

État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (« SPASAD » handicap adulte)

Rapport final

Mars 2017



Avec le soutien de :



Réalisé par :

Cyril Desjeux, Directeur de l'Observatoire
national des aides humaines

SOMMAIRE

Préambule.....	5
Introduction	10
I. Contexte et enjeux politiques de l'étude.....	11
⇒ Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile : SPASAD (SAAD+SSIAD).....	12
⇒ « Une réponse accompagnée pour tous »	13
⇒ Serafin PH.....	14
⇒ Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (CIH)	14
II. Contexte historique des SAVS/SAMSAH et des SAAD.....	16
⇒ Deux histoires qui se côtoient, mais ne se croisent pas.....	16
⇒ L'imbricatio juridique des SAAD	19
⇒ SAAD et SAVS/SAMSAH : des missions qui se chevauchent.....	22
III. Bilan de l'existant en France	28
⇒ Concernant les SAAD :	28
⇒ Concernant les SAMSAH/SAVS :	31
⇒ Concernant la coopération entre les SAAD et les SAMSAH/SAVS.....	32
Partie 1 : La démarche du projet	36
I. Cadre théorique	37
II. Cadre empirique	40
Partie 2 : Configurations des services rencontrés.....	44
I. TCA 13	46
II. APF 06	50
III. APF 66	54
IV. Le SAAD ADAR Flandre-Maritime.....	58
V. Le SAAD ASSAD RM	61
VI. Le SAAD UNA'DOM	64
VII. Association Côté Cours	67
VIII. Vie à Domicile.....	72

Partie 3 : le fonctionnement des SAAD au regard de la PCH	76
I. Aide humaine et PCH	77
II. Demande de PCH et fonctionnement des MDPH	78
III. La reconnaissance du handicap « invisible »	81
IV. L'utilisation de la PCH pour des heures de ménage	84
V. L'utilisation de la PCH sur le lieu de travail	87
VI. Lissage des plans d'aide et contrôle d'effectivité	89
VII. La PCH, un instrument de « qualcul »	94
⇒ De la description des besoins à la prescription des besoins	94
⇒ L'attribution de la PCH et ses recours : une décision à géométrie variable	96
Partie 4 : Le fonctionnement des SAVS/SAMSAH avec les SAAD	101
I. Quelques critères pour déconstruire la notion « d'accompagnement »	102
⇒ Différencier les acteurs et leur fonction dans l'accompagnement :	103
⇒ Différencier la durée d'accompagnement des services qui délivrent cet accompagnement (et leur coût) :	104
⇒ Différencier l'organisation de l'accompagnement :	105
⇒ Différencier les effets de l'accompagnement :	106
II. « Coordination », « accompagnement » et « coopération » : des notions qui s'entremêlent	108
⇒ Deux modèles de fonctionnement des SAMSAH/SAVS : « coordination » et « accompagnement »	108
⇒ Coordination et coopération	108
⇒ Accompagnement et coopération	112
⇒ Une coordination « accompagnante »	114
III. Les SAMSAH-SAVS coordination : des rôles d'« encadrant » et de « supervisant »	115
IV. Soins et aide : des frontières sous tension	116
⇒ Le « jeu » avec la règle	118
⇒ Les personnes ayant une autonomie « décisionnelle » très limitée	121
⇒ Le « soin » : entre « care » et « cure »	124
⇒ L'énigme de l'aide à la toilette	125
⇒ Les situations d'hospitalisation	127
Partie 5 : les difficultés de rapprochement entre SAAD et SAVS/SAMSAH	129
I. Une structuration juridique et administrative différentielle	130
⇒ Un public asymétrique	130
⇒ L'ambiguïté de la notion de « domicile »	130
⇒ Les SAAD : une coquille « sociale et médico-sociale » sans tous les attributs	131
⇒ Une des conséquences de l'ancien « droit d'option » des SAAD	132
II. Des systèmes d'information et de partage d'information différenciés	133
III. Le turn-over des auxiliaires et les difficultés de recrutement : un manque de valorisation du métier de l'aide à domicile	135
IV. L'imperméabilité des « cultures métiers » et la « hiérarchie » des rôles	136
V. La maîtrise des plannings des professionnels de SAVS/SAMSAH	137

Partie 6 : les SAVS/SAMSAH et SAAD gérés par la même association	139
I. Les effets d'un système « combiné » pour la personne accompagnée	140
⇒ Le point de vue des bénéficiaires et de leurs proches aidants	141
⇒ Le point de vue des professionnels	142
II. Les effets d'une plus grande proximité pour les professionnels	147
⇒ Une stabilisation de l'équipe du SAAD.....	147
⇒ Un impact sur le nombre d'hospitalisations.....	148
⇒ Une organisation « matricielle » facilitée	148
⇒ Une organisation plus cohérente dans les pratiques et les valeurs	149
⇒ Un renforcement de « l'excellence » professionnelle	150
III. Une négociation des rôles de chacun prédéterminée	152
IV. Entre captation et libre choix de la personne	154
V. Un compromis facilité entre les attentes des usagers (ou des proches aidants) et la sécurité des professionnels.....	157
VI. Entre « plasticité » organisationnelle et « bricolage » organisationnel	159
VII. Le cas particulier des habitats partagés ou regroupés	163
Discussion et ouverture	168
I. Des dynamiques d'alliances : d'un dispositif « combiné » à un dispositif « intégré ».....	169
II. La gouvernance de territoires d'intervention : entre organisation en « réseau » et en « filière »	173
III. Pistes pour un protocole d'expérimentation « SPASAD » handicap.....	175
Participants à l'étude	194

Préambule

L'observatoire national des aides humaines porté par Handéo propose de réaliser une expérimentation permettant d'envisager une meilleure coopération entre les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et/ou les Services d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adulte Handicapé (SAMSAH) et/ou les services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), ainsi qu'une meilleure cohérence de leurs actions. Sur le même principe que le Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD), il s'agirait de **proposer des formes intégrées et combinées de collaboration ou de « plateformes de réponses » en aide humaine :**

- SPASAD « handicap vie sociale » : SAAD+SAVS
- SPASAD « handicap soins » : SAAD+SAMSAH
- SPASAD « handicap enfant » : SAAD+SESSAD

Le protocole d'expérimentation repose sur deux temporalités :

- **Une première phase d'étude consistera à définir le cadre du protocole.** Il s'agira ainsi d'analyser l'organisation de la collaboration ainsi que les freins et les leviers à l'organisation déjà mise en place en moment de l'étude. Le présent rapport est la présentation de cette première phase. Il repose sur la réalisation de monographies construites à partir d'entretiens avec les professionnels (direction, encadrant et intervenants) de SAAD, SAVS et SAMSAH. Dans la mesure du possible, l'avis et le point de vue des personnes en situation de handicap et de leur proche aidant sur ces questions de « coopération » ont été recueillis à domicile ou au service.
- À partir du rapport de cette première phase, **une seconde phase consistera à définir les critères facilitant la coopération des acteurs et la cohérence des actions permettant un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap.** Le protocole s'appuiera sur une ou plusieurs combinaisons : SAAD+SESSAD / SAAD+SAMSAH / SAAD+ SAVS. Il pourra également envisager des combinaisons multiples permettant au dispositif de proposer une palette de réponse ajustable en fonction des demandes (par exemple rapprochement d'un SAAD avec une SAMSAH et un SAVS). Tout au long du protocole, une attention particulière sera portée aux personnes en situation de handicap accompagnées conjointement.

Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) sont des organismes qui ont pour objectif de renforcer les dynamiques de rapprochement et de coopération entre l'« aide » et le « soin » dans le secteur social et médico-social à domicile. Pour participer de cette fluidité, cette coquille administrative enveloppe les missions d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et celle d'un service de

soins infirmier à domicile (SSIAD). Cependant, l'organisation de l'« aide » et du « soin » dans le secteur social et médico-social à domicile n'est pas constituée des mêmes organismes selon qu'il s'agit d'accompagner des personnes âgées (SAAD, SSIAD, Clic¹, Maia², équipe médico-sociale du département, réseau gérontologique, etc.) ou des enfants/adolescents handicapés (SESSAD³, IME⁴, MDPH⁵, etc.) ou des adultes handicapés (SAVS⁶, SAMSAH⁷, MDPH⁸, etc.). La catégorie de handicap amène elle-même à disposer d'organismes différents selon le type de handicap⁹ (centres ressources, UEROS¹⁰, équipe mobile de psychiatrie, services médico-sociaux spécialisés sur un public, etc.).

Les SAAD peuvent intervenir auprès de l'ensemble de ces publics pour de l'aide dans la vie quotidienne, dans la vie domestique, dans la participation à la vie sociale et/ou dans le soutien éducatif auprès de familles. Les SSIAD, quant à eux, n'interviennent qu'auprès d'un public adulte, le plus souvent âgé, pour des soins techniques ou de base (comme l'aide à la toilette par exemple)¹¹. Aussi les SPASAD se sont d'abord constitués comme une réponse aux problématiques de coordination pour les personnes âgées (sans pour autant exclure les personnes handicapées, d'ailleurs l'APF est gestionnaire de SPASAD). Cependant, si l'on déplace la focale des personnes âgées vers les personnes handicapées, on aurait pu imaginer que cet organisme dit « intégré » puisse articuler l'« aide » et le « soin » avec d'autres organismes sociaux et médico-sociaux (et pourquoi pas sanitaire) à domicile.

Pour les adultes en situation de handicap, les SAMSAH ont pour vocation d'aider la personne à « s'intégrer » dans son environnement quotidien, professionnel, citoyen et sociétal. Ils ont également la possibilité d'inclure des missions médicales et paramédicales. Par exemple, l'infirmier du SAMSAH va prévoir un régime alimentaire très précis pour une personne diabétique avec des troubles cognitifs. S'il veut que cela soit suivi au quotidien, il est important qu'il se « coordonne » avec l'auxiliaire de vie du SAAD. Pour faciliter cette « coordination », la mise en place d'un SPASAD ne serait-elle pas pertinente ?

Plusieurs autres exemples montrent également une porosité des frontières concernant le type « d'aide » apporté par les SAVS, SAMSAH et SAAD. Il a pu être observé que dans certaines situations c'est l'éducateur du SAVS qui accompagne la personne à son activité de loisir et que dans d'autres ce sera l'auxiliaire de vie

¹ Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique

² Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

³ Service d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile

⁴ Institut médico-éducatif

⁵ Maison départementale des personnes handicapées

⁶ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

⁷ Service d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adulte Handicapé

⁸ Maison départementale des personnes handicapées

⁹ Weber F., Mental, cognitif ou psychique ? Qualifier le handicap pour qualifier sa prise en charge professionnelle. In Boucherat-Hue V., Leguay D., Pachoud B., Plagnol A., Weber F., Handicap psychique : questions vives. Eres, 2016. pp. 21-28

¹⁰ Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle

¹¹ Les SSIAD assurent sur prescription médicale des prestations de soins infirmiers (art. D312-1 du CASF) dont les actes sont définis par le code de la santé publique (art R. 4311-1 à R. 4311-10). Les prestations de soins infirmiers correspondent, dans la terminologie des actes infirmiers, à des soins techniques ou à des soins de base et relationnels. Les équipes des SSIAD sont systématiquement composées d'un infirmier coordinateur et d'aides-soignants. Ils ont généralement recours à des infirmiers libéraux/centres de santé infirmiers ou à des pédicures-podologues. Ils peuvent néanmoins être dotés d'infirmiers salariés de la structure et d'aides médico-psychologiques. Il est plus rare d'y voir un psychologue, un ergothérapeute, un psychomotricien ou un diététicien.

du SAAD (le SAVS a les mêmes missions que le SAMSAH à la différence qu'elles ne comprennent pas le médical et le paramédical). Autre exemple, certains contrôleurs de l'URSSAF ont accordé l'exonération fiscale patronale pour des SAVS ou des SAMSAH au titre de l'article L241-10-III du code de la sécurité sociale. Cependant cet article n'est prévu, en théorie, que pour les SAAD. L'argument avancé est que ces différents services (SAAD, SAVS, SAMSAH) font tous de l'assistance aux personnes handicapées à domicile. Dernier exemple, certaines MDPH refusent, ou acceptent difficilement d'accorder du temps d'aide humaine PCH pour de la participation à la vie sociale s'il y a également un SAVS qui intervient. Elles peuvent également réduire les plans d'aide humaine au motif qu'un SAVS ou SAMSAH intervient. Ces exemples montrent des pratiques « d'accompagnement » en tension : d'un côté certains acteurs les interprètent comme complémentaires de l'autre comme superposées. Dans ce sens, en déplaçant la focale des personnes âgées vers les personnes handicapées, on ouvre d'autres possibilités de **coopération pour articuler l'« aide » et le « soin »**, mais ce mouvement amène également à repenser **l'articulation entre l'« aide » et l'« accompagnement »**.

Ce type de « combinaison » pose une **première difficulté de vocabulaire** s'appuyant parfois sur un langage flottant. « Aide », « soin », « accompagnement », « coordination », « intégré », « assistance », etc. sont autant de mots que les acteurs mobilisent qu'ils soient professionnels, institutionnels ou bénéficiaires sans nécessairement en donner le même sens, et éventuellement sans même en donner un sens théorique ou pratique.

D'un point de vue technique, ces combinaisons posent également **plusieurs difficultés entre des modalités de tarification, de prescription, d'accord de branche, de système d'information, de mode d'intervention, d'organisation du service, de recrutement et de professionnalisation différente entre les SAAD et les SAVS/SAMSAH.**

L'utilisation d'un langage flottant et les difficultés techniques participent à délimiter des gouvernances de territoires d'intervention et des dynamiques d'alliance, c'est-à-dire qu'ils permettent de justifier la place et le rôle de chacun dans l'accompagnement de la personne et ils sont ainsi mobilisés comme une ressource dans le jeu des relations de pouvoir qui existe entre les différents acteurs. C'est en croisant des approches interdisciplinaires (sociologique, juridique, politique, économique, psychologique et médicale) qu'il est proposé de comprendre ce système d'acteur, ainsi que les leviers et les freins de ces combinaisons entre SAAD et SAVS/SAMSAH déjà existantes afin de définir un protocole d'expérimentation.

Introduction

I. Contexte et enjeux politiques de l'étude

Dans la continuité des travaux en cours de Marie-Sophie Desaulle sur "une réponse accompagnée pour tous" et d'Annick Deveau sur la tarification¹² Handéo propose d'élargir aux SAVS, SAMSAH pour les adultes et au SESSAD pour les enfants/adolescents, les services éligibles aux expérimentations SPASAD¹³. Ces expérimentations viennent questionner plus largement la mise en place de paniers de services, de plateformes de réponses, ou de dispositifs systémiques de réponses en fonction des besoins.

Cette expérimentation pourrait également être un support pour faciliter les fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes¹⁴ (notamment dans leur rôle d'orientation, pour faciliter l'organisation des parcours et favoriser l'accès aux soins). Plus largement, la charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci »¹⁵. La promotion de la santé relève ainsi d'une approche globale qui passe notamment¹⁶ : par des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels¹⁷ ; par des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie ; par des actions de prévention. La recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé des personnes handicapées de 2014 considère ainsi que "les objectifs de la promotion de la santé sont multiples : améliorer les potentialités d'autodétermination de la personne, améliorer la qualité de vie, réduire les inégalités en santé, diminuer les complications et les coûts de santé à long terme, augmenter l'espérance de vie, etc. ». Un dispositif intégré entre SAAD et SAMSAH et/ou SAVS (ou SESSAD) permettrait justement de renforcer ces objectifs : par exemple, le SAMSAH/SAVS (ou le SESSAD) permettant de définir le cadre d'action en partenariat avec le secteur sanitaire, et le SAAD viendrait aider à sa mise en œuvre au quotidien.

Aussi, cette ouverture permettra d'envisager une meilleure coopération entre les services du domicile et le secteur du handicap, ainsi qu'une meilleure cohérence de leurs actions.

¹² CNSA, DGCS, Nomenclature besoins et prestations détaillées, Serafin PH, janvier 2016

¹³ Service Polyvalent d'aide et de Soins A Domicile

¹⁴ Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes

¹⁵ Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

¹⁶ INPES. Communication et promotion de la santé. [Document en ligne]. 2012. Disponible sur : <www.inpes.sante.fr>

¹⁷ Voir notamment, sur ce thème INPES. Référentiel de compétences en éducation pour la santé. Version synthétique. Saint-Denis: INPES, 2012.

⇒ Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile : SPASAD (SAAD+SSIAD)

Les SPASAD sont des modalités d'organisation devant permettre « d'intégrer » et de « combiner » les missions d'un SAAD et d'un SSIAD. Créées par le décret du 25 juin 2004, leurs modalités d'organisation sont définies dans le Code l'Action sociale et des Familles (D. 312-7). Cependant, jusqu'en 2013, la base FINESS¹⁸ ne recensait que 83 SPASAD contre 2075 SSIAD et 6210 SAAD¹⁹. Afin de promouvoir ce type de dispositif, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a prévu la mise en place d'expérimentations SPASAD²⁰. Cependant, l'arrêté définissant le cahier des charges de cette expérimentation pose au moins deux limites :

- Premièrement, l'arrêté catégorise ce modèle SPASAD « d'intégré ». Cette notion pourrait être entendue **au sens anthropologique du terme comme une forme « d'acculturation » du SSIAD (qui représenterait les professionnels du « soin ») et du SAAD (qui représenterait les professionnels de « l'aide »)**. Le processus de déconstruction de ces deux cultures professionnelles (qui ont des frontières poreuses²¹) en une nouvelle culture se heurte, notamment, au fait que le cahier des charges ne prévoit pas de fongibilité des enveloppes entre ces deux types de service. **Il maintient ainsi un cloisonnement des financements Assurance Maladie (« soins ») / Conseils Départementaux (« aide »)**.
- Deuxièmement, le cahier des charges vise explicitement les SPASAD pouvant également **accompagner des personnes en situation de handicap**. Cependant, cet arrêté limite la forme de ces SPASAD à la combinaison d'un SSIAD et d'un SAAD. Dans le secteur du handicap, d'autres combinaisons pourraient être envisagées dans **l'articulation entre « soins » et « aides »** (SAAD+SAMSAH ou SAAD+SESSAD), **mais également entre « aides » et « accompagnement »** (SAAD+SAMSAH/SAVS ou SAAD+SESSAD).

¹⁸ FINESS est un système d'information informatique qui assure l'immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément dans le secteur social, médico-social et sanitaire

¹⁹ ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bienveillance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014

²⁰ Arrêté du 30 décembre 2015 fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile prévues à l'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

²¹ Un exemple de frontière poreuse est l'aide à la toilette qui peut être réalisée par un SAAD dans le cadre de l'aide à la vie quotidienne ou par un SSIAD dans le cadre de soins d'hygiène.

⇒ « Une réponse accompagnée pour tous »

L'expérimentation « Une réponse accompagnée pour tous » est issue du rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution »²². L'objectif de cette expérimentation est de mettre en mouvement l'ensemble des acteurs (conseils départementaux, maisons départementales des personnes handicapées – MDPH – agences régionales de santé – ARS –, conseils départementaux, gestionnaires d'établissements et de services, etc.) pour que la coordination entre eux soit plus étroite, que les décisions d'orientation soient mieux suivies et régulièrement réévaluées et que, dans les situations complexes, des solutions puissent être recherchées et mises en place de façon collaborative. 23 départements ont répondu favorablement à cette expérimentation, dont les Pyrénées-Orientales (66), la Seine-et-Marne (77) et la Seine-Maritime (76) qui sont des départements dans lesquels l'Observatoire National des Aides Humaines réalise, notamment, la première phase de l'expérimentation « SPASAD » handicap.

- Pour faciliter la mise en place de cette expérimentation, l'article L. 114-1-1 du CASF (modifié par l'article 89 de la loi santé de 2016) a été complété par l'obligation de la mise en place d'un **Plan d'Accompagnement Global (PAG)** par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH : « en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues et en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne ». Ce plan identifie notamment les services mentionnés à l'article L. 312-1 du CASF (qui comprend les services d'aide et d'accompagnement à domicile) correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, et précise la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion. Cela implique que les besoins en aide humaine soient évalués, mais également que l'offre en aide humaine soit connue. Pour identifier cette offre, cela implique notamment de connaître le fonctionnement des SAAD, leurs différences et leurs éventuelles spécificités.
- La « réponse accompagnée pour tous » sera également facilitée par la mise en place de « pôles de compétences »²³ qui viendront favoriser la continuité des parcours et limiter le nombre de situations « critiques »²⁴. À l'origine, ces pôles étaient envisagés par les acteurs associatifs comme une manière de contourner le problème des listes d'attente et des

²² Piveteau D., « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014

²³ INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

²⁴ La CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 « relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes » caractérise les situations « critiques » de la manière suivante :

- situation « dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ;
- et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause »

procédures trop longues de traitement des dossiers MDPH en s'appuyant, notamment, sur une offre libérale. Quel que soit l'évolution que prendra ces pôles, la place et le rôle que pourraient y avoir les SAAD n'y sont pas précisés.

- La mesure 5 du plan d'action en faveur du travail social et du développement social est également à mettre en lien avec une réponse accompagnée pour tous. Elle prévoit d'« expérimenter la mise en place **d'un référent de parcours** dans plusieurs départements en vue de proposer des premières évolutions réglementaires fin 2016 ». Ce référent concerne les personnes en grande « difficulté sociale » et aux « situations complexes ». Il peut s'agir de personnes :
 - avec des problématiques relevant du champ d'action de plusieurs acteurs ;
 - dans des situations d'urgence nécessitant une prise en charge immédiate et impliquant un effort de coordination qui ne peut pas s'inscrire dans les modalités de concertation habituelles ;
 - Ayant un cumul de difficultés multiples ;
 - bénéficiaires d'une juxtaposition de différents accompagnements ;
 - L'environnement local présentant un déficit d'offre de service public vient aggraver la situation (par exemple, certains territoires ruraux ou certains quartiers)²⁵.

⇒ **Serafin PH**

Les travaux sur la tarification (Serafin PH) pilotés par la CNSA et la DGCS permettent d'avoir une cartographie des besoins des personnes en situation de handicap et des prestations délivrées par les établissements et services médico-sociaux. **Cependant, ces travaux n'incluent pas les SAAD dans les réponses qui peuvent être proposées aux personnes en situation de handicap.**

⇒ **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (CIH)**

Le Comité Interministériel du Handicap (CIH) a inscrit dans son programme d'actions du 2 décembre 2016 des stratégies spécifiques en faveur des personnes polyhandicapées ou en situation de handicap avec un trouble psychique.

- La fiche action N°2 du volet Polyhandicap prévoit de « favoriser le maintien à domicile des personnes polyhandicapées notamment lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte (à temps

²⁵ Cahier des charges – Expérimentation du référent de parcours, octobre 2016

plein ou à temps partiel) par **des interventions conjointes et coopératives des services d'aide à domicile, des SSIAD et des SESSAD et des SAVS** »²⁶.

- Afin de favoriser le maintien des personnes handicapées psychiques dans leur logement et leur cadre de vie, la fiche action 14 du volet handicap psychique²⁷ prévoit :
 - De « **clarifier le rôle des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)** »
 - De « **renforcer la complémentarité des actions des SAMSAH, SAVS, SAAD** et améliorer la formation des professionnels »
- Cette expérimentation de dispositif intégré entre un SAAD et un SAVS-SAMSAH est également à mettre en lien avec la « Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap » promu par le Comité Interministériel du Handicap (CIH) du 2 décembre 2016²⁸.

²⁶ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet Handicap polyhandicap, 2017

²⁷ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet Handicap psychique, 2017

²⁸ Ministère des affaires sociales et de la santé, Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap, 2017

II. Contexte historique des SAVS/SAMSAH et des SAAD

N'ayant rencontré aucun SESSAD, le travail ici présenté ne portera que sur les SAVS/SAMSAH et les SAAD. La suite du rapport portera donc spécifiquement sur ces modes de combinaison.

⇒ Deux histoires qui se côtoient, mais ne se croisent pas

Les SAVS/SAMSAH et les SAAD sont traversés par des politiques sociales historiquement asymétriques. Les premiers services sont pensés en prolongement des dispositifs handicap déjà existants et viennent compléter un manque de solution tandis que les SAAD suivent un chemin en lien avec l'histoire médico-sociale du handicap, mais qui en reste décalé.

On peut voir apparaître les premières formes de « SAVS » dans les années 70. Leur objectif était de jouer le rôle de relais entre le « milieu ordinaire » et le « travail ». Par exemple, il pouvait s'agir d'accompagner le passage à la vie adulte et la sortie d'IMPRO ou d'intervenir en complément d'un Centre d'Aide par le Travail (CAT devenu aujourd'hui ESAT)²⁹. Dans les années 90, l'APF expérimentera également des ESVAD (Équipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile) commençant à ouvrir le champ d'investigation de ces formes embryonnaires de « SAVS », et toile de fond des « SAMSAH », dans le champ de la santé, de la gestion financière, de la vie sociale et de l'organisation de la vie quotidienne.³⁰ On trouvera également des premières traces de SAMSAH dans les années 90 avec les « équipes mobiles pour traumatisés crâniocérébraux » financées exclusivement par l'assurance maladie³¹ et des expérimentations locales menées conjointement avec des Conseils Départementaux³².

Début 2000, on compte plusieurs centaines de « SAVS » embryonnaires³³. **Le décret n° 2005-223 du 11 mars 2005** relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés officialisera la **création de ces services ainsi que des SAMSAH. Ces derniers services sont conçus comme une transposition aux SESSAD pour le public adulte.** Les SAVS et les SAMSAH sont définis par un cadre

²⁹ CEDIAS Ile-de-France. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Rapport final. Paris : Cédias, CNSA. 2010 p.24

³⁰ Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Bennetot, 2011. p.75

³¹ Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médicosociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien

³² Eneis Conseil. Réalité de fonctionnement des SAVS-SAMSAH. Medialis, 2012

³³ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crâniocérébraux et des traumatisés médullaires

juridique d'intervention relativement souple, propice à la production de modèle éclectique sur le territoire. À leur création, on trouvera des SAMSAH/SAVS inscrits dans des logiques dites « d'accompagnement » et d'autres centrant leurs missions sur la « coordination ». Par la suite, une partie de ces services (notamment dans le réseau APF) a fait évoluer ces missions de « l'accompagnement » vers la « coordination ».

On peut faire remonter les « SAAD » aux années 1920. Ils s'inscrivent dans une éthique de la « charité » héritée de la pensée chrétienne de la fin du moyen âge qui généralise l'aumône et sanctifie le pauvre. Ils sont portés par la constitution de collectifs d'entraide à la suite de la Première Guerre mondiale. Il s'agissait de services qui étaient assurés par des bénévoles auprès de mères de familles en difficulté. À travers l'aide dans la réalisation de tâches dans la vie quotidienne, l'objectif était également d'apporter un support éducatif. La structuration de ces services s'est faite de manière plus nette dans les années 40 avec la construction en 1945 de la Sécurité Sociale. Par la suite, le décret n°54-883 du 2 septembre 1954 « portant règlement d'administration publique pour l'application de l'ensemble des dispositions du décret n° 53-1186 du 29 novembre 1953 relatif à la réforme des lois d'assistance », et réaffirmé en 1962, permettra aux assistantes sociales de recourir à des aides ménagères (des femmes, le plus souvent veuves, avec des enfants à charge et qu'elles connaissent) pour venir faire le ménage chez des « vieillards isolés » pauvres³⁴. La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées créera l'aide compensatrice pour tierce personne (ACTP) qui sera appliquée à partir de 1977 et versée aux personnes handicapées pauvres à domicile quel que soit leur âge.

À l'origine, les « SAAD » venaient donc en priorité en aide au « pauvre »³⁵. Progressivement, ces aides marqueront dans les années 70 la période du début de différenciation entre « l'aide-ménagère » pour les personnes handicapées et âgées, et l'aide aux familles³⁶. **La fin des années 70 et les années 80 marqueront un second mouvement de différenciation entre le travail « d'aide-ménagère » et celui « d'aide à domicile »** avec la convention collective de 1983 qui remplacera le premier terme par le second et le certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile (CAFAD) de 1988 qui formalisera une volonté (notamment avec le soutien des gérontologues) d'en faire des professionnels de l'accompagnement des personnes âgées³⁷.

Aujourd'hui, le recours à des SAAD par des familles dites fragilisées est financé par les CAF et par les Conseils Départementaux (en lien avec leur mission relative à l'ASE, la PMI, l'insertion, etc.). Concernant les personnes âgées et handicapées, l'ACTP était initialement destinée aux adultes handicapés (1975). D'une

³⁴ Avril C., Les aides à domicile. Un autre monde populaire. La dispute, Paris, 2014. p.64

³⁵ Weber F., Trabut L., Billaud S., Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui. Édition Rue D'Ulm 2014. p.13

³⁶ Messaoudi D. « Les services d'aide à domicile : entre régulations publiques et stratégies de développement autonomes ». Revue internationale de l'économie sociale : Recma, n° 306, 2007. p.66

³⁷ Avril C., Les aides à domicile. Un autre monde populaire. La dispute, Paris, 2014. p.68

part, « en raison de l'absence de frontière d'âge [de 1983 à 1997], elle est progressivement devenue la principale allocation de prise en charge sociale des personnes âgées les plus dépendantes »³⁸. Les conseils généraux souhaitant sortir les personnes âgées de l'ACTP, en raison de son coût, la prestation spécifique de dépendance (PSD) sera créée en 1997 et remplacée en 2002 par l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA). D'autre part, avec cette modification, il s'agit moins alors d'aider les « pauvres » que de « fournir à toutes les personnes âgées dépendantes des prestations en nature qui viennent compléter les prestations sanitaires payées par la sécurité »³⁹.

En 2005 l'État ouvrira le droit à la prestation de compensation du handicap (PCH). Cette prestation, conçue sur le principe d'une prestation universelle, devra permettre à une personne en situation de handicap d'avoir une aide « personnalisée » au regard de ses besoins et quelles que soient ses ressources. Cette aide qui inclut également les aides techniques, animalières, liées à l'aménagement du logement, liées aux transports ou spécifiques, permettra également de recourir à des aides humaines, notamment à des SAAD, sans condition de ressource (ce droit sera ouvert aux enfants/adolescents qu'en 2008 en complément de l'AEEH). En même temps, la PCH sortira les activités d'aide aux ménages des prestations pouvant être prises en charge au titre des aides humaines, découplant les activités domestiques de celles liées aux actes essentiels de la vie quotidienne et à la vie sociale.

Le passage de l'ACTP à la PCH apparaît plus avantageux pour les personnes qui ont des besoins importants aussi bien en aides humaines qu'en aides matérielles (les personnes ayant une déficience principale intellectuelle, psychique ou visuelle ont davantage tendance à conserver l'ACTP lorsqu'elles bénéficient du droit d'option avec la PCH)⁴⁰. En même temps, l'allocation n'étant plus une somme d'argent forfaitaire (avec une certaine « liberté » d'usage dans les faits), mais un « service », ce passage vient limiter la marge de manœuvre des bénéficiaires en renforçant l'adéquation entre la demande d'aides humaines et l'offre de service telle que définie par le référentiel de l'annexe 2-5 de la PCH⁴¹ (qui n'est pas symétrique à l'offre de service définie par l'article D. 312-6 du CASF qui encadre les missions des SAAD). En réalité, il serait sans doute plus exact de dire que ce passage vient limiter les marges de manœuvre que d'une partie des bénéficiaires : ceux pour qui l'ACTP est le plus avantageux (personnes ayant une déficience principale intellectuelle, psychique ou visuelle). A contrario, pour les personnes en situation de grande dépendance et/ou polyhandicapées l'ACTP à taux plein ne permettait pas de rémunérer la présence d'une aide à

³⁸ Le nombre de bénéficiaires de l'ACTP âgés de 60 ans et plus est passé de 80 000 en 1984 à 198 000 en 1996. Frinault T., Réforme française de l'allocation dépendance et gestion départementale. Un jeu d'influences réciproques. Gouvernement et action publique, 2013/1 n° 1. p.44

³⁹ Weber F., Trabut L., Billaud S., Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui. Édition Rue D'Ulm 2014. p.13

⁴⁰ DREES, Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes. Études et résultats, n° 772, 2011

⁴¹ Capuano C., De l'aide à domicile aux services à la personne. Les incohérences des politiques de la tierce-personne des années 1960 à nos jours. Revue Sociale, 2016

domicile à plus de quatre heures et demie par jour en 1982 ou à plus de deux heures en 2004. Aussi « dans le cas des handicaps les plus lourds, exigeant la présence continue d'une aide à domicile [les montants de l'ACTP étaient] donc largement déconnectés des besoins réels »⁴².

Dans ce passage de l'ACTP à la PCH, certains y ont vu également « la latitude [pour les associations de services prestataires], de s'organiser comme elles l'entendent et de pouvoir décider de ce qu'elles vont faire pour chacun de leurs clients »⁴³. Cependant, nous verrons dans ce rapport que la PCH vient également limiter les marges de manœuvre des SAAD.

Contrairement aux SAMSAH/SAVS qui sont nés du et dans le secteur du handicap, les SAAD apparaîtront avant tout comme des services accompagnant des personnes âgées et comme un acteur secondaire des politiques du handicap (leur fonction première de soutien aux familles étant souvent « gommée » au profit de ces publics). On peut d'ailleurs noter que les enquêtes ES de la DREES ne font pas apparaître les SAAD comme une offre d'accompagnement des personnes handicapées. C'est le cas également de plusieurs diagnostics Départementaux qui ne font pas ou peu apparaître les SAAD dans leur schéma « handicap » (y compris dans des schémas en cours de validité en 2016)⁴⁴. **Ce n'est qu'à partir des années 2 000 que leur visibilité dans le secteur du handicap commencera à prendre de l'importance**, notamment avec l'APF ou l'UNAFTC qui créeront des services d'aide humaine (SAAD) dédiés au handicap. Mais cela concernera principalement les adultes en situation de handicap⁴⁵ et **ce processus de visibilité des SAAD ne prendra vraiment de l'importance que dans les années 2010 (Label Cap'Handéo, programme de modernisation de l'aide à domicile de la CNSA, recommandation de l'Anesm, etc.)**.

⇒ L'imbricatio juridique des SAAD

De 2005 à 2015, les services d'aide (et d'accompagnement) à domicile qui fonctionnaient sur un mode prestataire auprès d'un public « fragile » (personnes âgées dépendantes, personnes handicapées, personnes souffrant de maladie chronique et familles fragilisées) **ont été régis par un droit d'option entre le régime de l'autorisation (SAAD⁴⁶) et le régime de l'agrément (SAD⁴⁷ ou SAP⁴⁸)**.

⁴² Blanc P., Rapport n°210, Sénat, session ordinaire de 2003-2004. Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Sociales sur le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 11 février 2004

⁴³ Frinault T., La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique. Revue française de science politique. Vol 55. 2005

⁴⁴ Observatoire national des aides humaines. Baromètre de décembre 2016 à paraître

⁴⁵ À noter que jusqu'en 2016, le 7° du L.312-1 du CASF limitait juridiquement les interventions des SAAD autorisés aux adultes en situation de handicap avant que la loi ASV ne supprime cette restriction (limite qui n'existait pas dans le cahier des charges des SAAD agréés).

⁴⁶ Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

L'article 47 (anciennement 32bis) de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (loi ASV) a mis fin à ce double régime. La loi prévoit une évolution vers un régime unique d'autorisation par les départements. Les services agréés au 1^{er} janvier 2016 seront réputés autorisés. Un décret d'application vient préciser les conditions de fonctionnement et d'organisation des services autorisés⁴⁹ et un autre décret vient préciser les activités délivrées par ces services⁵⁰ amenant à redéfinir celles qui étaient présentées dans le document d'instruction DGCS – n°1-2012 du 26 avril 2012 (qui définissait les activités des services agréés) et dans l'article D312-6 du CASF (qui définissait les activités des services autorisés).

Ce droit d'option participait à faire coexister des logiques contradictoires : d'un côté l'objectif était de promouvoir le développement d'emplois dans les services à la personne (loi Borloo en 2005) ; de l'autre côté, l'objectif était de favoriser le maintien à domicile au regard des besoins du territoire et des objectifs du schéma départemental (rénovation du code l'action sociale et des familles en 2002)⁵¹. En outre, l'hétérogénéité des règles de tarification et d'élaboration des plans d'aide/de compensation, amenait les SAAD / SAD-SAP à être différemment contraints d'un territoire à l'autre. Ces derniers, en tension entre les normes de coûts de revient des services (indemnités de transport, temps de trajet, temps d'intervention, coût de l'heure, etc.), de niveau de formation des professionnels et de la qualité des prestations, étaient plus ou moins susceptibles de dégager des marges de manœuvre dans le niveau de formation des intervenants, dans les prix facturés aux bénéficiaires, dans la possibilité d'ajuster le plan d'intervention, etc. Dans certains départements, les services relevant du régime de l'agrément ou de l'autorisation pouvaient également être traversés par des logiques asymétriques notamment dans la possibilité de choisir ou de refuser une intervention, ou quant à la participation financière qu'ils pouvaient demander à l'utilisateur⁵².

L'enchevêtrement de ces logiques amenait à avoir trois types de services :

⁴⁷ Services d'Aide à Domicile

⁴⁸ Services A la Personne

⁴⁹ Décret no 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles

⁵⁰ Décret n° 2016-750 du 6 juin 2016 relatif à la liste des activités de services à la personne soumises à agrément ou à autorisation dans le cadre du régime commun de la déclaration

⁵¹ Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale. *Les services à la personne*. Rapport n°8. Paris : Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale, janvier 2008.

⁵² Pour aller plus loin :

- Bruant-Bisson A., Aube-Martin P., Reboul (de) J-B., *Mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles*. Paris : IGAS, Paris : IGF, 2010.
- Poletti B., *Mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles*. Paris : ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, janvier 2012.
- Blondel F., Delzescaux S., Fermont B., *Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide au domicile : Construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile*. Paris : Légos, 2012
- Gramain A., Weber F., *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées à domicile : dimensions territoriales des politiques publiques*. Paris : DREES, CNRS, 2013.

- 1) Des services déclarés avec des activités non soumises à agrément et n'intervenant pas auprès d'un public « fragile » (à gauche du schéma). *Ils sont appelés des services à la personne (SAP)*. La loi ASV ne vient pas changer ces activités.

- 2) Des services avec des activités agréées, mais non soumises au droit d'option (en bas à gauche du schéma). *Ils sont appelés des services à la personne (SAP)*.
 - Les décrets d'application de la loi ASV prévoient que les activités de garde d'enfants de moins de trois ans (une note de la DGCS précise également que cette activité inclue également les enfants en situation de handicap⁵³) et les services intervenant sur un mode mandataire continuent de relever de l'agrément.
 - Ces mêmes décrets font passer les activités « d'accompagnement de la personne dans ses déplacements en dehors de son domicile » et de « conduite de véhicule » de l'agrément vers le régime de l'autorisation.
 - Les activités « d'interprète en langue des signes, de technicien de l'écrit et de codeur en langage parlé complété » passe quand-a-t-elle de l'agrément vers la simple déclaration (qui est une démarche administrative facultative).

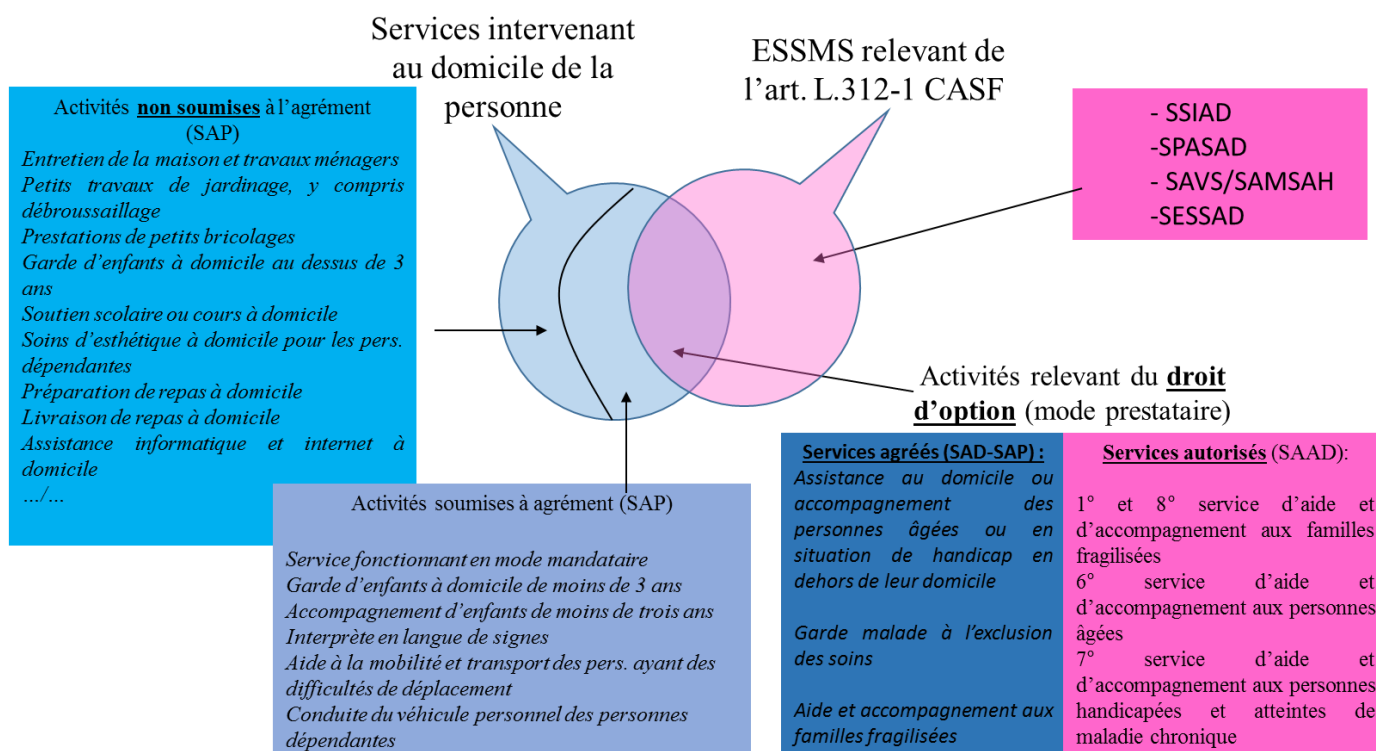
- 3) Des services avec des activités régies par le droit d'option qui accompagnent un public fragile (en bas à droite sur le schéma). *Les services agréés sont appelés services à la personne (SAP) ou service à domicile (SAD); les services autorisés sont appelés services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)*.

⁵³ Courriel de la DGE du 15 juin 2016

Régimes de fonctionnement des SAP-SAD-SAAD (avant la loi ASV) :

SERVICES A LA PERSONNE (Loi « Borloo » en 2005)

ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO SOCIAUX (Loi rénovant le CASF en 2002)



Alors que le droit d'option des SAAD maintenait une incertitude sur la manière de classer ses structures comme relevant du droit commun et/ou du de l'action sociale et médico-sociale, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement vient inscrire de plain-pied ces structures dans la catégorie des « services sociaux et médico-sociaux ».

⇒ SAAD et SAVS/SAMSAH : des missions qui se chevauchent

Aujourd'hui, le nouveau cahier des charges de l'autorisation de 2016 précise que les SAAD ont des

interventions liées :

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

L'article D 312-162 du CASF indique que les SAVS « ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité »

L'article D312-166 du CASF et le décret du 20 mars 2009 précisent que les SAMSAH ont la même vocation que les SAVS, mais qu'ils ont également comme mission supplémentaire de faciliter l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins.

Au regard du contexte historique, juridique et politique, une grille a été construite pour identifier les missions « communes » entre les SAAD, les SAVS et les SAMSAH (elle inclue également les SESSAD et les SSIAD). Cette grille a été construite de la manière suivante :

- Colonne 1 : elle s'appuie sur les textes réglementaires définissant les missions des SAAD (D312-6 du CASF et « nouveau cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile »).
- Colonne 2 : elle repose sur la base du « Document d'instruction DGCIS – n°1-2012 du 26 avril 2012 ». Elle est complétée par les prestations couvertes par la prestation de compensation du handicap (PCH - l'annexe 2-5 du CASF). Elle reprend également les activités que les services labellisés Cap'Handéo déclarent réaliser au moment de leur audit (207 dossiers).
- Colonne 3 : Les liens avec les missions d'autres services à domicile médico-sociaux sont effectués à partir des textes réglementaires des SAMSAH (D312-166 du CASF), SAVS (D312-162 du CASF), des SESSAD (D312-55 du CASF) et des SSIAD (D312-1 du CASF).
- Colonne 4 : Le travail réalisé dans le cadre de Serafin PH par la CNSA/DGCS permet également d'avoir une cartographie des besoins des personnes en situation de handicap et les prestations délivrées par les ESMS (autres que les services d'aide et d'accompagnement à domicile). Ce travail a été pris en compte dans la réalisation de cette colonne.

