de cette transition jusqu'à cesser au terme d'une année (conformément au protocole du service).

S'agissant des actes de suppléance effectués dans les activités de la vie quotidienne par les services d'auxiliaires de vie mais aussi par les travailleuses

familiales et les aides ménagères⁴ leur nombre est limité par le budget que peuvent et veulent y consacrer les usagers.

Le versement de l'allocation compensatrice pour tierce personne est censé couvrir ces frais. Mais il s'avère que si l'octroi de cette allocation est conditionné par un taux d'incapacité minimum de 80%, son montant n'est pas modulable en fonction des difficultés rencontrées par les personnes, de leurs répercussions spécifiques sur leur vie quotidienne et sociale (en lien avec la nature des déficiences, des capacités et de l'environnement) ou encore de leurs attentes en termes de participation à une vie en milieu ordinaire.

*« L'ACTP est destinée juste pour payer la partie personnel, tierce personne, alors que l'AAH c'est pour vivre. Mais en fait, on prend un peu de l'ACTP pour vivre car l'AAH n'est pas suffisante et **on se prive du coup un peu d'aides humaines**. C'est parce que les frais quotidiens, pour vivre sont beaucoup plus importants que pour une personne valide. Cela ne rentre pas dans la vie sociale normale, il y a les transports adaptés plus chers que les transports en commun, il y a l'adaptation dans un logement, il y a les courses ça coûte plus cher de les faire ramener par un livreur ou par quelqu'un qu'il faut rémunérer un peu, le quotidien qui revient plus cher que si on le fait soi même, trouver toujours quelqu'un pour de tous petits bricolages, mettre une prise, c'est vrai plein de choses comme ça. »*

*« Le montant de l'allocation **est inadapté à l'embauche des tierces personnes pour les personnes lourdement handicapées**. Par exemple, un handicapé, tétraplégique et insuffisant respiratoire comme moi à droit à une ACTP à 80% qui couvre environ 2h30 d'accompagnement par jour ! »*

Ce constat renvoie à la nécessité de définir un plan d'aide individualisé pour chaque usager à partir d'une évaluation fine de chaque situation, qui prenne en compte les capacités de la personne et ses limitations dans la vie quotidienne et sociale, les caractéristiques de son environnement et ses attentes. Cette modulation de l'accompagnement, aujourd'hui fortement limitée par le cadre juridique actuel, devrait se développer au travers notamment des sites pour la vie autonome ou de la future loi de compensation.

*« On va à la COTOREP on a une évaluation qui est ce qui est, pour tous, la même chose, c'est idiot, un handicap comme le mien c'est pas le même handicap qu'une autre personne. Ça évolue aussi ; j'ai de plus en plus besoin d'aide. Quand ma mère ne sera plus là, il faudra bien encore plus d'aide. Moi par rapport à cela c'est vrai la possibilité d'avoir par personne **une évaluation exacte du handicap** et ce dont il a besoin ce serait une solution idéale ».*

4. Les travailleuses familiales de la CAF et les aides ménagères des services à domicile sont hors du champ de l'étude mais font partie des aides reçues de façon complémentaire par certains des usagers interviewés.

2.4. FAVORISER LE LIEN SOCIAL

Toutes les personnes interviewées évoquent la dimension relationnelle et sociale de l'aide et de l'accompagnement apportés par les services, même si elle occupe une place plus centrale dans les SAVS (et le SAV du Vent du large) ou les services spécialisés pour personnes handicapées âgées que dans les autres services (SSIAD et SAV APF).

Cette action sur la vie sociale des usagers peut prendre trois formes différentes :

➤ La première consiste, pour des personnes parfois isolées, à établir des relations sociales régulières avec le ou les professionnels du service, au travers des différentes rencontres qui jalonnent le suivi ou l'aide à la personne, sur une durée souvent longue. Pour les personnes suivies par un SAVS (ou SAV Vent du Large) ou un service spécialisé pour personnes handicapées âgées, ce lien social est au centre de l'accompagnement. Cet interlocuteur à l'écoute de leurs difficultés, de leurs désirs, de leurs appréhensions est avant tout une personne sur qui on peut compter et qui saura donner des conseils appropriés. Témoin de leurs réussites et de leurs échecs, elle est aussi là pour les aider à construire un projet de vie qui leur correspond (en fonction de leurs aspirations, de leurs capacités et des contraintes de l'environnement). Cette fonction particulière de « l'accompagnateur SAVS » la porte tout naturellement à occuper une place à part entière dans la vie sociale de la personne suivie.

« Ils connaissent tout de notre vie, ils ont tout vu, le mariage, les enfants, tout vu, ils nous suivent depuis longtemps. Ils savent tous les problèmes que l'on a (...) On parle avec eux, des fois on a des problèmes, on discute beaucoup (...) on discute sur tout, sur les enfants aussi, même si cela ne les concerne pas vraiment, ils essaient de nous donner un conseil ».

« J'aime bien lui offrir un café de temps en temps ».

« Je suis venu ici, ils ont été très gentils, ça m'a motivé, je suis resté (...) Oh oui, avoir à faire à des gens compréhensifs (...) Un petit café, on discute (...) je viens de temps en temps pour me changer les idées ».

« Comme une amie, elle choisit les vêtements avec moi (...) c'est comme une sœur (...) Une sœur, comme une sœur, aider à faire les papiers tout ça tout ça, comme une sœur ».

« Des fois ils viennent chez nous, on les invite à manger et c'est là qu'on parle ».

« On papote autour d'un café, ça permet d'être moins seul, de donner un sens à ma vie, ça donne un but dans la semaine ».

« Elle vient toutes les semaines mais mange avec moi une semaine sur deux. J'aimerais qu'elle mange avec moi toutes les semaines pour être moins seule. C'est devenu une amie ».

« On discute beaucoup, on peut parler de tout...même du Sida, c'est important de pouvoir aborder tous les sujets sans gêne ».

☞ La deuxième correspond à des moments collectifs partagés avec les autres usagers du service et les professionnels y intervenant, dans le cadre de permanences ouvertes à tous sans rendez-vous autour d'un café, de réunions à thème, de sorties culturelles, de repas. L'organisation de vacances avec les usagers du service et encadrées par le personnel n'a été évoquée que pour deux structures (SAV Le Vent du large et le SAIS).

« Des fois même il y a des repas le samedi midi, on va au restaurant pour les fêtes de fin d'année, on va au restaurant, **on se marre bien, on danse**, et puis des fois l'été on fait des barbecues dans le jardin. (...) Il y a les séjours aussi, on part 5-6 jours, on fait des visites, c'est super ».

« Je pars en vacances en été. **Je suis allée en Corse, à Paris, au marché de Noël à Strasbourg**...je choisis avec des amies qui y vont, c'est bien. Mais je ne vais pas aux soirées et activités en semaine. Je suis trop fatiguée après le CAT et puis je ne peux plus me rendre au service à cause des escaliers, c'est trop fatigant un étage ».

« Avant, ils organisaient des vacances, ils ont arrêté juste quand je suis arrivée. C'est dommage, j'ai jamais pris l'avion, le bateau et tout ça...je regrette (...) **ils font un repas de Noël**, on y va avec la famille d'accueil ; ça permet de se rencontrer, après on prend des nouvelles des uns et des autres ».

« Il n'y a pas longtemps, il y avait un repas, une soirée pour les portes ouvertes de l'association, on est allé dans une grande salle, il y avait tous les bénéficiaires, **on était tous invités, c'est sympa** (...) A la nouvelle année, ils avaient organisé un repas dans un restaurant mexicain, on a participé, les enfants non, je les ai confiés, car les enfants ne sont pas les bienvenus, je les ai confiés à ma sœur. L'année dernière ils avaient organisé une sortie cirque, un spectacle, alors là on a payé pour nos enfants, mon mari a emmené les enfants, moi j'ai gardé le petit, il ne peut pas tenir, je suis restée avec lui, après il y avait une soirée crêpes (...) on a travaillé sur un thème, par exemple sur les accidents domestiques, c'était très intéressant, c'était pour apprendre aux gens qui vivent seuls comment on peut faire quand il y a un incendie, le feu. (...) La semaine, il y a des heures de permanence, à partir de 17 heures pour les gens qui travaillent, ils arrivent sans rendez-vous. C'est sympathique, on boit un café ensemble ou un thé, on discute ».

« Oui, y a des trucs pour le week-end, on y va rarement. Parce qu'on n'a pas trop le temps, c'est vrai une fois on est sorti pour une partie de bowling, des fois on va au théâtre, c'est intéressant. **C'est eux qui proposent et nous on dit si cela nous plait** ou nous plait pas. (...) A Noël il y a toujours la fête de Noël au service, on danse, on mange, on chante, ils ont fait un film de la soirée de Noël, ça s'est bien passé, tout le monde a dansé, a fait des trucs ».

« J'ai rencontré des gens à l'association par rapport à **des fêtes de fin d'année**, pour des réunions ou des trucs comme cela, par exemple

quand il y a des activités, je ne sais pas, par exemple ils ont fait le conseil de la vie sociale c'est une instance, ils m'ont demandé d'être là dedans et on rencontre des gens à ce moment là ».

Ils organisent **des temps conviviaux toutes les semaines**, c'est bien. Je participe aux sorties quand ça m'intéresse ; j'ai fait plein de visites (...) l'année dernière j'allais à l'activité musique(...) avant y'avait de la natation mais ils ont arrêté.