Colonne 1	Colonne 2	Colonne 3	Colonne 4
Mission du SAAD (D312-6)	Prestations « handicap » du SAAD	En lien avec les missions d'autres services à domicile médico-sociaux	En lien avec les besoins suivants (Serafin PH)
« Préservation/restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne »	<p>Actes essentiels de la vie quotidienne</p> <ul style="list-style-type: none"> -aide/stimulation à l'habillement -aide/stimulation à la toilette - aide/stimulation au lever et au coucher - aide/stimulation à la prise de repas - aide/stimulation à la prise de médicament - aide à l'élimination - aide au transfert et au déplacement dans le logement -soutien aux activités intellectuelles, sensorielles et motrices -aide/stimulation à la communication (notamment activités d'interprète en langue des signes, de technicien de l'écrit et de codeur en langage parlé complété) 	SSIAD SAMSAH	<p><i>-besoins pour avoir des comportements autonomes (indépendance) et pour prendre des décisions/initiatives.</i></p> <p><i>- besoins d'autonomie fonctionnelle liée à la motricité (se déplacer, porter, marcher, etc.)</i></p> <p><i>-besoins en lien avec l'entretien personnel</i></p> <p><i>- besoins dans les relations de communication et interactions avec autrui</i></p> <p><i>-besoin pour prendre soin de sa santé et en matière de santé physique, mentale, cognitive, psychique et sensorielle.</i></p>
« Maintien/développement des activités sociales et des liens avec l'entourage »	<p>Mobilité et activités sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> -accompagnement et aide aux activités de la vie sociale et relationnelle -accompagnement de la personne dans ses déplacements en dehors de son domicile -aide à la mobilité et au transport -conduite de véhicule personnel -aide sur le lieu de travail/universitaire/loisir -soins esthétiques -soins et promenade d'animaux de compagnie 	SAVS SAMSAH	<p><i>-besoins pour exercer ses droits et ses rôles sociaux (vie étudiante, professionnelle, familiale, affective, civique, pair-aidance)</i></p> <p><i>-Besoins pour maintenir et développer des liens avec les proches et le voisinage</i></p> <p><i>-besoins pour le développement de l'autonomie dans les déplacements extérieurs</i></p> <p><i>- besoins pour mettre en place une prestation sociale, médico-sociale ou sanitaire (par exemple, accompagner à une</i></p>

			<p>consultation médicale, aider à une démarche administrative, etc.)</p> <p>-besoins pour les sorties d'établissements médico-sociaux ou sanitaires</p> <p>- besoin pour prendre soin de sa santé et en matière de santé physique, mentale, cognitive, psychique et sensorielle.</p>
« Soutien à domicile »	<p>Vie domestique</p> <ul style="list-style-type: none"> -aides courses/préparation de repas -assistance administrative -assistance informatique -ménage / repassage -bricolage -livraison de courses/de repas -jardinage -surveillance/maintenance de résidence -collecte/livraison à domicile de linge repassé 	SAVS SAMSAH	<p>-besoins pour vivre dans le logement et pour accomplir les activités domestiques</p> <p>-besoins pour l'ouverture de droits</p> <p>-besoins en matière de ressources et d'autosuffisance économique</p>
<p>« Soutien à domicile »</p> <p>« Préservation/restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne »</p> <p>« Maintien/développement des activités sociales et des liens avec l'entourage »</p>	<p>Enfants handicapés et scolarité</p> <ul style="list-style-type: none"> -garde d'enfants-adolescents à domicile et hors domicile -aide à la parentalité et soutien éducatif - aide/stimulation aux actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillement, lever, etc.) 	SESSAD	<p>- besoins liés aux actes essentiels de la vie, à la mobilité et à la participation sociale</p> <p>- besoins pour mener sa vie d'élève et préparer sa vie professionnelle</p>
	<p>Veille et vigilance</p> <ul style="list-style-type: none"> - Garde malade (en dehors des soins) - Surveillance (pour éviter la mise en danger de la personne) - Téléassistance et visio-assistance 	SAVS SAMSAH SESSAD SSIAD	<p>-Besoins pour prendre des décisions/initiatives adaptées et pour gérer le stress (afin d'éviter les mises en danger sur soi ou sur autrui)</p> <p>-Besoins pour se repérer dans le temps et l'espace</p> <p>- besoin en matière de santé cognitive et psychique</p>
	<p>Coordination des prestations</p>	SAVS SAMSAH SESSAD SSIAD	<p>-besoins de cohérence des évaluations et des interventions en interne et avec les partenaires</p>

Cette grille montre notamment qu'il existe un risque de glissement de tâches entre le « soin » et « l'aide » (SAAD avec les SSIAD, SAMSAH ou SESSAD), mais également entre les types d'« accompagnement » (SAAD

avec SAVS ou SAMSAH ou SESSAD). Ce problème fait également écho aux enjeux relatifs à la liaison entre les différentes aides sociales, et en particulier entre l'APA et la PCH. En effet les prestations relatives à la vie quotidienne (ménage, courses, préparation des repas, etc.) ne sont pas couvertes par la PCH contrairement à l'APA qui n'est accessible qu'à partir de 60 ans et non cumulable avec la PCH.

III. Bilan de l'existant en France

Depuis 2005 (année de la promulgation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), plusieurs études ont été réalisées, en France, sur l'aide à domicile (SAAD) auprès de personnes en situation de handicap⁵⁴ ou sur les SAMSAH/SAVS.

⇒ Concernant les SAAD :

- D'après l'Anesm⁵⁵, on sait qu'il y a **environ 6500 services d'aide à domicile prestataire qui accompagnent au moins une personne en situation de handicap.**
- La DREES nous permet de savoir également que 515 000 intervenants professionnels sont sous statut emploi direct, mandataires et/ou prestataires en 2008. Les intervenants mandataires et/ou prestataires représentent 394 000 professionnels (soit 76,5 % des intervenants). **48% des aides à domicile travaillant en mode prestataire n'ont aucun diplôme, 35% ont un diplôme d'AVS et 11% un BEP carrière sanitaire et sociale. 1,5% ont un diplôme de TISF et 2,5 % ont un diplôme dans le domaine sanitaire et social** (plusieurs services à domicile disent recruter des aides-soignants, des éducateurs spécialisés, des professionnels en STAPS, des étudiants en master de psychologie, etc.). Au moins 1/4 des professionnels intervient auprès d'une personne handicapée de moins de 60 ans. En mode prestataire, les intervenants à domicile interviennent en moyenne 4,4 heures par semaine et par bénéficiaire. Quel que soit le mode d'intervention (emploi direct, mandataire ou prestataire), les intervenants à domicile interviennent en moyenne 6,4 heures hebdomadaires par personne handicapée⁵⁶.
- **Plusieurs études de Handéo pointent l'absence d'identification de ces services dans le secteur du handicap**, la méconnaissance des prestations qui peuvent être délivrées (les services sont considérés comme des services ménagers), des problèmes de comportements de certaines aides à domicile (manque de considération, attitude incorrecte ou infantilisante, manque d'écoute, etc.), des problèmes de ponctualité et d'efficacité

⁵⁴ Les travaux portant exclusivement sur l'aide à domicile des personnes âgées comme ceux de Bernard Ennuyeux, de Pascale Molinier (notamment sur le « care » et un dispositif expérimental de « Baluchonage ») ou de Christelle avril (qui décrit la symbolique patriarcale des mécanismes de politique publique en matière d'aide à domicile) n'ont pas été retenus dans la présentation.

⁵⁵ ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014

⁵⁶ DREES Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008, Études et résultats, n°728, juin 2010

professionnelle, une absence de stimulation, un lien de confiance qui n'a pu être établi, un *turn-over* trop important, etc⁵⁷.

- Le rapport de Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux et Béatrice Fermon issu du programme 2008-2012 de la DREES-MIRE / CNSA sur « l'aide au domicile des personnes fragiles et la question de la qualité » fait notamment apparaître les attentes des bénéficiaires et des proches aidants quant à la qualité du service attendu par un SAAD⁵⁸. Les auteurs de ce rapport montrent que **les personnes en situation de handicap et/ou leurs proches aidants accordent une importance particulière à la formation et aux capacités des professionnels à accomplir certains actes techniques (transfert, habillage, prévention de fausse route, toilette, etc.) ou à entrer en relation avec la personne handicapée, en particulier lorsqu'elle ne communique pas verbalement**. Cette perception de la qualité est également influencée par la capacité du professionnel à installer une relation de confiance, non pas uniquement avec la personne handicapée, mais également avec le proche aidant. Comme pour les études réalisées par Handéo, ce rapport montre que les critères de la qualité sont : la ponctualité des intervenants, leur honnêteté, leur bienveillance, leur sérieux dans le travail effectué, leur prévenance, leur capacité à alléger le poids des responsabilités liées à la coordination des interventions et à la lourdeur de la prise en charge. **Les difficultés principales auxquelles sont confrontés les bénéficiaires et les proches aidants sont la gestion des interventions, la coordination, le contrôle des horaires et du travail effectué. Ces difficultés sont d'autant plus exacerbées que le nombre d'intervenants se multiplie et/ou que la personne recourt à l'emploi direct ou à un service mandataire**. L'insatisfaction liée à ces critères peut participer à motiver un arrêt d'intervention de la part du bénéficiaire et/ou de son proche aidant.
- Le rapport d'Antoine Hennion « une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie »⁵⁹ propose une analyse ethnographique de treize situations à domicile permettant de saisir le système d'action dans lequel l'utilisateur, ses proches et les intervenants au domicile interagissent dans l'accompagnement de la personne. **L'enquête s'intéresse plus particulièrement aux personnes atteintes de troubles cognitifs et/ou psychiques. L'analyse porte sur les « ruses**

⁵⁷ Anaphore – Handéo, « Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap », 2009 ; Anaphore - Handéo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », 2014 ; ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, « Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

⁵⁸ Fermon B., Delzescaux S., Blondel F., « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide à domicile : construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile ». 2013

⁵⁹ Hennion A., Vidal-Naquet P., (dir.), Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, 2012

» **mises en place par les usagers et les professionnels.** L'étude montre notamment que les prestations proposées par les services qui sont « prescrites » pour la personne dépendante peuvent être, en réalité, une volonté de soutenir (notamment sur un plan psychologique) le proche et non la personne dépendante. À travers les monographies on comprend que **la relation triangulaire (usager/aidants/professionnels) complique les possibilités de coordination et de circulation de l'information.** La transmission des informations peut être perçue différemment par l'utilisateur (pas toujours tenu informé des échanges transmis), les professionnels (transmission nécessaire à la coordination) et l'aidant (transmission pouvant être perçue comme une indiscretion sur un événement gênant concernant l'utilisateur). **On peut également citer la gestion des clés (cartes magnétiques, badges, digicodes, interphones, etc.) qui est une négociation entre l'utilisateur, ses proches aidants et les professionnels qui trouvent des points de tension et d'accord fluctuant en fonction de la situation et des interlocuteurs.**

- La recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage de l'INPES permet également d'avoir des éléments de compréhension sur les services à domicile qui accompagnent des personnes en situation de handicap⁶⁰. Il s'agit d'une étude qualitative commanditée par l'INPES qui consiste à évaluer les besoins en matière de santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées à domicile, de leurs proches et de professionnels de l'aide à domicile et du soin. D'une part, l'objectif est d'analyser les problèmes, les attentes et les pratiques en matière de santé (pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, leurs proches et les professionnels). D'autre part, l'étude a pour but d'identifier les obstacles/leviers dans l'accès à la santé pour les usagers (perception et connaissance des informations, mode d'évaluation des besoins de la population). Au final, ce document propose des « bonnes pratiques », des pistes « éducatives », des propositions de formation, une analyse des facteurs favorisant/freinant les aidants dans un travail collectif.
- L'étude réalisée par Ève Gardien pour Leroy Merlin Source montre toute la complexité de la relation qu'implique le fait de recourir à une aide à domicile 24h sur 24h⁶¹. **L'aménagement du domicile au regard de ces aides humaines n'est aujourd'hui pas pensé notamment au regard de la gestion de la vie intime et privée,** des modalités de communication, de leur articulation avec les aides techniques nécessaires à l'accompagnement de la grande

⁶⁰ INPES, Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. INPES : Saint-Denis, 2009.

⁶¹ Gardien E., Aides humaines à domicile jour et nuit : Quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ? Pour une sociologie de l'humain en situations. Les chantiers Leroy Merlin Source, n°15, 2015.

dépendance et des contraintes inhérentes aux textes législatifs et réglementaires (dont le Code du travail).

⇒ Concernant les SAMSAH/SAVS :

- L'enquête ES 2010 de la DREES⁶² indique que les SAVS sont majoritairement autorisés pour accueillir des personnes en situation de handicap avec une déficience mentale et/ou trouble psychique (70 %). Les places des SAMSAH s'adressent principalement à des personnes souffrant de troubles psychiques (26 % des places), des personnes ayant une déficience motrice (25 %) et des personnes ayant un traumatisme crânien (14 %). Le rapport de cette enquête précise également qu'« un tiers des personnes suivies par un SAVS sont sans activité professionnelle. Cette proportion est deux fois plus élevée pour les personnes suivies par un SAMSAH et concerne six personnes sur dix ». On apprend également dans ce rapport que 68 % des professionnels des SAVS sont éducatifs (en ETP) et que, pour les SAMSAH, 35 % des ETP sont dédiés aux professionnels éducatifs et 41% aux professionnels paramédicaux et aux psychologues.
- Un rapport de la CNSA pointait notamment les problématiques de chevauchement qu'il pouvait y avoir sur les questions de soins et de coordination entre les SAMSAH et les SSIAD sur la dimension soins (évaluation, prestations proposées et coordination) et entre les SAMSAH et les SAAD sur les prestations d'aide humaine (pouvant également comprendre de l'accompagnement à la vie sociale)⁶³.
- Les CREA Bretagne⁶⁴, Centre⁶⁵ et Pays de Loire⁶⁶ ont réalisé une photographie à un moment donné du fonctionnement des SAMSAH/SAVS sur leur territoire. Le CEDIAS-CREAH IDF a également travaillé sur les SAMSAH/SAVS à travers l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec un trouble psychique. Ces études décrivent notamment les actes des SAMSAH qui sont orientés vers l'évaluation des besoins et potentialités d'autonomie de la personne (dont l'élaboration et la mise en place d'un plan d'aide humaine et

⁶² Makdessi Y., Mordier B., « Les établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, Série Statistiques, n° 180, Drees, 2013

⁶³ CNSA, Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé : SAMSAH et SSIAD. Situation 2007. Rapport 2008.

⁶⁴ CREA Bretagne, « Les services d'accompagnement à domicile pour adultes handicapés en Bretagne SAVS, SAMSAH, SSIAD, SAAD, SPASAD ». N°37, 2011 ; CREA Bretagne, « Étude régionale sur les SAMSAH », 2014

⁶⁵ CREA Centre, « les SAMSAH. Quel positionnement et quel fonctionnement dans le champ de l'accompagnement à domicile des personnes handicapées ? ». 2007. CREA Centre, « Les SAMSAH en région Centre-Val de Loire des dispositifs singuliers pour des personnes en situation de handicap aux parcours pluriels, 2016

⁶⁶ CREA Pays de Loire, « Modalités d'accompagnement des SAMSAH de la Région Pays de la Loire ». 2013

technique), la coordination⁶⁷, l'accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert (pouvant impliquer la réalisation d'actes de soins, dont la préparation et la délivrance de traitements médicaux), l'aide et l'accompagnement à la vie sociale, l'assistance pour les actes de la vie quotidienne (aide humaine), le soutien psychologique et la prévention d'addiction. **Ils font également apparaître l'existence d'une tension entre les SAMSAH « d'accompagnement » qui réalisent des interventions (notamment pour les prestations de soins) et les SAMSAH de « coordination » qui ne réalisent pas de prestations d'accompagnement.**

À titre d'exemple, voici la répartition des actes qui peuvent être réalisés par les SAMSAH en Bretagne en 2013⁶⁸ :

	Ker Dihun	Adapei 22	APF 22	An Treiz	Perharidy	APF 35	LADAPT	Mutualité 56	Moulin Vert
Coordination des partenaires concernant le soin	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Elaboration et mise en place d'un plan d'aide (aide humaine et technique)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Dispensation d'actes médicaux	<input checked="" type="checkbox"/>				<input checked="" type="checkbox"/>				
Dispensation d'actes paramédicaux	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
Accompagnement aux consultations et aux soins somatiques et psychiques	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Aide à l'observance du traitement (surveillance du traitement)		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Préparation et délivrance du traitement médicamenteux			<input checked="" type="checkbox"/>						<input checked="" type="checkbox"/>
Aide à l'hygiène personnelle			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>
Prévention de l'addiction		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Soutien psychologique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Accompagnement éducatif et social	<input checked="" type="checkbox"/>							<input checked="" type="checkbox"/>	

- Le Cabinet d'étude Eneis Conseil a également réalisé (en 2012 pour la société de vente de logiciel de système d'information Médialis) une étude sur les SAVS-SAMSAH, en partenariat avec l'UNAFTC, l'UNAPEI et le réseau le, MAIS qui représente les SAVS (Mouvement pour l'Accompagnement et l'Insertion Sociale)⁶⁹. Elle porte sur la date de création des services, le public accompagné, leur zone d'intervention, la composition des équipes et les modes de financement.

⇒ **Concernant la coopération entre les SAAD et les SAMSAH/SAVS**

⁶⁷ En Bretagne et en Pays de Loire, tous les SAMSAH assument cette fonction en 2013 alors que dans le centre ¼ des SAMSAH disaient ne pas remplir cette mission en 2007

⁶⁸ CREA Bretagne, « Étude régionale sur les SAMSAH », 2014

⁶⁹ Eneis Conseil. Réalité de fonctionnement des SAVS-SAMSAH. Medialis, 2012.

Néanmoins une seule recherche empirique a été identifiée concernant spécifiquement les modes de coopération entre les SAAD et les SAMSAH/SAVS. Il s'agit du travail en cours du **CREAI-ORS Languedoc-Roussillon sur le développement de coopérations territoriales entre établissements pour personnes âgées, pour personnes handicapées et services d'aide à domicile** »⁷⁰. La recherche de 2014 du CREAI Bretagne aborde également cette thématique. On y apprend qu'en Bretagne, sur 9 SAMSAH, « seul un SAMSAH déclare ne pas solliciter de services d'aide à domicile ou services à la personne pour ses usagers. Les autres SAMSAH sollicitent ces services pour l'intervention d'Auxiliaire de la vie sociale, d'aide-ménagère, de TISF, d'AMP ou aide-soignant ... pour réaliser des soins quotidiens, pour les actes de la vie quotidienne, pour les sorties à l'extérieure. Ces interventions sont alors financées par la personne elle-même via une aide financière (ACTP, PCH, CESU, heures mutuelles, indemnisation, MTP, aide sociale). Trois services signent systématiquement une convention avec ces services d'aide à domicile. Ces services participent aux réunions de synthèse organisées par les SAMSAH (à l'exception d'un SAMSAH) »⁷¹. L'articulation entre les SAAD et les SESSAD a été abordée de manière secondaire dans la recherche réalisée par Handéo en 2014 sur les enfants en situation de handicap. Elle permet notamment de montrer l'intérêt que ces services pourraient avoir à coopérer ensemble⁷².

Concernant les SPASAD « classiques » (combinant un SAAD et un SSIAD), l'enquête de l'Anesm avait permis de dégager deux hypothèses⁷³ :

- D'une part l'adossement d'un SAAD à un SSIAD prenant la forme d'un SPASAD faciliterait la mise en œuvre des recommandations de l'Anesm. Cela concernait notamment les pratiques de formalisation du projet personnalisé et l'association des partenaires à son élaboration qui étaient mieux mises en place dans un SPASAD que dans un SAAD.
- D'autre part, le SPASAD compenserait ou masquerait par l'intermédiaire du SSIAD les difficultés de mises en œuvre des recommandations de l'Anesm par un SAAD. Cela concernait notamment les pratiques de réévaluation annuelle du projet personnalisé, le recueil des attentes des proches, le recueil de l'histoire de vie, la réalisation d'observation et les temps de transmissions écrites et orales (ces dernières étaient mieux mises en place dans un SPASAD que dans un SAAD, mais les SPASAD les mettaient moins bien en œuvre que les SSIAD).

⁷⁰ CREAI-ORS Languedoc Roussillon. « Étude-action sur le développement de coopérations territoriales entre établissements pour personnes âgées, pour personnes handicapées et services d'aide à domicile ». Conseil Départemental de l'Hérault, 2015

⁷¹ CREAI Bretagne, « Étude régionale sur les SAMSAH », 2014

⁷² Anaphore - Handéo « L'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », 2014

⁷³ ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014

On peut également faire référence au travail de Marie Aline Bloch sur la coordination dans le champ sanitaire et médico-social qui permet de saisir les enjeux organisationnels et les dynamiques professionnelles qui les traversent. Ce travail permet notamment d'avoir une vision générale et transversale de ces problématiques⁷⁴.

Plusieurs travaux, dont celui de Marie Aline Bloch, portent également sur les « **gestionnaires de cas** » et les dispositifs dits **intégrés (comme les MAIA)**. Un numéro de « vie sociale » portait également sur le thème de la coordination, de l'intégration des services et de la gestion de cas. Ce numéro permettait de montrer **la complexité d'articulation « entre les champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux ; entre les professionnels ambulatoires et hospitaliers ; entre les services de court séjour et les soins de longue durée ; entre les organisations « publiques », « privées lucratives » et « privées non lucratives »**⁷⁵.

Dans le secteur des personnes âgées, l'INPES avait également consacré une étude sur la perception et la satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA⁷⁶. Le dispositif MAIA est une méthode permettant **l'intégration des services d'aide et de soins dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie et en situation complexe** (aujourd'hui plusieurs expérimentations se développent, notamment en Ile de France, pour ouvrir ces dispositifs à des situations complexes de handicap comme certains troubles du spectre autistique). Le dispositif MAIA est composé de gestionnaires de cas et d'un pilote. Initialement, le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des MAIA dénommait ce dispositif « maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer ». En 2014, la terminologie a été revue pour tenir compte de la réalité de terrain. Le principe des dispositifs MAIA reste inchangé, mais la CNSA les a ré-intitulés « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie »⁷⁷.

Le décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer précise notamment que :

- L'objectif des MAIA est de renforcer l'articulation des intervenants des champs sanitaire, social et médico-social autour de la personne en perte d'autonomie fonctionnelle et de ses aidants.
- Les MAIA sont des dispositifs de proximité organisés pour simplifier le parcours des personnes et de leurs aidants sur un territoire donné.
- Le guichet intégré, parfois appelé « guichet unique », constitue l'accès de proximité (quelle que soit la structure) à l'accueil et à l'information, à partir duquel la population est orientée vers la

⁷⁴ Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Bénédict, 2011.

⁷⁵ Acef S., Jaeger M., Trouvé H., (sous la dir.). « Services d'accompagnement et de soins : de la coopération à l'intégration ». Vie sociale n°6, 2014

⁷⁶ INPES (Léon C., Périsset C., Kreft-Jais C.), Perception et satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA. Évolution N°28, 2013

⁷⁷ CNSA. MAIA. Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie. Les cahiers pédagogiques de la CNSA. 2014.

ressource adaptée. C'est un ensemble coordonné des lieux d'information, d'analyse et d'orientation, qui doit faciliter le parcours des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle et de leurs aidants en évitant les réponses fragmentées.

- Le « gestionnaire de cas » :

- o Est positionné sur le suivi du parcours de vie et de soins de la personne, il s'implique dans le soutien et l'accompagnement des personnes et de leurs aidants et développe un partenariat avec les professionnels des champs sanitaire, médico-social et social concernés.

- o Assure la continuité de l'intervention informationnelle et relationnelle, il prend en compte l'ensemble de la problématique de la personne et de son entourage.

- o Intervient à la suite d'un processus défini de repérage des situations complexes pour lesquelles, notamment, il élabore avec la personne et éventuellement son entourage le plan de services individualisé (PSI).

À noter que plusieurs ARS expérimentent sur plusieurs départements des dispositifs intégrés de soins et de services pour personnes avec troubles du spectre autistique (TSA) de type « MAIA », notamment en Seine-et-Marne, en Yvelines, en Essonne, en Seine-Saint-Denis et en Seine-Maritime. Les SAMSAH comme les dispositifs MAIA peuvent intervenir sur des situations dites « complexes ». Un risque de chevauchement est donc possible en particulier si le public ciblé par les deux dispositifs sont conjoints. Ce rapport n'abordera pas cette problématique, mais le développement de ces expérimentations « MAIA autisme » pourrait avoir un impact sur l'expérimentation de « SPASAD handicap ».

Partie 1 : La démarche du projet

I. Cadre théorique

Il est proposé d'avoir une approche « raisonnée » et « participative ».

L'approche est « participative » dans la mesure où elle réunit dans les instances qui suivent l'étude (comité de pilotage, Comité d'orientation et Conseil éthique et scientifique) des chercheurs, des institutionnels, des acteurs de terrain, des personnes en situation de handicap et des proches aidants.

Entre mai 2016 et décembre 2016, le Comité de pilotage se sera réuni deux fois pour échanger sur cette première phase de l'étude. Le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique auront donné leur avis une fois à mi-parcours sur l'avancée des travaux.

Le pré-rapport a également été envoyé pour être commenté à l'ensemble des services enquêtés et une réunion de restitution pour échanger sur les résultats est également proposée.

Composition du Comité de pilotage (copil) :

Le Comité de pilotage est accueilli par l'association Côté Cours au Havre (76). Il suit plus particulièrement l'expérimentation « SPASAD handicap psychique » sur ce territoire, mais il se nourrira des autres expérimentations que l'Observatoire rencontrera dans d'autres départements (75, 77, 66, 59, 06 et 13). Il aura ainsi un rôle de centralisation des informations pour identifier les leviers et contraintes de fonctionnement pour un SPASAD accompagnant spécifiquement des personnes en situation de handicap avec des troubles psychiques, mais il apportera également des éléments d'appréciation pour transposer ce modèle à d'autres publics.

Il est composé des acteurs suivants :

Un psychiatre (Cyrille Herdenberger) / deux représentants des pouvoirs publics (Agence régionale de santé et Conseil Départemental) / un représentant de la MDPH (Jean-Lou Riou) / un représentant de l'UNAFAM départemental (Jacques Lucas) et national (Roselyne Touroude) / un chercheur universitaire (Beatrice Galinon-Melenec – Université du Havre) / un service mandataire (Geneviève Candillon) / une personne

handicapée psychique (Béatrice Galinon-Melenec) / la présidente du GEM et usagère du SAMSAH) / un parent d'utilisateur (René Carlier) / un représentant hospitalier (Thibaut Senente, Cadre de santé) / deux représentants SAVS-SAMSAH (Marie Omont et Fabrice Pezier).

Composition du Comité d'orientation (CO) :

- les associations, fédérations et unions nationales du handicap : APF, Fédération des Aveugles de France, FEGAPEI, FISAF, Mutuelle Intégrance, UNAFAM, UNAFTC, Unapei, Trisomie 21 France, Association Française des Aidants
- les pouvoirs publics : Direction Générale des Entreprises (Misap DGE), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- les organismes complémentaires de protection sociale : APICIL, Macif-Mutualité
- les fédérations de l'aide à domicile et des services à la personne : Adessadomicile, FEDESAP, FESP, FNAAFP-CSF, UNA, UNADMR

Composition du Conseil éthique et scientifique (CES) :

- Présidente : Maryvonne Lyazid, ancienne adjointe au défenseur des droits
- Philippe Azouvi, médecin de physique/réadaptation à l'hôpital R. Poincaré de Garches ;
- Nicole Bohic, médecin de santé publique – EHESP ;
- Michel Boudjemaï, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne ;
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / CESAP ;
- Bernadette Céleste, psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA ;
- Lahcen Er Rajaoui, administrateur de l'association Nous Aussi ;
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes2 ;
- Marie-Pierre Hervy, gériatre (SFGG) ;
- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique – AMSAV ;
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace ;

- Pascale Roussel, professeur – MSSH ;
- Catherine Weber-Seban, avocate au barreau de Paris ;
- Myriam Winance, sociologue – CNRS-INSERM (CERMES3) ;
- Élisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation

L'approche est également « raisonnée » dans la mesure où elle propose un échantillon qui repose sur un principe de diversité des acteurs (et non de représentativité comme dans les approches quantitatives). Cela permet de privilégier une approche micro sociale prenant appui sur l'analyse stratégique⁷⁸ et plus globalement sur l'approche interactionniste et la *Grounded theory* (dite théorie ancrée)⁷⁹. Cet échantillon raisonné doit ainsi permettre un « dépouillement interprétatif des données » à partir d'un questionnement *a posteriori* qui émerge de la *situation* de terrain. Cette perspective est donc à comprendre comme une démarche inductive de type nominaliste et compréhensive⁸⁰. Pour autant, cette approche accepte qu'il existe une contingence déductive, notamment à partir des recherches empiriques qui ont déjà été menées sur le sujet (cf. bilan de l'existant en France)⁸¹. Cette approche raisonnée offre à l'Observatoire un capital de réflexions et d'exigences méthodologiques le contraignant à critiquer et à évaluer ses résultats. En même temps, il demande une souplesse dans l'échantillon qui doit pouvoir tolérer une part de « bricolage », de contingence et d'incertitude afin de s'adapter aux contraintes de terrain et aux questionnements qui en émergent⁸².

Cette approche participative et raisonnée repose donc sur un mouvement d'aller-retour et d'ajustement régulier entre la question de départ (les freins et leviers à la combinaison de « SPASAD » handicap) qui vient proposer une première entrée empirique (cf. ci-dessous « cadre empirique »), la réalisation du terrain et les instances de l'étude. Ce mouvement collectif est susceptible de déplacer la question de départ et venir en retour rétroagir sur le cadre empirique, et donc possiblement l'altérer.

⁷⁸ Crozier M., Friedberg E., 1981 (1977), *L'acteur et le système*. Paris, Le Seuil.

⁷⁹ Becker H-S., 2002 (1998), *Les ficelles du métier*. Paris, La Découverte ; Strauss A., Corbin JM., *Grounded Theory in Practice*, SAGE Publications, 1997.

⁸⁰ Blais M., Martineau S., 2006, « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes », *Revue recherche qualitative*, Vol 26, N°2 pp. 1-18. [En ligne] [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/numero26\(2\)/blais_et_martineau_final2.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/numero26(2)/blais_et_martineau_final2.pdf)

⁸¹ Balsev K., Saada-Robert M., 2006, « Les microgenèses situées : unités et procédés d'analyse inductive-déductive », *Revue recherche qualitative*, Vol 26, N°2. pp. 85-109 [En ligne] [http://www.recherchequalitative.qc.ca/numero26\(2\)/balsev_et_saada_final2.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/numero26(2)/balsev_et_saada_final2.pdf)

⁸² Schwartz, O., « Postface : l'empirisme irréductible ». In Anderson N., *Le hobo : sociologie du sans-abri*, Paris, Nathan, 1993 (1923)

Ce mouvement va également permettre à l'Observatoire d'avoir plusieurs angles d'interprétation des données de terrain. Ce traitement interdisciplinaire *ancree l'approche* dans un « empirisme radical ». D'une part, « **pour être radical, un empirisme ne doit admettre dans ses constructions aucun élément dont on ne fait pas directement l'expérience, et n'exclure aucun élément dont on fait l'expérience** »⁸³. Dans ce sens, la finalité et l'interprétation des données devront permettre de construire des catégories qui rendent compte de la complexité de ces « SPASAD » handicap en ne cherchant pas à éliminer ou effacer certaines preuves. D'autre part, il s'agit d'adopter les principes de « **l'expérience pure** », en partant d'un plan de pensée relativement neutre ou ambigu⁸⁴. Pour adopter ces principes, cela demande de **croiser le point de vue des différents acteurs en les analysant de manière symétrique**, c'est-à-dire sans considérer que l'un prévaut sur l'autre ou que l'un est plus « vrai » que l'autre.

II. Cadre empirique

Les services ont été identifiés à partir du réseau des services labellisés « Cap'Handéo- service à la personne » et des services souhaitant entrer dans la démarche de labellisation. Cela représente environ 500 services (dont 250 services labellisés) sur les 6500 qui peuvent intervenir auprès de personnes en situation de handicap. Parmi ces services, un seul service a été identifié de combinaison de 1^{er} niveau entre un SAAD et un SESSAD (cependant il n'a pas pu être inclus dans cette phase de l'étude)⁸⁵.

Le terme de combinaison peut être compris de deux manières :

- 1^{er} niveau : Une structure gérant conjointement un SAAD et un SAVS et/ou un SAMSAH
- 2^{ème} niveau : Un SAAD ayant une convention de partenariat avec une autre structure gérant un SAVS et/ou un SAMSAH.

⁸³ James W., « Un monde d'expérience pure ». In *Essais d'empirisme radical* (traduction et présentation par Garreta G., Girel M.), Paris, Flammarion, 2007 (1904) p. 58.

⁸⁴ Lapoujade D., *William James. Empirisme et pragmatisme*. Paris, Les empêcheurs de tourner en rond. 2007. pp. 13-14 et p. 54

⁸⁵ Ce service « SAAD-SESSAD » spécialisé « autisme » n'a pas pu être rencontré, car il a été identifié à la fin de la première phase de l'état des lieux (une monographie complémentaire pourra néanmoins être réalisée ultérieurement pour approfondir ce type de combinaison). Une autre combinaison de ce type avait également été identifiée : l'association ABA Finistère porte un SESSAD et avait mis en place un service d'aide humaine « TAMM AH TAMM » spécialisé dans l'accompagnement de personne autisme. Cependant le service a fermé ses portes le 8 avril 2016.

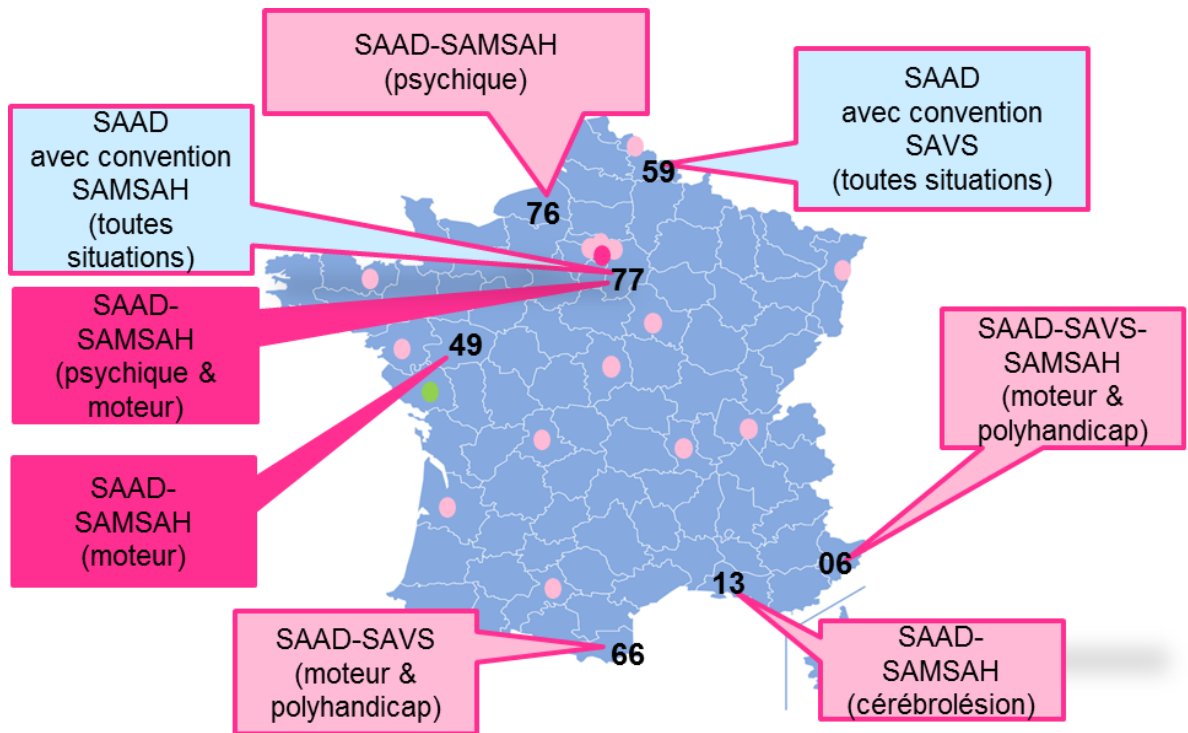
Que cela soit dans le réseau Cap'Handéo ou à l'extérieur de ce réseau, il existe peu de structures qui portent en même temps un SAAD et un SAMSAH et/ou un SAVS (on peut estimer qu'il en existe une vingtaine) :

- L'APF (dont l'APF 06 ou l'APF 66) ou l'UNAFTC (dont TCA13) font partie des rares associations du secteur du handicap proposant un modèle combiné de 1^{er} niveau. Dans le secteur de la santé mentale, l'association Coté Cours gère conjointement un SAAD et SAMSAH accompagnant exclusivement et spécifiquement les personnes en situation de handicap avec un trouble psychique. Ce type de modèle est identifié comme unique.
- Du côté des fédérations de l'aide à domicile, les associations (Adessadomicile, FNAAFP/CSF, UNA, UNADMR) adhérentes à ces réseaux peuvent exceptionnellement gérer conjointement un SAAD et un SAMSAH ou un SAVS.
- Pour les entreprises (dont celles adhérentes à la FEDESAP ou à la FESP), ce type de combinaison de 1^{er} niveau n'a pas été identifié dans le secteur privé à but commercial (les SAVS, SAMSAH ou SESSAD dans ce secteur n'existent pas, ou de manière exceptionnelle).
- Concernant le secteur public, les services du réseau Cap Handéo (ou souhaitant devenir labellisés) comprennent très peu de CCAS (Centre Communal d'Action Sociale) ou de CIAS (Centre Intercommunal d'Action Sociale). En outre les SAVS ou SAMSAH relèvent principalement du secteur associatif. Aussi, aucune combinaison de 1^{er} niveau n'a été identifiée dans ce secteur.

Tous les services du réseau Cap Handéo (ou souhaitant devenir labellisés) identifiés comme proposant une combinaison de 1^{er} niveau ont été contactés pour participer à l'expérimentation. 5 services ont ainsi été sollicités dans le 76, le 13, le 06 et le 77 (cf. carte ci-dessous). Un sixième service, identifié par le « bouche-à-oreille », a également été contacté en dehors du réseau Handéo (département 49).

Deux autres services ont également souhaité participer à cette expérimentation dans le cadre de combinaison de 2^{ème} niveau (convention) situé dans le 77 et le 59 (cf. carte ci-dessous).

Lors de cette première étape de recherche de candidats, certains services ont suggéré l'intérêt d'ouvrir l'expérimentation aux IME (Institut Médico-Educatif), en particulier dans le travail de partenariat nécessaire concernant la continuité de l'accompagnement entre ce qui est fait à l'IME et dans le lieu de vie de l'enfant/adolescent. Dans la mesure où seul un SESSAD-SAAD a été identifié, mais qu'il n'a pu être rencontré pour cette phase de l'expérimentation, il a été proposé dans un premier temps de recentrer l'expérimentation sur les adultes en situation de handicap. Les IME ne sont donc, pour l'instant, pas intégrés au périmètre de l'expérimentation.



- Combinaison de 1^{er} niveau SAAD+SAVS/SAMSAH gérée par une association du secteur du handicap
- Combinaison de 1^{er} niveau SAAD+SAVS/SAMSAH gérée par une association du secteur du domicile
- Combinaison de 1^{er} niveau SAAD+SESSAD gérée par une association du secteur du handicap

La prise de contact avec les services s'est faite en mai et juin 2016. Dans un premier temps, une sollicitation par mail a été faite en leur présentant le projet d'expérimentation. Le mail était accompagné du projet de cadrage et d'une trame de guides d'entretien (cf. annexe 1).

Cet échange par mail proposait une première prise de contact téléphonique d'une heure environ avec la direction pour répondre aux principales questions formalisées dans le guide.

À la suite de cet entretien téléphonique, il était proposé aux services qui le souhaitaient de venir les rencontrer sur site afin d'échanger avec les équipes, les bénéficiaires et éventuellement des partenaires (Conseil Départemental, MDPH, ARS, etc.).

Pour préparer cette visite, il a été demandé aux services d'envoyer leur projet de service, leur rapport d'activité et d'éventuels outils formalisés de coopération.

Au final, entre mai et décembre 2016, 20 entretiens individuels ont été réalisés (8 avec la direction, 2 avec un psychologue, 3 avec un ergothérapeute, 2 avec un infirmier, 2 avec un éducateur spécialisé, 3 avec une personne en situation de handicap) et 4 focus groups ont été animés (1 avec des personnes en situation de handicap et leur proche aidant, 1 avec des auxiliaires de vie sociale et des « maitresses de maison », 2 avec les professionnels de SAMSAH/SAVS). 6 sites ont également été visités, dont la participation à quatre réunions de travail autour d'une situation ou de réunions de collaboration.

Partie 2 : Configurations des services rencontrés

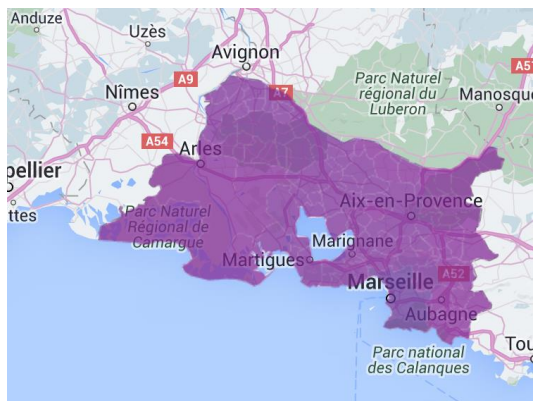
Les SAAD rencontrés ont trois profils distincts :

- **Les SAAD qui sont issus d'une association du « handicap »** (APF, TCA, Côté Cours) n'accompagnent que ce public et se sont spécialisés dans un type de trouble (cognitif, psychique ou moteur). Pour les services de l'APF (06 et 66), le public a évolué vers un public ayant également des troubles mentaux, psychiques et/ou cognitifs associés. Ces services accompagnent principalement ou exclusivement des personnes adultes.
- **Les SAAD qui accompagnent principalement des personnes en situation de handicap**, mais qui peuvent également accompagner des personnes âgées dépendantes (Vie à Domicile).
- **Les SAAD qui sont issus d'association de « famille »** (Adar, Assad RM, Una'dom) accompagnent un public plus large et majoritairement composé de personnes âgées dépendantes.

À l'exception de « vie à domicile », les SAAD rencontrés n'ont engagé que des professionnels sans diplôme ou avec un diplôme d'AVS. À titre exceptionnel, certains de ces professionnels peuvent avoir un diplôme d'aide-médico-psychologique. À l'inverse, et conformément à la réglementation, les SAVS et SAMSAH rencontrés sont composés d'une équipe interdisciplinaire avec la présence de psychologue, d'ergothérapeute, d'éducateurs spécialisés et de Conseiller en économie sociale et familiale. Les SAMSAH rencontrés sont tous dotés d'un professionnel médical (médecin psychiatre ou médecin physique et de réadaptation) et de professionnels paramédicaux (infirmier, aide-soignant, aide-médico-psychologique).

I. TCA 13

Contexte local (Département 13)



⇒ Les services

- 288 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantations »)

- SAMSAH : 11 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAVS : 15 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 30 000
- De la PCH : environ 6 500
- De l'ACTP : environ 1 500
- De AEEH : environ 6 500 (parmi eux, 18 familles perçoivent un complément de 6^{ème} catégorie)

⇒ Heures handicap : environ 800 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 40 000 en mode mandataire)

⇒ MDPH 13

- Délai moyen de traitement des dossiers : rapport d'activité MDPH 2014 non transmis
- Tarif PCH : 17,77 € à 21,07 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)
- 30% des heures d'aides humaines (PCH) sont réalisées par des services prestataires sur le département, 10% le sont en emploi direct/mandataire et 55% le sont par un aidant familial (CNSA, enquête mensuelle PCH 2012).

Le schéma médico-social PACA 2012-2016 précise que :

- La réponse au vieillissement des personnes handicapées et l'accès aux services à domicile sont un axe régional porté conjointement avec les départements ;
- L'amélioration de l'accompagnement médico-social des étudiants en situation de handicap passe notamment par un recensement des services d'aide à domicile.

Le schéma départemental 2009-2013 des Bouches du Rhône indiquait que :

- « Les services d'aide à domicile ne comportent pas, dans leur majorité, de service dédié aux personnes handicapées (certains, toutefois, projettent d'en disposer). L'essentiel de leur activité concernant les personnes âgées, on observe un manque

de formation du personnel aux spécificités du public handicapé. Quelques associations ont été à l'initiative de la création de services d'aide humaine afin de pallier ce manque. Pour améliorer l'articulation entre les secteurs, trois associations de SAAD vont de plus prochainement adhérer à des Parcours et envisagent de créer des services dédiés ».

- « La coordination entre les services spécialisés (SAVS, SAMSAH, SESSAD) et les SAAD doit être organisée, notamment au sein des associations Parcours. Ce mode de travail en commun ne fait que renforcer la mission de coordination des SAVS/SAMSAH/SESSAD ».

L'avenant 2014-2015 vient renforcer ces axes et insiste notamment sur l'importance de diversifier les réponses, notamment à travers des expérimentations. Il préconise également le développement de solutions de logement innovantes et alternatives (par exemple avec la mutualisation de PCH).

Présentation du service

L'association AFTC 13 a d'abord commencé avec un SAMSAH qui a été autorisé en 2004 et ouvert en 2005. Il comprend 90 places, mais il fonctionne avec une « file active » de 200 personnes. Il est segmenté en 6 secteurs et il couvre aujourd'hui la totalité du département. À l'origine, l'association souhaitait fonctionner avec les SAAD existants sur le territoire. Cependant malgré l'accès à la PCH et malgré certains plans d'aide humaine très importants, l'association n'arrivait pas à trouver des SAAD pouvant accompagner les personnes cérébro-lésées (incluant les AVC, les ruptures d'anévrisme, les traumatisés crâniens et les tumeurs au cerveau). Les troubles cognitifs de ce public les amènent à avoir des troubles du comportement que les services n'acceptent pas toujours d'accompagner.

Au regard de ces difficultés, l'AFTC 13 décide de créer un service d'aide à domicile (SAAD) en 2006. Cependant le SAMSAH fonctionnant sur la convention collective 66, l'AFTC 13 décide de créer une autre association (TCA 13) pour que le SAAD fonctionne sur la convention collective de la BAD (Branche de l'Aide, de l'accompagnement, des soins et des services à Domicile). Dans le Conseil d'Administration de TCA 13, il y a néanmoins un représentant de l'AFTC 13 (qui est l'association qui porte le SAMSAH). Cela permet d'avoir un lien juridique au niveau de la gouvernance.

En 2015, TCA 13 a réalisé 60 000 heures pour accompagner 86 personnes. Parmi elles, 55 étaient accompagnées par le SAMSAH. (Néanmoins, toutes les personnes accompagnées par le SAMSAH et bénéficiant d'une PCH ne sont pas nécessairement accompagnées par TCA 13).

Les locaux du siège du SAMSAH et du SAAD sont communs (photocopie, envoi des courriers, etc.)

Le Conseil Départemental finance l'articulation et la coordination entre le SAMSAH et le SAAD. Ce financement permet au SAAD d'être à un tarif sans reste à charge autour de 20 euros. En outre ce financement comprend deux postes de coordinateurs de secteur, le poste de direction du SAAD (ces 3 postes sont dans le budget du SAMSAH). Il comprend 4h par mois de réunion pour chaque salarié (3 autres heures de réunion par mois et par salarié sont financées par le service lui-même). 1h par mois, il y a une réunion avec l'équipe du SAAD et l'équipe « secteur » du SAMSAH (la réunion est animée par les professionnels du SAMSAH). Une fois toutes les six semaines les salariés du SAAD bénéficient d'une supervision du SAMSAH (neuropsychologue). Les professionnels du SAMSAH forment également « gratuitement » toutes les AVS.

En 2008, l'AFTC 13 ouvrira également un habitat partagé. Ce type d'habitat alternatif peut être défini de la manière suivante : « Il s'agit d'un dispositif comprenant une solution de logement adapté et une solution d'accompagnement adossée (ex : SAD, SAVS, SAMSAH...), permettant aux personnes de vivre dans des logements individuels, semi-collectifs ou collectifs (ex : colocataires, habitants « rapprochés ») pour du moyen ou long terme.

La mutualisation possible de certaines aides et ressources (ex : mutualisation de la PCH, d'un budget commun pour la nourriture...) est une des modalités d'organisation possible. Il ne s'agit donc pas d'un établissement social, médico-social ou sanitaire, d'un appartement thérapeutique ou d'un accueil temporaire. Ces dispositifs ne disposent pas de statut juridique à ce jour »⁸⁶.

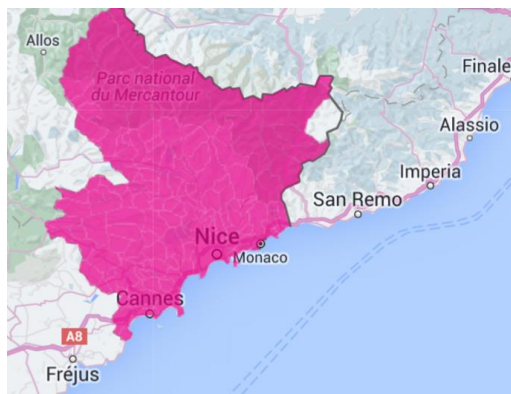
⁸⁶ Groupe de travail « Solutions de logement innovantes et alternatives » créé début 2015, dans le cadre de la mise en œuvre des orientations 2015-2020 du Mouvement Parcours Handicap 13 (qui porte Handéo 13).

Les personnes accompagnées conjointement par le SAMSAH et le SAAD sont très nombreuses dans cette association. Ces personnes peuvent avoir besoin d'aide humaine pour :

- Les **stimuler** à sortir et lutter contre l'apathie de la personne,
- Que l'on **sécurise le déplacement**, notamment quand il y a un trouble de l'orientation ou des risques de comportements à problèmes
- **pour compenser des troubles mnésiques** importants, notamment sur la mémoire immédiate ou procédurale (par exemple elle peut ne pas avoir l'initiative de prendre le repas qui est dans sa sacoche et donc oublier de manger ou prendre le repas du voisin)
- Pour **être accompagné dans l'ouverture ou le renouvellement de ses droits** (CMU, dossier de demande de logement social, carte d'invalidité, PCH, etc.). Par exemple, un Monsieur avec un AVC est accompagné par la Conseillère économique et familiale du SAMSAH. Elle remplit le dossier avec le Monsieur (et éventuellement l'AVS du SAAD), mais cela ne suffit pas pour s'assurer que la personne ira bien déposer le dossier ou l'enverra bien ou qu'elle consultera la réponse, etc. Dans ce cas l'AVS ouvre le courrier, accompagne la personne dans les différents lieux, etc.
- Pour être **surveillé et stimulé dans la vie quotidienne**
- Pour **l'entretien du logement**
- Pour **être accompagné chez les professionnels de santé** : accompagner aux toilettes au moment de la consultation, éviter que la personne ne se perde, expliciter des informations sur la personne et l'aider à les exprimer auprès du professionnel de santé, etc.
- Pour accompagner **l'équilibre alimentaire** et les **problématiques d'addiction**
- Pour **l'insertion professionnelle** (aide au lever, à l'habillement, pour se préparer et arriver à l'heure au travail, etc.)
- Etc.

II. APF 06

Contexte local (Département 06)



⇒ Les services

- 255 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantations »)

- SAMSAH : 4 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAVS : 9 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 20 000
- De la PCH : environ 4 500
- De l'ACTP : environ 1500
- De AEEH : environ 4 000 (parmi eux, 81 familles perçoivent un complément de 6^{ème} catégorie)

⇒ Heures handicap : environ 400 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 30 000 en mode mandataire)

⇒ MDPH 06

- Délai moyen de traitement des dossiers : 2,4 mois pour les enfants et 3,5 mois pour les adultes (rapport d'activité MDPH 2012). En septembre 2016, la MDPH annonçait que ce délai était passé à 5 mois.
- Tarif PCH : tarif unique de 17,77 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)
- 50% des heures d'aides humaines (PCH) sont réalisées par des services prestataires sur le département, 12% le sont en emploi direct/mandataire et 38% le sont par un aidant familial (CNSA, enquête mensuelle PCH 2012).

Le schéma PACA 2012-2016 précise que :

- La réponse au vieillissement des personnes handicapées et l'accès aux services à domicile sont un axe régional porté conjointement avec les départements ;
- L'amélioration de l'accompagnement médico-social des étudiants en situation de handicap passe notamment par un recensement des services d'aide à domicile.

De son côté, le schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2014-2018 ne mentionne pas explicitement les SAAD dans le diagnostic qu'il fait du territoire. Seuls les SAVS, SAMSAH et SSIAD sont mentionnés dans les services concourant au maintien à domicile des adultes en situation de handicap (et uniquement les SESSAD pour les enfants). Néanmoins, le conseil départemental et la MDPH ont mis en place plusieurs partenariats spécifiques avec l'APF 06 (qui gère un appartement partagé, un SAMSAH et un SAVS-SAAD), notamment sur le dispositif « accès au logement des personnes handicapées ». Une partie du schéma est également consacrée à la prestation d'aide-ménagère dont bénéficient 370 personnes en situation de handicap (cependant cette prestation ne couvre pas l'ensemble des prestations réalisées par les SAAD).

Malgré un diagnostic qui « invisibilise » l'activité des SAAD auprès de personnes en situation de handicap, on peut noter que le département souhaite développer des actions de formation pour les professionnels de SAAD qui accompagnent les personnes handicapées (fiche action 25) et promouvoir l'éducation à la santé notamment auprès des professionnels intervenant à domicile (fiche action 11).

Le Département souhaite également encourager toutes les formes de coopération (fiche action 6), favoriser la fluidité des parcours de vie des personnes handicapées (fiche action 7), développer les partenariats et les conventions entre les secteurs « sanitaire » et « médico-social » (fiche action 10) soutenir la continuité des parcours de la personne handicapée (fiche action 21), coordonner les partenaires pour favoriser l'insertion professionnelle (fiche action 22), promouvoir l'accès à la culture, aux loisirs et aux sports (fiche action 23), renforcer la qualité d'accompagnement à domicile (fiche action 24), et favoriser l'émergence de projet innovant (fiche action 26). Cependant, les SAAD ne sont pas explicitement inclus pour contribuer à ces actions.

Présentation du service

L'APF 06 gère un SAMSAH, un SAVS (qui comprend les activités du SAAD), un service de garde itinérant de nuit actif jusqu'en 2014 et un habitat regroupé (il s'agit de 12 appartements indépendants dont un est réservé au service d'aide humaine et aux auxiliaires

de nuit. Chaque locataire est dans son propre logement et bénéficie de l'accompagnement du SAVS. Il n'y a pas de partie commune ou de mutualisation de PCH).

Le projet de l'APF sur le 06 est de proposer aux personnes en situation de handicap avec une déficience motrice une offre de service homogène sur l'ensemble du territoire qui facilite et fluidifie le parcours des usagers entre les établissements et services, visant également à favoriser le maintien du lien des usagers avec leur famille, offrant une palette de réponses variées pour répondre aux besoins des personnes elles-mêmes autant qu'à ceux des aidants familiaux. Le SAVS a une compétence géographique sur l'ensemble du département, le SAMSAH sur la bande littorale. Le SAAD n'intervient que sur Nice (et à Antibes uniquement dans le cadre de l'habitat regroupé).

Le SAVS créé en 2004 dispose d'un service d'aide humaine (SAAD) intégré au SAVS. Le SAVS comprend 215 places et le « SAAD » réalise 40 000 heures par an pour 27 ETP d'auxiliaire de vie sociale. Le SAAD est régi par la convention collective 51 bien que tarifé par le Conseil Départemental à 17,77 euros de l'heure.

Le SAVS (hors SAAD) comprend les postes suivants :

- Chef de service (0,6 ETP)
- Assistante sociale (1,8 ETP)
- CESF (0,8 ETP)
- Ergothérapeute (2 ETP)
- Educateur Spécialisé (1 ETP)
- Psychologue (0,5 ETP depuis janvier 2016)
- AMP (1 ETP)
- Veilleuse de nuit pour les habitats regroupés (2 ETP)

Environ 30 usagers (hors habitat regroupé) bénéficient d'un accompagnement conjoint aide humaine / SAVS, soit 20% des personnes accompagnées par le SAAD. Seulement 2 usagers bénéficient d'un accompagnement conjoint aide humaine / SAMSAH.

Les personnes accompagnées conjointement ont des déficiences motrices, mais elles associent également souvent des troubles psychiatriques, addictologiques ou cognitifs.

Dans certaines situations ces troubles précédaient la survenue du handicap d'origine

physique et c'est l'identification de cette dernière qui permettait de faire apparaître les autres troubles associés. Une personne accompagnée conjointement n'a aucune déficience physique. Suite à un AVC, cette personne a été accompagnée par le SAMSAH et le SAAD (2h par jour sur un plan d'aide de 60 heures pour de l'accompagnement dans les sorties, de l'aide au repas et de la stimulation).

III. APF 66

Contexte local (Département 66)



⇒ Les services

- 110 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantations »)

- SAVS : 9 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAMSAH : 2 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 10 000
- De la PCH : environ 1 500
- De l'ACTP : environ 500
- De AEEH : environ 1 500 (parmi eux, 18 familles perçoivent un complément de 6^{ème} catégorie)

⇒ **Heure handicap** : environ 250 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 3 000 en mode mandataire)

⇒ MDPH 66

- Délai moyen de traitement des dossiers : 2,9 mois pour les dossiers adultes et 2,4 mois pour les dossiers enfants
- Tarif PCH : 17,77 € à 32,73 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)

La région occitane comprend :

- Le schéma médico-social « personnes handicapées » 2012-2017 Midi-Pyrénées. Il n'inclut pas les SAAD dans l'offre disponible sur le territoire (et plus globalement, l'articulation avec les structures relevant de la compétence des départements n'est pas envisagée dans ce schéma). Pourtant une des actions est de développer des alternatives à l'hébergement permanent en établissement médico-social. Les SAAD pourraient être l'un des maillons de la réponse. Certains axes de ce schéma consistent également à optimiser l'articulation entre le secteur sanitaire et médico-social ou à renforcer l'accompagnement des personnes handicapées

psychiques. Mais cette articulation ou ce renforcement reste raisonné au regard du champ de compétence de l'ARS (sans inclure les SAVS ou les SAAD).

- Le schéma médico-social 2012 Languedoc-Roussillon. Il mentionne les SAAD notamment pour favoriser les interventions la nuit et en urgence ou pour promouvoir le développement des SPASAD. Cependant, ils sont principalement identifiés comme des acteurs du secteur personnes âgées et n'apparaissent pas comme une réponse possible pour les personnes en situation de handicap. Un des enjeux du plan reste néanmoins : de décroquer le secteur du domicile avec celui des institutions ; d'améliorer la qualité de l'accompagnement (en particulier dans le Gard, la Lozère et les Pyrénées-Orientales) ; de mieux reconnaître le métier de l'aide à domicile (Hérault) ; d'offrir une meilleure couverture pour l'offre d'aide à domicile et de services de mobilité (Lozère).

Le schéma départemental solidarité 2011-2016 prévoit de :

- Conduire une évaluation du public handicapé pris en charge par les services d'aide à domicile.
- Construire avec les SAAD des axes de progrès afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées et de développer ainsi cette offre de service sur tout le territoire.
- Former le personnel des SAAD.
- Développer des projets partenariaux de type « plateformes de services ».
- Se doter d'outils partagés d'observation des besoins et de gestion de l'offre, notamment à domicile.
- Inciter les différentes structures d'aide à domicile à rechercher des modalités de coopération et de mutualisation des moyens ».
- Encourager les démarches qualité et d'auto-évaluation.
- Soutenir les professionnels de l'aide à domicile » (tutorat, groupe de travail, réflexion sur la pénibilité du travail, etc.).

Présentation du service

L'APF 66 gère conjointement un SAVS et un SAAD dans les mêmes locaux.

Le SAVS accompagne 60 personnes et il comprend 1 psychologue, 2 conseillères en économie sociale et familiale, 2 assistantes sociales, 1 éducateur spécialisé, 1 ergothérapeute, 1 chef de service (également sur le SAAD), 1 secrétaire et 1 comptable (également sur le SAAD) 1 directeur adjoint (également sur le SAAD) et 1 directeur (également sur le SAAD).

La notification du SAVS peut être de 3 à 5 ans. Pendant cette période, la personne en situation de handicap n'est pas nécessairement accompagnée de manière continue, mais elle peut solliciter le SAVS en fonction de ses besoins et attentes. Entre deux phases d'accompagnement, le service maintient une « veille active ». Néanmoins, si le service n'est plus sollicité pendant un an, la personne est contactée pour s'assurer qu'elle n'a plus de besoins. Le service peut alors éventuellement arrêter son accompagnement. Ce type de fonctionnement souple laisse de la place pour accompagner également des personnes ponctuellement (pendant 1 ou 2 mois).

Le SAAD accompagne 29 personnes. Le conseil départemental plafonne le SAAD à 35 000 heures par an pour 24,54 ETP. **Le tarif PCH du département pour ce service est passé de 30,61 € à 32,73 de l'heure au 1^{er} mars 2016.**

Les réunions d'équipe ont lieu le jeudi (le matin pour le SAVS et l'après-midi pour le SAAD)

Le SAAD est équipé d'Apologic contrairement au SAVS qui n'a pas de logiciel spécifique (le service fonctionne avec des outils informatiques de type Word et Excel, notamment pour informatiser les dossiers, mais pas de logiciel d'édition).

4 personnes sont accompagnées conjointement par le SAAD et le SAVS :

- **Une personne tétraplégique (sans trouble associé).**
 - Le SAVS l'accompagne notamment pour des besoins d'aménagement des aides techniques et du logement avec un ergothérapeute (fauteuil, douche, changement de fauteuil électrique, etc.
 - Elle dispose d'un plan d'aide humaine de 215 heures pour l'aide à la toilette (avec éventuellement des infirmiers), les transferts et l'habillement

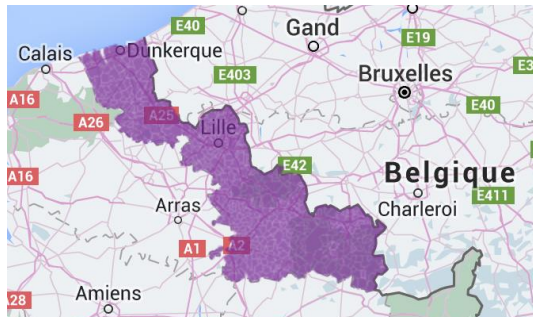
- **Une personne paraplégique (sans trouble associé).**
 - Elle a déménagé et elle voulait trouver un logement adapté. Dans ce cadre, la personne a demandé l'aide d'un SAVS.
 - Elle dispose d'un plan d'aide humaine de 108,50 heures pour de l'aide à la toilette et à l'habillage tous les matins et au coucher.

- **Une personne traumatisée crânienne avec déficience motrice.**
 - Au niveau du SAVS, l'objectif est de trouver un séjour temporaire pour soutenir la famille et la soulager au quotidien. Il s'agit également de resocialiser la personne. Dans ce cadre, l'éducateur du SAVS recherche des séjours temporaires et des loisirs.
 - Il bénéficie d'un plan d'aide humaine de 52 heures sur l'accompagnement à l'extérieur et la vie sociale. Les premières interventions du SAAD (en complément du SAVS) ont consisté à accompagner la personne à l'étang et à la place.

- **Une personne IMC, handicapée physique avec des troubles cognitifs.** Elle était anciennement en foyer d'accueil médicalisé et elle a souhaité revenir à domicile. Elle bénéficie d'une orientation SAVS et d'une PCH de 90 heures.

IV. Le SAAD ADAR Flandre-Maritime

Contexte local (Département 59)



⇒ Les services

- 249 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantations »)

- SAMSAH : 8 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAMSAH : 33 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 45 000
- De la PCH : environ 8 500
- De l'ACTP : environ 3 000
- De AEEH : environ 15 00 (parmi eux, 126 familles perçoivent un complément de 6^{ème} catégorie)

⇒ **Heure handicap** : environ 650 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 55 000 en mode mandataire)

⇒ **MDPH 59**

- Délai moyen de traitement des dossiers : 5 mois pour la PCH adulte et 6,6 mois pour la PCH enfant (rapport d'activité MDPH 2014)
- Tarif PCH : 17,77 € à 25,93 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)

La région Hauts-de-France comprend :

- Le schéma médico-social Nord Pas de Calais 2012-2017 qui prévoit de :
 - Favoriser le repérage par les intervenants à domicile des risques comportementaux, environnementaux, psychosociaux, liés à la personne, de maltraitance par l'élaboration d'un référentiel et en proposant que la formation initiale prenne en compte cette dimension.

- Labelliser et soutenir des services d'aide à domicile et SAVS pour l'accompagnement de publics en situation de handicap ou grande dépendance
- Le schéma médico-social Picardie 2012-2017. Il indique que « le maintien à domicile appuyé par les SAMSAH ou des SSIAD doit se concevoir de manière coordonnée avec les autres dispositifs de maintien à domicile que sont les SAAD ». Cela peut se traduire sous la forme de SPASAD ou de GCSMS (incluant des SAAD, des SSIAD et des SAMSAH).

Présentation du service

L'Adar est une association d'aide aux personnes à domicile depuis 1973. Elle a d'abord été un service d'aides ménagères des associations populaires d'aide familiale.

En 2015, l'association avait réalisé autour de 40 000 heures d'intervention auprès de personnes en situation de handicap (sur les 350 000 heures en mode prestataire). Sur les 355 salariés (109 AVS, 88 employés à domicile et 158 agents à domicile), 1/4 travaillent auprès de personnes en situation de handicap.

Aujourd'hui, l'association Adar Flandre Maritime est adhérente à Adessadomicile et a passé une convention de partenariat avec une association qui gère notamment un SAVS.

Dans le cadre de ce partenariat, ils ont trois situations en commun :

- **Une personne avec un trouble du spectre autistique diagnostiquée tardivement (sous tutelle).** Le SAVS a monté le dossier PCH aide humaine pour mettre en place le SAAD qui intervient pour de l'aide à la toilette. Mais cette prestation est rendue compliquée du fait de la difficulté à la toucher et que la personne trouve ça ennuyeux. L'aide à la toilette a été mise en fin de journée. Afin d'introduire progressivement l'hygiène corporelle, le SAAD alterne entre la toilette un jour et une sortie le jour suivant. Ces éléments sont décidés conjointement en réunion avec la famille, l'éducatrice du SAVS et les auxiliaires de vie sociale. Ces réunions avaient lieu tous les mois, puis tous les trimestres. Le SAAD intervient 1 heure par jour du lundi au vendredi (30 heures par mois de PCH) et le SAVS 2 heures au domicile au moins une fois par semaine.

- **Une personne déficiente intellectuelle suite à des problèmes médicamenteux (sous tutelle).** L'objectif global de l'accompagnement est de permettre à cette personne de prendre son autonomie, notamment dans la toilette, mais également pour faire ses courses seule, prendre les transports en commun, etc. Sa mère est également déficiente intellectuelle et travaille en Esat. La mère et le fils sont tous les deux accompagnés par le SAVS, mais seul le fils est accompagné conjointement par le SAAD et le SAVS. Cette personne a également un frère avec des difficultés sociales et une tendance à se renfermer. Il est également accompagné par le SAVS. Le SAVS a monté un dossier PCH pour de l'aide humaine qui a permis d'avoir un plan de 30 heures par semaine (permettant une intervention de 3,5 jours par semaine). L'éducatrice du SAVS vient tous les 15 jours pendant 1h. La personne déficiente intellectuelle participe également à un atelier collectif, de 2 heures tous les 15 jours, organisé par le SAVS sur la thématique du « mieux vivre ensemble ».

Avant d'intervenir, le SAAD a rencontré l'éducatrice du SAVS pour comprendre la situation. Le SAVS intervient depuis 2 ou 3 ans, alors que le SAAD n'intervient que depuis 6 mois.

- **Une personne avec une déficience intellectuelle sous tutelle et avançant en âge (proche de 60 ans) qui a besoin d'apprentissage dans l'entretien du logement et l'hygiène corporelle.** L'objectif de l'accompagnement médico-social est que la personne puisse garder son logement malgré ses besoins. Auparavant, elle habitait en milieu rural dans un logement sans eau ni électricité. Au décès de sa maman, la personne a été amenée à se rapprocher de la ville. Elle a dû apprendre à gérer le quotidien. Le SAVS intervient 1h tous les 15 jours, notamment pour rappeler que l'aide à domicile intervient tel jour et qu'il faut qu'elle soit présente. L'éducatrice du SAVS accompagne également cette personne dans le suivi médical pour qu'elle accepte d'aller chez le médecin. Il n'y a pas eu de demande de PCH auprès de la MDPH et, du fait de son AAH, elle ne bénéficie pas d'aide sociale départementale (ASD). Grâce à son AAH, elle ne peut prétendre qu'à 10h d'aide par mois pour le ménage. Ce temps est trop faible pour que cet accompagnement réalisé par l'éducatrice pour aller chez le médecin soit délégué au SAAD.

V. Le SAAD ASSAD RM

Contexte local (Département 77)



⇒ Les services

- 194 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantations »)
- SAMSAH : 10 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAVS : 8 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 15 000
- De la PCH : environ 3 000
- De l'ACTP : environ 1000
- De AEEH : environ 5 000 (parmi eux, au moins 34 familles perçoivent un complément de 5^{ème} ou 6^{ème} catégorie)

⇒ Heures handicap : environ 120 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 10 000 en mode mandataire)

⇒ MDPH 77

- Délai moyen de traitement des dossiers : rapport d'activité MDPH 2014 non transmis
- Tarif PCH : 19,40 € à 26,43 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)

Le schéma médico-social Ile de France 2013-2017 n'identifie des pistes d'actions que pour les SAAD qui accompagnent des personnes âgées. Cette réduction du champ d'action des SAAD participe de leur invisibilité. L'amélioration de la lisibilité et de l'organisation de ces services prévue dans le schéma pourra néanmoins avoir un impact sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, le schéma prévoit d'accompagner la personne handicapée dans l'ensemble de ses démarches et de veiller à éviter les ruptures de prise en charge par toute forme d'aide à la compensation du handicap. En ne prenant pas en compte les SAAD dans

l'accompagnement des personnes en situation de handicap, le schéma affaiblit ces actions. Notamment les SAAD auraient pu être une modalité complémentaire pouvant renforcer la mise en œuvre de cette action. Il en est de même pour l'action concernant le repérage et le suivi des signes de vieillissement précoce pour mieux évaluer, accompagner et orienter la personne handicapée.

Le schéma autonomie 2015-2020 départemental de la Seine et Marne prévoit un axe important sur la valorisation du rôle des SAAD comme relais d'intervention (action n°28). Cela passe par une revalorisation de l'image des SAAD auprès des partenaires sanitaires et médico-sociaux, une intégration des SAAD dans les instances de coordination territoriales, un développement des actions des SAAD et une amélioration de leur connaissance.

Il préconise également, dans le domaine de la santé mentale, d'inciter au développement de liens entre les SAAD et les SAVS / SAMSAH dans chaque territoire (suivi, réunions de synthèse...), notamment dans le cadre du label HANDEO (action en lien direct avec l'expérimentation « SPASAD » handicap)

Il est également prévu une enquête sur le périmètre d'intervention entre SAAD et SSIAD.

Présentation du service

L'association ASSAD RM accompagne les personnes « fragiles » à domicile depuis une quarantaine d'années. Elle mettra en place en 2002 un service d'appartement gouvernante en partenariat avec l'hôpital psychiatrique de Melun (qui met par exemple à disposition des infirmiers pour gérer les piluliers). Ce dispositif sera renforcé en 2005 par un SAMSAH. En 2008/2009 cette expérimentation d'appartement gouvernante prendra fin en raison d'un « coût trop élevé ».

Aujourd'hui, l'association gère un SAMSAH de 35 places (mais accompagne une cinquantaine de personnes), un GEM, un service de transport accompagné, un service de petits travaux et un SAAD qui a réalisé 106 000 heures en 2015 (comprenant plus de 800 personnes).

Le SAMSAH comprend 3 éducateurs spécialisés, 2 CESF, 2 infirmiers, 2 aides-soignantes, 3 AMP, 1 mi-temps secrétariat d'accueil sur le SAMSAH (et l'autre mi-temps sur le SAAD), 1 mi-temps d'assistante administrative (et l'autre mi-temps sur le SAAD), 1 mi-temps de

psychologue, 0,1 ETP de médecin psychiatre, 1 chef de service et 1 directrice (0,30 ETP sur le SAMSAH / 0,70 ETP sur le SAAD).

Le SAAD comprend une centaine d'aides à domicile. Sur les 106 000 heures effectuées, seulement 11 600 heures ont été réalisées auprès de personnes en situation de handicap (soit 73 personnes). Le SAAD a un tarif PCH du département de 24,55 € de l'heure.

Il y a 7 situations conjointes entre le SAMSAH et le SAAD de personnes en situation de handicap psychique : trouble délirant, difficultés à sortir de chez elles, troubles alimentaires avec obésité morbide, sentiment de persécution, difficultés à rester seul. Aucune de ces situations ne bénéficie de la PCH. Les personnes bénéficient de petit plan d'aide (en général 1h par semaine) pour faire du ménage et éventuellement de l'aide aux courses. Deux plans d'aide sont néanmoins plus élevés : une personne bénéficie de 2 heures par jour pour de l'accompagnement sur le lieu de travail et une autre 1h15 par jour (du lundi au vendredi). Ces plans peuvent être financés sur fond propre ou par l'intermédiaire de l'aide sociale départementale (ou éventuellement par l'aide humaine au titre du FIPHFP).

VI. Le SAAD UNA'DOM

Contexte local (Département 77)



⇒ Les services

- 194 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantation »)
- SAMSAH : 10 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAVS : 8 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 15 000
- De la PCH : environ 3 000
- De l'ACTP : environ 1000
- De AEEH : environ 5 000 (parmi eux, au moins 44 familles perçoivent un complément de 5^{ème} ou 6^{ème} catégorie)

⇒ Heures handicap : environ 120 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 10 000 en mode mandataire)

⇒ MDPH 77

- Délai moyen de traitement des dossiers : rapport d'activité MDPH 2014 non transmis
- Tarif PCH : 19,40 € à 26,43 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)

Le schéma médico-social Ile de France 2013-2017 n'identifie des pistes d'actions que pour les SAAD qui accompagnent des personnes âgées. Cette réduction du champ d'action des SAAD participe de leur invisibilité. L'amélioration de la lisibilité et de l'organisation de ces services prévue dans le schéma pourra néanmoins avoir un impact sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, le schéma prévoit d'accompagner la personne handicapée dans l'ensemble de ses démarches et de veiller à éviter les ruptures de prise en charge par toute forme d'aide à

la compensation du handicap. En ne prenant pas en compte les SAAD dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, le schéma affaiblit ces actions. Notamment les SAAD auraient pu être une modalité complémentaire pouvant renforcer la mise en œuvre de cette action. Il en est de même pour l'action concernant le repérage et le suivi des signes de vieillissement précoce pour mieux évaluer, accompagner et orienter la personne handicapée.

Le schéma autonomie 2015-2020 départemental de la Seine et Marne prévoit un axe important sur la valorisation du rôle des SAAD comme relais d'intervention (action n°28). Cela passe par une revalorisation de l'image des SAAD auprès des partenaires sanitaires et médico-sociaux, une intégration des SAAD dans les instances de coordination territoriales, un développement des actions des SAAD et une amélioration de leur connaissance.

Il préconise également, dans le domaine de la santé mentale, d'inciter au développement de liens entre les SAAD et les SAVS / SAMSAH dans chaque territoire (suivi, réunions de synthèse...), notamment dans le cadre du label HANDEO (action en lien direct avec l'expérimentation « SPASAD » handicap).

Il est également prévu une enquête sur le périmètre d'intervention entre SAAD et SSIAD.

Présentation du service

UNA'DOM est une association privée à but non lucratif créée en 1963 par le Comité d'Action Féminine de l'Union Nationale des Combattants qui adhère au réseau UNA.

En 1981 l'association crée un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) d'une capacité de 40 places, progressivement étendu pour atteindre à ce jour une capacité maximale de 150 places. En 2011, la fusion de 3 associations AIDADOM, ASSAD RL et l'AAMAV a donné naissance à UNA'DOM dans le département de Seine et Marne (77).

Un service mandataire existe également concourant au maintien à domicile.

L'association UNA'DOM est un service « généraliste » qui a pour objet d'assurer toute action permettant la compensation des situations de handicap, de dépendance, de maladie ou de précarité sociale, des personnes dont le projet de vie s'inscrit dans une démarche de

maintien ou de retour à domicile, de scolarisation, d'emploi, de parentalité, de participation à la vie sociale et d'accès à la citoyenneté.

UNA'DOM souhaite consolider et développer ses activités en organisant des coopérations concrètes avec d'autres acteurs et des secteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires. La réflexion essentielle est d'organiser un maillage du territoire avec l'ensemble des partenaires. Le but est d'apporter et de donner des prestations pleinement adaptées aux besoins et aux attentes des usagers.

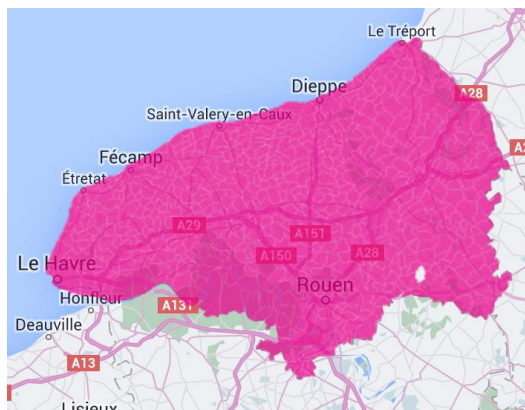
UNA'DOM relève de la convention collective de la BAD et est tarifée par le Conseil Départemental à 25,51 de l'heure pour la PCH.

Une convention de partenariat est notamment en cours de formalisation avec un réseau de SAVS/SAMSAH.

Parmi les 33 personnes en situation de handicap accompagnées par le SAAD d'UNA'DOM (28 sont allocataires de PCH et 5 d'ACTP dont 16 ont un handicap « moteur », 2 « psychique », 7 « mental » et 8 « cognitif »), aucune n'est également accompagnée par le réseau de SAVS/SAMSAH avec qui le service a formalisé une convention.

VII. Association Côté Cours

Contexte local (Département 76)



⇒ Les services

- 101 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantations »)
- SAMSAH : 4 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAVS : 23 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 23 000
- De la PCH : environ 3 000
- De l'ACTP : environ 2 000
- De AEEH : environ 3 500 (parmi eux, 33 familles perçoivent un complément de 6^{ème} catégorie)

⇒ Heures handicap : environ 400 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 20 000 en mode mandataire)

⇒ MDPH 76

- Délai moyen de traitement des dossiers : 3,3 mois pour les demandes de PCH (rapport d'activité MDPH 2014)
- Tarif PCH : 19,40 € à 21,65 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)
- 28% des heures d'aides humaines (PCH) sont réalisées par des services prestataires sur le département, 13% le sont en emploi direct/mandataire et 59% le sont par un aidant familial (CNSA, enquête mensuelle PCH 2012).

Au niveau de la région Normandie :

- Le schéma médico-social 2012-2017 Haute-Normandie prévoit de renforcer la coordination entre l'ensemble des services intervenant au domicile de la personne en situation de handicap (associations d'usagers, SAMSAH, SAVS, SSIAD, SAAD, libéraux, dispositifs de répit). Un point est plus particulièrement dédié aux collaborations entre les SSIAD et les SAAD.

- Le schéma prévoit également d'organiser des formations croisées entre le sanitaire et le médico-social (incluant les SAAD).
- Le schéma médico-social 2013-2018 Basse-Normandie prévoit de favoriser l'organisation de rencontres et de conventionnements entre les SAAD, les SSIAD et les services sociaux, mais pour le parcours des personnes âgées. Bien que le schéma du Calvados mentionne les SAAD comme un acteur complémentaire de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, le Schéma de basse Normandie ne semble pas transposer cette orientation à un niveau régional.

Au niveau du département de la Seine-Maritime (76)

Le schéma « autonomie » départemental 2013-2017 prévoit de structurer et diversifier l'intervention des services d'aide et d'accompagnement à domicile. Cela passe notamment par un état des lieux de cette offre et une meilleure coordination de cette offre.

Présentation du service

L'Association « Côté Cours » implantée au Havre (76) existe depuis 1999. À l'origine, principalement orientée vers l'insertion par le logement spécialisé, elle a su développer depuis 10 ans divers secteurs d'activité : un service logement de 120 places (de type habitat « partagé »), un service d'accompagnement médico-social (SAMSAH), un groupe d'entraide mutuelle (GEM), un service d'aide à domicile spécialisé en santé mentale (SAAD), un centre de formation à la santé mentale, et un centre de consultation familiale, afin d'apporter une réponse la plus complète possible aux usagers de la santé mentale.

En 1999, le Directeur du Groupe Hospitalier du Havre impulse, en parallèle de la politique de sectorisation de la psychiatrie, une politique de réinsertion sociale des patients hospitalisés, faute de réponse adaptée aux troubles psychiques par le secteur médico-social.

C'est la concordance de différents constats qui amène l'institution à créer cette association de réhabilitation psychosociale post-hospitalière : logements dégradés ou « taudis » loués aux usagers, stigmatisation d'accès aux logements sociaux, politiques publiques renforçant le processus de désinstitutionnalisation « Insérer plus pour hospitaliser moins » (loi 2002.2 et 2005).

« Côté Cours » avait donc pour mission de répondre à la commande du Groupe Hospitalier du Havre en tant que prestataire du Centre Pierre Janet. Ainsi, une trentaine de logements a été gérée par « Côté Cours », et 20 places de Résidences Accueil ont été financées par la DDCS.

En 2011, une concordance de facteurs a poussé à l'autonomisation de l'association de « Côté Cours » : une nouvelle politique de réinsertion, impulsée par le nouveau Directeur Général du Centre Pierre Janet, et le départ en retraite de la fonction hospitalière du Directeur de « Côté Cours », ont participé à ce processus d'émancipation.

- ⇒ Depuis 2011, « Côté Cours » a repris la gestion du SAMSAH spécialisé en santé mentale, précédemment administré par l'hôpital psychiatrique. L'association dispose d'une autorisation de 25 places pour l'accompagnement médico-social de personnes souffrant de troubles psychiques. Dans une logique de file active, 36 personnes sont suivies pour un mode de prise en charge séquentiel (en effet, les personnes en cours de stabilisation peuvent voir leur accompagnement diminuer progressivement, jusqu'à leur sortie définitive lorsque l'autonomie nécessaire a été retrouvée). Parallèlement, cela permet la prise en charge de nouveaux usagers.
- ⇒ Depuis juin 2013, l'association a ouvert un service d'aide et d'accompagnement à domicile spécialisé en santé mentale, dans une démarche de partenariat avec les intervenants sociaux locaux. En effet, les autres SAAD du territoire, en grande difficulté face aux usagers souffrant de troubles psychiques, avaient du mal à apporter une réponse appropriée aux besoins de ce public. Aujourd'hui, ce service est implanté au coeur d'un travail de réseau avec les mandataires judiciaires, les assistantes sociales de l'hôpital psychiatrique, le Conseil Général, les SAMSAH, les SAVS ainsi que d'autres SAAD nécessitant un appui sur certaines situations. Le service n'est pas régi par une convention collective. Il est tarifé à 19,40 euros par le Conseil Départemental (et pratique un reste à charge pour la personne d'environ 1 euros) et il n'est pas habilité à l'aide sociale.

Au 1er janvier 2016, l'équipe pluridisciplinaire du SAMSAH comprend :

- 2 infirmiers de secteur de psychiatrie,
- 1 infirmière de soins généraux,

- 2 aides-soignantes,
- 1 conseillère ESF,
- 1 conseillère en insertion professionnelle et 1 éducateur spécialisé.

Au 1er janvier 2016 (pour environ 30 000 heures réalisées), l'équipe du SAAD est composée de :

- 1 chef de service,
- 1 assistante de secteur,
- 1 secrétaire,
- 32 auxiliaires de vie/AMP/agents à domicile.

Le SAMSAH est autorisé pour 25 places, mais accompagne une quarantaine de personnes en fil active et le SAAD accompagne 80 personnes (pour 30 000 heures annuelles).

En 2016, le SAMSAH et le SAAD de l'association Côté Cours accompagnent conjointement 10 personnes en situation de handicap avec un trouble psychique (1 seule personne accompagnée par le SAAD de Coté Cours et un SAMSAH extérieur et le SAMSAH de Coté Cours n'a plus de situation conjointe avec un SAAD extérieur). Il y a également 15 personnes qui vivent dans un « habitat partagé », dont 7 qui bénéficient également de l'accompagnement du SAMSAH Côté Cours.

Cet accompagnement SAAD/SAMSAH est mis en place lorsque les situations individuelles requièrent le montage de ces deux dispositifs :

- **Pour 1 d'entre elles, elle a pu bénéficier d'un accompagnement SAMSAH durant 4 ans** (une fois sa situation stabilisée, le relais a pu être passé au service d'aide et d'accompagnement à domicile). Ayant un rôle de coordination, le SAMSAH a donc tout mis en œuvre pour que le transfert vers le SAAD se passe dans les meilleures conditions possibles (tant au niveau de l'utilisateur que des professionnels de terrain du SAAD).
- **9 personnes bénéficient de cet accompagnement global** (parfois même renforcé par un appartement protégé du dispositif Coté Cours), car leur situation et la nature

de leurs troubles nécessitent un renfort quotidien du service d'aide et d'accompagnement à domicile. Dans ce genre de situation, des synthèses régulières sont effectuées pour superviser de façon globale l'action simultanée des deux services : le SAMSAH dans un rôle de coordination et le SAAD dans un rôle d'application concrète des objectifs au niveau de la vie quotidienne.

VIII. Vie à Domicile

Contexte local (Département 49)



⇒ Les services

- 136 services d'aide à domicile pouvant accompagner des personnes en situation de handicap (nova 2015 – en nombre « d'implantations »)

- SAMSAH : 4 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)
- SAVS : 20 services (FINESS 2016 – en nombre « d'organisme principal »)

⇒ Nombre de personnes en situation de handicap sur le département bénéficiant, en 2013 (données brutes 2013 de la DREES et données CNAF 2014) :

- De l'AAH : environ 10 500
- De la PCH : environ 3 000
- De l'ACTP : environ 500
- De AEEH : environ 2 000 (parmi eux, au moins 19 familles perçoivent un complément de 5^{ème} ou 6^{ème} catégorie)

⇒ Heures handicap : environ 300 000 heures sont réalisées sur le Département par un service prestataire auprès des personnes en situation de handicap (et environ 20 000 en mode mandataire)

⇒ MDPH 49

- Délai moyen de traitement des dossiers : 5,3 mois pour la PCH adulte et 4,3 mois pour la PCH enfant (rapport d'activité MDPH 2014)
- Tarif PCH : 17,77 € à 28,29 € de l'heure (baromètre Handéo 2015)
- 15% des heures d'aides humaines (PCH) sont réalisées par des services prestataires sur le département, 10% le sont en emploi direct/mandataire et 75% le sont par un aidant familial (CNSA, enquête mensuelle PCH 2012).

Au niveau de la région, le schéma médico-social Pays de la Loire 2012-2016 prévoit de développer la coordination dans le secteur médico-social. En creux, les SAAD sont inclus dans cette action (par l'intermédiaire des plateformes de services et des SPASAD), mais d'une manière générale, ils ne sont pas explicitement ciblés dans les actions envisagées.

Au niveau du département, le schéma départemental unique d'organisation sociale et médico-sociale du Maine-et-Loire 2011-2015 prévoyait d'adapter les interventions à la diversité des situations. Cela passait notamment par les SAAD (bien que considérés comme

un accompagnement davantage orienté vers les personnes âgées). À l'exception de cet axe, les SAAD ne sont pas explicitement apparents dans le schéma (bien que sous-entendus dans le renforcement de la coordination au domicile de la personne, dans le fait de s'assurer de l'existence et de la complémentarité des services et de s'assurer de la qualification des professionnels intervenant, dans le renforcement de la connaissance mutuelle des différents partenaires, etc.).

Ce manque de lisibilité et visibilité des SAAD peut être surprenant au regard du tarif PCH « aide humaine » de certains services (qui peut aller jusqu'à 28,29 € comme pour le service Vie à Domicile). En même temps, les heures PCH sont principalement utilisées par les aidants familiaux (le Maine et Loire est en 5ème position parmi les départements dont la part des heures destinées aux aidants est la plus importante par rapport aux autres modalités d'aide humaine) et il s'agit d'un schéma unique qui ne différencie pas les personnes âgées des personnes en situation de handicap (qu'ils soient enfants/adolescents ou adultes).

Présentation du service

L'association Vie à Domicile existe depuis 1983. Elle résulte de la rencontre et de la réflexion de personnes âgées, de personnes handicapées, de leurs familles et de quelques professionnels dont le souhait était de permettre la possibilité de vivre à domicile, malgré l'âge, la maladie et le handicap.

L'association comprend aujourd'hui un SSIAD (avec une Equipe Mobile Alzheimer), un SAMSAH, un centre de santé infirmier (CSI), un SAAD (dont une Garde itinérante de nuit) et des appartements « diffus » : il s'agit de logements sociaux individuels, T1 ou T1bis, réhabilités pour des personnes en situation de handicap. Pour bénéficier de ces logements, la personne doit être âgée au moins de 18 ans au moment de l'admission ; être titulaire d'une orientation SAMSAH, ou relever d'une prise en charge SSIAD.

Le SAMSAH est issu de l'expérimentation d'un SSIAD exclusivement handicap qui avait été créé en 1993. Le basculement en SAMSAH s'est fait en 2005 et est passé d'une capacité de 40 places à une autorisation de 37 places. Cet historique explique la proportion importante d'infirmier (IDE) et d'aide-soignant (AS) dans le service : 7,5 ETP IDE, 1ETP d'infirmier coordonnateur et 3,6 ETP AS. Pour les professionnels de santé, il y a également 1 ETP

ergothérapeute, 0,2 ETP d'un médecin coordonnateur (médecin généraliste travaillant également dans une Maison d'Accueil Spécialisé pour personnes avec une myopathie), 0,15 ETP psychomotricien. Du côté des travailleurs sociaux, il n'y a pas d'éducateur, mais il y a 1 ETP d'assistant social, 1 ETP de conseiller en économie sociale et familiale (CESF), 1,25 ETP aide-médico-psychologique (AMP).

L'association fonctionne avec des auxiliaires de vie sociale (AVS) depuis sa création, mais il n'est autorisé en « SAAD » qu'en 2007. Il a une activité d'environ 26 000 heures d'accompagnement par an. Il s'agit uniquement d'adultes et 80% sont en situation de handicap. Pour ce public, le **SAAD fonctionne uniquement avec des professionnels ayant un diplôme au moins de niveau V (diplôme d'auxiliaire de vie sociale) ou des professionnels faisant fonction d'auxiliaire de vie (psychologues, CESF, psychomotricien, etc.)**. Cela correspond à 15,48 ETP. **Le service bénéficie d'une PCH à 28, 29 € de l'heure en ayant comme convention de référence la BAD.**

En 2015, le SAAD a réalisé 31 000 interventions auprès d'une cinquantaine de bénéficiaires. En moyenne, le temps d'intervention est de 45 minutes par jour et par bénéficiaire avec la possibilité que ces 45 minutes soient « fractionnées » en plusieurs temps dans la journée (matin, après-midi et soir).

Une trentaine de personnes sont accompagnées conjointement par le SAMSAH et le SAAD.

Cela représente 80 % des bénéficiaires du SAMSAH. Le « Gir-Moyen-Pondéré » (GMP qui est la moyenne des GIR de chaque personne accompagnée. Cette évaluation est utilisée pour évaluer la dépendance des personnes âgées pour les plans d'aide APA des Conseil Départementaux) des personnes accompagnées par le SAMSAH est de 720 (et celui du SAAD d'environ 620). Toutes ces personnes sont en situation de handicap physique, et le plus souvent moteur (une minorité a une cécité ou une cérébro-lésion). Environ la moitié a des troubles évolutifs avec éventuellement un handicap cognitif associé et l'autre moitié est uniquement en situation de handicap moteur.

On peut identifier deux grands profils de personnes accompagnées conjointement :

- **les personnes ayant besoin d'un accompagnement permanent du SAMSAH associé à un étayage en aide humaine.** Il s'agit de personnes handicapées vieillissantes ou de personnes qui sortent d'institution de long séjour dont la capacité d'intervention

dépasse les possibilités d'un SSIAD (c'est-à-dire que les besoins de la personne impliquent une intervention de plus de 45 minutes).

- **les personnes pour lesquels le SAMSAH ne sera qu'un « relais »**. Par exemple il peut s'agir de sortie d'hospitalisation, de jeunes en recherche d'Autonomie (en lien notamment avec l'Institut du Mai de Chinon) ou d'aidants avançant en âge ou épuisés.

Le SAMSAH, le SAAD et le SSIAD fonctionnent à partir d'un système d'information unique (Apologic) permettant notamment de centraliser les transmissions ciblées réalisées par chacun des services.

Partie 3 : le fonctionnement des SAAD au regard de la PCH

Afin de garantir l'anonymat des personnes rencontrées, les SAMSAH ou SAVS seront réunis sous le terme générique de SAMSAH/SAVS. En outre, la signalétique des extraits d'entretiens ou d'observation évitera de préciser, dans la mesure du possible, la catégorie professionnelle interrogée ou le type de handicap concerné.

I. Aide humaine et PCH

Les aides humaines sont un moyen de compenser les conséquences d'une situation de handicap. Les besoins en aide humaine sont différents selon que les situations de handicap surviennent à la naissance, soient acquises avant 60 ans ou après, selon le degré d'autonomie, le type de déficience (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et son évolution.

D'un point de vue éthique et sociologique, les aides humaines sont considérées comme une possibilité pour une personne en situation de handicap de réaliser son projet de vie et de s'accomplir en tant que citoyen. Les aides humaines participent à l'exercice des droits fondamentaux des personnes handicapées. Dans ce sens, elles impliquent de prendre en compte l'ensemble des personnes favorisant cet exercice, qu'ils relèvent du droit commun, du secteur social, médico-social ou sanitaire.

D'un point de vue économique et administratif, les aides humaines sont considérées comme une prestation de services à la personne délivrée par une personne morale ou physique, dans le cadre d'un contrat de travail, d'un contrat de prestation, d'un Document Individuel de Prise en Charge (DIPC) ou de façon informelle, à titre onéreux ou à titre gratuit.