➤ Enfin, les SAVS ont vocation à aider les personnes à établir des liens sociaux avec leur environnement, dans leurs relations de voisinage, en participant à des activités et manifestations sportives et culturelles en milieu ordinaire. Cette action sur la vie sociale semble, au travers des entretiens, moins investie par les services.

En effet, quand les personnes réunissent des aptitudes suffisantes en termes relationnel, de communication et de déplacement, et/ou qu'elles bénéficient d'un entourage familial très présent, elles expriment une volonté d'indépendance. Elles préfèrent dès lors développer de façon autonome et individuelle leur vie sociale, en recourant aux équipements et services de droit commun et/ou en étant à l'initiative de projets associatifs et/ou en s'appuyant sur le réseau social de leur famille.

*« Je suis bénévole d'une association de véhicules adaptés. Je fais partie du bureau, du conseil d'administration, je suis secrétaire et je fais la facture (...) Mon temps libre c'est le cinéma, les choses habituelles de tout un chacun (...) je suis avec l'APF correspondant à la ville (...) Je suis parti une fois en 1980 ou 81 en **vacances organisées avec l'APF, mais ce n'est pas un truc pour moi**. Tous les trucs organisés où on est obligé de suivre les activités... Il y a cela aussi, **se retrouver ensemble, ce n'est pas** »...*

*« **Les vacances on se débrouille tout seuls**, le service nous a proposés des organismes qui peuvent nous aider davantage car pour l'organisation c'est un peu compliqué, on prend des plats à emporter on se débrouille, pour le ménage, il faut qu'on rende l'appartement propre, à la fin ils nous demandent de laisser un forfait on leur laisse un forfait pour que quelqu'un puisse nettoyer la maison, pour aller jusqu'à la gare il faut qu'on prenne un taxi. (...) On est parti seuls avec nos trois enfants en VVF. C'est un organisme que j'aime beaucoup (...) Non, on n'a jamais demandé d'aide financière, on fait des économies c'est tout. On demande le catalogue et on réserve par téléphone ».*

*« C'est vrai que l'APF nous envoient des tas de choses, on ne s'en occupe pas, parce qu'on se rend compte que les gens n'aiment pas, et **on veut vivre comme tout le monde**, les sorties on les fait on va au cinéma, au spectacle, au restaurant, on va dans des dîners spectacles, un peu partout, mais on les fait autrement, de mon côté ».*

*« **J'ai fait une fois une sortie mais c'est pas mon truc**. J'ai des amis, je préfère être avec eux (...) Ils font aussi des ateliers cuisine par exemple, mais ça ne m'intéresse pas ».*

« Je fais des activités avec le CCAS. Au début, je venais juste y manger le vendredi midi puis ils m'ont dit de venir à la peinture, à l'aquarelle. Je croyais que j'étais pas assez bon mais comme j'en avais déjà fait, ils ont insisté ».

En revanche, quand les personnes interviewées rencontrent des limitations dans les aptitudes citées précédemment, une aide, un accompagnement ou des aménagements dans les loisirs apparaissent nécessaires pour surmonter certains obstacles (comme la difficulté pour repérer son chemin, pour se faire comprendre par un inconnu, etc.). Pour ces personnes, l'action des services les a conduites le plus souvent à participer à des loisirs et vacances réservés à un public en situation de handicap. La cohabitation avec des personnes présentant parfois des difficultés plus lourdes ne satisfait pas toujours les usagers rencontrés même s'ils apprécient les activités auxquelles ils ont pu accéder par le biais de ces services « spécialisés ». Des séjours en famille d'accueil ont également été organisés pour un usager. Ils correspondent à un dispositif que l'on pourrait qualifier d'intermédiaire entre le « tout » ordinaire et le « tout » spécialisé, et semble bien approprié aux personnes qui ont des difficultés (problème d'expression orale, difficultés relationnelles, etc.) ou ne souhaitent pas vivre en collectivité.

« Justement, j'ai connu des stages de séjour pour des personnes invitées, j'ai connu un organisme qui s'appelle EEVA Evasion Enfance Vacances Adaptées, c'est en feuilletant leur catalogue que j'ai connu et depuis 2001 j'ai fait trois saisons (...) 3 semaines c'est trop long, deux semaines je trouve que cela est bien ».

(Éducateur qui traduit et complète les propos de l'utilisateur interviewé) **« on pensait qu'il serait bien pour lui un endroit plutôt familial, on a choisi au niveau des vacances de lui proposer plutôt qu'un groupe une famille d'accueil, il existe des associations qui proposent cela, c'est vrai que ses sœurs ne peuvent pas toujours être disponibles (...) il n'aime pas les grands groupes, il n'aime pas entrer en communication, créer de nouveaux liens, ça non (...) Oui, je vis bien, pas mal, on voit la mer, on va aux champs, on travaille, on a un peu de temps, il y a des animaux (...)** (Éducateur qui traduit et complète les propos de l'utilisateur interviewé) **Il part aussi certains week-end avec l'association « Espace Ouvert » qui propose notamment des séjours dans des endroits où la ville de Nanterre est propriétaire dans l'Yonne, en Seine Maritime. Ce sont des petits groupes à 6, 7 de personnes présentant tout type de handicap. (...) C'est bien mais y en a qui savent pas manger, s'habiller, se coiffer, j'suis pas infirmier moi ! »**

« Tout le mois d'août je pars en vacances avec des jeunes qui ont beaucoup de problèmes, et moi j'ai été en vacances en 2003 en vacances à Nîmes. Je suis parti avec un petit groupe, le mono sympa ».

Enfin, certains usagers ont renoncé à des loisirs, à une vie associative ou à rencontrer des amis car cela impliquait un accompagnement systématique que les services n'étaient pas en mesure de leur apporter faute de moyens suffisants.

« C'est-à-dire que moi j'ai du mal à me déplacer seule et pour cela je ne peux pas sortir (...) on est un peu isolé (...) j'ai une amie mais elle est loin, elle est non-voyante aussi (...) Du sport, je ne pourrais pas y aller toute seule. **J'aurais aimé si j'avais quelqu'un qui m'accompagne** (...) Je ne peux pas y aller seule, avant il y avait une éducatrice du SAVS qui était là, elle vient de partir il n'y a pas longtemps, une fois on a fait une sortie au cinéma avec elle, elle m'a proposé, si tu veux un après-midi je t'accompagne pour aller au cinéma, cela lui a fait plaisir et moi aussi. Elle m'a expliqué, elle était à côté de moi, elle m'a expliqué, c'était un reportage sur l'Amérique. Elle m'a emmené un après midi, une autre fois elle m'a emmené à la piscine, on était que toutes les deux. Parce que cette dame faisait de la motricité, à un moment donné elle m'a accompagnée pour faire du yoga, le matin elle m'accompagnait pendant une heure, elle m'attendait, des fois c'était mon mari quand il pouvait m'accompagner. (Ils ne le font plus ?) Je n'ai jamais demandé, parce qu'elle n'est pas toujours disponible, je ne peux pas lui demander si elle n'est pas disponible. Je sais qu'ils vont me dire qu'ils ne sont pas toujours disponibles, je le comprends, ils font pour le mieux qu'ils peuvent. »

Il est à noter que l'action des services sur les relations avec le voisinage est peu évoquée par les usagers rencontrés. Seule une personne interviewée a évoqué l'intervention du service dans le cadre de conflits avec le voisinage.

Les jeunes venaient toujours devant chez moi, ils chahutaient. **J'avais peur** comme c'est au rez-de-chaussée. R. (son éducateur) est allé leur parler, je n'osais pas. Et depuis ça va mieux.

Les voisins sont le plus souvent décrits comme indifférents et parfois comme malveillants pour les personnes interviewées. A l'exception d'une personne vivant dans une résidence sociale qui déclare entretenir des relations sociales intenses et de qualité avec les autres locataires et d'une autre habitant avec ses parents âgés de plus de 80 ans chacun.

« Non, ici **c'est chacun chez soi**, une fois une voisine m'a accompagné un petit bout de chemin pour aller chercher mes enfants, elle m'a dit si vous avez besoin d'aide vous m'appellez, mais moi je suis un peu réservée, très réservée et mon mari aussi (...)mais moi je ne me mêle pas, je n'ose pas même par rapport au regard des autres, même la voisine m'a dit si vous êtes seule pourquoi vous ne venez pas chez moi. Je lui ai dit je n'ose pas trop ».

« Avec son problème de communication, il ne parle pas facilement avec des gens nouveaux, il y avait une ou deux personnes malheureusement **ce ne sont pas toujours de bonnes relations qu'il avait dans l'immeuble**, qui profitaient de Monsieur G. plutôt que d'avoir des relations saines et gratuites ».

« On a fini par avoir un parking, que l'on paye sur le loyer (...) Je pars et je reviens on m'a pris ma place et en plus on vous envoie balader ».

*« Oh non pas de problème avec les voisins, au contraire on s'accorde vachement, **on va les uns chez les autres**. Je sais sympathiser, je comprends les gens, j'ai toujours été comme cela. Y a pas de gardien, c'est nous le gardien, on vire les personnes qui sont malhonnêtes, qui ne sont pas de la résidence ».*

Ils sont gentils, ça fait longtemps qu'on habite dans l'immeuble. Ils ont vu vieillir toute la famille. Avant, on se rendait des services mutuels. Maintenant, on peut plus sortir alors **ils nous font les courses parfois en même temps que les leurs**, ils nous demandent.

3. LES CINQ GRANDES DIMENSIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT

Le recueil de la parole des usagers permet de connaître la représentation qu'ils ont de l'accompagnement dont ils bénéficient, et de mettre ainsi à jour ses effets sur leur vie au quotidien « au-delà des apparences » ou de l'attendu. Le vécu des personnes, leur évolution personnelle, les difficultés ponctuelles rencontrées (même si elles semblent relever de l'anecdote) sont autant d'indicateurs des effets positifs et des limites de l'action des services.

Il existe certainement un écart entre la description que les personnes font des services rendus par la structure et les actions réellement menées dans la mesure où les personnes interviewées ont eu du mal à fournir une description précise ou exhaustive des actions dont ils bénéficient. De plus, certaines interventions semblent avoir des effets indirects ou « secondaires » qui ne sont pas toujours perçus de façon explicite par les usagers. Cela peut être attribué au fait qu'une partie du travail des services, et tout particulièrement celui des SAVS, porte sur des aspects relationnels ou informels, qui implique notamment une action discrète ou distanciée.

A partir de ces constats, il apparaît cependant possible de distinguer cinq grandes dimensions de l'accompagnement proposé par les services, à savoir :

- l'action éducative,
- les conseils,
- les actes qui relèvent de la grande dépendance,
- les aides pratiques,
- et la coordination des aides.

3.1. L'action éducative

Une grande partie des actions d'aide et d'accompagnement proposées par les services (essentiellement les SAVS) ont une portée éducative dans la mesure où elles ne visent pas seulement l'accès immédiat à certaines activités mais s'inscrivent dans un processus d'autonomisation progressive de la personne.

Cet accès pas à pas à une vie autonome passe par un accompagnement aux apprentissages (apprendre à prendre le bus, à faire une liste de courses appropriées à ses besoins et s'y tenir, apprendre à identifier la personne à appeler en cas d'urgence, etc.) et/ou à la définition d'étapes nécessaires dans le parcours de vie de la personne (passer provisoirement par un foyer intégré entre le départ du domicile parental et l'entrée dans un logement personnel).

L'action éducative se réalise sur le long terme tant au travers d'actions définies, planifiées, formalisées et négociées entre l'utilisateur et le service, que par des processus moins formels, en lien avec la qualité des interactions entre les professionnels et les usagers.

Toutes les activités humaines peuvent faire a priori l'objet d'actions éducatives. En effet, ce sont surtout les capacités d'acquisition et d'adaptation de la personne ainsi que ses attentes qui vont conditionner le recours à cette dimension de l'accompagnement.

Cependant, il apparaît, au travers des situations rencontrées, que les activités domestiques et les déplacements constituent des domaines propices à cette action éducative dans la mesure où :

- d'une part, le potentiel d'autonomisation est favorable pour ces activités, au regard du profil de la clientèle des services ;
- et d'autre part, la vie à domicile est conditionnée fortement (pour les publics des SAVS) par une autonomie dans les actes de la vie quotidienne et les déplacements qu'ils impliquent.

Par ailleurs, il est apparu, lors des entretiens, que la nature de la relation établie entre l'utilisateur et le service possède également un effet sur son gain d'autonomie et sur sa socialisation. Si certains services sont dans une relation asymétrique avec les personnes suivies, d'autres placent l'utilisateur dans une position égalitaire. Ces approches différentes de l'utilisateur possèdent une influence non négligeable sur l'évolution de certaines personnes.

Ainsi, pour une des personnes interviewées, dont l'accès à une vie autonome passait essentiellement par une capacité à établir des relations sociales avec son entourage, l'action éducative a consisté principalement à établir un mode de relation particulier entre le service et l'utilisateur.

« Le plus important c'est que j'arrive mieux à communiquer qu'avant. Avant, j'aurai eu du mal. J'arrive mieux à demander de l'aide, mais c'est vrai que j'ai encore du mal à parler au CAT. Je n'arrive pas à cerner le CAT. Avec eux, j'ai du mal à communiquer, à communiquer de la tête aux pieds. Le service là est bien pour nous écouter, c'est un service qui est à l'écoute de la personne ».

Dans cette situation, le SAVS réussit là où d'autres institutions ont échoué. Il a su trouver l'aspect essentiel pour favoriser l'évolution de la situation. Alors que les deux membres du couple présentent un passé institutionnel long (internat en Institut de Rééducation Psychothérapique pour le mari, vie séparée en foyer pour hommes et pour mères avec enfant, travail en milieu protégé...), ils ont pu depuis un an, grâce au service, vivre ensemble dans un logement personnel avec leur fille de 7 ans.

Il est frappant de constater que la relation avec les référents se réalise sur un mode égalitaire dans la mesure où :

« Ils (les référents) viennent chez nous dès fois, on les invite à manger, c'est là qu'on parle. Ils sont venus tous les quatre pour manger. On a posé des questions, ils nous ont aidés à parler, à trouver les bons moyens sur ce qu'on pouvait faire ».

Si toutes les activités humaines peuvent faire l'objet a priori d'une action éducative, les interviews réalisées semblent indiquer que les SAVS prennent peu part à l'apprentissage de la gestion du budget alors même qu'au cours des entretiens, la question de l'autonomie financière est souvent vécue comme problématique.

Il est vrai que quatorze des vingt personnes interviewées relèvent d'une mesure de protection juridique (curatelle, curatelle renforcée ou tutelle) et n'ont par conséquent qu'une autonomie financière limitée à un budget hebdomadaire pour les dépenses courantes (essentiellement les courses pour les repas). Les factures régulières sont automatiquement réglées par le tuteur ou le curateur, qui est soit un membre de la famille (parent ou fratrie), soit une association tutélaire. Pour les dépenses exceptionnelles (billets de train, vêtements, séjour de vacances, etc.), une autorisation préalable est demandée au tuteur ou au curateur.

Si les SAVS accompagnent souvent l'utilisateur dans le choix des achats exceptionnels (accompagnement physique ou conseils), ces services ne semblent pas en revanche travailler véritablement sur l'apprentissage à l'autonomie financière. En effet, le projet individuel ne semble pas viser, pour les personnes interviewées, un assouplissement de la mesure de protection juridique ni une prise de responsabilité plus grande dans la gestion de leur argent. La question de l'autonomie financière semble de fait tenue à distance de l'accompagnement global proposé par les SAVS alors même qu'elle revient fréquemment dans le discours des usagers qui expriment souvent une frustration à se voir imposer une restriction fondamentale à l'exercice de leur liberté.

De plus, cette mise en cause de la protection juridique par les usagers est étroitement liée dans leurs discours à une revendication de moyens financiers plus importants, les allocations perçues étant insuffisantes selon eux pour leur assurer une vie autonome ordinaire. Cette question renvoie aux débats actuels, dans le cadre de la future loi d'orientation, sur la solvabilisation des personnes en situation de handicap.

« J'ai 60 euros par semaine, c'est peu, pas assez pour manger, pour faire ce que je veux, je tire le lundi et après c'est fini. (Éducateur qui traduit et complète les propos de l'utilisateur interviewé) le problème financier vient que c'était quelqu'un qui avait tendance à être influençable et à se faire mal utiliser par des gens plus ou moins proches de sa famille. C'est cela qui a décidé ses sœurs à faire appel au juge des tutelles, il fallait le prendre en compte. C'est vrai de ce côté là cela va beaucoup mieux. C'est vrai qu'il se plaint toujours de ne pas en avoir assez, mais c'est en fonction de ses ressources qu'est discuté son budget hebdomadaire avec son délégué curatelle, ils ne sont pas fermés à cela et ses dépenses courantes peuvent

être revues. (Plus tard dans l'entretien, l'utilisateur exprime sa crainte, qu'au moment de son décès, ses effets personnels soient saisis par l'association tutélaire) ».

« Je n'ai que 50 euros par semaine, ils ne veulent pas me donner plus, je suis sous curatelle, c'est pour cela j'essaie de trouver un autre travail pour éviter d'être sous curatelle à vie, je n'en ai pas envie, ce n'est pas mon truc. (...) Parce qu'ils nous vissent, il faut comprendre que l'on n'est pas fait pour être vissés aussi, il faut qu'ils comprennent qu'il faut nous lâcher, nous lâcher les jambes, nous donner tant par mois et on essaie de se débrouiller par nous-mêmes mais ça ils ne le font pas, ce n'est pas normal.

En plus je n'ai pas d'argent de poche, je viens de changer de curatrice, c'est ma sœur et mon frère qui s'en occupent, il est radin. C'est mon argent, il est placé et je n'en vois pas la couleur (...) Comme c'est ma sœur la curatrice, c'est elle qui paye, elle m'a envoyé le monsieur qu'elle connaissait pour faire le ménage, j'aurais préféré que ce soit mon auxiliaire de vie. (...) Oui, j'ai dit que cela n'allait pas, que je voulais plus que ce soit ma sœur ma curatrice, on a des droits, les êtres humains ont des droits, c'est comme cela. »

« Ils me donnent pas assez d'argent. Quand je veux m'acheter quelque chose, il faut faire la demande des semaines à l'avance. Pour les vacances, c'est le SAVS qui a fait la demande l'année dernière, deux mois en avance, pour être sûr, c'est pas normal. On m'a expliqué comment faire mes comptes, je mets de côté pour l'appartement et les courses et ce qu'il reste, je peux le mettre de côté à la banque pour les vacances. Mes amis m'ont expliqué, c'est pas compliqué ».

3.2. Les conseils

Le conseil est une activité des SAVS ressentie comme particulièrement fondamentale pour les usagers. Le SAVS est ainsi identifié comme un interlocuteur privilégié, une personne « ressource » auprès de laquelle les usagers peuvent trouver des informations, confronter leur point de vue ou avoir un avis distancié.