Les aides humaines peuvent être délivrées par un proche aidant, un professionnel recruté en emploi direct (ou en mode mandataire) ou par un service prestataire d'aide et d'accompagnement à domicile. Il peut s'agir d'une aide dans les actes essentiels de la vie quotidienne (aide pour se laver, s'habiller/se déshabiller, prendre ses repas, manger, boire, etc.), dans les actes de la vie domestique (aide pour le ménage, pour les courses, assistance administrative, etc.), dans les déplacements, la participation à la vie sociale et la prise en

compte des besoins éducatifs pour les familles d'enfant/adolescent en situation de handicap. Il peut également s'agir d'une surveillance afin d'éviter une mise en danger de la personne.

Il existe plusieurs aides sociales pour recourir à des aides humaines. Certaines personnes bénéficient de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou ont fait une demande de prestation de compensation du handicap (PCH) auprès de la MDPH. La caisse primaire d'assurance maladie peut également autoriser une majoration de la pension d'invalidité pour le recours à une tierce personne (MTP). Les aides humaines peuvent également être facilitées par l'intermédiaire de l'APA ou de l'aide sociale légale servie par les conseils départementaux au titre de l'aide-ménagère. Les familles d'enfant/adolescent en situation de handicap peuvent faire appel à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et à ses compléments délivrés par la CAF. Certaines familles sont également aidées au titre de la prévention par l'intermédiaire de la PMI ou de l'ASE, et éventuellement de la CAF. Dans ce dernier cas, il s'agit normalement d'une difficulté non liée au handicap de l'enfant et donc provisoire. L'aide de la CAF peut aussi être pour la garde d'enfants de moins de 6 ans grâce au complément du libre choix du mode de garde (CMG) de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE). D'autres montages financiers peuvent exister en fonction des spécificités locales (aides de la ville, aide de l'ARS au titre de la prévention, mutualisation de la PCH dans le cadre d'habitat partagé, etc.). Un autre soutien financier possible est l'aide humaine financée par l'AGEFIPH ou le FIPHFP pour l'accomplissement des activités professionnelles.

Ici nous nous centrerons sur la PCH, mais elle n'est pas l'unique mode de financement pour recourir à un SAAD. Malgré l'existence d'un cadre réglementaire pour la PCH, on peut noter d'un département à l'autre des spécificités locales quant à son accès, son périmètre d'utilisation, son montant ou son versement par exemple. Ces spécificités peuvent favoriser la combinaison de SAAD avec des SAVS/SAMSAH, ou à l'inverse les freiner.

II. Demande de PCH et fonctionnement des MDPH

Pour rappel, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) comporte un volet aide

humaine qui est encadrée juridiquement, notamment par l'annexe 2-5 du CASF. La demande d'aide humaine passe par la constitution d'un dossier administratif qui sera instruit par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Il s'agit d'un « guichet unique » administré par une Comex (assimilable à un conseil d'administration) présidé par le Conseil départemental. Le lien de dépendance entre la MDPH et le Conseil départemental sera d'autant plus fort que le directeur de la MDPH peut également être le directeur du service « PA/PH » ou « autonomie » du Conseil Départemental.

Concernant le fonctionnement des MDPH, il semblerait qu'une aide soit fréquemment apportée à la personne pour élaborer son dossier (aide au remplissage, aide à la formulation du projet de vie, au volume horaire de la PCH, etc.) par la MDPH, et aussi par les associations représentantes des usagers et les structures gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux⁸⁷. **Cependant par la suite, ces personnes restent associées de manière irrégulière par les MDPH à l'évaluation et à l'élaboration de son plan personnalisé de compensation**⁸⁸. Les équipes d'instruction administrative sont principalement structurées par âge du demandeur (enfant ou adulte) et par pôle géographique (division du département en plusieurs secteurs), mais l'instruction peut aussi être structurée par type de demande, par type de déficience, selon la demande dominante du projet de vie (orientation professionnelle, orientation scolaire, aides et cartes, orientation en ESSMS, etc.), par ordre alphabétique du nom du demandeur. Il est également possible que l'équipe d'instruction ne soit structurée par aucune règle⁸⁹. Dans certaines MDPH et selon leur structuration, certaines équipes d'instruction participent également aux « équipes pluridisciplinaires » et aux commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)⁹⁰.

Après l'instruction, un ensemble de professionnels appelé « équipe pluridisciplinaire »⁹¹ (EP)

⁸⁷ Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. pp.323-332

⁸⁸ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKOIA Conseil, 2014

⁸⁹ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKOIA Conseil, 2014

⁹⁰ Perrier G., « Mettre l'usager au cœur du dispositif » ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées. Terrain & Travaux N°23. 2013

⁹¹ « Équipe pluridisciplinaire » est une expression mise entre guillemets, car elle recouvre des réalités très différentes d'une MDPH à l'autre et au sein d'une même MDPH. Les équipes pluridisciplinaires (EP) sont principalement structurées par âge du demandeur (enfant ou adulte), par type de demande et selon la demande dominante du projet de vie (orientation professionnelle, orientation scolaire, aides et cartes, orientation en ESSMS, etc.). Mais leur structuration peut également répondre à des logiques géographiques, par type de déficience. Cela amène une variété d'équipe pluridisciplinaire (EP) possible : EP insertion professionnelle, EP scolarité, EP pour les recours gracieux, EP

évalue les besoins en compensation de la personne handicapée afin de proposer un plan personnalisé de compensation (PPC). La configuration des EP ne s'inscrit cependant pas uniquement dans des « logiques d'expertises (consistant à choisir, pour créer les EP, les professionnels qui apporteront l'expertise la plus appropriée pour déterminer les besoins de compensation des usagers), mais elle constitue aussi, pour une large part, une réponse à des contraintes organisationnelles et à des enjeux politiques »⁹² (par exemple la MDPH va recourir à un gériatre dans une « EP enfant » ou un médecin du travail pour traiter des demandes de PCH logements).

Lors de ces évaluations par les EP, le GEVA est l'outil principalement utilisé. Cependant, il n'est pas utilisé par tous ou seulement partiellement. Les volets les plus utilisés sont le 6 (activités, capacités fonctionnelles), le 2 (habitat et cadre de vie), le 1 (familial, social et budgétaire) et le 8 (synthèse). En outre la plupart des MDPH ont simplifié le GEVA ou l'ont adapté en fonction de la situation de handicap ou de la demande. En complément, les MDPH utilisent le plus souvent des outils d'aide à l'évaluation (si possible « GEVA-compatible ») qui servent à apporter une réponse adaptée en concertation avec les partenaires. Elles utilisent également des fiches de synthèse qui servent de lien entre « l'équipe pluridisciplinaire » et l'équipe qui instruit le dossier au niveau administratif, et également entre « l'équipe pluridisciplinaire » et la CDAPH⁹³. Ce type de fiche et d'aide à l'évaluation a notamment pour objectif de réduire le puzzle interactif de certaines évaluations où chacun à un morceau du puzzle pouvant, en outre, être incomplet⁹⁴.

Le PPC est soumis à l'accord de la personne et proposé pour décision à la CDAPH. Il précise le nombre d'heures d'intervention pour une demande d'aide humaine. Ces heures sont financées par le Conseil Départemental qui contrôle l'effectivité de leur réalisation et dont quatre des représentants siège en CDAPH.

Les CDAPH ont également des modalités de fonctionnements diversifiées d'un département

« autonomie » pouvant inclure ou dissocier les demandes de PCH et d'orientation vers un ESSMS, EP sur des déficiences spécifiques (psychiques, autismes, troubles spécifiques de l'apprentissage), EP « 16-25 ans », etc. De nombreux partenaires extérieurs à la MDPH constituent ces équipes (à titre gratuit ou via des conventions payantes). En outre l'évaluation de la situation ne se fait pas systématiquement par la MDPH, et peut être sous-traitée, partiellement ou totalement, par un partenaire extérieur (par exemple CRA, centre de référence, structures d'aide à l'insertion professionnelle). Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKIOA Conseil, 2014

⁹² Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.201

⁹³ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKIOA Conseil, 2014

⁹⁴ Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.204

à l'autre et évolutives sur le type de dossier examiné (enfant, adulte enfant et adulte, PCH, « complexe », etc.), le créneau horaire dédié au type de dossier (matin/après-midi, toute la journée, 2h, etc.), le nombre de dossiers discutés en séance (pouvant varier de 3 à 50 par exemple d'une MDPH à l'autre), le nombre de dossiers validés sur liste (pouvant varier de 0 à 600 par exemple), le nombre d'usagers auditionnés ou le temps moyen passé par dossier (par exemple certaines MDPH vont passer moins de 2 minutes en moyenne et d'autres une vingtaine de minutes). La variabilité peut également porter sur la part du temps de réunion de la CDAPH effectivement dédiée à l'examen des dossiers individuels (certaines CDAPH ne consacrent que 15% de leur temps à examiner les dossiers individuels au profit d'autres échanges sur les ressources médico-sociales du territoire, la présentation du handicap que l'association défend, des demandes d'expertise de la part de l'EP, etc.).⁹⁵

III. La reconnaissance du handicap « invisible »

Pour avoir accès au volet aide humaine au titre de la PCH, la personne doit au préalable être éligible à la PCH dans son ensemble, c'est-à-dire présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'au moins une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités parmi les 19 mentionnées dans l'annexe 2-5 du CASF⁹⁶.

Si la personne est éligible à la PCH, l'accès à l'aide humaine nécessite que :

- la personne présente une difficulté absolue pour la réalisation d'un des cinq actes essentiels ou une difficulté grave pour la réalisation de deux des cinq actes : la toilette (se laver), l'habillage (s'habiller/se déshabiller), l'alimentation (prendre ses repas, manger, boire), l'élimination, les déplacements dans le logement ou à l'extérieur ;
- ou, à défaut, que le temps d'aide apporté par un aidant familial atteigne 45 minutes par jour pour l'un de ces cinq actes essentiels ou au titre de la surveillance.

⁹⁵ Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.126

⁹⁶ Se mettre debout ; faire ses transferts ; marcher ; se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) ; avoir la préhension de la main dominante ; avoir la préhension de la main non dominante ; avoir des activités de motricité fine ; se laver ; assurer l'élimination et utiliser les toilettes ; s'habiller ; prendre ses repas ; parler ; entendre (percevoir les sons et comprendre) ; voir (distinguer et identifier) ; utiliser des appareils et techniques de communication ; s'orienter dans le temps ; s'orienter dans l'espace ; gérer sa sécurité ; maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

On sait par exemple que les personnes déclarant des limites motrices, sensorielles ou intellectuelles bénéficient plus souvent d'une reconnaissance du handicap que les personnes déclarant avoir des troubles du comportement, des troubles cognitifs ou des troubles psychiques⁹⁷. En fonction des départements, la reconnaissance d'un handicap dit « invisible » est plus ou moins facilitée.

En effet certaines équipes d'évaluation limitent l'évaluation des besoins en aide humaine aux capacités physiques de la personne (praxique) sans prendre en compte les besoins de stimulation ni les capacités psychiques et cognitives pour agir. Pourtant l'annexe 2-5 du CASF précise que l'aidant peut intervenir « pour guider, stimuler, inciter verbalement ou accompagner dans l'apprentissage des gestes pour réaliser cette activité ».

En outre, lorsque la personne présente des troubles psychiques, cognitifs et/ou mentaux, il n'y a pas toujours de prise en compte des observations de l'entourage, de bilan fonctionnel ou de bilan des troubles cognitifs. Les équipes d'évaluation des MDPH ne connaissent pas toujours les spécificités de ces troubles et leurs conséquences au risque de rendre invisibles les besoins en aides humaines des personnes (dont les besoins de surveillance, d'entretien personnel, les risques de mise en danger pour la personne elle-même, etc.).

Le rapport réalisé par Ernst & Young pour le compte de la CNSA indiquait également que « c'était la qualité de l'information transmise au demandeur qui est la clé pour expliquer la variation du taux de demande »⁹⁸. Or cette information transmise n'est pas toujours adaptée aux potentialités de communication de la personne.

Les résultats de l'étude de l'ANCREAI et de l'Observatoire national des aides humaines sur le handicap d'origine psychique ont notamment mis en évidence une grande difficulté d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap avec un trouble psychique qui se traduit de manière inégalitaire d'un département à l'autre⁹⁹. En outre lorsqu'elles y accèdent, l'étude montre des volumes horaires de plans d'aide humaine contrastés.

Ces difficultés renforcent la notion de « handicap invisible » de par des critères d'éligibilité à la PCH qui s'avèrent inadaptés aux troubles psychiques, comme l'a souligné la recherche-action nationale¹⁰⁰ diligentée par la CNSA en 2008, ayant associé 15 MDPH et 15 secteurs

⁹⁷ DREES (Cambois E., Alexis Montaut A.), « État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles », L'état de santé de la population en France, Rapport 2011, collection Études et statistiques, DREES.

⁹⁸ Ernst & Young, Étude sur les conditions d'attribution de l'APA et de la PCH. Note de synthèse, CNSA. 2014

⁹⁹ ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, « Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », 2016

¹⁰⁰ Évaluation des situations de handicap d'origine psychique – volet 2 : synthèse de la phase « terrains », Recherche-action conduite par le

psychiatriques :

- D'une part cette recherche montrait l'importance de rendre visible des besoins « cachés » : *« les personnes souffrant de troubles psychiques vivant à domicile se caractérisent souvent par un pragmatisme dans la vie quotidienne liée à une incapacité à se représenter toute action à conduire et à en percevoir le sens. Une évaluation rapide peut ainsi conduire à considérer que la personne se lave, s'habille, s'alimente, ou encore se développe de façon autonome, alors qu'en l'absence de sollicitations adaptées, de l'organisation de temps spécifiques dédiés à certaines activités, ces personnes peuvent renoncer totalement à des tâches courantes, y compris celles conditionnant la survie (comme celle de s'alimenter) ».*
- D'autre part, ce même rapport révélait les limites du cadre d'attribution de la PCH. Il indiquait, dans les éléments méthodologiques à prendre en compte pour conduire une évaluation globale, que *« l'exclusion des activités domestiques du champ d'utilisation de la PCH pouvait compromettre le maintien à domicile »* et que *« l'accompagnement aux activités élémentaires d'entretien du logement ou de ses effets personnels était difficilement dissociable (pour les personnes en situation de handicap avec un trouble psychique) d'un accompagnement global de la personne. (...) Peut-on à moyen terme vivre dans un logement qui n'est pas débarrassé de ses poubelles ? Peut-on s'habiller et se déshabiller avec du linge sale ? Peut-on s'alimenter sans faire de courses ni préparer le repas ? »*

La catégorie de handicap « invisible » est utilisée ici pour reprendre la terminologie des acteurs de terrain. Elle offre l'avantage d'être une catégorie qui circule entre les « typologies » de handicap (ici, il s'agit en particulier de créer plus de fluidité entre les handicaps cognitifs, et psychiques, et dans une moindre mesure, mentaux).

- **Un premier usage de ce mot est de caractériser la déficience, le trouble, l'incapacité ou la pathologie.** Il peut également être utilisé pour en désigner les conséquences. Dans ce cas, ce terme est également mobilisé pour décrire des personnes avec une déficience sensorielle, des troubles endocriniens, des troubles viscéraux, etc. Elle peut également potentiellement exclure une partie du public désigné à l'origine (psychique, cognitif et mental) puisque certains

troubles du comportement sont très visibles. Un handicap « invisible » peut ainsi être entendu de la manière suivante :

- une déficience, une pathologie, des troubles, des altérations de fonctions qui ne se donnent pas à voir et qui ont besoin d'être énoncés et explicités dans un langage partagé ;
 - et/ou comme une limitation durable des possibilités d'interaction avec son environnement (limitations d'activités, restrictions de participation, etc.) dont le lien avec la déficience / pathologie n'est pas apparent pour l'entourage ;
 - et/ou une difficulté pour la personne elle-même à avoir conscience de ses troubles et de leurs conséquences (anosognosie) ;
 - et/ou une difficulté pour la personne elle-même à exprimer ses besoins d'aide.
- **Un second usage n'est pas de caractériser une déficience ou les conséquences sociales, symboliques et matérielles, pour la personne, d'un trouble, d'une incapacité, d'une déficience ou d'une pathologie dans un environnement donné (modèle « situationnel »).** Il consiste à apprécier la manière dont les besoins pour compenser ces conséquences sont perçus et pris en compte par la personne et son entourage (professionnel ou non). Elle vient décrire une représentation que l'on se fait du traitement d'une situation de handicap et la caractériser négativement pour décrire un processus de dissimulation, d'éviction, d'exclusion ou de discrimination. Dans cet usage, ce n'est pas tant le handicap qui est invisible que ces besoins en compensation.

Pour limiter ce processus « d'invisibilisation », certaines MDPH s'appuient sur l'expertise des services ou des grilles spécifiques pour réaliser l'évaluation de la personne, déterminer son orientation et/ou définir son plan d'aide : « *On a une bonne relation avec la MDPH. Souvent, elle nous demande d'abord notre avis sur l'orientation à avoir* ».

IV. L'utilisation de la PCH pour des heures de ménage

L'entretien du logement, l'aide à la préparation des repas, l'aide aux courses, le ménage,

etc. sont des actes domestiques qui emboîtent plusieurs systèmes de représentation simultanément :

- Ils peuvent être entendus comme des **prestations de confort** permettant d'accomplir une tâche que la personne pourrait faire, mais qu'elle décide de déléguer
- Ils peuvent également être envisagés comme des **activités essentielles de la vie de la personne** qui n'a pas les possibilités physique ou psychique (besoin d'être stimulé) de réaliser cette tâche
- Ils peuvent également être considérés comme un **acte « éducatif »**, « d'autonomisation » ou comme une manière d'entrée en relation avec la personne.

Quel que soit le système de représentation, l'annexe 5-2 qui définit la PCH exclut ce type d'acte. Pourtant la réalisation de tâches domestiques ne s'inscrit pas dans la même logique selon le système de représentation dans lequel elle s'inscrit et le sens qui va être donné à l'action. De fait, trois types de postures départementales ont pu être identifiés pour le ménage.

Certains départements acceptent que des heures de ménage soient utilisées dans le cadre du plan d'aide humaine PCH :

Professionnel de SAVS/SAMSAH : À partir du moment où les gens ne vivent pas en famille, le Conseil Départemental n'est pas regardant sur le ménage, sachant que l'AAH ne permet pas de bénéficier de l'aide départementale au ménage. On a un exemple où une fois par semaine, il y a un entretien du logement fait à partir du plan d'aide humaine de la PCH. La MDPH et le Département le savent. Par contre, si la PCH est utilisée par des familles, ils sont plus regardants. Nous-mêmes, si on remarque un abus, on ne va pas essayer d'aider la personne à bénéficier de la PCH (l'expertise du service est mobilisée dans le cadre de certaines évaluations des équipes pluridisciplinaires). Par exemple, on n'aide pas à obtenir la PCH aux personnes qui ont une autre source d'indemnisation qui leur permet de recourir à un SAAD ».
(Extrait de carnet de terrain)

Cette ouverture demande à la fois de privilégier « l'esprit de la lettre » de la loi du 2 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » sur le texte lui-même, et en même temps de fonctionner dans un

rapport de confiance entre les pouvoirs publics (le financeur et l'évaluateur) et les services sociaux et médico-sociaux malgré un contexte économique de plus en plus sclérosé pour ce secteur.

Ce **rapport de confiance** semble se construire autour d'au moins trois éléments :

- Le fait de **connaître une personne au sein de la MDPH et/ou du département**.
- Le fait **d'être adossé à un SAVS/SAMSAH** aiderait à être mieux identifié par la MDPH ;
- La capacité du SAAD à **formaliser des éléments de l'intervention et des éventuelles remontées d'information auprès de la MDPH**. Cette formalisation paraît d'autant plus favorisée que le service est adossé à un SAVS/SAMSAH.

La présence ou non d'un proche aidant est également un critère que l'on peut retrouver dans plusieurs MDPH pour accepter ou refuser « l'aide au ménage ».

D'autres départements fonctionnent davantage sur un **accord tacite** en fonction des situations.

« Professionnel de SAAD : quand on n'est pas sûr de ce qu'il faut faire, on envoie un mail à la MDPH. S'il ne répond pas, on part du principe qu'il n'a pas dit non, car quand il n'est pas d'accord, ils le disent franchement à la MDPH » (extrait de carnet de terrain).

L'accord de ménage avec la PCH repose pour certains départements sur une entente flottante : c'est-à-dire que l'ensemble des parties prenantes sont au courant de ce qui se fait, mais que la pratique ou la réponse du financeur (Département) ou de l'évaluateur (MDPH) n'est pas pour autant explicitée.

Enfin **certains départements refusent catégoriquement l'usage d'heure de ménage** pour la PCH.

Professionnel de SAAD « s'il y a un proche aidant, il n'y aura pas d'aide au ménage de possible avec la PCH. La présence de l'aidant va freiner aussi la MDPH à accorder des heures d'aides humaines pour l'accompagnement à la vie sociale ou en dehors du domicile. Et s'il y a un SAVS ou un SAMSAH, ça ne paraît même pas envisageable. Mais aidant ou pas aidant, SAVS/SAMSAH ou pas, si la MDPH et le département savaient ce que l'on fait, je ne suis pas sûr que tout serait accepté. Et tant mieux, car cela permet de vraiment accompagner les personnes au regard de leurs besoins et de permettre plus d'initiatives aux aides à domicile »

(extrait de carnet de terrain)

Pour les départements qui n'acceptent pas que les heures de PCH soient utilisées pour le ménage ou d'octroyer des heures d'accompagnement à la vie sociale en même temps qu'un SAVS/SAMSAH, les aides à domicile déploient un certain nombre de pratiques et savoirs faire qui sont « laissés dans l'ombre », pour reprendre l'expression d'Antoine Hennion¹⁰¹. Ces « secrets » permettent aux aides à domicile de bricoler avec les heures allouées pour construire un accompagnement en fonction des besoins et attentes réelles de la personne au moment de l'intervention.

V. L'utilisation de la PCH sur le lieu de travail

L'allocation compensatrice était une prestation d'aide sociale qui avait été créée par la loi de 1975. Elle distinguait l'Allocation compensatrice tierce personnelle (ACTP) de l'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP).

L'ACFP comprenait les frais liés à l'exercice d'une activité professionnelle (dont les frais exceptionnels d'aménagements du véhicule, de transport entre le domicile et le travail et d'achat de piles indispensables au fonctionnement des prothèses auditives pour permettre à la personne de travailler).

Aujourd'hui, il n'est plus possible de faire une demande d'ACFP. **Trois autres soutiens en aide humaine peuvent néanmoins exister :**

- **La prestation de Compensation de handicap dans le cadre des actes essentiels à la vie quotidienne.** L'annexe 2-5 du CASF précise que « les besoins d'aide humaine pour l'accomplissement des actes essentiels sur le lieu de travail [sont] pris en charge au titre de l'aide pour les actes essentiels, quel que soit le lieu où cette aide est apportée »
- **La prestation de Compensation de handicap dans le cadre des frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective** (156 heures par an maximum). L'annexe 2-5 du CASF prévoit que « l'aide liée spécifiquement à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective est apportée directement à la personne. Elle peut porter notamment sur des aides

¹⁰¹ Hennion A., Vidal-Naquet P., (dir.), Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, 2012. p. 333

humaines assurant des interfaces de communication lorsque des solutions d'aides techniques ou d'aménagements organisationnels n'ont pas pu être mises en place. »

Le guide expérimental d'appui au MDPH précise qu'« il peut s'agir, par exemple, de prise de note pour une personne avec déficience motrice des membres supérieurs, de lecture ou manipulation de documents ou d'objets. Il ne s'agit pas de tâches de secrétariat habituellement réalisées dans l'entreprise que la personne soit handicapée ou pas »¹⁰².

- **L'aide humaine ou à la compensation délivrée au titre de l'AGEIFPH** (pour les salariés du privé) **ou du FIPHFP** (pour les salariés du public). Ces aides ne bénéficient pas d'un cadre réglementaire et sont délivrées « au cas par cas ».

La réponse au besoin en aides humaines sur le lieu de travail constitue l'un des facteurs favorables à l'insertion professionnelle. Mais l'offre de service dans ce domaine est mal connue.

Un questionnaire exploratoire réalisé par Handéo en 2013 auprès des services labellisés Cap'Handéo confirme qu'il existe une demande dans ce domaine, sans toutefois pouvoir la quantifier. L'offre apparaît en revanche très limitée. 18 services ont accepté de répondre aux questions qui leur étaient posées. Parmi eux, 50% indiquent intervenir auprès de personnes en situation de handicap ayant une activité professionnelle, en milieu ordinaire ou protégé.

Parmi ces services intervenant auprès de travailleurs handicapés, les 2/3 confirment que ces personnes ont un besoin en aides humaines sur le lieu de travail.

Lorsqu'ils ont identifié des besoins en aides humaines sur le lieu de travail, 60% des services y répondent effectivement. Il s'agit le plus souvent du déplacement domicile-travail. Dans plusieurs cas, les services interviennent pour les actes essentiels sur le lieu de travail, en particulier auprès de travailleurs indépendants exerçant à leur domicile.

Les services qui interviennent dans l'environnement du travail de la personne évoquent un financement de la PCH pour les actes essentiels ou les déplacements, voire un financement AGEFIPH (cas d'une aide à l'utilisation du poste informatique). Un seul mentionne un temps d'aide PCH au titre des frais liés à l'exercice d'une activité professionnelle, pour le financement du déplacement domicile-travail.

¹⁰² CNSA, Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – novembre 2015 (version provisoire). p. 22

Les services qui ne répondent pas au besoin identifié de la personne mettent en avant une interprétation juridique restrictive des textes relatifs aux services d'aide et d'accompagnement à domicile. En outre, ils ignorent le plus souvent que la PCH est susceptible d'être accordée pour l'aide aux actes essentiels sur le lieu de travail. L'un d'entre eux évoque un cas de renoncement à un emploi proposé faute de financement pour une aide humaine susceptible d'intervenir sur le lieu de travail.

VI. Lissage des plans d'aide et contrôle d'effectivité

L'article D. 245-58 du CASF prévoit que « le président du conseil général peut à tout moment procéder à un contrôle sur place ou sur pièces en vue de vérifier si [...] le bénéficiaire de la PCH a consacré la prestation à la compensation des charges pour lesquelles elle lui a été attribuée ». « Or dans les quelques départements visités par la mission [IGAS-IGA de 2011 sur la PCH], ce contrôle a posteriori s'effectue avant tout sur pièce. Ce dernier est d'une périodicité variable : mensuel dans deux départements, semestriel dans un troisième ou annuel dans un quatrième »¹⁰³.

En outre, selon les départements, l'ensemble des heures du plan d'aide (et pas uniquement les heures liées à la participation à la vie sociale, aux déplacements ou frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle) peuvent être définies pour le mois ou lissées sur le mois suivant. Lorsqu'elles sont lissées sur le mois suivant, les services rencontrés indiquent que cela peut être un report sur le trimestre ou sur l'année. Que le report soit possible ou non, la PCH peut être versée directement à la personne en situation de handicap (sous forme de CESU ou non) ou au SAAD. Ces possibilités d'ajustement sont également dépendantes de la précision du plan qui sera envoyé au service : certains plans précisent le nombre d'heures prévues pour la vie sociale, les actes essentiels ou la surveillance, d'autres indiquent juste une enveloppe d'heures globales.

Le contrôle d'effectivité, le report des heures, le versement de la PCH et les indications formalisées dans le plan d'aide auprès du SAAD amènent à avoir des configurations

¹⁰³ Joseph-Jeanneney B., Laloue F., Leconte T., Haddouche N., O'Mahony P., Évaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH). Rapport IGAS/IGA, 2011

départementales contrastées en fonction de la manière d'articuler ces composantes.

- **Exemple 1 :** sur le département A, l'aide humaine est versée directement au bénéficiaire. Le tarif planché du Conseil départemental est de 17,77 € de l'heure. Le service pratique un reste à charge, par exemple, de 2 euros. Dans ce cas, le service propose d'utiliser l'enveloppe financière prévue dans le plan d'aide pour réaliser un nombre d'heures d'intervention équivalent au montant du service (19,77€).
- **Exemple 2 :** Sur le département B, l'aide humaine à 17,77 € est versée directement au service. Cependant ce dernier peut pratiquer un report des heures sur l'année. Ce report est appelé « lissage des heures ». Le service peut facturer et encaisser la totalité des heures attribuées sur le plan d'aide qui a été élaboré au regard de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.
Cependant les heures réalisées par le service peuvent être moins importantes que les heures attribuées dans le plan d'aide. Dans ce cas, le service s'engage moralement à réguler ce trop-perçu de deux manières : soit en attribuant des heures « supplémentaires » (au-delà du plan d'aide initial) en fonction de besoins spécifiques et ponctuels (maladie, congés de l'aidant familiaux) ; soit en ne facturant plus les heures qu'il effectue sur les 3 derniers mois de l'année jusqu'à épuisement des heures encaissées, mais non réalisées.
Or le Conseil Départemental n'est pas doté d'un outil de contrôle pour s'assurer que cet engagement moral soit effectif. Certains services du département n'effectuent pas cette « régulation », mais facturent et encaissent la totalité des heures mentionnées au plan d'aide du 1 er janvier au 31 décembre (alors qu'ils n'en ont fait qu'une partie). Contrairement à l'exemple 1, il n'apparaît pas officiellement de reste à charge. En outre, dans l'exemple 1 c'est la personne qui décidait de réduire le nombre d'heures de son plan d'aide. Dans cet exemple, c'est le service qui le décide (puisque c'est lui qui est payé).
- **Exemple 3 :** sur le département C, l'aide humaine est versée au bénéficiaire sous forme de chèque CESU de 17,77 € de l'heure. Le plan

d'aide humaine peut par exemple être établi sur 5 ans. Sur les 12 premiers mois, la personne peut utiliser ses chèques CESU comme elle le souhaite. Si la personne n'utilise pas la totalité de ses chèques la première année, le nombre de chèques pourra être revu à la baisse l'année suivante, mais elle gardera ses droits ouverts pour le montant d'origine toute la durée du plan d'aide. Aussi, si la troisième année, la personne et/ou le service se rend compte qu'il faut plus d'heures et qu'elle n'a pas atteint son plafond d'origine, elle pourra les demander sans devoir repasser en CDAPH. Au bout de 5 ans, le plan d'aide s'arrête et la personne doit demander un renouvellement.

- **Exemple 4 :** sur le département D, l'aide humaine est versée au service sur présentation de facture, chaque mois, des heures réalisées auprès du bénéficiaire. Si le nombre d'heures réalisées est en dessous du plan d'aide « théorique » défini par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (nombre d'heures moyennes calculé sur la base du nombre d'heures annuelles du plan d'aide humaine divisées sur 365 jours), elles sont perdues et ne peuvent être reportées sur le mois suivant. À l'inverse si le nombre d'heures est supérieur à cette aide « théorique » (moyenne annuelle), le département ne versera pas la différence et plafonnera au nombre d'heures du plan « théorique » (en outre, il peut arriver que le Département mette plusieurs mois avant de régler la facture). Dans ce cas, il arrive que certains services demandent à la personne de payer ce « supplément » d'heures.

Ces variations sont notamment dues au nombre de jours différents dans le mois. Ces variations peuvent également être dues au fait que l'enveloppe horaire de certains éléments de l'aide humaine bénéficie d'une plus grande flexibilité. Le Vade-mecum de la DGCS rappelle dans ce sens que « si pour certains besoins l'appréciation est quotidienne, pour d'autre elle est mensuelle avec possibilité de capitalisation sur l'année (participation à

la vie sociale) ou annuelle (déplacement, et frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle) »¹⁰⁴.

Le lissage des plans d'aide trouve un intérêt pour la personne s'il se fait effectivement au regard de ses besoins et attentes (et, le cas échéant, de celui du proche aidant). Les exemples ci-dessus montrent qu'il existe des dérives (département B). L'exemple du Département D montre que l'absence de lissage est également problématique aussi bien pour le service que la personne

Ce lissage est plus particulièrement pertinent pour **prendre en compte la vie sociale des personnes accompagnées** (voyages, loisirs, fêtes de famille, etc.), **leur besoin en soins** (hospitalisation, maladie évolutive, fatigabilité accrue pendant les périodes de traitement, etc.), **les fluctuations des besoins de la personne** (en particulier dans les situations de handicap psychique et/ou cognitif où la variabilité des troubles n'est pas linéaires) et **les besoins de répit des proches aidants**.

Ce lissage, lorsqu'il est fait au bénéfice de la personne accompagnée, permet de proposer un accompagnement progressif et négocié :

« Professionnel SAVS/SAMSAH : Quand l'intervention doit se mettre en place, la responsable d'encadrement présente les AVS qui vont intervenir. Au début, elle ne présente qu'une ou deux personnes (celles qui vont être les intervenantes principales au début). Par la suite, le nombre d'heures va pouvoir augmenter. On va alors positionner d'autres AVS sur cette situation. C'est dans un second temps qu'on va présenter ces autres AVS. Cela formera une équipe de 5 ou 6 personnes par exemple. On fonctionne comme ça, car dans les premiers accompagnements du service on utilisait toutes les heures du plan d'aide. D'un seul coup la personne se retrouve avec plein de monde alors qu'elle n'en avait pas l'habitude. Il fallait d'abord lui apprendre à être aidée. (carnet de terrain).

Cette flexibilité du plan d'aide permet de plus facilement s'articuler avec le mode de fonctionnement du SAMSAH/SAVS qui va prioriser les objectifs. Elle peut également se faire en partenariat avec la MDPH :

¹⁰⁴ DGCS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007. p.58

« Professionnel du SAVS-SAMSAH : Philippe vit seul, a 50 ans, et a eu un AVC. C'est une personne avec un très gros plan d'aide (autour de 700 heures de PCH par mois). On en avait demandé moins, car on savait qu'il n'en accepterait pas autant, car il est dans l'anosognosie de sa situation. Aussi on a commencé par deux matinées par semaine de 9h à 13h.

En plus des troubles cognitifs, il y avait une problématique de diabète. Il fallait donc également mettre des choses en place avec les AVS et le SAMSAH/SAVS pour le régime alimentaire. Cependant il fallait que cela reste progressif et en articulation avec les deux services si l'on voulait qu'il accepte le début de l'aide. Aussi ce créneau horaire a été choisi pour avoir une visibilité sur les petits déjeuners et les déjeuners.

En outre, il y avait également un fort isolement de la personne.

Aussi pour le début de l'accompagnement le SAMSAH/SAVS a priorisé le diabète pour sa santé et un axe sur lequel il va adhérer : sortir de chez lui, avec l'aide des AVS, en promenant son chien, pour l'emmener chez le vétérinaire, faire des courses, etc.). Si on avait mis en place la centaine d'heures par semaine tout de suite, on en serait à 0 aujourd'hui [car il n'aurait pas accepté l'intervention qui aurait été trop dense au moment de la prise de contact]. (Extrait de carnet de terrain).

Le plan d'aide sera d'autant plus flexible et ajustable qu'il pourra être utilisé pour des domaines autres que ceux prévus par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ou être « combiné » pour renforcer un domaine d'accompagnement. Par exemple, certains départements acceptent de donner conjointement des heures d'aide humaine pour la vie sociale et de proposer une orientation SAVS afin de muscler les capacités d'intervention du SAAD.

Ce report des heures peut être initié par les professionnels et/ou les familles :

« Professionnel du SAVS-SAMSAH : Il y a des familles qui arrivent à moduler leurs heures. Par exemple elles commencent par 30 heures [au lieu des 45 heures prévues dans le plan d'aide], mais il y a des périodes qui pourront être plus denses et où elles consommeront 60 heures ». (extrait de carnet de terrain)

Ce report permet également de fournir des temps de répit aux aidants en proposant un accompagnement plus renforcé à la personne en situation de handicap qui pourra compenser l'absence des proches aidants :

« Professionnel du SAVS-SAMSAH : Dans le report des heures, on peut proposer à Madame de partir une semaine pour du répit et consommer le plafond dû d'aide à ce moment-là ». (extrait de carnet de terrain)

La flexibilité de la personne qui pourra délivrer l'aide humaine (proche aidant, professionnel en gré à gré ou mandataire, service prestataire) facilite ce report et permet une plus grande souplesse d'accompagnement :

« Professionnel du SAVS-SAMSAH : Si on estime que l'ensemble des heures doivent être fait en prestataire, mais qu'on sait que cela sera compliqué à consommer, on peut commencer par proposer de les consommer en aidant familial et de les faire basculer petit à petit en prestataire ». (extrait de carnet de terrain)

VII. La PCH, un instrument de « qualcul »

⇒ De la *description* des besoins à la *prescription* des besoins

« Le tarif agit, il ne dit pas seulement la valeur d'une prise en charge, il en dit la nature. Il dit ce vers quoi doivent tendre toutes les prises en charge »¹⁰⁵. Cette citation du travail de thèse de Pierre André Juven sur la T2A (système de tarification hospitalier) est transposable à la PCH qui apparaît comme un instrument de « qualcul ». **En effet la PCH permet de calculer et de quantifier un plan d'aide humaine, mais par la même elle qualifie :**

- **Ce qu'est l'aide humaine.** Par exemple pour l'alimentation, le référentiel de l'annexe 2-5 du CASF précise qu'il s'agit du temps quotidien nécessaire pour l'aide à la prise de repas, mais il ne comprend pas la préparation de repas (sauf sous certaines conditions).
- **Qui peut en bénéficier. Pour cela la réglementation prévoit des critères d'éligibilité.** Comme indiqué précédemment, toute demande à la MDPH se fait par le formulaire de demande CERFA (on coche une case « demande de PCH ») et le certificat médical CERFA. Ensuite il y a une grille d'éligibilité à la PCH qui demande d'avoir une difficulté absolue ou deux graves dans une liste de 19 activités. Si la personne est déclarée éligible à la PCH, il y a ensuite une grille pour accéder à l'aide humaine (elle demande d'avoir une difficulté absolue ou deux graves pour 5 activités).

En ayant également cette fonction descriptive, elle devient aussi prescriptive en

¹⁰⁵ Juven PA., Une santé qui compte ? : Coûts et tarifs dans la politique hospitalière française. Thèse de Sociologie. Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2014. P.61

définissant ce que devrait ou ne devrait pas être l'aide humaine (par exemple autour de la question du ménage et plus largement pour les activités domestiques) et pour qui (par exemple les problématiques de handicap « invisible »). En ce sens, la PCH joue également un rôle de classification pour déterminer quelle personne en situation de handicap peut accéder ou non à l'aide humaine, dans quels buts (toilette, lever, déplacement, etc.) et pour combien de temps (le référentiel l'annexe 2-5 du CASF précise un temps plafond d'heure ou de minutes maximums qui peuvent être allouées pour chacun des actes cités dans le référentiel).

En résumé, la PCH « **calcule** » et quantifie un plan d'aide humaine. Ce calcul permet à l'administration de convertir des besoins en compensation du handicap en charge de travail. Cette conversion peut prendre des formes plus ou moins flexibles selon les départements (selon que le département applique le lissage des heures et au regard des modalités de contrôle d'effectivité). Cependant cette conversion vient également « **qualifier** » et définir ce qu'est l'aide humaine. Or de nombreux besoins ne sont pas pris en compte (par exemple toutes les aides dans les activités domestiques). En outre, le minutage des besoins prend difficilement en compte l'environnement de la personne et le fait que l'acte s'inscrit dans un processus. Aussi la PCH, en tant outil de « qualcul », matérialise un double écueil :

- D'une part, **le risque est de définir des besoins par rapport à un mode de financement et moins au regard de la personne elle-même** (comme le prévoit la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) **et du cadre d'intervention des SAAD** (les missions des SAAD étant plus large que le référentiel PCH).
- D'autre part « **la charge de care, qui est ainsi calculée dans ce processus, ne prend pas en compte (ou très imparfaitement) l'environnement dans lequel les actes de compensations du handicap vont devoir se déployer, occasionnant des tensions** entre les logiques plurielles d'actions [...] [du fait] de l'impossible concordance des temps **entre celui de la personne handicapée, celui alloué par l'administration [...] le temps de travail du professionnel intervenant au domicile**, en partie conditionné lui-même par les normes des textes réglementaires (droit du travail, convention collective, etc.) et, dans le cas d'une

structure prestataire, par les exigences singulières de l'organisation productive telle qu'elle s'y exerce »¹⁰⁶.

⇒ L'attribution de la PCH et ses recours : une décision à géométrie variable

Malgré ce double écueil, la PCH peut être entendue comme un « objet frontière » dans la mesure où elle peut être demandée auprès de l'ensemble des « communautés » de MDPH. Aussi ces critères d'attribution « existent à la fois à l'intérieur de chaque communauté de pratiques, mais [sont] aussi ce qui rattache ces communautés »¹⁰⁷. Plus spécifiquement, il s'agit d'un « objet frontière *fragmenté* » dans la mesure où :

- **toutes les situations de handicap ne sont pas évaluées avec les mêmes critères.** Par exemple, nous verrons ci-dessous que l'interprétation de ces critères peut varier d'une MDPH à l'autre ou que des critères subjectifs peuvent se rajouter.
- **Les situations de handicap sont évaluées avec des critères qui ne sont pas nécessairement adaptés à toutes les situations, car donnant une vision restrictive de ce qu'est l'autonomie.** Par exemple, comme il a été dit précédemment certaines équipes d'évaluation limitent l'évaluation des besoins en aide humaine aux capacités physiques de la personne sans prendre en compte ses besoins de stimulation.

Cet aspect « fragmenté » de la PCH s'inscrit dans une logique plus large de « **magistratures sociales** » qui repose sur un fonctionnement qui se veut en même temps plus collégial, plus souple et plus personnalisé¹⁰⁸. **Le pouvoir de décision est ainsi partagé entre expertise médicale, administrative et associative¹⁰⁹, expertise elle-même enchevêtrée dans des contraintes techniques (diagnostics médicaux¹¹⁰ et grilles d'évaluation¹¹¹), réglementaires**

¹⁰⁶ Charlot J.-L., Le pari de l'habitat. Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ? l'harmattan, 2016, p. 48

¹⁰⁷ Concept emprunté à Susan Leigh Star et James Griesemer par Pierre André Juven. Juven P.A., Une santé qui compte ? : Coûts et tarifs dans la politique hospitalière française. Thèse de Sociologie. Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2014. P.54

¹⁰⁸ Vidal-Naquet P.A., « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, n° 47, 2009

¹⁰⁹ Weller J.-M., « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale », Droit et Société 44/45, 2000 ; Bureau M.- C., Rist B., Lima L. & Trombert C., « La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes », Revue française d'administration publique, vol. 1, n° 145, 2013.

¹¹⁰ Pascale Gilbert explique notamment l'importance de la manière de remplir le certificat médical dans la compréhension de la situation de la personne. Gilbert P., « La définition du handicap dans la loi de 2005 et le certificat médical. Quels sont les enjeux et comment s'en servir au mieux de l'intérêt de la personne atteinte de

(règles juridiques et tarifaires), **émotionnelles** (dramaturgie de la situation individuelle, en particulier lorsque la personne est auditionnée) **et éthiques** (conséquence de la décision pour la personne)¹¹².

Les critères de décision sont ainsi pris entre cinq grands systèmes de représentation. Ces systèmes sont structurés par une rationalisation des demandes qui arrivent de manière massive, une rationalisation des coûts et une logique éthique permettant à la MDPH de déterminer ce qui paraîtra « juste » pour la personne handicapée par rapport à elle-même, par rapport aux autres personnes en situation de handicap et par rapport à l'ensemble de la population (en situation de handicap ou non).

- **1^{er} système de représentation** : les critères puisent dans le registre juridique afin de déterminer ce qui est perçu comme relevant du champ de la PCH ou non¹¹³. Ce registre n'est pas nécessairement sans controverse ou un manque de connaissance des textes. Par exemple, un professionnel de MDPH explique que la PCH aide humaine ne peut être attribuée pour intervenir sur le lieu de travail, car cela ne fait pas partie de sa définition juridique. Or il n'y a pas de texte qui précise le lieu de réalisation des actes essentiels à la vie quotidienne au titre de la PCH aides humaines. La PCH prévoit en outre que des heures puissent être attribuées au titre d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective¹¹⁴.
- **2^{ème} système de représentation** : les critères s'inscrivent également dans la prévention de l'escroquerie. Certaines équipes perçoivent certaines demandes comme abusives. Par exemple le fait d'avoir coché toutes les cases du dossier

troubles psychiques ? ». Perspective Psy, Vol 54, n°4, 2015

¹¹¹ Le travail de Martial Mazani montre notamment que dans le cadre de l'outil d'évaluation GEVA-SCO « les cases à cocher sont loin de constituer un indicateur simple du besoin d'aide dans un domaine donné. Cocher une case est jugée difficile par nombre d'interviewés et de très nombreux dossiers comprennent des croix entre deux cases, ce qui témoigne de la difficulté rencontrée par les acteurs à juger, dans l'absolu, d'une limitation à effectuer une activité donnée et du besoin de soutien auquel il convient de répondre ». Martial et Al, Les conditions de mise en œuvre du GÉVA Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés. Suresnes : INS HEA. 2016. p.30

¹¹² Bureau M-C., Rist B., « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », in Aballea F. (dir.), Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale, Toulouse, Octarès, 2012 ; Bureau M-C., Corteel D., Rist B., « Que faire des émotions dans l'expertise des situations et l'accompagnement des personnes vulnérables », in Lima L., L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements. Action Publique, 2013

¹¹³ Bureau M-C., Lima L., Rist B., Trombert C., « La traduction de la demande d'aide sociale : le cas du handicap et de l'insertion des jeunes », Revue Française d'Administration Publique. N°145. 2013

¹¹⁴ Annexe 5-2 du CASF

peuvent être interpréter dans ce sens (alors que la personne peut avoir besoin de toutes ces aides ou ne pas savoir comment remplir le dossier CERFA). Les équipes peuvent également juger certaines demandent comme relevant d'un confort personnel et donc être considérées comme non strictement nécessaires. Par exemple, quand la personne à les capacités physiques de faire l'action, mais qu'elle a besoin de stimulation pour l'accomplir ¹¹⁵.

- **3^{ème} système de représentation** : les critères d'attribution oscillent entre des définitions concurrentes du handicap, l'une relevant du médical, l'autre du social et de la prise en compte de l'environnement. Ces deux catégories permettent de trier les demandes pouvant entrer ou non dans les missions de la MDPH et dans le champ du handicap¹¹⁶ :
 - Lorsque la demande relève du « médical », c'est-à-dire d'une déficience, la MDPH considère que la personne relève bien du champ du handicap. Cependant cette même représentation du « médical », peut aussi être interprétée comme une réponse à un besoin sanitaire et donc sortir la demande du périmètre de la MDPH.
 - Lorsque la demande relève du social. Elle peut être envisagée dans le cadre du processus de production du handicap et donc être jugée recevable. En même temps, certaines équipes peuvent également rejeter une demande catégorisée de « sociale » car considérée comme relevant d'un milieu culturellement et socialement défavorisé de la personne.
- **4^{ème} système de représentation** : les critères d'attribution peuvent également s'appuyer sur les ressources du territoire ou du service faisant primer les capacités d'accompagnement d'un territoire sur les besoins du requérant¹¹⁷.
 - Cela peut amener à des orientations par défaut ou des doubles orientations.
 - C'est aussi ce type de représentation qui peut être, par exemple, mobilisé par certains acteurs des MPDH pour ne pas accepter le recours à des aides humaines à l'hôpital (ce dernier ayant déjà des professionnels pouvant

¹¹⁵ Ibid

¹¹⁶ Ibid

¹¹⁷ Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013. p.158

jouer ce rôle) ou qui refuse qu'il puisse y avoir une orientation SAVS et des heures d'aide humaine pour la participation à la vie sociale.