Les propos des personnes rencontrées semblent montrer qu'elles apprécient le caractère informel de ces conseils, au sens où ils ne s'inscrivent dans un projet ou une stratégie particulière, mais qui les laissent au contraire totalement libres de les mettre ou non en application, respectant ainsi leurs choix et accordant du crédit à l'exercice de leur libre-arbitre.

« On parle avec eux, des fois on a des problèmes, on discute beaucoup. Ils nous donnent des conseils, ensuite on choisit ce qui nous convient le mieux. Par exemple, eux nous donnent le conseil de mettre un compte en commun, nous on dit non. On peut ne pas toujours être d'accord avec eux ».

Ces conseils peuvent s'échanger dans le cadre de réunions thématiques, d'appels téléphoniques ou au cours de moments conviviaux qu'organisent hebdomadairement presque tous les SAVS.

Si les conseils peuvent porter a priori sur tous les sujets de la vie, qu'ils concernent le quotidien, les relations familiales ou amoureuses, le travail, la citoyenneté, la santé (etc.), la parentalité semble constituer un domaine pour lequel les usagers préfèrent les conseils à toute autre forme d'intervention.

En effet, pour les deux personnes interviewées concernées par cette question, aucun travail direct auprès des enfants n'est fait par les SAVS. En revanche, des conseils sont prodigués à ces parents, à leur demande et de façon discrète et distanciée.

« Leur travail c'était de s'occuper de nous, pas des enfants. S'ils nous aident pour les enfants, c'est vraiment, une fois j'ai eu besoin d'un accompagnement pour un de mes enfants qui était malade, bon ils m'ont accompagné à l'hôpital, mais sinon en temps normal ils n'interviennent pas, on ne leur a jamais demandé de nous aider (...) on discute sur tout, sur les enfants aussi, même si cela ne les concerne pas vraiment, ils essaient de nous donner un conseil ».

« Tous les 15 jours, on vient pour un repas. Les enfants n'ont pas le droit de venir ici. C'est vrai, c'est un endroit pour les parents parce qu'il n'y a pas beaucoup d'enfants. Ils nous ont aidé à trouver des trucs au mois d'août, au mois d'août on est parti une semaine, ils nous ont trouvé des vacances, on est parti tous les trois. Parfois ils nous donnent des conseils. La première fois qu'elle a du mal à dormir, ils nous donnaient beaucoup de conseils par rapport à cela, il n'y a pas de problème ».

En matière de parentalité, l'enquête ne permet pas vraiment de dire s'il existe une attente d'intervention des SAVS de la part des parents qui dépasserait celle du simple conseil, ni de définir comment elle s'inscrirait alors dans une complémentarité avec les actions menées par les services spécialisés dans l'assistance éducative en milieu ouvert ou dans la prévention en matière de petite enfance (PMI, services d'assistance éducative à domicile...).

3.3. Les actes qui relèvent de la grande dépendance

La dépendance se définit par l'incapacité d'effectuer seul et sans difficulté les actes élémentaires de la vie quotidienne (se lever, se laver, manger, se coucher...). Les personnes dépendantes peuvent être, en revanche, autonomes (et non indépendantes), au sens d'une capacité à faire des choix de vie et à conduire leur mise en œuvre, dès lors qu'une aide extérieure supplée à ces actes.

La suppléance des actes relevant de la grande dépendance a pour particularité de s'inscrire sur le long terme. C'est une activité durable et régulière. Elle doit être effectuée au moins quotidiennement.

Ainsi, un homme tétraplégique, utilisateur d'un fauteuil électrique, est en mesure d'accéder à toutes les activités sociales qu'il souhaite dès lors qu'une auxiliaire de vie intervient quelques heures bi-quotidiennement :

« L'auxiliaire de vie vient pour me lever, pour la toilette, aller sur le bassin, pour m'habiller, et après je suis autonome. Pour mes déplacements, le fauteuil a évolué depuis 20 ans, on a maintenant une autonomie assez importante, par exemple l'été, il y a quelques années, avec un fauteuil moins rapide que celui ci je faisais du Paris en fauteuil, je traversais Paris, j'allais au Jardin d'Acclimatation, c'était mon plus grand trajet. Je suis un fauteuil qui roule ».

Pour un autre homme hémiplégique, le besoin d'aide porte aussi principalement sur des actes bien ciblés à des moments « clés » de la journée.

« Ils viennent me faire la douche, ils m'habillent, après je me débrouille ».

Les entretiens ont mis en évidence que cette aide, vécue à la fois comme indispensable et secondaire dans leur situation de vie (l'aide ne définit pas leurs activités, ne s'inscrit pas dans un projet, n'est qu'un moyen), devrait, selon les usagers interviewés, remplir trois conditions pour favoriser au maximum leur autonomie et leur vie sociale.

◆ La régularité dans les horaires d'intervention est primordiale.

Pour un homme handicapé moteur et pour son épouse, la ponctualité du personnel du SSIAD revêt une importance particulière. Il préfère que l'infirmier ne vienne ni trop tôt ni trop tard :

« Pas avant 7h30. Cela me permet de me lever et d'aller aux toilettes avant l'arrivée de l'infirmier. Qu'on me lave à 9 - 10h ça va encore Mais si c'est midi ça va pas ».

◆ Paradoxalement, la régularité dans les horaires peut-être vécue comme une contrainte, voire une intrusion, dans les moments où le rythme de vie change, notamment pendant les week-ends. Dans ce cas, les usagers demandent au service de ne pas venir.

L'épouse de l'homme handicapé moteur explique :

« Quand je travaille le samedi, ils viennent. Mais quand je ne travaille pas, c'est moi qui lui fais la toilette, ce qui me permet de vivre un peu à notre rythme. Quand la dame vient à 7h du matin, il y a des obligations. Il faut être levé. Dès fois, on aime bien tarder un peu le matin. Quand on a besoin d'accord, sinon on se débrouille. On est un peu en vacances du SSIAD ».

Pour une autre personne auprès de laquelle un SAV intervient pour le lever, le coucher et la toilette :

« A l'époque c'était possible de choisir les horaires, c'est toujours possible. Le soir, ce n'est pas imposé, c'est vers huit heures parce que le personnel ne peut pas venir trop tard. J'ai tellement l'habitude

maintenant de me coucher à cette heure là que... quand j'ai besoin le soir, je me débrouille. Les horaires du matin cela me convient très bien et puis le soir ça va à peu près, comme je vous l'ai dit, je peux renoncer au soir quand je dois sortir ».

► La permanence du personnel

Les personnes qui bénéficient de l'aide d'un service pour les actes de la vie quotidienne ont témoigné de l'importance qu'ils accordent à la permanence du personnel, essentiellement pour deux raisons :

- d'une part parce qu'il s'agit d'activités touchant à l'intimité ;
- et d'autre part, parce que cela favorise la relation de confiance, notamment en termes de compétences.

« Ce qu'il faudrait, c'est que le personnel reste toujours en place. C'est important d'avoir toujours la même personne. Faire la toilette, c'est intime, si un jour vous en avez un et le lendemain vous en avez un autre... Il faut faire confiance aux gens, on donne la clé de notre logement. Le problème c'est qu'ils ne sont pas assez payés, ils travaillent à mi-temps, donc ils ne restent pas ».

Pour une autre personne auprès de laquelle un SAV intervient pour le lever, le coucher et la toilette :

« - Je préférerais la même personne. Il faut être réaliste. Il faut que les gens soient compétents. Au bout de 20 ans, en général, ils laissent les gens assez longtemps, plusieurs années. Le week-end, ils font des roulements, ce n'est pas la même personne qui intervient ».

3.4. Les aides pratiques

Les « aides pratiques » désignent ici l'aide humaine nécessaire pour accomplir les activités sociales courantes (activités qui impliquent des interactions avec l'environnement, comme prendre les transports en commun, aller chez le médecin, faire ses courses, etc.). Elle peut prendre la forme d'une suppléance (l'aidant fait à la place de l'utilisateur) ou d'un étayage (l'aidant fait avec l'utilisateur).

Ces aides pratiques se distinguent :

- d'une part, des actes en lien avec la grande dépendance, présentés dans le paragraphe précédent, dans la mesure où elles ne portent pas sur des activités élémentaires de la vie quotidienne, au sein de l'espace personnel du domicile (relatives à l'hygiène ou aux déplacements et transferts, à la prise des repas, etc.) ;
- et d'autre part, des actions comprenant une dimension éducative ou de conseil dans la mesure où ces aides pratiques interviennent justement quand l'apprentissage à l'autonomie ou l'aménagement de l'environnement

sont insuffisants pour compenser la limitation des capacités et compromettent par conséquent l'accès à certaines activités.

Que ce soit pour les démarches administratives (en lien souvent avec le logement), l'accompagnement ou la médiation avec les services de santé (médecin libéral et services hospitaliers) ou toute autre activité sociale courante, les aides pratiques interviennent essentiellement pour dépasser des difficultés en lien avec la communication avec autrui (expression orale et écrite), la compréhension des consignes, ou encore le repérage spatial et le déplacement (prendre les transports en commun, trouver son chemin, se repérer dans locaux, etc.).

Les aides pratiques auprès des personnes interviewées semblent porter principalement sur les démarches administratives et en particulier sur la constitution des dossiers permettant d'ouvrir droit à des allocations ou d'acquiescer des aides techniques et appareillages. Outre l'aide visant à compenser les difficultés évoquées précédemment, les aides pratiques portant sur les démarches administratives sollicitent aussi les compétences spécifiques du service en termes de montage de dossier de financement et de connaissance du fonctionnement des différentes instances.

« Il y a 3 à 4 mois, on a demandé l'ACTP complémentaire sur le Conseil Général enfin sur le département, dans le cadre de l'aide à la grande dépendance, cela fait 50% de plus que ce que je touche actuellement. Quand le service m'a dit qu'il y avait possibilité, j'ai dit d'accord parce que ce sera peut être un jour une obligation, quand ma mère ne sera plus là. J'ai recours également au service chaque fois que je change de fauteuil (électrique) pour monter le dossier, demander les différentes aides ».

« On s'était mis à deux (service + usager) pour nous battre, pour obtenir des aides financières et tout cela. Cet agrandisseur c'est un appareil médical, c'est très coûteux, à cette époque là cela coûtait 30 000 francs. Donc il y a fallu, on a une de la mutuelle intégrante, mais le plus c'était la sécurité sociale, etc. (...) mon éducatrice m'aide à faire mes comptes, on prend rendez-vous ensemble, elle vient et puis après elle me les marque sur mon bloc-notes parce que moi je ne reçois un relevé en braille qu'une fois par moi et ce n'est pas suffisant pour gérer mon budget, j'ai toujours peur de ne pas avoir assez d'argent sur mon compte ».

« Il y a des documents qu'il faut demander à l'association tutélaire, ils ont fait un transfert pour faciliter leur travail de certains documents administratifs et nous en tant qu'accompagnement on fait le lien, après quand son dossier est constitué il va tout seul à la mairie, il va rechercher sa carte tout seul, c'est une démarche qu'il fait sans nous (...) on est toujours dans le problème de la communication, dans le problème de la difficulté, et quand ce sont des personnes qui le connaissent pas de problèmes mais des personnes qui ne le connaissent pas il y a une barrière ».

« Une sœur, comme une sœur, aider faire les papiers tout ça tout ça, comme une sœur ».

« Dernièrement oui le service m'a aidé pour les démarches administratives, pour le coupon de la carte améthyste qui se termine fin 2003. On fait les démarches à la mairie avec la CCAS, pour la prochaine année et pour aussi le renouvellement de la carte d'invalidité qui se termine là ».

Quand le curateur ou le tuteur de l'usager est un membre de sa famille proche, le service semble généralement moins sollicité pour les démarches administratives.

« J'ai une invalidité COTOREP, c'est permanent (...) ma sœur est mon curateur. C'est mon beau-frère qui s'occupe des démarches administratives, c'est lui qui s'en occupe, m'aide à faire les papiers, je ne vois pas trop clair ».

« C'est mon frère mon curateur. C'est mon frère qui s'occupe des papiers, il fait les comptes ».

Le logement est également un domaine privilégié sur lequel les aides pratiques s'avèrent relativement fréquentes, qu'elles concernent les démarches de recherche et de demande d'un logement (constitution du dossier de demande HLM), l'installation et l'aménagement de l'appartement (déménagement, choix des meubles, etc.) ou son entretien (dégâts des eaux, etc.).

« Nous vivons dans un F3, c'est le service d'accompagnement qui me l'a trouvé. Aider aux démarches, les meubles, à faire les travaux. Ils sont venus pour les meubles, ils nous ont aidé à monter les meubles et tout, on ne pouvait pas tout faire ».

« Ils m'ont aidé pour une petite partie pour le déménagement, mais c'était surtout pour le côté administratif (...) Pour faire une demande de logement oui, ils aident. On a fait une demande, c'est la troisième demande, cela fait trois fois que l'on renouvelle la demande pour plus grand. Un quatre pièces. On a adressé un dossier à la mairie et on attend les conclusions. L'éducatrice nous a accompagnés pour un rendez vous avec l'adjoint au maire. Elle est venue aussi avec nous pour visiter un appartement qu'ils nous proposaient, elle nous a conseillés de ne pas le prendre car elle pensait qu'on ne pouvait pas mettre tous nos meubles ».

« On est allé avec l'éducateur choisir les meubles, on prend ce qu'il y a de moins cher, mais des fois le moins cher ça se casse la gueule, c'est pas évident ».

La médiation auprès des services de santé (médecin libéral et services hospitaliers) semble surtout intervenir pour aider la personne suivie à se faire comprendre du personnel médical et de son secrétariat (prise de rendez-vous, explication des symptômes, etc.) ainsi que dans l'articulation des éventuels examens ou traitements à mettre en place. Le recours aux soins, en particulier en milieu hospitalier, implique également souvent des déplacements hors de l'environnement habituel des usagers et demandent par conséquent de

surmonter des difficultés en termes d'utilisation des transports et d'orientation spatiale.

« Ils nous accompagnent à l'hôpital, mais sinon en temps normal ils n'interviennent pas, on ne leur a jamais demandé de nous aider, on se débrouille notre fille aînée accompagne son père ».

Quand effectivement il y a une urgence, il y a eu quelques petits ratés du fait de ses problèmes de communication. Le médecin généraliste le connaît bien de ce côté il s'en occupe normalement à peu près tout seul, pas toujours bien, c'est vrai que par téléphone c'est moi qui appelle parce qu'il y a des problèmes de compréhension pour le rendez-vous. Par contre il y a d'autres rendez-vous de contrôle par rapport au niveau oto-rhino, par exemple, on y va ensemble, c'est à Beaujon à Clichy soit sur Paris, donc on y va en général, ce n'est pas au niveau du trajet car il saurait se débrouiller mais c'est au niveau compréhension s'il y a des choses à voir au niveau technique que je puisse après reprendre avec lui, lui ré-expliquer, savoir s'il a bien compris ce qu'on lui a expliqué

« Je vais tout seul pour voir le spécialiste pour parler mais c'est mon éducatrice qui prend les rendez-vous ».

Dans le cadre de cette aide « pratique », les services accompagnent parfois les usagers dans leurs achats « exceptionnels », et en particulier dans l'acquisition de vêtements et de cadeaux destinés à leur proche, ou pour effectuer des « grosses » courses mensuelles permettant un approvisionnement en denrées non périssables (riz, pâtes, eau, huile, produits d'entretien, etc.). Au travers du discours des usagers, il apparaît plus difficile, dans le domaine des courses, de dissocier l'action éducative de l'aide pratique, cette question étant souvent au cœur d'actions portant sur l'apprentissage de l'autonomie au quotidien. Cependant, il semble bien qu'une partie de l'aide apportée pour les achats ne revêt qu'un aspect pratique, à défaut de pouvoir mobiliser des capacités suffisantes pour le faire de façon autonome et/ou de disposer des conditions d'accessibilité appropriées (utilisation d'une voiture pour transporter des courses volumineuses, description des différents jouets pour aider au choix des cadeaux de Noël pour des personnes non voyantes, accompagner dans des centres commerciaux nécessitant d'utiliser les transports en commun, etc.) .

« Pour quelques courses, pour les cadeaux de Noël par exemple. On va choisir ensemble, elle nous accompagne pour nous aider à choisir les articles, pas les grosses courses. Elle ne peut pas tout mettre dans la voiture ».

« La dame qui vient chez moi, une auxiliaire de vie, qui me livre les repas, le dimanche elle me fait les courses. Je lui dis ce qu'il faut et elle le prend, par exemple le café, le chocolat, du fromage blanc, des choses comme cela (...) c'est l'infirmier qui m'accompagne pour acheter des vêtements ».

D'une façon générale, ce type d'aide renvoie à la question de l'accessibilité et des stratégies à mettre en place pour surmonter les difficultés en lien avec les caractéristiques de l'environnement.

En effet, l'action des services serait certainement moins indispensable (et/ou les activités des usagers – notamment la vie sociale- plus nombreuses et plus riches) si certains aménagements de l'environnement étaient prévus, qu'ils concernent l'accessibilité des équipements et services publics, celle des transports ou des voiries, ou encore des commerces.

La mise en accessibilité peut porter non seulement sur des aménagements architecturaux, l'organisation de l'espace (repères tactiles ou sonores pour les personnes non-voyantes, pictogrammes adaptés pour les personnes non lectrices, etc.) ou sur l'aménagement urbain (centre commercial à proximité des habitations, etc.) mais aussi sur les conditions de l'accueil. En effet, l'accueil des personnes en situation de handicap à l'hôpital et d'une façon globale leur suivi médical (y compris en libéral) pourraient être considérablement améliorés⁵ et leur permettre ainsi une plus grande autonomie dans la gestion de leur santé.

3.5. LA COORDINATION DES AIDES

Au regard des éléments précités, un point semble à souligner tout particulièrement : dans la grande majorité des cas rencontrés, le service - et plus particulièrement les SAVS - a (au moins pour la mise en place) un rôle de coordination des différents services complémentaires dont bénéficie la personne. À ce titre, certaines situations requièrent des montages concernant de nombreux types de prestations comme par exemple :

- un SSIAD, un service d'auxiliaires de vie et d'aides ménagères, un cabinet d'infirmiers, un SAVS pour les démarches administratives ponctuelles, l'appui de l'APF pour une personne atteinte de tétraplégie
- un service spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes, un service de portage de repas, un cabinet d'infirmiers, un service d'aides ménagères pour une personne vivant avec ses parents âgés de plus de 80 ans

Cette fonction transversale de facilitateur et d'articulation des services, très présente dans la description par les structures de leur activité (Cf. première partie de l'étude) et dans les faits, n'est pas toujours clairement perçue par les usagers. C'est parfois, au cours de l'entretien, en demandant des précisions à propos des interventions d'autres services, que l'on apprend que le SAVS ou le service est à l'origine de la mise en place de ces prestations.