- **5^{ème} système de représentation** : les critères d'attribution peuvent également relever de jugements moraux. Il peut s'agir de ne pas « *enfermer trop tôt une personne dans la catégorie de handicap* » ou « dans l'assistanat » (laissant entendre qu'il s'agit d'une catégorie négative, figée et définitive) ou de différencier un besoin considéré de « vital », d'un besoin considéré d'« optionnel » :

« L'autre jour, on a entendu dire qu'une personne était partie avec son auxiliaire de vie pour aller faire les soldes ! C'est scandaleux ! C'est quelque chose d'irréaliste ! On n'est pas dans les actes essentiels de la vie là ! Ce sont des actes de riches ça ! »

(Extrait de témoignage d'un professionnel de MDPH issu de l'étude en cours sur les accompagnements des SAAD en dehors du domicile)

« On nage en plein délire, ce sont des personnes qui n'ont pas d'argent ! Comment peuvent-ils partir en vacances avec leur auxiliaire de vie et payer tout en double ? Vous vous trompez ce n'est pas notre public. Moi aussi je peux avoir envie d'aller au travail en hélicoptère tous les matins, c'est juste pas faisable »

(Extrait de témoignage d'un professionnel de MDPH issu de l'étude en cours sur les accompagnements des SAAD en dehors du domicile).

Par ailleurs, les demandes de PCH rejetées par la MDPH peuvent faire l'objet de recours gracieux, d'une conciliation ou d'un recours au Tribunal des Contentieux des Incapacités appelé TCI (et éventuellement à la « cour d'appel » des TCI appelée la Cour nationale de l'incapacité et de la tarification de l'assurance des accidents de travail - CNITAAT). **Les TCI semblent pouvoir puiser dans le même type de système de représentation que les MDPH pour confirmer ou infirmer une décision.** Le travail coordonné par Pierre-Yves Baudot décrit au moins deux types de fonctionnements de TCI : **d'un côté « les membres du tribunal se réfèrent au diagnostic élaboré par le médecin expert pour prendre leur décision [...] et à la narration de la personne handicapée elle-même » ; à l'autre extrême, les membres du tribunal privilégieront le recours au savoir juridique, le respect de la procédure et la représentation souhaitée par des avocats (qui n'est pas obligatoire).**¹¹⁸

¹¹⁸ Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme

Le fonctionnement des MDPH et le processus permettant d'accorder ou de rejeter une demande de PCH au titre de l'aide humaine sont à géométrie variable (y compris dans les décisions de recours).

Cette plasticité amène à dilater, contracter, voire resserrer le « qualcul » de la PCH en fonction des dossiers et du lieu de leur traitement aussi bien dans sa dimension descriptive (ce qu'elle est) que prescriptive (ce qu'elle devrait être).

Par la même, cette plasticité des MDPH, ainsi que le contrôle du Département qui pourra être fait des pratiques réalisées par les professionnels, jouent sur les marges de manœuvre des SAAD et sur la personnalisation qu'ils pourront avoir de l'accompagnement de la personne ainsi que sur le degré et le type de reconnaissance des professionnels qui accompagnent ces personnes en situation de handicap.

Partie 4 : Le fonctionnement des SAVS/SAMSAH avec les SAAD

Afin de garantir l’anonymat des personnes rencontrées, les SAMSAH ou SAVS seront réunis sous le terme générique de SAMSAH/SAVS. En outre, la signalétique des extraits d’entretiens ou d’observation évitera de préciser, dans la mesure du possible, la catégorie professionnelle interrogée ou le type de handicap concerné.

I. Quelques critères pour déconstruire la notion « d’accompagnement »

Les SAMSAH comme les SAVS ont des missions d’accompagnement pour maintenir ou renforcer les liens familiaux, relationnels (voisin, ami, relations amoureuses, commerçant de proximité, loisirs, vacances, etc.), civiques, scolaires, universitaires ou professionnels. Le SAAD, SAVS et le SAMSAH ont le mot « accompagnement » dans leur intitulé. Ce mot peut aussi incarner le fait de « faire avec », « faire à la place de », « faire pour » la personne et, si possible, avec son accord.

La difficulté pour saisir les différences d’accompagnement des SAAD avec les SAVS et SAMSAH est le « brouillage sémantique ». Les différents services utilisent les mêmes mots pour désigner des modalités pratiques différentes : projet personnalisé, évaluation, accompagnement, coordination, etc. Certains de ces mots sont utilisés pour différencier des identités institutionnelles, alors qu’en réalité ils décrivent des modalités pratiques différentes. Par exemple dans le cadre de l’accompagnement à la vie quotidienne et sociale, l’expression « accompagnement éducatif » a été utilisée à plusieurs reprises pour distinguer l’accompagnement des SAVS/SAMSAH (qui sont « dans l’éducatif ») de celui des SAAD (qui sont « dans le quotidien » et « l’exécutif »). Cependant, plusieurs SAAD revendiquent d’être également dans des actions éducatives que cela soit dans la vie quotidienne (élément qui recouvre à la fois les actes essentiels de la vie quotidienne comme l’aide à la toilette ou le lever et les actes de la vie domestique comme le ménage, les courses, les tâches administratives, etc.) ou dans la vie sociale (liens familiaux, loisirs, vacances, exercice de ces droits civiques, pratiques religieuses, professionnelles, scolaires, etc.).

Le mot « éducatif » (certains préférons le mot « autonomisation » considéré plus adapté au public adulte) est utilisé pour opérer au moins quatre distinctions d’accompagnement :

⇒ Différencier les acteurs et leur fonction dans l'accompagnement :

« Les éducateurs du SAVS-SAMSAH sont dans une démarche éducative alors que les auxiliaires du SAAD sont dans un accompagnement au quotidien » (Extrait de carnet de terrain).

Dans ce verbatim, le mot « démarche éducative » est utilisé pour caractériser le travail des éducateurs spécialisés. En ce sens, il apparaît comme une **forme de pléonasme** en désignant le travail des éducateurs comme étant dans le registre de l'éducatif. Par exemple, l'un des objectifs de l'accompagnement est d'organiser des sorties pour une activité de loisir. Pendant un mois, la famille, l'éducateur, le responsable d'encadrement et l'auxiliaire de la personne se sont rencontrés (deux à trois fois) pour définir le projet et permettre sa réalisation. Pour accompagner sur le lieu du loisir et faire avec la personne pendant ce loisir, c'est l'auxiliaire qui sera présente. Dans cette répartition des rôles, l'élaboration du projet se fait collégalement (c'est-à-dire réunissant la personne en situation de handicap, son proche aidant, le responsable d'encadrement, l'auxiliaire et le professionnel du SAVS-SAMSAH). Sa formalisation se fait par l'éducateur. La mise en œuvre du projet se fait par l'auxiliaire. Les remontées d'information pour son suivi se font par l'auxiliaire auprès de l'éducateur (par l'intermédiaire ou non du responsable d'encadrement du SAAD). L'ajustement ou la réévaluation du projet se refait collégalement.

L'usage du mot « éducatif » caractérise ici les professionnels qui formalisent le projet personnalisé et supervisent son adéquation avec la situation. Ce rôle est incarné par l'éducateur dans cet exemple, mais d'autres SAAD font part du fait que ce rôle leur incombe, en particulier quand ils interviennent seuls. Par ailleurs, certains SAAD indiquent avoir des éducateurs dans leur personnel.

⇒ Différencier la durée d'accompagnement des services qui délivrent cet accompagnement (et leur coût) :

La différenciation de la durée d'accompagnement peut prendre deux formes :

1) « *Le SAVS-SAMSAH est dans un accompagnement éducatif, contrairement au SAAD qui va intervenir au quotidien quand le besoin d'accompagnement se fait plus régulier* ». (Extrait de carnet de terrain).

Cette distinction traduit des horaires d'ouverture différents (la semaine en journée pour le SAVS-SAMSAH / la semaine, le week-end et en soirée pour le SAAD). Il traduit également des temps d'intervention différents : Le SAVS-SAMSAH intervient par exemple 1 à 2 h par semaine (ou toutes les deux semaines) au domicile de la personne. **Un SAAD indique, par exemple, que ces plans d'aide seront de 10h à 30h par semaine (aide à la toilette, aide aux courses, aide pour trouver un logement, etc.).**

Dans ce type de répartition, plusieurs des SAMSAH/SAVS rencontrés expliquent que pour une question d'efficacité (coût, réduction de la liste d'attente, nombre de personnes accompagnées), ils n'interviennent pas au quotidien.

2) Le SAVS-SAMSAH peut également intervenir pour ces actes de la vie quotidienne et domestique :

« Au départ, le SAAD faisait les courses. Cependant, la réalisation de cette prestation « mangeait » tout le plan d'aide et ne lui permettait pas de réaliser d'autre activité. Le SAMSAH/SAVS avait alors proposé de gérer l'ensemble du projet d'hygiène alimentaire : de faire la liste de course, de retirer l'argent, de faire les courses et de préparer le repas avec la personne. En contrepartie le SAAD avait pour mission le ménage et le linge » (Extrait de carnet de terrain).

Dans ce type de situation, il arrive que cela soit le SAMSAH/SAVS qui intervient plus que le SAAD. Par exemple le SAAD n'interviendra qu'une heure par semaine pour le ménage tandis que le SAMSAH/SAVS intervendra auprès de la personne trois ou quatre fois par semaine entre 30 à 40 minutes. Dans ce cas « être dans l'éducatif » est aussi une manière de hiérarchiser des tâches du quotidien en plus ou moins noble. Cette hiérarchisation n'est pas nécessairement du fait du SAMSAH/SAVS, mais également de la taille restreinte des plans d'aide alloués par les conseils départementaux (pour l'exemple du ménage, il s'agira de l'aide sociale départemental) qui demande de privilégier des petites séquences d'un objectif (le ménage) à des séquences plus longues (l'hygiène alimentaire). Dans ce cas « l'éducatif » implique d'inclure dans l'accompagnement l'ensemble des séquences liées à un objectif.

⇒ Différencier l'organisation de l'accompagnement :

« Aujourd'hui le SAVS-SAMSAH est recentré sur ses missions éducatives »
(Extrait de carnet de terrain).

À travers cette citation on peut comprendre qu'avant certains SAMSAH-SAVS pouvaient opérer des actions d'accompagnement au quotidien (l'exemple le plus souvent ressorti sont les SAMSAH qui ont des prestations de SSIAD) et qu'aujourd'hui ils se limitent à construire le cadre de l'intervention (le « projet personnalisé ») et à le coordonner. **Pourtant certains SAAD indiquent également jouer ce rôle de coordination. Cependant, cette « coordination » cache également des pratiques différentes pour les SAAD et les SAVS-SAMSAH.** D'une part, il pourra s'agir de coordonner les objectifs du projet. Par exemple d'identifier un besoin de prise de rendez-vous chez le médecin ou le coiffeur (action qui dans cet exemple serait réalisée par le SAVS-SAMSAH). D'autre part, il pourra s'agir de coordonner la mise en œuvre de cet objectif. Par exemple d'appeler le médecin ou le coiffeur pour prendre rendez-vous ou d'aider la

personne à le faire (action qui dans cet exemple serait réalisée par le SAAD).

⇒ Différencier les effets de l'accompagnement :

Les professionnels des SAVS/SAMSAH disent que ces services effectuent un travail éducatif dans la mesure où la situation peut évoluer et permettre des apprentissages.

« Le rôle du SAVS-SAMSAH est un accompagnement dynamique : accompagner une personne pour être autonome dans le transport est le rôle du SAVS-SAMSAH. C'est de l'éducatif. Par contre faire du transport pour se rendre à un endroit n'est pas de l'éducatif. C'est le rôle du SAAD » (Extrait de carnet de terrain).

Cette analyse rejoint les logiques financières qui structurent la différenciation entre le recours à un SAVS/SAMSAH et le recours à un SAAD : « lorsque les capacités d'apprentissage d'une personne rencontrent certaines limites et qu'un appui sur la durée apparaît indispensable, les services d'accompagnement proposeront à la personne l'utilisation de moyens de compensation en termes d'aide humaine via la prestation de compensation du handicap ou l'aide sociale. Les services d'accompagnement n'ont pas vocation à compenser la perte ou la difficulté persistante d'acquisition de capacités »¹¹⁹.

Pourtant, certains SAAD indiquent également accompagner la personne pour l'aider à être autonome dans les transports (en expliquant la signalétique, le nombre d'arrêts, la station où il faut descendre, etc.). Aussi, moins qu'une distinction entre un SAAD et un SAVS-SAMSAH, **ce quatrième niveau provoque une distinction entre le fait d'être dans un rôle exécutif (de compensation) ou un rôle de renforcement des capacités d'action et d'apprentissage. Ce type de distinction opère un processus de traduction des besoins de la personne : ils ne sont pas définis par rapport à la personne elle-même ou aux missions du service,**

¹¹⁹ Cédias Ile-de-France. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Synthèse et recommandations. Paris : Cédias, CNSA. 2011. p.158

mais par rapport au mode de financement (dotation globale annuelle ou journalière VS aide sociale type PCH, ASD, APA, etc.). Ce déplacement amène à délimiter les pratiques professionnelles par rapport à un cadre économique (comme la Prestation de Compensation du Handicap). Cependant ce cadre (lorsqu'il est délimité par une aide sociale et non par rapport à un « forfait » que la dotation soit journalière ou annuelle) est plus restrictif que le cadre réglementaire qui définit les missions des services.

Le mot « éducatif » (ou celui « d'autonomisation ») recouvre en réalité deux logiques : une logique de coordination et une logique d'accompagnement. La difficulté est que ces deux logiques d'actions apparaissent comme récursives, c'est-à-dire comme « un processus dans lequel les éléments apparaissent en même temps comme produit et effet, producteur et cause l'un de l'autre¹²⁰. Ces deux actions se combinent, s'interpénètrent et se confrontent les amenant à être pensées mutuellement incluses l'une dans l'autre, mais l'une pouvant également prédominer l'une sur l'autre. Cela amène justement certains SAMSAH/SAVS à parler de « service de coordination » ou de « service d'accompagnement » (cf. partie précédente).

Au regard de leur mission et des professionnels qui composent les équipes, il est cohérent que les SAVS-SAMSAH jouent le rôle de coordinateur des objectifs de la situation et de superviseur du bon déroulement du projet de la personne. Cependant, à travers l'exemple du mot « éducatif », on voit qu'aucune des distinctions que recouvre ce mot ne permet vraiment de différencier le type « d'accompagnement » réalisé par un SAAD, un SAVS ou un SAMSAH. Chacun de ces services a d'ailleurs pour mission de promouvoir l'autonomie des personnes.

C'est ce second volet qui semble poser le plus de difficulté lorsqu'il y a un accompagnement conjoint entre un SAAD et un SAVS ou un SAMSAH.

¹²⁰ Fortin R., Comprendre la complexité. Introduction à la méthode d'Edgar Morin. Paris, l'Harmattan. 2000. pp. 11-13 ; p. 70 ; pp. 78-79 ; p. 83

II. « Coordination », « accompagnement » et « coopération » : des notions qui s'entremêlent

⇒ Deux modèles de fonctionnement des SAMSAH/SAVS : « coordination » et « accompagnement »

L'État prévoyait que les SAMSAH et les SAVS soient des outils de coordination permettant de mettre en place, et en relation, les dispositifs de droit commun, sociaux, médico-sociaux et sanitaires existants, et nécessaires, à un accompagnement pour bien vivre chez soi et dans la cité. Une fois avoir structuré, avec ces dispositifs, une configuration cohérente et adaptée, le SAMSAH ou le SAVS devait se retirer.

Cependant, l'État a également confié des missions d'accompagnement aux SAMSAH et SAVS (D312-162 et D312-166 du CASF). Aussi au lieu de jouer ce rôle de « courroie », ces services ont également pu être créés pour se substituer à un manque d'offre sur le territoire (par exemple un manque de SSIAD pour les SAMSAH).

De fait on se retrouve avec deux types de SAMSAH/SAVS : des services uniquement de « coordination » et des services « d'accompagnement » (qui réalisent également de la coordination). D'ailleurs, en 2008, la CNSA distinguait déjà 2 types de fonctionnements :

- Les SAMSAH qui fonctionnent 5 jours / 7 et assurent en moyenne 1 à 2 interventions par semaine pour chaque usager ;
- Les SAMSAH qui fonctionnent 7/7j et qui effectuent en moyenne 10 à 20 interventions par semaine et par usager¹²¹.

⇒ **Coordination et coopération**

La notion de coordination revêt au moins trois niveaux :

- 1- Celui de la personne en situation de handicap, avec l'entourage et tous les professionnels en charge des soins et de son accompagnement (niveau micro ou individuel) ;**

¹²¹ CNSA, Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé : SAMSAH et SSIAD. Situation 2007. Rapport 2008.

- 2- **Celui de la structure et de son organisation ;**
- 3- **Celui des décideurs et/ou financeurs du système social, médico-social et sanitaire**¹²².

Les acteurs de terrains ont décrit la coordination des SAMSAH/SAVS principalement au regard du premier niveau. C'est donc principalement dans ce sens qu'elle sera entendue par la suite. À ce 1^{er} niveau de coordination, les SAMSAH/SAVS décrivent quatre types de « coopérations » avec les SAAD¹²³ :

- les coopérations en « réseau » dans lesquels les services indiquent vouloir développer une connaissance mutuelle et des échanges de savoirs et de pratiques (nous verrons un peu plus loin, dans la partie sur les difficultés, que cette connaissance mutuelle peut revêtir une certaine asymétrie dans les pratiques).
- Les coopérations « organisationnelles » sont lorsque les services mutualisent des outils, des moyens et du personnel. Le fait d'être organisme gestionnaire d'un SAVS/SAMSAH et d'un SAAD facilite, a priori, cette mutualisation (comme nous pourrions le voir par la suite). Cependant, il est important de rappeler que les services rencontrés (à l'exception de TCA13 et de Vie à Domicile) accompagnent conjointement seulement entre 10 et 20% de l'ensemble des personnes qu'ils accompagnent (cela peut ne représenter que 1 ou 2 bénéficiaires)¹²⁴.
- les coopérations « parcours » qui viennent faciliter la trajectoire des personnes entre deux dispositifs : admission vers un hébergement temporaire ou un accueil de jour, visite conjointe du futur lieu de vie, préparation des retours à domicile, préparation de la gestion des situations d'urgence, etc. Certaines coopérations entre SAAD, SAVS et/ou SAMSAH se sont d'ailleurs construites dans cette logique de relais.

¹²² Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Benetot, 2011.

¹²³ CREA-ORS Languedoc Roussillon. « Étude-action sur le développement de coopérations territoriales entre établissements pour personnes âgées, pour personnes handicapées et services d'aide à domicile ». Conseil Départemental de l'Hérault, 2015

¹²⁴ Les SPASAD « classiques » (combinant un SAAD et un SSIAD) accompagnent conjointement, en moyenne, 20 à 25 % de l'ensemble des personnes qu'ils accompagnent. ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014

« Dans l'idéal, les situations les plus complexes sont accompagnées par le SAMSAH. Quand la problématique des soins est stabilisée et que les acteurs de la santé nécessaires à la personne sont installés, le relais est donné au SAVS. Celui-ci permet la mise en place d'aide humaine afin de pouvoir se retirer quand l'ensemble des possibilités d'amélioration de l'autonomie de la personne ont été explorées. L'aide humaine intervient alors pour accompagner une situation « stabilisée » sur le long court. Elle pourra néanmoins être amenée à évoluer et demander de nouveau le recours du SAVS ou du SAMSAH. Le besoin en aide humaine est perçu ici avec une certaine permanence qui peut rester stable ou augmenter, mais difficilement diminuer. » (extrait de carnet de terrain)

- Les coopérations « accompagnement » qui permettent de coordonner les interventions de plusieurs acteurs autour d'un même usager. Lorsqu'ils s'inscrivent dans cette logique de coordination, les SAMSAH/SAVS sont perçus comme un dispositif provisoire. Ce mode de coopération porté par le SAVS/SAMSAH doit permettre la mise en place de dispositif d'accompagnement (dont le SAAD, des professionnels de santé, etc.), mais ne demande pas pour autant que le SAVS/SAMSAH accompagne la situation au quotidien :

« Si le soin demandé est pérenne, ce n'est pas du ressort du SAMSAH. Le SAMSAH pallie à l'urgence, mais il ne fait pas de soins sur prescription, bien qu'il y ait une infirmière dans le SAMSAH. L'infirmière du SAMSAH ne réalise pas d'acte, mais facilite l'accès aux soins ». (extrait carnet de terrain)

Sur la dimension de la « coordination », les acteurs interrogés n'indiquent pas de problématique particulière de coopération avec les SAAD. Cependant, l'étude réalisée par Handéo sur les enfants/adolescents avec un Trouble du Spectre Autistique¹²⁵ montre que la place des SAAD dans la coordination, avec notamment des SESSAD ou des SAVS/SAMSAH, peut varier en fonction des ressources du territoire, de sa structuration, et aussi du « type » de SAAD :

- Pour les SAAD « généralistes ». Il s'agit de service dont l'équipe d'intervenants est sans diplôme ou avec diplôme de niveau 5. Ces professionnels ont pu recevoir une formation introductive à certaines situations de handicap, mais les encadrants non souvent pas d'expertises spécifiques et plutôt une approche générale du handicap et de la dépendance.

¹²⁵ Handéo, L'accompagnement des enfants et adolescents avec TSA par des SAAD : attentes, bonnes pratiques et enjeux. 2017

Ce type de SAAD est unanimement identifié comme un acteur de l'accompagnement. Ils peuvent contribuer à la coordination, mais ils n'en sont pas le maître d'œuvre (sauf en cas d'absence de SAMSAH/SAVS, dans lesquels il arrive que le SAAD vienne pallier ce manque).

- Pour les SAAD « spécialisés » sur une ou plusieurs situations de handicap ou un type d'intervention (par exemple l'insertion scolaire ou la participation à la vie sociale). Ces services ont des équipes d'intervenants sensiblement plus diplômés (pouvant inclure des AMP, aides-soignants, TISF, CESH, moniteur-éducateurs, éducateurs spécialisés, psychologues, orthophonistes en formation, etc.). En outre, les responsables d'encadrement (infirmier, psychologue, éducateurs spécialisés, etc.) ont développé une expertise importante sur un type de situation et/ou d'accompagnement par une expérience d'accompagnement conséquente et des formations approfondies. A cela s'ajoute, des projets d'accompagnement personnalisés souvent plus « exigeants » que pour des SAAD non spécialisés avec notamment des objectifs éducatifs et une périodicité des évaluations, la formalisation de bilan (au moins une fois par) et une participation à toutes les réunions de synthèse. L'équipe d'intervenants bénéficie également de plus de réunions d'équipe et de temps de supervision. Une partie de ces SAAD « spécialisés » incorporent le même rôle que les SAAD non spécialisés dans la coordination. Une autre partie revendique de pouvoir également être le service pilote pour coordonner l'accompagnement de la personne.
- Pour les SAAD hyperspécialisés sur une situation de handicap. Il s'agit souvent de SAAD avec un montage financier atypique (par exemple bénéficiant du soutien de l'ARS bien que fonctionnant avec une « autorisation » SAAD). Ces services pourront être dotés par exemple d'un psychologue coordinateur (évaluation fonctionnelle si non existante, formulation et réévaluation du projet, bilans, protocoles d'apprentissages, supervision des intervenants, réunions de synthèse, liens avec les partenaires), d'intervenant diplômés (bac +2 ou master) et ayant une formation et une expérience approfondies de l'accompagnement à domicile pour un type de situation de handicap. Des temps de préparation des accompagnements et des réunions d'équipes sont très fréquentes (une fois par semaine) et ce type de service a le plus souvent formalisé des outils spécialisés

adaptés aux spécificités de la situation de handicap accompagné : grille d'analyse des comportements-problèmes, fiches d'évaluation des apprentissages avec renforçateurs, etc. Ces SAAD « hyperspécialisés » fonctionnent avec des équipes qui peuvent s'apparenter à des SESSAD, SAVS ou SAMSAH et être maître d'œuvre de la coordination des professionnels permettant l'accompagnement de la personne.

Ces trois typologies offrent plus ou moins de marges de manœuvre dans la définition du rôle de coordination des services dans l'accompagnement de la personne, et donc d'ajustement et de clarification des rôles de coopération avec le SAVS et/ou SAMSAH.

⇒ Accompagnement et coopération

La tension qui peut exister entre des SAVS/SAMSAH et des SAAD rencontrés concerne la dimension « accompagnement ». La difficulté est que cette notion n'est pas exclusive de celle de « coordination » :

- D'un point de vue synchronique, c'est-à-dire à un moment « t » dans la situation, le rôle de chacun peut manquer de clarté.

*« Un SAMSAH/SAVS explique qu'il avait été convenu en réunion de synthèse qu'il s'occuperait de l'organisation et de la prise des rendez-vous avec le médecin et que le SAAD (qui appartient à une autre association) s'occuperait du « quotidien ». Or la difficulté est que les RDV médicaux font également partie du quotidien de la personne qui suit un traitement important. **La frontière ne permet donc pas d'exclure clairement les activités les unes des autres. Ce flou a amené l'auxiliaire de vie sociale à prendre RDV chez le médecin.** Le problème est que l'auxiliaire ne pouvait pas l'accompagner à l'heure du RDV prévu. En outre, cela ne faisait pas partie du type d'accompagnement qu'elle devait faire (puisque'il est convenu que le SAVS/SAMSAH « organise les rendez-vous chez le médecin »). En outre, elle n'a pas vérifié auprès du SAMSAH/SAVS qu'un professionnel serait disponible pour accompagner la personne. **Au final la personne n'a pas été au rendez-vous médical, car personne n'était présent pour l'accompagner** ». (Extrait de carnet de terrain).*

Cet exemple montre des « points de frottement » entre les missions du SAVS/SAMSAH et le SAAD. En même temps, l'absence de visibilité des plannings entre ces deux services qui n'appartiennent pas à la même structure, crée ce que

Pierre Tripier appelle des « angles morts »¹²⁶. La personne explique que le manque d'outils de liaison et de temps d'échange a contribué à ce dysfonctionnement organisationnel.

- D'un point de vue diachronique (au regard de l'évolution de la situation), un service se positionnant dans un rôle de coordination peut également être ponctuellement dans l'accompagnement (pour préparer la mise en place d'un SAAD par exemple) :

*« Professionnel d'un SAVS-SAMSAH de « coordination » (la mère d'Alexis, un jeune homme de 33 ans atteint d'une maladie évolutive fait une demande de SAVS. Alité, il ne sortait plus de chez lui et souffrait de trouble psychique) : Notre boulot était de travailler sur ce qu'est un accompagnement à la vie sociale d'un SAVS-SAMSAH avant d'envisager des sorties. À cette époque, le SAAD n'intervenait pas. Afin d'établir une relation de confiance, on est parti du centre d'intérêt d'Alexis (manger une glace au melon). Grâce à ce souvenir qui précédait son accident, on a réussi à organiser une sortie. Il s'agissait d'une sortie d'une heure. Après il y a eu un rythme d'une fois par mois, puis de deux fois par mois. C'est nous qui l'appelions et le stimulions. L'objectif était de pouvoir mettre en place un SAAD. **Au bout de 2 ans, il a accepté d'avoir des aides à domicile. J'ai fait une visite avec la responsable du SAAD. J'ai fait 2 visites supplémentaires avec les AVS pour expliquer d'où nous étions parties, là où nous en étions et où nous voulions aller. Aujourd'hui, Alexis a accroché avec une AVS en particulier avec qui il est dans une relation de confiance. Il demande de lui-même à sortir. Aujourd'hui je n'interviens plus en individuel. Le relais a été donné aux AVS. Parfois elle me passe un coup de fil pour me dire où elles en sont ou elles passent au service. Quand j'ai rencontré Alexis, il était toujours dans sa chambre d'adolescent. Il ne pouvait rien verbaliser. On est parti de très loin avec Alexis. Au fur et à mesure que la relation s'est construite, on a fini par créer une relation de confiance.** (Extrait de carnet de terrain)*

Au travers de cet exemple, une première hypothèse serait de dire que l'élément qui va déterminer si l'accompagnement doit être fait par un SAAD ou un SAMSAH/SAVS qui se positionne dans une logique de coordination va dépendre du degré d'autonomie et de dépendance de la personne accompagnée. Néanmoins, **ce qui semble primer dans cet exemple est la nature de la relation.** Les circonstances font que c'est le SAMSAH/SAVS qui a été sollicité en premier et

¹²⁶ Boussard V., Mercier D., Tripier P., L'aveuglement organisationnel : Ou comment lutter contre les malentendus, CNRS Édition, Paris, 2004. p.133

que ce sont les professionnels de service qui ont eu une première prise de contact. Cependant si la famille avait fait également une demande d'aide humaine, on aurait pu imaginer que le SAAD intervienne sur cette situation pour établir ce lien de confiance avec le soutien du SAVS/SAMSAH. Aussi, la seconde hypothèse (qui n'est pas excluant de la première) serait de dire que l'historicité de la demande et le système social dans laquelle elle s'imbrique (connaissance de la MDPH, équipe pluridisciplinaire, orientation CDAPH, reconnaissance et valorisation des SAAD, système de tarification, etc.) vient également modeler le fonctionnement du service.

⇒ Une coordination « accompagnante »

La coordination implique également de l'accompagnement pour préparer les professionnels du SAAD eux-mêmes, et également les autres professionnels à l'intervention du service d'aide humaine, en particulier lorsqu'il s'agit de professionnels médicaux :

« Professionnel de SAMSAH/SAVS : Lors des accompagnements en consultation, l'AVS peut poser plusieurs questions. Lorsque le spécialiste pose des questions, on travaille en amont les informations médicales à transmettre. C'est l'AVS qui va aider la personne à expliquer ou expliciter des informations qu'elle n'aurait pas transmises elle-même. Par exemple, chez le psychiatre, l'AVS peut avoir repéré des signes d'agressivité ou des troubles du sommeil. L'objectif est de faire en sorte qu'à terme, l'AVS puisse accompagner chez le médecin ou le spécialiste sans l'infirmier. Au début, par exemple chez le psychiatre, le SAMSAH/SAVS va accompagner la personne aux premiers rendez-vous. Parfois en cours, il y a des consultations compliquées où le SAMSAH/SAVS va également reprendre la main. S'il s'agit d'aller en consultation routinière, le SAMSAH/SAVS n'a pas de raison d'accompagner » (extrait de carnet de terrain)

III. Les SAMSAH-SAVS coordination : des rôles d'« encadrant » et de « supervisant »

Les dispositifs qui combinent des SAAD et des SAVS/SAMSAH reposent sur un modèle organisationnel mixte si l'on reprend les catégorisations de Mintzberg¹²⁷. Ils puisent dans les modèles suivants :

- Il s'agit d'**organisations missionnaires** de par le secteur de l'économie sociale et solidaire dans lequel ils sont insérés ;
- Il y a également une **standardisation professionnelle que les financeurs et les différents accords de branche participent à structurer au regard du niveau de diplôme et des compétences** ;
- Ces dispositifs reposent également sur une organisation mécaniste qui implique une certaine **standardisation des tâches**. Cette standardisation est notamment visible à travers l'usage de logiciel d'édition et les plans d'aide humaine ;
- Il y a également une **dimension matricielle de par la fonction différentielle des responsables**.

Ce dernier type d'organisation permet d'affiner ce qui est entendu par « coordination » :

*« Conseiller en économie sociale et familiale SAMSAH-SAVS : je suis sur le contenu de l'intervention, et non sur l'organisation : s'il y a besoin de changer d'horaire, j'interpelle la coordinatrice [du SAAD]. Par contre, si c'est sur le contenu de l'intervention, je contacterai directement l'AVS. Par exemple, monsieur Piziou a eu deux traumatismes crâniens. **Il continue pour autant à travailler à temps plein. Aussi, il a très peu de temps pour un suivi financier. Il est juste disponible en soirée et le vendredi après-midi. Le SAAD intervient de 18h à 21h deux fois par semaine.** Je guide l'AVS dans les priorités à mettre en place. Ce monsieur rencontre des problématiques financières importantes : il a beaucoup de dettes, mais il a des biens immobiliers. L'AVS est là pour rappeler qu'il doit faire des devis pour faire des travaux ou appeler une agence immobilière.*

Ce monsieur utilise les mails également ou il faut lui apprendre à jeter certains documents. L'AVS l'aide également à jeter certains documents (par exemple ceux qui sont déjà en format informatique), à en classer d'autres.

Il faut aussi guider l'AVS dans la gestion de monsieur Piziou, notamment dans la façon dont il classe et ouvre le courrier. Pour cela je mets en place des temps de coaching qui se font par

¹²⁷ Mintzberg H., Structure et dynamique des organisations, Éditions d'Organisation, 1982 (1979)

téléphone. En plus de ces temps, il y a la réunion mensuelle et on s'appelle deux fois par mois pendant 20 minutes en moyenne. Il est également possible qu'on s'échange des mails ou que j'écrive à monsieur Piziou en mettant l'AVS en copie ». (extrait de carnet de terrain)

La coordination entre les SAAD et les SAVS/SAMSAH porte à la fois sur la dimension logistique et l'organisation des plannings et sur le contenu des interventions. Dans le premier cas, il s'agit plus d'une coordination fonctionnelle intégrée par le responsable d'encadrement du SAAD. Dans la seconde dimension, il s'agit plus de superviser un projet d'accompagnement et d'en suivre les modalités pratiques. Le professionnel du SAMSAH/SAVS incarne alors un rôle de « chef de projet » ou de responsable « supervisant » au regard des compétences qui sont spécifiques à son métier. Cette combinaison de responsable « supervisant » avec l'AVS permet d'apporter **une double expertise** que n'aura pas forcément le responsable d'encadrement du service : **une expertise métier liée à sa formation initiale et une expertise handicap si ce responsable y a été formé.**

IV. Soins et aide : des frontières sous tension

Seuls les SAMSAH ont des missions de « soins ». Aussi, cette partie s'attachera plus particulièrement à comprendre l'articulation entre les SAAD et les SAMSAH sur cette thématique.

Cette problématique d'articulation entre aide et soins s'inscrit dans un contexte éthique, social, politique et juridique particulier :

- Premièrement, il existe une inégalité territoriale concernant la répartition des ressources médicales et paramédicales sur les territoires, notamment concernant le développement de SPASAD « classique » (SSAD-SSIAD), le nombre de places en SSIAD ou en SAMSAH de type « accompagnement », le nombre de CSI (Centre de Soins Infirmiers) ou le nombre d'infirmiers libéraux (ou le nombre d'infirmiers libéraux acceptant de réaliser certaines prestations au regard du tarif, de l'horaire et du lieu d'intervention). Dès lors, il arrive que ce soit aux professionnels du service d'aide et d'accompagnement à domicile de prendre le relais. Ces professionnels peuvent être amenés à pratiquer des actes ne relevant pas de leur champ de compétence.
- Deuxièmement les contradictions qui peuvent exister entre différents textes juridiques et/ou les difficultés d'interprétation qu'ils posent pour les professionnels

de l'aide à domicile entraînent des interrogations fréquentes sur la pratique d'un certain nombre d'actes dans certaines circonstances comme par exemple: l'aide à la prise des médicaments, la ventilation non invasive, la surveillance et l'utilisation d'aides techniques (corset-siège, attelle, verticalisation, etc.), le passage de compléments alimentaires par sonde à une personne présentant des risques de fausses routes, le fait de couper les ongles, la pose de bas de contention, la mise en place d'un étui pénien, la possibilité de vider une poche urinaire, la réalisation d'une toilette au lit, la prévention d'escarre, l'extraction manuelle des selles, l'injection de valium intra rectal en cas de crise d'épilepsie, les aspirations endobuccales, la surveillance des Hémogluco-tests, etc.

- Troisièmement, certains actes du quotidien peuvent également « insécuriser » les équipes sur le terrain ne sachant pas dans quelles circonstances ils peuvent être catégorisés en acte de soins. Il s'agit par exemple de l'utilisation de lève personne ou de la possibilité de relever des barres de lit médicalisé.
- Quatrièmement, le décret de 1999 pour les aspirations endotrachéales a été actualisé grâce au décret n° 2015-495 du 29 avril 2015 « relatif à l'habilitation des aides à domicile à pratiquer les aspirations endotrachéales et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le Code du travail ». Cependant, la mise en œuvre concrète de cette possibilité pour les professionnels de l'aide à domicile de réaliser des aspirations endotrachéales se heurte à plusieurs difficultés. En particulier l'accès à la formation nécessaire dispensée par les Instituts de Formation en Soins Infirmiers (Ifsi) pose problème en raison du manque de places, des délais d'inscription qui sont incompatibles avec la continuité d'une sortie d'hospitalisation et du coût de la formation pour les SAAD au regard du turn-over des équipes¹²⁸.

Ces quatre points font écho à des problématiques plus générales telles que la réforme de la tarification des SSIAD, la non-majoration de la Prestation de Compensation du Handicap ou de l'Allocation Personnalisée Autonomie les week-ends et la perdurance du cloisonnement des financements (Assurance Maladie / Conseils Départementaux). Elles font également

¹²⁸ Le manque de personnes sur qui mettre en pratique le stage, le contexte de réalisation des stages qui implique un équipement différent entre l'hôpital et le domicile et l'absence de calendrier national pour les formations sont également des freins pour accéder à ces formations.

écho aux risques de rupture de parcours dénoncé dans le rapport Piveteau « Zéro sans solution » et peuvent amener des SAAD à refuser et à arrêter des interventions¹²⁹.

En outre, l'ensemble de ces situations est également traversé par une dimension éthique en particulier quand les actes réalisés sont « complexes ». La solitude de certains intervenants ou des proches aidants les amenant à réaliser certains actes sans le soutien de partenaire (qu'ils soient présents au moment de l'acte, qu'ils aient encadré la procédure ou qu'ils aient formé à sa réalisation) peut produire des situations dangereuses pour la personne et peu sécurisées au niveau juridique et médical.

En outre, l'acte est également à envisager dans l'ensemble de son processus de réalisation. Lorsqu'il est techniquement « complexe », il devrait impliquer le plus souvent une surveillance infirmière régulière et donc matérialiser plus fortement un système de coopération entre des professionnels de santé et de l'aide à domicile. Dans ce sens, l'article L1110-4 du Code de la Santé publique élargissant le secret des informations personnelles et son partage entre le secteur sanitaire et le secteur social et médico-social (dont les SAAD) et son décret d'application¹³⁰ sont des éléments qui devraient faciliter cette coordination et ce travail partenarial. Cependant son application demande sans doute d'adapter les modes d'organisation.

C'est à la lumière de ce contexte que la problématique de l'aide et du soin entre les SAMSAH et SAAD sera abordée.

⇒ Le « jeu » avec la règle

Lors des entretiens, l'articulation entre l'« aide » et le « soin » a pu poser des difficultés lorsque le SAMSAH réalise également des actes d'accompagnement à la vie quotidienne et aux soins (soins de confort, soins techniques, soutien psychologique, etc.).

Ces problématiques portent notamment sur : l'aide à la prise des médicaments, l'injection de Valium, la possibilité de relever une barre médicalisée, etc.

Ces problématiques sont encadrées par les textes suivants :

¹²⁹ Emicité – Observatoire national des aides humaines, « Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile », Handéo, 2016

¹³⁰ Décret no 2016-1349 du 10 octobre 2016 relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins

- Articles R4311-3 et R4311-4 du Code de la Santé Publique : définissent le rôle propre du personnel infirmier et ses possibilités en matière de collaboration dans le cadre d'un établissement ou service à caractère sanitaire, social ou médico-social.
- Article R4311-5 du Code de la Santé Publique : liste les actes et soins que l'infirmier accomplit dans le cadre de son « rôle propre ».
- Article R4311 -7 du Code de la Santé Publique : liste les actes que l'infirmier est habilité à pratiquer sur prescription ou protocole écrit d'un médecin.
- Article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique : permet à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.
- Article L313-26 du Code de l'Action Sociale et des Familles : autorise le personnel non médical des établissements et services sociaux et médico-sociaux à aider à la prise d'un médicament prescrit par un médecin dans la mesure où la personne ne dispose pas d'une autonomie suffisante pour le prendre seule et où le mode d'administration ne nécessite pas d'apprentissage particulier.

« M. Patrick Q, 55 ans, atteint de sclérose latérale amyotrophique en phase terminale, se caractérisant par une paralysie presque totale de tout le corps, a fait le choix de rester jusqu'au bout à son domicile. Il a refusé d'être trachéotomisé, mais accepté le principe d'une ventilation non invasive (VNI) nocturne : un respirateur relié à un masque nasal assiste ses muscles respiratoires défaillants et lui permet une certaine survie et une qualité de vie (sommeil sans pause ni céphalées au réveil).

Sa paralysie l'empêche de poser ou de retirer le masque et de déclencher ou arrêter l'appareil pré-réglé à partir d'un simple bouton. Il vit seul à son domicile et est en grande difficulté face à l'évolution inéluctable de la maladie depuis deux ans. L'infirmière libérale, qui s'implique au-delà de l'intervention quotidienne matinale prévue, ne peut se rendre disponible ni aucune autre collègue aux horaires requis (pose du masque vers 20h30-21h, retrait au petit matin).

Le service d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD) qui intervient ne peut autoriser les auxiliaires de vie sociale (AVS) à ces gestes (qu'un proche aidant aurait pu réaliser).

Le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) qui accompagne également M. Q, intervient alors pour lui proposer, avec le SAAD, d'avoir recours à l'article L.1111-6-1 pour désigner les aidants qui pourront réaliser sur lui-même les gestes de soins qu'il ne peut accomplir ».

(Situation de l'APF issue du Groupe de Travail « aide et soin » piloté par Handéo en 2016).

La surveillance du fonctionnement de l'appareil de ventilation, le contrôle des différents

paramètres et la surveillance de la personne relève du 30° du R4311-7. Il s'agit donc d'un acte qui ne peut être fait par une auxiliaire de vie ou être confié à un aide-soignant ou une AMP.

Dans cette situation, deux interprétations sont possibles :

- **Dans cet exemple, la ventilation non invasive est assimilée par défaut au 30° du R4311-7 du Code de la Santé Publique qui correspond à la surveillance d'une personne placée sous assistance respiratoire. Cet acte du 30° avait été pensé dans le contexte hospitalier, notamment en service de réanimation (et non dans le contexte du domicile de la personne).** Cet acte, interprété de cette manière, ne peut être réalisé par une auxiliaire de vie (que cela soit en emploi direct, en mandataire ou dans un SAAD), mais uniquement par un infirmier. Dans ce cas, le recours à l'article L1111-6-1 du Code de la Santé publique permet à une personne durablement empêchée (du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs) d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, de les déléguer à un aidant (professionnel ou non). Cependant cet article n'est pas toujours connu. Lorsqu'il est connu, il pose trois difficultés. Cet article ne s'applique pas aux personnes qui n'ont pas d'autonomie « décisionnelle » (comme dans les situations de polyhandicap par exemple). Le procédé est peu adapté au fonctionnement d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile prestataire (turn-over, responsabilité de la personne morale, etc.). Le recours à l'article L1111-6-1 dépend des ressources du territoire, de leur visibilité et de la volonté de coopération des acteurs afin de trouver un médecin ou un infirmier qui pourra et acceptera de dispenser l'éducation et l'apprentissage nécessaire¹³¹.

¹³¹ Par ailleurs, pour certaines fédérations du domicile, cet article ne peut être utilisé que pour un service mandataire ou en emploi direct. Dans le cadre d'un SAAD prestataire, leur cadre d'intervention est défini par le D312-6 du CASF qui délimite leur périmètre « aux activités ordinaires de la vie et les actes essentiels lorsque ceux-ci sont assimilés à des actes de la vie quotidienne, hors ceux réalisés, sur prescription médicale ».

Cependant une interprétation dans ce sens ne permettrait pas à un SAAD prestataire de réaliser des aspirations endotrachéales dans les conditions définies par le décret n°99-426 du 27 mai 1999. En outre le décret n° 2015-495 du 29 avril 2015 « relatif à l'habilitation des aides à domicile à pratiquer les aspirations endotrachéales et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le Code du travail » vise explicitement ce décret de 1999 et l'article 1111-6-1 comme des actes dérogatoires au cadre d'intervention des SAAD. L'usage du « et » dans le décret de 2015 peut être interprété de trois manières.

- Comme « cumulatif ». Dans ce cas, l'acte doit répondre aux conditions du décret de 1999 et à l'article L. 1111-6-1 du CSP pour que l'acte relève de cette « dérogation ». Or les aspirations endotrachéales ne peuvent relever simultanément de ces deux articles.
- Comme « alternatif ». Dans ce cas, l'acte doit répondre soit aux conditions du décret de 1999, soit aux conditions de l'article L. 1111-6-1.

- **Une autre interprétation est de considérer que le déclenchement d'une ventilation non invasive au long cours « à domicile » ne relève pas du même contexte de réanimation à « l'hôpital » et n'est donc pas visé par le 30° du R. 4311-7. Dans ce cas, sauf contre-indication médicale, rien n'interdit à une AVS de réaliser cet acte.**

⇒ **Les personnes ayant une autonomie « décisionnelle » très limitée**

Comme il vient de l'être précisé, l'article L.1111-6-1 du Code de la Santé Publique permet à une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin et de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place. Cependant cet article ne peut s'appliquer en l'état aux personnes ayant peu d'autonomie décisionnelle. Cette limite met de nombreuses familles en difficulté notamment pour certains actes de soins liés à la gastrotomie ou pour l'injection de valium intra rectale qui sont des actes infirmiers exclusifs qui relèvent du R. 4311 -7 du CSP.