L'importance de ce rôle est également fonction du type de situation rencontrée : nature et gravité du handicap, complexité des prestations à mettre en œuvre renvoyant d'une part au niveau d'autonomie de la personne et mais aussi à la capacité du service à se mettre en retrait lorsque la personne le souhaite et est apte à gérer elle-même les différentes prestations dont elle bénéficie.

⁵ L'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris a rédigé dans ce sens une charte de l'accueil des personnes en situation de handicap.

4. LA DYNAMIQUE TEMPORELLE DE L'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement ne peut être envisagé que dans un cadre dynamique dans la mesure où il s'intègre au parcours de vie de la personne, pour une durée plus ou moins longue.

Le premier recours à un service, la durée du suivi, l'évolution de la nature et de l'intensité de l'accompagnement pourront varier considérablement selon les histoires de vie, et notamment selon les événements majeurs, les moments de passage et les risques de rupture de parcours qui les ont ponctués (accident de la vie, passage du dispositif de l'éducation spécialisée à celui du travail protégé, changements familiaux, etc.).

De même, entre un apprentissage limité dans le temps visant l'autonomie, un étayage continu nécessaire à la compensation de certaines incapacités, ou encore une anticipation de la diminution des capacités en lien avec l'âge, l'accompagnement peut poursuivre des objectifs et prendre des formes variées.

Enfin, son inscription dans le milieu ordinaire le porte naturellement à être soumis aux aléas et imprévus en lien avec l'état de santé⁶ des usagers mais aussi avec leur entourage physique ou social.

4.1. CIRCONSTANCES D'ENTRÉE DANS L'ACCOMPAGNEMENT

L'examen des réponses apportées par les usagers rencontrés nous a permis de mettre en évidence des écarts notables concernant la perception et les circonstances du premier contact avec le service et la mise en œuvre du projet⁷. Cette représentation varie considérablement en fonction de l'histoire institutionnelle des personnes, de leur situation de vie au moment de la demande ou du premier contact, de la nature du handicap et des besoins qui en découlent. Le panel constitué dans le cadre de cette étude nous a permis d'interviewer des personnes pour lesquelles le rapport avec une ou des structures spécialisées (sanitaires ou médico-sociales) aura pu être plus ou moins précoce, et plus ou moins fréquent (et ces données renvoient naturellement à la cause, à la nature et à la gravité du handicap).

La vingtaine d'entretiens réalisée a permis de dégager trois principales circonstances d'entrée dans le dispositif d'accompagnement en faveur des personnes en situation de handicap :

- soit le recours au service s'inscrit naturellement dans la continuité d'un parcours institutionnel ancien dans le secteur spécialisé ;
- soit il intervient pour soutenir un projet de vie porté fortement par les usagers, notamment pour fonder une famille ;
- soit il est consécutif à un accident de la vie qui intervient brutalement dans la trajectoire de vie de la personne.

⁶ Au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

⁷ Pour autant que cette notion ait été perçue d'emblée par la personne.

L'ACCOMPAGNEMENT INSCRIT DANS UN PARCOURS INSTITUTIONNEL ANCIEN

Concernant les personnes ayant connu une prise en charge institutionnelle de longue durée, et particulièrement les personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou des troubles psychiques, la mise en relation avec le service ne semble pas toujours perçue par les usagers comme une étape décisive ou « marquante » en soi. En effet, le premier recours au service s'inscrit souvent, pour ces personnes, dans une prise en charge globale et ancienne de leurs difficultés (par les institutions et/ou leur réseau familial). Dans ce cadre, ils semblent avoir peu été « acteurs » de leur entrée dans le dispositif d'accompagnement.

Dans certains cas, c'est l'institution sociale, médico-sociale ou sanitaire, assurant leur hébergement ou leur proposant une activité professionnelle ou de loisir (CAT ou CITL), qui a initié le suivi. Dans d'autres, c'est l'environnement familial qui en est à l'origine afin d'anticiper notamment leur avancée en âge et/ou leur disparition (C'est le cas d'un usager dont la mère, aujourd'hui décédée, avait pris contact avec le service pour ses deux fils dans la perspective du moment où elle ne pourrait plus s'en occuper).

C'est eux qui ont pris le premier contact, je sais plus...

Ils venaient au CAT...

C'est mon père qui a fait cela.

C'est mon psychiatre qui m'en a parlé, je suis venu ici, ils ont été très gentils, ça m'a motivé, je suis resté.

Par une assistante sociale... (La personne a été en fait orientée par le CAT vers le foyer d'hébergement de l'association puis vers les appartements en colocation avec SAVS).

L'ACCOMPAGNEMENT D'UN PROJET DE VIE PORTÉ PAR LES USAGERS

Quand l'entrée dans l'accompagnement intervient pour soutenir un projet de vie qui mobilise fortement les usagers concernés, les circonstances du recours au service sont bien repérées par les personnes interviewées. En effet, le début du suivi correspond pour elles à un changement de vie important, dont elles ont été les initiatrices et qui se traduit d'abord par leur installation dans un logement autonome.

Si le départ du domicile parental ou du foyer d'hébergement est souvent motivé par la volonté de vivre en couple et/ou de fonder une famille parmi les personnes rencontrées, les projets de vie apparaissent cependant très variés : poursuites des études, achat d'un appartement, désir de vivre seul, etc.

Enfin, la sollicitation d'un suivi peut s'inscrire également dans une aggravation de l'état de santé et/ou de dépendance de la personne et permet de repousser l'entrée en établissement spécialisé.

« C'était pour nous aider à nous installer. Mon mari a quitté le foyer d'hébergement pour s'installer en 1990, je l'ai rejoint un an plus tard ».

« Nous vivons dans un F3, c'est le service d'accompagnement qui me l'a trouvé. Avant j'étais dans un foyer et ma copine était dans un foyer mère-enfants, on a fait une lettre, on a écrit et c'était pas évident de se voir ».

« J'ai quitté mes parents pour faire mes études au CMUDD (centre de rééducation et de réadaptation). J'ai rencontré T. et nous avons entrepris des démarches pour trouver une solution pour vivre en appartement autonome ».

L'ACCOMPAGNEMENT DANS UNE TRAJECTOIRE DE VIE BRISÉE

Enfin, d'autres personnes ont connu une trajectoire caractérisée par une rupture, qu'il s'agisse d'un accident provoquant des séquelles physiques, un traumatisme crânien, de la survenue d'une maladie ou d'une décompensation nécessitant un ou plusieurs séjours en hôpital psychiatrique.

Ainsi, une personne pour laquelle une maladie évolutive a été récemment diagnostiquée déclare :

« J'ai engagé des démarches auprès de la Sécurité Sociale pour être en invalidité, celle-ci m'a été refusée. Je ne savais pas à qui m'adresser, on y comprend rien dans la jungle du handicap quand la maladie vous tombe dessus d'un coup(...) j'ai recherché une aide ».

Pour ces personnes, le recours à un service est considéré comme une étape, qu'il s'agisse de répondre à des besoins spécifiques concernant un retour à la vie ordinaire (en termes de logement, d'emploi ou de vie sociale...) ou de s'inscrire de façon plus générique dans un projet visant à recouvrer tout ou partie de l'autonomie.

La recherche du service et le contact avec celui-ci est en lien étroit avec la sortie de l'établissement de soins et, dans ce cas de figure, est généralement proposé par des professionnels (psychiatre...) comme une facilitation ou une transition nécessaire, l'utilisateur n'ayant généralement pas connaissance des dispositifs auxquels il peut avoir recours.

Pour ces personnes, le moment du premier contact avec le service et les prestations attendues sont clairement identifiés.

« C'est le médecin de l'hôpital psychiatrique de Saint-Égrève qui a fait les démarches. Après un séjour de 11 mois en hôpital, il fallait me trouver une maison de retraite ou quelque chose pour me loger, pas être SDF ».

« Ce n'est pas un accident, il a eu la grippe et après une rupture d'anévrisme au cerveau, c'était très très soudain. Nous avons le SSIAD et le SAV depuis 16 ans, depuis que mon mari est revenu à domicile. Je profite de l'aide à domicile, au début j'avais un infirmier libéral qui venait. Je suis allée à la mairie pour le SSIAD et pour le SAV, ça n'existait pas. J'ai téléphoné aux Paralysés de France par hasard, ils m'ont dit oui nous avons cela, nous avons un service, il faut vous inscrire pour pouvoir en bénéficier ».

4.2. LES MODIFICATIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT DANS SA DURÉE

L'évolution des situations de handicap vécues par les personnes liée à l'évolution de l'état de santé, des conditions de vie et les transformations de son environnement introduit une adaptation des modalités d'accompagnement, dans leur nature et/ou leur intensité, allant vers un allègement ou au contraire un accroissement des suppléances et étayages. C'est ainsi que nous avons distingué :

- la progression vers l'autonomie de la personne ou à une l'installation dans une stabilité durable nécessitant un allègement de l'accompagnement
- des besoins accrus liés notamment à une dégradation de l'état de santé, à l'avancée en âge ou à une autre difficulté nécessitant un accroissement des actions de suppléance
- la prise de conscience par la personne de ses besoins qui n'avaient pas été identifiés — par elle — lors de la prise de contact avec le service

« J'ai pris contact avec le service parce qu'un ami m'a dit qu'ils pouvaient m'aider mettre de l'ordre dans mon appartement, à monter mes étagères, à ranger (...) ils m'ont appris à classer mes papiers et après ça a permis de me repositionner car c'était aussi le désordre dans ma tête, ça me remet les idées en place ».

- la survenue d'événements modifiant les conditions de vie de la personne nécessitant de nouvelles interventions.

« Je ne pensais pas en avoir trop besoin au début, c'est ma femme qui est allée les voir la première fois. Puis avec la perte de salaire, il a fallu changer de logement (...). Ce nouvel immeuble avec ascenseur et l'aménagement de l'appartement m'a permis de m'équiper d'un fauteuil électrique ».

Ces évolutions sollicitent également la capacité du service à la fois à ajuster en termes de souplesse (disponibilité à des moments précis, urgence) et de fréquence des interventions et à mobiliser et à articuler des ressources complémentaires mises à disposition par d'autres types de service afin de coordonner l'ensemble des réponses de manière globale et harmonieuse en tenant compte des besoins mais aussi des habitudes de vie et souhaits des personnes.

C'est ainsi que dans le département de l'Isère, les services inscrits dans le réseau RÉPHI ou le réseau Espoir, et les services innovants pour personnes handicapées vieillissantes, quant à eux inscrits dans un réseau de gérontologie, peuvent offrir cette possibilité.

4.3. INTRODUIRE SOUPLESSE ET RÉACTIVITÉ

La vie en milieu ordinaire n'offre pas, par définition, un cadre construit, permanent et adapté aux difficultés spécifiques des personnes en situation de handicap, comme le ferait une institution médico-sociale. Quel que soit le système d'étayage, de suppléance ou d'accompagnement mis en place et les aménagements prévus de l'environnement, le milieu ordinaire ne peut protéger des imprévus et aléas, qu'ils soient en lien avec la santé de l'utilisateur ou avec son entourage physique ou social.

Aussi, les services d'aide à domicile et d'accompagnement qui interviennent exclusivement en milieu ordinaire doivent être en mesure de proposer d'une part des actions permettant de prévenir ou de traiter des situations d'urgence vitale et d'autre part, une organisation de leurs interventions suffisamment souples pour s'adapter à des événements imprévus qui compromettraient sinon la qualité de la prise en charge.

La question des accidents domestiques a ainsi été soulevée par certains SAVS, soit au travers d'expériences individuelles qui ont conduit à la mise en place de dispositifs spécialisés de mise en relation avec les urgentistes (système d'appel pré-enregistré pour les personnes présentant des problèmes graves d'expression orale ou système de télé-assistance) soit par des réunions à thème pour sensibiliser les usagers à ce type de risques.

(Éducateur qui traduit et complète les propos de l'utilisateur interviewé) « *Il a expliqué qu'il a fait une petite erreur au niveau sécurité domestique et il a été brûlé. Il a eu l'esprit d'appeler les pompiers mais ils n'ont pas compris (...) Je n'ai toujours pas reçu de réponse, mais j'avais demandé justement par l'intermédiaire des pompiers, il paraît qu'une association de sourds, une société a mis au point **un système d'appel préenregistré** et j'essayais de m'informer, on m'avait transmis mon dossier pour une demande et je n'ai toujours pas reçu de réponse, il faut que je les recontacte de nouveau parce que effectivement ce serait intéressant un numéro d'appel unique comme cela, il sait appeler les pompiers, il sait, mais à l'autre bout de la chaîne, si les gens ne comprennent pas ce qu'il dit ou laisse tomber cela pose problème et là justement c'est ce qui a dû se produire. Ceci dit il a eu la chance d'appeler dans la journée, ma collègue s'est déplacée, les choses ont pu se régler, on l'a emmené en urgence ».*

« *Les jeunes chahutaient devant mon appartement le soir (rez-de-chaussée). Le SAVS n'est pas joignable en soirée et la nuit, j'ai eu peur...ensemble nous avons décidé **d'avoir recours à la télé-assistance** ».*

« ***On a travaillé sur un thème**, par exemple sur les accidents domestiques, c'était très intéressant, c'était pour apprendre aux gens qui vivent seuls comment on peut faire quand il y a un incendie, le feu ».*

Par ailleurs, pour les usagers des services d'aide à la personne (SSIAD, SAV), des problèmes de santé qui ne mettent pas leur vie en danger peuvent nécessiter cependant d'aménager les horaires d'intervention du service :

- soit parce que l'utilisateur est amené à se déplacer pour une consultation médicale ou paramédicale ;
- soit que ces problèmes de santé exigent une intervention rapide d'une auxiliaire de vie ou d'une aide soignante dans la mesure où ils génèrent un grand inconfort ou compromettent la dignité de l'utilisateur concerné.

« Il peut y avoir une demande urgente, par exemple des problèmes intestinaux dans la journée. Alors là c'est la croix et la bannière pour avoir quelqu'un du service qui puisse arriver le plus rapidement possible, ça c'est difficile. Ça m'est déjà arrivé, les auxiliaires de vie ne peuvent pas déranger leur planning, et elles sont loin, c'est très compliqué. Ils essaient de m'envoyer quelqu'un si vraiment il y a urgence, mais là on a du mal, on n'a pas de personnel dans la voiture quand on a en a besoin, dommage ».

*« Dans les campagnes, pas de souplesse, c'est on vient quand on veut, vous avez besoin de nous, vous nous prenez quand on arrive, voilà, dans l'Eure et Loire c'est comme cela, ils peuvent être bien arrivés à midi, si vous avez rendez-vous chez le dentiste le matin, et bien vous ferez votre toilette après. Cela m'est arrivé une fois, j'avais rendez-vous chez le dentiste avec lui, vers 10 heures, j'en avais parlé avec la fille la veille, et elle m'a dit on verra mais demain ce ne sera pas moi, à 9 heures toujours personne je me dis oh mon rendez-vous, il faut déjà faire 10 km pour aller chez le dentiste, et puis il me faut plus de temps pour monter et descendre, je dis tant pis je fais ta toilette et on part et j'avais mis un petit mot sur la porte, **je suis désolé j'ai un rendez-vous chez le dentiste** j'ai été obligé de partir. En rentrant j'avais un petit mot qui disait « téléphoner à tel numéro » et je me suis fait engueuler on va dire, en me disant mais vous ne deviez pas agir comme cela. J'ai dit écoutez j'avais prévenu que j'en avais besoin plus tôt, ils avaient décidé qu'il ne le ferait pas, et moi j'avais décidé que j'avais un rendez-vous et que je devais y aller. Quand vous avez besoin de nous, vous nous prenez quand on arrive, cela ne devrait pas exister ».*

Cependant, dans le département de l'Isère, le dispositif montre une plus grande souplesse ou réactivité ; cette dimension ayant fait l'objet d'une réflexion commune depuis plusieurs années dans ce département et ayant été intégrée dans les pratiques.

Un SAVS isérois (SCAPH 38) pour déficients moteurs et sensoriels intervient à la demande de l'utilisateur :

« Ils sont là en cas de besoins au quotidien. Ils viennent aussi souvent qu'on en a besoin, ils interviennent au cas par cas, c'est bien personnalisé dès la première rencontre. (...) On passe au service à l'improviste apporter des papiers pour les démarches en cours par exemple ».

Le SSIAD spécialisé dans le suivi de personnes handicapées très dépendantes offre une souplesse grâce à une équipe nombreuse, avec comme inconvénient – du point de vue de l'utilisateur – l'absence d'interlocuteur spécifique. Ce service fonctionne 24h/24 et met à la disposition des usagers un numéro d'urgence.

Vivre Autonome, de par sa nature (association d'usagers auto gérée), permet une planification personnalisée des interventions des auxiliaires de vie qui tient compte des aléas rencontrés par les usagers.

4.4. LES PROFILS D'ACCOMPAGNEMENT

Cette analyse des entretiens nous permet de dégager différents profils de l'accompagnement liés à leur durée.

- **le soutien installé dans un compagnonnage de longue durée**

Il concerne le plus souvent les personnes souffrant de déficiences intellectuelles ; c'est ainsi qu'au cours des entretiens, nous avons rencontré une personne dont l'accompagnement était installé depuis 20 ans, de surcroît avec le même référent.

- **l'accompagnement installé pour une durée limitée**

Il concerne plutôt les personnes recherchant des aides ponctuelles, un apprentissage avec transfert de compétences, une aide à leur accommodation à une nouvelle situation ou à l'adaptation de leur environnement à celle-ci. Il s'agit le plus souvent de personnes dont les déficiences (sensorielles, motrices) ne produisent pas de dépendance psychique. Le début et la fin du trajet d'accompagnement sont alors identifiables.

- **l'accompagnement, épisode d'un parcours**

Il concerne plutôt les personnes dont le parcours est plus labile voire chaotique, qui subit des aléas et présente des périodes de progression mais aussi de régression. C'est notamment souvent le cas des situations de handicap du fait de troubles psychiques.

Ce type d'accompagnement est possible à la condition toutefois que l'offre d'accompagnement s'inscrive dans un réseau qui permette d'autres alternatives.

CONCLUSION GÉNÉRALE

La reconnaissance du droit à la compensation des incapacités quel que soit l'âge des personnes et la nature des déficiences dont elles sont atteintes, sous-tend tout processus d'égalisation des chances. Elle impulse la mise en œuvre de solutions en matière d'aides humaines, animalières, d'aides techniques et d'adaptation de l'environnement. Est aussi attendu le développement de services pour délivrer des aides favorisant la participation sociale des personnes handicapées.

Dans ce contexte, le développement de réseaux d'aide pour le maintien à domicile des personnes handicapées peut être considéré comme un chantier d'innovation sociale de première importance. Les services étudiés dans le cadre de cette étude s'inscrivent peu ou prou dans ce vaste chantier.