- Pour les personnes ayant une autonomie décisionnelle très limitée et ayant une limitation fonctionnelle de ses membres supérieurs (comme pour les personnes polyhandicapées), cet article les concerne dans la mesure où :
 - La personne a bien une limitation fonctionnelle des membres supérieurs
 - Une personne polyhandicapée pourra répondre par l'affirmative ou la négative à une proposition. Une personne polyhandicapée ne pourra sans doute pas désigner une personne, mais il sera possible de rechercher son consentement. Dans ce sens, l'article L.1111-4 du Code de la Santé Publique prévoit que « le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ». Les personnes polyhandicapées ont toutes une mesure de

-
- Comme « inclusif ». Dans ce cas l'aspiration endo-trachéale est un acte spécifique inclus dans l'exception qui sera prévu ultérieurement par l'article L. 1111-6-1 du CSP. Dans ce sens, un professionnel de SAAD pourra réaliser, à titre dérogatoire, des actes de soins exécutés dans les conditions prévues par l'article L. 1111-6-1. Et pour les situations spécifiques d'aspiration endo-trachéales, il devra exécuter cet acte dans les conditions spécifiques du décret du 27 mai 1999.

Cet espace interprétatif amène certaines fédérations ou gestionnaires à déconseiller le recours au L1111-6-1 ou au contraire à le préconiser (à travers par exemple la formalisation d'un protocole).

protection et peuvent donc avec l'aide de leur représentant légal participer à cette désignation.

Le point qui fait le plus obstacle dans cet article L1111-6-1, pour une personne polyhandicapée, est sans doute le fait que l'article a été construit sur le postulat suivant : la personne, si elle avait l'usage de ses membres supérieurs, devrait pouvoir faire l'acte elle-même. Or une personne polyhandicapée ne serait pas en mesure de le faire. En outre la personne doit recevoir préalablement (avec la personne désignée) un apprentissage adapté permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes. Or une personne polyhandicapée ne pourra pas acquérir cette connaissance et cette capacité.

Enfin, pour les personnes polyhandicapées, signalons qu'il n'est pas toujours possible de déterminer si la cause principale ne lui permettant pas d'accomplir elle-même le geste est liée à une limitation physique, mentale ou cognitive (ou, le cas échéant, psychique).

- Concernant l'âge des personnes ayant des limitations fonctionnelles des membres supérieurs, l'article L.1111-6-1 ne précise pas si la personne concernée est majeure. À défaut, on peut donc se poser la question de savoir si les personnes mineures devraient pouvoir être concernées par les dispositions de cet article. Cet interstice juridique ne concerne néanmoins pas les problématiques d'articulation entre SAMSAH et SAAD qui ne peuvent accompagner conjointement que des adultes.
- Concernant les personnes n'ayant pas de limitation fonctionnelle des membres supérieurs, le frein est justement que cette caractéristique est le « ticket d'entrée » pour l'application de cet article. Cependant si l'on accepte l'existence possible d'un handicap mental associé comme avec les situations de polyhandicap, pourquoi ne pas considérer aussi les personnes handicapées mentales, psychiques ou cognitives sans problématique motrice, pour lesquelles l'empêchement n'est donc pas physique ?

En ce qui concerne les personnes empêchées pour une raison mentale, psychique ou cognitive, qu'elles soient polyhandicapées ou non, on pourra objecter que si l'article a prévu que la personne handicapée reçoive la formation, c'est aussi pour pouvoir guider les mains de la personne désignée en temps réel lors de la réalisation de l'acte. Ce qui ne sera pas

possible dans de nombreuses situations. Ce point peut être un obstacle rédhibitoire. Cette condition met pourtant les familles en difficulté qui se retrouvent, par défaut, à réaliser ces actes eux-mêmes. Or ces familles qui vivent au quotidien avec la personne et qui peuvent avoir une très bonne connaissance de la personne, ne pourrait-elle pas faire fonction de « guidance » ?

Enfin, on peut également pointer une certaine « hypocrisie juridique ». L'article L. 1111-6-1 prévoit un niveau de « sécurité » minimum pour ces actes dans la mesure où il implique que deux personnes aient appris l'acte : la personne sur qui l'acte sera fait et un autre aidant (représentant légal ou non, professionnel ou non). Or pour les familles de personnes n'ayant pas d'autonomie « décisionnelle », le parent peut se retrouver seul à connaître l'acte. Aussi plusieurs de ces familles se retrouvent seules à le mettre en pratique. En outre, elles n'ont pas toujours l'apprentissage suffisant pour réaliser l'acte « correctement ». Dans ce contexte, plusieurs questions se posent :

- Comment s'assurer que des parents représentants légaux d'adulte majeurs soient dans un cadre juridique sécurisé lorsqu'il réalise des actes de soins (en particulier lorsqu'il s'agit d'acte relevant du R. 4311 -7 du CSP) ? Cette question doit-elle également être étendue aux parents d'enfant mineur ?
- Si tant est qu'il n'y ait pas de frein juridique, comment renforcer le confort de ces personnes en situation de handicap, promouvoir leur autonomie et consolider leur sécurisation lorsque le parent est seul ?
- En même temps, pour le proche aidant isolé, comment garantir, son droit à refuser de réaliser l'acte ou d'avoir des temps de répit en n'étant pas l'unique personne susceptible de pouvoir le réaliser ?

Les limites de cet article L. 1111-6-1 du CSP mettent en difficulté la combinaison entre un SAAD et un SAMSAH pour l'accompagnement de ces situations qui mêlent étroitement les aides humaines et les soins techniques, en particulier dans les situations de polyhandicap, mais également dans des situations de handicap issu de trouble psychique (qui n'implique pas nécessairement de déficience motrice)¹³².

¹³² Cette limite peut néanmoins être levée si l'acte réalisé par l'auxiliaire de vie est conforme aux conditions posées par l'article L. 313-26 du CASF. Ce dernier prévoit que l'aide à la prise de médicaments puisse être

⇒ Le « soin » : entre « care » et « cure »

Par ailleurs, de nombreux actes ne sont pas visés explicitement par les textes réglementaires. Par exemple :

- la barre d'un lit médicalisé constitue un dispositif de contention physique si celle-ci empêche la personne de sortir de son lit. En revanche la barre d'un lit médicalisé n'est pas un dispositif de contention si elle n'empêche pas la personne de sortir de son lit, mais que cette barre sert à l'aider dans ces mouvements et/ou prévenir sa chute¹³³.
- La pose de bas de contention est possible par une auxiliaire de vie sauf en cas de problèmes de peau (plaie, écoulement, fragilité particulière de la peau, etc.).
- Un étui pénien peut être délivré sans prescription. Sa mise en place est possible par une auxiliaire de vie sauf en cas de problèmes de peau (plaie au niveau de la région génitale, fragilité particulière de la peau, etc.).
- Couper les ongles est possible par une auxiliaire de vie sauf s'il y a des risques d'infection ou d'hémorragie liée à certaines pathologies (certains types de diabète, hémophilie, maladie cardiaque, etc.)
- .../...

Ces exemples ne posent pas tant un problème juridique que sociologique dans la mesure où ce n'est pas l'acte en lui-même qui définit s'il relève ou non du soin, mais la situation dans lequel il est réalisé, situation qui est elle-même évolutive. La difficulté est de savoir qui est la personne (ou les personnes) qui peut (peuvent) déterminer la frontière « mobile » entre un acte de soin relevant du rôle propre ou exclusif de l'infirmier et un acte d'aide. La

assimilée à un « acte de la vie courante » pouvant être réalisé par l'auxiliaire de vie sociale d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile prestataire si :

- La nature du médicament le permet.
- Le mode de prise ne présente ni difficulté d'administration ni d'apprentissage particulier.
- La prescription ne mentionne pas que cette aide doit être réalisée par une auxiliaire médicale.
- L'équipe soignante a élaboré un protocole informant les auxiliaires des doses prescrites et du moment de la prise.

À noter que l'article L.313-26 ne concerne pas les auxiliaires de vie qui interviennent en emploi direct ou en mode mandataire, car il ne s'applique qu'au secteur social et médico-social. Dans ce cadre, c'est la circulaire du 4 juin 1999 qui s'applique.

¹³³ Cet exemple s'articule également avec les problématiques de libre choix d'aller et venir qui peut venir complexifier la manière de considérer ces situations.

prescription médicale ne suffit pas nécessairement à déterminer cette frontière si elle ne précise pas son objectif (contention ou aide au mouvement/prévention des chutes) ou sa technicité (risque de blessures).

Ces derniers peuvent se référer à un professionnel de santé pour la qualification de l'acte (en « soin » ou « aide »). Cependant, le manque de relation entre les auxiliaires de vie et le médecin, ou la pénurie d'infirmiers qui peut exister sur certains territoires limite la possibilité de les interpeller. Par défaut, la qualification d'un acte en « soin » ou « aide » repose alors sur l'auxiliaire, le responsable du service d'aide à domicile, la personne accompagnée, son représentant légal et/ou un proche aidant.

Dans quelle mesure cette « catégorisation » peut se faire sans professionnel de santé ? Ou à l'inverse, dans quelle mesure, elle peut également inclure la personne elle-même, des professionnels non soignants et/ou des proches aidants ? Le « soin » pourrait-il être défini autrement que par rapport à des « financeurs » et des « métiers » ? Ne pourrait-il pas être défini en incluant également l'interaction qu'il implique entre un proche aidant (qu'il soit professionnel ou non) et une personne aidée, et ainsi être envisagé dans sa dimension technique et relationnelle ?

Enfin ces situations doivent être envisagées comme un processus. L'acte en lui-même peut ne pas relever d'un acte de soin, mais il peut pour autant impliquer une surveillance infirmière régulière. Dans ce cas, la situation implique également de prendre en compte le système de coopération mis en place.

Dans ces deux situations qui ont été présentées, la combinaison d'un SAMSAH avec un SAAD peut faciliter, clarifier et fluidifier le rôle de chacun.

⇒ L'énigme de l'aide à la toilette

Le fait de travailler pour la même association permet au SAAD et au SAMSAH de partager la même vision des soins. Notamment, certains services refusent de faire une toilette à une personne en fauteuil :

« Professionnel de SAMSAH : Certains services ne font pas la toilette, mais seulement l'aide, c'est-à-dire qu'ils ne le font pas sans infirmier si la personne est en fauteuil. Quand un service refuse, on propose à la personne un autre service. Au moins quand il fonctionne avec le nôtre, il n'y a pas ce problème ». (Extrait de carnet de terrain)

L'annexe 1 du référentiel d'activité des auxiliaires de vie (de l'arrêté du 4 juin 2007 relatif au diplôme d'État) laissait entendre qu'une aide à la toilette réalisée pour une personne « confinée dans un lit ou dans un fauteuil » ne peut être faite par une auxiliaire de vie sans un infirmier ou un aide-soignant¹³⁴. Cet item est en contradiction avec l'annexe 2-5 de la PCH qui prévoit explicitement que l'aide à la toilette puisse porter pour ce type de situation. Dans ce cas, comment comprendre qu'un dispositif de compensation puisse prévoir de compenser un acte qui ne pourrait être réalisé par le professionnel qui peut réaliser cet acte ?

À noter que dans le cadre de l'annexe 2-3 de l'APA, il n'y a aucune précision (la toilette concerne l'hygiène corporelle).

Cette « controverse », au sens de Callon¹³⁵, est plus particulièrement apparente lorsque l'on réunit des acteurs issus historiquement du secteur du handicap avec ceux des personnes âgées. C'est-à-dire que les limites de l'aide à la toilette deviennent incertaines et plusieurs représentants des associations et des fédérations d'usagers, de familles ou de professionnels ne savent pas, a priori, qu'elles en seront les limites. Ces incertitudes et zones d'interprétation amènent au moins deux groupes d'acteurs à interroger et contester les limites données par les autres à l'aide à la toilette ainsi que la manière de définir ces limites. Par exemple, les professionnels d'un SAAD accompagnant principalement des personnes âgées et adhérant à une fédération nationale d'aide à domicile ont expliqué que l'annexe 1 du référentiel d'activité des auxiliaires de vie n'était pas opposable alors que les professionnels d'une association représentant les personnes en situation de handicap et gérant des SAMSAH affirmaient le contraire. Chaque acteur a mobilisé ses ressources pour défendre leur position (avis de la fédération d'aide à domicile, position de l'association représentant les personnes en situation de handicap, texte juridique, formation professionnelle initiale, rapprochement syndical, etc.) en puisant dans un argumentaire qui

¹³⁴ Aujourd'hui le diplôme d'État d'AES (Accompagnant Éducatif et Social) vient « en remplacement du diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale et du diplôme d'État d'aide médico-psychologique » (Décret n° 2016-74 du 29 janvier 2016 relatif au diplôme d'État d'accompagnant éducatif et social et modifiant le code de l'action sociale et des familles - partie réglementaire). Le nouveau référentiel de ce diplôme d'AES ne différencie plus une aide à la toilette « confinée dans un lit ou dans un fauteuil ». Aussi, on peut faire l'hypothèse que cette controverse devrait s'estomper progressivement.

¹³⁵ Callon M., « Pour une sociologie des controverses technologiques », *Fundamenta Scientae*, vol. 2, n°3/4, 1981

pouvait être économique, juridique, moral ou politique afin d'appuyer leur choix et en éliminer d'autres.

Dans cette controverse, les mêmes questions se posent que pour l'étui pénien, la barre de lit médicalisée ou la coupe des ongles (cf. partie précédente) : quels sont les professionnels légitimes pour définir cette limite, au regard de quels critères, en fonction de quelles contraintes et pour quels objectifs ?

⇒ Les situations d'hospitalisation

La possibilité de coopération entre un SAMSAH et un SAAD au niveau des soins peut également être impactée par les hospitalisations de la personne, encore plus quand celle-ci réside dans un habitat partagé ou regroupé qui repose sur la mise en commun des PCH aides humaines des locataires.

D'une part, l'article D245-74 du CASF prévoit que l'aide humaine puisse continuer à être versée au titre de la PCH « en cas d'hospitalisation dans un établissement de santé ou d'hébergement dans un établissement social ou médico-social, donnant lieu à une prise en charge par l'assurance maladie ou par l'aide sociale ». Au bout de 45 jours consécutifs (ou de 60 jours lorsque la personne handicapée est dans l'obligation de licencier de ce fait son ou ses aides à domicile), l'aide humaine est réduite à hauteur de 10 % (dans des limites définies par décret). Or certains départements y interprètent une forme de double financement et refusent de prolonger le versement de la PCH, ou certains hôpitaux refusent que le service intervienne dans leur établissement.

D'autre part concernant les SAMSAH, un courriel de la DGOS à l'ARS océan Indien (7 septembre 2016) et certaines ARS soutiennent qu'il n'est pas possible d'avoir un double accompagnement SAMSAH/HAD. Cette position n'est pas tenue par toutes les ARS. En outre, ce type de réponse ne devrait-elle pas différencier les SAMSAH dits « accompagnement » de ceux dits « coordination » ?

Par ailleurs, le département de l'Ain indique dans son schéma départemental handicap 2015-2020 vouloir « conduire une réflexion sur la levée de la non-possibilité de cumul de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) ». Cette réflexion laisse également entendre une incompatibilité, pour certains départements, de pouvoir recourir conjointement à la HAD et à l'aide humaine. Pourtant la circulaire

« N°DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social » précise que l'intervention de l'HAD ne devrait pas avoir d'incidence sur les conditions de versement d'allocation en ESMS¹³⁶ (et par extension, on pourrait élargir cette précision au domicile des personnes).

Enfin, il arrive que dans certaines situations la personne ne puisse accepter des soins et qu'il soit hospitalisé sans consentement à la demande d'un proche ou du préfet¹³⁷.

Ces situations n'ont pas été analysées dans le cadre de cet état des lieux, mais il serait intéressant d'approfondir l'intérêt de la combinaison d'un SAAD et d'un SAMSAH pour vérifier les hypothèses suivantes : est-ce que cela facilite les modes de coopération entre le SAAD et l'hôpital ? Les équipes des SAAD sont-elles mieux soutenues pour vivre ces situations et faciliter le retour à domicile ? Cela favorise-t-il le soutien du proche aidant en particulier pour les hospitalisations sans consentement ?

¹³⁶ Néanmoins, l'intervention de la HAD en ESMS est « affectés d'un abattement forfaitaire lors d'une intervention auprès d'un résident en établissement d'hébergement financé, pour tout ou partie, par l'assurance maladie. En 2012, la minoration a été fixée à 13 % ».

¹³⁷ Pour plus d'informations sur les détails de la procédure, se référer aux articles L. 3212-1 à 3212-12, L. 3213-1 à 3213-11 et R. 3213-1 à R. 3213-3 du Code de la santé publique.

Partie 5 : les difficultés de rapprochement entre SAAD et SAVS/SAMSAH

Afin de garantir l’anonymat des personnes rencontrées, les SAMSAH ou SAVS seront réunis sous le terme générique de SAMSAH/SAVS. En outre, la signalétique des extraits d’entretiens ou d’observation évitera de préciser, dans la mesure du possible, la catégorie professionnelle interrogée ou le type de handicap concerné.

I. Une structuration juridique et administrative différentielle

⇒ Un public asymétrique

Une partie des SAAD rencontrés intervient auprès d’un **public étendu : enfants, adolescents et adultes en situation de handicap, personnes âgées, familles fragilisées**. Cette *amplitude* de public permet au SAAD d’intervenir tout au long du parcours de vie de la personne de son enfance à sa mort.

À l’inverse les SAVS/SAMSAH accompagnent un public beaucoup plus segmenté. Ils n’interviennent qu’auprès « d’adultes » en situation de handicap, âgés d’au moins 20 ans. Bien qu’il n’y ait pas de fondement juridique, certaines MDPH limitent l’orientation vers les SAVS/SAMSAH à 60 ans (sauf si le handicap a été reconnu avant cet âge ou sauf exception liée à des spécificités d’accompagnement du service).

⇒ L’ambiguïté de la notion de « domicile »

L’ensemble des SAAD rencontrés ont un **large éventail de prestations** : aide dans les actes essentiels (lever, toilette, aide à la prise de médicament, etc.), aide à la mobilité et dans la participation à la vie sociale, soutien à la parentalité, aide dans la vie domestique (ménage, course, aide administrative, etc.). Ces prestations peuvent potentiellement entrer dans le champ d’intervention des SAVS/SAMSAH, ou tout du moins y venir en complément.

Cependant toutes ces prestations ne bénéficient pas nécessairement d’une aide financière permettant d’y avoir recours (voir notamment la partie précédente sur le fonctionnement des SAAD au regard de la PCH).

En outre, certaines de ces prestations impliquent des **lieux d’intervention diversifiés** : le domicile, le travail, les loisirs, les vacances, les lieux de cultes, les lieux d’exercice civique, les lieux de soins, le SAAD lui-même. Contrairement au SAVS/SAMSAH, l’article D312-6 du CASF

précise que les interventions des SAAD se font « à domicile » ou « à partir du domicile » (l'ancien cahier des charges de l'agrément circonscrivait, une partie des activités des SAAD à ce périmètre, mais il autorisait une interprétation plus souple de ce périmètre). Or plusieurs de ces lieux d'interventions sont « en dehors du domicile » des personnes, et elles ne se font pas nécessairement « à partir du domicile » (ce point a également été abordé précédemment dans la partie sur l'utilisation de la PCH sur le lieu de travail).

Aussi, une interprétation restrictive de cette formule « à domicile ou à partir du domicile » contraindrait les services prestataires (qui sont régis par ce décret contrairement aux services mandataires ou aux auxiliaires travaillant en emploi direct) à ne pas intervenir directement sur des lieux extérieurs (dont le lieu de travail). Cependant, le domicile peut également être entendu comme le « lieu de vie » de la personne (provisoire ou permanent, partagé ou regroupé, collectif ou individuel). Aussi, il est cohérent que des services aient une interprétation plus extensive de leur périmètre d'intervention, notamment au regard de la loi du 11 février 2015 qui promeut une meilleure intégration des personnes en situation de handicap dans la cité.

⇒ **Les SAAD : une coquille « sociale et médico-sociale » sans tous les attributs**

Les SAAD ont un mode de fonctionnement qui diffère des autres services sociaux et médico-sociaux : le raisonnement n'est pas en termes de « place », mais d'heure et de zone géographique d'intervention d'une part, et les SAAD ne sont pas régis par une logique « d'orientation MDPH »¹³⁸ d'autre part. En outre conformément au Code de la Consommation¹³⁹ et au cahier des charges des SAAD¹⁴⁰, ces services ont l'obligation de formaliser un Contrat signé par le bénéficiaire et le représentant du service. Quant à eux, les SAVS-SAMSAH ont l'obligation d'un « Document Individuel de Prise en Charge » (DIPC). Le D. 311 du CASF précise bien que ce document doit être signé par le directeur du service, mais pas obligatoirement par la personne (s'il n'est pas contre signé, il n'a donc pas valeur de contrat). Cette nuance différencie sur un plan symbolique le mode de fonctionnement des SAAD des SAVS/SAMSAH. **En priorisant sur le contrat, le législateur accentue davantage la**

¹³⁸ À noter que les SPASAD « classiques » (combinant un SAAD et un SSIAD) ne sont pas non plus régis par la logique d'orientation MDPH, car pour recourir à un SSIAD, il faut une prescription médicale (et non une orientation MDPH).

¹³⁹ Arrêté du 17 mars 2015 relatif à l'information préalable du consommateur sur les prestations de services à la personne

¹⁴⁰ 4.3.2 du décret no 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile et modifiant le code de l'action sociale et des familles

dimension marchande de la relation des SAAD avec les personnes en situation de handicap alors que pour les SAVS/SAMSAH, il fait de la « dépendance » physique et décisionnelle, une valeur d'abord morale, la capacité à contractualiser venant en second plan.

Aussi, l'accompagnement des personnes en situation de handicap peut demander de pouvoir articuler entre elles trois logiques administratives : « la notification d'une orientation MDPH », « l'accord PCH » et « l'accord ASD » (aide sociale départementale).

- Premièrement les plans d'aide humaine de la PCH se resserrent dans plusieurs départements sur les actes essentiels de la vie quotidienne. Sur ces départements, la réponse aux besoins liés à la vie sociale se fait principalement par la notification d'une orientation SAVS ou SAMSAH (pour les adultes).
- Deuxièmement, lorsque les plans d'aide humaine prennent éventuellement en compte la participation à la vie sociale cela ne peut pas toujours se faire conjointement avec un SAVS. Lorsque les départements acceptent cette éventualité, ils peuvent prévoir de revoir à la baisse la tarification du SAVS, ou s'assurer que les modalités d'accompagnement soient clairement distinguées.
- Troisièmement, le périmètre de la PCH exclut les actes liés à la vie domestique (ménage, course, préparation des repas, etc.). L'aide sociale départementale (ASD) peut permettre d'accéder à ce type de prestations. Cependant il faut que le service soit habilité à l'aide sociale (en plus de son autorisation), ce qui n'est pas le cas de tous les services qui accompagnent des personnes en situation de handicap.

⇒ Une des conséquences de l'ancien « droit d'option » des SAAD

D'une part, aujourd'hui, la zone d'intervention des SAAD peut être définie par le Conseil Départemental ou être définie par défaut. Dans ce cas la zone d'intervention sera l'ensemble du département qui a délivré l'autorisation. Cependant, dans tous les cas, ce n'est plus le service qui choisit sa zone d'intervention (comme ce pouvait être le cas pour les services fonctionnant sous le régime de l'agrément). Or comme l'explique l'étude sur *les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile* « d'un côté, le service doit être en mesure de reconnaître ses limites, d'un autre côté, le refus

d'intervention pourrait être jugé discriminatoire »¹⁴¹.

D'autre part, **lorsque la zone d'intervention est délimitée par le département, le secteur d'intervention des SAAD n'est pas nécessairement défini de la même manière que le secteur d'intervention des SAMSAH/SAVS.**

- Dans ce cas, lorsqu'il existe une convention de partenariat entre ces deux types de structure, celle-ci n'est pas forcément active dans la mesure où il existe peu ou pas d'accompagnement conjoint.
- La gestion conjointe de ces services permet d'éviter ce type de décalage lorsque le département est traversé par des logiques d'intervention sectorielles différentes entre les secteurs de l'aide à domicile, social, médico-social et sanitaire.

Enfin l'absence de régulation sur le développement des SAAD qu'il y a eu avec l'ancien régime d'agrément (issu de la loi Borloo) peut amener certains SAVS/SAMSAH à avoir une multitude de partenaires SAAD. Cette multiplicité d'interlocuteurs peut complexifier la construction de liens privilégiés si, pour chaque situation, le service est obligé de construire un nouveau partenariat. **Pour environ 300 SAMSAH et 1 000 SAVS, on compte 6500 SAAD pouvant accompagner des personnes en situation de handicap sur le territoire national**¹⁴².

Cette double contrainte (zone d'intervention et multiplicité des interlocuteurs) a amené certains services à préférer certains types de « densité d'intervention » ou « d'unité d'intervention » pour que le dispositif combiné SAAD-SAVS/SAMSAH soit viable et efficace (notamment dans la manière d'optimiser les déplacements). Selon certains services, la forme idéale de densité d'intervention serait une ville entre 100 000 et 150 000 habitants, disposant de ressources médicales et d'offres de loisir ou des périmètres d'intervention qui ne dépasse pas 50 kilomètres.

II. Des systèmes d'information et de partage d'information différenciés

Y compris lorsque ces bénéficiaires sont accompagnés conjointement, les SAMSAH/SAVS ont

¹⁴¹ Emicité – Observatoire national des aides humaines, Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, Handéo, 2016. pp.52-55

¹⁴² FINESS est un système d'information informatique qui assure l'immatriculation des établissements et entités juridiques porteurs d'une autorisation ou d'un agrément dans le secteur social, médico-social et sanitaire.

des systèmes d'information de suivi des dossiers et des modes d'organisation différents des SAAD.

En effet, l'Anesm confirme par exemple des temporalités de « réunion » très différente entre SAAD et un SAVS/SAMSAH¹⁴³ :

- 45% des services d'aide à domicile mettent en place des temps de **transmissions orales** au moins une fois par semaine, précisant qui intervient, où, et quand. 96% des SAMSAH et 88% des SAVS mettent en place cette pratique de manière aussi régulière.
- 69% des services d'aide à domicile mettent en place au moins une fois par semaine des temps de **transmissions écrites**, précisant qui intervient, où, et quand (par exemple : cahier de liaison). 90% des SAMSAH et des SAVS mettent en place cette pratique de manière aussi régulière

15 % des services d'aide à domicile n'ont jamais mis en place de **réunions de suivi individuel des bénéficiaires**, c'est-à-dire des réunions collectives incluant des professionnels d'encadrement et des intervenants organisées pour analyser et échanger sur l'accompagnement des usagers. Elles sont hebdomadaires pour 59% des SAMSAH et 51% des SAVS.

- 17% des services d'aide à domicile n'ont jamais mis en place de **temps d'échanges interprofessionnels s'inscrivant dans une démarche d'amélioration de la qualité**, telle que des groupes d'analyse de la pratique (avec un professionnel extérieur au service), des réunions cliniques (avec un psychologue du service), des groupes d'échanges sur les pratiques professionnelles ou des réunions dédiées aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Ils ne sont que 1% des SAMSAH ou SAVS à ne jamais avoir mis en place ce type de temps d'échange. Pour ces services la régularité la plus courante pour ces temps d'amélioration des pratiques est au moins une fois par semaine (35% des

¹⁴³ ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014

SAMSAH et 27% des SAVS), une fois par mois (23% des SAMSAH et 26% des SAVS) ou moins d'une fois par mois (26% des SAMSAH et des SAVS).

- 46 % des services d'aide à domicile mettent en place moins d'une fois par mois des **réunions de service** incluant l'ensemble des professionnels et portant sur le fonctionnement du service et le cadre de l'intervention (les sujets abordés lors de ces réunions peuvent être les missions du service, le suivi des interventions par un professionnel d'encadrement, la transmission de règles d'intervention, le rappel des droits et devoirs des usagers et des professionnels, *etc.*). Elles sont hebdomadaires, en particulier pour 75% des SAMSAH et 70% des SAVS.

Parmi les associations rencontrées gérant conjointement un SAAD et un SAVS/SAMSAH, ces écarts (notamment concernant les réunions de service) sont moins marqués. Par exemple une de ces associations organise toutes les deux semaines une réunion d'équipe pour le SAAD et toutes les semaines pour le SAVS/SAMSAH. Des transmissions orales se font toutes les semaines pour les deux services et des temps d'échanges d'amélioration des pratiques se font une fois par mois ou tous les deux mois pour les deux services.

Néanmoins, à l'exception d'un seul service, aucun des services rencontrés ne dispose d'un système d'information conjoint. Certains SAVS/SAMSAH pourront fonctionner avec « mediateame » (médialis qui est un éditeur de logiciel spécialisé, notamment, dans les SAVS/SAMSAH) ou un tableur Excel. En parallèle, les SAAD rencontrés ont plutôt privilégié Apologic (éditeur de logiciel qui détient une part importante du marché des SAAD).

III. Le turn-over des auxiliaires et les difficultés de recrutement : un manque de valorisation du métier de l'aide à domicile

Un des freins à un dispositif combiné exprimés par les équipes des SAMSAH/SAVS et la direction des SAAD est le manque de valorisation du secteur de l'aide à domicile qui le rend peu attractif. **Ce manque d'attractivité participe d'un fort turn-over et de difficulté de recrutement.** Par exemple un SAAD indique avoir changé huit fois de directeur en six ans (avec des carences pouvant durer 6 mois). Un autre SAAD explique que ses salariés restent

deux ans en moyenne. Une des explications données est la faible valorisation donnée aux salaires de la BAD (pour le secteur associatif) ou à la Convention Collective Nationale des Entreprises de Services à la Personne (pour le secteur des entreprises). Un autre directeur exprime la difficulté de recruter des professionnels pour réaliser des heures le soir et/ou la nuit.

Ces éléments participent d'un manque de stabilité qui demande de réactualiser et renouveler les liens partenariaux informels, la formation des intervenantes, leur sensibilisation au public et au fonctionnement de la structure, etc. Cette dynamique du recommencement fait partie aujourd'hui de la « culture » du travail, mais sa densité est plus particulièrement forte dans les SAAD et rend compliquée la stabilisation de pratiques de coopération, ce d'autant plus si les services sont dans des locaux différents ou avec des directions dissociées.

IV. L'imperméabilité des « cultures métiers » et la « hiérarchie » des rôles

Un autre frein qui a pu être exprimé par les auxiliaires de vie est la difficulté de compréhension du langage technique des professionnels éducatifs et paramédicaux. Par exemple une des difficultés d'usage du cahier de liaison se situe au niveau de sa lecture : les auxiliaires de vie ne comprennent pas toujours les mots laissés par les infirmiers ou les aides-soignants parce qu'il peut y avoir des abréviations ou des termes techniques¹⁴⁴.

Ce décalage contribue également à produire une asymétrie des rôles entre les professionnels du SAAD et ceux du SAVS/SAMSAH. Cette asymétrie peut elle-même impliquer une hiérarchie dans des compétences et des tâches plus ou moins valorisées. Cette asymétrie a notamment pu être observée pendant les réunions servant à élaborer un partenariat (pour une convention ou pour organiser des modalités de coopération autour d'une situation). Derrière une volonté d'une connaissance mutuelle (recherchée dans la coopération en « réseau » comme indiqué dans la partie précédente), on peut néanmoins trouver une hiérarchie des types de connaissance plus ou moins implicite et intériorisée : le SAMSAH/SAVS est positionné en structure ressource pouvant apporter une expertise sur un

¹⁴⁴ INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicap-Incapacités- Santé et aide pour l'autonomie (RHISAA)*. Vol. I. Saint-Denis : INPES, 2010.

type de handicap par exemple, il peut aider à la supervision et à la formation des professionnels. Dans ce type de coopération, les SAMSAH/SAVS font office de « centres ressources » (pour certaines situations de handicap et sur les territoires où il existe des centres ressources, le risque pourrait être alors un glissement de compétence entre ces structures). **Dans cette connaissance « mutuelle », il en est ressorti que le SAAD pouvait faire des remontées de terrain, mais il n'a pas été fait mention de savoir-faire qu'aurait pu apporter le SAAD au SAMSAH/SAVS. En outre, dans certains échanges, les responsables de SAMSAH/SAVS ont clairement montré ne pas connaître les prestations qui pouvaient être délivrées par les SAAD.** Un autre signe de cette asymétrie des rôles peut se voir dans l'organisation des réunions. Plusieurs services indiquent organiser des réunions d'équipe avec « *les maitresses de maison des habitats regroupés* » ou les « *professionnels du SAAD* » en y intégrant « *au moins un professionnel du SAMSAH (éducateur, psychologue, infirmier, etc.)* », mais ne pas forcément intégrer un professionnel de SAAD ou un représentant des maitresses de maison dans les réunions d'équipe du SAMSAH.

V. La maîtrise des plannings des professionnels de SAVS/SAMSAH

Un autre frein exprimé par les équipes de direction, certains bénéficiaires et des auxiliaires de vie est le manque de visibilité des plannings des professionnels des SAVS/SAMSAH :

« Auxiliaire de vie sociale : On ne connaît pas leur planning, alors on appelle tous les professionnels du SAVS/SAMSAH, car on ne sait pas qui est du matin ou du soir » (extrait de carnet de terrain).

Dans cette situation, il est important d'indiquer qu'il n'existe pas de « référent » de situation. Cette absence de référent, ajoutée à l'absence de connaissance du planning, amène l'AVS à appeler tous les professionnels du SAVS/SAMSAH dont l'AVS a le numéro.

A cette difficulté s'ajoute que pour certains SAVS/SAMSAH, le responsable d'encadrement semble avoir une vision limitée sur le planning de ses professionnels :

« Responsable d'encadrement : il arrive que tous les professionnels du SAVS/SAMSAH aillent la même semaine chez la même personne. On ne le découvre qu'après. Et quand on leur demande le sens que ça peut avoir, ils ne donnent pas de réponse. Dès fois ils donnent même des réponses différentes et contradictoires [...] en entretien individuel. [...] En équipe ça ne sera pas pareil ». (Extrait de carnet de terrain)

Ce manque « d'emprise » sur les plannings peut être le signe de ce que Hoffmann appelle des « communautés délinquantes »¹⁴⁵. Il peut y avoir des désaccords entre les professionnels du SAMSAH/SAVS. (Dans les focus groups, les professionnels ont d'ailleurs pu donner plusieurs explications, parfois en tension, sur la manière d'expliquer la répartition des rôles entre le SAMSAH/SAVS et le SAAD). Ce désaccord peut donner lieu à des accompagnements à densité variable auprès de la personne si chacun ne consulte pas l'organisation du collègue et agit « tout seul ». Cette forme désarticulée peut néanmoins disparaître au profit d'une opposition à la direction, d'une forme de contestation coopérative. C'est une hypothèse que l'on peut formuler (à partir de l'extrait de carnet de terrain ci-dessus) par la différence qui est faite entre l'entretien individuel et la réunion d'équipe. Ce manque de cohérence peut être en partie gommé par les professionnels à travers un discours positif : « *on travaille bien ensemble* » ; « *on sait bien qui doit faire quoi* » ; « *les objectifs sont bien définis* », etc. Le manque de moyen et la complexité du travail peuvent également être mis en avant.

Si ce type de communauté se forme, l'articulation entre le SAAD et le SAVS/SAMSAH sera plus compliquée à mettre en place, même si ces services sont gérés par la même structure.

¹⁴⁵ Hoffmann S., Kindleberger C-P., Wylie L., Pitts J-R., Duroselle J-B., François Goguel F., A la recherche de la France, Paris, Le Seuil, 1963.

Partie 6 : les SAVS/SAMSAH et SAAD gérés par la même association

Afin de garantir l’anonymat des personnes rencontrées, les SAMSAH ou SAVS seront réunis sous le terme générique de SAMSAH/SAVS. En outre, la signalétique des extraits d’entretiens ou d’observation évitera de préciser, dans la mesure du possible, la catégorie professionnelle interrogée ou le type de handicap concerné.

I. Les effets d’un système « combiné » pour la personne accompagnée

Dans le contexte temporel et méthodologique de cette étude, les effets d’un accompagnement réalisé par deux services gérés par la même structure peuvent être analysés au moins de deux manières : directement en recueillant le point de vue des bénéficiaires eux et, le cas échéant, de leurs proches aidants ; indirectement en partant des professionnels qui les accompagnent.

Dans la première situation on pourrait me reprocher de n’avoir rencontré que des personnes avec des potentialités d’expression verbale, d’en avoir rencontré certains en présence des professionnels, que ces personnes aient été « choisies » par le service, que ces discours positifs traduisent une peur de « représailles » ou que certains ont des pathologies psychiatriques qui ne leur permettent pas de se représenter la réalité ou ce qui est bien pour elle.

Dans la seconde situation, on pourrait aussi me reprocher que la parole des personnes accompagnées « vaille moins » que celle des professionnels, qu’elle ne soit pas assez prise en compte, que derrière la bienveillance des professionnels et leur discours inclusif des personnes en situation de handicap à leur accompagnement (discours qui peut être porté par les bénéficiaires eux-mêmes), il y ait un décalage avec les pratiques effectives.

Ces différents « biais » sont possibles, mais faut-il pour autant décrédibiliser la parole de ces personnes ? Ne faut-il pas plutôt leur donner le statut qu’elle a sans la sous-valoriser (en ne lui donnant aucune valeur) ni la survaloriser (en laissant entendre que toutes les personnes se représentent l’expérience de leur accompagnement de la même manière ? De même ce n’est pas parce qu’un effet est « perçu » qu’il n’est pas « réel ». Mais il ne s’agit pas non plus de déduire de ces représentations qu’elles décrivent « la » réalité. Il s’agit plutôt de considérer qu’elles décrivent une vérité, celle des personnes rencontrées.

⇒ Le point de vue des bénéficiaires et de leurs proches aidants

La première solution est souvent la plus plébiscitée par les acteurs institutionnels et politiques. Les démarches qualité (notamment d'évaluation interne et externe prévue par la loi du 2 janvier 2002 rénovant le code de l'action sociale et des familles) demandent de les impliquer dans la démarche. Pour ce travail, une dizaine de personnes en situation de handicap et de proches aidants ont été rencontrées (entretiens individuels, focus group et comité de pilotage). Toutes les personnes rencontrées ont des potentialités d'expression qui leur permet de verbaliser et de décrire leur accompagnement. Pour autant, les questions posées ont difficilement permis d'avoir une description développée concernant leur perception d'une gestion combinée d'un SAAD avec un SAVS et/ou SAMSAAH. Les phrases qui sont systématiquement ressorties sont « c'est bien », « ils sont gentils » ou « ça se passe bien ».

Une partie des proches aidants n'a pas hésité à dire que le service n'était pas sans défaut. Cependant face à un manque de solution ou des accompagnements jugés « *très inadaptés pour [leur] enfant* », ces services portés conjointement par une même association sont une réponse à « *[leur] quête d'un accompagnement adapté et cohérent* ».

Bien que les descriptions des bénéficiaires rencontrés soient souvent avec un nombre de mots limités et sans pour autant avoir besoin de puiser dans une interprétation symbolique ou de projeter nos représentations dans de petits gestes ou des attitudes pouvant apparaître anodines, des éléments concrets ressortent de leur discours :

« *L'avantage que les services soient dans les mêmes locaux est qu'il n'y a qu'un numéro de téléphone à faire* »

« *L'information se passe plus facilement. Quand je dis à l'auxiliaire [du SAAD] qu'il faudra penser à dire ça à Mme Bertrand [du SAVS/SAMSAAH], elle le fait* ».

« *La dernière fois, l'infirmière [du SAVS/SAMSAAH] avait besoin de mon ordonnance, mais elle*

avait oublié de me le demander. Mais elle a pu le demander à l'aide à domicile qui lui a donné. C'est plus simple ».

« Avant je fonctionnais avec un autre service (SAAD), le SAMSAH/SAVS ne m'avait pas dit qu'ils avaient aussi un service d'aide humaine, sinon je l'aurais choisi tout de suite. C'est plus facile [...] moins de conflits, moins compliqué de dire qui fait quoi ».

(Discours de bénéficiaires extrait carnet de terrain)

Tous ces éléments ne doivent pas gommer la tension et les imperfections qui peuvent exister dans tout accompagnement. Cependant, ils peuvent être interprétés comme un ensemble de signes qui viennent conforter le discours des professionnels sur une meilleure fluidité des parcours et une meilleure capacité d'adaptation.

Enfin, les bénéficiaires accompagnés conjointement rencontrés et leurs proches aidants déclarent bien distinguer les professionnels qui relèvent du SAMSAH/SAVS et ceux du SAAD. La gestion conjointe des deux services ne vient pas brouiller les statuts. Pourtant dans les SPASAD « classiques » (SAAD+SSIAD), la distinction est souvent plus compliquée. L'hypothèse qui peut être faite est que les tâches entre ce que font les SAVS/SAMSAH (en particulier quand ils sont uniquement dans un rôle de « coordination ») sont suffisamment bien définies et différentes pour permettre à la personne, y compris lorsqu'elle a des troubles cognitifs, de clairement se représenter la différence des deux services

⇒ Le point de vue des professionnels

Les professionnels rencontrés décrivent plusieurs situations dans lesquelles la personne était accompagnée à l'origine par un SAAD extérieur à l'association et un SAMSAH/SAVS de l'association pour ensuite être accompagné par le SAAD de la même association que le SAVS/SAMSAH.

Il n'a jamais été rencontré cet « ancien » service qui pouvait accompagner cette personne. Aussi le seul discours que j'ai pu recueillir est celui de l'association qui gère conjointement le SAAD et le SAVS/SAMSAH. Dans ce cas, l'autre service est décrit comme ayant une « mauvaise approche », « n'ayant pas un bon accompagnement », « ne suivant pas les objectifs du SAMSAH/SAVS qui avait été fixé », etc. Le risque est alors de considérer que les personnes rencontrées sont dans un « bon accompagnement » et que l'ancien SAAD dans un « mauvais accompagnement ». Afin d'arriver à mettre en suspens le « jugement de valeur »

et comprendre les effets d'un accompagnement « combiné » SAAD-SAMSAH/SAVS pour la personne du point de vue des professionnels, il peut être intéressant de s'appuyer sur le travail de Jeannette Pols¹⁴⁶ sur les soignantes aux Pays-Bas qui interviennent pour l'aide à la toilette auprès de personnes en situation de handicap avec un trouble psychique. Son travail montre comment, à travers ce geste banal qu'est se laver, l'aide à « l'autonomisation » de la personne peut s'incarner de différentes manières pour ces professionnels. C'est-à-dire que la mise en acte pour l'aide à la toilette vient marquer plusieurs manières d'envisager et de promouvoir la citoyenneté des personnes et les caractéristiques nécessaires à leur participation à la vie collective.

- (Modèle 1) L'aide à la toilette peut être fait de manière à préserver l'intimité de la personne et matérialiser le fait qu'il possède une vie privée et des intérêts individuels : « Respecter la vie privée signifie autoriser les patients à être sales si c'est leur choix ou si c'est leur style »
- (Modèle 2) Il peut également s'agir d'un savoir-faire de « base » à acquérir, à réapprendre ou à maintenir pour être indépendant. Ce type d'approche implique d'essayer autant que faire se peut que la personne se lave elle-même : « Le soignant donne des indications verbales et agit en tant que prothèse, effectuant ce que le patient ne peut faire pour lui permettre de faire ce qu'il peut faire ».
- (Modèle 3) Se laver peut être également envisagé comme un prérequis pour construire son projet de vie, développer ses propres potentialités et accomplir d'autres choses : sortir, aller travailler, rétablir des liens avec l'entourage, etc. La technicité de l'acte soignant ne porte alors pas tant sur la toilette que sur leur capacité à aider la personne à définir des objectifs permettant à la personne de s'intégrer dans la vie de la cité.
- (Modèle 4) La toilette peut être délivrée dans un objectif premier de mise en relation. Dans ce type de registre, il n'apparaît pas incontournable que la personne sache faire seule sa toilette. Le professionnel peut « faire à la place » de la personne (et non nécessairement « faire avec ») sans que cela remette en question la citoyenneté de la personne. Au contraire, selon Jeannette Pols, ce modèle « de citoyenneté relationnelle implique des opportunités pour agir politiquement et réfléchir de façon critique et bilatérale sur ce qu'est le bien

¹⁴⁶ Pols J., « Laver le citoyen », SociologieS, Découvertes / Redécouvertes, Jeannette Pols, 2014 (2006)

commun, approchant ainsi l'idéal du "citoyen" qui a des responsabilités à l'égard des autres. On peut encore soutenir que le concept de citoyenneté relationnelle relie la citoyenneté à la "vie bonne", ou au fait d'"être humain". L'objectif est que la personne en situation de handicap soit reliée à d'autres personnes (le professionnel qui fera la toilette). Le professionnel pourra alors être dans une pratique plus interventionniste que lorsque la toilette est considérée comme une activité privée ou un acte basic à acquérir.

Le travail de Jeannette Pols nous permet de mieux comprendre une partie des tensions à l'œuvre entre un SAAD géré par la même association que le SAVS/SAMSAH et un SAAD extérieur à cette association :

« Monsieur Ruiz est accompagné par un SAMSAH/SAVS depuis une dizaine d'années. Le SAMSAH/SAVS a monté un dossier de demande d'aide humaine et un SAAD d'une autre association s'est mis en place. Le SAAD expliquait que Monsieur Ruiz ne souhaitait pas sortir alors il faisait les courses à sa place. De même, il disait ne pas vouloir faire le ménage alors le SAAD le faisait également à sa place sans qu'il soit nécessairement présent. Il expliquait qu'il répondait aux demandes de Monsieur Ruiz. Il pouvait l'aider à faire sa toilette, mais Monsieur Ruiz pouvait rester plusieurs jours sans être lavé, le SAAD expliquant qu'il ne devait pas le forcer.

Pour le SAMSAH/SAVS, tout était fait pour que Monsieur Ruiz n'ait aucune responsabilité. Pour le SAMSAH/SAVS, le SAAD ne travaillait pas l'autonomie de la personne. Le SAMSAH/SAVS a proposé d'autres objectifs d'accompagnement, mais cela n'était pas suivi par le SAAD. Le SAMSAH/SAVS a alors proposé de changer de service, en accord avec la personne et son tuteur pour que Monsieur Ruiz ait recours au SAAD de l'association qui gérait également le SAMSAH/SAVS. Il a été alors plus facile de faire coïncider les objectifs d'accompagnement avec les pratiques à mettre en œuvre. Au début le SAAD amenait la personne à l'accompagner faire des courses ou il continuait à faire le ménage à la place de Monsieur Ruiz, mais c'était toujours en sa présence. Petit à petit, le service a pu stimuler sa parole et faire en sorte que les choses que le service faisait à sa place (notamment certains choix alimentaires) soient faites et choisies par Monsieur Ruiz. Aujourd'hui seul le SAAD intervient pour compenser ses besoins au quotidien et le SAMSAH n'a plus besoin de l'accompagner » (extrait de carnet de terrain).