UNE TYPOLOGIE DES INTERVENTIONS

Ces services interviennent pour faciliter l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et sociale par les personnes en situation de handicap.

Les actions des services couvrent toutes les activités de la vie courante (vie quotidienne, vie domestique), les gestes nécessaires à la survie (soins infirmiers, toilette, hygiène, habillage, lever, coucher) ainsi que les activités sociales (en lien avec la famille, les amis, l'emploi, le logement, les loisirs, la citoyenneté, les démarches administratives, etc.).

La gestion du budget constitue à cet égard un des rares domaines tenus relativement à distance de l'accompagnement proposé en raison notamment d'une proportion importante de personnes bénéficiant d'une mesure de protection juridique (tutelle, curatelle).

De même, l'aide aux aidants familiaux et à la parentalité n'apparaît pour l'instant que peu investie par ces services. Pourtant, avec le développement de l'affirmation du choix de vie à domicile, les problèmes liés à l'avancée en âge d'une part et à la vie familiale d'autre part vont devenir de plus en plus prégnants.

A l'inverse, les services ont en commun d'avoir un effet déterminant sur le développement de la vie sociale des usagers, d'abord par l'établissement de relations sociales régulières avec les professionnels du service mais aussi par l'organisation de temps collectifs et en favorisant l'accès à des vacances et loisirs.

D'une façon générale, l'accompagnement des services intervenant auprès des personnes en situation de handicap peut comporter une ou plusieurs des cinq dimensions suivantes :

- **une action éducative**, quand les interventions ne visent pas seulement l'accès immédiat à certaines activités mais s'inscrivent dans un processus d'autonomisation progressive de la personne ;
- **des conseils**, quand les usagers cherchent des informations, souhaitent confronter leur point de vue ou avoir un avis distancié, tout en restant totalement libres de mettre en application ou non ces conseils ;

- **des actes qui relèvent de la grande dépendance**, quand les personnes ne sont pas en mesure d'effectuer seules et sans difficultés les actes élémentaires de la vie quotidienne (se lever, se laver, s'habiller, manger, se coucher), tout en étant souvent autonomes dans la définition et la mise en œuvre de leurs choix de vie ;
- **des aides pratiques**, quand l'apprentissage à l'autonomie ou l'aménagement de l'environnement sont insuffisants pour compenser la limitation des capacités et compromettent par conséquent l'accès à certaines activités.
- **une coordination des aides**, quand les personnes ne sont pas aptes (à) et qu'elles ne souhaitent pas gérer les différents services intervenant auprès d'elles de façon complémentaire

Selon les situations suivies⁸ et les missions et moyens des services concernés, certaines dimensions de l'accompagnement seront priorisées et d'autres non prises en compte.

Dans l'ensemble, les questionnaires et les entretiens avec les usagers ont mis en évidence que les SSIAD et les SAV intervenaient essentiellement dans le cadre des actes qui relèvent de la grande dépendance tandis que les actions des SAVS s'inscrivaient dans les quatre autres dimensions de l'accompagnement.

Cependant, ce schéma ne se vérifie pas forcément pour certains services d'auxiliaires de vie « spécialisés » dans l'accompagnement de publics spécifiques, dans la mesure où ils proposent, en complément des missions traditionnelles des SAV, des actions visant le développement d'une vie sociale (temps collectifs, loisirs, vacances) et prodiguent des conseils et/ou une aide pratique pour les démarches administratives. L'Equipe de Suivi pour une Vie Autonome à Domicile (ESVAD) de l'APF (en faveur des personnes handicapées motrices) ainsi que le Service d'auxiliaires de vie du Vent du large (en faveur des personnes présentant des troubles psychiques) offrent ainsi cette perspective. Ils bénéficient d'ailleurs tous les deux de financements multiples (participation du conseil général pour l'ESVAD et de l'ARH pour le Vent du large).

Par ailleurs, en Isère, si aucun service ne propose le profil « hybride » évoqué précédemment, des réseaux spécifiques en faveur de publics ciblés, rassemblant différents services d'aide et d'accompagnement et autres équipements sanitaires et médico-sociaux, ont été mis en place pour faciliter le parcours des usagers et la coordination des différentes prestations⁹.

⁸ Selon les capacités de réalisation des activités de la personne, ses capacités d'adaptation et d'apprentissage, mais aussi selon les caractéristiques de son entourage physique et social.

⁹ C'est le cas notamment du réseau RéPHI (Réseau Handicap Psychique Isère), réseau d'aide à l'insertion des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques qui regroupe services de soins, SAVS, CAT, foyers d'hébergement, foyers de vie, accueil familial, médecins libéraux. Un autre exemple est celui du réseau Espoir (en cours de formalisation) spécialisé pour les personnes souffrant de lésions cérébrales dans lequel se sont inscrits le SCAPH 38 et le SAV géré par l'APF.

UNE CULTURE PARTAGÉE DE L'ACCOMPAGNEMENT GARANTE D'UNE ÉVOLUTION ET D'UNE SOUPLESSE DES ACTIONS

Les avis des usagers à ce propos diffèrent. Il semblerait que l'évolutivité des modalités de l'accompagnement soit plus aisée dans un des deux départements constituant le champ de l'étude que dans l'autre.

Le paramètre en cause nous paraît appartenir à une culture de l'accompagnement partagée entre les services de ce département, développée et entretenue au sein de commissions de travail¹⁰. Il faut ici invoquer l'importance dans ce département des échanges entre les professionnels de ces services, les gestionnaires et les représentants des pouvoirs publics. Cette culture de l'accompagnement a provoqué la rédaction d'une charte¹¹ signée par les partenaires et le Conseil Général de l'Isère et s'appuie maintenant sur celle-ci. Sur cette base sont négociés des contrats d'objectifs et de moyens. De plus, les partenaires se sont engagés à produire chaque année un rapport d'activité départemental relatif aux SAVS.

L'ÉVALUATION DES SITUATIONS DE VIE GARANTE D'UNE ADAPTATION SINGULIÈRE

Le projet de réforme de la loi d'orientation instituant le droit à compensation des incapacités fonde ce dernier sur une évaluation des besoins et instituerait des dispositifs intégrant évaluation, information et orientation. L'élaboration des plans d'aide sur la base d'une évaluation fine des situations de vie revêt une importance toute particulière. L'évaluation devra notamment déterminer de quelle façon l'accompagnement s'inscrit dans la durée (longue durée, durée limitée ou épisode d'un parcours).

Les compétences des SAVS en matière d'évaluation devraient pouvoir ici donner lieu à un nouveau développement.

D'ores et déjà l'accès direct aux SAVS dans le département de l'Isère, sans orientation prononcée par la COTOREP, leur confère cette compétence. Si cette modalité d'admission, après validation du médecin de l'aide sociale du Conseil Général, a été instituée pour produire une plus grande réactivité, elle met de fait les SAVS en position de conduire l'évaluation des situations de vie et l'élaboration des plans d'aide.

Cette pratique mise en œuvre pour les SAVS isérois préfigure le rôle et l'action de ces dispositifs intégrés d'évaluation, d'information et d'orientation. Un autre enjeu sera alors de confirmer les compétences méthodologiques en matière d'évaluation des situations de vie¹².

¹⁰ Au sein de l'ODPHI : Office Départemental des Personnes handicapées de l'Isère

¹¹ Voir en annexe

¹² Par exemple, un outil d'évaluation, construit par le SCAPH 38 (s'intitulant système combiné d'analyse de la prestation) sert de support à l'évaluation des situations de handicap et à déterminer les prestations nécessaires en retenant comme unité de mesure la notion d'unité d'œuvre.

L'ACCOMPAGNEMENT INSCRIT DANS UNE DÉMARCHE GLOBALE D'ACCESSIBILITÉ

L'accompagnement, dans ses différentes formes, vise l'accès aux différentes activités humaines auxquelles aspirent les usagers suivis par ces services (à court ou moyen terme, en passant ou non par des phases d'apprentissage ou des étapes intermédiaires).

Les différentes dimensions de l'accompagnement s'inscrivent par conséquent dans une démarche globale d'accessibilité et font partie, avec les aménagements physiques et organisationnels (plans inclinés, feux sonores, pictogrammes, bus avec plateau, etc.), les aides techniques (documents en braille, fauteuil roulant, etc.) et les aides humaines spécifiquement liées à un type d'équipement particulier (ex : compagnons du voyage pour l'accompagnement dans les transports, traducteur LSF à l'accueil de la Mairie, etc.), des différents facteurs qui contribuent à favoriser la participation sociale des personnes présentant certaines limitations physiques, intellectuelles ou psychiques.

Ces facteurs s'avèrent souvent interdépendants dans les stratégies visant l'autonomie des personnes.

En effet, si les commerces se trouvent loin du domicile de la personne non voyante, il sera nécessaire soit de disposer d'un transport en commun « pratique » (peu de changements, arrêts à proximité du domicile et des commerces), en prévoyant pour les premiers trajets une aide pour la prise des repères (fonction d'apprentissage d'un SAVS), soit de recourir à un accompagnateur en lien avec le gestionnaire du réseau de bus (comme les compagnons du voyage à la RATP), soit de demander à l'éducateur du SAVS de l'accompagner.

Pour beaucoup des activités humaines, les décideurs devront donc choisir entre les différents modes d'intervention favorisant l'accessibilité à une participation sociale, en fonction notamment des besoins et des attentes des usagers, des coûts et des contraintes techniques.