Le fait d'être géré par la même association permet au SAAD et au SAMSAH/SAVS de porter la même vision de citoyenneté et au même moment. En effet, le SAAD « extérieur » semble davantage porter le premier modèle de citoyenneté en préservant les intérêts individuels de la personne. Le SAMSAH quant à lui prônait davantage un modèle de citoyenneté de type « relationnel » au début (Modèle 4), pour tendre vers un modèle qui permettra à la personne de développer ses potentialités (Modèle 3). Depuis l'intervention du dispositif

« combiné » SAAD-SAMSAH/SAVS, Monsieur Ruiz peut d'ailleurs faire ses lessives seul ou gérer lui-même son argent pour faire ses courses.

Ce modèle de promotion des potentialités, comme celui qui valorise les intérêts personnels (modèle 1) ou les savoir-faire à acquérir (modèle 2), ne sont pas sans ambivalences :

- D'une part ces professionnels « sont là pour promouvoir la citoyenneté de la [personne] sans pour autant agir eux-mêmes comme des citoyens autonomes. Au lieu d'argumenter en faveur de leur intérêt particulier ou de s'occuper avant tout d'eux-mêmes, ce sont des professionnels qui aident d'autres personnes à devenir citoyens. Ils mettent ainsi leur propre citoyenneté entre parenthèses pour soutenir les [personnes], ce qui ne coïncide pas avec la définition de la citoyenneté, mais bien avec celle de leur professionnalisme (à moins de voir le soin en tant qu'autoréalisation) »¹⁴⁷.
- D'autre part, ces modèles de citoyenneté participent à la promotion et à l'injonction de l'autonomie : « la personne est qualifiée ou se sent autonome lorsque ses multiples délégations, associations, relations s'effacent, passent à l'arrière-plan, la soutiennent en étant devenues ou rendues invisibles, imperceptibles, négligeables et négligées, et que l'action ou la décision sont alors attribuées à la personne, autrement dit, lorsque s'opère un processus de séparation entre la personne et ce dont elle dépend »¹⁴⁸. Or la dimension normative de l'autonomie peut également heurter la personne elle-même (lorsqu'elle refuse de se laver seule par exemple) ou son entourage (une personne qui refuse de se laver peut avoir une apparence et une odeur qui indispose).

Le modèle relationnel (modèle 3) décrit un modèle de « dépendance » souvent perçu négativement dans le secteur médico-social, car il peut s'inscrire dans le « faire à la place de ». Cependant, cette expression « faire à la place de » peut être entendue de deux manières. Il peut s'agir d'une relation unilatérale et exclusive qui coupe de l'environnement et peut produire un sentiment d'enfermement. Ce type de relation a pu être décrite par des SAAD qui interviennent seuls ou indépendamment du SAMSAH/SAVS.

¹⁴⁷ Pols J., « Laver le citoyen », SociologieS, Découvertes / Redécouvertes, Jeannette Pols, 2014 (2006)

¹⁴⁸ Winance M., Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales. Commentaire. Sciences Sociales et Santé, Vol. 25, n° 4, décembre 2007. pp.84-91

Mais la dimension « passive » de ce modèle est également ce qui permet de laisser une part d'initiative et donc de capacité d'agir. Pour essayer de comprendre cette image d'une action « passive, mais active », on pourrait regarder bon nombre d'objets du quotidien qui nous permettent de faire des choses à notre place (aspirateur électrique, robot-mixeur, machine à laver, etc.) sans pour autant nous enlever notre capacité à agir. Au contraire, ils permettent d'augmenter nos ressources (ici, augmenter notre temps libre) pour faire d'autres choses.

Qu'est-ce que ce détour théorique nous apprend sur les « SPASAD handicap » ?

À travers les dispositifs « combinés » SAAD – SAVS/SAMSAH, on comprend qu'une manière d'arriver à mettre en place une « bonne » dépendance ou de promouvoir un modèle de citoyenneté qui permette de faire tenir les différents acteurs autour d'une situation est d'introduire un tiers dans l'organisation des SAAD :

« Les SAAD appartiennent à l'organisation "définitive" dans la vie des grands dépendants, les SAVS ou SAMSAH passent » (Extrait de carnet de terrain).

Par cette phrase, on comprend que la gestion commune d'un SAAD avec un SAVS/SAMSAH permet de faire coexister deux fonctionnalités antagoniques et pourtant complémentaires. Le SAVS/SAMSAH, quand il est dans un rôle principal de coordination, permet d'incarner le modèle d'une autonomie « pure » puisqu'il devra s'extraire de la relation permettant à la personne en situation de handicap de pouvoir fonctionner sans lui. Pour autant, il vient arranger et construire les relations de dépendance dont aura besoin la personne :

- La gestion conjointe d'un SAAD et un SAVS/SAMSAH augmente ainsi les chances que la relation de dépendance qui s'établira par la suite entre le SAAD et la personne s'inscrive dans une citoyenneté réciproque.
- En outre le travail de formation, de supervision et de « supervisant » du SAVS/SAMSAH, et d'autant plus lorsqu'il est géré par la même structure que le SAAD, permettra plus facilement de mettre en place une « relation actante », c'est-à-dire permettant à la personne en situation de handicap d'agir plus facilement sur et dans son environnement.

L'angle d'observation de cette étude amène à penser une division des rôles entre SAAD et

SAVS/SAMSAH préétabli : le SAMSAH/SAVS serait dans « l'éducatif » ou « l'autonomisation » (si l'on veut utiliser un vocabulaire qui relèverait moins des enfants/adolescents) et les SAAD dans « l'exécutif ». Cependant, cette répartition ne résisterait pas à la réalité brownienne du terrain (cf. partie « Quelques critères pour déconstruire la notion d'accompagnement »). Aussi, on peut faire l'hypothèse que les fonctionnalités permettant de construire une « relation actante » et à formaliser un cadre de « citoyenneté réciproque » pour la personne et pour le professionnel qui l'accompagne ne sont pas propres à un type service ou un type de combinaison. Bien que rare, certains SAAD sont dotés de psychologues, d'éducateurs et de professionnels « surdiplômés ». Ces derniers devraient pouvoir activer, du moins en partie, cette double fonctionnalité. De même, on peut faire l'hypothèse que les SAMSAH/SAVS « accompagnement » puissent également mobiliser cette double fonctionnalité.

II. Les effets d'une plus grande proximité pour les professionnels

⇒ Une stabilisation de l'équipe du SAAD

D'une manière générale, j'ai déjà eu l'occasion d'échanger avec des professionnels de SPASAD « classique » (entre un SAAD et un SSIAD). Les responsables d'encadrement et les intervenants décrivent ces dispositifs comme ayant une meilleure « plasticité organisationnelle »¹⁴⁹. Les professionnels travaillant dans ces structures montrent des capacités à créer, à défaire ou à réorganiser le processus « d'accompagnement » de la personne dès l'évaluation du projet de la personne et également tout au long de son accompagnement. Dans les effets qui ont pu être observés dans les SPASAD (entre SAAD et SSIAD), l'expérimentation SPASAD portée par l'association Eliad dans le Doubs fait le constat d'une **baisse de l'absentéisme, d'une baisse du turn-over et d'un maintien des personnes à domicile qui permet de retarder l'entrée éventuelle en établissement**¹⁵⁰.

¹⁴⁹ Lors de ces visites de SPASAD (5 au total entre 2011 et 2014), j'ai également échangé avec des bénéficiaires âgés. Cependant, ils n'avaient pas de points de repère pour qualifier de mieux ou moins bien ce type de dispositif (par rapport à un accompagnement qu'ils auraient pu avoir par une autre structure par exemple). En outre, ils ne différencient pas l'auxiliaire de vie de l'aide-soignante.

¹⁵⁰ Guichet F., Synthèse Expérimentation SPASAD ELIAD. Mars 2016 (non publié)

⇒ Un impact sur le nombre d'hospitalisations

Certaines études notent également **une diminution des hospitalisations**¹⁵¹. À l'inverse, on peut également faire l'hypothèse que ce dispositif polyvalent permet de **faire apparaître des besoins en soins qui n'auraient pas été identifiés si le SAAD était intervenu seul**, l'expertise du SSIAD permettant de mieux identifier et traduire les remontées d'informations faites par les auxiliaires. Cette mise en lumière des besoins en soins pourrait également avoir pour effet d'augmenter le nombre d'hospitalisations. **Cette expertise interdisciplinaire peut se transposer à l'ensemble des dimensions de l'accompagnement :**

*« Auxiliaire de vie : c'est mieux de travailler avec le SAMSAH/SAVS. Les professionnels nous aident à mieux savoir ce qu'il faut regarder et leur dire [...]. J'ai vu qu'elle avait la jambe gonflée. J'en ai parlé à ma responsable qui n'a rien dit. **Après j'en ai reparlé en équipe, et l'infirmière a dit qu'il fallait surveiller. Elle est venue avec moi au domicile de la personne. Elle a trouvé que c'était une phlébite. Sans elle ça aurait pu être grave** ». (Extrait de carnet de terrain)*

« Professionnel SAVS/SAMSAH : Grâce aux auxiliaires, on a une meilleure connaissance des besoins des personnes. Ils repèrent des choses qu'on n'aurait pas vu sans eux puisqu'elles sont présentes au quotidien. Et sans nous, elles n'auraient pas forcément su ce que cela voulait dire ». (Extrait de carnet de terrain)

⇒ Une organisation « matricielle » facilitée

L'organisation matricielle présentée précédemment, et que l'on retrouve dans plusieurs modalités d'accompagnement dans le secteur social, médico-social et sanitaire, sépare les fonctions « d'encadrant » (hiérarchie opérationnelle permanente) des fonctions de « supervisant » (hiérarchie fonctionnelle désignée en fonction du projet). Cette organisation est facilitée si l'organisation gère conjointement les deux services, car elle reconnaît une légitimité au professionnel qui va donner des directives :

« Professionnel de SAMSAH-SAVS : Au départ c'était un SAAD qui n'appartenait pas à notre association qui intervenait. Les aides à domicile étaient très souvent absentes. On avait beau le dire à la responsable de ce service, ça ne changeait rien. On peut aussi, avoir ce type de difficulté, mais cela engage l'image de toute l'association, alors forcément le directeur réagit plus vite et fait en sorte de limiter la casse ». (extrait de carnet de terrain)

¹⁵¹ Stampa (de) M., Vedel I., Impacts de la coordination sur l'état de santé, les pratiques professionnelles et le recours aux services pour les personnes âgées dépendantes à domicile. SEV et APHP. Avec le soutien de la région IDF, la CNSA et la HAS, 2010

Éducateur spécialisé de SAMSAH-SAVS : monsieur Ribs est accompagné par le SAVS-SAMSAH et un SAAD qui ne fait partie de l'association. Ça s'est mal passé entre le SAAD et moi, la relation était conflictuelle alors que le but était de travailler en lien. En tant qu'éducateur, je suis censé guider sur un projet d'accompagnement qu'on a coconstruit avec l'usager. Je fais en sorte d'intégrer le SAAD dans cette construction. Quand c'est le SAAD de chez nous, c'est plus simple, alors que lorsqu'il s'agit d'un SAAD extérieur, il faut l'appivoiser. L'AVS me renvoyait très souvent "vous pouvez le faire, vous êtes éducateur". Je lui expliquais mes missions et sur le fait que j'étais sur la coordination, mais il n'y avait rien à faire, il se déchargeait toujours sur moi. J'ai fait un retour à ma chef de service et on a organisé une synthèse au domicile de la personne avec l'usager, sa femme, la chef de service de l'autre SAAD, l'AVS et ma chef de service ». (extrait de carnet de terrain)

La dimension « combinée » du SAAD-SAMSAH/SAVS renforce les possibilités de mettre en place des responsables « supervisant » qui pourront apporter leur expertise et leur savoir-faire dans l'évaluation, la construction, la mise en place et l'ajustement des différents projets d'accompagnement. Cette fonction participe également à rompre l'isolement des AVS qui peuvent ainsi fonctionner en binôme avec une personne auprès de qui elles pourront se référer.

En même temps, le fait d'être géré par la même association favorise le risque de fusion des fonctions de « supervisant » et « d'encadrant » par un professionnel du SAMSAH/SAVS. Si ce professionnel n'est pas formé aux relations de management ou n'a pas les compétences relationnelles que les fonctions d'encadrement demandent, cette fusion peut être source de désorganisation (possibilité de discordance avec les directives du responsable d'encadrement) ou de tension entre les professionnels du SAMSAH/SAVS et du SAAD (par exemple position autoritaire ou vocabulaire injonctif).

⇒ Une organisation plus cohérente dans les pratiques et les valeurs

Les différents professionnels rencontrés qui travaillent dans des dispositifs qui gèrent conjointement des SAMSAH/SAVS et des SAAD expliquent qu'il existe des **facilités d'organisation en particulier concernant les remontées d'information, l'ajustement des plannings et la cohérence des accompagnements** :

« Ici c'est plus facile de faire coïncider nos plannings avec les AVS » ; « On est dans les mêmes locaux, je me déplace dans le bureau d'à côté pour voir la chef de service qui gère les plannings, et vice versa quand il y a une remontée d'information » ; « On peut avoir des

informations en direct » ; « On partage des valeurs et des modes de fonctionnement. C'est plus difficile de s'accorder quand c'est un autre service » ; « Les réunions avec toutes équipes permettent à chacun de mieux se connaître, de mettre des noms sur un visage, etc., même si elles n'ont lieu qu'une ou deux fois dans l'année » ; « d'être dans les mêmes locaux, ça facilite les échanges informels », « les informations s'échangent plus facilement, je préfère pour mon accompagnement », « j'ai besoin d'appeler un seul numéro, c'est plus pratique » ; « Il y a ce gage de disponibilité des AVS et des professionnels des SAMSAH/SAVS » ; « la charte de l'association permet d'avoir une éthique commune », etc. (Plusieurs témoignages de professionnels et de bénéficiaires extraits du carnet de terrain)

Ces dispositifs combinés participent d'une harmonisation des valeurs et d'une cohésion des pratiques professionnelles entre le SAVS/SAMSAH et le SAAD. Plusieurs services formalisent ce processus d'acculturation par un temps de formation/sensibilisation des professionnels des SAAD par ceux du SAMSAH/SAVS. Ce temps permet également aux professionnels du SAAD d'avoir des formations adaptées aux spécificités des situations de handicap rencontrés, et également de mieux s'appropriier les valeurs de l'association :

« Professionnel d'un SAAD : À l'arrivée des nouveaux salariés chez nous, il y a un temps de sensibilisation fait par le SAMSAH/SAVS (1,5 jour). Les conséquences des troubles et leur spécificité, le positionnement de l'association, la spécificité du travail avec les familles, etc. C'est le SAAD qui sollicite le SAMSAH/SAVS. Ces temps de sensibilisation peuvent concerner 5 à 10 salariés. S'il n'y a que 2 nouveaux salariés du SAAD, c'est l'occasion de faire une pique de rappel pour les anciens. Ce croisement d'expériences est l'occasion d'enrichir les échanges entre les anciens et les nouveaux ». (Extrait de carnet de terrain)

Cet extrait de terrain montre que certains dispositifs combinés prévoient une « automatisation » de ces formations/sensibilisations pour les professionnels arrivants.

⇒ Un renforcement de « l'excellence » professionnelle

Par ailleurs, l'adossement d'un SAAD à un SAMSAH/SAVS le positionne également dans une double exigence. Ces services sont connus pour leur turn-over, leur manque de professionnalisation, le problème de ponctualité, etc. Aussi, certains professionnels des SAMSAH-SAVS attendent de ces SAAD, gérés par leur association, d'être dans un niveau d'excellence vis-à-vis des bénéficiaires, et également des professionnels du SAMSAH-SAVS :

« Professionnel de SAMSAH-SAVS : on va demander du répondant vis-à-vis de notre SAAD, encore plus que s'il s'agissait d'un autre SAAD ». (Extrait de carnet de terrain)

« Professionnel de SAMSAH-SAVS : on ne souhaite pas être mis en porte à faux à cause du service d'aide humaine qui n'aurait pas fait son boulot, qui ne serait pas arrivé à l'heure ou qui annulerait ses interventions sans prévenir. Les problèmes d'un service peuvent rejaillir sur l'ensemble des services gérés par l'association dans la manière dont les usagers vont percevoir les services ». (Extrait de carnet de terrain)

A contrario, cette culture commune et cette proximité des services peuvent également augmenter les attentes du SAAD vis-à-vis du SAVS/SAMSAH :

« Ergothérapeute de SAMSAH-SAVS : Il arrive qu'on ait la pression du SAAD et des AVS pour constituer le dossier de financement pour les aides techniques. J'ai eu ça sur la réparation d'un lève-personne en location. La dame ne pouvait pas payer et donc on devait attendre la réponse du dossier. Il y a une pression supplémentaire qu'il n'y aurait pas eu si c'était un service extérieur puisque je croisais tous les jours le directeur (qui me demandait où ça en était et qui me rappelait l'urgence de la situation pour les salariés). (extrait du carnet de terrain).

Cette meilleure coopération a également pour effet de renforcer les normes de performance et d'efficacité, et donc le risque d'épuisement des professionnels encadrant ou supervisant.

III. Une négociation des rôles de chacun prédéterminée

Les critères qui permettent de déterminer le rôle des SAVS/SAMSAH et des SAAD ont un caractère « mouvant » et dépendent notamment de la situation de handicap, des besoins en autonomie et en compensation de la personne et de leur évolution. Au regard de ces spécificités de champs d'intervention et de mode d'organisation, la gestion conjointe d'un SAVS-SAMSAH et d'un SAAD facilite les ajustements de ces critères.

L'infirmier d'un SAMSAH explique que c'est mieux si c'est lui qui accompagne la personne pour les rendez-vous médicaux plutôt que l'auxiliaire, car elle va pouvoir expliquer au médecin les besoins de la personne si cette dernière n'est pas en capacité de les exprimer. Pour cette situation, il explique que cet accompagnement peut être « délégué » à une auxiliaire si une préparation a été faite au préalable entre l'infirmier et le professionnel de santé libéral. Cependant il explique également que « le problème qu'une auxiliaire accompagne à un RDV médical, c'est également la contrainte du plan d'aide. Si le rendez-vous est prévu à 15h, mais que la personne n'est prise qu'à 16h, cela veut dire que l'on a puisé 1h dans le plan d'aide de la personne. Et ce plan est déjà souvent très restreint. Or si l'on fait appel à l'infirmier du SAMSAH, cela n'enlève pas 1heure d'accompagnement de la personne, l'infirmier peut rester plusieurs heures. Cet ajustement est plus facile à faire si l'on est dans les mêmes locaux et moins couteux pour la personne, même s'il coûte plus cher aux pouvoirs publics ». (extrait de carnet de terrain)

Derrière la détermination du rôle de chacun des services, cet extrait d'entretien montre qu'il préexiste **plusieurs critères qui délimitent le cadre de la négociation**. Les critères de décision déterminant le rôle du SAMSAH/SAVS et du SAAD dans l'accompagnement de la personne reposent conjointement sur :

- **les besoins de la personne** (dans cet exemple, la personne à des besoins en soins)
- **les capacités d'expression** de ses attentes (elle n'est pas en capacité d'exprimer verbalement et dans la durée impartie de la consultation ses aspirations)
- **le cadre juridique** qui définit les missions du service (conformément à la réglementation, le SAMSAH joue un rôle de coordination et le SAAD de préservation de l'autonomie de la personne)
- **les compétences du professionnel** (le vocabulaire médical peut demander un langage technique qui sera plus facilement délivré par un professionnel de santé)

- **le fonctionnement tarifaire des services et la solvabilisation de la personne** : le SAVS-SAMSAH est sur une dotation journalière ou annuelle tandis que le SAAD est sur un tarif horaire. En outre, lorsque l'intervention du SAAD est payée à partir d'un financement privé (assurance, mutuelle, etc.) ou public (Conseil Départemental, CPAM, FIPHFP/AGEFIPH, etc.), la manière d'utiliser les heures peut être définie par ce financement. Le plus souvent, le recours à un SAAD se fait par l'intermédiaire de la PCH.

Ces critères peuvent néanmoins être assemblés différemment selon la situation, leur donnant une structure fluctuante et interdépendante. Comme les « mobiles pour enfant », ces critères sont accrochés à une armature sociojuridique plus ou moins souple tout en étant en mouvement.

IV. Entre captation et libre choix de la personne

Une organisation combinant un SAAD et un SAVS/SAMSAH n'implique pas que toutes les situations de ces services soient accompagnées conjointement. Les professionnels rappellent d'ailleurs l'importance de ne pas imposer un type de structure.

Dans ce sens, plusieurs professionnels des SAVS et des SAMSAH ont exprimé le fait qu'ils n'avaient pas « *de démarche commerciale vis-à-vis des personnes en situation de handicap* » concernant le SAAD avec lequel ils sont adossés ou conventionnés, qu'ils « *ne pouvaient pas leur imposer tel ou tel service* », que les « *personnes en situation de handicap ne sont pas des personnes captives* ». Dans ce cas, certains professionnels disent uniquement fournir une liste de services. En même temps ces mêmes professionnels (ou d'autres professionnels de la même structure) peuvent exprimer l'importance « *d'aiguiller la personne* », « *de l'aider à faire un choix* », voire de « *choisir à sa place, mais avec son consentement ou celui de son représentant légal, si la personne n'est pas en capacité de choisir* ». Dans ce cas, cette liste peut être commentée oralement, réduite avec une présélection de certains services, organisée de manière indiquée les services qui semblent le plus adaptés, etc.

« Professionnel d'un SAMSAH-SAVS : Quand on commence une intervention et que l'on voit qu'il y a besoin d'aide humaine, on propose 2 ou 3 services, dont le nôtre. Pour le choix du service, on leur conseille de contacter les 2 ou 3 noms qu'on leur a donnés, de les rencontrer, de vérifier qu'il n'y a pas de reste à charge, etc. Cela permet de resserrer la liste de la MDPH qui référence tous les services du département sans rien préciser (ni label, ni démarche qualité, ni horaire, ni d'éventuelles spécialités, etc.). Si la personne est déjà accompagnée par un SAAD, on ne dit rien, même si on trouve que c'est un mauvais service. Par contre quand ça se passe mal, on leur dit qu'on a un service et ils nous demandent pourquoi on ne leur a pas dit avant. Quelquefois, on se sent en porte à faux, car quand on propose ou suggère le SAAD de notre association, on a l'impression de favoriser notre service. Les personnes ne nous ont jamais fait ce reproche, mais les autres services nous renvoient cette image. » (extrait de carnet de terrain)

Il y a donc un double équilibre éthique à trouver entre une information « neutre » (c'est-à-dire désincarnée d'un savoir situé¹⁵²) et une information subjective structurée par la

¹⁵² Le « savoir situé » implique de considérer que le savoir est nécessairement construit par la subjectivité de la personne qui le produit (cette subjectivité pouvant néanmoins être déconstruite et donc objectivée). Cette subjectivité est traversée par une multiplicité d'espaces et d'identités qui amène à appréhender la réalité d'une certaine façon. Selon ce type de postulat, il n'existe pas de savoir « absolu »

personne qui délivre le conseil d'une part. D'autre part, il y a un équilibre à trouver entre le respect du libre choix de la personne et la sollicitude que l'on portera à son égard pour trouver un accompagnement que les professionnels se représenteront le plus adapté possible à sa situation.

L'article 4 de la charte des droits et liberté de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du code de l'action sociale et des familles (CASF) renforce le principe du « libre choix » et du « consentement éclairé ». Cependant, ces deux notions sont-elles compatibles ? Dans quelle mesure elles ne posent pas un problème éthique puisque d'un côté la liberté suppose l'absence de contrainte et d'influence (explicite ou implicite) et que la notion d'éclairé suppose, a contrario, d'introduire de la contrainte de manière volontaire ou involontaire : en transmettant une information on délivre un conseil (qui peut aller jusque de l'injonction dans certaines situations) qui vient influencer le choix d'une personne et faire apparaître les limites de ce choix du point de vue de la personne qui éclaire cette décision.

Au double équilibre éthique viennent s'ajouter également les potentialités d'autonomie (c'est-à-dire d'autodétermination) et les « capacités » de la personne à qui l'on délivre une information « neutre » ou « subjective ».

*Un Monsieur avec des troubles cognitifs est rentré chez ses parents après avoir été exclu de la Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) dans laquelle il vivait. Il avait des troubles du comportement difficiles à contenir et qui pouvaient impacter les autres résidents. En outre, les professionnels de la MAS pensaient que cette personne n'était pas en capacité de communication. À l'inverse les parents de cette personne certifiaient que leur fils avait des possibilités d'expression bien qu'il ne parle pas. Considérant ne pas pouvoir communiquer avec ce Monsieur et ses comportements devenant très problématiques, les professionnels de la MAS l'ont exclu. Ce Monsieur a eu le droit à une PCH important pour « compenser » ce défaut d'accompagnement : 20 heures par jour en mode prestataire, en gré à gré et d'heures d'aidant familial. Un SAMSAH/SAVS s'est mis en place avec un service d'aide humaine (SAAD). **L'un des objectifs du projet a été dans un premier temps d'évaluer les potentialités d'expression de la personne et de mettre en place un éventuel système de communication avec le psychologue du SAMSAH/SAVS et une orthophoniste libérale. Très rapidement, ils ont trouvé un canal de communication. Ils ont mis en place un système de Smiley (pour permettre à la personne d'exprimer le « oui » et le « non ») en coopération avec la famille et l'auxiliaire de vie sociale du SAAD.***

Pour préparer l'entretien avec le psychologue, l'Auxiliaire de vie échange avec la personne sur son quotidien. L'auxiliaire étant présente régulièrement auprès de la personne, il est plus

puisque'ils sont tous le produit des personnes. Haraway D., 2007 (1988), « Savoir situé ». In Haraway D., 2007, Manifeste cyborg et autres essais. (Anthologie établie par Allard L., Gardey D., Magnan N.), Paris, Exils.

*simple que cela soit elle qui amorce et aborde des sujets de conversation plutôt que le psychologue qui n'a pas de visibilité sur son quotidien. Ensuite un temps est prévu entre le psychologue et l'Auxiliaire de vie pour faire une synthèse des échanges et fournir des éléments de « relance » pour que le psychologue puisse mener l'entretien avec la personne. Le psychologue demande à la personne grâce au Smiley si elle souhaite que l'auxiliaire de vie reste ou non. **Au regard des informations données par l'Auxiliaire, le psychologue va poser des questions fermées du type : vous allez bien ? Vous êtes heureux ? Vous voulez me parler de l'activité Karting ? Cela vous a plus ? etc. Après cet échange, le psychologue fait le relais auprès des parents pour traduire ce que dit leur fils (avec son accord). »***

(Extrait de carnet de terrain)

Le choix consiste à être en mesure de pouvoir entrer en relation et d'exprimer des préférences et de sélectionner une ou plusieurs possibilités. L'entrée en relation sous-entend que l'on a conscience de son corps, que cette conscience permet de le différencier de l'autre et de faire l'expérience de l'autre. Or cette représentation de soi et d'autrui peut être altérée par certaines déficiences, troubles ou pathologies cognitives, mentales ou psychiques. En outre, il existe différents degrés d'expression du choix. Alors que certaines personnes sont en mesure de faire des choix et de les exprimer, d'autres auront besoin d'une aide à la communication pour qu'il puisse être compris ou d'une aide pour être en mesure de sélectionner une proposition. Enfin certaines personnes ne semblent ni en mesure de formaliser un choix ni de l'exprimer. Toutefois, cela n'interdit pas l'existence de préférence qui reste à un stade embryonnaire et non explicite.

Quelles que soient les possibilités d'expression du choix et d'entrée en relation, ces dernières peuvent être conditionnées par le contexte socioculturel de la personne, et elles fluctuent en fonction du moment où il est demandé à la personne de prendre un choix, de l'endroit où il est censé être exprimé, de l'objet de ce choix, des personnes auprès de qui ce choix est exprimé, ou de l'état de santé de la personne elle-même.

Le « choix » d'un SPASAD ou d'une formule combinée s'inscrit dans ces enjeux relationnels éthiques qui croisent la manière dont les professionnels se représentent eux-mêmes, se représentent autrui et se représentent la manière dont autrui les perçoit, et la manière dont les personnes en situation de handicap activent le même jeu de représentation.

V. Un compromis facilité entre les attentes des usagers (ou des proches aidants) et la sécurité des professionnels

« La notion de care est indissociable de tout un agrégat de termes [...] et d'éléments moraux : l'attention (correspond au souci d'autrui), la responsabilité (correspond à prendre en charge), la compétence (correspond à prendre soin), la réceptivité (correspond à recevoir le soin) »¹⁵³. Ces quatre phases du processus du care sont décrites par Joan Tronto¹⁵⁴. Dans le contexte de cette expérimentation SPASAD, ce concept permet de mettre en lumière **l'interdépendance des vulnérabilités** à laquelle les professionnels « encadrants » (responsable hiérarchique) ou « supervisants » (responsable de l'accompagnement au niveau ergothérapie, psychologique, éducatif ou des soins) sont confrontés :

- **Celles des personnes en situation de handicap** qui peuvent porter simultanément un discours très exigeant sur leur choix d'accompagnement en ayant pour autant des potentialités cognitives et psychiques qui viennent altérer les logiques de ce choix (on peut penser à une personne en situation de handicap avec un trouble psychique qui ne souhaite pas prendre son traitement) ;
- **Avec celles des professionnels qui les accompagnent** qui peuvent également se retrouver dans une certaine vulnérabilité sociale (femme avec un faible niveau de diplôme, des horaires contraignants, segmentés et/ou de nuit, bas salaire, milieu social défavorisé, en situation monoparentale, d'origine étrangère, etc.).

« Ergothérapeute : on est souvent en porte à faux quand le service d'aide humaine nous fait intervenir comme ergothérapeute et que la personne qu'on accompagne refuse l'aide technique qui lui est proposée alors que les auxiliaires de vie demandent cette aide technique pour les transferts par exemple. On se retrouve à endosser une double casquette : le maintien des acquis pour la personne et le respect de ses souhaits ; et le service qui demande et impose des normes de condition de travail. Ces situations peuvent être d'autant plus tendues que les auxiliaires peuvent nous faire remonter que la personne a des difficultés de plus en plus importantes pour faire ses transferts. Cependant, quand on vient le rencontrer à domicile, il nous dit le contraire. Même si l'on sait que ces facultés peuvent être altérées par l'accident qu'il a eu, nous sommes obligées de respecter son choix. Mais à côté, le directeur va aussi nous presser de trouver une solution afin de protéger les salariés et éviter les accidents du travail ». (extrait de carnet de terrain)

¹⁵³ Molinier P, Laugier S, Paperman P, Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité. Payot, Paris, 2009.

¹⁵⁴ Tronto J., Un monde vulnérable. Pour une politique du care. La Découverte, Paris, 2009 (1993)

La relation de « care » enchevêtre les professionnels « supervisants » dans une injonction paradoxale qui fait coexister des registres de sollicitudes différents. D'un côté le respect des attentes de la personne peut amplifier la vulnérabilité des auxiliaires de par un épuisement physique et psychique de ces intervenants (en particulier lorsqu'il y a des troubles du comportement ou des problèmes de motricité demandant des transferts). De l'autre côté, le respect de la sécurité des professionnels peut participer à maintenir les personnes handicapées dans une situation à part, en dehors de celui des « valides ».

« Une auxiliaire de vie : je suis la seule à accepter d'intervenir auprès de cette personne. La personne est violente : elle peut frapper, mordre, m'insulter, etc. ça fait 1 an que je demande de pouvoir tourner avec d'autres personnes, mais personne n'accepte. Quand on propose aux autres AVS, elles disent non dès qu'on leur dit qu'il y a des comportements problèmes ou s'arrête au bout de la première semaine. Je suis irremplaçable, mais je fatigue. C'est vrai ça m'arrive de subir ces comportements, mais je sais les éviter, le SAMSAH/SAVS est venu avec moi faire des visites pour connaître les bons gestes à avoir : on a compris qu'il fallait éviter que je sois à côté de lui dans un espace confiné par exemple. Si ça m'arrive, je le fais en connaissance de cause. La dernière fois que c'est arrivé son père m'a demandé de monter en voiture à côté de sa fille. Ça a été compliqué et ce n'était pas agréable, mais si je n'étais pas là, son père n'aurait pu l'emmener seul et il fallait qu'elle voie le médecin en urgence ».
(extrait de carnet de terrain)

Cette auxiliaire de vie est prise dans une double contrainte incarnée à la fois par le « care » et le souci de la personne auprès de qui elle intervient, et en même temps par ce que certains sociologues appellent le « travail intime » qui rappelle qu'il s'agit également d'une relation marchande et commerciale¹⁵⁵.

La combinaison du SAAD et du SAMSAH/SAVS vient ici temporiser l'insolubilité de la situation. En jouant le rôle de médiateur et de traducteur, cette combinaison ne permet pas d'empêcher la survenue d'un comportement inapproprié et violent, mais il **dote l'auxiliaire de vie des ressources nécessaires pour anticiper et ajuster l'accompagnement**. Ces situations sont ensuite échangées en équipe avec les professionnels sur SAMSAH-SAVS. Dans cet exemple, il s'agissait d'une urgence, mais l'intégration de ces dispositifs permet

¹⁵⁵ Christelle avril rappelle qu'une partie des salariées ne sont pas dans le « care » et qu'elles « n'aiment pas spécialement s'occuper des personnes âgées dans un cadre salarié, en particulier discuter avec des personnes physiquement ou psychologiquement diminuées ou encore faire des tâches de soins ». Avril C., Les aides à domicile. Un autre monde populaire. La dispute, Paris, 2014. p.260

éventuellement de renforcer l'accompagnement ponctuellement par un des professionnels du SAMSAH-SAVS. Une autre possibilité qui a pu être mise en place est de prévoir un temps d'échange avec le père pour lui expliquer ce que vivait l'auxiliaire. Ce travail a également pu être fait avec l'auxiliaire pour l'aider à mieux percevoir le quotidien du père. Ce travail de réciprocité expérientielle qui permet de percevoir le vécu et le ressenti d'autrui est facilité par le SAVS/SAMSAH. Cette réciprocité reste asymétrique dans la manière dont l'expérience est partagée. L'intervention du SAMSAH-SAVS permet néanmoins de réduire cette asymétrie. Cette intervention sera d'autant plus facile à mettre en place que les services appartiennent à la même structure (langage commun, objectifs partagés, gestion des plannings, etc.). En outre, dans ces situations, le dilemme est porté conjointement par une même direction, favorisant la recherche de compromis.

Dans le cas d'une direction dissociée, la répartition des rôles entre les services pourra influencer sur la manière d'arbitrer entre le respect des attentes de la personne et la sécurité des professionnels. La direction d'un service de « coordination » (une partie du fonctionnement des SAMSAH-SAVS) pourra privilégier les attentes de la personne tandis que la direction d'un service d'accompagnement (les SAAD et une partie du fonctionnement des SAMSAH-SAVS) pourra privilégier la sécurité des salariés.

VI. Entre « plasticité » organisationnelle et « bricolage » organisationnel

La gestion conjointe d'un SAAD, d'un SAVS et/ou d'un SAMSAH ne prémunit pas contre les difficultés citées dans une partie précédente, mais elle permet d'en réduire les conséquences, ou du moins de se mettre plus rapidement d'accord pour réajuster un accompagnement.

« Un responsable de SAAD et un responsable de SAMSAH/SAVS étaient en désaccord sur une décision à prendre : quel service devait accompagner la personne en situation de handicap faire des courses pour l'achat de vêtements ? Le SAMSAH/SAVS argumentait que cette action devait être faite par lui, car cela faisait partie de ses missions. Cependant, le responsable de SAAD explique que l'auxiliaire du SAAD ayant repéré le besoin et l'ayant fait remonter, il était important de valoriser cette initiative. Lui enlever la réalisation de cet acte aurait pu être contreproductif. En outre, cela permettait à l'auxiliaire de ne pas être uniquement dans des actions exécutives. Cet accompagnement dans l'achat de vêtement lui permettait de « sortir » de son quotidien. Un autre argument en faveur de l'auxiliaire était la

relation intime que le professionnel avait nouée avec la personne. Il aidait pour la toilette (contrairement au SAMSAH/SAVS). L'habillement impliquant également le déshabillage et d'être dans l'intimité de la personne, cette action pouvait être plus simple avec un professionnel qui avait déjà établi ce lien spécifique » (Extrait de carnet de terrain).

Malgré la gestion conjointe d'un SAAD et d'un SAVS-SAMSAH, la responsable explique qu'il a été difficile de déterminer qui faisait quoi dans cette situation. L'auxiliaire de vie sociale (AVS) du service a remarqué que la personne avait besoin que l'on renouvelle sa garde-robe. L'AVS fait remonter à son responsable ce besoin. Cette personne est également accompagnée par le SAMSAH/SAVS. Or le SAMSAH/SAVS a également identifié ce besoin. Il avait en parallèle monté le même projet. Lors d'une réunion entre le responsable du SAMSAH/SAVS et du SAAD, **ils se sont rendu compte du chevauchement de leurs actions avant de la mettre en œuvre.** Le fait d'être dans les mêmes locaux et de prévoir des échanges réguliers entre les responsables de service a permis d'éviter d'entrecroiser et de brouiller les modalités d'accompagnement.

« La mère d'un jeune handicapé avec des troubles psychiques et cognitifs a constitué un dossier MDPH afin d'avoir une orientation en ESAT pour son fils. La CDAPH a accepté le dossier en demandant qu'un SAMSAH/SAVS vienne accompagner cette personne pour mener à bien ce projet. L'accompagnement avec le SAMSAH/SAVS a donc démarré sur cette base. À aucun moment il n'a été fait mention que cette jeune personne en situation de handicap travaillait déjà dans un établissement public.

Dans cet établissement public, ce jeune handicapé travaille en cuisine. Ses collègues le rejettent en expliquant qu'il a un comportement parfois violent. Le chargé d'insertion de l'établissement et le médecin du travail identifient cette problématique. Ils ont alors demandé à un SAAD d'intervenir sur son poste pour l'aider dans son travail et faciliter son intégration dans l'équipe. Le SAAD réalise une première visite du lieu de travail et commence à intervenir pour accompagner la personne et « soulager » les collègues 2 heures par jour sur 4 jours par semaine.

Cependant, ces deux sollicitations se font parallèlement, sans qu'il y ait concertation entre les demandeurs (la mère et l'établissement public) ou les services (le SAAD et le SAMSAH/SAVS).

Or il s'avère que ce SAAD et ce SAMSAH/SAVS sont gérés par la même association. Au bout de deux mois, le responsable du SAAD interpelle le responsable du SAMSAH/SAVS, spécialisé dans les troubles psychiques et cognitifs, pour avoir son avis. Quand le SAAD a commencé à intervenir, les troubles psychiques n'avaient pas été pris en compte dans la formulation de la demande qui était centrée sur la cohésion d'équipe. Au détour de cet échange qui s'est fait dans le couloir, ils découvrent des similitudes qui les amènent à penser qu'ils s'occupent de la même situation.

D'un côté il y avait un projet d'ESAT, de l'autre un projet d'intégration professionnelle en « milieu ouvert ». Ils ont alors provoqué une réunion avec la mère, le jeune en situation de handicap, la direction de l'établissement public, le médecin du travail, le chargé d'insertion,

le SAMSAH/SAVS et le SAAD afin de déterminer au mieux les attentes de la personne et ses aspirations professionnelles. Le projet a ainsi été réajusté autour de la cohésion d'équipe et du maintien dans l'emploi actuel de la personne en situation de handicap. »

(Extrait de carnet de terrain)

Dans cette situation, il existe des réunions de direction entre le SAMSAH/SAVS et le SAAD, mais davantage orientées sur l'organisation de l'association et moins sur les situations. En outre, il n'existe pas de dossier commun entre le SAAD et le SAMSAH/SAVS. Cependant, les dossiers des bénéficiaires sont informatisés. Les professionnels du SAMSAH/SAVS peuvent accéder à ceux du SAAD, mais l'inverse n'est pas possible (notamment à cause du secret médical de certains dossiers du SAMSAH).

La dimension « combinée » de cette association qui réunit un SAMSAH/SAVS et un SAAD dans les mêmes locaux permet de faciliter les échanges informels. Bien que ces échanges informels soient indispensables pour donner de la souplesse à l'accompagnement, ce modèle reste fragile s'il ne repose que sur ce mode d'échange et qu'il ne met pas en place des outils facilitant « l'intégration » des différents services.

Le risque est de basculer dans un fonctionnement que March qualifierait d'« **anarchie organisée** »¹⁵⁶ ou que d'autres sociologues appelleraient « **bricolage organisationnel** »¹⁵⁷.

- L'anarchie organisée est identifiable par son mode de décision qui peut paraître désordonnée, voire « absurde ». Dans ce cas, les décisions sont prises sur le vif sans forcément avoir été réfléchies en amont, ou sur un mode uniquement informel. Ce type d'organisation est caractérisé par un manque de suivi de la décision, ou des procédures, et par une difficulté à se coordonner pour créer des « règles » d'accompagnement communes entre les professionnels de services différents. En privilégiant des modes de communication informels, les décisions prises organisent un désordre et finissent par devenir invisibles à force de s'enliser dans le quotidien de la vie institutionnelle.

¹⁵⁶ March J-G., *Décisions et organisations*. Paris, Organisation, 1991 (1988)

¹⁵⁷ Coutard O. (Coord.), *Le bricolage organisationnel*. Paris, Elsevier, 2001

- La dimension anarchique ou bricolée d'une organisation est également perceptible à travers sa multiplicité d'objectifs et de projets non hiérarchisés et plus ou moins stagnants.
- Une organisation anarchique repose sur un mode de communication flou et imparfaitement maîtrisé. Cela peut se traduire au niveau du système d'information qui reste peu développé, d'une absence de capitalisation de l'expérience ou un manque d'organisation dans les modalités de prise de contact avec les partenaires.
- Toute organisation mélange une part d'émotionnel et de rationnel, mais l'anarchie est caractérisée par le fait que le premier prend le pas sur le second. La dimension « absurde » apparaît également lorsque « l'organisation annonce des solutions qui n'ont rien à voir avec les problèmes, mais qui sont à la mode »¹⁵⁸.

C'est l'agrégation de ces différents critères qui peut amener une organisation à basculer dans une forme « d'anarchie ». Dans l'exemple pris précédemment (maman d'une jeune personne en situation de handicap avec des troubles psychiques et cognitifs), l'ensemble de ces éléments ne sont pas réunis, notamment parce que le service montre un mode de communication avec les partenaires structuré, un équilibre dans la gestion des affects et une clarification des objectifs. Néanmoins, dans cet exemple, si le responsable du SAAD n'avait pas eu le « réflexe » d'interpeller le responsable du SAMSAH/SAVS, l'accompagnement de cette personne aurait pu prendre cette teinte anarchique. Mais un changement de responsable ou un conflit entre les responsables aurait pu empêcher ce « réflexe ». En outre, aucune procédure ou aucun temps d'échange n'est prévu pour identifier les accompagnements conjoints, les systèmes d'information ne sont pas mutuellement compatibles, les objectifs d'accompagnement étaient très différents entre le SAMSAH/SAVS et le SAAD, etc.

¹⁵⁸ Proulx D (Dir.), *Management des organisations publiques. Théorie et application*. Québec, PUQ, 2006. p. 96

VII. Le cas particulier des habitats partagés ou regroupés

Un autre point à aborder est la spécificité de cette combinaison entre SAAD et SAVS/SAMSAH dans le cadre des habitats dits « inclusifs »¹⁵⁹. Ils sont également appelés « habitats partagés », « habitats regroupés », « logement groupé », « logement communautaire », « logement diffus », « habitat innovant et alternatif », « habitat solidaire », « habitat accompagné », etc. La DGCS a identifié 240 projets de ce type pour les personnes âgées et/ou en situation de handicap (dont 47 projets à destination de personnes avec des troubles psychiques)¹⁶⁰. Il s'agit le plus souvent d'un ensemble d'habitation constitué de logements autonomes ou d'un ensemble de logements au sein d'un même appartement. Généralement ils sont associés à des services médico-sociaux¹⁶¹.

Pour cette étude, à l'exception de deux dispositifs d'habitat regroupé/partagé rencontré, il existe en permanence une « maitresse de maison ». Cette présence permanente d'un professionnel donne la possibilité de faire appel à une aide ou une assistance hors des temps d'intervention qui auraient été programmés dans le cadre d'un service d'aide à domicile (en particulier la nuit)¹⁶². L'une des deux exceptions rencontrées concerne une association qui a mis en place un système de logement regroupé gradué : la présence des maitresses de maison ne se fait qu'en journée (de 9h à 19h) et en semaine (il n'y a aucun professionnel les week-ends et les jours fériés) ; en complément, un autre dispositif de logement est composé d'appartements individuels sans maitresse de maison. Une accompagnatrice intervient néanmoins ponctuellement pour assurer un suivi et s'assurer du bon fonctionnement. Pour la seconde association ne proposant pas de maitresse de maison en « permanence », il n'y a pas de mutualisation de PCH (elle reste pour un usage individuel), mais l'amplitude d'intervention du SAAD (qui peut également intervenir ponctuellement la nuit) et le fait que

¹⁵⁹ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap, 2017 ;

¹⁶⁰ DGCS, Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants, 2017

¹⁶¹ À noter que d'autres modèles existent à l'étranger. Par exemple le JAG (Jämlikhet, Assistans, Gemenskap : Égalité, Assistance, Vie en milieu ordinaire) est une association (en Suède) de personnes pouvant associer un handicap mental et physique et qui permet à ce public de vivre en milieu ordinaire (en habitat individuel, dans leur famille ou en collocation selon leur choix) grâce à des « assistantes personnelles ». Gardien E., L'inclusion en pratiques. L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. Vie Sociale n°11, 2015

¹⁶² Charlot J-L., Le pari de l'habitat. Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ? l'harmattan, 2016, pp.70-75

les personnes vivent dans le même immeuble permet une « veille » permanente au moins de 8h à 22h.

Les SAVS/SAMSAH porteurs de ces projets peuvent se retrouver avec de nouvelles missions de gestion de copropriété en lien avec les syndicats et les bailleurs sociaux. Cette redéfinition des places vient notamment interroger les prestations qui peuvent être réalisées dans ces espaces et leur articulation : par exemple jusqu'où définir le « faire avec » lorsque l'on accompagne 24h/24h des personnes qui n'ont, a priori, pas besoin d'un accompagnement de cette amplitude ? Quels sont tous les actes du quotidien, souvent invisibles, qui sont réalisés dans ces espaces ?

Les règles d'accès et les modalités de financement sont également très variables. Dans le cadre de la mutualisation de la PCH, elle pose également la question de l'usage d'une aide individuelle pour un dispositif collectif : comment gérer la disparité des plans d'aide entre les locataires ? Comment compenser la perte financière lorsqu'un locataire part définitivement ou provisoirement (notamment dans le cadre d'une hospitalisation) ?

Suite à l'état des lieux sur ces formes d'habitat au niveau national et international de Tiphaine Mahé en 2006 ¹⁶³ des travaux commencent à se formaliser. On peut penser au groupe de travail « Solutions de logement innovantes et alternatives » créé début 2015, dans le cadre de la mise en œuvre des orientations 2015-2020 du Mouvement Parcours Handicap 13. Il y a également le travail réalisé par l'APF¹⁶⁴, les cahiers du CCAH¹⁶⁵ et le collectif national réuni à l'initiative de la FAH (Fabrik Autonomie et Habitat). Ce groupe réunit les associations suivantes : HandTtoit Provence, Ti'Hameau, APF Nationale, GIHP National, AFTC 35, Handicap Services Allister, Fabrik Autonomie Handicap, Coordination Handicap et Autonomie, GIHP Rhône Alpes.

¹⁶³ Mahé T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Évaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006

¹⁶⁴ APF, Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014 ; APF, Un habitat dans une société inclusive Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014

¹⁶⁵ CCAH. Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie. Les cahiers du CCAH #2. Septembre 2009

Ce protocole de cadrage pour une expérimentation « SPASAD handicap » permet également d'esquisser au moins deux constats :

- Certaines maitresses de maison (MM) décrivent leur activité comme similaire à celles d'auxiliaire de vie sociale (AVS). La différence est qu'elles sont « *dans un accompagnement collectif alors que les AVS sont dans un accompagnement individuel* » (Maitresse de maison). Pour autant, cet accompagnement « collectif » s'individualise lorsqu'il s'agit d'accompagner la personne à l'extérieur bien qu'il s'agisse d'heures PCH « mutualisées ».
- Comme entre les SAAD et les SAVS/SAMSAH, l'une des difficultés est de déterminer la répartition des tâches :

« Quand il n'y a pas de SAVS/SAMSAH qui intervient pour la personne, c'est la maitresse de maison qui fait les démarches administratives ou accompagne à l'extérieur. Quand il y a un SAVS/SAMSAH, c'est ce dernier qui réalisera ces activités » (maitresse de maison).

« Pour bénéficier du logement, il faut nécessairement avoir une orientation SAVS/SAMSAH, mais ils n'ont pas toujours le temps de tout faire. Dans ce cas, c'est nous qui faisons » (Maitresse de maison).

Dans ces deux exemples, les arguments avancés sont moins en lien avec le projet de la personne que déterminés par des contraintes logistiques. Certains interlocuteurs disent ne pas avoir d'autres explications. Cela peut produire des situations de blocage (la situation met plus de temps à être résolue par le SAVS/SAMSAH que si la tâche avait été réalisée par la maitresse de maison) et/ou d'incompréhension :

« Maitresse de maison : le SAVS intervient pour aider aux démarches administratives. S'il n'intervenait pas, c'est moi qui m'en occuperais avec la personne.

Personne en situation de handicap : ça fait deux semaines que je n'ai pas vu Isabelle (professionnel du SAVS) et c'est elle qui a mon dossier pour refaire ma carte de bus.

Maitresse de maison : si elle n'avait pas le dossier, j'aurais pu m'en occuper, je l'ai déjà fait pour d'autres résidents ». (Extrait de carnet de terrain).

D'autre part, il y a bien une « règle » pour définir le partage des tâches entre les maitresses de maison et le SAVS/SAMSAH. Cette règle à l'avantage d'être partagée par les professionnels de la même structure (puisque l'entité gestionnaire porte le dispositif d'habitat partagé/regroupé et le SAVS/SAMSAH).

Cependant, elle est vécue de manière arbitraire et elle ne s'enracine pas dans la situation de la personne accompagnée.

D'autre part, l'habitat partagé/regroupé est géographiquement dissocié des locaux du SAMSAH/SAVS (contrairement à une partie des SPASAD qui ont des locaux communs entre le SAAD et le SAMSAH/SAVS). Cela n'empêche pas les échanges informels qui peuvent se faire lors d'intervention du SAVS/SAMSAH dans le logement ou par téléphone. Le fait d'avoir ces échanges en dehors des locaux du SAVS/SAMSAH peut même faciliter des échanges « directs » (qui ne demandent pas de passer par l'intermédiaire de l'encadrement). Dans ce cas, le risque est que le responsable d'encadrement perde en visibilité sur la mise en œuvre et le suivi du projet.

Discussion et ouverture

I. Des dynamiques d'alliances : d'un dispositif « combiné » à un dispositif « intégré »

Nous avons dans ces extraits de terrain, des éléments qui nous permettent d'analyser les dynamiques d'alliance qui se configurent dans un nœud de relation systémique et dans une forme de « déséquilibre contrôlé »¹⁶⁶.

Dans ce sens, **le concept d'alliance est à comprendre comme un jeu de relations, de partenariat et de collaboration dans lequel les règles du jeu sont elles-mêmes en mouvement et renégociées en fonction du territoire dans lequel le jeu est mis en place, des acteurs qui interagissent entre eux et des ressources matérielles (moyens financiers, outils existants, locaux, etc.), psychiques (notamment la motivation à entreprendre une action et les affinités qui peuvent exister entre les différents acteurs) et sociales (réseau d'influence dont dispose la personne, culture professionnelle, savoir-faire expérimentiels, connaissance du secteur social, médico-social et sanitaire, etc.) dont ils disposent.** Il existe bien un cadre législatif et réglementaire qui structure le jeu, mais les marges interprétatives qui s'en dégagent offrent justement une certaine plasticité au système. D'où **l'idée d'un « déséquilibre contrôlé ».**

La mise en place d'alliances implique également que les acteurs soient dans une compréhension réciproque des règles du partenariat et qu'ils aient élaboré une base de départ sur laquelle un discours spécifique va pouvoir se construire. Pour autant, cette alliance doit également admettre une part de fluctuation permettant aux différents acteurs de négocier et renégocier¹⁶⁷.

Pour comprendre cette dynamique d'alliance, il est proposé de « fractionner le magma monstrueux qu'est tout terrain en des composés plus simples »¹⁶⁸. Ce « cracking intellectuel » aura pour but de décomposer la complexité sociale en différents niveaux afin de rendre l'analyse intelligible :

¹⁶⁶ Rosnay (de) J., *Le macroscope. Vers une vision globale*. Paris, Le Seuil, 1975. pp. 236-238

¹⁶⁷ Cahier B., 2006, « Actualité de Norbert Elias : réception, critiques, prolongement », *Socio-logos*, N°1. [En ligne] <http://www.socio-logos.revues.org/index.html>

¹⁶⁸ Paillard B., « La méthode in vivo selon Edgar Morin », *Sociétés*, N°15, 1987. pp. 23-24

- **Un premier niveau observé est celui de la constitution juridique de l’alliance.**
Dans les services rencontrés, cela peut prendre la forme d’un gestionnaire commun ou d’une convention de partenariat, mais cela aurait pu également se traduire par un groupement de coopération sociale ou médico-sociale.

- La relation d’alliance possède une **dimension psychologique** incarnée notamment par la motivation que les acteurs ont à coopérer ensemble, les affinités que les professionnels peuvent avoir entre eux et la construction d’un sentiment de confiance. Sur ce dernier point, Alexis Ferrand rappelle que « dans une relation entre deux partenaires, un petit échange qui se passe bien tend à susciter la confiance réciproque nécessaire pour un échange un peu plus important »¹⁶⁹. **Ce sentiment de confiance est pris dans une dynamique complexe qui peut se traduire par un surinvestissement des SAAD (qui doivent faire leur preuve dans un secteur où ils ne sont pas toujours reconnus), ou à l’inverse une forme de déresponsabilisation de ces derniers en laissant les rênes aux SAVS/SAMSAH (les SAAD se sentant moins légitimes et moins experts que ces services).** Cette ambivalence dépendrait de la manière dont le service évalue positivement ou négativement ses compétences. Et cette évaluation serait, en partie, conditionnée par les représentations des SAVS/SAMSAH eux-mêmes, la durée depuis laquelle le service intervient auprès de personnes en situation de handicap et la complexité des situations qu’il accompagne.

- Un autre niveau d’alliance **est social**. Ce niveau s’incarne notamment dans les représentations que les acteurs peuvent avoir de l’aide à domicile par rapport aux SAVS/SAMSAH, mais également dans le fait d’avoir des situations d’accompagnement communes entre ces professionnels. Ce type d’alliance est également dépendant du niveau d’expertise des professionnels et de la connaissance qu’ils auront de la logique sociale, médico-sociale et sanitaire (notamment dans la manière de s’approprier la logique administrative de ce secteur) leur permettant de jouer plus ou moins facilement avec les règles

¹⁶⁹ Ferrand A., *Confidants. Une analyse structurale de réseaux sociaux*. Paris, l’Harmattan, 2007. p. 83

nationales, mais aussi, et surtout locales. **La capacité à construire un réseau de partenaires peut participer également à faciliter certaines alliances.**

- La dynamique d'alliance dépend également du **niveau matériel** : existence de locaux communs ou non, d'un outil permettant une évaluation initiale commune entre les services, d'un système d'information partagé et sécurisé, de la mise en place de modalités d'organisation conjointe (procédure, réunion d'équipe, cahier de liaison, etc.).
- Les alliances reposent également sur un **niveau financier**. On peut penser à l'absence de fongibilité entre les enveloppes qui relèvent des financements Assurance Maladie (« soins ») et celles des Conseils Départementaux (« aide »). Le type de dotation (journalière, annuelle ou à l'heure) ne permet pas au SAAD d'avoir les mêmes marges de manœuvre que les SAVS/SAMSAH dans les prestations qu'ils pourraient délivrer. En outre, les conventions collectives 51 (APF, Fehap, etc.), de la Croix Rouge Française ou 66 (associations du handicap) ne sont pas nécessairement adaptées aux modalités de tarification des SAAD et ne leur permettraient pas de fonctionner sans déficit (cette tarification est souvent trop faible, en particulier si le département se limite au tarif national de 17,77 euros de l'heure. Certains acteurs évaluent à 26 euros de l'heure le tarif minimum pour qu'un SAAD tienne sur cette convention). Cela amène certaines associations à construire des arrangements administratifs pour dépasser ces contraintes : création d'une association indépendante, mise en place de convention, reste à charge pour le bénéficiaire, compensation des déficits par les autres services portés par l'association, etc.

À travers ces premières pistes d'analyse, il paraît important de différencier les modèles d'accompagnement « combinés » de ceux qui sont « intégrés ». Dans ce sens, Leutz propose 3 niveaux correspondant à une intégration plus ou moins importante allant du niveau le moins fort dit de liaison (chaque structure a ses propres règles de fonctionnement, mais développent des procédures plus ou moins formalisées de coopération), au niveau de coordination (chaque service conserve son propre fonctionnement, mais il existe une

infrastructure gérant l'ensemble des services), puis au niveau d'intégration complète (les services sont sous la responsabilité d'une même structure et les systèmes de financement unifiés)¹⁷⁰.

Ce continuum décrivant plusieurs degrés « d'intégration » pourrait prendre des formes différentes en fonction du système d'alliance dans lequel il s'inscrit.

Une liaison ou une coordination combinée¹⁷¹, est un modèle qui réunirait au moins l'une de ces caractéristiques de l'alliance : juridique, psychique, social, matériel ou financier. Une alliance « intégrée complètement » réunirait l'ensemble de ces critères. Dans ce sens, le modèle proposé dans le cahier des charges SPASAD entre les SAAD et les SSIAD est un modèle de coordination « combiné », dans la mesure où le SPASAD est une infrastructure gérant le SAAD et le SSIAD, mais dans laquelle le niveau financier n'est pas pris en compte. En ce sens, ce type de SPASAD ne permet pas réellement de parler de dispositifs « intégrés » comme il en est fait mention dans l'arrêté.

Les « SPASAD » handicap (SAAD et SAVS/SAMSAH) sont confrontés à la même problématique.

En outre, uniquement un seul service rencontré dispose d'un système d'information conjoint de suivi des situations.

¹⁷⁰ Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Benetot, 2011. p.94

¹⁷¹ La liaison ou la coordination renvoie au lien entre deux ou plusieurs acteurs que ces acteurs soient matériels, sociaux ou symboliques. La combinaison inscrit ce lien dans un « dispositif ». C'est-à-dire que ces liaison et coordination sont dans un contexte, ou ce que Gilles Deleuze appellerait une « courbe d'énonciation ». Plutôt que de coordination combinée, on pourrait également parler de coordination dans un dispositif, ce dernier venant modeler les formes de coordination et la manière dont les relations peuvent se nouer et évoluer. Un exemple de dispositif, ça peut être « l'association Côté cours » ou « l'APF06 ». Le passage de « combiné » à « intégré » vient caractériser la densité du dispositif et sa potentialité à structurer la coordination. Deleuze G., « Qu'est-ce qu'un dispositif ? », in Deleuze G., Deux régimes de fou, Éditions de Minuit, Paris, 2003, pp. 316-325.

II. La gouvernance de territoires d'intervention : entre organisation en « réseau » et en « filière »

La notion de « **territoire d'intervention** » est à comprendre dans sa triple dimension :

- Comme un **espace physique** et matériel qui « témoigne d'une appropriation à la fois économique, idéologique et politique de l'espace par des groupes qui se donnent une représentation particulière d'eux-mêmes, de leur histoire, de leur singularité »¹⁷²
- comme un **espace symbolique** auquel nous donnons un sens « au travers du vécu, du perçu, et des multiples filtres qui nuancent la perception que l'on a d'un paysage, d'une organisation spatiale, de notre voisin »¹⁷³.
- Comme un **espace « d'interrelations multiples** qui lient ceux qui décident, perçoivent, s'entre-aperçoivent, s'opposent, s'allient, imposent et finalement aménagent »¹⁷⁴

Ce territoire d'intervention est à la fois défini par l'État et ses politiques, les collectivités territoriales, les professionnels du public, associatif et les entreprises du secteur social, médico-social et sanitaire et les citoyens. L'ensemble de ces acteurs donnent une essence mouvante, évolutive et floue aux limites du territoire en fonction des systèmes d'alliance, pouvant même comporter des « zones de vide ». Ces « zones de vides » peuvent incarner des situations où l'on ne sait pas qui doit faire quoi ou comment ou où, ou à l'inverse le rôle de chacun et les actions à réaliser sont très clairs, mais la personne qui « encadre » le projet ou le service n'en a pas forcément connaissance.

À cela s'ajoute l'imbrication en « kaléidoscope » des « zones » d'intervention à la fois définies administrativement par des autorisations, mais également par les possibilités du service (au regard de ses missions, et pour intervenir dans des zones « reculées » et/ou montagneuses) et les dynamiques d'alliance qui peuvent être différentes de celles définies administrativement ou des besoins et attentes des personnes, eux-mêmes

¹⁷² Di Méo G (1998) cité par Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006

¹⁷³ Ibid

¹⁷⁴ Ibid

potentiellement mobiles (entre le domicile et le lieu de travail, entre le domicile et le lieu de vacances, entre le domicile et le lieu de loisir, etc.).

Ce jeu d'acteurs et ce kaléidoscope sont ce qui permet à la fois de rendre visibles, lisibles et compréhensibles les pratiques de chacun, mais c'est également ce qui permet de brouiller une partie des pratiques et ce qui est réellement fait au domicile des personnes¹⁷⁵. Pour autant, si les professionnels des SAAD, SAVS, SAMSAH, les personnes accompagnées et leur proche aidant ne sont pas surdéterminés par les dispositifs construits par l'état et les collectivités locales, et plus globalement par la structure du secteur social, médico-social et sanitaire, ces dispositifs ont pour autant des effets (inattendus ou désirés) sur l'organisation des interventions des professionnels entre les SAAD et les SAVS/SAMSAH. Cette double action (des acteurs, des pouvoirs publics et de leurs interrelations) module le rythme de la « balance des pouvoirs »¹⁷⁶. **C'est dans cet équilibre instable** (éclectisme et évolution des situations, de l'espace physique d'intervention, des acteurs et de leur idéologie, du cadre réglementaire et législatif, des politiques et de l'environnement global de la personne) que **les professionnels des SAAD, SAVS, SAMSAH qui interviennent auprès d'une personne, se positionnent les uns par rapport aux autres, à la fois en fonction du système d'alliance et des ressources du territoire que de leur métier, de leurs habitudes, de leurs objectifs d'intervention, des missions du service, des besoins et attentes de la personne et de leur connaissance de la situation**. C'est ce jeu de positionnement qui amène chacun à légitimer et à délimiter *des territoires d'intervention*, et ainsi à les « gouverner ».

On peut identifier au moins **deux modèles de gouvernance coopérative** :

- Au regard du jeu de contrainte et du système d'interaction, certains professionnels vont préférer des modes de **coopération en « réseau »**, notamment par la mise en place de conventions. (C'est-à-dire une coopération entre des services appartenant à des structures différentes). Dans ce cadre le SPASAD apparaît comme une « mauvaise » solution, car ce dispositif pourrait venir enfermer la personne dans les dispositifs portés par l'organisme

¹⁷⁵ Didier Le Gall et Claude Martin utilisaient d'ailleurs l'expression « pas de social sans bricolage » dans un travail qu'ils réalisaient pour le Département du Cher. Le Gall D., Martin C., pas de social sans bricolage. Analyse d'une expérience de recherche-action en vue d'élaborer une action sociale locale. Centre de recherche sur le travail Social, 1985

¹⁷⁶ Elias N., « Les transformations de la balance des pouvoirs entre les sexes. Étude sociologique d'un processus à travers l'exemple de l'État romain antique », Politix, 13/51, 2000, p. 15-53

gestionnaire. L'un des risques voulant être évité par une coopération en réseau est de s'assurer que les besoins et attentes des personnes ne soient pas limités aux services que peut proposer la structure gestionnaire.

- D'autres professionnels peuvent néanmoins considérer qu'une **coopération en « filière »** (c'est-à-dire une coopération entre des services appartenant à une même structure) n'interdirait pas la personne d'exercer son libre choix. Le raisonnement en filière a notamment pour objectif de renforcer la continuité des parcours et de s'assurer que l'accompagnement proposé est de suffisamment bonne qualité pour la situation de la personne.

III. Pistes pour un protocole d'expérimentation « SPASAD » handicap

Au regard des matériaux recueillis les objectifs qui pourraient être portés par un « SPASAD » handicap seraient les suivants :

- Améliorer la cohérence et la souplesse des parcours propice à une meilleure inclusion sociale et autonomisation des personnes (co-construction des projets personnalisés ; développement d'outils favorisant la circulation de l'information entre les accompagnants ; possibilité de mettre en place un référent unique, etc.) ;
- Favoriser le soutien aux aidants
- Améliorer la lisibilité de l'offre pour les personnes en situation de handicap et simplifier les dispositifs ;
- Anticiper et trouver des solutions adaptées à l'évolution de la situation ;
- Éviter une aggravation précoce de la perte d'autonomie et/ ou de lien social ;
- Revaloriser le travail des auxiliaires de vie sociale (notamment en termes de formation, de compétence, d'analyse des situations, etc.) ;
- Réduire les coûts et les risques professionnels liés à des pratiques inadaptées ;
- Promouvoir un modèle organisationnel permettant d'avoir une approche globale d'actions de promotion de la santé qui agira sur les habitudes, les modes de vie, et les comportements individuels, élément indispensable au bien-être de la

personne et à un exercice de la citoyenneté pleine et entière (en particulier dans les situations avec troubles psychiques, cognitifs et/ou mentaux)

Sur la question des hospitalisations, l'effet attendu est sans doute plus ambigu. Dans tous les cas, il reste hypothétique et demanderait donc un approfondissement. On peut penser qu'il y aura effectivement une baisse des hospitalisations évitables. En même temps, un accompagnement du quotidien « renforcé » par un SAMSAH (et on peut penser également par un SAVS) permettra de faire apparaître des besoins en soins qui n'auraient pas été identifiés si le SAAD était intervenu seul. Aussi, ce coup de projecteur pourrait avoir comme effet, dans un premier temps, d'augmenter les hospitalisations, mais pour éviter des situations aggravantes qui risqueraient d'être, à moyen terme, plus coûteuses.

Au regard d'une gouvernance coopérative en réseau, le « SPASAD » handicap devrait également permettre de renforcer les partenariats avec des dispositifs et des professionnels extérieurs à ce dernier. L'expérimentation devra donc également être en capacité de mesurer cette ouverture.

Si une aide financière de l'état ou des collectivités territoriales était apportée, huit actions mériteraient d'être expérimentées en priorité afin de promouvoir des **services d'aides humaines « renforcés »** :

- **Élargir l'état des lieux à d'autres formes de combinaisons** : SAAD/SESSAD, SAAD/IME, SAAD/HAD, SAAD/établissements « hors les murs », etc.
- **La construction d'un système d'information numérique « commun »** aux différents services permettant de disposer de plusieurs niveaux de confidentialité. Cette action devra également envisager des passerelles avec les systèmes d'information des SPASAD « classiques » (SAAD-SSIAD). Elle devra également être mise en perspective avec le « dossier usager partagé » impulsé par Marie Sophie Desaulle. Cette phase pourrait être évaluée à environ 15 000 euros TTC sur 3 ans (5 000 € pour une première version et une expérimentation sur 12 mois, 5 000 € pour une seconde version et une expérimentation sur 12 mois et 5 000 € pour une version définitive).

- **La création d'un poste « d'encadrant » de responsable coordinateur** du dispositif SPASAD (lorsque le nombre de situations conjointes est « élevé ») ou de **responsable référent des situations combinées** (lorsque le nombre de situations conjointes est « faible ») permettant de faciliter le lien entre les professionnels. On peut estimer le coût de ce poste entre 55 000 et 70 000 € toute charge comprise par an pour 1 ETP (ce temps étant à ajuster aux nombres de situations conjointes).
- La distribution d'une **enveloppe globale et fongible entre les services**. Cette phase pourrait être facilitée par la mise en place de CPOM.
- **La mise en place d'équipe de SAAD étayée**. Ce soutien pourrait prendre la forme d'une équipe de professionnels « surdiplômés » intervenant directement au quotidien (par exemple éducateur spécialisé, aide-soignant, psychologue, étudiant, etc.) et/ou la valorisation de temps de coordination entre les auxiliaires de vie et les professionnels du SAMSAH/SAVS (au moins 1 heure par mois) pour les situations accompagnées conjointement. Ces temps de coordination impliqueraient également la possibilité pour les auxiliaires de vie de bénéficier de temps de supervision avec un professionnel du SAMSAH/SAVS au moins une fois tous les deux mois. Cette phase est sans doute la plus délicate à évaluer. Le montant doit permettre au SAAD de fonctionner avec un « tarif PCH » d'un minimum de 24 € ou 25 € de l'heure pour les interventions conjointes¹⁷⁷ (ce montant est notamment à faire évoluer en fonction de la durée de déplacement que peut impliquer la géographie du département, de la convention collective et de la complexité des situations accompagnées).
- **Définir des indicateurs permettant d'objectiver, notamment par l'intermédiaire de CPOM, la plus-value de ce type d'accompagnement pour les personnes elles-mêmes**. Il s'agit bien de permettre à la personne d'être actrice de son parcours et de la coordination qu'il implique. Cela peut par exemple passer par le suivi longitudinal de quelques situations (5 ou 6) sur 12 ou 24 mois avec des « orientations » et des « besoins » comparables. Ce suivi pourrait observer

¹⁷⁷ Ce tarif s'appuie sur les remontées de terrain, mais également sur l'évaluation du coût de la prestation. Handéo, Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? 2013 ; CNSA., DGCS., Étude des prestations d'aide et d'accompagnement à domicile et des facteurs explicatifs de leurs coûts. Étude réalisée par Eneis Conseil et EY, 2016

l'évolution du coût annuel de l'accompagnement et l'utilité sociale observée (sur la santé de la personne, sa participation à la vie sociale, la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne ou des actes domestiques, etc.).

- **Construire des outils communs entre le SAAD et le SAVS/SAMSAH.** Il peut s'agir de la formalisation d'un projet de service unique qui définirait clairement le modèle de gouvernance et les procédures d'arbitrage. Une autre proposition est également d'approfondir la possibilité d'un projet personnalisé unique. Ce type d'outil devra prendre en compte plusieurs limites : le fait que les personnes en situation de handicap peuvent facilement changer de SAAD, le respect du partage d'information, l'obligation réglementaire d'avoir un projet personnalisé réalisé par le SAAD et un autre par le SAVS/SAMSAH (les deux en cohérence avec le « projet de vie » de la personne), le fait que la personne en situation de handicap bénéficie rarement simultanément d'une orientation médico-sociale et d'une PCH.
- Réaliser un volet complémentaire à l'expérimentation en analysant **les situations critiques discutées dans les comités coordonnés par la MDPH.** L'objectif serait de voir comment les « SPASAD handicap » peuvent répondre à ce type de problématique et participer à sortir les SAAD de leur invisibilité.

La phase d'expérimentation devrait pouvoir se faire sur 24 mois avec la possibilité de renouveler éventuellement 12 mois.

BIBLIOGRAPHIE

- Acef S., Jaeger M., Trouvé H., (sous la dir.). « Services d'accompagnement et de soins : de la coopération à l'intégration ». Vie sociale n°6, 2014
- Anaphore – Handéo, « Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap », Handéo, 2009
- Anaphore - Handéo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », Handéo, 2014
- ANCREAI – Observatoire national des aides humaines, « Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique », Handéo, 2016
- ANESM, « Enquête nationale relative aux pratiques concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile », Volet 1, juin 2014
- APF, Recommandations pour promouvoir un habitat dans une société inclusive. Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014
- APF, Un habitat dans une société inclusive Diversification de l'offre de service en matière d'habitat et société inclusive. 2014
- Arrêté du 30 décembre 2015 fixant le cahier des charges des expérimentations

relatives aux services polyvalents d'aide et de soins à domicile prévus à l'article 49 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

- Arrêté du 17 mars 2015 relatif à l'information préalable du consommateur sur les prestations de services à la personne
- Avril C., Les aides à domicile. Un autre monde populaire. La dispute, Paris, 2014
- Balsev K., Saada-Robert M., 2006, « Les microgenèses situées : unités et procédés d'analyse inductive-déductive », *Revue recherche qualitative*, Vol 26, N°2. pp. 85-109 [En ligne] [http://www.recherchequalitative.qc.ca/numero26\(2\)/balsev_et_saada_final2.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/numero26(2)/balsev_et_saada_final2.pdf)
- Baudot P-Y. et Al, Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples. Rapport dans le cadre du programme de travail CNSA et MIRE-DREES, 2013
- Becker H-S., 2002 (1998), *Les ficelles du métier*. Paris, La Découverte
- Blais M., Martineau S., 2006, « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes », *Revue recherche qualitative*, Vol 26, N°2 pp. 1-18. [En ligne] [http://www.recherchequalitative.qc.ca/numero26\(2\)/blais_et_martineau_final2.pdf](http://www.recherchequalitative.qc.ca/numero26(2)/blais_et_martineau_final2.pdf)
- Blanc P., Rapport n°210, Sénat, session ordinaire de 2003-2004. Rapport fait au nom de la Commission des Affaires Sociales sur le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 11 février 2004.
- Bloch M-A., Henaut L., Sardas J-C., Gand S., La coordination dans le champ sanitaire et médico-social. Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles. Fondation Paul Bennetot, 2011

- Boussard V., Mercier D., Tripier P., L'aveuglement organisationnel : Ou comment lutter contre les malentendus, CNRS Édition, Paris, 2004
- Bureau M-C., Rist B., « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », in Aballea F. (dir.), Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale, Toulouse, Octarès, 2012
- Bureau M.- C., Rist B., Lima L. & Trombert C., « La traduction de la demande d'aide sociale : les cas du handicap et de l'insertion des jeunes », Revue française d'administration publique, vol. 1, n° 145, 2013
- Bureau M-C., Corteel D., Rist B., « Que faire des émotions dans l'expertise des situations et l'accompagnement des personnes vulnérables », in Lima L., L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements. Action Publique, 2013
- Bruant-Bisson A., Aube-Martin P., Reboul (de) J-B., Mission relative aux questions de tarification et de solvabilisation des services d'aide à domicile en direction des publics fragiles. Paris : IGAS, Paris : IGF, 2010
- Cahier B., 2006, « Actualité de Norbert Elias : réception, critiques, prolongement », Socio-logos, N°1. [En ligne] <http://www.socio-logos.revues.org/index.html>
- Callon M., « Pour une sociologie des controverses technologiques », Fundamenta Scientae, vol. 2, n°3/4, 1981
- Capuano C., De l'aide à domicile aux services à la personne. Les incohérences des politiques de la tierce-personne des années 1960 à nos jours. Revue Sociale, 2016.
- CCAH. Des formes alternatives d'habitat pour favoriser l'autonomie. Les cahiers du CCAH #2. Septembre 2009
- CEDIAS Ile de France, en collaboration avec les CREA Bretagne, Alsace et Rhône-Alpes, Évaluation des situations de handicap d'origine psychique – volet 2 : synthèse

de la phase « terrains » 2008.

- CEDIAS Ile-de-France. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Rapport final. Paris : Cédias, CNSA. 2010 / CEDIAS Ile-de-France. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? Synthèse et recommandations. Paris : Cédias, CNSA. 2011
- Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3 B n° 2004-280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires
- CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 « relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes »
- circulaire « N°DGOS/R4/DGCS/2013/107 du 18 mars 2013 relative à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement à caractère social ou médico-social »
- Charlot J-L., *Le pari de l'habitat. Vers une société plus inclusive avec et pour les personnes en situation de handicap ?* l'harmattan, 2016
- Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale. *Les services à la personne. Rapport n°8.* Paris : Conseil de l'Emploi, des revenus et de la cohésion sociale, janvier 2008
- Coutard O. (Coord.), *Le bricolage organisationnel.* Paris, Elsevier, 2001
- CNSA., DGCS., *Étude des prestations d'aide et d'accompagnement à domicile et des facteurs explicatifs de leurs coûts.* Étude réalisée par Eneis Conseil et EY, 2016
- CNSA, DGCS, *Nomenclature besoins et prestations détaillées,* Serafin PH, janvier 2016

- CNSA, Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – novembre 2015 (version provisoire)
- CNSA. MAIA. Méthode d’action pour l’intégration des services d’aide et de soins dans le champ de l’autonomie. Les cahiers pédagogiques de la CNSA. 2014
- CNSA, Suivi qualitatif du développement des services d’accompagnement médico-social pour adulte handicapé : SAMSAH et SSIAD. Situation 2007. Rapport 2008.
- CREAI Bretagne, « Les services d’accompagnement à domicile pour adultes handicapés en Bretagne SAVS, SAMSAH, SSIAD, SAAD, SPASAD ». n°37, 2011
- CREAI Bretagne, « Étude régionale sur les SAMSAH », 2014
- CREAI Centre, « Les SAMSAH en région Centre-Val de Loire Des dispositifs singuliers pour des personnes en situation de handicap aux parcours pluriels », 2016
- CREAI Centre, « Les SAMSAH. Quel positionnement et quel fonctionnement dans le champ de l’accompagnement à domicile des personnes handicapées ? » 2007
- CREAI-ORS Languedoc Roussillon. « Étude-action sur le développement de coopérations territoriales entre établissements pour personnes âgées, pour personnes handicapées et services d’aide à domicile ». Conseil Départemental de l’Hérault, 2015
- CREAI Pays de Loire, « Modalités d’accompagnement des SAMSAH de la Région Pays de la Loire ». 2013
- Crozier M., Friedberg E., 1981 (1977), *L’acteur et le système*. Paris, Le Seuil.
- Décret no 2016-502 du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d’aide et d’accompagnement à domicile et modifiant le code de l’action sociale et des familles

- Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes
- Décret n° 2016-750 du 6 juin 2016 relatif à la liste des activités de services à la personne soumises à agrément ou à autorisation dans le cadre du régime commun de la déclaration
- Deleuze G., « Qu'est-ce qu'un dispositif ? », in Deleuze G., Deux régimes de fou, Éditions de Minuit, Paris, 2003, pp. 316-325
- DGCS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap, 2017
- DREES (Cambois E., Alexis Montaut A.), « État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles », L'état de santé de la population en France, Rapport 2011, collection Études et statistiques, DREES.
- DREES, « Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes ». Études et résultats, n° 772, 2011.
- Eneis Conseil. Réalité de fonctionnement des SAVS-SAMSAH. Medialis, 2012
- Elias N., « Les transformations de la balance des pouvoirs entre les sexes. Étude sociologique d'un processus à travers l'exemple de l'État romain antique », Politix, 13/51, 2000, p. 15-53
- Emicité – Observatoire national des aides humaines, Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, Handéo, 2016

- Ernst & Young, Étude sur les conditions d’attribution de l’APA et de la PCH. Note de synthèse, CNSA. 2014
- Fermon B., Delzescaux S., Blondel F., « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l’aide à domicile : construction des points de vue sur la qualité de l’aide à domicile ». 2013
- Ferrand A., *Confidents. Une analyse structurale de réseaux sociaux*. Paris, l’Harmattan, 2007
- Frinault T., La réforme française de l’allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique. *Revue française de science politique*. Vol 55. 2005
- Frinault T., Réforme française de l’allocation dépendance et gestion départementale. Un jeu d’influences réciproques. *Gouvernement et action publique*, N°1, 2013.
- Fortin R., *Comprendre la complexité. Introduction à la méthode d’Edgar Morin*. Paris, l’Harmattan. 2000
- Gardien E., Aides humaines à domicile jour et nuit : Quel habiter lorsque le quotidien est partagé par nécessité ? Pour une sociologie de l’humain en situations. *Les chantiers Leroy Merlin Source*, n°15, 2015
- Gardien E., L’inclusion en pratiques. L’exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. *Vie Sociale* n°11, 2015
- Gilbert P., « La définition du handicap dans la loi de 2005 et le certificat médical. Quels sont les enjeux et comment s’en servir au mieux de l’intérêt de la personne atteinte de troubles psychiques ? ». *Perspective Psy*, Vol 54, n°4, 2015
- Gramain A., Weber F., *La prise en charge de la dépendance des personnes âgées à domicile : dimensions territoriales des politiques publiques*. Paris : DREES, CNRS, 2013

- Guichet F., Synthèse Expérimentation SPASAD ELIAD. Mars 2016 (non publié)
- Handéo, Services à la personne en situation de handicap : quels coûts ? 2013
- Haraway D., 2007 (1988), « Savoir situé ». In Haraway D., 2007, Manifeste cyborg et autres essais. (Anthologie établie par Allard L., Gardey D., Magnan N.), Paris, Exils
- Hennion A., Vidal-Naquet P., (dir.), Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie. CSI, MINES-ParisTech/Cerpe, 2012
- Hoffmann S., Kindleberger C-P., Wylie L., Pitts J-R., Duroselle J-B., François Goguel F., A la recherche de la France, Paris, Le Seuil, 1963
- INPES (Léon C., Périsset C., Kreft-Jais C.), Perception et satisfaction des aidants professionnels dans le cadre du dispositif MAIA. Évolution N°28, 2013
- INPES. Communication et promotion de la santé. [Document en ligne]. 2012. Disponible sur : www.inpes.sante.fr
- INPES. Référentiel de compétences en éducation pour la santé. Version synthétique. Saint-Denis: INPES, 2012
- INPES, Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. INPES : Saint-Denis, 2009.
- INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap.

- James W., « Un monde d'expérience pure ». In *Essais d'empirisme radical* (traduction et présentation par Garreta G., Girel M.), Paris, Flammarion, 2007 (1904)
- Joseph-Jeanneney B., Laloue F., Leconte T., Haddouche N., O'Mahony P., Évaluation de la prestation de compensation du handicap (PCH). Rapport IGAS/IGA, 2011
- Juven PA., Une santé qui compte ? : Coûts et tarifs dans la politique hospitalière française. Thèse de Sociologie. École Nationale Supérieure des Mines de Paris, 2014
- Lapoujade D., *William James. Empirisme et pragmatisme*. Paris, Les empêcheurs de tourner en rond. 2007.
- Le Gall D., Martin C., pas de social sans bricolage. Analyse d'une expérience de recherche-action en vue d'élaborer une action sociale locale. Centre de recherche sur le travail social, 1985
- Mahé T., Formules de logements groupés et autonomie des usagers. Évaluation de ces formules au niveau international et national, CTNERHI, 2006
- Makdessi Y., Mordier B., « Les établissements et services pour adultes handicapés - Résultats de l'enquête ES 2010 », Document de travail, Série Statistiques, n° 180, Drees, 2013
- March J-G., *Décisions et organisations*. Paris, Organisation, 1991 (1988)
- Martial et Al, Les conditions de mise en œuvre du GÉVA Sco. Usages sociaux d'un outil visant à l'harmonisation de la scolarisation des élèves handicapés. Suresnes : INS HEA. 2016
- Messaoudi D. « Les services d'aide à domicile : entre régulations publiques et stratégies de développement autonomes ». *Revue internationale de l'économie sociale : Recma*, n° 306, 2007
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé ; Haut Conseil de la santé publique ; « Enquête quantitative sur les modes d'évaluation et de traitement des demandes de

compensation du handicap par les MDPH (rapport final). Réalisé par CEKOIA Conseil, 2014

- Ministère des Affaires sociales et de la Santé, stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet Handicap psychique, 2017
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet Handicap polyhandicap, 2017
- Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap, 2017
- Mintzberg H., Structure et dynamique des organisations, Éditions d'Organisation, 1982 (1979)
- Moine A., Le territoire comme un système complexe : un concept opératoire pour l'aménagement et la géographie. L'espace géographique, Tome 35, 2006
- Molinier P, Laugier S, Paperman P, Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité. Payot, Paris, 2009.
- Paillard B., « La méthode in vivo selon Edgar Morin », *Sociétés*, N°15, 1987
- Perrier G., « Mettre l'utilisateur au cœur du dispositif » ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées. Terrain & Travaux N°23. 2013
- Piveteau D., « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014
- Pols J., « Laver le citoyen », *SociologieS, Découvertes / Redécouvertes*, Jeannette Pols, 2014 (2006)

- Poletti B., Mission relative aux difficultés financières de l'aide à domicile et aux modalités de tarification et d'allocation de ressources des services d'aide à domicile pour publics fragiles. Paris : ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, 2012
- Proulx D (Dir.), *Management des organisations publiques. Théorie et application*. Québec, PUQ, 2006.
- Rosnay (de) J., *Le macroscopie. Vers une vision globale*. Paris, Le Seuil, 1975
- Schwartz, O., « Post-face : l'empirisme irréductible ». In Anderson N., *Le hobo : sociologie du sans-abri*, Paris, Nathan, 1993 (1923)
- Stampa (de) M., Vedel I., Impacts de la coordination sur l'état de santé, les pratiques professionnelles et le recours aux services pour les personnes âgées dépendantes à domicile. SEV et AHPH. Avec le soutien de la région IDF, la CNSA et la HAS, 2010
- Strauss A., Corbin JM., *Grounded Theory in Practice*, SAGE Publications, 1997
- Tronto J., *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. La Découverte, Paris, 2009 (1993)
- Vidal-Naquet P.A., « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, n° 47, 2009
- Weller J.-M., « Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale », *Droit et Société* 44/45, 2000
- Weber F., Trabut L., Billaud S., *Le salaire de la confiance. L'aide à domicile aujourd'hui*. Edition, Rue D'Ulm, 2014
- Weber F., *Mental, cognitif ou psychique ? Qualifier le handicap pour qualifier sa prise en charge professionnelle*. In Boucherat-Hue V., Leguay D., Pachoud B., Plagnol A., Weber F., *Handicap psychique : questions vives*. Eres, 2016
- Winance M., *Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico-sociales. Commentaire. Sciences Sociales et Santé*, Vol . 25, n° 4, décembre 2007. pp.84-91

ANNEXE 1

TRAME DU GUIDE D'ENTRETIEN

Ce guide est une trame souple qui sera ajustée en fonction de la dynamique d'entretien, et également en fonction de l'interlocuteur. Les questions sont plus particulièrement adaptées pour un professionnel de direction ou d'encadrement. Aussi, les questions seront davantage orientées sur le quotidien, les besoins et les attentes, lorsqu'il s'agira de rencontrer les intervenants, les personnes en situation de handicap et les proches aidants.

Dans la logique de la « théorie ancrée », le questionnement est également amené à évoluer au regard des remontées de terrain.

Rappel des objectifs de l'étude :

Dans la continuité des travaux en cours de Marie-Sophie Desaulle sur une réponse pour tous et d'Annick Deveau sur la tarification, Handéo propose d'élargir aux SAVS, SAMSAH et SESSAD, les services éligibles aux expérimentations SAPSAD. Ces expérimentations viendraient questionner plus largement la mise en place de paniers de services ou de dispositifs systémiques de réponses en fonction des besoins.

Cette ouverture du cahier des charges permettrait de réaliser des expérimentations permettant d'envisager une meilleure coopération entre les services du domicile et le secteur du handicap, ainsi qu'une meilleure cohérence de leurs actions. Sur le même principe que le service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD) qui réunit un SAAD et un SSIAD, il s'agirait de proposer des formes intégrées et combinées de collaboration entre un SAAD et un SAVS ou un SAMSAH ou un SESSAD.

Cette première phase de l'étude consiste à décrire fonctionnement des dispositifs combinés existants intégrés dans une même structure :

- *En analysant le profil, les besoins (et si possible les aspirations) de la population accompagnée conjointement par les services ;*
- *En identifiant les outils mis en place ;*
- *En analysant les étapes du processus qui permettent la mise en place d'une collaboration conjointe entre SAAD et SAVS, SAMSAH ou SESSAD.*

Questionnement

- ⇒ Quels sont les enjeux d'un dispositif intégré et combiné SAAD/SAVS/SAMSAH/SESSAD ?
- ⇒ Présentation de l'association et des services existants
 - Quelle est la date de création de l'association et des dispositifs ?
 - Comment a été décidé l'historique de ces différents dispositifs ? À partir de quel montage financier ? Quel type de convention (possibilité de les transmettre ?)
 - Quelles sont les combinaisons existantes :
 - SPASAD « handicap vie sociale » : SAAD+SAVS
 - SPASAD « handicap soins » : SAAD+SAMSAH
 - SPASAD « handicap enfant » : SAAD+SESSAD
 - Quelle est la population accompagnée pour chaque dispositif (indépendamment) ?
 - Nombre de personnes accompagnées / nombre d'heures
 - Nombre d'entrée en 2015 et de sortie
 - Nombre de notifications en attente
 - Type de handicap
 - Tranche d'âge
 - Quelle est la composition des équipes pour chaque dispositif ?
- ⇒ Population des dispositifs combinés :
 - Quel est le nombre de personnes accompagnées conjointement ?
 - Depuis combien de temps
 - Par quel professionnel (diplôme et formation complémentaire)
 - Pour quelle problématique ?
 - Pour quels objectifs ? (Qui les a définis ? Avec qui ? À quel moment ? De quelle manière ?)

- ⇒ Pour chacune des situations conjointes (si moins de 10) quelles sont les prestations mises en place par le SAAD ?
- cf. liste ci-dessous
 - Parmi cette liste quelles sont les actions réalisées par le SAMSAH/SAVS/SESSAD ?
 - Quelles autres actions sont mises en place ?
 - Comment chacun s'articule-t-il ? Avec qui ? À quelles occasions ? Quels sont les temps d'échange ? Qui en prend l'initiative ? Sur quel support ? Quelle place laissée à la personne handicapée et à ces proches ? Comment cette place est-elle décidée ?
 - Possibilité d'avoir les plans d'intervention anonymes ? Projet de service ?
 - Possibilité d'interroger un bénéficiaire ?
 - Possibilité d'interroger une AVS ?
- ⇒ Pour chacune des situations accompagnées conjointement, à combien peut-on évaluer le coût de l'accompagnement ?
- Selon quelle unité ? (Horaire ? Journalier ? « Forfait » mensuel ?
 - Quel domaine pris en compte ? (Prestations, coordination, formation, etc.)
 - Comment les enveloppes budgétaires sont-elles agencées ?
- ⇒ Quels sont les enjeux pour demain pour renforcer ces accompagnements ? :
- Au niveau du système d'information ?
 - Au niveau de l'articulation des financeurs (entre différentes aides / entre aide et soins) ?
 - Au niveau des logiques temporelles d'intervention (journalières/heures) ?
 - Au niveau des conventions collectives ?

Participants à l'étude

⇒ Observatoire national des aides humaines

Cyril Desjeux, Directeur de l'Observatoire national des aides humaines et docteur en sociologie.

Missions de l'Observatoire

Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance, être acquises avant 60 ans ou après, présenter des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives.

Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap (et à leurs proches aidants) des connaissances sur les aides humaines et sur l'autonomie afin de renforcer leur pouvoir d'agir à domicile.

En mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie dans la cité et les besoins des personnes handicapées vivant à domicile, l'Observatoire est aussi un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile ou les services contribuant à la qualité de vie à domicile (aides au transport, aides techniques, etc.), les fédérations et réseaux du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et les pouvoirs publics.

L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une offre adaptée et compétente à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique.

Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.

Composition du Comité d'orientation (CO)

Membres de l'Observatoire (Fev. 2017)



Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)

Présidente : Maryvonne Lyazid , ancienne adjointe au défenseur des droits

- Philippe Azouvi, médecin de physique/réadaptation à l'hôpital R. Poincaré de Garches
- Nicole Bohic, médecin de santé publique - EHESP
- Michel Boudjemaï, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / CESAP
- Bernadette Céleste, psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA
- Lahcen Er Rajaoui, administrateur de l'association Nous Aussi
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes2
- Marie-Pierre Hervy, gériatre - SFGG
- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique - AMSAV
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace
- Pascale Roussel, professeur - MSSH
- Catherine Weber-Seban, avocate au barreau de Paris
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Élisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation

⇒ Comité de pilotage et personnes ressources

Le Comité de pilotage est accueilli par l'association Coté Cours au Havre (76).

Il est composé des acteurs suivants :

Cyrille Herdenberger (Psychiatre)

Marie Pascale Valla / Marie Hélène Figueiredo (ARS Normandie)

Jean-Lou Riou (MDPH)

Jacques Lucas / Eric Medrinal (UNAFAM 76)

Beatrice Galinon-Melenec (Université du Havre)

Geneviève Candillon (Service Mandataire judiciaire)

Béatrice Galinon-Melenec (présidente du GEM et usagère du SAMSAH)

René Carlier (Parent d'utilisateur)

Fabrice Pezier / Marie Omont (SAVS-SAMSAH « les Caraques »)

Caroline Lecroc (CMBD)

Caroline Dartois (Conseil Départemental)

Paul-Edouard Leroy (Medialis)

L'Observatoire national des aides humaines remercie également l'ensemble des personnes en situation de handicap et leurs aidants, les auxiliaires de vie, les responsables de secteur et les directeurs de service d'aide à domicile, qui ont participé aux études de cas.



**Bien chez soi et dans la cité,
quel que soit son handicap**

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr