



Participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap : les accompagnements hors du domicile réalisés par les services d'aide à la personne

Rapport final - Octobre 2017



étude réalisée par :

Franck Guichet, Sociologue
Cécilia Lorient, Chargée de projet

avec le soutien de :



Résumé	4
Introduction	5
I. Le contexte	6
⇒ Participation à la vie sociale	8
⇒ Intervention en dehors du domicile.....	11
II. Le cadre méthodologique.....	13
⇒ Rôle du Comité de pilotage	13
⇒ Choix des lieux d'interventions	13
⇒ Périmètre de l'étude : les services labellisés.....	14
III. La préparation de l'accès au terrain.....	16
⇒ Focus groups sur les pratiques d'intervention des services en dehors du domicile.....	16
⇒ Les situations identifiées non retenues : une source d'information	18
IV. Une approche monographique.....	21
⇒ Les critères de sélection	21
⇒ Les situations retenues et la réalisation de monographies	22
⇒ La rédaction des monographies	23
V. Les entretiens réalisés.....	24
⇒ Focus sur les entretiens avec les MDPH.....	24
⇒ Le principe de l'anonymat.....	25
⇒ L'investissement des SAAD.....	26
VI. Recueil de la parole de l'utilisateur	27
Première partie :.....	29
Monographie de sept accompagnements a des sorties.....	29
I. Peut-on réussir la participation à la vie sociale sans une coordination formalisée ?.....	30
⇒ Un accompagnement à un atelier de poterie : le cas de madame Martin	30
II. Les sorties aident-elles à conquérir de l'autonomie ?.....	39
⇒ Un accompagnement à la piscine : le cas de Céline.....	39
III. Les auxiliaires de vie contribuent-ils à la qualité des soins ?.....	49
⇒ Un accompagnement à l'hôpital : le cas de Martial.....	49
IV. Peut-on aider sans empathie ?	59
⇒ Un accompagnement à l'église : le cas de Florentin.....	59
V. Comment garder une posture professionnelle durant les vacances ?	65
⇒ Un accompagnement en croisière : le cas de Marine	65
VI. Comment concilier l'attention personnelle avec le cadre collectif d'une sortie en groupe ?	74
⇒ Un accompagnement au cirque : le cas de Madame Vitz	74
VII. L'anticipation suffit-elle à tout rendre possible ?.....	83

⇒ Un accompagnement en boîte de nuit : le cas de Jérémie	83
VIII. Une définition de l'« aide humaine » différente au domicile et au travail ?	94
⇒ Intervenir sur le lieu de travail : les retours d'expérience des services labellisés	94
Seconde partie :	96
Les spécificités des interventions hors du domicile : analyse des monographies	96
I. Les caractéristiques des sorties réalisées par les SAAD	97
⇒ L'accompagnement des proches aidants pour favoriser la participation à la vie sociale	97
⇒ Les savoir-faire « discrets » des intervenants à domicile	98
⇒ La règle de l'arrangement et des risques mesurés	100
⇒ La fiction de l'autonomie et du projet	101
⇒ Les sorties hors du domicile : condition de volontariat des intervenants ?	102
⇒ Les coopérations entre les SAAD et un ensemble d'acteurs permettant de favoriser l'inclusion et la participation à la vie sociale	103
⇒ Sorties collectives : frein ou levier pour l'accès à la participation à la vie sociale des personnes handicapées ?	104
II. Le discours des Maisons Départementales des Personnes Handicapées	106
⇒ Quels accompagnements relèvent de la participation à la vie sociale ?	106
⇒ Comment sont valorisées les heures de participation à la vie sociale ?	109
⇒ Quelle modulation des heures de participation à la vie sociale ?	110
⇒ Inégalités territoriales : Un recul du droit à la participation à la vie sociale ?	111
⇒ Du principe de compensation au principe de solidarité familiale	113
⇒ Les risques liés aux sorties hors du domicile sont-ils repérés par l'équipe pluridisciplinaire lors de l'évaluation des besoins ?	114
⇒ Quelle orientation des bénéficiaires de la PCH auprès des SAAD ?	116
⇒ Participation à la vie sociale : les personnes peuvent-elles cumuler une orientation SAVS/SAMSAH et l'intervention d'un SAAD ?	117
⇒ La stratégie des SAAD face au positionnement des MDPH	118
Conclusion	120
Préconisations	122
Participants à l'étude	126
⇒ Observatoire national des aides humaines	126
⇒ Le bureau d'étude émiCité	128
⇒ Comité de pilotage et personnes ressources	128

Résumé

L'impact du Label Cap'Handéo sur la capacité des services d'aide à domicile à accompagner les personnes en situation de handicap a fait l'objet d'une première étude réalisée en 2015 par l'Observatoire Nationale des aides humaines. En réalisant une nouvelle étude sur la participation à la vie sociale hors du domicile, l'Observatoire continue d'interroger les conditions qui rendent possibles ou non, l'intervention des services d'aide à domicile auprès des personnes en situation de handicap.

Cette étude a pour ambition de réinterroger cette notion de participation à la vie sociale, à travers les textes réglementaires, mais également à partir des remontées terrain : quels sont les éléments à prendre en compte pour qu'une personne puisse accéder à la vie sociale dans le cadre de l'élément 1 de la Prestation de Compensation du handicap ? Quelle réalité recouvre la notion de participation à la vie sociale ? Quel accès aux aides humaines pour participer socialement ? Quels sont les souhaits et les attentes des personnes en situation de handicap ? Quels compétences et savoir-faire pour des interventions dans des lieux publics ? Quelle responsabilité des SAAD pour des interventions hors du domicile ? Il ne s'agit pas ici d'étudier les accompagnements hors du domicile pour des activités qui ne relèveraient que de la participation à la vie sociale, mais bien de pouvoir explorer – voire élargir – le champs des possibles, tant pour les personnes handicapées que pour les SAAD.

Pour répondre à ces enjeux, un comité de pilotage a été mis en place. La méthodologie adoptée était d'une part de pouvoir réaliser 4 focus groups dans le cadre des « clubs des labellisés Cap'handéo ». Ces focus groups ont réuni 50 SAAD et ont permis d'effectuer un premier recueil des pratiques existantes. Différentes situations d'accompagnement hors du domicile et lieux d'intervention ont également pu être identifiés (accompagnement sur le lieu de travail, en vacances, sur un lieu de culte, au bureau de vote, à l'hôpital, à la piscine, au cirque etc.). Des entretiens ont par la suite été menés auprès de toutes les parties prenantes de chaque situation identifiée et retenue : la personne et/ou son aidant, le personnel encadrant du SAAD, l'intervenant à domicile, le partenaire lorsqu'il existe et enfin, la MDPH. Au total, 40 entretiens ont été réalisés. Des monographies ont ensuite été rédigées, avec pour objectif de mettre au premier plan la parole des différents acteurs.

Ces entretiens ont permis d'identifier les modalités et les conditions dans lesquelles ont été réalisés les sorties, ainsi que les besoins exprimés par les personnes. Ainsi, cette étude révèle les savoir-faire « discrets » des intervenants à domicile, les arrangements et le « bricolage » auxquels sont parfois contraints les SAAD, et elle permet de mieux comprendre le rôle des proches aidants et la place de la coordination.

Enfin, cette étude révèle certaines pratiques de MDPH, liées à l'évaluation des besoins par les équipes pluridisciplinaires, et notamment en ce qui concerne les besoins pour participer à la vie sociale, lesquels ne sont pas systématiquement évalués, et où des formes d'injonction pèsent parfois sur la famille.

Pour terminer, différentes préconisations et propositions d'action sont proposées à la fin de ce rapport, à partir de l'analyse des entretiens.

Introduction

I. Le contexte

L'Observatoire national des aides humaines porté par Handéo, vise à produire des informations et des connaissances permettant aux différents acteurs (usagers, services, collectivités) de mieux appréhender les réalités vécues dans les situations d'aide à domicile, et de s'orienter sur le « marché » des aides humaines. En réalisant une nouvelle étude sur la participation à la vie sociale hors du domicile, l'Observatoire continue d'interroger les conditions qui rendent possibles, ou non, l'intervention des services d'aide à domicile auprès des personnes en situation de handicap. Il s'agit d'étudier les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes et les services, mais aussi de mieux appréhender les besoins, de repérer les bonnes pratiques et les innovations, afin de lever certains obstacles à l'accompagnement en dehors du domicile, et de faciliter la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap.

Dans un premier temps, il convient de passer en revue les principales questions soulevées par la participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap, afin de repérer à quels enjeux l'étude va devoir répondre :

- **Quelle réalité recouvre la notion de participation à la vie sociale ?** Le CASF prévoit que plusieurs services puissent participer à accompagner des adultes en situation de handicap pour participer à la vie sociale en dehors du domicile.
 - Les services d'aide et d'accompagnement à domicile ont notamment pour vocation de maintenir/développer des activités sociales et des liens avec l'entourage (D312-6 du CASF)
 - Les services d'accompagnement à la vie sociale (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 » (D312-162 du CASF).
 - Les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) 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 « dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins » (D312-166)

En quoi ces différentes formulations juridiques traduisent-elles des modalités d'accompagnement différentes, conjointes et/ou confondues ? En lien avec le travail réalisé par l'Observatoire sur les « SPASAD handicap » (coopération intégrée entre SAAD et un SAVS/SAMSAH/SESSAD), il s'agit d'apporter un éclairage sur les modes de coopération entre les services qui interviennent pour la réalisation de ces accompagnements.

- **Quel accès aux aides humaines pour participer socialement ?** Depuis la loi du 11 février 2005 et la mise en place de la prestation de compensation du handicap (PCH),

la participation à la vie sociale des personnes en situation du handicap en dehors du domicile, est un besoin reconnu, qui fait l'objet d'une évaluation, et qui peut être valorisé jusqu'à 30 heures d'aides humaines par mois¹. Le code de l'action sociale et des familles ne mentionne pas de plafond journalier pour les heures de participation à la vie sociale, contrairement au guide PCH 2013 de la CNSA (déjà expérimenté auprès de 10 MDPH) qui limite ce temps d'aide humaine à 60 minutes par jour². En revanche, la nouvelle version guide³ parut en Mars 2017⁴ ne mentionne pas de temps plafond journalier pour ce type d'actes. Les déplacements à l'extérieur pour des démarches liées au handicap est également un besoin reconnu et se différencie des heures de participation à la vie sociale avec l'attribution d'un temps d'aide humaine de 30h par an⁵. Les personnes peuvent également être orientées vers un service médico-social de type SAVS ou SAMSAH, ce qui implique alors un travail de coordination entre les différents services et intervenants à domicile. Quelle est l'effectivité des droits, et qu'est-ce qui facilite ou limite l'accès des personnes à ces aides ? Il s'agit donc d'identifier les modalités de participation des personnes à la reconnaissance de leurs besoins et attentes en accompagnement à la vie sociale.

- **Quels sont les souhaits et les attentes des personnes en situation de handicap ?** La participation à la vie sociale peut recouvrir un vaste champ d'activités diverses et variées, qui offrent aux personnes la possibilité de mener une vie autonome et de réaliser leur projet de vie. Pour la réalisation des aides humaines, les personnes ont le choix entre différentes modalités d'intervention (emploi direct, aidant familial, service mandataire ou prestataire). Que souhaitent les personnes comme accompagnement à la vie sociale en dehors du domicile, et quelles sont leurs attentes vis à vis des services d'aide à domicile ? Quelles demandes expriment-elles, et quelles sont les réponses qui leur sont proposées ? L'étude pourra explorer l'étendue et les formes de la participation sociale du point de vue des personnes, et souligner les éventuels écarts entre leurs attentes et les propositions qu'elles trouvent auprès des services d'aide à domicile.

- **Quels compétences et savoir-faire pour des interventions dans des lieux publics ?** Pour des auxiliaires de vie habitués à exercer leur métier aux domiciles des personnes, l'accompagnement à la vie sociale peut les conduire à sortir de l'espace

¹ Cf. annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (CASF)

² Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p14

³ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p48

⁴ Nous avons fait le choix dans ce rapport de prendre en compte les éléments figurants dans les deux versions du guide d'appui de la CNSA (celui de 2013, et celui de 2017). En effet, le guide d'appui de 2013 qui était en expérimentation auprès de plusieurs MDPH étant celui ayant été appliqué au cours de ces dernières années, il nous paraissait important de le prendre en compte afin de contextualiser les sorties hors du domicile que nous avons étudié, ainsi que les discours des MDPH que nous avons recueillis lors des entretiens. Cependant, il nous paraissait également important de faire le parallèle avec la dernière version de ce guide, laquelle est paru en Mars 2017, autrement dit lors de la rédaction de ce rapport.

⁵ Cf. annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (CASF)

privé et à intervenir dans des lieux publics, au regard de tous. Quelles sont alors les exigences ou les contraintes qui peuvent s'imposer et modifier la relation d'aide avec la personne, quand elle s'expose publiquement ? Quelles sont les postures, les attitudes, les précautions ou les techniques développées par les auxiliaires de vie pour préserver l'intimité nécessaire à la réalisation de certains actes ou certaines aides ? Il s'agit de mettre en évidence le savoir-faire et les compétences acquises par les auxiliaires de vie dans leur expérience de travail.

- **Quelle responsabilité des services pour des interventions hors du domicile ?**
L'accompagnement à la vie sociale des personnes en situation de handicap nécessite des interventions qui peuvent se dérouler dans différents types de lieux, où les personnes et les auxiliaires de vie peuvent être confrontés à certains risques qui ne sont pas présents aux domiciles. Dans la réglementation des services à domicile, il subsiste actuellement un vide juridique concernant les interventions hors du domicile⁶. Comment les services d'aide répondent-ils aux demandes des personnes pour des interventions hors du domicile ? Quelles sont leurs limites ? Comment perçoivent-ils leur responsabilité, et quelles sont les garanties auxquelles ils ont recours ? L'étude va permettre d'effectuer un recueil des pratiques auprès des services d'aide à domicile, et comprendre comment les risques sont évalués et quelles sont les conditions requises pour sécuriser les interventions hors du domicile.

- **Quelle restriction à la participation des personnes à la vie sociale ?** Pour les personnes en situation de handicap, dépendantes d'un tiers pour la réalisation des actes essentiels, leur domicile peut devenir un lieu d'isolement, de renoncement ou même d'enfermement. En effet, les personnes peuvent être empêchées de faire valoir leur droit à l'accompagnement à la vie sociale, et ne pas recourir aux aides humaines dont elles pourraient bénéficier. Quels sont les obstacles à l'expression de la demande de participation sociale et quelles sont les causes du non recours ? On peut également se demander quelles sont les conséquences sur l'autonomie des personnes et sur leur santé, en renonçant à participer à la vie sociale. L'étude mesurera les effets de cette participation restreinte des personnes en situation de handicap, ainsi que la formulation éthique des professionnels engagés dans la réalisation de l'accompagnement à la vie sociale en dehors du domicile.

L'étude se place à l'intersection de deux dimensions : spatiale (les interventions en dehors du domicile) et sociale (la participation à la vie sociale).

⇒ Participation à la vie sociale

⁶ Suite à la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, le régime juridique des services d'aide et d'accompagnement à domicile, va être modifié. Désormais, tous les services intervenant auprès des publics fragiles, relèveront de l'autorisation, selon un cahier des charges qui sera prochainement publié. Cependant, la définition des missions et en particulier celles effectuées hors du domicile, ne devrait pas être modifiée.

Il existe plusieurs définitions de la participation à la vie sociale. Du point de vue de la réglementation, l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles propose la définition suivante : « La notion de participation à la vie sociale repose, fondamentalement, sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin **d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc.** Le temps d'aide humaine pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois. Ce temps exclut les besoins d'aide humaine pouvant être pris en charge à un autre titre, notamment ceux liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives, à des activités ménagères, etc. ». Cette définition ne donne pas de liste exhaustive des champs dans lesquels ces besoins de participation à la vie sociale s'expriment. A défaut d'être explicite sur les champs qu'elle recouvre, cette définition fait état explicitement de ce qui en est exclu l'aide-ménagère, les besoins liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives et plus généralement les besoins pris en charge à un autre titre. Le guide 2013 d'appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de la MDPH⁷ donne quelques précisions :

- Exemple d'activité pouvant entrer dans le cadre de la participation à la vie sociale : « Accompagner la personne pour aller faire des courses peut être considéré comme une aide à la participation à la vie sociale. Par contre, faire les courses sans sa présence est une activité domestique exclue. »
- La prise en compte de la « cellule familiale » dans l'octroi des heures de participation à la vie sociale : « Les activités faites habituellement en famille ou en couple (spectacles, promenades, visites dans la famille, ...) ne doivent pas être systématiquement valorisées dans le cadre de la participation à la vie sociale et il conviendra d'analyser cet élément en fonction de chaque situation ». Comment sont évalués les besoins de la personne lorsqu'elle ne vit pas seule ? Comment les équipes pluridisciplinaires effectuent l'analyse de cet élément, selon quels critères ?

Le guide CNSA 2017⁸ confirme la première hypothèse concernant l'accompagnement aux courses. En revanche, s'agissant de la prise en compte de la « cellule familiale » dans l'octroi des heures de participation à la vie sociale, le nouveau guide apporte une approche différente : « Il faut **se questionner sur la capacité de cette personne à pouvoir réaliser cette activité** seule ou sur la nécessité de l'intervention d'un tiers pour que cette activité soit réalisée. Dès lors qu'un tiers doit intervenir, **un temps doit être pris en compte au titre de la participation à la vie sociale, quel que soit le statut de l'aidant.** »

Ces deux guides donnent la même définition de « l'activité sociale » réalisée par la personne pour accéder à la vie sociale (et faisant l'objet d'une valorisation en nombre

⁷ Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p18

⁸ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p48

d'heures d'aide humaine) : « il s'agit d'activités permettant ou maintenant un lien social. Cela peut consister par exemple à faire venir quelqu'un de l'extérieur pour une activité ludique, culturelle, conviviale, qui représente une occasion de contacts de la personne en dehors de sa famille ou ses proches ». La participation à la vie sociale n'est donc pas nécessairement une activité réalisée hors du domicile. Enfin, ils stipulent que tout projet ou toute activité peut être valorisés, à condition que le besoin soit exprimé et justifié, et qu'il ne résulte pas d'une autre prise en charge telle que les activités effectuées dans le cadre de l'accueil par un établissement médico-social, de l'accompagnement par un SAVS-SAMSAH, ou d'une hospitalisation de jour. Un exemple est également donné pour illustrer ces propos : « Ainsi, pour une personne seule ou pour un adolescent ou adulte « s'autonomisant » de sa famille, « aller faire les magasins » représente une activité de participation à la vie sociale. »⁹

Les heures octroyées au titre de la participation à la vie sociale peuvent-elles être cumulables avec une orientation en SAVS-SAMSAH ? Dans quelle mesure et sous quelles conditions ces deux prestations sont-elles cumulables ? Le guide d'appui 2017 apporte la même réponse à ces questions que son prédécesseur : « une partie des besoins de participation à la vie sociale, peut, suivant les situations, être couvert par l'intervention d'un SAVS. Si l'évaluation a identifié des besoins non couverts par le SAVS, il est possible d'attribuer du temps d'aide humaine complémentaire au titre de la PCH¹⁰. »

L'ANESM¹¹ propose une définition de la vie sociale : « La **vie sociale** est l'ensemble des relations que le résident en Ehpad est amené à avoir avec d'autres personnes ». Cette définition pourrait être transposable aux personnes en situation de handicap vivant à domicile : la vie sociale est l'ensemble des relations qu'une personne handicapée est amené à avoir avec d'autres personnes. Contrairement au guide d'appui de la CNSA qui part du principe que la participation à la vie sociale inclut nécessairement une activité ou un projet, cette définition parle de relations humaines que la personne est amenée à établir.

Une dernière définition de la participation à la vie sociale est proposée par les québécois Fougeyrollas et al¹² : « Une situation de participation sociale ou une situation de handicap correspondent au **degré de réalisation des habitudes de vie**, résultant de l'interaction entre d'une part, des déficiences, des incapacités et des autres caractéristiques personnelles et d'autre part, de facilitateurs ou des obstacles environnementaux. Elles se mesurent sur une échelle de la réalisation complète à la non-réalisation des habitudes de vie. » Cette définition prend en compte un grand nombre d'éléments pour définir ce qu'est la participation à la vie sociale. Elle prend tout d'abord

⁹ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p47 et Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p19

¹⁰ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p78 et Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p31

¹¹ « Qualité de vie en Ehpad (volet 3) - La vie sociale des résidents en Ehpad » - Recommandation ANESM, Janvier 2012, p8

¹² Le processus de production du handicap - Fougeyrollas et al, 1998

en compte les habitudes de vie¹³ de la personne, qui sont une activité courante ou un rôle social nécessaire à l'épanouissement de la personne dans sa vie sociale, familiale, professionnelle et citoyenne. Elle prend également en compte les déficiences¹⁴, les incapacités¹⁵, les caractéristiques personnelles¹⁶, les facilitateurs et les obstacles environnementaux¹⁷ qui améliorent, ou au contraire entravent cette participation à la vie sociale.

Au vu de ces nombreuses et diverses définitions, il convient ici de réinterroger cette notion de participation à la vie sociale : quels sont les éléments à prendre en compte pour qu'une personne puisse accéder à la vie sociale ? Dans quelle mesure une activité réalisée au domicile sans interaction avec l'extérieur peut-elle être considérée comme étant de la participation à la vie sociale ?

⇒ Intervention en dehors du domicile

Le dictionnaire donne les définitions suivantes pour le mot domicile :

« Lieu ordinaire d'habitation, avec le synonyme chez soi, demeure, habitation, home, logement, maison, résidence. [...] lieu où une personne a son principal établissement, demeure légale et officielle »¹⁸.

Ces définitions mettent en avant deux fonctions du domicile que l'on retrouve dans l'étymologie grec et latine :

- La première, désigne la maison, la construction, entendue sous le terme grec « *domos* ». Le domicile est ici un lieu où l'on habite, où l'on vit, où on demeure. C'est ce premier sens que retient le Code Civil pour définir le domicile. Il s'agit du lieu où la personne possède sa principale résidence (article 102 du Code Civil). Ce « domicile » donne notamment accès aux droits civiques (il permet de voter), droit conjugal (il permet de se marier), aux droits nationaux (il permet d'établir sa carte d'identité), etc.

¹³ « Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. », Le processus de production du handicap - Fougeyrollas et al, 1998

¹⁴ « Une déficience est une atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'une composante d'un système organique. Elle se mesure sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience complète », Le processus de production du handicap - Fougeyrollas et al, 1998

¹⁵ « L'incapacité est la réduction d'une aptitude à accomplir une activité physique ou mentale. Elle se mesure sur une échelle de la capacité optimale à l'incapacité complète », Le processus de production du handicap - Fougeyrollas et al, 1998

¹⁶ « C'est une caractéristique appartenant à la personne tel que : l'âge, le sexe, l'identité socio-culturelle, les systèmes organiques et les aptitudes », Le processus de production du handicap - Fougeyrollas et al, 1998

¹⁷ « Un facilitateur ou un obstacle sont des facteurs environnementaux lorsqu'entrant en interaction avec les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques d'une personne, ils favorisent ou entravent la réalisation des habitudes de vie. Ils se mesurent sur une échelle de la facilitation optimale à l'obstacle complet », Le processus de production du handicap - Fougeyrollas et al, 1998

¹⁸ Dictionnaire Le nouveau petit robert de la langue française 2008.

- La seconde, le « *domus* » en latin, fait référence au chez soi comme entité sociale incarnée par le « *dominus* », qui est le maître de maison ; la maison ici se vit au sens de la famille. Cette deuxième définition, apporte un élément fondamental « *dans la mesure où le maintien à domicile est trop souvent vu sous l'angle de l'habitat et de la construction et pas assez sous son caractère familial, social, moral (...)* »¹⁹. Elle introduit la notion sociale par l'appartenance à une famille, et également celle d'être maître ou maîtresse de maison, c'est-à-dire « maître chez soi ».

Du point de vue de la réglementation, l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles propose la définition suivante : « Les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci peuvent majorer le temps d'aide attribué au titre des déplacements à concurrence de 30 heures par an » (le temps de déplacement à l'extérieur pour d'autres motifs que ceux liés aux démarches liées au handicap est contenu dans le temps de participation à la vie sociale).

Les deux guides d'appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH²⁰ et le Vade-mecum de la DGCS²¹ précisent que les déplacements extérieurs ne sont pas des démarches administratives « de droit commun » réalisées par tout citoyen, ni des déplacements liés aux soins. Selon les deux guides, une aide à domicile pour remplir des papiers, ou effectuer des démarches par internet, ne peut pas être prise en charge à ce titre. Les actes pris en compte dans le cadre des déplacements extérieurs sont donc extrêmement limitatif et concerneront en pratique très peu de situations. Plusieurs exemples sont cités dans le guide de 2013, et repris dans la nouvelle version de 2017 : « un rendez-vous à la CAF pour un problème d'AAH, une convocation à la MDPH ou chez le juge des tutelles, une visite à la préfecture pour le permis adapté. De plus, les 30 heures par an ne représentent pas un forfait et doivent être modulées en fonction des situations concrètes. Or ces éléments restent difficilement prévisibles »²².

¹⁹ Ennuyer B., *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*. Paris : Dunod, 2006. p.20

²⁰ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p45 et Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p17

²¹ DGCS, Prestation de compensation. Vade-Mecum, 2007

²² Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p45 et Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p. 17

II. Le cadre méthodologique

⇒ Rôle du Comité de pilotage

L'étude a bénéficié de l'appui d'un comité de pilotage qui s'est réuni à quatre reprises (avril, juillet, septembre, novembre 2016)²³.

Le Comité de pilotage (COFIL) a joué plusieurs rôles. Tout d'abord, il a aidé à définir les contours de l'étude. En effet, dans la méthodologie, une enquête par questionnaire auprès des usagers des SAAD labellisés était initialement prévue, afin d'interroger les souhaits et les attentes des personnes en situation de handicap bénéficiant déjà d'aides humaines. Néanmoins, la pertinence et la valeur scientifique de cette approche quantitative, utilisée sur une population restreinte et mal connue, sont discutables. Ainsi, pour la précédente étude sur les arrêts et refus d'interventions, le conseil éthique et scientifique de l'Observatoire, a souligné les limites des résultats du questionnaire qui avait été réalisé. Sans connaissance préalable de la population de référence, les résultats apparaissaient comme difficilement exploitables en terme de représentativité. Le recours à un questionnaire dans cette nouvelle étude, présentait a priori le même risque de non-représentativité de la population de personnes en situation de handicap bénéficiaires d'aides humaines. Pour cette raison, le recours au questionnaire a été écarté. A la place de la réalisation du questionnaire, le bureau d'étude émiCité a proposé de réaliser 7 « monographies », à la place des 4 initialement prévues.

De plus, le COFIL a contribué à la réalisation de l'étude, notamment en identifiant des situations pouvant faire l'objet de « monographies ». Certains membres du comité de pilotage étant partenaire d'un SAAD et partie prenante dans l'organisation et le bon déroulement d'une intervention hors du domicile, il était donc judicieux de décrire et analyser ces situations.

Enfin, le COFIL a contribué à la mise en exergue des éléments d'analyse des sept monographies. Ainsi les membres du COFIL ont fait part de leurs remarques et réflexions en utilisant les différentes monographies en contraste les unes aux autres. La discussion visait autant à expliciter les enjeux éthiques liés aux accompagnements hors du domicile et à la vie sociale, qu'à expliquer et comprendre les différents points de vue entre des acteurs présents dans chaque monographie.

⇒ Choix des lieux d'interventions

Comme expliqué précédemment, la participation à la vie sociale revêt une réalité complexe aux multiples facettes : accompagner dans des loisirs, au travail, recevoir des amis ou de la famille, sortir le soir, etc.. D'une part, l'étude n'aborde pas toutes les dimensions de la participation à la vie sociale (les relations sociales au domicile de la personne ne faisaient pas partie du périmètre de l'étude). D'autre part, elle en donne une définition extensive. En effet, l'étude porte spécifiquement sur les interventions en dehors du domicile, en lien ou non avec la vie sociale. Par exemple, certaines activités, réalisées par les personnes en

²³ La composition du comité de pilotage est présentée en annexe

situation de handicap hors de leur domicile et pour lesquelles elles ont besoin d'être accompagné par un SAAD, ne relèvent pas d'une définition « restrictive » de la participation à la vie sociale ; par exemple les séjours à l'hôpital ou partir en vacances. Dans ce sens, la participation à la vie sociale est davantage entendue comme des lieux où il existe des interactions sociales et où des relations peuvent se nouer, de dénouer et/ou se renouer.

Or, l'intérêt d'étudier les accompagnements hors du domicile pour des activités qui ne relèvent pas stricto sensu de la participation à la vie sociale, est bien d'explorer – voire élargir - le champ des possibles, tant pour les personnes handicapées que pour les SAAD. Ces derniers étant conviés à lever les obstacles empêchant de répondre à de nouvelles demandes.

⇒ Périmètre de l'étude : les services labellisés

Le périmètre de l'étude se limitant aux seuls services labellisés (à l'exception d'un), les personnes en situation de handicap interrogées sur leurs attentes et besoins en termes de participation à la vie sociale seront donc des personnes déjà accompagnées par des SAAD pour ce type d'intervention. Ce qui signifie que les personnes n'exerçant pas ce droit n'entreront pas dans le champ de l'étude car nous considérons que cette approche pragmatique est plus féconde pour révéler les apprentissages acquis par les services labellisés en matière d'accompagnement à la vie sociale.

En outre, à la suite de l'étude sur les critères d'arrêt et de refus d'intervention dans les services à domicile²⁴, il s'agit également de poursuivre un travail d'évaluation de l'impact du label. En effet, les interventions des services labellisés Cap'Handéo auprès des personnes en situation de handicap, sont examinées sous l'angle de certaines difficultés ou certains risques qui limitent la possibilité des personnes d'accéder à une réponse adaptée à leurs besoins et attentes. L'évaluation consiste alors à répondre à la question : les services labellisés offrent-ils davantage de possibilités, de liberté et de garanties ou sécurité pour les personnes ? Dans l'étude précitée sur les critères d'arrêt et de refus d'intervention, la comparaison entre labellisés et non labellisés n'a pas permis de mettre en évidence des différences significatives. Deux principales raisons peuvent être avancées : d'abord l'état des connaissances sur les refus et les arrêts d'intervention était inexistant avant la réalisation de l'étude, ce qui ne permettait pas d'identifier préalablement les points saillants et les critères sur lesquels une comparaison aurait été pertinente ; ensuite, les services d'aide à domicile n'ont pas engagé de réflexion sur le sujet et ne disposent pas d'éléments d'appréciation suffisamment précis pour rendre compte de leurs refus ou arrêts d'intervention.

Dans la présente étude, nous proposons d'adopter une autre approche pour évaluer l'impact du label. Il s'agira de se demander quels sont les effets du label sur les pratiques des professionnels comme sur la demande des personnes en situation de handicap. L'idée est ensuite d'identifier et de caractériser ces effets, pour envisager l'impact souhaitable et

²⁴ Observatoire national des aides humaines, « les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile », Rapport final – Juin 2016. Etude disponible sur le site : <http://www.handeo.fr/etudes-rapports-et-recherches>

souhaité du label. Cette démarche présuppose que les critères objectifs et formels pour évaluer l'accompagnement à la participation sociale, ne sont pas connus d'avance, et qu'ils peuvent n'être que le résultat d'une mise en discussion et d'une co-construction entre les différentes parties prenantes. Dans cette perspective, le recours à la comparaison entre services labellisés et non labellisés n'est plus pertinent, car il ne s'agit plus de mesurer un impact sur une échelle de valeurs ou selon un référentiel donné. A contrario, l'étude des effets du label implique de resserrer la problématique sur les services labellisés, pour les interroger sur leurs pratiques actuelles, et prolonger ensuite ce questionnement sur les améliorations possibles. Par conséquent, le périmètre de l'étude se limitera donc aux seuls services labellisés, et la notion d'impact sera comprise comme la description des pratiques informelles et empiriques, autrement dit : non préalablement déterminées.

En raison de la formulation du sujet - les refus et arrêts des services, et non la décision de refus ou d'arrêt des personnes -, la précédente étude orientait le questionnement exclusivement sur les services d'aide à domicile. Pour la présente étude il est possible de questionner directement les personnes en situation de handicap qui sont bénéficiaires des services labellisés. Cette participation des personnes à l'étude contribuera à renforcer sa visée évaluative, puisqu'elle permettra de mettre en évidence des écarts entre ce que les usagers des services d'aide attendent, et ce qu'ils obtiennent comme réponse. Selon le modèle du processus de production du handicap²⁵, la participation sociale correspond à la réalisation de ses habitudes de vie dans son milieu (école, milieu de travail, quartier, etc.), et elle peut être envisagée à travers six activités courantes, mettant en jeu six rôles sociaux différents²⁶. Pour faciliter la comparaison des résultats de l'étude avec d'autres résultats issus de travaux de recherche ou d'enquêtes réalisés dans des pays étrangers, nous nous appuyons sur cette définition de la participation sociale pour recueillir le point de vue des personnes en situation de handicap. En revanche, le public des enfants et adolescents en situation de handicap, dont la spécificité des besoins en aides humaines a déjà été mise en évidence²⁷, ne sera pas interrogé et l'enquête ne portera que sur le public adulte.

Les résultats de cette étude viendront compléter ceux de l'étude précédente sur les refus et arrêts d'intervention, afin d'alimenter la réflexion sur le renforcement des exigences du label. Au regard des risques de rupture, mais aussi des aspirations des personnes en situation de handicap pour participer activement à la vie sociale en dehors du domicile, quelles sont les améliorations possibles du label, quels sont les outils ou les instruments qui faciliteraient le travail des services labellisés, et quelles sont les évolutions attendues sur le cadre réglementaire et l'environnement institutionnel des services d'aide à domicile ? La réponse à ces questions devra faire l'objet d'un travail spécifique de réflexion et de co-construction avec les services labellisés ; les deux études visent à enrichir les connaissances nécessaires à l'engagement et à l'animation de cette réflexion.

²⁵ Patrick FOUGEYROLLAS, *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2010

²⁶ Cf. Définition de la participation sociale : <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph>

²⁷ Anaphore - Handéo « l'aide à domicile auprès d'enfants en situation de handicap », 2014

III. La préparation de l'accès au terrain

⇒ Focus groups sur les pratiques d'intervention des services en dehors du domicile

Pour effectuer un premier recueil des pratiques existantes, connaître le point de vue des services sur les accompagnements hors du domicile et repérer des situations, émiCité est intervenu à l'occasion des clubs des labellisés organisés par Handéo (Lille, Lyon, Montpellier et Paris). La méthode consistait à animer une réflexion prospective sous forme de « focus group », d'abord en questionnant les services sur les demandes auxquelles ils répondent, ou pas, puis en les confrontant plus particulièrement à différents types de demandes.

Pour faciliter les remontées d'information sur les pratiques existantes, une première séquence consistait à animer un brainstorming. Les services pouvaient ainsi s'exprimer librement autour de trois questions :

- Quelles sont les demandes d'interventions hors du domicile auxquelles vous répondez ?
- Quelles sont les demandes d'interventions hors du domicile que vous refusez d'effectuer ?
- Quelles sont les difficultés qui se posent pour les interventions que vous réalisez hors du domicile ?

Dans une seconde séquence, une mise en situation était proposée aux services. Les participants étaient réunis en petits groupes de 4 ou 5, et ils devaient s'entendre pour répondre à une question précise, différente pour chaque groupe :

- Quelles sont les responsabilités des services d'aide ?
- Comment s'effectue le choix des intervenants ?
- Quelles peuvent être les coopérations avec les professionnels extérieurs ?
- Quels sont les coûts induits par ce type d'intervention ?

Lors des 4 clubs des labellisés, la mise en situation variait, et des lieux d'interventions différents étaient proposés aux services :

- Les aides humaines à la piscine (Lille)
- Les aides humaines sur le lieu de travail (Lyon)
- Les aides humaines sur un lieu de vacances (Montpellier)
- Les aides humaines à l'hôpital (Paris)

Au total, 50 services ont ainsi pu, sous une forme ludique, apporter leur contribution à la réalisation de l'étude. Les mises en situations sont apparues comme une méthode particulièrement adaptée pour faciliter les échanges et la confrontation des points de vue. Au sein des petits groupes constitués pour l'exercice, les services labellisés ont pu partager leurs difficultés, leurs contraintes mais aussi leurs bonnes pratiques. Ils ont aussi pu mesurer les différences existantes entre les départements concernant la politique handicap et la gestion de la PCH, ainsi que les différences de fonctionnement entre service (secteur marchand, économie sociale et solidaire). L'approche transversale que favorise le

déploiement du label Cap'Handéo, permet ainsi aux services d'aide à domicile de renforcer leur positionnement en tant qu'acteur dans le champ du handicap.

L'étude s'est appuyée sur ces données²⁸, après les avoir analysés et complétés en recueillant le point de vue des personnes concernées, de leurs proches aidants, des partenaires et de la MDPH. Certaines situations particulières ont pu être identifiées lors des ateliers, et elles ont fait l'objet d'études de cas.

Les focus groups ont permis de mieux comprendre les enjeux des interventions sur les quatre types de lieux identifiés préalablement, mais également d'identifier d'autres lieux d'intervention. Ces focus groups ont effectivement révélé que les services d'aide à domicile ont déjà réalisé de nombreuses interventions hors du domicile de la personne aidée, et leur expérience cumulée couvrait un vaste champ de possibilités. Des demandes les plus courantes au plus insolites, les services ont exprimé le souci commun de trouver une solution pour accompagner la personne, même quand cela paraît très difficile. La liste des lieux où ils interviennent, est longue : *lieux de vacances (hors département et à l'étranger : Maghreb, Thaïlande, Etats-Unis, etc.), en croisière, à l'université, au cinéma, à des concerts, au ski, à la pêche, à la piscine, au tir à l'arc, à l'équitation, en balade avec des chiens de traineau, au restaurant, à l'hôpital, au cimetière, à la messe, chez le coiffeur, chez l'esthéticienne, à des rendez-vous médicaux, sur les lieux de travail, en boîte de nuit, dans les centres commerciaux, au zoo, au musée, chez des amis, dans des lieux où l'on vend du cannabis, ainsi qu'en Belgique et en Espagne où les personnes vont chercher des prestations sexuelles.*

Ainsi, sept types de lieux ont été repérés. La méthodologie proposée consiste à réaliser des études de cas sous formes monographiques, dans différents lieux d'intervention :

- Lieux de loisirs (musée, cinéma, sport, ...)
- Lieux de travail ou d'activité professionnelle, militante, bénévole etc.
- Lieux de soins (principalement les hôpitaux)
- Lieux de vacances
- Lieux de vie sociale (dîner chez des amis, boîtes de nuit, bar etc.)
- Lieux de cultes (mosquée, temple, église, etc.)
- Lieux d'exercices de la vie civique (principalement les bureaux de vote)

Ces focus groups exploratoires ont également fait apparaître des différences entre les territoires (certaines interventions hors du domicile qui ont pu être réalisées sur un département, n'ont pas pu l'être dans d'autres). Cette disparité est notamment apparue avec les interventions à l'hôpital, en vacances à l'étranger, ou encore sur le lieu de travail des personnes en situation de handicap. D'après les services, de tels écarts pourraient avoir deux raisons principales :

- la notion de « participation à la vie sociale » peut être interprétée de façon plus ou moins restrictive par la MDPH et/ou le département, qui peuvent accepter ou refuser de financer certaines interventions

²⁸ Cf Annexe 1 « Restitution des animations réalisées lors des clubs des labellisés »

- les questions juridiques sur la réalisation des aides humaines hors du lieu d'habitation de la personne en situation de handicap, peuvent être un frein pour certains services

Si la plupart des services labellisés disent être en capacité d'intervenir sur tous les lieux hors du domicile, il est apparu cependant que certains accompagnements posaient problèmes : séjours de vacances qui nécessitent un relai entre deux intervenants ou plus ; voyages à l'étranger ; bar, bistrot ou casino (quand la personne a des problèmes d'addictions) ; maisons closes ou chez des prostituées... La capacité des services à réaliser des interventions hors du domicile, semble augmenter à mesure qu'ils répondent à de nouvelles demandes. Mais aucun service ne prétend pouvoir à lui seul répondre à toutes les demandes, et les services envisagent des possibilités de collaboration entre eux pour augmenter leurs capacités.

Concernant les difficultés rencontrées par les SAAD pour ce type d'intervention, l'élément principal s'est référé aux limites des services en termes de code du travail, de déontologie, d'éthique et de sécurité. La question du financement a également été très présente lors de ces focus group exploratoires : limite du plan d'aide et financement sur les fonds propres des personnes. Les autres difficultés identifiées par les SAAD pour les interventions hors du domicile ont été liées aux compétences nécessaires des intervenants, à leur volontariat, à l'accessibilité de l'environnement, aux problématiques de transport adapté et aux légalités des activités pratiquées.

⇒ Les situations identifiées non retenues : une source d'information

A partir des focus groups exploratoires réalisés lors des clubs des labellisés et également avec le soutien du Comité pilotage, 20 services d'aide à domicile ont été identifiés comme pouvant avoir une ou plusieurs situations d'interventions en dehors du domicile (autre que du transport). Pour chacun de ces services, un entretien téléphonique de 30 à 60 minutes a été réalisé avec le responsable pour identifier une situation qui pourrait être intéressante pour l'étude (les critères de sélection seront présentés par la suite).

Parmi les 20 situations identifiées, 13 n'ont pas été retenues :

- Une première série de 5 situations non retenues, concerne les lieux de vacances. En effet, il apparaît que 3 situations concernent des accompagnements collectifs (accompagnement de 2, 4 et 12 usagers en vacances), dont 2 situations dans le cadre des habitats dit « partagés » (collocation et mutualisation de la PCH). Les 2 autres situations non retenues présentaient un profil de personnes handicapées, commun à d'autres situations.
- Une deuxième série de situations non retenues concerne les lieux de loisirs. La première ne comportait aucune condition ou organisation spécifique pour la réalisation des interventions. La seconde n'a pas été retenue car elle concernait un enfant.
- Une troisième série de situations non retenues concerne les lieux de travail. Aucune des trois situations ne répondaient aux objectifs et aux enjeux de l'étude : soit parce que les accompagnements se résumaient à des prestations de transports (trajets

domicile-travail), soit parce qu'il n'y avait pas d'organisation spécifique des interventions (absence de partenaire entre autres).

- Enfin, 3 situations « diverses » n'ont pas été retenues : une situation d'accompagnement à la vie sociale, une situation d'accompagnement à son propre mariage (celui de l'usager), et une situation en lien avec l'exercice de la vie civique. Concernant les accompagnements sur les lieux de vie sociale, deux situations très similaires avaient été identifiées et nous avons retenu celle qui a priori nous nous semblait la plus riche d'enseignements. S'agissant de la seconde situation, il s'est avéré que les intervenants présents lors du mariage de l'usager, l'étaient en qualité d'invités et n'ont donc réalisé aucun acte dans le cadre professionnel. Enfin, la troisième situation sur l'exercice de la vie civique n'a pas été retenue car la personne concernée ne s'est pas rendu pas sur le lieu de vote (vote par procuration).

Toutes ces situations non retenues sont néanmoins riches en enseignements. Tout d'abord, s'agissant des compétences des auxiliaires de vie, les échanges avec les SAAD montrent que l'intervenant doit bien connaître le ou les personnes chez qui il intervient (il paraît compliqué voire impossible de recourir à un intervenant recruté pour une sortie). Il doit avoir le permis de conduire et être ouvert d'esprit, notamment lorsqu'il s'agit d'accompagner l'usager dans des lieux de vie sociale, culturelle ou de loisir et divertissement (exemple de la boîte de nuit). L'auxiliaire de vie doit faire preuve d'une capacité d'adaptation et de gestion des imprévus. Enfin, les intervenants doivent être volontaires, notamment pour les accompagnements sur les lieux de vacances qui nécessitent plusieurs jours de déplacements consécutifs.

Les situations d'accompagnements en vacances laissent apparaître plusieurs enjeux : lorsque le plan d'aide de la personne en situation de handicap comporte beaucoup d'heures, un relais entre deux auxiliaires de vie (ou plus) est alors nécessaire, entraînant ainsi des complications ou du moins une certaine gymnastique dans l'organisation du service (planning, remplacement des intervenants, etc.). La durée des vacances a également une incidence sur l'organisation administrative (signature d'un éventuel avenant au contrat du ou des salariés, anticipation des plannings, etc.). L'interrogation qui pose le plus de difficultés aux SAAD concerne l'organisation en cas d'accident du travail, ou plus largement, en cas d'impossibilité pour l'intervenant d'exercer son métier. Le SAAD doit d'une part, trouver un autre intervenant connaissant l'usager et volontaire pour le remplacement, et d'autre part, rapatrier le salarié si nécessaire. Une autre difficulté majeure, pour des accompagnements à l'étranger, concerne la réglementation du travail en vigueur : est-ce le droit du travail du pays d'origine qui s'applique ou celui du pays de destination ? La réglementation du pays de destination est-elle favorable à la réalisation de ce type d'intervention ? Enfin, le dernier enjeu pour les accompagnements en vacances concerne le financement. De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas les moyens financiers pour partir en vacances. En effet, outre la rémunération, elles doivent prendre en charge les frais de restauration, de déplacements, de logement et des activités des intervenants. Pour pallier à cette difficulté, certains SAAD se mobilisent pour rechercher des financements ou collecter des fonds, par exemple grâce à la vente d'objets lors de braderies.

Un dernier enseignement, tiré de ces situations qui n'ont pas fait l'objet d'une monographie, concerne l'importance du travail de préparation et de repérage du nouvel environnement.

En effet, les SAAD doivent vérifier l'accessibilité des lieux envisagés, décomposer l'intervention étape par étape pour identifier d'éventuels risques, planifier la durée de l'intervention en détail (ex : l'accompagnement à la piscine d'un enfant ayant des troubles autistiques).

IV. Une approche monographique

Pour la réalisation des monographies, il était prévu de réaliser des entretiens avec le responsable du service chargé de l'évaluation des besoins et de l'encadrement des intervenants, un intervenant professionnel, la personne handicapée ou un proche aidant, un partenaire intervenant auprès de la personne et un membre la MDPH en charge de la Prestation de Compensation du Handicap.

Il aurait également été intéressant de pouvoir recueillir le point de vue des conseils départementaux sur la politique menée sur leur territoire, et notamment sur le financement des aides auprès des personnes en situation de handicap, dont la PCH fait partie. Les contraintes liées à la réalisation de l'étude ne nous ont pas permis de relever ces informations. Ainsi, les éléments recueillis auprès des SAAD sur les mesures appliquées dans leur département en matière de PCH ne sont pas nécessairement représentatifs de l'ensemble de la politique mise en œuvre par le conseil départemental, mais ils décrivent les représentations des SAAD sur cette politique et la manière dont ils disent en faire l'expérience. De la même façon, les entretiens réalisés auprès des MDPH ne sont pas représentatifs du fonctionnement de cette instance, puisqu'une seule personne a été interrogée au sein de chacune d'entre elles, et il peut exister des écarts importants entre les pratiques des différents membres de l'équipe d'une MDPH.

⇒ Les critères de sélection

Suite aux clubs des labellisés, une vingtaine de situations ont été identifiées comme pouvant faire l'objet d'une étude de cas. A partir de cet échantillon, différents critères ont été définis a posteriori pour choisir lesquelles seraient retenues, à savoir :

- Etre un service labellisé Cap'Handéo. Toutefois, il a été convenu avec le COFIL et la direction de l'Observatoire des aides humaines que des services non labellisés pourraient intégrer cette étude, dès lors que le repérage n'a pas permis d'identifier de service labellisé réalisant des accompagnements hors du domicile auprès de certains types de handicap (handicap visuel notamment).
- Avoir une diversité des lieux d'intervention : vacances, loisirs, vie civique, vie sociale, lieux de soins, lieux de travail, lieux de culte.
- Avoir une diversité des statuts (associations, entreprises, secteur public) et des fédérations représentées.
- Avoir une diversité des territoires.
- Avoir une diversité des profils des personnes accompagnées au niveau de l'âge, du type de handicap et du lieu de vie, mais être adulte (ou jeune adulte).
- Prendre en compte au moins une partie prenante : ce sont les acteurs sociaux, médico-sociaux ou tout autre acteur rendant possible l'inclusion et la participation à la vie sociale des personnes handicapées en dehors du domicile.
- Privilégier des situations qui impliquent une intervention du service sur le lieu même qui est en dehors du domicile (et non uniquement un déplacement vers l'extérieur du domicile de type « prestation de transport »)

➔ Les situations retenues et la réalisation de monographies

Sept situations ont été sélectionnées et ont donc fait l'objet de monographies :

Type de lieu	Profil de la personne	Statut du SAAD	Label Cap'handéo
 Vie sociale : boite de nuit	Homme de 25 ans, traumatisé crânien	Entreprise	
 Lieu de soin : Hôpital	Homme de 67 ans handicap moteur (maladie invalidante)	Association	
 Vacances : croisière sur la méditerranée	Femme de 33 ans, infirmité motrice cérébrale	Association	
 Lieux de culte : accompagnement à l'église	Homme de 28 ans, infirmité motrice cérébrale	Association	
 Loisirs : accompagnement au cirque	Femme de 55 ans, handicap psychique	Association	
 Loisirs : accompagnement à des ateliers de poterie	Femme de 40 ans, handicap moteur et visuel	Entreprise	Non labellisé
 Loisirs : accompagnement à la piscine	Femme de 30 ans, traumatisé crânien	Entreprise	

Parmi les 7 lieux d'interventions, 5 ont pu être étudiés (loisirs, lieu de vie sociale, lieu de vacances, lieu de soins, lieu de culte) ; par contre, lieu de travail et de vie civique ne l'ont pas été :

- S'agissant des lieux d'exercice de la vie civique, il s'avère qu'une grande partie de ces interventions s'effectue dans la continuité des interventions habituelles. Ainsi, les responsables de services expliquent qu'il arrive fréquemment que les auxiliaires de vie sociale n'informent pas leur hiérarchie quand la demande de la personne paraît évidente et qu'elle ne soulève aucune difficulté particulière. Cette représentation traduit une relative méconnaissance au niveau des responsables de secteur et de la direction, mais ne permet pas de connaître la fréquence réelle de ces demandes. En outre, cette explication peut être en tension avec le fait que les SAAD doivent pouvoir anticiper ce type de demande en prévoyant du personnel supplémentaire, comme par exemple les dimanches qui sont jours d'élections.

- Concernant les accompagnements sur le lieu de travail, les responsables de services et le comité de pilotage expliquent qu'ils se limitent en général aux prestations de transport et aux actes essentiels de la vie quotidienne (aide à l'élimination et aide au repas). Les SAAD réalisent peu ce type de prestations (et parmi les SAAD présélectionnés, aucun n'a été sollicité pour). Pour autant, ces lieux d'intervention pourront être analysés à travers les représentations des MDPH et une enquête par questionnaire réalisée par Handéo en 2013.

⇒ La rédaction des monographies

La rédaction des monographies vise à mettre au premier plan la parole des différents acteurs. Les monographies sont un travail de description des situations à partir du point de vue de chaque personne interrogée. Dans l'écriture, un effort important a été fourni pour restituer le plus fidèlement possible le sens des propos des personnes, sans juger ou interpréter leur parole. Seuls les titres et les sous-titres prolongent la parole recueillie (soulignée par un verbatim) en ouvrant sur une analyse possible.

V. Les entretiens réalisés

Au total, 40 entretiens (dont 8 téléphoniques) ont été réalisés auprès de :

- 5 directeurs de SAAD, adjoints de direction, responsables ou chefs de services
- 1 animatrice
- 4 responsables d'encadrement
- 8 intervenants à domicile
- 9 personnes en situation de handicap et/ ou leurs aidants
- 8 parties prenantes : deux professionnels d'un hôpital, deux professionnels d'un SAMSAH, un professionnel de SAVS, un professionnel de dispositif d'habitat partagé, deux professionnels d'un prestataire de service d'aide à domicile dans le cadre de son activité de « mise en commun » de la PCH (appelé SMAD, service de maintien à domicile), un curé, un professionnel d'association de personnes handicapées et la direction d'une piscine
- 5 MDPH : des travailleurs sociaux (référénts de la Prestation de Compensation du Handicap), un coordinateur social, un conseiller technique PCH, un responsable du Pôle adultes, une assistante sociale, un responsable de la mission « Evaluation des besoins et accompagnement des personnes ».

⇒ Focus sur les entretiens avec les MDPH

Des entretiens téléphoniques ont été menés auprès de 5 Maisons Départementales de Personnes Handicapées, sur des territoires où une situation a été étudiée (avec donc deux refus). Il s'agit ici de comprendre quel est le positionnement de chaque MDPH vis à vis de l'attribution des heures de participation à la vie sociale et des sorties hors du domicile réalisées par les SAAD.

Un premier entretien a été réalisé auprès de la coordinatrice sociale de la MDPH de l'Ouest. A ce titre, la coordinatrice sociale participe aux réunions des équipes pluridisciplinaires notamment celles qui traitent de la PCH. Dans le cadre de ses missions, elle évalue les demandes de PCH et les transmet ensuite à la CDAPH qui statuera sur la demande.

Un deuxième entretien a été réalisé auprès de deux travailleurs sociaux de la MDPH de l'Est. Ils interviennent spécifiquement sur les évaluations PCH depuis 2006. Ces deux personnes font parties de l'équipe pluridisciplinaire. Elles ont pour missions de réaliser une évaluation des besoins à domicile et de rédiger et proposer un plan d'aide.

Un troisième entretien a été réalisé auprès l'assistante sociale de l'équipe pluridisciplinaire et de la personne en charge de la cellule PCH (rédaction, instruction et suivi des plans d'aide) de la MDPH du Nord.

Un quatrième entretien téléphonique a été réalisé auprès de la conseillère technique PCH de la MDPH du Centre. Ses missions sont de répondre aux interrogations des professionnels (faisant partie ou non de l'équipe pluridisciplinaire) et des personnes en situation de handicap, sur la PCH : « *il y a beaucoup de zones floues, ce n'est pas une prestation très cadrée. Mon travail est donc de répondre à des questions pointues en la matière* ». La

conseillère technique PCH intervient également sur des formations à destination des agents départementaux de la MDPH : « on demande aux équipes de faire de la production de décision, donc ils sortent peu ».

Un dernier entretien a été réalisé auprès de la responsable de la mission évaluation des besoins et accompagnement de la MDPH du Sud. Sa mission principale est de coordonner l'équipe d'évaluation pluridisciplinaire sur l'ensemble des prestations MDPH.

Quelques éléments de contexte et de description des MDPH interrogées paraissent nécessaires pour comprendre et analyser leur discours. Afin de garantir leur anonymat, nous leur attribuons un nom fictif correspondant à un territoire qui n'est pas le leur.

MDPH	Nombre de demandes PCH reçue en 2012	Nombre de demandes reçues toute prestation confondue	Représentation des demandes de PCH	Délais d'instruction d'un dossier PCH adulte
MDPH du Centre	4500	55 000	8,2%	5,3 mois
MDPH du Nord	4000	85 000	4,7%	3,3 mois
MDPH du Sud	2 300	27 000	8,5%	2,9 mois
MDPH de l'Est	Non renseigné	Non renseigné	Non renseigné	Non renseigné
MDPH de l'Ouest	Non renseigné	Non renseigné	Non renseigné	Non renseigné

Description de l'organisation interne :

- MDPH du Centre : il s'agit d'une MDA, avec une présidence commune Conseil Départemental et CDAPH. Dans les 13 directions territoriales, des services autonomie sont en charge de l'évaluation à domicile de l'APA et de la PCH adulte à domicile, de l'accueil et de l'instruction administrative des aides pour les personnes âgées et handicapées.
- MDPH du Sud : Le directeur de la MDPH est le même que le directeur PA-PH du Conseil Départemental
- MDPH du Nord : Le directeur de la MDPH est différent du directeur de l'autonomie du Conseil Départemental

⇒ Le principe de l'anonymat

L'ensemble des entretiens a été réalisé dans un cadre confidentiel et anonyme, c'est pourquoi les noms figurant dans les monographies sont des noms fictifs. Il s'agit avant tout de protéger les personnes en situation de handicap et leurs aidants, mais également les services d'aide et d'accompagnement à domicile et les autres professionnels extérieurs qui ont eu un rôle dans la sortie. Et ce, jusqu'à l'anonymisation des territoires et une attention toute particulière a été apportée afin de ne pas délivrer trop d'éléments précis sur les situations étudiées. Le flou juridique en matière de sorties hors du domicile, notamment lorsqu'il s'agit d'intervention de nuit, en vacances à l'étranger ou d'intervention à l'hôpital amènent les SAAD à « bricoler », à construire des arrangements, et à prendre certains risques pour lesquels le Département pourrait, en cas de contrôle, venir invalider ce qu'ils

sont parvenus à rendre possible.

⇒ L'investissement des SAAD

Il nous paraît important de préciser également l'investissement que ces entretiens ont demandé aux SAAD pour la réalisation des monographies. Participer à cette étude signifiait d'une part prendre du temps pour l'organisation de l'ensemble des entretiens, et d'autre part de mettre à disposition leur personnel. De plus, la participation à cette étude les soumet à un regard extérieur, potentiellement critique, ce qui n'est pas neutre pour l'organisation et la direction de ces services. Pour toutes ces raisons, nous tenions tout particulièrement à saluer l'effort qu'ils ont fourni et qui nous a permis de réaliser cette étude.

VI. Recueil de la parole de l'utilisateur

Dans la grande majorité des situations rencontrées (6 sur 7), la parole de l'utilisateur a été difficile à recueillir.

Pour 2 personnes, la raison est liée principalement à des difficultés d'élocution :

- Lors de l'entretien avec Florentin (accompagnement à l'église), une auxiliaire de vie l'assistait pour une aide à la communication. De par son handicap, Florentin éprouve également des difficultés pour s'exprimer. Il communique via une aide technique représentant des pictogrammes, des lettres individuelles et quelques phrases comme « ça me plaît » ou « ça ne me plaît pas ». Cependant, il s'est avéré qu'au fur et à mesure de l'entretien et des questions, l'auxiliaire de vie pensant bien faire, répondait directement aux questions qui étaient posées au jeune homme. Le curé, présent également lors de l'entretien, est intervenu pour nous donner un conseil : « *le plus simple serait de lui poser une question à la fois, et si possible des questions nécessitant une réponse par oui ou par non* ». Une fois ces quelques réglages effectués et l'auxiliaire de vie partie vaquer à ses occupations, l'entretien put reprendre son cours.
- Martial (accompagnement à l'hôpital) a également des difficultés d'élocution. Un auxiliaire de vie était présent lors de l'entretien pour que ce ne soit pas trop éprouvant pour lui et que nous puissions mieux comprendre ses réponses. Pendant que nous menions l'entretien, la référente handicap du SAAD tenait compagnie à sa maman dans une pièce adjacente. Mais après 40 minutes d'entretien, la maman et la référente handicap nous ont rejoints. Les réponses de Martial étaient alors plus succinctes : était-ce à cause de la fatigue ou bien à cause de la présence de sa mère et de la référente handicap du SAAD ? De plus, Martial n'aura fait part d'aucune difficulté, que ce soit par rapport au service d'aide à domicile qui l'accompagne, où par rapport à sa mère. La seule difficulté qu'il exprimera concernera les aides-soignantes de l'hôpital et leur méconnaissance du handicap.

Le recueil du témoignage a été difficile pour deux autres personnes qui, outre les difficultés d'élocution, ont également des troubles associés au handicap :

- Jérémie, un jeune homme traumatisé crânien (accompagnement en boîte de nuit) ne s'exprime pas ou très peu à l'oral. Un « intermédiaire » devait donc être présent lors de l'entretien. C'est l'auxiliaire de vie présent ce jour-là qui a donc joué ce rôle d'interface de communication. Jérémie utilisait un clavier sur papier pour répondre aux questions qui lui étaient posées. Face à un jeune homme très timide au début de l'entretien, l'auxiliaire de vie présent insistait à chaque question : « *vous pouvez tout dire, on n'est pas là pour vous juger ou juger qui que ce soit, aucun de vos propos ne sera remonté à votre papa ou à l'association si c'est de ça dont vous avez peur* ». Au fur et à mesure de l'entretien et des questions, Jérémie prend confiance peu à peu et tente de répondre aux questions autrement que par « oui » ou par « non ». Jérémie a également des problèmes de mémoire liés à son handicap. Il ne se souvient plus de

beaucoup de choses, et parfois il se contredit. A titre d'exemple, lorsque nous lui posons une question relative à sa sortie en boîte de nuit, Jérémie réponds : « *je ne me souviens pas* ». Puis, quelques minutes plus tard, il dira : « *j'ai beaucoup bu ce soir là* ». Alors comment recevoir sa parole ? Comment distinguer le vrai du faux ?

- Pour madame Martin (accompagnement à l'atelier poterie), la raison de ses difficultés n'est pas claire. Durant l'entretien, le mari était également présent. Alors que bien souvent la présence de l'aidant ne favorise pas l'échange avec la personne aidée, il s'est avéré que dans cette situation, le recueil d'information a été facilité par sa présence. En effet, pour chaque question qui lui était destinée, Madame Martin se retournait vers son mari afin qu'il réponde à sa place. L'auxiliaire de vie que nous avons rencontré s'interroge également sur cette « délégation de la parole » de Madame Martin envers son mari : est-ce à cause de ses difficultés d'élocution qui pourraient engendrer une certaine fatigue ? S'agit-il d'autres troubles de la mémoire ou cognitifs associés à son handicap ? Ou bien est-ce tout simplement par confort et par total confiance en son mari sur les réponses qu'il apportera ?

Céline (accompagnement à la piscine) présente une cérébro-lésion qui a des conséquences sur son élocution, sur sa mémoire, et sur son comportement en général. Cependant, Céline s'exprime correctement, son débit de parole est assez lent, mais tout à fait audible. Les difficultés pour recueillir sa parole étaient principalement liées aux troubles associés à son handicap : troubles de la mémoire, difficultés pour exprimer une idée, pour avoir une réflexion sur l'accompagnement des auxiliaires de vie et les difficultés qu'elle a pu rencontrer.

S'agissant de madame Vitz (accompagnement au cirque), les raisons expliquant les difficultés que nous avons rencontrées pour recueillir sa parole sont quelques peu différentes. Madame Vitz étant aujourd'hui hospitalisée, il a fallu passer par plusieurs intermédiaires avant d'obtenir le rendez-vous avec la personne : la cheffe de service du SAAD, puis le tuteur, puis plusieurs personnes de l'hôpital (infirmiers, cadre santé, médecin), et enfin l'aidant de madame Vitz (son papa). L'entretien s'est déroulé dans une pièce fermée au sein de l'hôpital psychiatrique, au dernier moment sans avoir pu planifier le rendez-vous. La pathologie psychiatrique de madame Vitz a compliqué le recueil d'information sur la sortie au cirque. Madame Vitz ne répond pas toujours aux questions (c'est le papa qui répond à sa place), elle a des difficultés pour tenir une conversation et répète souvent les mêmes choses. Le risque, en menant un entretien avec l'aidant et l'aidé en présence de l'aidant, est que le second se substitue au premier dans les réponses apportées. Pour l'illustrer dans le cas présent, la première question de l'entretien s'adressait à Madame Vitz, et portait sur les raisons pour lesquelles elle se trouvait en hôpital psychiatrique. Voici sa réponse : « *je voulais aller chez mon père pour avoir des cigarettes* » - « *non, c'est pas ça* » ajoute le père.

Première partie :

Monographie de sept accompagnements à des sorties

I. Peut-on réussir la participation à la vie sociale sans une coordination formalisée ?

⇒ Un accompagnement à un atelier de poterie : le cas de madame Martin

Madame Martin est une dame d'une quarantaine d'années qui vit avec son mari dans une maison. Elle présente plusieurs déficiences aux origines diverses : une déficience visuelle causée par une maladie ainsi que des difficultés motrices et auditives suite à un accident sur la voie publique, survenu il y a quinze ans.

Madame Martin ne bénéficie pas d'heure d'aide humaine pour compenser son handicap visuel. En revanche, elle dispose d'une aide assurantielle, pour de l'assistance par une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne, équivalant à 8 heures d'aide humaine par jour. Pour réaliser ces 8 heures, madame Martin passe par un service mandataire. Contrairement à la PCH, l'aide financière apportée par l'assurance peut servir à rémunérer une aide paramédicale, ménagère ou familiale. Cette aide assurantielle est également plus souple que la PCH dans son usage puisqu'elle inclut les actes de la vie essentielle, la surveillance et les actes réalisés hors du domicile.

Madame Martin fait appel à un service prestataire d'aide à domicile une fois par semaine, pour l'accompagner à un atelier de poterie. Elle est suivie dans un premier temps par un SAMSAH spécialisé dans la déficience motrice, puis par l'équipe d'un SAVS spécialisé dans la déficience visuelle. Le reste du temps, c'est son mari qui l'aide dans les gestes de la vie quotidienne et les autres sorties.

Des entretiens ont été menés auprès de madame Martin et de son mari, et auprès d'une monitrice éducatrice du SAVS. Au niveau du SAAD, des entretiens ont également été réalisés avec la conseillère sociale et la responsable du service, et avec l'auxiliaire de vie qui accompagne madame Martin aux ateliers de poterie.

« je n'avais pas mon mot à dire » : un rôle difficile de particulier employeur

Suite à un accident de la voie publique en 2001, madame Martin passe plusieurs mois à l'hôpital, puis en centre de rééducation. Ce n'est qu'en 2003 qu'elle retourne vivre chez elle auprès de son conjoint. Mais à ce moment-là, elle se souvient que c'est son père qui fut désigné comme son tuteur : *« on n'était pas encore marié à l'époque »*. Le père de madame Martin s'occupe donc des démarches auprès de l'assurance de sa fille pour solliciter un financement des heures d'aide humaine, comme l'indique le conjoint : *« c'est lui qui a signé le contrat avec l'assurance, ou il est indiqué le montant qui a été accordé à ma femme pour financer les aides humaines »*. L'assurance propose plusieurs services au père de madame Martin : *« ils nous ont donné des noms de services mandataires, mais nous, on n'y connaissait rien, personne ne nous a aidé à comprendre »*. Parmi les trois noms de services, l'assurance leur suggère de prendre le moins onéreux. Le père de madame Martin

contractualise alors avec un service mandataire, sans bien comprendre les spécificités de ce mode d'intervention, ni les responsabilités en tant que particulier employeur. Le mari explique : *« je n'avais pas mon mot à dire car ce n'est pas moi qui prenait les décisions à l'époque. J'étais pris à la gorge. »*

Trois ans plus tard, en 2006, le couple se marie et le conjoint récupère la tutelle : *« c'était trop tard, on ne pouvait plus changer le contrat avec l'assurance. On avait un certain montant et il fallait se débrouiller avec ça. S'il fallait payer un SAAD prestataire avec le même montant, on aurait eu beaucoup moins d'heure »*. Il leur est impossible de revenir sur le montant fixé dans le cadre du contrat assurantiel : *« le contrat indiquait que la seule possibilité de revenir sur le montant serait une aggravation de l'état de santé de ma femme. A partir du moment où le handicap est stabilisé, l'assurance considère qu'il n'y a pas de raison de modifier le montant »*. En effet, les processus assurantiels (CPAM ou assurances privées) et les prestations sociales (MDPH) ont des critères d'attribution ainsi que des critères de détermination des montants différents. Le couple a alors recours pendant six années au service mandataire, et il n'en garde pas un bon souvenir : *« c'était compliqué : c'était à nous de tout faire ! On devait même faire les dossiers de rapprochement familial pour les salariées étrangères, pour prouver qu'elles travaillaient bien pour nous. L'association nous envoyait des salariés mais c'était à nous de tout gérer. »*

En 2009, le couple a un enfant, et cette bonne nouvelle aura un impact sur l'organisation des aides humaines de madame Martin : *« on a dû changer de service car il n'était pas habilité à s'occuper des enfants. J'avais besoin qu'on m'aide pour m'occuper de mon fils »*. Ils changent alors de service mandataire, et cette fois, le couple est davantage satisfait du service rendu : *« c'était nettement mieux car les auxiliaires de vie que le service nous envoyait avaient déjà des enfants et certaines étaient confrontées au handicap dans la vie privée. Elles connaissaient. »* Après trois ans avec ce service, le mari arrête de travailler et décide de prendre le relais des aides humaines : *« on s'est dit que ce serait plus rentable de cette manière. Surtout que l'assurance nous donne de quoi financer 8 heures par jour en mandataire et que ce n'est pas assez. J'étais de toute façon obligé de prendre le relais »*. En parallèle, et sur les conseils d'un médecin spécialisé, le couple fait une demande d'orientation en SAMSAH en 2015. Madame Martin est ainsi orientée par la MDPH auprès d'un SAMSAH spécialisé sur le handicap moteur, suite à une volonté de sa part de réaliser une activité extérieure, en dehors du cadre familial.

« je n'entends pas beaucoup quand il y a du brouhaha » : un besoin d'aide à la communication pour participer à l'atelier poterie

Madame Martin indique au SAMSAH vouloir exercer une activité de poterie. Le SAMSAH aide alors le couple dans ce sens : *« ils ont eu du mal à trouver car bien souvent les locaux étaient inadaptés, ou bien le cours était complet, ou alors il n'y avait pas de professeur. »* Après plusieurs mois de recherche, le SAMSAH trouve une association qui propose des cours de poterie. Le cours dure une heure, et il a lieu tous les mardi soir, de 18h à 19h : *« normalement l'activité dure deux heures mais c'est trop long pour elle, par rapport à son attention »* explique le mari. Un premier essai est effectué en présence du SAMSAH afin

de s'assurer que l'activité convienne bien à Madame Martin. Malgré les informations sur la brochure indiquant que les cours sont accessibles aux personnes en situation de handicap, madame Martin s'est rendu compte que les toilettes n'étaient pas accessibles : « *en réalité, ils s'en servent comme placard à balais !* ». Irrité par cette négligence, le couple le signale à la mairie, laquelle a demandé à l'association de retirer cette mention de leur brochure, ce qu'elle a fait.

Madame Martin souhaite faire cette activité seule, sans son mari. Le SAMSAH conseille alors le couple de faire appel à un service d'aide à domicile. Une liste de plusieurs services prestataires et mandataires leur est transmise : « *on a fait appel à un prestataire cette fois-ci, car c'était juste pour une heure par semaine* ». Une fois en relation avec le SAAD, le couple exprime sa demande : « *on leur a dit qu'on avait besoin d'une auxiliaire de vie une fois par semaine le mardi de 18h à 19h pour emmener ma femme à l'activité, la ramener et rester sur place avec elle* ». L'aide à apporter à madame Martin pendant le déroulement de l'activité s'apparente principalement à une aide à la communication : « *je n'entends pas beaucoup quand il y a du brouhaha* ». Aussi, madame Martin présente quelques difficultés d'élocution, ce qui peut être une barrière pour créer des liens avec les autres personnes du groupe. Elle éprouve également certaines difficultés pour effectuer les finitions et faire pivoter le plateau : « *l'auxiliaire de vie doit m'aider pour ça aussi* ». Pour pouvoir accéder aux toilettes qui servent aussi de débarras, Madame Martin a besoin d'une tierce personne : « *il faut quelqu'un qui puisse à chaque fois enlever le balais et les autres choses qui traînent, et tout remettre après* ». Le couple demande donc au SAAD de leur trouver une auxiliaire de vie, avec quelques critères spécifiques pour la réalisation de cette intervention : « *c'était compliqué car il fallait une auxiliaire de vie qui ait le permis et qui ait aussi une voiture adaptée ou assez grande pour faire entrer le fauteuil de ma femme.* »

« on recrute uniquement sur le technique » : une sélection des intervenants

Le service d'aide à domicile qui intervient auprès de madame Martin, accompagne plus particulièrement des personnes en situation de grande dépendance, qu'elles soient âgées ou en situation de handicap. Le service est certifié mais il n'est pas labellisé Cap'handéo : « *c'est le choix du siège de ne pas entrer dans une démarche de labellisation. Et ce, pour toutes les agences du réseau* ». Pour bien comprendre ce discours, il faut préciser que ce service d'aide à domicile est franchisé et donc contraint à suivre les directives et le processus du groupe. Le poste de responsable de secteur est scindé en deux : d'une part une conseillère sociale diplômée d'une licence professionnelle de direction de SAAD. Elle est en charge de la relation avec les bénéficiaires et les partenaires, de l'évaluation des besoins, de la mise en place et du suivi de la prestation. D'autre part, une coordinatrice en ressources humaines (RH) est en lien avec les intervenants. Elle se charge de recruter, d'établir les plannings, d'organiser les remplacements et de mettre en place les mesures disciplinaires. La responsable de l'agence explique que le service a fait le choix de recruter du personnel diplômé pour intervenir auprès des publics fragiles : « *notre critère principal c'est le diplôme, ou 3 ans d'expérience dans le secteur de l'aide à la personne* ». La conseillère sociale confirme : « *Dans notre service, on recrute uniquement sur le technique, et pas sur le relationnel, car c'est trop aléatoire* ».

Après avoir effectué l'évaluation des besoins chez madame Martin, la conseillère sociale a échangé avec la coordinatrice RH, afin de lui donner des indications sur le profil attendu de l'auxiliaire, et trouver ensemble le bon intervenant : *« pour madame Martin, j'avais préconisé une infirmière [faisant fonction d'auxiliaire de vie sociale]. Je me suis dit qu'une infirmière était le profil idéal car elle aurait un bon tact »*. Finalement, ce choix s'est révélé peu pertinent, et l'infirmière faisant fonction d'auxiliaire de vie sociale n'a pas donné satisfaction : *« elle était fatiguée, elle a 55 ans. Et puis elle n'était pas à l'aise avec madame Martin »*. Après cet échec, la coordinatrice RH a ensuite sélectionné une autre auxiliaire de vie pour intervenir.

« Quand elle voit que personne ne lui parle, elle se sent mal et on part » : une auxiliaire de vie initie la relation d'aide

Madeleine, la nouvelle auxiliaire de vie choisie par le SAAD pour intervenir chez madame Martin, a travaillé pendant cinq ans en EHPAD et deux ans à l'hôpital avant d'intégrer l'équipe d'intervenants du service d'aide à domicile. Elle intervient principalement auprès de personnes en situation de handicap moteur et de personnes âgées dépendantes. Pour sa première intervention chez madame Martin, le SAAD a informé Madeleine qu'elle devrait se rendre chez une personne en situation de handicap pour l'accompagner à une activité de poterie le mardi soir. C'est le mari qui lui explique en détail ce qu'elle doit faire : *« je suis arrivée chez elle, le mari m'a expliqué le handicap de sa femme, sa fatigabilité et ce qu'ils attendaient de moi. Il m'a donc expliqué que je devais l'emmener, l'aider pour communiquer, parler avec les autres. »* L'intervenante observe que madame Martin laisse son mari parler à sa place et intervient très peu dans la conversation : *« j'ai parlé un petit peu avec madame Martin mais elle se repose beaucoup sur son mari, elle a du mal à s'exprimer, ça doit la fatiguer alors son mari parle beaucoup à sa place. »*

Ce jour-là, Madeleine se rend seule chez monsieur et madame Martin pour se présenter : *« j'y suis allée seule, la dame du SAMSAH n'était pas présente, ni la conseillère sociale [du SAAD]. C'était juste pour me présenter, il n'y avait pas d'intervention ce jour-là. On a simplement discuté, ça a duré une demi-heure ou une heure »*. La conseillère sociale du SAAD confirme : *« j'y suis allée pour présenter la première auxiliaire de vie qui intervenait avant Madeleine, mais pour Madeleine je ne sais plus ce que je faisais ce jour-là, je devais être occupée. Elle avait toutes les infos sur la fiche mission de toute façon »*. En revanche, pour sa première véritable intervention, quand elle accompagne pour la première fois madame Martin à l'atelier de poterie, le SAMSAH était présent, ce que l'auxiliaire de vie apprécie : *« c'était bien qu'il y est le SAMSAH pour la première intervention car je ne connaissais pas les gens, ni madame Martin puisque je ne l'avais vu qu'une seule fois. »* Après avoir défini le rôle de chacun, l'auxiliaire de vie et le SAMSAH ont accompagné madame Martin à son activité : *« la dame du SAMSAH m'a briefé, elle m'a donné quelques conseils sur comment réagir, ne pas la laisser toute seule dans son coin et lui parler doucement »*.

Après quelques semaines, une routine s'installe, et le déroulement de l'intervention est maintenant bien rôdé pour Madeleine : « *quand j'arrive, je pointe, et madame Martin va aux toilettes, elle fait les transferts toute seule. Puis je l'aide à mettre son manteau, je l'installe dans ma voiture, en chemin on discute, je lui demande comment elle va. Une fois arrivé à l'atelier de poterie, j'ai sa carte de stationnement donc je me gare sur une place handicapée. Avant de me garer, je m'arrête à la porte d'entrée du bâtiment, je l'aide à descendre de la voiture, et elle va aux toilettes. Pendant ce temps, je vais garer la voiture et je la rejoins. Je dois faire vite car je dois enlever les balais qui encombrant les toilettes handicapées* ». Pendant l'atelier, sa principale mission est de l'aider à la communication : « *madame Martin ne comprend pas quand les gens parlent tous en même temps, donc je l'aide à suivre la conversation avec différentes personnes. Quand elle voit que personne ne lui parle, elle se sent mal et on part* ». La mission de l'AVS n'est donc pas uniquement de jouer le rôle de traducteur ou « d'amplificateur de son », mais aussi de créer des liens avec les autres membres du groupe. Madeleine doit également l'aider à compenser ses déficiences motrices et visuelles : « *je l'aide à poser la peinture sur ses sculptures et faire les finitions. Je ne suis pas très douée pour les activités manuelles, en fait je ne suis pas du tout manuel ! La poterie ça ne m'intéressait pas, mais ça ne me dérangeait pas non plus de le faire. Je suis aussi une aide visuelle pour elle car la lumière est parfois trop vive, et elle voit ne pas grand-chose.* » Après une heure d'activité, madame Martin retourne aux toilettes, puis c'est le moment de repartir.

« elle était arrivée au bout de ce qu'elle pouvait faire » : une activité qui se révèle mal adaptée

Depuis 6 mois, un SAVS spécialisé dans les déficiences visuelles a pris le relais du SAMSAH qui était spécialisé dans les déficiences motrices. Madame Martin explique comment s'est faite la transition entre le SAMSAH et le SAVS. Il y a quelques mois, elle a fait une nouvelle demande à la MDPH : « *j'avais besoin d'être accompagnée pour trouver un logiciel adapté afin de pouvoir me servir de mon ordinateur, car je ne vois pas très bien.* » Elle est alors réorientée vers un SAVS spécialisé dans la déficience visuelle. Ce dernier l'informe des différents financements possibles, et il l'aide à constituer les dossiers. Le SAVS l'aide également à bien comprendre ses droits et les démarches à effectuer : en effet, les difficultés visuelles de Madame Martin n'étant pas liées à son accident, la MDPH accepte de financer les compensations en aides techniques dont elle a besoin, contrairement aux aides techniques demandées pour compenser son handicap moteur, lequel est lié à son accident, et à ce titre financées en partie par l'assurance.

Que ce soit avec le SAMSAH ou le SAVS, l'auxiliaire de vie et la conseillère sociale rencontrées n'ont pas été informées du changement d'orientation. Elles disent également ne jamais avoir participé à une réunion de « coordination » ou de « synthèse » avec l'un de ces deux services, sans savoir si elles ont ou non reçues des invitations de la part du SAVS ou du SAMSAH. La monitrice-éducatrice du SAVS confirme : « *nous n'avons pas encore eu de réunion en commun avec le SAAD. En règle générale c'est l'assistante sociale du SAVS qui fait le lien avec le SAAD pour coordonner l'intervention, mais elle ne l'a pas encore fait.* » Toutefois, le discours de la monitrice-éducatrice laisse entendre qu'il existe des temps plus

informels avec l'auxiliaire de vie, sans savoir exactement à quelles occasions ont eu lieu ces temps d'échanges : *« elle va me donner des informations sur madame Martin, et notamment sur sa déficience motrice. Et moi je lui donnerai à mon tour des informations sur la déficience visuelle. C'est la première fois qu'on a une personne avec une double pathologie. Elle va avoir autant un rôle de conseil que moi envers elle. »* Néanmoins, des échanges ont pu se faire entre les deux femmes lors d'une intervention commune auprès de madame Martin à son atelier de poterie : *« j'ai accompagné madame Martin à son atelier de poterie au début de la prise en charge, il y a 6 mois. L'auxiliaire de vie était également présente, elle lui donnait les outils, tournait le plateau. Mon rôle était de faire au mieux pour l'intégrer au groupe. J'avais aussi un rôle d'observation. »*

Le SAVS est géré par une association de personnes handicapées, spécialisée dans la déficience visuelle. Une équipe pluridisciplinaire intervient auprès des personnes ayant une orientation par la MDPH. Un temps d'accueil est d'abord organisé auprès du nouvel usager par l'assistante sociale et la psychologue du service, afin de présenter la structure et son fonctionnement. Un temps est ensuite consacré à la définition du projet personnalisé. La monitrice éducatrice du SAVS explique : *« un projet individualisé, ça peut être par exemple apprendre à se déplacer avec une canne blanche, apprendre à se servir d'un logiciel adapté comme c'est le cas pour madame Martin, ça peut être connaître ce qui existe au niveau des aides, des droits, rechercher des vacances adaptées, rechercher un logement, du travail... Ça peut aussi être le fait de rechercher des activités en collaboration avec un SAAD, dans l'objectif de faire le relais ensuite avec lui pour qu'il accompagne la personne à cette activité ».*

Une réévaluation des besoins est effectuée chaque année par la conseillère sociale du SAAD auprès de l'ensemble des bénéficiaires, afin de recueillir les nouveaux éléments, réajuster les interventions, le planning, et mesurer le niveau de satisfaction de l'utilisateur sur le service rendu. Chez madame Martin, cette réévaluation a été effectuée un mois après l'arrêt des interventions du SAMSAH et la transition vers le SAVS. La conseillère sociale s'est rendue au domicile du couple pour faire le point sur les prestations délivrées et les éventuels ajustements à effectuer. Néanmoins, cette visite à domicile n'a pas permis d'identifier le changement d'orientation du SAMSAH vers le SAVS : *« cela ne fait pas partie des questions figurant sur le document de réévaluation, donc je n'ai pas pensé à demander si elle était toujours accompagnée par le SAMSAH ».* Cette absence dans la grille d'évaluation n'est pas à interpréter comme une dévalorisation de l'action du SAMSAH/SAVS sur la situation de la personne. Au contraire, la conseillère sociale reconnaît l'importance et l'intérêt de l'intervention d'un SAVS ou SAMSAH aux domiciles des usagers du SAAD : *« c'est plus simple lorsqu'il y a un SAVS et un SAMSAH sur une situation, car ils coordonnent tout, ils mettent tout bien en place, et on n'a plus qu'à suivre les instructions. »*

L'encadrement du SAAD ne perçoit pas l'écart grandissant entre l'objectif de cette activité et ce qu'elle apporte concrètement à madame Martin. En effet, comme le rappelle la monitrice éducatrice du SAVS, l'objectif de cette sortie était de pouvoir effectuer une activité manuelle seule, en dehors du cadre familial, et de permettre à madame Martin de créer des liens sociaux. Mais ce dernier objectif n'a pas totalement été atteint comme l'a bien remarqué l'auxiliaire de vie : *« elle discute avec les autres de temps en temps mais il n'y a pas de*

contact derrière ». De plus, cette activité demande beaucoup de concentration, surtout pour madame Martin, ce qui ne favorise pas les échanges. La monitrice éducatrice du SAVS confirme en ajoutant une explication : *« il y avait des échanges avec le groupe mais aucun lien ne s'est créé car l'activité demandait de la concentration, chacun était dans son truc. C'est vraiment dû à l'activité je pense. En plus, elle est malentendante de l'oreille droite. Si quelqu'un lui parle dans l'oreille droite, elle ne va pas répondre car elle ne va pas entendre »*. A l'été 2016, soit quelques semaines après le début de l'intervention du SAVS, madame Martin décide d'arrêter cet atelier de poterie. La monitrice-éducatrice du SAVS explique : *« elle en a eu marre de l'activité car il y a des choses qu'elle n'arrivait pas à faire et ça la frustrait. Comme si elle était arrivée au bout de ce qu'elle pouvait faire. »*

« un professeur qui soit d'accord » : la recherche d'une nouvelle activité

Le SAVS aide alors le couple à rechercher une autre activité pour remplacer les cours de poterie. Pour cette nouvelle activité, madame Martin souhaite essayer la relaxation. Dans un premier temps, pour avoir plus de chance de trouver un cours sans devoir imposer la présence de l'auxiliaire de vie et ainsi faciliter la recherche (la gratuité du cours pour la tierce personne pouvant poser des difficultés dans la recherche), le couple se renseigne sur les prestations de transport afin que madame Martin puisse s'y rendre seule. Mais le mari découvre que chaque solution présente des contraintes, et aucune n'est satisfaisante : *« entre les taxis qui ne veulent pas prendre de fauteuil, soi-disant car leur véhicule n'est pas adapté, les transports pour personnes à mobilité réduite qui sont tous bookés et impossible à avoir aux horaires souhaités, et les petits bus pour personnes handicapées qui s'arrêtent juste devant chez vous mais qui ne viennent pas vous chercher à l'intérieur du domicile : on a fini par laisser tomber. Sans compter qu'il aurait fallu demander au professeur d'aider ma femme durant l'activité »*. Finalement, le mari conclut ses démarches en considérant que l'intervention de l'auxiliaire est la solution préférable.

Pour aider le couple à rechercher cette activité, le SAVS formalise plusieurs critères incontournables, comme l'explique la monitrice éducatrice : *« des toilettes et des locaux accessibles, un professeur qui soit d'accord pour accueillir madame Martin et une activité qui ne nécessite pas trop de mouvements »*. Après plusieurs mois de recherche, ils trouvent une association qui propose des cours de relaxation correspondant à leurs critères. Néanmoins, la monitrice éducatrice fait part de son incertitude : *« sur le site Internet de l'association qu'on a trouvé, c'est écrit « accessible aux personnes déficientes visuelles ». Mais ils n'ont pas l'habitude du handicap moteur. Un premier essai est prévu le mois prochain avec le couple, Madeleine et moi-même. On verra bien »*. Mais deux semaines avant le premier essai, aucune information n'a encore été transmise à l'auxiliaire de vie ni à la conseillère sociale du SAAD : *« je n'en ai pas encore parlé avec le SAAD, c'est vrai. Mais bon, je ne pense pas qu'il devrait y avoir de problème »*. De plus, le professeur du cours de relaxation a clairement demandé que l'auxiliaire de vie participe à chaque séance, pour aider aux besoins de madame Martin, et que ce soit toujours la même auxiliaire, pour ne pas perturber le groupe. Pour la monitrice éducatrice, c'est d'abord le bien-être de madame Martin qui est prioritaire : *« je ne sais pas si l'auxiliaire de vie est d'accord pour participer aux cours, je n'ai pas eu le temps de lui en parlé. On n'a pas non plus précisé avec le prof si ce*

serait gratuit pour Madeleine. On va déjà voir si ça lui plaît à madame Martin, et ensuite on discutera des conditions ». Le conjoint a transmis quelques informations à l'auxiliaire de vie, mais cette dernière ignore encore quel sera son rôle : « apparemment ils ont trouvé un truc, mais je ne sais pas si je vais intervenir car ils ne veulent pas d'une tierce personne sur place qui serait présente sans faire les exercices. Tout le monde doit participer au cours. Mais si je participe, ils vont sûrement me demander de payer les cours, je ne sais pas. Surtout que le prof ne veut pas que madame Martin fasse de la relaxation sur son fauteuil, donc il va bien falloir que je la mette par terre, donc faut bien que je sois là ! Ou alors c'est le prof qui va le faire ? Et si ce n'est que du transport, je vais m'ennuyer à attendre dans la voiture ! ».

« L'auxiliaire ne se rend pas compte qu'elle fait de belles choses » : les conséquences d'un manque de soutien et de reconnaissance ?

L'objectif de cette nouvelle activité est différent de la précédente, comme l'explique la monitrice éducatrice du SAVS : « *il n'y a pas d'objectif d'interaction avec le groupe cette fois ci. Là, elle recherche quelque chose pour se relaxer, pour son bien-être* ». Pour le premier cours, il a été convenu que madame Martin arriverait en avance afin de pouvoir s'installer au fond de la pièce : « *l'animateur de l'activité nous a conseillé de nous mettre au fond de la salle car après il y aura des tapis partout et ce sera compliqué pour madame Martin de se déplacer avec son fauteuil* ». L'auxiliaire de vie est-elle prévenue qu'elle devra arriver plus tôt au domicile de madame Martin ? La monitrice éducatrice n'a pas pensé à la prévenir, mais elle reconnaît l'importance du rôle de l'auxiliaire et de sa relation avec madame Martin : « *on voit qu'il y a un lien de confiance entre elles, et c'est important. Elle est sérieuse, elle inspire la confiance, et elle est discrète et présente à la fois. Je crois qu'elle ne se rend pas compte qu'elle fait de belles choses* ».

L'avis de la monitrice éducatrice au sujet de l'auxiliaire est partagé par madame Martin qui se dit satisfaite du travail de Madeleine : « *elle me connaît bien, elle sait comment elle doit faire pour tenir le fauteuil, elle se débrouille, ce n'est pas la peine de lui réexpliquer les choses. Elle connaît mes besoins, elle sait ce qu'elle peut faire et ne pas faire* ». Au sein du SAAD, la conseillère sociale connaît les compétences de Madeleine : « *monsieur et madame Martin souhaitent que ce soit Madeleine qui fasse les accompagnements à l'extérieur, ils l'apprécient et ils ne veulent pas changer. Pourquoi ? Je pense que ça se passe bien car elle est à l'écoute, elle est attentive, et elle est à l'aise avec le handicap* ».

De son côté, Madeleine regrette le manque de soutien de la part de sa direction et pointe certaines limites : « *depuis que je suis ici, on ne m'a encore jamais proposé une formation. Je n'ai jamais participé à une réunion avec mes collègues. Pourtant j'en ai vraiment besoin, je leur ai dit plusieurs fois déjà, mais d'après eux c'est le siège qui décide, et ils ne peuvent pas nous payer les heures de réunion. C'est dommage car je pense que c'est nécessaire pour le suivi des personnes qu'on aide. Avec les collègues on se connaît pas mais on n'a pas le temps d'avoir de vrais échanges* ». La responsable de l'agence confirme ce déficit de formation : « *les formations étant gérées par le siège, il est compliqué de former les salariés, et elles sont toutes sur Paris les formations. On n'a proposé aucune formation à nos salariés encore* ».

Pour la monitrice éducatrice, la situation de madame Martin et les échanges informels avec Madeleine, sont une occasion de lui permettre d'apprendre à mieux travailler avec les SAAD : « *c'est vrai qu'on ne connaît pas très bien les spécificités et les compétences des SAAD sur le territoire. Il faudrait pouvoir identifier les SAAD qui font des sorties avec les personnes déficientes visuelles, comme des accompagnements à des concerts par exemple. Moi-même, je ne sais pas vers qui orienter la personne parfois. La vie sociale est très importante, c'est d'ailleurs bien souvent cette aide à la participation à la vie sociale que les personnes déficientes visuelles demandent, et qu'elles ne trouvent pas* ».

II. Les sorties aident-elles à conquérir de l'autonomie ?

⇒ Un accompagnement à la piscine : le cas de Céline

Céline est une jeune femme cérébro-lésée de 29 ans. Elle vit chez elle, avec son oncle et sa tante, laquelle est également sa tutrice légale. Céline bénéficie de 130 heures d'aide humaine par mois. La notification PCH transmis à la jeune femme ne détaillant pas la répartition de ces 130 heures d'aide humaine, il n'est pas possible de connaître le nombre d'heures affiliées à la participation à la vie sociale. Pour répondre à ses besoins, la jeune femme fait appel à un service d'aide à domicile. Ce service d'aide à domicile a développé une spécialisation sur les sorties, en intégrant dans son équipe d'intervenants des compétences en matière d'animation socio-culturelle. Ces compétences spécifiques sont mises à la disposition des personnes en situation de handicap.

Céline se rend également dans un centre d'accueil de jour quatre fois par semaine (le lundi, mardi, jeudi et vendredi). Le mercredi après-midi, la jeune femme fait de la natation à la piscine municipale d'une commune voisine. Elle est accompagnée par une auxiliaire de vie du SAAD. L'activité se déroule en compagnie des bénévoles et des adhérents d'une association de personnes handicapées.

Des entretiens ont été menés auprès de Céline, auprès de l'animatrice et du directeur du SAAD, et auprès des deux auxiliaires de vie de Céline. Un entretien a également été réalisé auprès d'une bénévole, responsable de l'activité piscine au sein l'association de personnes handicapées, ainsi que du chef de bassin de la piscine municipale.

« elle sera un légume » : la reconstruction d'une vie après un grave accident

Céline est née en région parisienne. Ses parents se séparent après sa naissance, et sa mère l'emmène avec elle dans sa famille aux Antilles, où elle passe toute son enfance. Quand elle devient adulte, elle perd sa maman, qui décède à la suite d'une longue maladie, et Céline décide alors de retourner vivre en métropole. Elle n'a pas de lien avec son père : *« il ne se soucie même pas de savoir si je suis en vie. »*

En 2010, sa vie bascule : alors qu'elle se promène en scooter avec un ami, un véhicule les percute. Céline raconte : *« le chauffeur a pris la fuite, il a eu 10 mois de prison, franchement c'est cadeau, la justice ne fait pas son boulot ! Mon ami est mort, moi j'ai été à l'hôpital, transporté en hélicoptère. Dieu merci, je suis en vie ! »*. Céline parle lentement mais correctement, elle ne présente pas de difficultés d'élocution. Avec douceur, elle exprime sa colère et sa révolte contre le corps médical : *« quand j'ai eu mon accident, les médecins on dit à ma famille « si votre nièce se réveille, elle sera un légume ». Moi je ne suis pas un légume. Les médecins, je n'ai plus envie de les revoir, ils ne racontent que du pipo. »*

Après son accident, Céline passe un an dans un centre de rééducation, dans lequel elle fait des progrès : *« je ne pouvais pas parler, je ne pouvais pas manger, et maintenant j'arrive à*

parler normalement, et à tout manger ». Récupérant progressivement de l'autonomie, Céline souhaite vivre une vie en milieu ordinaire, et parvient à s'installer dans un pavillon, en compagnie de sa tante et de son oncle, qui viennent alors habiter avec elle. Reconnue travailleur handicapé, la jeune femme n'a pas d'emploi. Elle dispose néanmoins de quelques ressources financières : *« la MDPH me verse de l'argent, et aussi le chauffeur de la voiture qui nous a accidenté. Sachant qu'il est en tort, c'est lui qui paie, il n'a pas le choix. C'est ma tatie qui a ma carte bleue. »*

« C'est en sortant du domicile qu'on se rend compte des choses » : un SAAD pas comme les autres

Après sa sortie du centre de rééducation, Céline a eu recours à un premier service d'aide à domicile. Non satisfaite du service rendu, sa tante décide de changer de prestataire. Depuis trois ans, Céline est accompagnée par un autre service d'aide et d'accompagnement à domicile avec lequel toutes les sorties sont possibles.

Ce service est récent : créé en 2007, son activité démarre véritablement en juillet 2008 et le directeur fondateur embauche son premier intervenant en 2009. Ensuite, la structure se développe rapidement : elle compte aujourd'hui plus de 100 salariés, dont la moitié sont en équivalent temps plein, et accompagne plus d'une centaine de bénéficiaires. En plus du directeur, l'équipe administrative et d'encadrement est constituée de deux responsables de secteurs, une responsable des ressources humaines, une animatrice et une personne en charge de l'accueil. Le service obtient le label Cap'handéo en octobre 2013, et il sera renouvelé en 2016.

La grande majorité des personnes accompagnées par le SAAD sont des jeunes personnes en situation de handicap. Le directeur explique sa vision de l'aide à domicile : *« on fait du service : à la personne ! Ça veut dire que chaque personne est unique, et on est obligé de s'adapter. Dix handicaps, c'est dix services différents »*. Si la politique du service est d'individualiser au maximum chaque accompagnement, le directeur est aussi conscient de ses limites et admet avec sincérité ne pas être en capacité de répondre à toutes les demandes : *« on ne répond pas aux demandes pour les enfants en situation de handicap de moins de 10 ans. J'ai tenté et j'ai raté car je n'avais pas le personnel compétent. Je dois apprendre. Je me suis alors interrogé : que faut-il faire pour que je puisse m'améliorer ? J'ai donc décidé de mettre en place un centre de formation en interne pour travailler, progresser et ensuite retourner sur le terrain »*.

Le SAAD intervient sur quatre départements de la région parisienne, avec un tarif PCH à 17,77 euros. Afin de pouvoir proposer un service de qualité qui corresponde aux besoins des usagers, le directeur détermine et applique son propre tarif, allant de 23 à 33 euros de l'heure. Le tarif le plus élevé correspond à une prestation réalisée la nuit, avec l'intervention de deux salariés, un chauffeur pour conduire le véhicule et l'auxiliaire de vie qui accompagne la personne : *« si l'auxiliaire de vie a le permis et un véhicule, je ne facture pas le chauffeur ni le véhicule. Mais certaines auxiliaires de vie n'ont pas le permis de conduire. Il faut donc*

prévoir un chauffeur avec véhicule 24 heures sur 24. Les usagers doivent pouvoir sortir à n'importe quelle heure ».

Le directeur du service a souhaité développer une compétence particulière autour de l'animation et de l'accompagnement aux sorties, qu'il qualifie de « service additionnel » pour bien le distinguer de l'aide à domicile classique. Pour expliquer la genèse de ce « service additionnel », le directeur retrace son propre parcours. animateur de formation, il a d'abord travaillé comme auxiliaire de vie pour financer ses études, puis il a accompagné lui-même ses premiers bénéficiaires quand il a développé son propre service : *« je commençais à faire de l'animation avec le premier bénéficiaire, un jeune artiste. Il était doué, curieux, il fallait trouver des choses intéressantes à faire avec lui. On a fait tous les musées parisiens ensemble ».* Selon lui, les sorties hors du domicile favorisent l'interconnaissance entre l'intervenant et la personne aidée : *« C'est en sortant du domicile qu'on se rend compte des choses. J'ai appris à bien le connaître en sortant avec lui et en faisant tout un tas de choses à l'extérieur ».* Ces sorties permettent également de donner du sens aux interventions : *« ça n'a pas de sens de faire du nursing ou de l'aide à la vie quotidienne et de s'arrêter là ».* Dès que son service se développe, il décide de recruter une personne en charge des animations auprès des personnes accompagnées : *« sa valeur ajoutée est de pouvoir trouver des activités adaptées, quelque chose de différent, d'attractif mais aussi de valorisant pour la personne qu'on accompagne. C'est un apport à la fois pour l'intervenant, pour la famille et pour la personne aidée ».*

« Trouver sa place dans la société » : l'animation au cœur de l'accompagnement

Adeline, l'animatrice du SAAD, est une jeune diplômée d'un master en action éducative internationale et médiation interculturelle. Elle explique comment sa formation lui permet d'aborder l'accompagnement des personnes en situation de handicap : *« les valeurs de ce master sont de redynamiser le quotidien des personnes qu'on aide, de recréer du lien social. C'est leur faire découvrir des choses qu'ils ne connaissent pas, les ouvrir aux autres. L'autre, c'est notre semblable. Le handicap, ça peut m'arriver à moi ou à quelqu'un de mon entourage, donc il faut faire preuve d'empathie. C'est prendre part à ce que l'autre dit, sans avoir pitié. C'est donner à la personne une impression de sérénité, de sécurité, qu'elle n'est pas seule et qu'elle a, elle-aussi, sa place dans la société. Et les sorties, ça va l'aider à trouver sa place ».*

Sa mission principale au sein du SAAD est de concevoir des programmes d'animation personnalisés en fonction des possibilités et des envies des personnes accompagnées. Pour ce faire, Adeline se rend dans un premier temps chez la personne. Un entretien est réalisé auprès de l'utilisateur et de sa famille afin de connaître les activités qu'elle a déjà pratiquées auparavant, ou qu'elle pratique actuellement. L'animatrice se munie d'une fiche qu'elle a elle-même élaborée, et qui lui permet d'évaluer les capacités de la personne : *« peut-il faire une distance de 100 mètres tout seul, peut-il s'habiller seul ? Je vais lui poser toutes les questions nécessaires. Je vais également proposer des vidéos pour aider à la compréhension dans certaines situations. »* Une fois cet entretien et cette évaluation réalisés, Adeline recherche différentes activités à proposer, dans le but de développer l'autonomie de la

personne. Elle illustre ses propos : « *par exemple ça va être apprendre à quelqu'un qui ne sort plus comment prendre le bus tout seul. Si une activité de dessin est prévue, je vais prévoir tout le matériel nécessaire qui va avec l'activité.* ». L'animatrice fait ensuite le lien avec l'auxiliaire de vie qui prend le relais : « *je passe au domicile de la personne le jour ou une intervention est prévue, pour former l'intervenante.* » De cette manière, l'animatrice réalise avec l'intervenant l'activité prévue, et elle peut alors réajuster ou modifier certaines choses en cas de difficulté.

Le directeur énumère une partie des sorties que son service a déjà réalisé : « *on a fait quelques accompagnements à l'étranger : aux Etats-Unis, en Egypte, en Guadeloupe et d'autres. Il nous est également arrivé de devoir rechercher et louer du matériel adapté pour une personne qu'on accompagnait lors d'un séjour en Espagne. La société est venue livrer le lève-personne dans l'hôtel ! Après on fait des sorties au cinéma, à la piscine, à des concerts, dans les musées, on va partout !* ». Il se montre ouvert à d'autres accompagnements moins « classiques », comme l'aide à la vie sexuelle : « *on a déjà fait ! L'intervenant a trouvé quelqu'un pour la personne. Ils ont réglé ça entre eux. J'ai fait des recherches de mon côté et j'ai vu qu'il y avait des assistantes de vie sexuelle en Belgique. Il faut informer les familles qu'il existe des assistantes de vie sexuelle dans les pays limitrophes. En France, on a occulté cette partie. Pourtant c'est la réalité, mais personne n'en parle.* »

Pour le directeur, il est important que le coût de ce service additionnel lié aux animations ne soit pas un frein à la vie sociale. Il a donc trouvé un autre moyen de le financer : « *on récupère les heures perdues, par exemple lorsque la personne est hospitalisée, et on les utilise après pour faire des sorties. Sinon, on essaie toujours de prendre une partie du plan d'aide de la personne pour dédier quelques heures pour les sorties.* » Il prend l'exemple de Céline : « *par exemple Céline, elle a 130 heures de PCH par mois. On fait en sorte qu'il reste une dizaine d'heures par mois. On chiffre ensuite ce nombre d'heures restantes et on les convertit en heures d'animation. Si besoin, les familles complètent de leur poche. Mon slogan c'est : donner la vie aux années. Ça veut dire qu'il ne faut pas les laisser broyer du noir, on va les accompagner pour qu'ils sortent et qu'ils voient du monde.* » La MDPH n'est pas informée de ce service additionnel proposé par le SAAD : « *on a un accord tacite avec la MDPH. Elle n'est pas au courant, et ils ne regardent pas dans le détail comment ça fonctionne* ».

L'animation et l'accompagnement aux sorties sont aussi une manière d'attirer de nouveaux salariés : « *l'aide à la vie quotidienne ce n'est pas du tout motivant pour les auxiliaires de vie, ce n'est pas attirant pour les jeunes. Il faut trouver quelque chose qui va les intéresser, et la toilette ça n'intéresse pas* ». Le directeur considère sa structure comme une passerelle pour des jeunes qui souhaitent évoluer : « *les auxiliaires, je sais qu'elles ne vont pas restées, qu'elles vont vouloir évoluer et passer le concours d'aide-soignante par exemple* ». Il présente donc son service d'aide à domicile comme l'opportunité, pour des jeunes motivés, de se faire une première expérience de travail. Le directeur fait part de sa vision du rôle des auxiliaires de vie : « *je dis souvent aux auxiliaires de vie qu'elles sont un maillon indispensable de la chaîne et qu'elles font un métier noble, car elles prennent soin des autres. Les intervenants voient parfois la misère des gens et ils doivent la transformer en quelque chose de beau. Ils leur permettent de s'en sortir en prenant soin d'eux* ».

« il faut constamment une personne avec elle » : l'intervention des auxiliaires de vie

Aurélia et Christelle sont les deux auxiliaires de vie qui interviennent chez Céline. Aurélia est une jeune auxiliaire de vie d'une vingtaine d'année. Elle a intégré la structure en 2011 et elle est aujourd'hui en CDI à temps complet : *« au fur et à mesure des années je me suis rendue compte que l'accompagnement n'était pas seulement une compensation physique mais aussi psychologique »*. Christelle est également une jeune auxiliaire de vie de 25 ans. Elle a rejoint l'équipe du SAAD en 2013 après avoir obtenu son titre d'assistant de vie aux familles. Elle est aujourd'hui en CDI à temps complet. Récemment, les deux jeunes femmes ont suivi une formation en interne sur les handicaps et les maladies rares. Elles sont également formées aux aspirations endo-trachéales.

Aurélia est la première auxiliaire à être intervenue auprès de Céline. Elle a vu la jeune femme évoluer : *« au départ il n'y avait pas d'autres sorties que la piscine. Elle n'avait pas envie de faire autre chose. Aujourd'hui on fait plein de sorties : on fait des sorties culturelles, du shopping, on va dans des parcs d'attraction, on participe à des ateliers maquillage, etc. »* C'est elle qui intervient tous les jours, sauf le samedi et le mercredi ou elle n'intervient qu'une fois sur deux en alternance avec Christelle.

L'auxiliaire de vie raconte une journée type : *« le matin je viens la préparer. Je lui ai appris à faire sa toilette toute seule, à ranger ses vêtements, à s'occuper d'elle, à se coiffer. Aujourd'hui, on peut la laisser seule dans la salle de bain mais il ne faut pas être trop loin car il y a toujours un risque de chute. »* Une fois Céline prête, un chauffeur vient la chercher pour l'emmener dans un centre d'accueil de jour. Elle raconte : *« au centre d'accueil de jour, les activités commencent à 10h, il faut que je sois là-bas vers 9h30 »*. De nombreuses activités y sont proposées comme l'indique la jeune femme : *« je fais un peu de tout. J'adore surtout la création de bijoux, je vais bientôt faire des boucles d'oreilles. Je fais aussi de l'art plastique, de la relaxation, de la musicothérapie, des ateliers pilâtes, des soins esthétiques, je fais partie du groupe de parole...non je ne fais plus ça. On fait aussi des recherches sur Internet, mais je ne sais plus, j'ai eu un grave accident qui fait que j'oublie certaines choses. »* Il n'existe aucune convention entre le SAAD et le centre d'accueil de jour. Mais Aurélia explique qu'elle connaît bien les éducateurs du centre, et qu'elle participe de temps en temps à des réunions mises en place par ces derniers. Aurélia retourne chercher Céline entre 16h30 et 17h, et reste avec elle jusqu'au retour de sa tante et de son oncle entre 18h30 et 19h. Céline raconte : *« le soir c'est cool Raoul, elle m'attend dehors, elle me ramène du véhicule jusqu'à la maison, elle me fait ma toilette, elle me propose un goûter, après on monte, elle me met en pyjama, et on choisit mes vêtements pour le lendemain. »*

« je ne prends plus la décision du film » : une orientation éducative dans les loisirs

Les mercredis et les samedis, les auxiliaires de vie sont présentes durant toute la journée. Le mercredi matin, lorsque Aurélia arrive, Céline dort encore : *« je la laisse dormir jusqu'à 10h maximum car ensuite on va chez le kiné juste à côté de la maison et ensuite c'est piscine. »* Le

mercredi après-midi, l'intervenante préfère privilégier les activités manuelles à la maison : « *elle est souvent crevée à cause de la piscine* ».

Christelle intervient chez Céline un samedi sur deux : « *on fait beaucoup de sorties le samedi. Je lui propose des choses, je lui demande ce qu'elle veut faire. Elle dit toujours oui, c'est rare qu'elle refuse. Je ne sais pas si c'est dû à son handicap* ». Céline s'exprime également sur le choix de la sortie : « *des fois le samedi je vais au cinéma avec Aurélia. C'est elle qui va décider, quand je dis quelque chose, elle me dit « non, viens on va voir ça », donc maintenant je ne prends plus la décision du film* ». Si les intervenantes disposent d'une grande autonomie pour choisir et réaliser les activités, elles demandent néanmoins l'aval de la tante de Céline : « *c'est elle qui gère le budget donc on la prévient. Mais c'est juste une formalité car elle accepte toujours* ».

Pour chaque sortie, les intervenantes essaient d'apporter un côté éducatif : « *on va échanger après le cinéma pour faire un petit débrief de ce qu'elle a vu, de ce qui lui a plu, ou pas. C'est pour faire travailler sa mémoire* ». Les intervenantes savent aussi qu'elles doivent rester vigilantes, car le comportement de Céline peut être imprévisible : « *par exemple, si une personne ne s'est pas poussée pour la laisser passer, elle peut insulter très fort et ça peut partir en bagarre à tout moment* ». Dans la rue, Céline se déplace en fauteuil, et lorsqu'elle est chez elle, la jeune femme marche en s'appuyant sur les murs ou tout objet lui permettant de maintenir son équilibre : « *quand je suis à la maison, je gare mon fauteuil à l'entrée, et je marche en me tenant aux murs. Je n'ai pas d'équilibre mais j'arrive à marcher quand même, parce que je suis une rebelle, et que j'ai la force avec moi (rires)* ». Céline a de l'humour, mais parfois son raisonnement paraît être du premier degré : « *si je suis énervée, je prends mon fauteuil et je te roule dessus !* ». Elle emploie souvent le terme de « rebelle » pour se qualifier, elle s'explique : « *je suis une rebelle, ça veut dire que je vais aller de l'avant, je ne vais pas aller en arrière. Moi je ne suis pas quelqu'un qui baisse les bras, quand j'ai décidé de faire quelque chose je le fais, il n'y a rien pour m'arrêter* ». Céline ne sort que très peu avec son oncle et sa tante : « *tonton il ne veut jamais sortir avec nous, donc moi je sors avec tatie, on va faire des courses* ». Néanmoins, ils partent en vacances ensemble : « *on va en Guadeloupe, d'où je suis originaire, on va voir la famille* ».

« la tante commence à craquer » : des sorties qui donnent aussi du répit à l'entourage

Christelle explique que ces sorties sont également un moyen de soulager l'oncle et la tante : « *ça leur permet de se retrouver tranquille sans Céline* ». Céline est consciente du besoin de répit de son oncle et sa tante : « *je voudrais bien que tatie et tonton ils partent tous les deux, qu'ils arrêtent un peu de penser à moi, mais ça ne les intéresse pas* ». Jusqu'à présent, c'est chez sa grand-mère que Céline passe ses dimanches, permettant ainsi à son oncle et sa tante d'avoir une journée de libre. Cependant, Céline en perçoit les limites : « *ma grand-mère, elle a 83 ans, maintenant elle est trop fatiguée pour s'occuper de moi* ». Aurélia entretient de bonnes relations avec la tante de Céline, et mesure bien les tensions qu'il y a : « *je suis l'intermédiaire entre les deux, lors des crises, des colères. Si je ne suis pas là elles ne sortent pas ensemble*. L'intervenante constate que la relation entre Céline et sa tante se dégrade : « *la tante commence à craquer à cause de l'attitude de Céline. C'est de pire en pire* ».

depuis trois ans. » Céline confirme : « avec tonton ça va, mais avec tatie j'ai du mal, c'est toujours quand elle est tranquille que je lui bombarde la tête avec 15000 questions ». Si les relations avec son oncle semblent moins conflictuelles, Céline observe aussi qu'il n'est pas aidant, ni avec elle, ni auprès de sa tante : « Tonton, quand il rentre du travail, il est fatigué, il ne fait rien, il s'assoit sur le canapé, et il ronfle. Quand ça lui dit de faire quelque chose, il fait, sinon wallou ». Bien qu'elle considère ne pas avoir besoin d'aide de la part de sa tante, car les auxiliaires de vie répondent à l'ensemble de ses besoins, Céline n'imagine pourtant pas vivre sans elle : « je veux rester vivre avec tatie, car c'est elle qui s'occupe de moi, c'est ma tutrice, j'ai perdu ma mère, et si tatie s'en va, je vais me sentir perdue. »

Pour éviter de peser au quotidien sur sa tante, Céline s'en remet donc à ses auxiliaires, et tout particulièrement à Aurélia, avec qui elle a une relation forte : *« on regarde la télé ensemble, on écoute de la musique. Elle et moi on s'éclate ensemble. C'est grâce à elle que j'arrive à avancer, si elle n'était pas là à l'heure actuelle, je ne pense pas que j'aurais réussi à faire tout ça. Elle me donne beaucoup de conseils, ça m'aide, je l'aime beaucoup cette petite »*. De son côté, Aurélia a perçu les risques de s'enfermer dans une relation affective avec Céline, et elle tient à garder une certaine distance : *« je lui ai dit une fois « je ne suis pas ton amie » car elle m'avait mal parlé. « Je suis là pour t'aider dans la vie quotidienne » »*.

« une activité en milieu ordinaire qui favorise l'inclusion » : l'organisation des aides humaines pour un accompagnement à la piscine

Au sein de la piscine municipale, un créneau horaire est alloué à une association de personnes handicapées tous les mercredis de 12h à 13h, et ce dans le cadre d'une convention signée entre les deux entités il y a une quinzaine d'années. Cette convention fait état de la mise à disposition d'un créneau horaire une fois par semaine, pendant les heures « grand public » afin de favoriser l'inclusion. Il est également convenu que la piscine puisse mettre à disposition du matériel tel qu'un fauteuil et un siège élévateur pour la mise à l'eau. Les adhérents bénéficient d'un tarif réduit, et pour les accompagnateurs (qu'ils soient bénévoles ou auxiliaire de vie), l'accès à la piscine est gratuit. Ce ne sont pas des cours, mais du loisir. Chaque personne fait ce qu'elle veut (marcher, faire des exercices, nager etc.), le tout encadré par une adhérente et bénévole à l'association depuis 25 ans. Son rôle est d'organiser la sortie avec les adhérents et les bénévoles inscrits au préalable, et d'encadrer le groupe lors de la réalisation de l'activité. C'est l'interlocuteur privilégié à la fois des responsables de la piscine, des bénévoles, des adhérents et des auxiliaires de vie accompagnateurs. La piscine a également un rôle de surveillance globale. D'après Aurélia, il y aurait une bonne raison dans l'implication de cette piscine municipale pour l'accueil des personnes handicapées : *« la secrétaire adjointe au maire est maman d'un enfant handicapé et des fois ils viennent à la piscine. »*

La responsable de l'association explique les objectifs et les avantages de la natation : *« cette activité a pour objectif de rompre l'isolement, de créer des liens sociaux avec les bénévoles et les autres adhérents : certaines affinités se créées entre adhérents et bénévoles, lesquels se rencontrent dans un autre cadre. Cette sortie permet également de faire une activité en milieu « ordinaire » et ainsi favoriser inclusion. »* La responsable indique également les

bienfaits de l'eau : « *cela permet de se détendre et de pouvoir faire des mouvements irréalisables hors de l'eau.* » Elle est satisfaite de cette activité qu'elle organise et supervise : « *Cette activité se déroule dans une ambiance conviviale et toujours dans la bonne humeur.* »

Seuls les adhérents de l'association peuvent bénéficier des avantages de cette convention, comme l'explique la bénévole-responsable de l'activité piscine : « *des bénévoles de l'association sont mobilisés pour aider et accompagner les adhérents. Les personnes handicapées doivent obligatoirement être adhérentes à l'association. C'est surtout pour une question d'assurance et de responsabilité.* »

Au total, il y a une vingtaine d'adhérents inscrits pour l'activité piscine (dont Céline) et une quinzaine de bénévoles potentiellement mobilisables : « *les adhérents et bénévoles doivent me prévenir deux jours avant (le lundi) pour m'indiquer leur présence et leur disponibilité pour la séance suivante* » explique la responsable. Pour valider leur inscription, les adhérents doivent être en mesure de présenter un certificat médical sans contre-indication à la pratique de l'activité nautique. Enfin, la responsable de l'activité piscine précise que s'il n'y a pas assez de bénévoles, trois solutions sont possibles : « *soit la séance est annulée, soit j'indique aux nouveaux inscrits qu'ils devront venir la fois prochaine car il n'y a pas assez de bénévoles. Ou troisième solution, les adhérents peuvent venir, dans la mesure du possible, avec leur auxiliaire de vie.* »

La responsable décrit le déroulement de l'activité : « *les bénévoles doivent aider à l'habillage et au déshabillage, ainsi qu'à la mise à l'eau grâce à des aides techniques (fauteuils) sur un créneau horaire allant de 11h30 à 12h00 pour l'habillage et la mise à l'eau, et de 13h00 à 13h45 pour le déshabillage (comprenant également la sortie de l'eau et le passage à la douche). La séance dure ensuite une heure, de 12h00 à 13h00, temps durant lequel les bénévoles aident les adhérents pour nager, faire les exercices, et les surveiller en étant dans l'eau avec eux.* » Aurélia ne semble pas tout à fait d'accord sur la durée de la séance (lorsqu'ils sont dans l'eau) : « *quand ils sont tous là, on nage 10 minutes.* ». Les bénévoles de l'association ne reçoivent pas de formation. Néanmoins, les gestes et postures leur sont indiqués par un membre de l'association, bénévole ou ergothérapeute, qui participe parfois à la séance piscine.

« La première fois je suis venue sans mon maillot » : une absence de préparation

La responsable de l'association connaît bien Céline : « *elle vient toujours avec son auxiliaire de vie, mais ce n'est pas toujours la même. Si elle voulait, elle pourrait venir à un autre créneau que celui de l'association, mais son intérêt est d'être avec des gens qu'elle connaît, avec qui elle s'entend bien et partage des choses.* » Le discours de Céline diverge quelque peu de celui de la responsable : « *j'ai déjà été à la piscine sans le groupe de l'association, juste avec Aurélia, et c'est mieux, je préfère.* » La jeune femme ne semble pas si proche des autres adhérents : « *je ne parle à personne, je ne suis pas là pour me faire des copines, chacun vit sa vie. Moi j'ai toujours eu la joie de vivre, je suis toujours souriante, mais il ne faut pas pousser le bouchon. Et puis j'ai eu mon accident à cause de mes amis, alors je ne me fais plus d'amis.* ». Cependant, elle semble apprécier cette sortie : « *A la piscine, ça s'est*

toujours bien passé. Les crises, les malaises, je les laisse au vestiaire ». En réalité, Céline était déjà une adepte de la piscine, avant son accident : « j'ai même fait de la plongée sous-marine. J'adore la piscine, surtout quand il fait chaud, l'hiver c'est un peu moins bien ».

Christelle raconte sa première intervention à la piscine auprès de Céline : *« c'est sa tante qui m'a informé qu'il y avait piscine le mercredi. Elle m'a indiqué l'adresse et les horaires. Je ne savais pas qu'il fallait y aller en maillot ».* Aurélia décrit la même scène pour sa première intervention : *« La première fois je suis venue sans mon maillot ! ».* Il s'avère en effet que dans le SAAD, la majorité des sorties hors du domicile sont convenues entre l'auxiliaire de vie, la personne aidée et la famille : *« il n'y a pas eu de préparation quelconque pour cette sortie à la piscine. La responsable de secteur ne nous donne aucune information sur les sorties hors du domicile. C'est nous qui proposons et qui faisons. »*

« sur la terre ferme j'ai besoin d'aide, dans l'eau je peux être toute seule » : une activité qui apporte de l'autonomie

Pour gagner du temps une fois sur place, Aurélia aide Céline à mettre son maillot de bain avant d'arriver à la piscine : *« ça me laisse plus de temps pour m'occuper des autres. »* En effet, les deux auxiliaires de vie qui interviennent à tour de rôle auprès de Céline un mercredi sur deux, sont également sollicitées pour s'occuper des autres adhérents de l'association : *« j'aide d'autres personnes car il n'y a pas assez de bénévoles ! Les bénévoles sont surtout des retraités donc ils sont contents de compter sur moi. La dame de l'association m'a dit qu'il fallait que je les aide. On est les seules intervenantes professionnelles. Certaines auxiliaires de vie sont là mais elles n'entrent pas dans l'eau donc je dois m'occuper de leur bénéficiaire ».* Elle regrette le fait que la responsable de l'association tolère l'absence de participation des autres auxiliaires : *« elle leur a demandé une fois ou deux, mais c'est tout. »* D'un point de vue général, le fait d'aider les autres adhérents ne semble pas déranger les deux auxiliaires de vie. Néanmoins, il est déjà arrivé que Christelle refuse de rentrer dans l'eau : *« une fois j'avais mes problèmes de femme, j'ai expliqué aux bénévoles que je n'irai pas dans l'eau. La responsable de l'activité piscine m'a mis un peu la pression. Elle était fâchée ce jour-là. Ensuite la pression est un peu descendue. »* Christelle peut également parfois se sentir en difficulté lorsqu'il y a un déséquilibre entre le nombre d'adhérents et le nombre de bénévoles : *« ça m'a mise dans une situation où je me suis sentie un peu mal à l'aise de ne pas pouvoir tout gérer. »* Mais l'association sait ce qu'elle doit aux deux auxiliaires, et afin de les remercier pour leur aide, les auxiliaires de vie de Céline sont invités pour le repas de Noël organisé par les bénévoles.

A la piscine, durant le temps où Céline et les autres adhérents sont à l'eau, les deux auxiliaires de vie semblent ne pas adopter la même stratégie : *« j'aide principalement Céline. Je l'aide pour la mise à l'eau avec le fauteuil électrique mis à disposition par la mairie. Elle aime bien descendre dans l'eau avec la chaise. C'est un moment de détente et de rééducation. Si les autres ont besoin de moi, ils m'appellent, et s'ils ne m'appellent pas, je reste avec Céline, même si je garde toujours un œil sur eux. Je suis l'auxiliaire de vie de Céline avant tout. »* Aurélia semble davantage apporter son aide aux autres adhérents : *« je fais de la gym à une dame, du kiné à une autre. Je le fais car Céline est à l'aise dans l'eau, je peux la*

laisser seule » Cette aide qu'apporte Aurélia aux autres personnes handicapées ne semble pas avoir un impact négatif sur Céline : « *quand je vais à la piscine, Aurélia me tient, j'avance, et après plouf dans l'eau. Je suis une personne semi-autonome : sur la terre ferme j'ai besoin d'aide, dans l'eau je peux être toute seule* ».

Les maîtres-nageurs présents entre 12h et 13h n'ont pas de rôle particulier auprès des personnes en situation de handicap dans le cadre de cette activité piscine organisée par l'association. A 13h00, tous les adhérents et bénévoles de l'association doivent sortir de l'eau et se rendre aux vestiaires. Aurélia explique : « *On y va avec le fauteuil. Il n'y a que 7 fauteuils alors quand ils sont 10 il faut faire des allers-retours. Ensuite on les aide pour se rhabiller* ». Une fois changée, Céline et son auxiliaire de vie rentrent au domicile avec le véhicule personnel de l'intervenante. Parfois elles s'arrêtent en chemin pour se restaurer : « *elle aime bien le poulet braisé et les bananes Plantin. C'est moi qui propose, pour essayer de changer, sinon c'est Macdo poulet ou sandwich* ».

III. Les auxiliaires de vie contribuent-ils à la qualité des soins ?

⇒ Un accompagnement à l'hôpital : le cas de Martial

Martial est un homme de 67 ans, en situation de handicap depuis sa naissance. Il retourne vivre chez sa mère en 1996, après avoir vécu en institution depuis l'âge de 6 ans. A son retour, Martial a fait appel à un service d'aide à domicile, qu'il finance grâce à l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) et à une aide financière de la CPAM, à hauteur de 50 heures par mois. En 2006, la Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH), lui propose de basculer sur la prestation de compensation du handicap (PCH), lui permettant de bénéficier de 208 heures d'aide humaine par mois. Concernant la répartition des heures d'aide humaine, le plan d'aide transmis au bénéficiaire par la MDPH ne contient pas d'attribution spécifique sur les actes à réaliser. Il n'est donc pas possible de connaître spécifiquement le nombre d'heures dédiées à la participation à la vie sociale ou aux déplacements extérieurs. Aujourd'hui, le service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) intervient tous les jours de 8h00 à 12h00 et de 17h00 à 19h00. En plus, sa mère emploie un salarié pour l'aider les nuits. Une infirmière passe également au domicile de Martial le matin et le soir, pour la toilette.

En raison de son état de santé, Martial est souvent hospitalisé. Pour être aider dans certains actes de la vie quotidienne lors de son séjour à l'hôpital, Martial fait appel à ses auxiliaires de vie.

Des entretiens ont été menés auprès de Martial, auprès de la référente handicap du SAAD, et auprès d'un auxiliaire de vie qui l'a accompagné à l'hôpital. Deux entretiens ont également été réalisés auprès du personnel de l'hôpital : avec la cadre de santé du service dans lequel Martial est hospitalisé, et avec la coordinatrice de projet handicap.

Repère juridique : art. D. 245-74 du Décret n° 2007-158 du 5 février 2007 relatif à la prestation de compensation en établissement : « 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, intervenant en cours de droit à la prestation de compensation, le versement de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 est réduit à hauteur de 10 % du montant antérieurement versé dans les limites d'un montant minimum et d'un montant maximum fixés par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. Cette réduction intervient au-delà de quarante-cinq jours consécutifs de séjour ou de soixante jours lorsque la personne handicapée est dans l'obligation de licencier de ce fait son ou ses aides à domicile. Ce délai n'est pas interrompu en cas de sortie ne mettant pas un terme à la prise en charge. Le versement intégral est rétabli pendant les périodes d'interruption de l'hospitalisation ou de l'hébergement. »

« il fait encore jour quand les infirmières me couchent » : une vie au rythme des professionnels

Martial se présente comme un militant : *« ça fait 40 ans que je suis adhérent à l'APF. Je fais partie de la commission accessibilité »*. S'il est retourné vivre chez sa maman, c'est pour pouvoir sortir de l'établissement : *« après toute une vie en institution, ça ne me convenait plus »*. La maison de sa mère a donc été aménagée pour qu'il puisse circuler librement avec son fauteuil électrique. La maison est grande, et il dispose d'un espace personnel, composé de sa chambre, d'une salle de bain et d'un salon. Depuis qu'il est revenu vivre chez sa mère, il a toujours fait appel au même service d'aide à domicile : *« ça fait vingt ans qu'ils interviennent : je n'ai jamais changé et je n'ai connu qu'eux »*.

Le déroulement d'une journée type dans l'organisation des aides chez Martial, commence avec l'arrivée à 8h00 de l'auxiliaire de vie qui vient préparer le petit déjeuner. Puis l'infirmière passe entre 8h30 et 9h00, pour l'aide à la toilette à laquelle l'auxiliaire participe également, comme l'indique Martial : *« il me connaît bien, ça me rassure »*. La suite de la matinée se déroule plus tranquillement : habillage et discussion avec l'auxiliaire, lecture et recherche d'information sur Internet, entretien de la chambre, ou sortie : *« parfois on va se promener en ville, ou bien au lac, ça dépend. »* Martial fait également partie d'un club de poésie : *« on est une dizaine de personnes, je suis le seul handicapé, mais ça se passe bien, ils sont ouverts »*. En fin de matinée, de 11h00 à 12h00, ce temps est dédié à la préparation du repas et à l'aide à la prise de repas. Il en est de même pour les deux heures d'intervention en fin de journée, de 17h00 à 19h00. Martial faisant beaucoup de fausses routes, la surveillance de l'auxiliaire est indispensable lors de chaque repas. Pour réaliser les interventions, une équipe de 6 à 7 auxiliaires de vie se relaie.

Martial dit qu'il apprécie les relations avec les auxiliaires de vie, mais aussi qu'il n'est pas satisfait de l'organisation des aides en fin de la journée : *« avant les auxiliaires de vie venaient jusqu'à 19h30. Aujourd'hui les interventions se terminent à 19h00, donc je dois manger à 18h00, ça fait un peu tôt »*. Ce changement d'horaire lui a été imposé, comme il en témoigne avec embarras : *« je n'ai pas demandé...je ne sais pas vraiment pourquoi...c'est comme ça... »*. L'infirmière arrive à 20h00 pour la toilette du soir et l'aide au coucher : *« je suis au lit à 20h30. J'aimerais bien être couché plus tard, mais il faut faire une dérogation car les infirmiers ne peuvent pas intervenir après 20h30 »*. Il a déjà envisagé la possibilité de demander aux auxiliaires de vie de venir l'aider à se coucher à la place de l'infirmière, mais il n'en a pas les moyens : *« il n'y a pas assez d'heures. »* Pour passer le temps et ne pas dormir tout de suite, il regarde la télé dans son lit : *« le plus gênant c'est l'été car il fait encore jour quand les infirmières me couchent »*.

« la maman crée beaucoup de stress » : la complexité du travail d'aide

Nicolas est un auxiliaire de vie d'une trentaine d'années. Après deux années à l'université en histoire de l'art, Nicolas s'engage dans l'armée en tant que technicien d'armement. Il devient ensuite agent de sécurité incendie durant 6 ans, puis il découvre le secteur de l'aide à la

personne : « *c'était dans la continuité de mon parcours, d'aider et servir les gens. Et puis il y a beaucoup d'offres d'emploi dans le secteur.* » Il passe alors son DEAVS en 2015 et fait son stage dans un service d'aide à domicile, qui l'embauche par la suite. Cela fait aujourd'hui 15 mois qu'il travaille dans ce service d'aide à domicile. Nicolas est en CDI à temps complet, et il n'a encore jamais suivi de formation en lien avec la thématique du handicap. Il a néanmoins quelques notions sur l'accompagnement des personnes handicapées, issues de son diplôme de DEAVS. Il intervient principalement auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle, auprès de personnes avec un handicap moteur ainsi que des personnes avec des troubles autistiques : « *j'ai appris sur le tas* ». Nicolas intervient également auprès de personnes âgées dépendantes : « *je fais partie de l'équipe handicap de la structure, j'interviens donc principalement auprès de personnes handicapées ou de personnes âgées dépendantes. Je fais très peu d'entretien du logement* ».

Nicolas intervient chez Martial depuis qu'il travaille dans le service d'aide, et il effectue une cinquantaine d'heures par mois chez lui. Il se souvient bien de sa première intervention, qu'il a réalisé en binôme avec un autre auxiliaire de vie. Ils avaient fait le tour de la maison, et l'autre auxiliaire lui expliquait tous les actes à effectuer : « *lors de mon tutorat, on m'a donné trop d'informations d'un seul coup, et au final je n'ai rien retenu. Du coup, maintenant quand je fais une intervention en binôme avec un nouvel auxiliaire de vie, je fais en sorte de ne pas faire la même erreur et je donne les infos principales. Il faut prioriser les choses quand on fait du tutorat* ». Pour Nicolas, la plus grande difficulté au départ était de comprendre Martial, ce dernier ayant des difficultés d'élocution liées à son handicap. Mais l'auxiliaire a su rapidement s'adapter : « *après, c'est une question d'habitude et si vraiment ça bloque, je lui demande d'épeler* ». Il se rappelle aussi que la mère était présente lors de la première intervention : « *je me souviens qu'elle avait beaucoup insisté sur le fait que son fils avait toute sa tête, que son handicap était juste physique* ». Nicolas approuve complètement ce constat, et il a eu le temps de vérifier par lui-même que Martial disposait bien de toutes ces facultés intellectuelles. Pour autant, l'auxiliaire de vie souligne un paradoxe : « *sa maman dit qu'il est intelligent, et en même temps, elle le traite comme si c'était un enfant. Il n'a jamais son mot à dire et c'est toujours : comme elle, elle veut* ». Pour l'auxiliaire de vie, la complexité du travail d'aide chez Martial n'est pas liée au handicap, mais davantage à l'ambiguïté autour du rôle de la mère : « *il est nécessaire d'avoir un certain état d'esprit lorsqu'on intervient auprès de Martial, car la maman crée beaucoup de stress sur l'environnement de travail. Elle est agressive. Il faut savoir pourquoi on vient : on vient pour lui* ». Au fur et à fur, Nicolas a donc appris à éviter les risques de conflit avec la mère : « *pour que ça se passe bien, il ne faut pas la contrarier* ».

« on a entamé des démarches dans le dos de maman » : les risques du maintien à domicile

Les auxiliaires de vie du SAAD connaissent quelques brides de l'histoire de vie de la mère de Martial. Ils savent qu'elle est âgée de 88 ans, qu'elle a été veuve à deux reprises, et qu'elle a eu trois enfants, dont l'un handicapé de naissance. Nicolas pense que son fils serait revenu vivre avec elle, après le décès de son second mari, pour ne pas la laisser seule. Ses deux autres enfants, qui ont fondé leur propre famille et qui habitent dans les environs, passent régulièrement la voir. Comme il était beaucoup question d'elle, un entretien a été proposé à

la mère, pour lui permettre d'exprimer son propre point de vue et essayer de mieux comprendre sa manière d'envisager son rôle dans l'accompagnement de son fils. Mais la mère n'a pas souhaité s'exprimer, et elle a demandé à sa fille de venir à sa place répondre aux questions.

La sœur de Martial estime que leur mère souffre de solitude : « *maman ne veut jamais rester seule, elle est toujours dans les pattes de mon frère, qui lui, souhaiterait être seul de temps en temps. Il ne veut pas aller au conflit avec maman, alors il ne dit rien et la laisse faire...* ». La sœur comprend que le comportement de leur mère peut être intrusif et pénible à vivre au quotidien pour son frère : « *il est censé avoir son espace de vie pour lui – sa chambre et une partie du salon – mais au final maman se sent très seule et elle est tout le temps avec lui, sans lui demander son avis. Lui il ne dit rien, il subit en quelque sorte...* ». La sœur a bien compris que la relation d'aide entre sa mère et son frère, n'était pas à sens unique, et qu'il avait un rôle l'un pour l'autre : le fils pour rompre l'isolement de la mère, et la mère pour veiller à la sécurité de son fils. Sauf que la sœur s'inquiète, et elle se demande si leur mère est encore capable de bien réagir en cas d'incident : « *elle est en panique chaque fois que mon frère a un problème, chaque fois qu'il fait une crise d'épilepsie ou autre. Elle fait de l'automédication, elle lui fait des piqûres, lui donne des médicaments sans savoir ce qu'elle fait. Et à chaque hospitalisation, elle déprime un peu plus* ». La sœur considère que la cohabitation de sa mère et de son frère ne leur permet plus de vivre bien l'un avec l'autre, et qu'il serait préférable de rechercher une autre solution pour chacun d'entre eux : « *avec mon autre frère, on a entamé des démarches dans le dos de maman, pour d'une part qu'elle aille en maison de retraite, et pour mettre Martial en établissement. On va leur trouver un truc bien à tous les deux. Il n'en peut plus de vivre ici avec elle, il veut aller en établissement. Elle, elle est agressive avec tout le monde, même avec nous, la famille. On n'en peut plus, moi j'ai fait une dépression* ». En effet, si Martial était revenu habiter chez sa mère il y 20 ans, c'était justement pour fuir l'établissement qui ne lui convenait plus : « *après toute une vie en institution, ça ne me convenait plus* ». Mais d'après la sœur de Martial, celui-ci a de nouveau changé d'avis au vu du comportement surprotecteur et omniprésent de la maman.

« c'est la maman qui décide des sorties qu'on fait » : des auxiliaires préoccupés par la recherche d'autonomie

Grâce à la PCH, Martial bénéficie de 208 heures d'aides humaines par mois, mais la référente handicap du SAAD ne sait pas combien d'heures sont dédiées à la participation à la vie sociale. Elle explique que les sorties posent deux types de problèmes dans la situation de Martial : d'abord le nombre d'heures est insuffisant pour lui proposer de l'accompagner faire des activités à l'extérieur, ensuite sa mère s'oppose systématiquement chaque fois qu'une sortie est organisée par l'auxiliaire de vie. Nicolas, l'auxiliaire de vie, confirme : « *la maman le laisse très peu sortir. Elle refuse qu'il sorte car il fait trop chaud, trop froid, il y a du vent, il va pleuvoir, etc. Elle ne lui interdit pas à proprement parler, mais elle lui dit du genre « tu vas encore attraper froid, tu vas encore ceci, cela ».* Lui, il acquiesce, il est épuisé. Au début il lui répondait, quand il était plus jeune. Maintenant, il s'est résigné en quelque sorte. ». Et lorsque la mère n'interdit pas ou ne déconseille pas à son fils de sortir, c'est elle qui impose son projet de sortie. La référente handicap dit qu'elle se sent démunie dans cette

situation, et ne sait pas quoi conseiller aux intervenants : « *on n'a pas du tout la main dans cette situation. Comment expliquer à cette dame de 88 ans que parfois elle n'est pas à sa place, que ce n'est pas à elle de décider, et qu'elle peut être maltraitant envers son fils en faisant ça ?* ». La référente handicap du SAAD considère que si Martial ne s'oppose pas à sa mère, c'est parce qu'il serait sous son emprise : « *s'il ne dit jamais rien, c'est aussi parce que s'il décide de sortir malgré le veto de sa mère, il peut être certain qu'en rentrant, il va s'en prendre plein la tronche. Il a peur de sa mère, de sa réaction et donc il est obligé de dire amen à tout* ».

La référente handicap du service d'aide estime que la mère de Martial aurait besoin d'être aidée : « *on a essayé de mettre en place des choses pour elle, pour l'aider, mais elle ne veut rien savoir. Du coup elle mobilise toute l'attention de l'aide de son fils pour elle* ». La référente a donc cherché d'autres solutions, pour permettre à Martial d'avoir un peu d'autonomie et de pouvoir sortir sans sa mère. La référente handicap du SAAD propose dans un premier temps à madame Calvez de l'aider à faire une demande d'APA auprès du Conseil Départemental. De cette manière, elle lui explique qu'elle pourra bénéficier de quelques heures d'aides humaines par semaine pour l'aider dans l'entretien de la maison, pour aller faire les courses et surtout pour lui tenir compagnie. Madame Calvez refuse et explique qu'elle n'a pas besoin d'aide. La référente handicap du SAAD lui propose alors de faire des sorties avec des bénévoles. Mais là encore, madame Calvez refuse une nouvelle fois, précisant qu'elle préfère sortir avec son fils et ses auxiliaires de vie. La seule personne qu'elle semble véritablement écouter, c'est le frère. Celui-ci est éducateur spécialisé, et connaissant bien les droits et les aides pour les personnes en situation de handicap, il s'occupe des démarches administratives en lien avec le handicap de son frère. Il a ainsi permis à Martial d'acquérir une voiture adaptée, et les auxiliaires de vie peuvent donc utiliser ce véhicule pour faire des sorties. Nicolas se souvient que la mère n'était pas d'accord au départ pour que les auxiliaires utilisent la voiture avec son fils, mais l'autre fils est intervenu auprès de sa maman, lui faisant entendre raison. Avec un brin de malice, Nicolas remarque qu'aujourd'hui, la maman n'est pas mécontente de se laisser conduire par les auxiliaires de vie de son fils et avec son fils, et notamment lorsqu'ils l'emmènent à ses rendez-vous.

« *c'est l'usine : ils ne prennent pas le temps d'essayer de comprendre* » : l'intervention des auxiliaires à l'hôpital pour veiller sur la santé

Martial est hospitalisé près d'une dizaine de fois par an. Les raisons de ses hospitalisations sont le plus souvent dues à des difficultés respiratoires et des fausses routes. Les séjours à l'hôpital se sont accentués depuis le début de l'année. Pour la référente handicap et l'auxiliaire de vie, le stress en serait la cause : « *Il a de plus en plus d'asthme, surtout au printemps avec les allergies. Et son stress accentue son asthme. Il est stressé car il a toujours peur que sa mère réagisse mal ou de façon exagérée* ». En général, Martial reste moins d'une semaine à l'hôpital, ses séjours durant souvent quatre ou cinq jours. Martial vit mal ses hospitalisations : « *c'est déjà pas une partie de plaisir d'aller à l'hôpital, mais avec des aides-soignantes [de l'hôpital] qui n'y comprennent rien, c'est pire. Ils (les professionnels de l'hôpital) ne cherchent pas à savoir, ils s'en fichent, c'est l'usine : ils ne prennent pas le temps* ».

d'essayer de comprendre. Une fois il y en a une qui m'a allumé la télé et m'a mis une chaîne de dessin animé ! ».

La mère et le fils décident, d'un commun accord, de solliciter le SAAD pour leur demander d'intervenir durant les temps d'hospitalisation. Martial souhaite qu'un auxiliaire de vie soit présent au moins pour les temps de repas du midi et du soir : *« ça me permet de parler avec quelqu'un que je connais et de prendre mon temps pour manger car je fais beaucoup de fausses routes. »* Le SAAD donne son accord. La mère en parle ensuite à la cadre de santé du service où est hospitalisé son fils, qui a immédiatement accepté, comme l'a constaté la référente handicap du SAAD : *« l'hôpital était soulagé qu'on vienne, c'est la panique à bord quand ils voient arriver une personne handicapée comme Martial. Il prend plus de temps qu'une personne valide, sans compter leurs a priori sur le handicap... La communication n'est pas simple non plus à cause de ses difficultés d'élocution. »*

Jusqu'à présent, toutes les hospitalisations de Martial ont eu lieu la nuit, dans l'urgence et donc sans la présence du SAAD. Une ambulance vient le chercher à son domicile pour le transporter à l'hôpital. La mère prévient le SAAD le lendemain, et la référente handicap informe alors l'auxiliaire de vie prévu au planning du matin, afin qu'il se rende directement à l'hôpital à 11h, pour l'heure du repas. Martial précise ne pas avoir de préférence vis à vis d'un intervenant en particulier : *« ils me conviennent tous »*. La référente handicap n'ayant pas toutes les informations, l'auxiliaire de vie doit ensuite contacter la sœur ou la maman de Martial pour connaître le numéro de la chambre dans laquelle il se trouve. Nicolas explique qu'il interroge également la famille pour connaître le nombre de jours d'hospitalisation, et ainsi pouvoir ramener le fauteuil roulant de Martial si besoin : *« les ambulanciers ne prennent jamais son fauteuil, mais Martial ne peut pas rester toute la nuit et toute la journée allongé, car il a les membres qui se recroquevillent et il glisse dans son lit. Il faut donc le mettre dès que possible dans son fauteuil. L'hôpital a des fauteuils mais ils ne sont pas du tout adaptés au handicap de Martial. »*. Nicolas préfère contacter la sœur que la mère pour être certain d'avoir tous les éléments : *« la maman de Martial a tendance à présenter les choses comme elle le veut »*. Il fait ensuite le relais auprès du prochain intervenant pour lui transmettre les informations. D'après la référente handicap du SAAD, à l'origine, l'hôpital refusait que les auxiliaires de vie amènent le fauteuil de Martial. Mais au vu des spasmes douloureux du fait de rester alité, le SAAD a imposé l'utilisation du fauteuil : *« ils ne comprennent pas toujours les situations »*.

« faire passer des messages aux aides-soignantes » : une aide à la communication

Lors des séjours de Martial à l'hôpital, les interventions du SAAD sont réduites et se déroulent de 11h00 à 12h00 et de 18h00 à 19h00 pour l'aide aux repas, comme l'explique Nicolas : *« tout est déjà préparé, on n'a plus qu'à lui donner son repas. Le repas dure environ 15-20 minutes, après on discute, on le détend »*. Sur place, les auxiliaires de vie ont très peu de contact avec le personnel de l'hôpital, mais leur présence est appréciée : *« ils sont contents qu'on puisse assurer le repas »*. Il arrive aussi que Martial profite de la présence des auxiliaires de vie pour communiquer avec les infirmières et les aides-soignantes : *« il nous demande parfois de faire passer des messages aux aides-soignantes, vu qu'il a beaucoup de mal à se faire comprendre »*. Nicolas explique les raisons des difficultés de communication

entre Martial et le personnel de l'hôpital : « *d'une part c'est parce qu'il a des difficultés d'élocution, mais aussi car certaines aides-soignantes ou infirmières le prennent pour un débile, un attardé. Elles ne connaissent pas le handicap.* »

Concernant les interventions à l'hôpital, la référente handicap du SAAD estime qu'elles ne nécessitent aucune compétence particulière : « *c'est la personne qui est inscrit au planning au moment de l'hospitalisation qui y va. Il n'y a pas de compétence particulière donc on ne va pas chambouler tout le planning des autres usagers pour rien.* ». Nicolas confirme : « *Il n'y a rien de compliqué ou de différent, c'est comme à domicile sauf que là le repas est déjà prêt. Ce qui compte le plus c'est que lui nous voit, qu'il voit quelqu'un qu'il connaît, en dehors de sa mère. Car sa mère est tout le temps présente, même à l'hôpital* ».

« il manque peut-être un représentant du secteur du domicile » : un hôpital sensibilisé au handicap

La cadre de santé du service pneumologie de l'hôpital n'a jamais suivie de formation sur le handicap. Dans son service, un aide-soignant et un infirmier sont formés et désignés comme étant les deux référents handicap. Ils sont ensuite chargés de faire le relais auprès du reste de l'équipe : « *ça ne serait pas possible de former tous les salariés de l'hôpital au handicap, surtout que tous ne sont pas confrontés aux personnes handicapées, ça varie beaucoup d'un service à l'autre* ». La volonté d'améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées est assez récente, comme l'explique la coordinatrice projet handicap de l'hôpital : « *cette démarche existe depuis à peine deux ans. Au départ, c'est la volonté du directeur de l'hôpital de faire un projet handicap, car il est touché personnellement : sa fille est handicapée* ». Une commission handicap a ensuite été créée, et plusieurs personnes se sont proposées pour en faire partie : du personnel de l'hôpital, des établissements médico-sociaux, des professionnels du secteur libéral (kinésithérapeute, médecin, orthophoniste, infirmière), et le secteur de la psychiatrie. Après avoir énoncé la composition de la commission handicap, la coordinatrice se questionne : « *il manque peut-être un représentant du secteur du domicile. Je pense que nous solliciterons le SAAD de Martial !* ».

La commission a été créée pour mener à bien différents projets handicap, avec en fil rouge, l'amélioration de l'accueil et de l'offre de soin pour les personnes en situation de handicap. La coordinatrice présente les différents axes de travail :

- La création d'une fiche de liaison, sur le modèle de l'APHP. Elle permet au personnel de l'hôpital d'avoir des informations sur la personne et son environnement (lieu de vie, environnement familial, environnement professionnel etc.). Un volet est consacré au retour à domicile après l'hospitalisation.
- L'ouverture de plusieurs consultations spécifiques pour les personnes handicapées : un cabinet de soins dentaire pour les personnes qui ne sont pas pris en charge par un dentiste, principalement des personnes avec des troubles autistiques ou lourdement handicapées ; un cabinet d'ophtalmologie et des consultations gynécologiques. Pour toutes ces consultations spécifiques, l'hôpital doit trouver le médecin « *motivé et*

volontaire » qui voudra bien y consacrer du temps : *« ça demande un certain investissement »*.

- La sensibilisation des soignants : une journée a été organisée il y a 6 mois avec de nombreux représentants associatifs des personnes handicapées. La coordinatrice souligne le succès de cette journée : *« il s'agissait des assises du handicap et du soins dans le département, et on a dû refuser du monde car il n'y avait pas assez de places dans la salle ! »*
- Un accueil spécifique aux urgences pour les personnes handicapées : sensibilisation du personnel et création d'une salle d'attente spécifique pour les personnes autistes.
- Formation de deux référents handicap au sein de chaque service de l'hôpital.

Cet entretien avec la coordinatrice projet handicap de l'hôpital lui donne de nouvelles idées : elle envisage de développer un protocole d'accueil et de coordination avec les auxiliaires de vie qui accompagnent les patients en situation de handicap.

« la prise en charge à l'hôpital est améliorée » : une coopération informelle

La cadre de santé du service de pneumologie confirme la préférence de Martial à ce que les intervenants du SAAD lui donnent le repas, et non les aides-soignantes de l'hôpital. Pour elle, la présence des auxiliaires est également très utile à l'équipe soignante : *« les auxiliaires nous donnent des informations, comme par exemple : quelles sont les habitudes de vie de la personne ? A quel moment de la journée elle est la plus collaborative et la plus réceptive pour faire les examens ? A-t-elle l'habitude de faire une sieste avant le repas ? A-t-elle une fatigue musculaire ? Quels sont ses rapports avec la famille ? etc. »*. La cadre de santé souligne que ces informations sont précieuses pour les soignants de l'hôpital : *« c'est une grande aubaine ces informations, car de cette manière, la prise en charge à l'hôpital est améliorée »*. Il arrive également que le personnel de l'hôpital pose des questions aux auxiliaires de vie sur l'état de santé de Martial, et notamment sur ses difficultés respiratoires : *« bien souvent la maman interprète ce que dit son fils, donc on préfère s'adresser aux auxiliaires de vie : ils ont un recul que n'a pas la maman. Ils sont beaucoup plus objectifs »*. D'après la cadre de santé, l'intervention des auxiliaires de vie favorise le rétablissement de Martial : *« grâce aux auxiliaires, ses séjours durent moins longtemps »*.

La cadre de santé rappelle aussi que cette nouvelle collaboration entre l'hôpital et un SAAD, a été initiée par une demande de la mère de Martial : *« c'est elle qui a demandé si le SAAD pouvait continuer à intervenir même lorsque son fils est hospitalisé, c'est grâce à elle »*. Cette coopération a donc permis à l'hôpital de mesurer l'importance du rôle des SAAD, y compris pour la réalisation de soins techniques et dans le suivi des problèmes de santé. La cadre de santé explique que sa vision des soins a changé : *« avant, on ne voyait pas l'intérêt des SAAD. Et maintenant c'est nous qui les contactons pour voir avec eux, en fonction des besoins de la personne, s'ils peuvent intervenir ou pas lors d'une hospitalisation. On essaie d'abandonner l'approche « hospitalo-centré », et on est convaincu qu'il en est de notre intérêt de savoir ce*

qu'il se passe avant et après pour la personne ». Pour l'instant, aucune convention n'a été signée entre le SAAD et l'hôpital : « il faut qu'il y est un intérêt en terme de responsabilité, et pas juste pour dire « on a fait une convention ». Il faut aussi l'accord de la famille je pense ». Si rien n'est encore formalisé, la cadre de santé de l'hôpital dit qu'elle y réfléchit : « pour l'instant on travaille avec eux sans convention, et cela se passe très bien ».

« Ce serait bien qu'on en parle avec le SAAD » : une préoccupation commune sur les besoins de la mère

Martial souhaiterait, s'il en avait la possibilité, que les auxiliaires de vie restent plus longtemps avec lui à l'hôpital, pour lui tenir compagnie. En effet, durant toute la durée de son hospitalisation, c'est sa maman qui reste avec lui. Pour la référente handicap du SAAD, la présence quasi omniprésente de la maman lors de ses hospitalisations, explique pourquoi le SAAD n'intervient pas davantage : *« tout simplement car la maman ne veut pas, et aussi parce que moi je ne veux pas que les auxiliaires de vie s'enferment avec elle dans une chambre d'hôpital ».*

Jusqu'à présent, aucune réunion n'a été organisée entre le SAAD et l'hôpital. La cadre de santé se demande si le secret professionnel peut constituer une des limites à la coopération avec le SAAD.

Repère juridique : article L1110-4 du Code de la Santé publique

- « Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social. »
- « Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. »

La cadre de santé de l'hôpital s'interroge sur la manière dont la mère de Martial pourrait réagir s'il fallait demander le consentement de son fils (et donc le sien également) pour le partage des informations entre l'hôpital et le SAAD : *« je pense qu'elle préfère gérer ça elle-même »* . Pourtant, la cadre de santé pense qu'il y aurait un intérêt à organiser une réunion entre l'hôpital et la SAAD sur la situation de Martial, notamment parce qu'elle s'inquiète de l'état de santé de la mère : *« la question de la réunion va se poser, car la maman vieillit et elle paraît épuisée. Elle refuse toutes les aides qu'on lui propose. Ce serait bien qu'on en parle avec le SAAD ».*

Au sein du SAAD, les réunions d'équipe ont lieu tous les deux mois, et des séances d'analyse de la pratique sont également prévues en cas de difficulté. Pour la référente handicap du

SAAD, les interventions à l'hôpital fonctionnent bien et ne nécessitent pas d'en parler, ce que confirme également l'auxiliaire de vie : *« l'accompagnement de Martial à l'hôpital ne pose pas de problème, c'est de sa mère dont on doit parler ! »*

IV. Peut-on aider sans empathie ?

⇒ Un accompagnement à l'église : le cas de Florentin

Florentin est un jeune homme de 28 ans, infirme moteur cérébral. Après neuf ans passés dans un établissement pour personnes handicapées, le jeune homme a souhaité pouvoir vivre à domicile. Un éducateur de l'institution spécialisée dans laquelle il se trouve, lui conseille alors de se renseigner auprès d'une association de personnes handicapées de sa commune. C'est ainsi qu'en 2011, il fait appel à une association de personnes handicapées qui lui présente un projet d'habitat regroupé : il s'agit de plusieurs appartements mitoyens et accessibles, réservés à la location pour des personnes en situation de handicap. Florentin y voit une solution et intègre le dispositif. Il habite désormais seul, dans un appartement d'environ 40 m².

Pour répondre à ses besoins en aide humaine, Florentin a plusieurs modes d'organisation : il est employeur en gré à gré de deux auxiliaires de vie, et il fait également appel à deux services prestataires labellisés Cap'handéo. Pour financer ces deux modes d'organisation, il a obtenu un plan d'aide de 304,17 heures d'aide humaine (PCH), soit 10 heures par jour, 7 jours sur 7. Parmi ses 304,17 heures, 30 heures sont dédiées à la participation à la vie sociale (soit le maximum). Aucun autre professionnel n'intervient au domicile de Florentin.

C'est dans ce cadre que des auxiliaires de vie l'accompagnent régulièrement à l'église le dimanche et à plusieurs sorties paroissiennes au cours de l'année.

Des entretiens ont été menés auprès de Florentin et du curé de l'église. Des entretiens ont également été réalisés auprès de l'adjointe de direction, du responsable du planning et de l'auxiliaire de vie du service d'aide à domicile qui accompagne le jeune homme lors de ces sorties.

« on me change l'auxiliaire de vie sans me prévenir » : la compensation sans le confort

Florentin a fait le choix de ne pas se cantonner à recourir à des services prestataires d'aide à domicile. Il emploie lui-même deux auxiliaires de vie, dont Catherine qu'il connaît et qui l'accompagne depuis plus de 20 ans. Catherine se rend à la même église que lui tous les dimanches. L'emploi direct de ces deux salariés représente une heure d'aide humaine par jour, soit sept heures par semaine. Pour le reste de ses heures figurant sur son plan d'aide (soit 9 heures par jour), le jeune homme fait appelle à deux services prestataires. L'un d'entre eux intervient uniquement la journée, soit 8h par jour. L'autre service prestataire intervient uniquement le soir pour l'aide à l'élimination, l'hydratation, l'aide à la toilette et l'aide au couché, pendant 1 heure, de 22h à 23h. Le SAAD intervenant de jour est géré par une association de personnes handicapées, celle qui l'a orienté vers le dispositif d'habitat regroupé. Ce service prestataire intervient uniquement auprès des personnes en situation de handicap. Avant l'obtention du label Cap'handéo en 2014, ce service pouvait intervenir sur des plages horaires allant de 7h à 21h. Pour répondre à ses besoins, Florentin faisait

appelle à ce moment-là, à un autre SAAD labellisé, qui disposait de plages d'intervention plus larges, allant de 6h à 23h. Après l'obtention du label en 2014, une information a été donnée aux usagers et salariés du premier service sur la modification des plages d'intervention de la structure, passant alors à 6h-23h. Toutefois, Florentin a fait le choix de garder les 2 SAAD.

La journée, une équipe de 12 auxiliaires de vie se relaie auprès du jeune homme pour réaliser les 8 heures d'aide humaine, et ce tous les jours, 7 jours sur 7. La journée est découpée en trois temps : de 7h30 à 9h, il y a l'aide au lever, l'aide à l'élimination, l'aide à la toilette, l'aide à l'habillage, l'aide au petit déjeuner, et l'entretien du cadre de vie ; de 12h30 à 14h30 l'auxiliaire de vie l'aide au repas, à la gestion des papiers et du courrier et elle s'occupe de son linge ; enfin, de 16h à 20h30, ce temps est dédié aux sorties hors du domicile. Florentin apprécie particulièrement les sorties en voiture : *« j'aime bien rouler en voiture »*. Florentin est le propriétaire d'un véhicule adapté, qu'il met à disposition des auxiliaires de vie pour les sorties. Mais l'auxiliaire de vie ne voit pas ces sorties d'un si bon œil : *« il m'arrive parfois de faire 350 kms en voiture pendant que lui, il dort. Je ne comprends pas, je trouve qu'il n'y a pas de but, c'est un épuisement professionnel. »* Ces promenades en voiture sont tout aussi incomprises par le responsable de planning : *« les auxiliaires de vie ne sont pas payés pour faire le taxi ! Des fois même il s'endort. J'ai du mal à comprendre. »* Une fois la promenade en voiture réalisée, l'auxiliaire de vie ramène Florentin à son domicile, prépare le repas du soir, l'aide à la prise du repas et l'aide à la toilette et à l'élimination.

Hormis les balades en voiture, et les sorties organisées par l'église, Florentin ne sort pas. Il lui arrive de se rendre quelques week-ends chez ses parents, mais il ne sollicite jamais les auxiliaires de vie pour se rendre au cinéma, au restaurant ou dans un autre lieu de vie sociale.

Il lui arrive de rencontrer quelques difficultés avec l'organisation du SAAD : *« par exemple des fois, je m'attends à ce que ce soit Clémentine qui vienne et finalement je vois arriver Brigitte. On me change l'auxiliaire de vie sans me prévenir et je n'aime pas ça. »* D'autre part, Florentin n'a pas pu choisir ses auxiliaires de vie. Et lorsqu'une nouvelle salariée rejoint l'équipe, l'entente entre les deux personnes ne se fait pas toujours : *« c'est parfois compliqué avec les nouvelles. Il y en avait deux avec qui je ne m'entendais pas trop. On n'a pas trouvé la bonne manière de fonctionner »*. Florentin explique cette mésentente : *« elles me posaient pleins de questions sur mon handicap, et elle me parlait comme si j'étais un enfant. »* Suite à ces quelques mésententes et incompatibilités, le jeune homme en fait part au responsable de planning : *« il me dit que je dois leur laisser le temps de s'adapter. »*

« Il faut le temps qu'elle s'adapte » : une organisation peu conciliante

Le responsable de planning vient d'un cursus tout autre que celui du social ou médico-social. Après une thèse en géologie marine, il découvre le secteur du handicap en configurant un logiciel de facturation pour le SAAD. Il sera ensuite embauché en 2005 en tant qu'agent d'entretien, puis trois ans plus tard en tant que technicien administratif (responsable de planning). Il n'a jamais suivi de formation en lien direct avec le handicap, et n'en voit pas la

nécessité : *« je n'en n'ai pas besoin puisque je ne suis pas sur le terrain, je fais des plannings »*. Ses missions sont de proposer un planning pour chaque bénéficiaire, de modifier ce planning *« en tenant compte de leurs besoins et des doléances du quotidien »*, et de suivre l'activité réalisée par le SAAD en termes de nombre d'heures réalisées, par rapport au volume d'heures tarifées par le département.

Lorsque le chef de service est absent, il peut lui être demandé de le remplacer pour certaines missions comme l'organisation et l'animation de réunions avec les salariés, ou pour réaliser le suivi des prestations mises en place (au domicile et par téléphone). Le responsable de planning explique qu'il a longtemps été sollicité par Florentin soit pour modifier le planning, soit pour changer d'auxiliaire de vie : *« on a dû lui expliquer longtemps qu'on ne pourrait pas répondre à toutes ses demandes. »* Pour le technicien administratif, il y a une raison précise à cela : *« la loi du 11 février 2005 donne des droits aux personnes handicapées pour ne plus qu'il y est de discrimination mais au final, elle en oublie les devoirs, et amène de la discrimination positive. Ils veulent être traités comme tout le monde, comme des personnes à part entière ce que je comprends, mais il faut qu'ils comprennent aussi qu'être traité comme une personne à part entière c'est aussi être confronté à des frustrations et à des refus. Pourquoi on leur dirait oui à tout ? Une personne valide on ne lui dit pas oui à toutes ses requêtes. »* Le SAAD limite alors la possibilité de changer d'auxiliaire de vie : *« à un moment il nous refusait les intervenantes car elles ne lui plaisaient pas, parce que ci, parce que ça. J'ai du mal à accepter qu'au bout de 3 jours on me dise « je n'en veux pas, elle est nulle ». Il faut le temps qu'elle s'adapte. »* Le responsable de planning essaie alors de savoir pourquoi la personne ne veut plus de l'auxiliaire de vie : *« si c'est juste parce qu'il ne l'aime pas, je suis désolé mais on s'en fout »*. Puis le responsable de planning tente une négociation afin de trouver un compromis : *« Ils se fichent (les personnes handicapées) des répercussions que ça peut avoir sur nous et sur les autres usagers. Je n'ai jamais vu autant de discrimination que dans le champ du handicap »*. Néanmoins, le responsable de planning a tout de même accepté de faire une certaine sélection des auxiliaires de vie pour intervenir chez Florentin : *« il nous a contraint à un moment donné pour les auxiliaires de vie car elles devaient avoir 3 ans de permis pour conduire son véhicule donc ça limite. »*

« c'est épuisant d'être chez lui » : des interventions perçues comme pénibles

Valérie est une des auxiliaires de vie intervenant auprès de Florentin. Après avoir travaillé huit ans en tant qu'auxiliaire médico psychologique dans un établissement accueillant des personnes en situation de handicap mental, elle a passé et obtenu son diplôme d'auxiliaire de vie sociale en 2005. Son diplôme en poche, Valérie est embauchée par le SAAD. Cela fait donc maintenant 11 ans qu'elle travaille pour ce prestataire, en CDI à temps complet. Valérie accompagne principalement des personnes ayant des maladies invalidantes (SEP), des infirmes moteurs cérébraux, des personnes tétraplégiques ou encore des traumatisés crâniens. Elle a suivi quelques formations en lien avec l'accompagnement des personnes handicapées avec notamment une formation sur les aspirations endotrachéales et les troubles de la motricité : *« on en demande beaucoup aux auxiliaires de vie, on est multi tâches mais entre la pratique et la théorie il y a parfois un fossé »*. Valérie intervient auprès de Florentin en général 4 à 5 fois par semaine : *« ça varie en fonction des semaines, je peux y*

aller 30 heures comme je peux y aller 5 heures. A un moment donné j'y étais beaucoup et j'ai demandé à y aller moins car j'habite loin et c'est épuisant d'être chez lui car c'est tous les jours des kilomètres. » Si Valérie accompagne le jeune homme depuis qu'il est arrivé dans les habitats regroupés, elle le connaît depuis plus longtemps en réalité : « je l'ai connu il y a 15 ans car à l'époque ses parents m'embauchaient en emploi direct pour aider leur fils. Et on s'est retrouvé par hasard dans le cadre des habitats regroupés ».

« C'est mon moment à moi » : une activité sans les auxiliaires

Florentin va tous les dimanches à l'église depuis de nombreuses années. Pour s'y rendre, l'auxiliaire de vie retrouve le jeune homme chez lui, et le dépose à 10h00 à l'église avec son véhicule, puis ramène le véhicule à son domicile. L'église se trouve à 5 minutes en voiture de chez Florentin, mais ce n'est pas le critère principal pour le jeune homme : *« j'irai quand même à cette église même si elle était loin car tout le monde me connaît et je m'y sens bien. »* Elle est tout à fait accessible pour accueillir des personnes en fauteuil électrique, seule la porte permettant d'entrer à l'intérieur de l'église est un peu étroite. A 12h00, l'auxiliaire de vie (cela peut être la même auxiliaire de vie que celle du matin, ou non) retourne au domicile du jeune homme, récupère le véhicule, et retourne à l'église pour ramener Florentin. Cette organisation a été mise en place à la demande de Florentin qui ne souhaitait pas que les auxiliaires de vie soient présentes lors de la messe : *« il n'y a pas d'intérêt à ce que les auxiliaires de vie restent durant la messe. C'est mon moment à moi. Je me débrouille tout seul et si j'ai des difficultés, des paroissiens viennent m'aider. »* Lors de l'évaluation des besoins, Florentin n'a pas mentionné cet accompagnement à l'église d'après le responsable de planning : *« ces interventions de transport à l'église et de sorties paroissiennes se sont mises en place après, au fur et à mesure. Je suppose donc qu'il ne l'avait pas mentionné lors de l'évaluation des besoins avec le chef de service. »* Quant à Florentin, il ne s'en rappelle plus.

Jean François Udau fait partie des curés de la paroisse de l'église à laquelle se rend Florentin. Monsieur Udau est malvoyant, il porte des lunettes noires : *« j'ai 1/10^{ème} à chaque œil et je ne perçois aucune couleur »*. Il n'a pas besoin d'une aide humaine pour réaliser les gestes de la vie quotidienne, mais il se déplace avec une canne blanche. Cette situation lui permet de comprendre le handicap : *« j'y suis sensibilisé du coup »*. Le curé connaît Florentin depuis 24 ans : *« ses parents étaient à la paroisse à l'époque »*. Des liens solides se sont tissés entre les deux hommes. Il se rend une fois par mois chez Florentin pour discuter : *« on essaie de faire en sorte qu'il n'y ait pas les auxiliaires de vie quand je viens pour discuter librement. »* Il n'a que très peu de contact avec les auxiliaires de vie.

Florentin n'est pas l'unique personne en fauteuil qui se rend à cette église le dimanche explique le curé : *« il y a deux ou trois autres personnes en fauteuil qui viennent de temps en temps, mais ils n'ont pas besoin d'aide. S'ils avaient besoin d'aide, on les aiderait de la même manière que nous le faisons avec Florentin. »* En effet, une grande partie de la paroisse est impliquée auprès du jeune homme lorsqu'il n'est pas accompagné de ses auxiliaires de vie.

« on ne devrait pas nous obliger » : le malaise des intervenantes

Certaines messes du dimanche peuvent être prolongées par un repas ou une kermesse. S'il s'agit d'un repas, l'auxiliaire de vie rejoint Florentin à midi à l'église et y reste le temps du repas pour aider le jeune homme à manger et aller aux toilettes. S'il s'agit d'une kermesse ou d'un renouvellement de vœux, cela peut durer toute l'après-midi. Dans ce cas, une auxiliaire de vie devra être présente pour être certain qu'il n'a pas besoin d'aide (aide à l'élimination, boire etc.). D'après Valérie, ces accompagnements à l'église ou lors des après-midi paroissien ne nécessitent aucune compétence particulière en terme de savoir-faire. La limite se situerait davantage dans la volonté de l'intervenant à réaliser ou non ce type d'accompagnement : *« j'ai des collègues qui n'aiment pas l'église. On n'a pas le choix que d'y aller. J'ai des collègues magrébines ou athées qui ne voulaient pas entrer dans une église et qui ont dû l'accompagner pour le repas. Y'a quand même les repas, la tenue, on peut être mal à l'aise et dérangé. »*. Valérie pense que les auxiliaires de vie devraient avoir le choix de refuser une intervention si elle ne correspond pas à ses valeurs : *« Je pense qu'on ne devrait pas nous obliger à accompagner une personne à l'église si ça n'entre pas dans notre façon de voir les choses. Il faut qu'on prenne soin de nous avant de prendre soin des autres, sinon comment voulez-vous qu'on fasse un accompagnement de qualité ? Ça ne me gêne pas de l'emmener en voiture mais le fait de rester sur place lors des repas par exemple, je n'aime pas car ce n'est pas un monde dans lequel j'évolue. »* De plus, Valérie exprime son ressenti par rapport aux paroissiens : *« Les gens lui dise bonjour mais je n'ai pas l'impression qu'ils partagent des choses avec lui. Pendant les repas, personne ne discute avec nous on est là tous les deux et eux discute entre eux. »*

Le responsable de planning n'est pas tout à fait d'accord avec Valérie quant au fait de demander l'approbation des intervenants avant une intervention : *« On ne vas pas non plus leur demander leur avis sinon on ne s'en sortirait pas ! »*. Il essaie de prioriser néanmoins un intervenant laïc ou de confession catholique pour éviter les doléances : *« on a déjà eu certaines intervenantes qui ont refusé d'aller à l'église. »*. Mise à part cette contrainte, le technicien administratif ne dispose pas de critère de sélection pour choisir quel auxiliaire de vie accompagnera Florentin à la messe ou à une sortie paroissienne : *« c'est la personne qui est au planning qui y va »*. Pourtant, Florentin a bien des préférences : *« malheureusement je ne choisis pas l'auxiliaire de vie qui m'accompagnera lors d'une après-midi à la paroisse. Mais j'aimerais pouvoir choisir, surtout quand c'est toute la journée. »* Malgré ses demandes auprès du responsable de planning, ce dernier ne peut pas toujours lui répondre favorablement : *« Florentin a des préférences mais je n'ai pas les moyens de lui dire oui tout le temps. Si je suis prévenu à l'avance et que la demande n'est pas trop exigeante c'est bon. Si par exemple il me demandait tous les dimanches la même personne ce ne serait pas possible à cause du respect des repos dominicaux. »*

« je ne veux pas demander à n'importe quel paroissien » : l'engagement du curé

Il arrive parfois qu'aucune auxiliaire de vie ne soit présente pour aider Florentin lors des sorties avec la paroisse : *« c'est une exception quand il n'y a pas d'auxiliaire de vie mais c'est déjà arrivé plusieurs fois »* explique le curé. Dans ce cas, la paroisse prend le relais : le curé

sollicite dans un premier temps les paroissiens ayant une expérience quelle qu'elle soit dans le champ de l'accompagnement. Les deux premières personnes qu'il sollicite sont en général Catherine, l'auxiliaire de vie de Florentin qu'il emploie directement et qu'il connaît depuis plus de 20 ans, et un paroissien qui travaille dans une association de transport de personnes handicapées. Le curé peut parfois leur demander quelques conseils pour réaliser un acte en particulier, et d'autres fois il leur demandera si l'un des deux accepte de prendre le relais : *« je ne vais pas et je ne veux pas demander à n'importe quel paroissien. »*. Lorsqu'ils ne sont pas présents ou pas disponibles, le curé fait appel à d'autres paroissiens qui connaissent très bien Florentin, ou à une sœur. Il lui arrive également de s'en occuper lui-même.

Monsieur Udau s'est déjà retrouvé dans une situation compliquée alors qu'il avait accepté de garder un œil sur une jeune fille en situation de handicap : *« c'est plus compliqué quand c'est une personne mineure car il faut la surveiller d'autant plus. La jeune fille en question, elle partait sans rien dire, elle allait de son côté. J'avais une grosse responsabilité car je devais m'occuper à la fois d'un groupe et la surveiller. »* Après cette jeune fille, le curé s'est fixé ses propres limites : *« je me suis dit que je devais privilégier le groupe avant tout et que m'occuper des personnes handicapées n'est pas ma mission première »*.

« Tout le monde veut prendre la parole » : la nécessité d'une réflexion éthique

Si Florentin perçoit les auxiliaires de vie comme des acteurs indispensables pour lui permettre de se rendre à l'église tous les dimanches et participer aux repas et sorties de la paroisse, Valérie n'est pas du même avis : *« on n'est pas indispensable pour lui. Les gens de la paroisse pourraient le prendre en charge. S'il n'y avait pas d'auxiliaires de vie il pourrait très bien aller à l'église car les gens de l'église pourraient venir le chercher, ils sont dans leur croyance d'aide et d'entraide. Catherine par exemple, son auxiliaire de vie qu'il connaît depuis longtemps elle va tous les dimanches à l'église. Elle pourrait très bien le faire vu qu'elle y est ! Dans la culture de l'église on aide son prochain. »* En réalité, l'auxiliaire de vie a le sentiment qu'elle n'est pas assez entendue ni écoutée auprès de sa direction : *« dans cette situation on est oublié nous les auxiliaires de vie. On devrait être davantage pris en considération, notre opinion doit entrer en ligne de compte et on ne doit pas nous obliger à aller dans certains lieux. Je parle pour l'église mais aussi pour la plage ou la piscine. Aider et accompagner les personnes handicapées qui en ont besoin : ok mais avec une certaine limite. »*

Aucune réunion ou préparation particulière n'ont été mises en place pour l'organisation et le bon déroulement de ces sorties. Des réunions de service sont organisées de manière irrégulière et espacée comme l'indique l'auxiliaire de vie : *« cela fait un an que je n'ai pas eu de réunion de service. Alors quand il y en a une, l'ordre du jour n'est pas respecté et ça part toujours en « live ». Tout le monde veut prendre la parole. »*

V. Comment garder une posture professionnelle durant les vacances ?

⇒ Un accompagnement en croisière : le cas de Marine

Marine est une jeune femme de 34 ans, infirme moteur cérébral. Elle est en activité professionnelle, occupe un emploi de juriste, et elle a une passion : le chant. Marine vit seule dans son appartement, et elle bénéficie d'une heure et demi d'aide humaine par jour, 7 jours sur 7, pour les actes essentiels de la vie quotidienne : « *je n'ai pas besoin de plus* ». La jeune femme s'est essayée à la fonction d'employeur de ses salariés durant 6 ans, via un service mandataire, une expérience qu'elle décrit comme « *stressante et angoissante* », et qui lui a fait perdre confiance envers les services d'aide à domicile.

En 2013, alors que tout va au plus mal dans ses relations avec le service mandataire, une amie assistante sociale lui parle d'un service prestataire avec qui elle travaille bien. Marine décide alors de sauter le pas, et de faire appel pour la première fois à un service prestataire. Depuis, c'est ce même service qui intervient, et qui l'aide à réaliser son projet de partir en croisière de 10 jours en méditerranée.

Des entretiens ont été menés auprès de Marine, auprès de la référente handicap et de la directrice du SAAD, et auprès de l'auxiliaire de vie qui a accompagné Marine lors de la croisière.

« elle n'avait pas confiance » : un impératif de qualité et de fiabilité

La directrice adjointe, également responsable du développement et référente handicap du SAAD travaille depuis plus de 15 ans dans le secteur de l'aide à domicile. Elle suit régulièrement des formations sur le handicap avec les auxiliaires de vie : « *mon objectif en participant à ces formations est d'accompagner au mieux les équipes* ». En effet, le SAAD est spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées et plus généralement, des personnes dépendantes. Chaque nouvel intervenant suit une formation de base par un tuteur (un auxiliaire de vie) sur les transferts. Le SAAD ayant son propre organisme de formation, il forme l'ensemble de ses salariés en fonction des besoins. La directrice explique : « *les auxiliaires de vie sont formés spécifiquement sur un type de handicap, puis deux, puis trois jusqu'à être un maximum polyvalent.* »

La référente handicap réalise l'ensemble des visites à domicile (évaluations, réévaluations, visites de suivis etc.) pour les usagers en situation de handicap. C'est donc elle qui a effectué la première évaluation des besoins auprès de Marine, il y a presque quatre ans : « *je m'en souviens bien, j'avais fait cette évaluation en dehors de mes horaires de travail car Marine travaille, elle aussi.* ». L'enjeu de cette évaluation pour la référente handicap était de rétablir la confiance envers les aides humaines : « *elle n'avait pas confiance au début car elle sortait d'une très mauvaise expérience en tant qu'employeur* » Marine confirme : « *avant de leur accorder ma confiance, il fallait que je puisse voir comment ils allaient s'organiser pour répondre à mes besoins.* ». Voyant que le SAAD prend en compte ses demandes et tente

d'adapter ses prestations, Marine reprend confiance petit à petit : *« ça ne se passait pas très bien avec une auxiliaire de vie, je leur ai dit, et ils l'ont remplacé. Ils essaient toujours de trouver une solution et c'est ce que j'apprécie chez eux. »*

Une équipe de cinq salariés se relaie depuis plus de trois ans auprès de Marine, à raison d'une heure d'aide humaine par jour. Ainsi, tous les matins de 7h à 8h, une auxiliaire de vie se rend au domicile de Marine pour l'aide au lever, l'aide à la toilette, l'aide à l'habillage et pour l'aider à préparer son petit déjeuner. Gaëlle, l'auxiliaire de vie apporte une précision : *« elle a besoin d'une aide humaine pour se lever mais elle est autonome le soir pour se coucher »*. Sur sa notification PCH, il est indiqué que la jeune femme dispose d'une heure et demie d'aide humaine par jour, mais elle n'en n'utilise que les deux tiers : *« je préfère cumuler les 30 minutes par jour supplémentaire pour m'en servir le jour où j'aurai besoin d'une aide exceptionnelle comme par exemple pour aller faire des grosses courses ou pour préparer un sac de voyage. »* Idéalement, Marine souhaiterait ne pas avoir plus de trois intervenants : *« j'aimerais que Gaëlle, l'intervenante qui est venue avec moi sur la croisière, vienne plus souvent car je m'entends très bien avec elle »*. Mais pour la référente handicap, réduire le nombre d'auxiliaires de vie est compliqué : *« on est obligé d'avoir une équipe étayée à cause des week-end d'une part, et aussi en cas d'arrêts maladie ou de congés d'un salarié. »*

« on est rentré fâché » : les risques de la relation d'aide avec des amis

Tout commence en Septembre 2015 lorsque Marine croise la directrice du SAAD dans les couloirs et lui fait part d'un projet qui lui tient à cœur : partir en croisière avec ses amis. Pour cela, Marine a besoin d'aide, car elle ne veut pas partir avec sa mère : *« qui a envie de partir en vacances avec ses copains et sa mère ? »*. Elle ne veut pas non plus demander de l'aide à ses amis : *« les amis ne se sont pas des aidants au sens propre du terme. Ce sont des aidants ponctuels, comme un passant dans la rue, mais ils ne sont pas là pour ça. On ne peut pas les solliciter tout le temps, ils sont en vacances eux aussi. »* Marine a déjà vécu la douloureuse expérience de partir avec une amie en vacances, sans aide humaine à proprement parlé : *« une fois je suis partie pendant 10 jours avec une très bonne amie infirmière. Résultat des courses : on est rentré fâché ! Avec une amie, il y a un affectif qu'il n'y a pas avec une auxiliaire de vie car avec une auxiliaire de vie on ne se pose pas la question de savoir si on va la déranger ou pas. »*

« je n'avais pas pris l'assurance annulation » : une détermination plus forte que l'incertitude

La directrice du SAAD lui demande alors avec qui elle souhaite partir : *« j'en avait parlé à une auxiliaire de vie qui intervenait souvent chez moi, et elle était d'accord pour m'accompagner. »* La directrice répond alors : *« ok, on va trouver une solution, on va regarder et on va trouver une solution »*. Marine ne s'attendait pas à cette réponse : *« je suis rentrée chez moi et j'ai pleuré de joie ! »*. Malheureusement, l'auxiliaire de vie qui devait accompagner Marine se fait mal au dos quelques mois avant la croisière. Elle en informe

donc Marine qu'elle ne pourra pas l'accompagner. La jeune femme est désemparée : « *il fallait absolument que je trouve une autre auxiliaire de vie car je n'avais pas pris l'assurance annulation !* ». Parmi les auxiliaires de vie restantes, seule Gaëlle, une intervenante avec qui elle s'entend très bien, était envisageable : « *si elle avait refusé ou si elle n'avait pas pu j'aurais vraiment été mal parce que je ne me voyais pas du tout partir avec les autres.* ». Gaëlle ajoute : « *si je n'avais pas eu un bon feeling avec elle, je n'aurais pas accepté. C'était en quelque sorte ma condition.* »

« elle ne bascule pas dans le copinage » : une intervenante qui sait garder ses distances

Gaëlle est une jeune auxiliaire de vie de 21 ans. Après avoir passé son bac et fait une première année de BTS management, une amie lui parle du métier d'auxiliaire de vie : « *j'ai postulé par curiosité et aujourd'hui ça fait un an que je travaille ici* ». Le métier lui plaît, et elle souhaite évoluer : « *je suis en CDI à mi-temps et j'aimerais passer à temps plein par la suite.* » D'ici quelques années, Gaëlle souhaiterait également passer le concours d'aide-soignante et ainsi rester dans l'aide à la personne. Si elle avait quelques réticences au départ sur certains types de handicap, les nombreuses formations suivies au sein de la structure lui ont permis de s'adapter et de se sentir bien dans son travail : « *Il faut être un caméléon pour faire ce métier* ».

Gaëlle n'intervient qu'une heure, une fois par semaine chez Marine, mais le feeling est bien là comme l'explique Marine : « *elle est très discrète, les autres se mettent trop en avant, racontent leur vie et râlent un peu parfois.* » Son choix de sélectionner Gaëlle pour partir en croisière relève davantage du savoir-être de l'auxiliaire de vie et de son caractère, que de son savoir-faire et de sa technicité : « *je n'avais pas envie de quelqu'un qui râle le matin parce qu'elle est fatiguée. Quand c'est pour une heure chez moi ça passe, mais là 10 jours ce n'est pas pareil.* » D'après la référente handicap, si les interventions se passent bien avec Gaëlle, et notamment lors de la croisière, c'est grâce à sa posture professionnelle : « *elle sait garder sa place d'auxiliaire de vie et elle ne bascule pas dans le copinage. Elle n'est pas envahissante, elle sait être là quand il faut et s'éclipser quand il le faut. C'est instinctif.* »

« un tarif réduit pour l'auxiliaire » : des démarches de renseignement utiles auprès de la compagnie

A l'origine du projet, Marine a eu l'idée de partir en croisière grâce à son chef de choral : « *il m'a parlé d'une croisière chantante. En fait, c'est une croisière lambda mais avec des ateliers de chants.* ». L'idée est donc de partir avec des personnes de sa choral, qu'elle connaît très bien, et qui sont devenues pour certains de véritables amis. Pour l'organisation et la réservation de la croisière, Marine doit passer par une agence de voyage : « *c'était la première fois qu'ils avaient à faire à une personne en fauteuil !* ».

Dans un premier temps, Marine doit remplir un formulaire, qu'elle retournera ensuite à l'agence de voyage, accompagnée d'une attestation médicale démontrant qu'elle est apte à voyager malgré son handicap. Ce formulaire a été rédigé par la compagnie de bateau et non

par l'agence de voyage. Marine se souvient de certains éléments qui lui étaient demandés : *« le type de handicap, si j'ai un fauteuil manuel ou électrique, si je suis accompagnée par une aide humaine. »* Marine précise alors à l'agence de voyage qu'elle sera accompagnée d'une auxiliaire de vie, et qu'elle souhaiterait connaître toutes les modalités s'y afférent afin de pouvoir bénéficier d'éventuels tarifs préférentiels, et ainsi financer la croisière de son aide humaine. L'agence de voyage contacte alors la compagnie de bateau pour obtenir ces informations : *« elle a finalement trouver un tarif réduit pour l'auxiliaire de vie. La compagnie de bateau n'a pas fait la démarche de nous en informer, et ce n'était pas non plus indiqué sur le formulaire. Je pense qu'ils partent du principe que c'est aux personnes de demander. »* Suite à cela, la compagnie de bateau transmet à l'agence les formulaires permettant de bénéficier du tarif préférentiel pour la tierce personne : *« il y avait des conditions à respecter pour pouvoir en bénéficier : il fallait avoir besoin d'une aide humaine pour les actes de la vie quotidienne, et que la personne dorme avec vous dans la même cabine. »* Le certificat médical du médecin doit donc attester le besoin pour la personne d'avoir une aide humaine pour réaliser les actes de la vie quotidienne, ainsi qu'une copie de la carte invalidité. Ainsi, Marine a pu obtenir une réduction de 75% du coût de ce forfait pour son auxiliaire de vie : *« je n'ai pas eu à négocier, cette réduction est prévue pour les personnes accompagnées d'une auxiliaire de vie. Mais il faut se renseigner et la demander. Il ne l'a donne pas si on ne la demande pas. »*

« ne pas prendre le risque de me retrouver coincée » : une anticipation de chaque difficulté

Dans sa vie quotidienne, Marine se déplace en fauteuil électrique. Elle dispose également d'un fauteuil manuel pour certains déplacements, comme pour la croisière : *« je me suis dit que ça serait beaucoup plus pratique avec un fauteuil manuel, surtout pour les excursions. Même s'ils posent la question dans le formulaire, j'étais convaincue qu'ils n'étaient pas totalement accessibles, et j'avais raison ! »*. En effet, le bateau ne semble pas prendre en compte toute les modalités d'accessibilités pour un fauteuil électrique : *« il ne serait jamais passé dans certains couloirs c'était beaucoup trop étroit ! Et pareil pour la cabine, ça aurait été une grosse galère avec pleins de manœuvres à faire. »* Marine explique également que la compagnie de bateau prévoit des bus affrétés et adaptés spécialement pour les personnes avec un fauteuil roulant électrique, mais avec un coût supplémentaire : *« les excursions étaient comprises dans le prix, et là je devais payer en plus pour un bus qui serait là exprès pour moi. »* Marine se montre perplexe : *« et puis on peut se poser la question : ils entendent quoi par bus aménagé dans les pays étrangers ? Est ce qu'il y en aurait eu un pour chaque excursion ? Je ne voulais pas prendre le risque de me retrouver coincée sur le bateau et ne pas pouvoir partir en excursion pour une histoire de fauteuil. Au lieu de me rendre autonome, ça m'aurait encore plus handicapé. »*

Afin d'effectuer toutes les réservations nécessaires, la jeune femme exprime clairement ses besoins auprès de l'agence de voyage : *« je leur ai précisé que j'avais besoin d'une cabine adaptée et accessible avec une douche adaptée également, et qu'il puisse y avoir des toilettes accessibles sur les ponts »*. Concernant la cabine, Marine craignait qu'elle soit obligée de prendre une des plus onéreuses : *« les cabines étaient classées par catégorie de*

prix : plus la cabine était grande, plus elle était chère. Et moi il me fallait une grande cabine ! ». Finalement, Marine a pu bénéficier d'une cabine de taille standard, à un prix abordable : « c'était juste l'agencement des lits qui était différent, de manière à pouvoir circuler plus facilement avec un fauteuil ». La salle de bain différait aussi d'une cabine standard : « la salle de bain était vraiment adaptée. Il y avait une douche italienne, avec un siège qui se rabat. » Enfin, la cabine disposait de portes moins étroites que les autres cabines.

Chaque passager doit s'inscrire aux excursions auxquelles il souhaite participer. Pour chaque excursion, des mentions relatives à la durée et à la difficulté y sont mentionnées. Marine remarque également qu'un pictogramme représentant une personne en fauteuil apparaît pour certaines escales, mais pas pour toutes. Marine demande alors à l'agence de voyage de se renseigner auprès de la compagnie de croisière afin d'obtenir davantage de précisions sur les excursions accessibles aux personnes en fauteuil. Elle raconte : « la dame de l'agence de voyage a posé des questions à la compagnie à ma demande, pour savoir en quoi l'excursion de Rome n'était pas accessible, et on s'est rendu compte qu'en réalité, elle était totalement accessible aux personnes avec un fauteuil roulant. En fait, la compagnie avait indiqué qu'elle ne l'était pas car il y avait une longue marche de deux heures, ce qui pouvait être épuisant pour une personne qui avait des difficultés à se déplacer. Mais cela n'a aucun impact sur les personnes qui se déplacent en fauteuil ! ». La jeune femme a donc pu participer à cette escale. A contrario, une excursion étiquetée comme étant accessible aux personnes à mobilités réduites ne l'était finalement pas : « des personnes du bateau m'ont conseillé de ne pas faire l'excursion au Maroc car les ruelles ne sont pas accessibles pour un fauteuil, le restaurant prévu à l'heure du déjeuner n'est pas non plus accessible, il y a des pavés partout, et la Mosquée qu'il est prévue de visiter est interdite aux fauteuils roulants ! ». Malgré ces restrictions, Marine décide quand même de la faire, non sans difficultés : « il y avait beaucoup de montées et de descentes, mais on y est arrivé ». D'après elle, le pictogramme illustrant une personne en fauteuil n'était pas destiné aux personnes se déplaçant en fauteuil roulant justement : « ce logo était surtout destiné aux personnes qui ont des difficultés à se mouvoir comme les personnes âgées car dans les croisières il y a beaucoup de personnes âgées. Ils ne visent pas les fauteuils mais des personnes qui se fatiguent plus vite. »

« ne pas déranger l'autre » : la bienveillance de l'auxiliaire

Gaëlle était présente à toutes les excursions. Les actes réalisés auprès de Marine était de pousser son fauteuil, de l'aider à l'élimination, d'entrer et de sortir du bus. Elle pouvait également compter sur plusieurs paires de bras supplémentaires en cas de besoins : « les amis de la chorale de Marine étaient là si elle avait besoin d'aide, notamment pour lever le fauteuil par exemple, pour entrer et sortir du bus lors des escales ». Au total, Marine et Gaëlle auront participé à quatre escales d'une journée chacune : Maroc, Espagne, Portugal et Italie.

Si l'organisation se faisait au jour le jour entre les deux jeunes femmes, on retrouve néanmoins certaines activités journalières récurrentes. Tous les matins, Gaëlle aidait Marine

pour se lever, pour aller aux toilettes, pour prendre sa douche, pour s'habiller, pour se coiffer, et pour prendre son petit déjeuner. Puis, Gaëlle l'accompagnait à son cours de choral, et elle venait la récupérer lorsque celui-ci était terminé. Venait ensuite l'heure du déjeuner qu'elles prenaient ensemble. L'après-midi, Marine avait de nouveau un cours de choral : *« je l'emmenais soit à son cours de choral, soit auprès de ses amis pour qu'elle passe l'après-midi avec eux. Il m'arrivait de rester avec eux, et d'autres jours j'allais de mon côté. »* Le diner est servi à 19h. Il s'agit d'un buffet à volonté, Gaëlle est donc présente pour aider Marine à choisir ses aliments et porter son plateau. Après le repas du soir, il était fréquent que des concerts ou des animations soient proposés aux passagers. Gaëlle et Marine y participent tous les soirs : *« il n'y avait pas vraiment d'aide c'était plus de la présence, pousser son fauteuil ou l'emmener aux toilettes. »* Une fois la soirée terminée, elles retournent à leur cabine : *« je l'aidais pour se déshabiller et se mettre au lit. En temps normal, ce sont des gestes qu'elle fait seule mais la cabine était assez étroite, ce qui empêchait Marine d'être totalement autonome pour se coucher. »* A priori, Gaëlle n'est pas obligée de se coucher en même temps que Marine : *« elle me disait juste d'éviter de faire la bringue tout la nuit pour être en forme le lendemain pour une nouvelle journée de travail. »* Cependant, Gaëlle préfère se coucher en même temps qu'elle : *« on dormait dans la même cabine, il était quand même préférable de se coucher en même temps pour ne pas déranger l'autre ».*

« on s'est mise d'accord toutes les trois » : des précautions prises pour éviter les disputes

Pour préparer la croisière, une réunion a été organisée par la référente handicap du SAAD avec Marine et l'auxiliaire de vie. Pour la référente, l'objectif de cette réunion était d'explicitier le rôle de l'intervenante, afin d'éviter certains risques sur place. Cette discussion préalable est facilitée par le fait que Marine sait parfaitement exprimer ce qu'elle souhaite : *« je lui ai dit que j'attendrai d'elle qu'elle soit disponible à n'importe quelle heure. Je lui ai dit que je ne voulais pas me retrouver contrainte par un horaire pour aller me coucher par exemple, surtout que je suis en vacances ! Mais si elle veut faire sa soirée de son côté, je n'y voyais pas d'inconvénient ».* Gaëlle confirme qu'elle a bien compris quelles étaient les attentes sur son comportement : *« ce sont bien les vacances de Marine et non les miennes. Je devais être polie, discrète, ne pas faire la fête toute la nuit pour être en forme le matin pour l'aider etc. Le message était en gros que je ne devais pas lui gâcher ses vacances ».*

La référente handicap demande à Marine les excursions qu'elle fera avec l'auxiliaire de vie, et puisque tous les déplacements de la jeune femme impliquent l'aide de Gaëlle, il lui paraît nécessaire de parler des conditions dans lesquelles cet accompagnement peut se réaliser : *« on s'est mise d'accord toutes les trois sur le fait que Gaëlle devrait payer ses extras, qu'elle devrait être disponible pour Marine lorsqu'elle en aurait besoin en sachant également qu'elle aurait des moments de repos et qu'elle pourrait vaquer à ses occupations quand Marine serait à la chorale. »*

Il a également été prévu que Gaëlle puisse passer des appels en France durant ces 10 jours de croisière : *« le SAAD a débloqué mon téléphone pour que je puisse les appeler en cas de besoin, mais je n'ai pas eu besoin de les appeler. »* En revanche, dès son retour de croisière,

la référente handicap du SAAD l'a contacté : *« elle m'a appelé le jour où on est rentrée pour savoir comment ça s'était passé. Elle était rassurée. »*

Pour la référente, cette réunion était indispensable afin que toutes les parties prenantes soient au clair avec leur rôle et obligations durant cette croisière. D'autant que Marine explique avoir déjà vécu une mauvaise expérience avec ses aides humaines alors qu'elle était en vacances : *« je suis déjà partie à Londres un week-end avec des étudiants que j'avais embauché en emploi direct. Le séjour ne s'est pas très bien passé justement car nous n'avions pas posés les choses avant de partir. Il était logique pour moi que les intervenants devaient se payer leurs achats personnels, mais apparemment ce n'était pas si évident que ça pour eux. »*

La référente handicap craignait surtout qu'il y ait une grosse dispute entre Marine et Gaëlle : *« vous imaginez, dix jours à partager la même cabine, tout en gardant une certaine posture professionnelle, c'est compliqué. »* D'autant qu'il s'agit d'une croisière, et qu'en cas de gros différents, Gaëlle pourrait demander à être rapatrier ou exercer son droit de retrait. D'où l'importance de la réunion : *« Pour minimiser ce risque, tout devait être mis au clair en amont sur qui paye quoi, sur les moments où Gaëlle aura du temps libre etc. »* Il était donc important qu'il n'y ait pas de non-dit avant de partir : *« le temps passé à préparer cette Croisière, c'est du temps de gagner pour après. Je suis une adepte de la préparation de sortie ».*

La famille de Marine a également contribué à ce voyage : *« mes parents m'ont aidé à préparer mes valises et ils nous ont accompagné moi et Gaëlle jusqu'à Marseille pour prendre le bateau. C'était aussi un moyen pour eux de rencontrer Gaëlle et je pense que ça les a rassuré d'un côté. »*

« l'aider à réaliser un projet » : une prise de risque bien mesurée

Le SAAD avait identifié plusieurs risques au niveau juridique, tous tenant au fait qu'aucun horaire fixe ne pouvait être définis : *« Gaëlle n'aurait aucun congé, repas ou horaire fixe durant ces 10 jours. L'ensemble de ses heures ne pourra pas être payé non plus. Et concernant un éventuel accident du travail, mise à part le fait de lui dire de ne pas faire de folie, je ne pouvais rien faire d'autre. »* Gaëlle accepte ces conditions : *« je savais que je ferais un peu de bénévolat, je l'ai accepté, ça ne me posait pas de problème, je ne comptais pas mes heures. »* Les seuls moments où Gaëlle pouvait vaquer à ses occupations étaient lorsque Marine se rendait à la chorale, soit environ 4 heures par jour. L'organisation se faisait au jour le jour, hormis les excursions. Chaque fois qu'elles étaient sur le point de se séparer, les deux jeunes femmes se donnaient un lieu et une heure de rendez-vous pour se retrouver ultérieurement.

Après avoir pesé le pour et le contre, le SAAD décide de s'engager : *« ce n'est pas prendre des risques pour prendre des risques, mais c'est l'aider à réaliser un projet. Il faut se poser la question suivante : est-ce plus important que Marine réalise son rêve, ou de ne pas prendre le risque d'aller au prud'homme ? ».* Le SAAD a une grande confiance en Gaëlle mais elle n'avait

aucune garantie pour autant : *« il faut accepter de prendre des risques lorsqu'on accompagne des personnes handicapées, sinon on ne fait plus rien. »*

Gaëlle a dû signer un avenant à son contrat, précisant qu'elle accompagnerait une bénéficiaire lors d'une croisière sur une période de 10 jours, du 27 juin au 10 juillet, et qu'elle serait ainsi détachée de son poste de travail dans l'agglomération où elle exerce habituellement. Les escales étaient également précisées dans cet avenant : *« juridiquement ça ne vaut rien, c'était juste pour prouver notre bonne foi ».*

« financé sur la trésorerie de l'association » : quel coût pour les parties prenantes ?

Marine a précisé lors de la réunion de préparation, qu'elle payerait l'ensemble de la croisière pour deux (cabine, restauration et excursions), hormis « les extras » de l'auxiliaire de vie (boissons, cigarettes, souvenirs etc.). Un coût forfaitaire est proposé aux passagers comprenant la cabine et les frais de repas. Ce coût revenait à payer 1200 euros pour les frais de Gaëlle, et il ne comprenait ni les boissons, ni les escales.

Concernant la rémunération de Gaëlle, le SAAD lui a versé son salaire habituel. La référente explique : *« Gaëlle a un contrat de 27 heures par semaine et Marine bénéficie de 10,5 heures par semaine. Il restait donc 16,5 heures à financer, que nous avons nous même financé sur la trésorerie de l'association. »*

Marine n'a pas vu le coût de la croisière comme un frein, pas pour cette fois-ci : *« j'avais ce projet en tête depuis longtemps, j'avais donc mis de l'argent de côté exprès. Mais c'est sûr que je ne pourrais pas refaire cette croisière tous les ans. C'est d'ailleurs pour ça que je ne me suis pas inscrite pour l'année prochaine ».* D'après Marine, une autre limite tient au fait de trouver la « bonne » auxiliaire de vie : *« Gaëlle m'a dit « là ou vous irez j'irai », et je ne me pose pas la question. Elle ne m'a jamais donné l'impression d'être dérangée. Elle me répétait : « ce sont vos vacances ! » ».* Elle voit en cet accompagnement une véritable spécificité et elle reconnaît : *« c'est plus que du travail, cet accompagnement. Ce n'est pas une intervention lambda. L'auxiliaire de vie devait accepter que son travail ne soit pas comme celui de la vie de tous les jours. Tout le monde n'aurait pas accepté. »*

« c'était déjà assez compliqué comme ça pour ne pas en rajouter une couche » : le choix de ne pas informer la MDPH

La référente handicap indique qu'elle serait prête à réitérer ce type de sortie, malgré les risques encourus, mais pas à n'importe quelles conditions : *« je ne le ferai pas avec n'importe quel usager, ni avec n'importe quel salarié : si le handicap est trop lourd et qu'il nécessite plusieurs auxiliaires de vie et qu'il a un caractère ou une personnalité instable, je ne le referai pas. Il faut aussi que je puisse avoir confiance en l'usager pour qu'il ne demande pas n'importe quoi à l'auxiliaire de vie. »* Gaëlle est également ravie de cet accompagnement qui sort de l'ordinaire : *« on a fait tout ce qu'on voulait faire. »*

La référente indique que le SAAD entretient de très bonnes relations avec la MDPH. Cependant, ne voyant pas l'intérêt de l'informer sur les interventions lors de cette croisière, la référente a préféré ne pas en parler : *« certes on travaille bien avec la MDPH, mais on ne va pas non plus tendre le bâton pour se faire battre ! Nous n'avons pas facturé d'heures supplémentaires par rapport au plan d'aide initial, et les actes réalisés par l'auxiliaire de vie étaient tous des actes essentiels de la vie quotidienne, donc pour moi, il n'y avait aucune raison de leur en parler »*. La référente craignait qu'en informant la MDPH de cette sortie, de nouveaux obstacles apparaissent : *« ils m'auraient sûrement demandé un tas de paperasses supplémentaires, de justificatifs, d'informations sur les actes réalisés par l'auxiliaire de vie durant la croisière. Et honnêtement, c'était déjà assez compliqué comme ça pour ne pas en rajouter une couche ! »*. Pour illustrer cette bonne entente avec la MDPH, la référente handicap explique : *« je les appelle chaque fois que je rencontre des difficultés sur une situation, comme par exemple un plan d'aide où il n'y a pas assez d'heures. C'est aussi valable pour les plans d'aide où on pense qu'il y a trop d'heures, ou qu'elles servent uniquement pour faire le ménage. On les contacte également lorsqu'on rencontre une situation complexe. Dans ce cas, on met en place une réunion de coordination avec eux dans le but de trouver une solution. »*

VI. Comment concilier attention personnelle et règle collective lors d'une sortie en groupe ?

⇒ Un accompagnement au cirque : le cas de Madame Vitz

Madame Vitz est une dame âgée de 55 ans qui est atteinte de troubles paranoïaques. Elle habite seule dans un logement individuel au sein d'un habitat partagé. Elle bénéficie d'une prestation de compensation du handicap, dont une partie est mutualisée avec les autres personnes résidants au sein de l'habitat partagé, afin de financer la présence permanente d'une auxiliaire de vie. Les heures d'aide humaine dédiées à son accompagnement individuel sont assurées par un service d'aide à domicile spécialisé dans la santé mentale, et les auxiliaires de vie présentes en permanence sont salariées d'un autre service prestataire d'aide à domicile appelé : service de mutualisation à domicile (SMAD). Dans le cadre de ces habitats partagés, le SMAD réalise l'ensemble de son activité sur la mise en commun d'une partie de la PCH des locataires, y compris celle de madame Vitz. Enfin, un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ainsi qu'un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) interviennent également auprès de madame Vitz.

Récemment, madame Vitz a dû quitter son logement et être hospitalisée dans un hôpital psychiatrique. Malgré ce changement, elle a pu assister à un spectacle de cirque. Cette sortie était proposée et encadrée par le service d'aide à domicile spécialisé.

Des entretiens ont été menés auprès de madame Vitz et de son père, auprès de deux responsables du SMAD, de la cheffe de service et de l'auxiliaire de vie au sein du service d'aide spécialisé. Un entretien a également été réalisé auprès du directeur de l'association qui gère le dispositif d'habitat partagé.

« je voulais aller chez mon père pour avoir des cigarettes » : la difficulté de recueillir la parole de l'usager

En raison des troubles dont elle est atteinte, madame Vitz tient des propos ou bien élabore un raisonnement qu'il est difficile de comprendre. Il est important de préciser les conditions de l'entretien réalisé avec elle : actuellement hospitalisée dans un établissement psychiatrique, les autorisations des personnels soignants (infirmiers, cadre de santé, médecin) ont été nécessaires avant de pouvoir la rencontrer, mais pas suffisantes. Il était également indispensable de demander l'accord de son tuteur, ainsi que de son père, qui a participé à l'entretien. La pathologie psychiatrique de madame Vitz peut expliquer pourquoi elle ne répond pas toujours aux questions posées – ou pourquoi on ne comprend pas ses réponses – et dans ce cas c'est son père qui répond à sa place. Pour illustrer cette difficulté, la première question de l'entretien s'adressait à madame Vitz : nous lui avons demandé si elle connaissait les raisons pour lesquelles elle avait dû quitter son logement. Sa réponse est surprenante : « *je voulais aller chez mon père pour avoir des cigarettes* ». Et le père corrige aussitôt : « *non, c'est pas ça* ». La suite de l'entretien se déroule essentiellement avec lui,

madame Vitz n'intervenant que ponctuellement dans la conversation, et essentiellement pour confirmer les propos de son père, en les répétant.

« pour la forcer à partir, je suis entré en maison de retraite » : un aidant qui a besoin d'une séparation

Le père, monsieur Vitz, âgé de 81 ans, a une longue carrière d'aidant. Il s'est d'abord occupé pendant plusieurs années de son épouse, qui était atteint d'un cancer. Elle est décédée il y a quinze ans, et sa fille a fait une dépression deux ans plus tard, suite à son divorce. Entre temps, monsieur Vitz s'est également occupé de son frère, seul et malade, pour lui trouver une place en maison de retraite. Depuis, il se consacre à sa fille, et il ne masque pas ses difficultés : *« depuis quelques mois, je fais un peu de dépression, je sens des angoisses, surtout les jours où ma fille ne va pas bien »*. Depuis que l'état psychique de sa fille s'est dégradé, elle ne voit plus ses enfants, et se retrouvant toute seule, c'est lui qui s'est occupé d'elle, en la prenant d'abord avec lui à son domicile.

Sur le plan médical, le père témoigne de son désarroi. En effet, il y a plusieurs années, quand elle est venue vivre chez lui, sa fille avait eu un problème de santé qui avait été diagnostiqué comme une première poussée de sclérose en plaque. Suite à ce problème, les médecins avaient ensuite considéré que madame Vitz faisait une dépression passagère, liée à la perte de certaines de ses capacités physiques. Pourtant, les troubles de l'humeur, les changements de comportement, ses colères et son état dépressif ne diminuaient pas avec le temps, au contraire. Depuis son hospitalisation en psychiatrie, le père découvre avec effarement que les troubles psychiques de sa fille sont anciens, qu'ils n'avaient pas été traités, que le diagnostic de sclérose en plaque est une erreur. Il découvre également que les traitements qui lui ont été prescrits ont pu provoquer ou aggraver les difficultés sur le plan moteur : sa fille se déplace aujourd'hui avec un déambulateur et elle souffre d'une perte d'équilibre.

Lorsque sa fille vient habiter chez lui, monsieur Vitz met en place toutes les aides nécessaires. Il fait appel à un premier service d'aide à domicile, qui intervient pour l'aider dans les gestes de la vie quotidienne, et il en est très satisfait : *« l'auxiliaire de vie était super : elle méritait un salaire bien meilleur, parce que c'est mal payé comme travail, hein ! »*. Mais l'auxiliaire de vie déménage, et monsieur Vitz n'est pas content des remplaçantes. Il décide alors de changer de service, et fait appel à un autre prestataire, qui est aussi le gestionnaire du SMAD. La responsable du service se rappelle très bien de lui à ce moment-là, et comprend qu'il s'agit d'un aidant épuisé psychologiquement : *« il n'en pouvait plus, il souhaitait une séparation »*. Le SMAD, qui travaille en collaboration avec un dispositif d'habitat partagé, propose alors à madame Vitz d'intégrer ce lieu où elle pourra avoir son logement individuel. D'après la responsable du service, madame Vitz y était très favorable au début : *« elle était ravie ! »*. Pourtant son père livre une toute autre version : *« ma fille ne voulait pas partir, elle voulait rester avec moi. Pour la forcer à partir, je suis entré en maison de retraite. Elle n'a pas eu le choix, ni de possibilités de retour en arrière »*.

« elle nous a mené une vie infernale » : des intervenants qui se sentent en échec

Madame Vitz intègre alors le dispositif d'habitat partagé et se retrouve sous-locataire d'un appartement de 40 m². Le lieu se compose de 12 appartements indépendants, équipé de domotique, et se situant au sein d'un immeuble neuf. Le dispositif est géré par une association, qui s'occupe de la réservation des logements, du recrutement et de l'accueil des nouveaux locataires, de leur emménagement, et qui assure le suivi et la coordination auprès des différents intervenants ou services. Chaque nouveau résidant vient avec ses propres auxiliaires, et le SMAD gère la partie mutualisée des aides, en fournissant une auxiliaire de vie de garde, présente de façon continue sur le lieu, qui peut intervenir à tout moment.

Le dispositif présente différents critères de sélection, parmi lesquels le type de handicap, uniquement moteur, un nombre d'heures PCH compris entre 5 et 7 heures par jour au minimum, le projet de vivre chez soi, avoir besoin d'une vie sécurisée, par rapport au risque de chute, ou pour des aspirations endo-trachéales par exemple, et avoir un niveau de revenu permettant d'accéder à un logement social. Le directeur de l'association qui gère le dispositif connaît bien madame Vitz, puisqu'il était présent dès son arrivée dans le lieu : *« elle faisait partie des premiers locataires. A l'époque, les éléments de la pathologie de madame Vitz était celle d'une sclérose en plaque, donc elle entrait dans tous les critères »*.

Mais petit à petit, la responsable du SMAD remarque que les troubles psychiques prennent le pas sur la déficience motrice : *« elle avait des sauts d'humeur, elle était désagréable avec le personnel, y compris le personnel soignant, jusqu'à parfois les insulter et les menacer. Un mois après son arrivée dans le dispositif, elle nous a mené une vie infernale, et ce, jusqu'à la fin. Pendant trois ans et demi, ça a été crescendo »*. La responsable du SMAD décrit madame Vitz comme une personne ambivalente et intelligente, qui sait ce qu'elle fait et qui sait jouer de son état : *« Quand on lui dit « madame Vitz, vous ne devez pas insulter les gens », elle répond « j'ai mal à la tête »*. Malgré tout, les interventions continuent parce que le personnel semble s'être attaché à elle, ce que la responsable résume par une formule : *« elle était « atta-chiante » »*. Pour illustrer le comportement agité de madame Vitz, la responsable du SMAD donne quelques exemples : *« elle bipait tout le temps pour appeler l'auxiliaire de vie de garde, et lorsque l'auxiliaire de vie entrait chez elle pour voir ce dont elle avait besoin, elle ne disait rien. Et ça arrivait entre 10 et 20 fois par jours ! Elle jetait aussi des bouilloires d'eau bouillante sur l'intervenante, elle avait un comportement d'un enfant capricieux, exigeant, très infantile, et quand on la dispute, elle boude. Parfois on l'entendait hurler depuis sa fenêtre sur les gens qui se trouvaient sur le parking. »* Pour expliquer ce comportement, la responsable du SMAD a son explication : *« elle s'ennuyait beaucoup. Il y aurait eu plus d'heures d'accompagnement, ça aurait pu bien fonctionner »*.

Pour éviter les conflits, la responsable du SMAD oriente les interventions des auxiliaires sur les soins personnels. Elle a remarqué que madame Vitz est une femme coquette : *« elle est soucieuse de son image, et elle souhaite qu'on s'occupe d'elle, qu'on la maquille etc. »*. De même, les intervenants du SMAD lui proposent de l'accompagner pour des sorties : *« elle aime sortir pour aller boire un verre, aller au restaurant, voir du monde, mais pas à n'importe quelle condition, et surtout pas avec n'importe qui : si l'intervenant ne lui plaît pas, elle ne veut pas sortir. Elle a « ses têtes »*. Malgré ses différentes tentatives, la responsable du SMAD ne parvient pas à rétablir de bonnes relations entre madame Vitz et les auxiliaires. De

plus, les relations avec le père se dégradent aussi. Alors que juste après son arrivée, monsieur VITZ ne venait que de temps en temps pour passer des moments de plaisir avec sa fille, la responsable se souvient qu'il a été obligé de venir de plus en plus souvent, et même tous les jours : *« il était encore plus épuisé quand sa fille était dans l'habitat partagé. Sa fille le sollicitait et l'appelait de plus en plus, en se plaignant des auxiliaires. Et lui, il nous embêtait beaucoup dans notre organisation, mais il ne pouvait pas faire autrement que de répondre aux demandes incessantes de sa fille, qui, au passage, était souvent odieuse avec lui. Il ne savait pas lui dire non »*. De son côté, le père garde un mauvais souvenir du SMAD, et se dit très insatisfait du service rendu : *« des fois, ils envoyaient des hommes pour la toilette ! Il faut arrêter ça, elle a 50 ans. Et entre les aides-soignantes, les infirmières et les auxiliaires de vie, on a peut-être vu défiler 300 personnes ! »*.

« ce qui compte, c'est le choix des intervenants » : une autre approche de l'accompagnement

A la faveur d'un changement dans le dossier administratif de madame Vitz, le père en profite pour changer de prestataire. En effet, comme elle ne peut plus bénéficier de l'aide sociale, le SMAD monte un dossier de demande de PCH. Elle obtient un nombre d'heure d'aides humaines « individuelles » de 60 heures (en remplacement des 30 heures d'aide sociale) mais c'est un autre service d'aide et d'accompagnement à domicile, spécialisé dans la santé mentale, qui est choisi pour intervenir dorénavant. Le SMAD continue d'intervenir auprès de madame Vitz uniquement dans le cadre des heures de PCH « mutualisées » (soit 91,25 heures par mois), et la responsable perçoit ce changement de prestataire comme une injustice : *« on s'est fait piqué le dossier »*.

La cheffe de service du SAAD spécialisé, est une jeune professionnelle qui a pris ses fonctions depuis deux ans. Après un BTS en économie sociale et familiale, elle est embauchée au SMAD, d'abord comme auxiliaire de vie, puis comme remplaçante d'une responsable de secteur. Quelques temps plus tard, elle est débauchée par la direction du SAAD spécialisé, qui lui propose le poste de cheffe de service. Elle connaissait déjà madame Vitz avant le début des interventions du SAAD spécialisé, puisque cette dernière était déjà suivie par le SAMSAH géré par la même association. Dans le cadre de ses 60 heures de PCH nouvellement obtenues, les auxiliaires de vie du SAAD accompagnent de temps en temps madame Vitz à l'extérieur, que ce soit pour aller faire du shopping, aller au cinéma, au restaurant ou encore dans un café. Le SAAD spécialisé aide également madame Vitz pour la préparation des repas, pour faire les courses et pour cuisiner. Le papa ayant confirmé à la cheffe de service que la cuisine était une activité qu'elle appréciait beaucoup, les intervenantes du SAAD ciblent cette activité avec madame Vitz. Mais d'après le père, sa demande était toute autre : *« on leur demandait juste de trouver un autre établissement, qui serait mieux pour elle. Et eux, qu'est ce qu'ils font ? Ils achètent du matériel de cuisine, ils lui font faire pleins de choses et c'est limite s'ils ne veulent pas la remettre au travail ! »*.

Contrairement au discours de la responsable du SMAD, la cheffe de service du SAAD spécialisé décrit madame Vitz comme une personne plutôt facile à vivre, qui met de la bonne volonté dans ce qu'elle entreprend avec les auxiliaires de vie : *« elle participait bien aux*

sorties. On m'avait fait un tableau terrible de madame Vitz, et en fait, ce qui compte c'est le choix des intervenants ». Pour accompagner madame Vitz durant ses 60 heures d'aide humaine auxquelles elle a droit, une petite équipe de trois auxiliaires de vie formées aux troubles psychiques, se relaye : *« elles savent gérer les crises, contrairement aux intervenants du SMAD »*. La cheffe de service n'a observé aucune difficulté particulière tout au long de l'accompagnement du SAAD spécialisé, auprès de madame Vitz : *« pour nous, ce n'est pas une situation difficile, on ne s'est pas retrouvé dépourvu »*.

« des incompetents qui s'occupent des handicapés » : le désespoir d'un aidant qui ne voit pas d'amélioration

Sylvie est une auxiliaire de vie d'une trentaine d'année qui travaille depuis 3 ans, à temps plein dans le SAAD spécialisé. Elle prépare actuellement ses oraux pour passer le diplôme d'auxiliaire médico-psychologique. Sylvie a commencé à intervenir auprès de madame Vitz environ 8 mois avant qu'elle ne quitte le dispositif d'habitat partagé. Elle la connaissait déjà, car elle intervenait auprès d'un autre usager qui habite un appartement voisin : *« elle avait l'air très gentille mais elle criait énormément »*. La première intervention chez madame Vitz s'est bien déroulée : *« elle s'est très bien comportée, j'avais hâte de la connaître »*. Sylvie intervient 6 heures par semaine chez Madame Vitz. Elle l'aide à préparer les repas du midi et du soir, à trouver des idées de recette, et elle l'incite à venir faire les courses avec elle : *« souvent elle ne veut pas venir faire les courses car elle a du mal à marcher »*. Sylvie lui propose et l'incite à sortir, mais elle n'insiste pas, car elle sait que madame Vitz a de réelles difficultés. En effet, la cheffe de service a expliqué aux auxiliaires que les effets du traitement neurologique peuvent avoir des conséquences sur la marche et la motricité, d'où les problèmes de motricité de madame Vitz. Et quand elle accepte de sortir, Sylvie veille à lui proposer des distances qui ne sont pas trop longues pour elle. Madame Vitz participe ainsi à plusieurs sorties en groupe organisées par le SAAD spécialisé : promenade sur le marché de Noël, sortie au restaurant. A chaque fois, tout se passe bien.

Si du côté du SAAD, l'accompagnement de madame Vitz se déroule sans poser de problème, c'est tout un autre discours que tient le père : *« ce sont des incompetents qui s'occupent des handicapés ! »*. Il explique qu'il a eu des désaccords avec certains intervenants : *« avec certaines personnes ça va très bien, mais avec d'autres... Une fois j'ai acheté des poêles anti-adhésives à ma fille, et bien l'auxiliaire de vie a coupé dedans ! On en arrive presque à la situation où c'est à nous de les aider ! »*. Monsieur Vitz s'en prend également à la direction du SAAD : *« Ceux qui dirigent, excusez-moi, c'est complètement incohérent : ils embauchent des intervenantes qui n'ont pas de voiture alors qu'elles en ont besoin pour se déplacer d'un domicile à l'autre. »*. En écho aux propos de son père, madame Vitz exprime son insatisfaction sur le service rendu et sa frustration due aux interdictions qui lui étaient posées par les auxiliaires de vie : *« elles ne veulent pas que je fume, et elles me corrigent. Elles me disent « tu dois attendre pour fumer, on ne mange pas maintenant etc. » »*. Monsieur Vitz exprime aussi sa colère concernant le SAMSAH : *« ma fille a un dentier. Et bien l'infirmière ne s'en est pas occupée pendant 3 ans. Pendant 3 ans sans dents ! Vous vous rendez compte ! »*. Il se montre tout autant critique vis à vis du SSIAD : *« les aides-soignantes, elles ne rincent pas les gants de toilette, elle ne change pas les serviettes, il y a de la flotte partout dans la salle de bain, elles ne lavent rien derrière elle. »*. Toutefois, le père

relativise un peu : « *il y en a certains qui étaient bien, au SMAD et au SAAD. Mais le problème c'est que dès que y'en avait une de bien, ils la changeaient ! On n'avait pas le temps de créer des affinités* ». Monsieur Vitz dit ne pas avoir choisi de recourir au SAAD spécialisé : « *c'est le SAMSAH qui nous l'a imposé. Moi, je voulais changer de prestataire, mais pas forcément pour les prendre eux* ».

« elle a insulté les clowns » : une sortie au cirque trop contraignante

Madame Vitz est déjà hospitalisée et le SAAD n'intervient plus auprès d'elle quand a lieu la sortie au cirque. C'est la cheffe de service qui a tenue à lui proposer de participer à cette sortie, pour lui faire plaisir. La cheffe de service a alors demandé l'autorisation à l'hôpital ainsi qu'à monsieur Vitz, lesquels ont accepté. Il s'agissait d'une sortie collective, qui était également proposée à cinq autres bénéficiaires du SAAD spécialisé. Pour les accompagner, trois auxiliaires de vie et la cheffe de service étaient présentes. La proposition d'une sortie au cirque émane de la cheffe de service qui, de temps en temps, organise ce type de sortie collective pour les bénéficiaires du SAAD. Les auxiliaires de vie demandent aux personnes si elles sont intéressées, les inscrivent et collectent la somme d'argent demandée par le SAAD en fonction de la sortie réalisée : pour le cirque, c'était le prix d'une place. Le SAAD dispose d'un véhicule adapté aux personnes à mobilité réduite de 10 places. C'est la cheffe de service qui accompagne bénévolement, et souvent en soirée, le groupe pour chaque sortie collective.

L'auxiliaire de vie s'est rendue à l'hôpital chercher madame Vitz aux environs de 16h00 : « *elle se rappelait très bien de la sortie, elle m'attendait, elle était prête, toute maquillée* ». La cheffe de service passe les prendre à 16h15, puis ils récupèrent les autres usagers (dont certains sont en fauteuil) et auxiliaires de vie sur le chemin. Le spectacle commence à 18h30 et doit se terminer à 20h00. Le trajet en voiture se passe bien et madame Vitz fait connaissance avec les autres usagers : « *elle ne connaissait personne mais ça ne lui a pas posé de problème. Ils ont discuté, elle était très sociale* ». La cheffe de service avait pris le soin d'informer madame Vitz du déroulement du planning heure par heure pour ne pas qu'il y ait de surprise : « *une personne qui a des troubles psychiques, il lui faut un cadre* ».

Chacun avait une place attribuée, mais ne les ayant pas trouvées, et sachant qu'il y avait des personnes en fauteuil roulant, le groupe s'est placé devant la scène. Le spectacle commence et tout se passe pour le mieux, jusqu'au moment de l'entracte : « *elle a besoin de fumer toutes les heures. Le spectacle devait finir à 20h, et elle a fait une crise pour sortir fumer sa clope, elle a insulté les clowns* ». Ayant plusieurs personnes sous sa responsabilité, et n'ayant pas les moyens humains pour que chaque usager parte dans son coin, la cheffe de service a préféré que personne ne sorte durant l'entracte, y compris madame Vitz. De plus, n'ayant pas reçue la bonne information, la cheffe de service s'est trompée dans les horaires puisque le spectacle ne s'est pas terminé à 20h mais à 20h30 : « *c'était trop long pour elle d'attendre une demie heure de plus. C'est une erreur de notre part s'il y a eu des difficultés* ». Madame Vitz s'est mise à hurler et à insulter l'auxiliaire de vie qui tentait de la calmer : « *casse toi, tu me fais chier je veux sortir !* ». L'auxiliaire de vie a su gérer la situation : « *je lui ai demandé d'éteindre sa cigarette, en la rassurant sur l'imminence de pouvoir s'en griller une dans 20*

minutes. J'ai ensuite détourné son attention, en sur-jouant l'étonnement de voir un homme capable de tirer une voiture. » Néanmoins, lors de la crise, le regard des autres personnes spectateurs ont mis mal à l'aise l'auxiliaire de vie : « ils nous regardaient comme si on était des animaux, tous les yeux étaient braqués sur nous ! ». Un autre usager a également tenté de la rassurer, en vain.

La cheffe de service explique qu'il n'est pas nécessaire de répondre à ses cris par des cris, mais qu'il faut au contraire la rassurer par des mots, par un contact physique sur les points de pressions, etc. L'auxiliaire de vie ne semble pas partagé totalement cet avis, et décrit une autre manière de gérer le problème : « Il faut la laisser crier, ou essayer de crier plus fort qu'elle et lui expliquer que ça ne sert à rien de crier comme ça et puis finalement elle finit par se calmer. Il faut lui montrer que ce n'est pas elle qui décide pour ce type de sortie et qu'elle ne décide pas quand c'est l'heure de rentrer ». D'après l'auxiliaire de vie, la principale difficulté lors de cette sortie est due au fait que le SAAD se soit trompé dans les horaires : « il fallait la tenir en place car elle s'était mise dans la tête que le spectacle se terminait à 20h00 ». Aussi, l'auxiliaire de vie confirme le fait que s'il n'y avait pas eu le groupe, elle serait sortie au moins pour fumer sa cigarette : « Là on était en groupe, donc on devait tout faire en groupe ». A la fin du spectacle, l'auxiliaire de vie lui a dit qu'elle n'avait pas eu un très bon comportement : « on lui a dit qu'elle n'avait pas à se comporter comme ça surtout pour 30 minutes. Elle a répondu « je sais mais c'était trop long pour moi, pardon ». Le point de vue de madame Vitz sur cette sortie n'est pas aussi négatif, et elle regrette surtout de ne pas avoir pu faire ce qu'elle souhaitait : « j'en avais marre du cirque, tout le monde mangeait des barbes à papa, moi je voulais juste aller fumer. » A part cette critique, madame Vitz semble avoir apprécié la sortie : « c'était bien, même si c'était un peu long ». Son père complète : « il y a des moments où elle perd patience ».

« il y avait une sorte de rivalité, les transmissions passaient très mal » : un manque de coopération qui provoque l'échec de l'accompagnement à domicile

D'après l'auxiliaire de vie, les sorties sont importantes pour madame Vitz car elles lui permettent une certaine socialisation, et lui donnent la possibilité de rencontrer du monde. A l'extérieur, elle découvre également des choses qu'elle peut faire, et qu'elle ne fait pas d'ordinaire chez elle : « mise à part avec nous, ses seules sorties se limitent à aller chez son père ». L'auxiliaire a remarqué que madame Vitz apprécie les sorties, quand elle est d'accord pour les faire : « à chaque fois, elle nous reparle des sorties qu'on a faites ensemble, elle s'en souvient bien ». Malgré cela, les difficultés motrices de madame Vitz et sa fatigabilité la contraignent souvent de refuser certaines sorties : « on devait souvent l'inciter à sortir sinon elle restait chez elle ». Pour la cheffe de service, les accompagnements à l'extérieur auprès d'une personne en situation de handicap demandent un peu plus d'expérience puisqu'il faut être capable de faire face à l'imprévu, bien plus qu'à l'intérieur du domicile. Elle estime que lorsque la relation est bien installée, et que le SAAD dispose de tous les éléments dont il a besoin pour gérer la situation, les sorties ne présentent pas de risque particulier : « les personnes peuvent être amenées à faire plus d'efforts quand elles sont dans un lieu public, mais globalement, elles sont les mêmes chez elles ou à l'extérieur : madame Vitz fait autant de crises chez elle que lorsqu'elle est à l'extérieure. Son comportement est le même. »

Face aux difficultés rencontrées dans l'accompagnement de madame Vitz, plusieurs réunions dites « de synthèse » ont été organisées dans le but de rassembler tous les professionnels intervenants auprès d'elle, et de trouver des solutions. Participaient aux réunions le tuteur, le psychiatre, les auxiliaires de vie du SAAD, l'équipe du SAMSAH, les auxiliaires de vie du SMAD, et parfois madame Vitz et son père y étaient conviés. La cheffe de service du SAAD spécialisé a exposé les gros problèmes de coordination avec le SMAD : « *il y avait une sorte de rivalité, les transmissions passaient très mal. C'est triste, car la situation de madame VITZ aurait pu être différente s'il y avait eu une meilleure coordination* ». Des tentatives de coopération entre les deux services ont pourtant eu lieu, comme lorsque le SAMSAH spécialisé dans la santé mentale a organisé des réunions de sensibilisation pour les intervenants du SMAD, afin de discuter du comportement de madame Vitz et les aider à savoir comment gérer son agressivité. Mais la cheffe de service du SAAD spécialisé considère que les intervenants du SMAD n'ont pas pris suffisamment en compte les troubles psychiques de madame Vitz : « *par exemple, elles considèrent qu'elle est raciste, qu'elle n'aime pas les noirs. Mais en réalité ce n'est pas ça* ».

« on ne savait plus quoi faire » : l'arrêt des interventions à domicile

Après de nombreuses tentatives pour améliorer la situation, la responsable du SMAD décide de faire hospitaliser madame Vitz : « *c'était vraiment nécessaire, elle avait encore fugué, on ne savait plus quoi faire* ». En plus des insultes à répétition envers le personnel, les autres résidents de l'immeuble où est implanté le dispositif d'habitat partagé se plaignaient également du bruit et de ses cris presque jour et nuit. Si la décision d'arrêter le maintien à domicile a été prise par le SMAD, elle est aussi validée par les autres acteurs : le SAAD, le SAMSAH, le SSIAD, et le tuteur. La responsable du SMAD précise également que le père n'était pas opposé à l'hospitalisation de sa fille. Mais monsieur VITZ ne semble pas être de cet avis : « *on n'était pas d'accord pour qu'elle aille à l'hôpital psychiatrique, pour nous c'est la pire des choses. Mais que voulez-vous : donner son opinion quand il y a un médecin autour de la table, ce n'est pas possible !* ».

La responsable du SMAD reconnaît l'échec de l'habitat partagé. Mais elle relativise, car selon elle, l'hospitalisation est plus adaptée : « *ça se passe bien en ce moment à l'hôpital car il y a du monde, ce qui lui permet de créer du lien avec les autres patients* ». Pour la cheffe de service du SAAD spécialisé, c'est parce que les auxiliaires du SMAD refusaient d'intervenir auprès de madame Vitz, qu'il a fallu trouver une autre solution, et qu'elle a été hospitalisée : « *les collègues du SMAD n'intervenaient plus, même quand madame Vitz sonnait où qu'elle se mettait à crier* ». Selon elle, madame Vitz avait les capacités de rester vivre à domicile. Elle considère qu'avec les 90 heures de PCH « mutualisées », en plus des 60 heures de PCH « individuelles », elle disposait de suffisamment d'aide pour continuer à vivre à domicile : « *ce n'était pas impossible* ».

De son côté, le père est en colère contre tous les professionnels impliqués dans l'accompagnement de sa fille, sans oublier le tuteur : « *il a versé 7 mois de loyers pour rien après que ma fille ait quitté le dispositif d'habitat partagé !* ». Madame Vitz est aujourd'hui

en attente d'une place en MAS. Elle déplore cette situation : « *Ça tape sur le système d'être ici avec les autres handicapés. Papa doit venir me chercher tous les jours. C'est le stress d'être ici. On a fait une demande pour un établissement, mais il n'y a des places qu'en Belgique.* »

VII. L'anticipation suffit-elle à tout rendre possible ?

⇒ Un accompagnement en boîte de nuit : le cas de Jérémie

Jérémie est un jeune homme de 25 ans, traumatisé crânien. En 2011, alors qu'il était en Belgique avec des amis, Jérémie a eu un accident de voiture après une sortie en boîte de nuit bien arrosée. Si Jérémie n'était pas le plus grièvement blessé au moment de l'accident, c'est celui qui aura le plus de séquelles. Après avoir passé 2 ans à l'hôpital, puis dans un centre de rééducation, Jérémie vit chez lui, grâce à un SAAD qui intervient 24 heures sur 24. Au départ, c'est l'assurance qui finance cette aide humaine, en attendant l'instruction du dossier PCH.

N'étant pas satisfait du service rendu par le SAAD, le tuteur de Jérémie – qui est également son père – s'adresse à une association de personnes handicapées spécialisée dans le traumatisme crânien. L'association lui conseille alors d'orienter son fils vers une autre solution d'habitat, et c'est ainsi qu'en septembre 2014, Jérémie découvre le dispositif d'habitat partagé, géré par cette même association. C'est également à ce moment-là que son dossier de PCH est validé par la MDPH. Jérémie bénéficie aujourd'hui d'une PCH de 18 heures par jour qu'il mutualise en partie avec ses trois colocataires, également cérébro-lésés.

Cette mise en commun de la PCH permet le financement d'un SAAD, lequel met à disposition plusieurs auxiliaires de vie à tour de rôle dans la maison pour aider ces 4 jeunes gens dans les gestes de la vie quotidienne. Le papa embauche également un auxiliaire de vie en emploi direct uniquement pour quelques heures de participation de vie sociale de son fils, équivalent à 30 heures par mois. C'est le SAMSAH géré par l'association spécialiste du trauma crânien qui coordonne les différents professionnels médicaux, sociaux et paramédicaux intervenants auprès de Jérémie (infirmière, auxiliaire de vie, kinésithérapeute, conseillère en économie sociale et familiale, ergothérapeute, psychomotriciens).

Des entretiens ont été menés auprès de Jérémie, auprès de son père et tuteur, de la chargée de coordination et référente du service prestataire et d'une auxiliaire de vie qui l'a accompagné en boîte de nuit. Un entretien a également été réalisé avec la directrice de l'association de personnes handicapées spécialiste du trauma crânien, et la coordinatrice des habitats partagés.

« c'est important qu'ils s'entendent bien » : une médiation pour gérer les conflits au sein d'un habitat partagé

Cela fait maintenant deux ans que Jérémie vit dans un dispositif d'habitat partagé, et qu'il partage son lieu de vie avec 3 autres personnes, et il semble satisfait : *« je suis content d'être ici car je fais plus de choses que lorsque j'étais tout seul dans mon appartement. »* Son père explique : *« au départ ils étaient 2 garçons et 2 filles d'environ 30 ans. Aujourd'hui il est toujours avec un jeune homme de son âge, et un homme et une femme d'une cinquantaine d'années. Chacun a sa chambre. Ils s'entendent bien. C'est important qu'ils s'entendent*

bien. » Il est déjà arrivé que les relations au sein de la colocation se passent mal, et qu'il y ait de la mésentente entre Jérémie et les autres colocataires. Dans ce cas, la coordinatrice des habitats partagés joue un rôle de médiation : « il y avait une jeune fille avec qui Jérémie ne s'entendait pas du tout, il en est même venu aux mains. Lorsque la médiation ne fonctionne pas, il faut trouver une autre solution d'habitat pour l'un des deux. Avec Jérémie, il n'y avait pas d'autre solution dans le milieu ordinaire. »

Un SAAD intervient 24 heures sur 24 heures grâce à la mutualisation des heures de PCH des 4 colocataires. L'association porteuse du dispositif de l'habitat partagé a également pour rôle de former et d'informer les auxiliaires de vie sur les spécificités du trauma crânien et sur l'organisation du travail propre à l'habitat partagé, comme l'explique la coordinatrice : « c'est différent d'un accompagnement lambda à domicile, car il y a des troubles du comportement dans un collectif. Il faut que l'équipe du SAAD sache comment les désamorcer, comment gérer la désinhibition, les troubles de la mémoire et la violence, qu'elle soit verbale ou parfois même physique. »

Jérémie devait répondre à plusieurs critères pour être admis dans ce dispositif. Il faut tout d'abord être dans une situation de handicap telle que la personne puisse bénéficier de suffisamment d'heures PCH, et accepter de les mutualiser avec les autres colocataires. La directrice de l'association gestionnaire explique également que tout nouveau locataire ne doit pas être dépendant à l'alcool ou à une autre drogue : « ça ne serait pas gérable pour les auxiliaires de vie ». Chaque personne doit en revanche pouvoir bénéficier de ressources financières lui permettant de participer aux frais alimentaires, de financer les activités, et de payer le loyer et les charges locatives. Les familles sont également invitées à participer : « elles doivent adhérer à l'association de gestion d'intermédiation locative, créée par les familles de colocataires, des parents de sous-locataires. Cette association gère l'entretien des parties communes, les espaces verts, et ils font la liaison avec le bailleur pour payer le loyer et les charges. ». Enfin, pour entrer dans ce dispositif, les candidats doivent bénéficier d'une orientation par la MDPH vers le SAMSAH et l'accueil de jour géré par l'association. La directrice explique pourquoi cette orientation est indispensable : « les temps où ils sont en accueil de jour, ils n'ont pas besoin d'auxiliaire de vie. La fréquentation de l'accueil de jour permet de stimuler des capacités de vie en autonomie, avec un handicap acquis, et de travailler les compétences de cognition sociale, pour pouvoir se comporter en société avec son handicap cognitif. Cela permet également d'optimiser quelques heures d'aide humaine dans ces moment-là pour les mettre dans un pot commun, et pouvoir les utiliser lorsqu'il y aura besoin de doublons pour faire des sorties particulières avec tous les locataires. Par exemple si un locataire souhaite faire une sortie tout seul, ou bien une sortie en groupe avec plusieurs fauteuils à pousser ou au contraire, lorsqu'un des locataires ne souhaite pas participer à la sortie en groupe ». Jérémie est prioritaire sur les sorties lorsqu'il reste un nombre d'heures d'aide humaine non utilisées à la fin du mois : « c'est lui qui apporte le plus d'heures au collectif donc c'est normal qu'il soit prioritaire ».

« toujours les mêmes intervenants » : un encadrement et une coordination des interventions très poussés

Le SAAD qui intervient dans le cadre des habitats partagés où habite Jérémie fonctionne avec trois coordinatrices, un responsable d'agence et une centaine d'intervenants. Toute cette équipe est au service d'une soixantaine d'usagers : des personnes handicapées ou âgées très dépendantes. Comme l'explique la référente du SAAD sur les habitats partagés, la structure travaille depuis plus de deux ans avec l'association gestionnaire : *« on a répondu à un appel à candidature. C'est moi qui ai monté le dossier à l'époque, et c'est aussi pour ça qu'on m'a confié la mission de référente mutualisation »*. L'association gestionnaire avait alors déjà deux autres dispositifs d'habitats partagés et pour lesquels elle fait appel à un autre SAAD. Pour ce nouveau projet, l'association souhaitait un fonctionnement et une organisation différente : *« ces deux nouvelles maisons sont sorties de terre avec l'idée d'y mettre un public avec des besoins en aides humaines plus importants que pour les maisons précédentes. Pour celles-ci par exemple, il y a besoin d'une aide humaine la nuit, et donc une présence 24 heures sur 24. »* Pour répondre à cet appel à candidature, le SAAD devait donc proposer une autre organisation que celle mise en place par l'autre prestataire.

Le SAAD accompagne au total 10 personnes traumatisées crâniennes dans le cadre de ce dispositif. Pour ce faire, deux équipes de 5 à 7 personnes se relayent dans les deux maisons : *« il est primordial que ce soit toujours les mêmes intervenants car ce dispositif est très particulier et il n'est pas possible d'envoyer quelqu'un au pied levé. »*

La référente du SAAD insiste sur la particularité des interventions réalisées dans le cadre d'un dispositif d'habitat partagé : *« cela nécessite un travail de coordination avec l'association gestionnaire des habitats partagés, avec l'association de parents, les tuteurs, et tous les autres professionnels. C'est beaucoup plus complexe que pour de l'accompagnement individuel à domicile. »* Pour faciliter ces échanges, une convention cadre tripartite est mise en place entre le SAAD, les familles et l'association gestionnaire.

Pour illustrer cette coordination particulière, la référente du SAAD liste les différents types de réunions qui sont mises en place :

- Le *« conseil de maison »* : il s'agit de réunions trimestrielles conduites par la référente des habitats partagés de l'association gestionnaire, avec tous les locataires. L'objectif est de discuter des sujets qui concernent la vie du collectif. Il peut s'agir de désamorcer des situations conflictuelles entre colocataires ou entre colocataires et auxiliaires de vie. Il peut s'agir également de répondre à leurs questionnements.
- La *« coordination avec les familles »* : il s'agit de réunions trimestrielles entre l'association gestionnaire, le SAAD et l'association de parents. L'objectif de ces réunions est de discuter des menus, des budgets, des sorties envisagées pour les locataires et leur organisation, des difficultés de fonctionnement, des projets de séjours de vacances, et de l'aide des familles pour l'entretien des espaces communs.
- La *« réunion d'équipe des auxiliaires »* : elle est organisée tous les mois au sein du SAAD avec l'ensemble des auxiliaires de vie intervenants dans le cadre des habitats partagés. L'objectif est de discuter des éventuelles difficultés rencontrées dans

l'accompagnement des locataires et les autres professionnels, de l'organisation et du fonctionnement du dispositif.

- La « *réunion d'équipe du SAMSAH* » : tous les mois, les auxiliaires de vie participent à une réunion avec les professionnels du SAMSAH de l'association gestionnaire. L'objectif est de faire un point sur chaque colocataire, et qu'elles puissent s'interroger sur la manière d'accompagner au quotidien, et en fonction des projets de vie. C'est l'occasion pour les intervenants de partager leurs observations, de recevoir des informations sur les traumatismes crâniens et leurs conséquences, et de rechercher des pratiques d'aide et des stratégies adaptées pour chaque colocataire.
- La « *réunion de supervision* » : tous les mois, la direction de l'association gestionnaire (la directrice et la référente des habitats partagés) rencontre la direction du SAAD (la responsable de l'agence du SAAD et la référente du SAAD). Lors de ces réunions, il s'agit de passer en revue les différents aspects de la coopération entre le SAAD et les services gérés par l'association, afin d'ajuster l'organisation mise en place, et d'améliorer le projet global des habitats partagés : évolution des pratiques de tous les professionnels, nouveau projet entre les partenaires de la coopération, etc.

Pour chaque nouveau locataire, c'est le SAMSAH qui fait une évaluation des besoins et qui élabore un projet d'intervention, en lien avec le projet de vie de la personne. Les éléments qui concernent le SAAD sont ensuite transmis et suivis via les différentes réunions, notamment s'agissant de l'alimentation (par exemple : type de régime à privilégier, risques de fausses routes) ou de la vie sociale (par exemple : les activités de loisirs ou les projets de sortie).

Les locataires de la maison dans laquelle vit Jérémie rentrent le plus souvent dans leur famille le week-end. Seul Jérémie ne rentre pas, ou très rarement, et il a besoin d'une surveillance permanente, comme l'indique la référente du SAAD : « *c'est le seul qui ne peut pas rester tout seul à la maison, même pas quelques minutes.* ». L'auxiliaire de vie présente doit donc bien connaître ses habitudes : « *il faut lui proposer plus de sorties. Mais il faut insister car en premier lieu, il ne veut pas sortir : du fait des séquelles de son accident, il a perdu des capacités de prise d'initiative et de décision* ».

« un projet qui sort des sentiers battus » : l'implication d'une jeune professionnelle

Manon intervient depuis deux ans auprès des locataires des habitats partagés de l'association. Après avoir obtenu son diplôme d'auxiliaire médico psychologique en 2013, la jeune femme a découvert le secteur du handicap et du médico-social en travaillant pendant un an au sein d'un foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes.

Dès son arrivée au SAAD, la référente lui a proposé d'intégrer l'équipe de l'habitat partagé : « *je suis arrivée au tout début du projet, donc en même temps que les locataires. On a appris à se connaître au fur et à mesure et on a découvert le projet ensemble.* ». Manon a dû suivre une formation de trois semaines avant de prendre ses fonctions. Cette

formation-intégration était co-animée par la direction du SAAD et l'association gestionnaire des habitats partagés. Les objectifs de cette formation étaient de leur expliquer le fonctionnement entre leurs deux structures ; de présenter le dispositif et les différents acteurs du projet ; les attentes qu'ils pouvaient avoir envers eux ; la manière dont ils allaient travailler ensemble, et des informations sur le traumatisme crânien. Contrairement à certains auxiliaires de vie, lesquels ont préféré quitter le projet après la formation, Manon est restée : *« c'est un projet qui sort des sentiers battus, c'est ça qui m'a plu. Je ne connaissais pas le traumatisme crânien mais je n'avais pas d'appréhension particulière. »* Manon est aujourd'hui en CDI avec un contrat de 27 heures par semaine, uniquement dans le cadre de l'habitat partagé : *« pour l'instant ça me convient comme ça. Je veux éviter les 35 heures pour me préserver. L'idée c'est : « tu sors de chez le client et tu oublies, tu reviens à ta vie », même si dans la réalité c'est plus compliqué... »*.

Dans chaque maison, les auxiliaires de vie ont une pièce à leur disposition. Il s'agit d'un petit bureau avec un ordinateur pour lire les mails et faire les transmissions, et un canapé-lit pour se reposer. Jérémie la sollicite constamment : *« des fois il m'appelle alors que je suis occupée avec un autre locataire. Je suis obligée de lui dire d'attendre : je n'ai que deux bras. »*. Manon s'interroge : *« maintenant que j'y pense, c'est vrai que c'est lui qui a le plus d'heures, c'est peut-être pour ça qu'il me sollicite autant... »*. L'auxiliaire de vie décrit Jérémie comme une personne attachante, caractérielle et attentionnée : *« il a un côté taquin, un peu ado, on peut rigoler avec lui. Tous ceux qui ne se sont pas entendus avec lui sont partis. C'est le coq de la maison ! Il est quand même attentif notamment à son voisin Paul avec qui il s'entend très bien. »* De manière générale, les actes à réaliser auprès de lui ont pour objectif de « faire avec » et non de « faire à la place » explique la référente du SAAD : *« Avant, il vivait seul dans un appartement individuel avec une équipe d'auxiliaire de vie 24/24. Mais il ne sortait pas de chez lui, il n'y avait aucune stimulation de la part des auxiliaires de vie qui faisaient beaucoup à sa place. Il a fait énormément de progrès depuis qu'il est ici : il marche, il verbalise, il prend des initiatives, il débarrasse la table, fait son lit, se lave les dents tout seul etc. »*.

« faire preuve d'une bonne psychologie » : une compétence recherchée

Le père de Jérémie sait que les sorties sont importantes pour son fils : avant son accident, il avait l'habitude de sortir beaucoup avec ses amis. Aujourd'hui encore, il aime aller boire un café dans un bar, faire un tour en ville, aller au cinéma, au musée, au restaurant et à des concerts. Pour ces sorties, il doit être accompagné par une auxiliaire de vie. En plus des auxiliaires de vie du SAAD intervenants dans le cadre des habitats partagés, le père du jeune homme a également gardé contact avec un auxiliaire de vie de l'ancien SAAD qui l'accompagne depuis le début. Aujourd'hui, il l'emploie en gré à gré, à hauteur de 30 heures par mois, uniquement pour les sorties, et il en est très satisfait : *« il l'emmène faire des courses, faire les boutiques, boire un verre en ville, à des festivals, faire bronzette et mater les filles. Il connaît très bien mon fils, il fait preuve d'une bonne psychologie avec lui »*. Pour favoriser les sorties de son fils et pour que les déplacements ne soient pas un frein, le père a créé un compte sur un réseau d'autopartage (« Citiz ») afin que les auxiliaires de vie puissent louer une voiture à n'importe quel moment.

« ça ne s'improvise pas » : une planification impérative

La plupart des sorties sont à l'initiative des auxiliaires de vie ou des colocataires. Néanmoins, elles ne peuvent pas être réalisées de manière improvisée. La référente du SAAD explique le processus : *« il faut tout d'abord demander un accord de principe à la famille et au tuteur. Ensuite, l'auxiliaire de vie établit un projet avec le locataire (budget, transport, organisation, horaire, jour, lieux), qu'ils feront valider auprès de la direction du SAAD, de l'association gestionnaire et des parents. C'est à ce moment-là que le SAMSAH pourra émettre des points de vigilance et des conseils auprès des auxiliaires de vie pour la préparation de la sortie ».*

Malgré tous ces moyens humains mis en place, la référente du SAAD remarque que le dispositif peut parfois être un frein pour les sorties hors du domicile des locataires, et qu'il ne laisse pas de place pour les sorties de dernières minutes : *« ça ne s'improvise pas : ils ne peuvent pas décider au dernier moment de sortir ou au contraire, de ne pas sortir lorsque c'est une sortie en groupe car cela nous demande une certaine organisation pour mettre plusieurs auxiliaires de vie à disposition. Toutes les sorties hors du domicile sont possibles, mais elles doivent être prévues et validées en amont. »* Le père confirme : *« Si Jérémie veut sortir, il faut que ce soit prévu pour qu'il y ait une doublure de l'auxiliaire de vie. ».* La référente du SAAD précise également qu'ils doivent être attentifs à ce que les sorties réalisées dans le cadre de la PCH « mutualisée » restent équitables, dans un souci de solidarité entre les moyens des personnes.

« du stress en plus » : une responsabilité nouvelle pour les auxiliaires

Si aujourd'hui, les auxiliaires de vie font de plus en plus de propositions de sorties, cela n'a pas toujours été le cas comme l'indique la directrice de l'association : *« Au départ ce n'était pas acquis que les auxiliaires de vie fassent des propositions car c'était nouveau pour eux. Ils ont vu au fur et à mesure comment se gère ce genre de sortie avec des personnes traumatisées crâniennes et jusqu'où on peut aller ».* D'après l'auxiliaire de vie, l'entente de l'équipe d'intervenants aurait aussi un impact sur les sorties : *« Il y a eu une époque où l'équipe d'auxiliaires de vie n'était pas super au niveau de l'ambiance. Aujourd'hui il y a une nouvelle équipe avec une certaine émulation et ça nous donne envie de faire de nouvelles sorties. »* Pour Manon, les sorties sont une plus-value que peuvent apporter certaines auxiliaires de vie : *« tout le monde n'irait pas en boîte de nuit par exemple. Il y a des gens qui ne veulent pas en faire plus. Et une sortie en boîte de nuit : c'est des horaires en plus, de l'investissement en plus, et du stress en plus ! »* Enfin, Manon précise également que ces interventions se font aussi en fonction des envies de l'auxiliaire de vie : *« moi par exemple, ça ne me viendrait pas à l'esprit de proposer une sortie au zoo ».* Les sorties hors du domicile sont donc influencées par les goûts des auxiliaires de vie, et de ce qu'elles aiment faire : *« il ne faut pas oublier que bien souvent, c'est nous qui proposons. On ne va pas proposer une sortie qui ne nous plaît pas. »*

« rien n'est impossible » : une série de petites épreuves qui rendent le projet crédible

L'idée d'une sortie en boîte de nuit est venue d'une fête de fin d'année organisée par l'association gestionnaire. Il y avait de la musique, les gens dansaient et s'amusaient. La référente du SAAD était également présente. Elle raconte : « *Jérémie était revenu ravi de cette sortie, il n'avait qu'une hâte : c'était d'en refaire une* ». Depuis cet événement, Jérémie sollicite les auxiliaires de vie presque tous les jours pour les convaincre de faire une sortie en boîte de nuit. Il avait déjà exprimé son souhait de se rendre dans une boîte de nuit, mais son père n'était pas tout à fait d'accord : « *le papa était réticent car Jérémie a eu son accident lors d'un retour de boîte alcoolisé et avec de mauvaises fréquentations. Il avait peur que ça fasse ressurgir de mauvais souvenirs ou de mauvaises habitudes.* » Malgré ces quelques réticences, le père n'émet pas de « non » catégorique.

La directrice de l'association gestionnaire explique que les auxiliaires de vie ne pensaient pas que c'était possible de faire ce type de sortie au regard du handicap de Jérémie. Les professionnels du SAMSAH leur ont alors expliqué qu'avec la méthode et les informations adéquates : « *rien n'est impossible ! On leur a dit qu'il fallait y aller doucement, étape par étape, en commençant par aller boire un verre dans l'après-midi, puis aller boire un verre le soir, puis aller boire un verre le soir dans un endroit où il y a du monde, puis un endroit où il y a du bruit et du monde, puis on peut danser etc.* » Manon se dit que c'est faisable, mais que pour cette première fois, elle ne veut pas y aller seule : « *je ne savais pas comment il allait réagir, comment il allait se comporter. D'autant plus que son papa disait qu'il buvait beaucoup avant et qu'il se bagarrait souvent.* » Il s'agissait donc de mettre toutes les chances du côté des auxiliaires de vie pour que le jour où cette sortie se ferait, elle puisse se passer le mieux possible. L'enjeu était de voir dans un premier temps le comportement de Jérémie dans un lieu public. Plusieurs petites sorties ont donc été mises en place, dont un petit séjour à l'occasion du nouvel an. Ce séjour de courte durée s'étant bien passé et le comportement de Jérémie ayant été rassurant, la sortie en boîte de nuit a commencé à s'organiser. Les auxiliaires de vie ont alors passé « un contrat » avec le jeune homme afin que chacun puisse s'engager de son côté pour la réussite de la sortie : « *on avait fait un deal avec lui : s'il se comporte bien et qu'il fait des efforts, on fera la sortie en boîte* ».

La sortie en boîte de nuit a été préparée et organisée avec deux auxiliaires de vie. Cependant, et malgré un plan d'aide assez conséquent, il n'y avait pas de quoi rémunérer les deux salariées : « *il n'y avait pas assez d'heures pour les payer toutes les deux. Une auxiliaire de vie a dit qu'elle le ferait en bénévolat et que la prochaine fois ça serait l'autre.* » Ce qui était une proposition au départ se révèle être en réalité une condition : « *si elle avait refusé d'y aller en bénévolat sachant que l'autre ne souhaitait pas y aller seule, la sortie ne se serait pas faite.* ». Manon précise que la sortie s'est déroulée un samedi soir, ce qui n'est pas sans conséquence sur l'organisation du travail : « *moi et ma collègue, on est toutes les deux de journée, et on travaille 12 heures consécutives, donc légalement, on ne peut pas ré-intervenir le soir* ». Les deux intervenants ont donc demandé à la référente du SAAD d'être exemptées de travail la journée afin de pouvoir accompagner Jérémie en boîte de nuit le soir même.

« c'est important qu'elles s'y sentent bien » : un encadrement bienveillant avec les auxiliaires

Avant de préparer la sortie, les auxiliaires de vie devaient obtenir l'accord de toutes les parties prenantes : l'association gestionnaire, le père de Jérémie et la direction du SAAD. Elles se sont alors renseignées sur les différentes boîtes de nuit qui existaient, où elles se situaient, le type de clientèle, le type de musique, leur accessibilité et par quel moyen de transport ils pourraient s'y rendre : *« on a regardé l'avis des gens sur internet, on voulait quand même que ce soit une boîte branchée avec de la musique sympa. »* Il y avait un véritable enjeu sur le choix de la boîte de nuit : *« le père de Jérémie voulait éviter les endroits où il allait avant pour limiter les risques de croiser d'anciens amis. Il voulait aussi qu'on reste aux environs du centre-ville. »* La directrice de l'association confirme : *« Il faut aussi prendre en compte l'histoire de vie de Jérémie, le cheminement avec ses parents et ses habitudes d'avant. Pour rassurer les parents sur les évolutions de Jérémie, il était nécessaire de ne pas aller dans une boîte de nuit où il allait avant avec ses anciens copains. »*. Une fois le lieu repéré et visité par les intervenantes, elles y sont allées avec Jérémie afin qu'il puisse le valider lui-même : *« il a accepté même si lui au fond, il voulait aller dans une des boîtes qu'il fréquentait avant son accident. »* Pour la directrice de l'association gestionnaire, il était important que ce soit les auxiliaires de vie qui choisissent l'endroit dans lequel elles iraient : *« c'est important qu'elles s'y sentent bien, qu'elles y soient à l'aise et qu'elles connaissent l'environnement. »*.

Les auxiliaires de vie ont ensuite présenté le projet à l'ensemble des personnes concernées, en indiquant les horaires, le lieu, l'organisation, le moyen de transport et le coût. Un budget prévisionnel a été proposé, incluant l'entrée de Jérémie, ses boissons, le trajet et une boisson pour chaque intervenante. Le père a validé le projet : *« il fallait qu'il soit bien ficelé – c'est mon côté obsessionnel – et il l'était. J'essaie de ne pas trop intervenir, de laisser faire les auxiliaires de vie et de prendre du recul. »*

Plusieurs réunions ont ensuite été organisées avec les auxiliaires de vie et les professionnels du SAMSAH. L'objectif de ces réunions était de rappeler les risques d'une telle sortie, de leur donner des conseils pour pouvoir gérer au mieux la situation, et de pouvoir anticiper un maximum de risques : *« c'est un travail sur des hypothèses qui va faciliter le moment venu, la recherche de solutions. La plasticité de la décision sera plus grande car elles y auront déjà réfléchi »*, explique la directrice de l'association. L'idée n'est pas de donner aux auxiliaires de vie un mode d'emploi à suivre à la lettre, mais bien de les amener à réfléchir sur une situation donnée : *« on va semer des graines pour qu'elles puissent cueillir les bonnes fleurs. Pas de graines, pas de fleur. »* Des mises en situation ont également été organisées par le SAMSAH afin de confronter les deux auxiliaires de vie à différentes difficultés possibles, et de nombreux échanges formels et informels ont eu lieu avec la référente de Jérémie au SAMSAH.

La référente du SAAD fait part de sa plus grande crainte : *« ce que je craignais le plus, hormis le problème de l'alcool et du cannabis, c'est le comportement de Jérémie envers les autres. Une parole ou une tête qui ne lui revient pas et il s'emporte. Ça peut partir en vrille très vite et les auxiliaires de vie peuvent aussi se retrouver au milieu d'une bagarre. »* Cette crainte

était également partagée par le père : « *il monte vite et souvent en pression, il faut rester avec lui. Déjà avant qu'il ait son accident, ses sorties en boites de nuit ne se passaient pas toujours bien car il se bagarrait souvent.* » Sa seule consigne était la suivante : un seul verre d'alcool, pas de cannabis et faire attention à sa fatigabilité et à son comportement avec les autres. Le SAMSAH ajoutera une recommandation supplémentaire : « *la musique, le bruit et les projecteurs peuvent le déstabiliser par rapport à sa cérébro-lésion. C'est un élément que les auxiliaires de vie doivent prendre en compte.* »

« je l'ai regardé droit dans les yeux » : une intense préparation qui porte ses fruits

La sortie en boite de nuit s'est déroulée un samedi soir, de 23H00 à 3H00 du matin. Les deux intervenantes sont passées prendre Jérémie à son domicile. Elles avaient pris le soin d'informer leur collègue de l'après-midi, via le cahier de transmission, pour que Jérémie soit prêt à l'heure. Une voiture a été louée à cette occasion, via le compte Citiz créé par le père de Jérémie.

Ils n'ont rencontré aucune difficulté particulière pour entrer dans la boite de nuit : « *Les vigiles ont vu qu'il n'était pas « normal », qu'il avait un problème. Ils nous ont laissé entrer sans poser de question.* » La soirée s'est déroulée comme prévue, sans mauvaise surprise ou difficulté particulière : « *on était tout le temps avec lui, on dansait à côté de lui et on l'encadrait presque pour ne pas qu'il tombe ou qu'il se fasse bousculer. Il circulait, observait, dansait et allait fumer ses clopes. On a mis toutes les chances de notre côté pour que tout se passe bien et tout s'est bien passé.* » Cependant, certains risques anticipés se sont posés : « *il avait très envie de boire. Son comportement vis à vis de l'alcool était le plus compliqué à gérer car il fallait gérer sa frustration.* » Les auxiliaires de vie faisaient alors diversion : « *on lui disait qu'on n'avait plus d'argent, que son père ne nous avait donné que 20 euros, ce qui était vrai.* » Une autre difficulté s'est posée : « *à un moment donné il a cherché la bagarre.* » Mais Manon a su adopter le comportement approprié, comme elle l'avait appris aux côtés du SAMSAH : « *je l'ai regardé droit dans les yeux et je lui ai dit fermement qu'on n'était pas là pour ça et que s'il continuait à mal se comporter, il ne referait plus de sortie en boite. Il y a rappel de son engagement.* » Jérémie prend les menaces de Manon au sérieux et s'arrête aussitôt. D'après elle, le fait qu'ils se connaissent déjà et qu'ils connaissent le caractère et les limites de chacun favorise le bon déroulement de la sortie : « *il me connaît donc il sait que je ne plaisante pas. Ça aurait été différent si ça avait été une intervenante qu'il ne connaît pas.* » Lors de l'entretien, Jérémie dit ne pas se souvenir de cette sortie en boite de nuit. Mais quelques minutes après, il ajoute : « *j'ai beaucoup bu, c'était bien.* ». Ces oublis et exagérations proviennent de sa cérébro-lésion.

« quand est ce qu'on retourne en boite ? » : une réponse ponctuelle à une demande régulière ?

Une réunion de synthèse a été organisée par l'association et le SAAD à la suite de cette sortie afin de faire le point avec les auxiliaires de vie. Il en est ressorti que dans l'ensemble, cette sortie s'est bien passée : les auxiliaires de vie se sont senties à l'aise, elles ont respecté

les conditions et pris en compte les conseils qui leur avaient été donnés. Des conseils qui se sont révélés utiles puisque de nombreuses situations évoquées dans les hypothèses se sont effectivement produites. Au vu du bon déroulement de cette intervention, il avait été convenu de la réitérer comme l'explique Manon : *« on était censé la mettre en place tous les deux mois mais on ne l'a toujours pas refait depuis six mois »*. D'après Manon, il y a deux raisons à cela : *« déjà parce qu'on doit se mettre d'accord sur qui le fera en bénévolat et aussi il ne faut pas oublier qu'on travaille que de jour normalement. J'aime bien aussi avoir mes samedis soirs pour faire ce que j'ai à faire »*.

Durant l'entretien, Jérémie fait comprendre qu'il souhaiterait retourner en boîte de nuit. Il s'adresse à son auxiliaire de vie : *« quand est ce qu'on retourne en boîte ? »*. Ce à quoi Fabrice (l'auxiliaire de vie présent) répond : *« on va à un festival électro en septembre, tu te rappelles ? »*. Après un moment d'hésitation, Jérémie répond : *« je préfère le rap »*. Paul, un des colocataires qui est également devenu un très bon copain de Jérémie, sera également présent pour cette sortie au festival. Fabrice ajoute : *« il n'aime pas trop l'électro mais on s'entend bien et surtout il s'entend très bien avec Paul. Et puis aussi, lui ce qu'il veut, c'est sortir, il aime bien sortir. Enfin, ça dépend des jours... »*.

« ils sont sa raison » : une attente déraisonnable sur les compétences des intervenants ?

Concernant les compétences des auxiliaires de vie que nécessitent les sorties hors du domicile, la directrice de l'association gestionnaire considère que les intervenants doivent tout d'abord avoir une bonne connaissance du handicap et de ses conséquences sur l'environnement, et plus encore : une bonne connaissance de la personne accompagnée. Les auxiliaires de vie ayant accompagné Jérémie en boîte de nuit, interviennent auprès de lui depuis plusieurs années, et elles l'ont déjà accompagné pour d'autres sorties. Les intervenants doivent également faire preuve de responsabilité : *« ils doivent avoir les pieds sur terre, ne pas tout lâcher s'il y a un problème. Ce n'est pas une question d'âge. »* Selon elle, les auxiliaires de vie doivent également avoir une ouverture d'esprit et une certaine curiosité : *« ils doivent poser des questions et ne pas dire « oui je sais, oui je sais ». S'ils n'ont que des certitudes, c'est plutôt inquiétant »*. Enfin, ils doivent avoir le sens de l'organisation et de l'anticipation : *« au moment de la sortie, tout a été prévu auparavant : logistique, souci matériel, organisation pratique, hypothèses de situations à risques. De ce fait, ils peuvent être présents auprès de la personne et être à 100% dans l'accompagnement qu'ils réalisent. Par exemple, le fait qu'ils connaissent le lieu leur permet de ne pas avoir à vivre eux-mêmes la désorientation, et être présent auprès de la personne tout le temps. »* Néanmoins, la directrice relativise car tout n'est pas prévisible : *« ils savent qu'ils ont le droit à l'erreur et qu'ils peuvent appeler en cas de difficultés. »*

Dans le cas de Jérémie, les auxiliaires de vie doivent également être en capacité de gérer ses frustrations comme l'explique Manon : *« Jérémie dit souvent « ce soir on va en boîte et on va acheter un lit à deux places car je ramènerai une copine » »*. Le père confirme : *« Il veut toujours acheter des grosses voitures, ou acheter plein de choses pour ses petites sœurs. C'est pour ça que les auxiliaires de vie doivent pouvoir lui dire non et gérer sa frustration »*. Le choix des auxiliaires de vie s'est fait d'un commun accord avec Jérémie : *« on lui a proposé*

et il a accepté », explique la référente du SAAD. Jérémie temporise : « Sarah (une des deux auxiliaires de vie) est celle avec qui j'ai le moins d'affinité. Mes deux préférés sont Fabrice et Manon. » Fabrice a rejoint l'équipe d'auxiliaire de vie de l'habitat partagé quelques semaines seulement.

Avec l'expérience, les auxiliaires de vie acquièrent de l'assurance, ce qui n'est pas forcément une bonne chose d'après la directrice : *« le risque c'est qu'ils ne demandent plus de conseils et ça crée des situations de fausse assurance, comme celle qui s'est produite dans la semaine. »* Elle raconte : *« l'auxiliaire de vie employé directement par le père de Jérémie pour des accompagnements à la vie sociale, très sûr d'avoir établi une relation de confiance avec le jeune homme, s'est retrouvé dans une situation d'urgence imprévue. Pendant que l'intervenant était aux toilettes, Jérémie a pris les clés de sa voiture, est monté dans la voiture et a fait le tour du pâté de maisons, manquant de renverser un de ses colocataires qu'il n'appréciait pas trop. »* La directrice explique qu'au moment de l'analyse de ce qu'il s'était produit, l'intervenant a eu une prise de conscience du « trop d'assurance », provoquant ainsi l'incident. Lorsque les auxiliaires de vie enchainent les réussites pour ce type de sortie, ils prennent alors de l'assurance ce qui peut engendrer une baisse de leur vigilance. La directrice confie ainsi que la première remarque des auxiliaires de vie après une sortie qui s'est mal passée est la suivante : *« comment a-t-il pu me faire ça à moi, moi qui ai tellement fait pour lui... Il a trahi ma confiance, etc... »*. Ce que les intervenants prennent personnellement et spontanément comme un affront, la directrice explique qu'avec l'accompagnement des professionnels du SAMSAH, ils réalisent ensuite que c'est l'expression d'un symptôme du traumatisme crânien, et non pas une atteinte à la relation engagée avec l'auxiliaire de vie.

Pour le père de Jérémie, la responsabilité des sorties incombe principalement aux intervenants : *« il ne faut pas qu'elles soient en train de picoler ou faire autre chose et que Jérémie tombe à ce moment-là, car ça serait une faute professionnelle »*. Pour cette sortie, une des deux auxiliaires de vie était présente en tant que bénévole et non en tant que salariée. Dans quelle mesure un bénévole pourrait-il être accusé d'une faute professionnelle ? Le père sait que Jérémie aime bien provoquer les personnes qui l'entourent et notamment les auxiliaires de vie, et c'est aux auxiliaires de vie de pouvoir le gérer : *« je leur dis souvent qu'ils sont sa raison »*.

VIII. Une définition de l'« aide humaine » différente au domicile et au travail ?

⇒ Intervenir sur le lieu de travail : les retours d'expérience des services labellisés

L'allocation compensatrice était une prestation d'aide sociale qui avait été créée par la loi de 1975. Elle distinguait l'Allocation compensatrice tierce personne (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 humaines assurant des interfaces de communication lorsque des solutions d'aides techniques ou d'aménagements organisationnels n'ont pas pu être mises en place. ». Les deux versions du guide d'appui aux MDPH précisent 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 »²⁹.
- 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 aux besoins 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.

²⁹ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p59 et Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p. 22

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.

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 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.

L'annexe 2-5 permet explicitement l'usage de la PCH sur le lieu de travail de la personne. Or une des difficultés pour certains SAAD est que le « 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 » précise que les interventions sont réalisées « au domicile ou à partir du domicile » de la personne. Aussi, une interprétation restrictive de cette formule 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 le lieu de travail. Pour autant, le texte ne précise pas s'il s'agit du domicile administratif (personnel) de la personne ou du domicile professionnel (lieu de travail). 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.

Seconde partie :

Les spécificités des interventions hors du domicile : analyse des monographies

I. Les caractéristiques des sorties réalisées par les SAAD

⇒ L'accompagnement des proches aidants pour favoriser la participation à la vie sociale

L'une des spécificités de l'accompagnement à domicile repose sur la participation plus ou moins importante des proches aidants, qui peut même apparaître comme une forme d'assignation dès lors que les aides attribuées à la personne sont insuffisantes. Le positionnement de l'intervenant à domicile n'est pas aisé, car il est souvent l'intermédiaire entre l'aidé et le proche aidant, avec des difficultés pour se positionner. Les temps réflexifs en équipe et les temps de formation sont alors d'autant plus importants pour aider l'intervenant dans son cheminement face à sa posture professionnelle. Pour la participation à la vie sociale, le rôle des proches aidants peut parfois apparaître comme un frein ou un obstacle comme c'est le cas pour la monographie sur l'hôpital. Dans cette situation, c'est la maman qui décide des sorties et elle impose sa présence, alors que le fils préfère ne rien dire plutôt que d'aller au conflit. Les auxiliaires de vie qui se retrouvent dans cette situation sont face à des demandes contradictoires. Alors comment éviter aux intervenants de se retrouver pris dans des conflits de double loyauté, envers des proches aidants qui imposent la protection comme norme pour éviter les risques liés à des activités extérieures et hors du domicile, et envers des personnes handicapées qui n'osent pas s'opposer ouvertement à leurs proches, tout en faisant savoir aux intervenants ce qu'ils souhaiteraient vivre et faire à l'extérieur ? Face à ce dilemme, il apparaît que le rôle des SAAD est d'accompagner à la fois la personne aidée et ses proches aidants, en proposant éventuellement d'autres médiateurs pour faire circuler la parole quand cela devient nécessaire.

Le rôle des proches aidants peut également apparaître au contraire comme une démission ou un fort besoin de répit comme c'est le cas pour la situation à la piscine où la tante dit oui à toutes les sorties proposées par les auxiliaires de vie. Les sorties hors du domicile demandent une collaboration particulièrement étroite avec les proches aidants. Ces sorties se déroulent dans un environnement inconnu, où la prise de risque est souvent présente et où il est nécessaire d'anticiper un certain nombre d'obstacles. C'est le cas pour la sortie en boîte de nuit, pour laquelle les auxiliaires de vie devaient rédiger un projet de sortie avant de le présenter au papa pour validation. Cette collaboration étroite avec la famille a également une fonction rassurante, d'autant que l'accompagnement du proche aidant peut faire partie dans certaines situations de la possibilité de sortie.

Une autre spécificité des interventions hors du domicile reposerait sur le postulat que ces sorties font évoluer le regard de l'aidant sur l'aidé. Il n'est pas rare que les proches aidants aient des excès de vigilance vis à vis de l'aidé, avec pour conséquence un regard limité sur les capacités réelles de la personne et sur la possibilité de réaliser telle ou telle sortie. Si l'intervention hors du domicile est réalisée par l'auxiliaire de vie et l'aidant en simple observateur, cela peut avoir un effet révélateur sur ce dernier. Face à ce constat, il apparaît que le rôle des SAAD est de travailler à la fois avec les intervenants et les proches aidants, de manière à ce qu'ils puissent changer leurs représentations sur la personne aidée, qu'ils apprennent à lâcher prise et à faire confiance à d'autres professionnels sans culpabiliser sur ce passage de relais. L'impact qu'aurait ce travail réalisé en amont par le SAAD auprès des

proches aidants viendrait faciliter et donc favoriser la participation à la vie sociale de la personne aidée ; ainsi la fréquence et le nombre de sorties hors du domicile ne pourraient que s'accroître.

Suite à cette première analyse, un premier élément se dégage : **l'organisation d'un temps de concertation**. Il s'agit de prendre le temps de recueillir les envies et les souhaits de la personne, et ce, quel que soit ses capacités d'expression ou de compréhension. Selon la situation de handicap et le degré d'autonomie, le SAAD peut émettre des propositions de sorties, lesquelles peuvent prendre une forme très ouverte ou plutôt orientée. En effet, dans certaines situations, il est préférable d'éviter de laisser trop de choix à la personne afin de ne pas risquer que ce dernier soit trop inhibant, tout en laissant à la possibilité à la personne de refuser. De plus, lorsque le proche aidant est cohabitant, et bien que la réglementation en vigueur stipule que son implication dans les décisions ne puisse être faite qu'avec l'accord de la personne, pour de nombreuses situations (en particulier avec trouble psychique, cognitif et/ou mental, associé ou non à une autre déficience), l'organisation d'une sortie peut difficilement faire l'économie d'un temps de concertation avec le proche aidant. En revanche, si la personne ne rencontre que des limitations physiques, ce temps de rencontre ne paraît pas indispensable, et ce, que l'aidant soit ou non cohabitant. Enfin, une personne qui bénéficierait d'une mesure de protection, l'avis du représentant légal paraît indispensable à prendre en compte, en particulier dans le cas où la sortie aurait un coût.

Un des objectifs de l'étude est de pouvoir connaître les souhaits des personnes pour participer à la vie sociale, et mettre en évidence les écarts entre leurs attentes et les réponses actuelles apportées par les SAAD. Le manque de temps de concertation peut expliquer en partie et dans certaines situations, l'écart qui conditionne toute l'organisation.

⇒ **Les savoir-faire « discrets » des intervenants à domicile**

Les monographies montrent que les auxiliaires de vie apprennent à être dans la relation avec les personnes pour savoir comment se comporter et réagir face à tel ou tel réaction, demande, ou geste inattendu. Le développement de ces compétences s'inscrit bien dans le prolongement des arrangements construits par les SAAD, car elles ne sont pas formalisées, ne s'apprennent pas en formation, ne sont pas évaluables selon un référentiel. En se référant aux théories du care, on peut les qualifier de savoir-faire « discrets », dans la mesure où l'une de leurs conditions d'émergence est précisément de ne pas mobiliser une expertise (un corpus de connaissance) qui indiquerait de façon normative comment être ou se positionner par rapport à l'autre ; mais c'est par la capacité à utiliser leur subjectivité, leur sensibilité et leur empathie pour être attentif à l'autre, que les intervenants à domicile trouvent une manière d'agir ajustée. C'est le cas notamment dans la situation à l'hôpital. Lorsque la question est posée à l'auxiliaires de vie sur les actes réalisés à l'hôpital auprès de l'utilisateur et sur son rôle, sa réponse est la suivante : « *on est là pour lui donner le repas* ». En réalité, les auxiliaires de vie ont un rôle bien plus important, et l'hôpital l'a bien compris : « *Elles sont une vraie ressource, une vraie aide et elles atténuent le traumatisme de l'hospitalisation* ». En aidant les infirmiers et les aides-soignants à communiquer avec la personne aidée (Monsieur Calvez dans cette situation), et en les informant sur les habitudes de vie et les difficultés récurrentes que rencontre l'utilisateur, les auxiliaires de vie se révèlent

comme étant une ressource indispensable dans l'amélioration de la prise en charge de l'usager lors de son hospitalisation.

Les interventions hors du domicile semblent alors accentuer l'importance de ces savoir-faire « discrets », car la variabilité et l'imprévisibilité des situations sont encore plus fortes qu'à domicile. Les encadrants des SAAD l'ont bien compris, et généralement, ils mobilisent les intervenants qu'ils considèrent comme les meilleurs, les plus fiables, ceux qui ont la plus grande capacité à s'adapter, pour réaliser les accompagnements à la vie sociale. Et lorsque cette sélection n'est pas réalisée par le personnel encadrant du service prestataire, elle est faite par le partenaire comme c'est le cas pour la monographie de l'église. Dans cette situation, le curé sélectionne les personnes qui aideront et accompagneront Florentin durant la messe ou la sortie paroissienne parmi les paroissiens, alors même que le responsable encadrant ne fait aucune sélection particulière pour mettre à disposition les auxiliaires de vie pour accompagner le jeune homme à ces mêmes sorties. Le développement de ces savoir-faire interroge l'encadrement des interventions : quels sont les temps d'analyse et de réflexion en équipe, qui permettent aux intervenants d'exprimer leurs ressentis, de questionner leur manière d'agir ? Mais là encore, les SAAD se heurtent à un paradoxe des politiques publiques qui, d'un côté affirment la priorité du maintien à domicile et de l'autre, appliquent un mode de financement insuffisant pour effectuer cet encadrement.

Dans la monographie sur la sortie à la piscine, les auxiliaires de vie sont très autonomes dans leurs interventions. Elles choisissent où, quand, comment et ce qu'elles vont faire comme sortie, sans en informer le SAAD au préalable. Cette autonomie peut être un élément facilitateur pour les sorties hors du domicile, puisque cela facilite l'organisation des sorties. Mais elle peut également constituer un risque : celui d'imposer à la personne des activités qu'elle ne souhaite pas faire. Une des auxiliaires de vie le mentionne dans cette situation : « *elle dit toujours oui, c'est rare qu'elle refuse. Je ne sais pas si c'est dû à son handicap* ». En effet, comme pour Pierre, du fait des séquelles de son accident, Céline a perdu ses capacités de prise d'initiative et de décision. Alors, « qui choisit le film » ? Céline apporte la réponse : « *des fois le samedi je vais au cinéma avec Aurélia. C'est elle qui va décider, quand je dis quelque chose, elle me dit « non, viens on va voir ça », donc maintenant je ne prends plus la décision du film.* » Il apparaît ici que le personnel encadrant des SAAD a un rôle à jouer dans la supervision de ces sorties. De plus, la prise d'initiatives qu'engendre cette autonomie peut déborder si les auxiliaires de vie ne sont pas encadrées. C'est le cas pour le manque de bénévoles à la piscine qui les amène à aider d'autres personnes handicapées, en plus de Céline.

S'agissant de la monographie sur la croisière, le choix de l'auxiliaire de vie par la personne aidée s'est porté sur son caractère, sur les affinités qui se sont créées entre les deux femmes, et ce au profit des critères techniques. Il apparaît donc que les SAAD doivent également les prendre en compte dans leur politique de management.

Dans la monographie sur la poterie, le personnel d'encadrement a été amené à plusieurs reprises à remplacer l'auxiliaire de vie auprès de Mme Martin. Pour chaque remplacement, le SAAD se représente ce qui est « bon » pour la personne, mais sans aucune concertation avec elle. Il aurait pu être judicieux de recueillir les attentes de Mme Martin envers les

auxiliaires de vie, afin de lui proposer plusieurs intervenants et ainsi permettre une décision concertée.

⇒ La règle de l'arrangement et des risques mesurés

A défaut d'afficher ouvertement leur opposition avec la politique du département, ou bien leur engagement en faveur du droit des personnes handicapées, il apparaît que les SAAD tentent, à leur niveau, de répondre aux demandes exprimées. Ils se retrouvent alors parfois contraints d'agir en recherchant des arrangements, ce qui donne l'impression d'un « bricolage », à la fois très riche en créativité, et souvent aussi risqué. Il existe en réalité plusieurs registres de justification pour ces arrangements :

- Une justification juridique : le service se retrouve confronté à une demande qui ne semble pas réalisable juridiquement, alors même que l'ensemble des autres conditions semblent être réunies (accord de l'auxiliaire de vie, financement, relation de confiance entre la personne et le SAAD, et entre l'auxiliaire de vie et le SAAD etc.). C'est le cas comme nous venons de le voir pour la monographie sur l'accompagnement en croisière.
- Une justification morale pour le service et éthique pour la personne : le service considère qu'il s'agit d'un besoin essentiel pour la personne aidée et qu'en ce sens, il se doit d'y répondre. C'est le cas pour la monographie sur l'accompagnement à l'hôpital dans laquelle la responsable ignore si cette intervention à l'hôpital est possible ou non, et quel est le point de vue de la MDPH à ce sujet.
- Une justification économique : le service se retrouve confronté à une demande qui nécessite la présence de deux intervenants. C'est le cas pour la monographie sur l'accompagnement en boîte de nuit. Au vu de la complexité qu'engendre la situation de handicap sur la personne (cérébro-lésion), l'auxiliaire de vie souhaite pouvoir réaliser cette intervention avec un autre intervenant. N'ayant pas le financement nécessaire pour rémunérer les deux auxiliaires de vie, c'est l'accord du second intervenant pour réaliser la sortie bénévolement qui permettra sa mise en œuvre effective.

Tous les SAAD ne partagent pas cette position, et il semble que la recherche d'arrangement, qui implique nécessairement une prise de risque, soit davantage le fait des SAAD les plus formés et expérimentés dans l'accompagnement des personnes handicapées. Cependant, cette prise de risque doit être mesurée, et **un travail de préparation doit être organisé pour anticiper ces risques** et les prendre en compte. Certains risques seront toujours présents malgré le travail de préparation effectué en amont, mais ils auront été appréhendés pour les minimiser au maximum. Ces temps de préparation seront également l'occasion pour le SAAD de se poser les bonnes questions : est ce que ce milieu est compatible avec le handicap de la personne ? Est-ce que par exemple, se rendre au cirque en groupe avec une personne ayant des troubles paranoïaques ne comporte pas des risques ? La préparation sera différente selon le handicap de la personne, et le lieu de prédilection de la sortie.

Ce temps de préparation de la sortie doit alors prendre en compte l'environnement systémique, autrement dit la famille, les intervenants professionnels, et tout autre acteur ayant un rôle dans la réalisation de la sortie. Dans certain cas, les SAAD pourront réaliser

cette préparation, notamment lorsqu'il n'existe aucun SAVS ou SAMSAH dans la situation. Lorsque le SAAD ne réalise pas lui-même cette préparation, il peut et il doit être une aide à cette préparation et travailler en collaboration avec la personne et le partenaire qui l'organise. Il convient de s'interroger sur la manière dont ces temps peuvent se mettre en place, et s'il est toujours possible de les mettre en place, notamment au vu de la tarification horaire qui ne favorise pas leur mise en œuvre. A contrario, lorsque ces temps de préparation ne sont pas organisés, comme c'est le cas pour les monographies sur l'accompagnement à l'église, à l'hôpital, à la poterie, à la piscine et au cirque, le risque est de ne pas ou de mal anticiper les difficultés qui pourraient survenir lors de la sortie, voire même de mettre en danger la personne aidée et l'intervenant (monographie sur l'accompagnement en boîte de nuit).

Alors de quelle façon cette créativité des SAAD, c'est à dire leur capacité à inventer des réponses adaptées à la personne, pourraient être davantage reconnue ? Mais paradoxalement, c'est aussi en agissant de façon informelle que les SAAD trouvent des arrangements qui ont la souplesse ou la liberté nécessaires pour inventer une réponse adaptée à chaque personne.

Un autre élément permettant de mettre en évidence les spécificités des interventions hors du domicile est que ces interventions permettent de valoriser tout l'investissement que les SAAD ont pu mettre au service de la personne pour les aides à la vie quotidienne dans les actes essentiels. Dès lors qu'une relation de confiance et de proximité partagée s'est installée entre la personne aidée et l'intervenant ou le SAAD, l'intervention hors du domicile apparaît comme la suite logique car plus sécurisée. C'est d'autant plus vrai pour les sorties exceptionnelles, ou « extra » ordinaire au sens propre du terme, telles que des sorties en boîte de nuit ou des vacances à l'étranger. Dans la monographie sur l'accompagnement en croisière, Marine n'avait plus confiance envers les aides humaines lorsqu'elle a fait appel au service prestataire. Ce n'est qu'après plusieurs mois de connaissance mutuelle que la confiance s'est peu à peu installée et que la demande d'accompagnement en vacances a été formulée. Cette condition de confiance dans la relation et d'attachement est également vérifiée du côté du SAAD : *« je ne le ferai pas avec n'importe quel usager, ni avec n'importe quel salarié (...) Il faut aussi que je puisse avoir confiance en l'usager pour qu'il ne demande pas n'importe quoi à l'auxiliaire de vie. »*

Cependant, l'attachement ne doit pas justifier le bénévolat des auxiliaires de vie. Dans la monographie sur l'accompagnement à la croisière et celle sur la boîte de nuit, la sortie a été rendue possible grâce au bénévolat des auxiliaires de vie sur une partie de l'intervention. Le risque étant que cette pratique se banalise jusqu'à devenir une condition pour toutes les interventions hors du domicile.

⇒ La fiction de l'autonomie et du projet

L'une des principales difficultés auxquelles peuvent être confrontées les SAAD concernant la participation à la vie sociale des personnes handicapées, est l'absence de demande. Par exemple dans la monographie sur l'accompagnement au cirque, on ne sait pas de quoi la personne a envie. Cette incertitude peut se justifier par le fait que dans cette situation, la

question est moins de promouvoir l'autonomie de la personne que de lui permettre d'être en relation avec d'autres personnes et de sortir de l'isolement du domicile. Il apparaît alors que les intervenants et les SAAD prennent l'initiative et font des propositions : il s'agit d'ouvrir le champ des possibles, de faire naître chez la personne des aspirations, des demandes. Quel est le statut du projet de vie et la conception de l'autonomie individuelle ? Plutôt que de considérer qu'ils préexistent et que les interventions ne sont qu'une simple mise en œuvre, ne serait-il pas plus juste et pertinent de penser qu'il s'agit d'une fiction, et que c'est en postulant que la personne est autonome et qu'elle a des projets, qu'on peut alors l'aider à les exprimer et à les réaliser ? Il apparaît en effet de nombreuses dérives liées à l'utilisation des notions de projets de vie et d'autonomie quand elles sont prises comme des injonctions, le risque étant alors de voir apparaître des pratiques professionnelles destinées à rendre les personnes autonomes ou à les faire participer à des projets, parfois contre leur gré, comme c'est le cas dans la monographie sur l'accompagnement à la piscine et sur le choix du film lors des sorties au cinéma.

Une autre préconisation pour les sorties hors du domicile serait alors de trouver un juste milieu entre d'une part, le fait de rendre possible des projets, des activités, des sorties qui au départ ne se révélaient pas comme quelque chose d'imaginable ou de faisable, et d'autre part, les risques de dérives des pratiques professionnelles pouvant faire participer les personnes parfois contre leur volonté.

⇒ **Les sorties hors du domicile : condition de volontariat des intervenants ?**

Le volontariat des auxiliaires de vie et le partage des goûts et des valeurs pour l'activité de la personne aidée, favorisent la réalisation de l'intervention hors du domicile. Dans la monographie sur l'accompagnement au cirque, la proposition de sortie émane du responsable d'encadrement. Ensuite les auxiliaires de vie qui indiquent leur souhait de participer à la sortie en s'inscrivant sur une liste. Et ce n'est qu'après ce processus que la personne en situation de handicap est sollicitée quant à sa volonté d'y participer. Il en est de même pour la sortie en boîte de nuit. De par son caractère « extra » ordinaire et la demande d'investissement que cela demande à l'intervenant pour préparer et réaliser la sortie, il paraît compliqué de le contraindre d'y participer.

Mais il semble que le volontariat des intervenants implique également leur accord pour une part de gratuité de leur travail, et du travail des responsables encadrants, et donc une forme de bénévolat sur une partie du travail des SAAD. C'est le cas pour la monographie sur l'accompagnement en croisière. L'auxiliaire de vie est mise à disposition auprès de Marine 24/24, mais rémunéré sur la base de son contrat de travail, c'est à dire 27 heures par semaine. Deux freins principaux semblent apparaître dans cette situation : tout d'abord la réglementation du travail qui ne permet pas de mettre un intervenant à disposition pour réaliser ce type d'accompagnement. Mais également le nombre d'heures de PCH insuffisant qui permettrait à la personne de partir sereinement avec une ou plusieurs auxiliaires de vie. La question du bénévolat de l'intervenant pose également la question de la responsabilité : comment sécuriser ce type de démarche et si oui avec quelles limites et dans quel cadre ?

A contrario, quel positionnement doit adopter l'encadrement si un auxiliaire de vie refuse l'intervention : injonction ou compréhension ? La monographie sur l'accompagnement à l'église illustre cette interrogation. Dans cette situation, l'auxiliaire de vie réalise l'intervention à contre cœur et elle considère être « forcée » d'accompagner Florentin à l'église. Elle exprime également son souhait d'avoir le choix sur les sorties qu'elle réalise avec les personnes qu'elle accompagne, notamment lorsqu'il s'agit de situations qui sortent de l'ordinaire tel qu'un accompagnement sur un lieu de culte. Cette situation illustre bien la tension entre une posture professionnelle qui est de répondre aux attentes de la personne, et une posture citoyenne qui est de pouvoir avoir le droit de choisir les interventions en fonction de ses attentes, lesquelles ne sont pas forcément celles de la personne accompagnée.

La situation décrite sur l'accompagnement à la poterie est quasiment similaire dans le sens où l'auxiliaire de vie n'est pas plus à l'aise avec la thématique de la sortie, et qu'elle n'apprécie pas particulièrement les activités manuelles. Néanmoins, cela ne lui pose aucun problème d'y accompagner et d'aider Mme Martin pour la réalisation des sculptures. La posture managériale a été la même dans les deux cas de figure : les intervenants n'ont pas eu le choix, et pour la situation de l'accompagnement à l'église ou la question du retrait de l'auxiliaire de vie se pose, le responsable d'encadrement considère qu'il n'est pas envisageable de demander l'accord des intervenants pour chaque sortie. La question du volontariat ne s'est pas non plus posée pour les sorties à l'hôpital et à la piscine, car les interventions sont effectuées dans la continuité de l'accompagnement.

⇒ **Les coopérations entre les SAAD et un ensemble d'acteurs permettant de favoriser l'inclusion et la participation à la vie sociale**

A travers ces monographies, apparaît tout un ensemble d'acteurs qui rendent possibles l'intervention des SAAD pour préserver ou renforcer l'inclusion et la participation à la vie sociale : un hôpital, un SAMSAH, un SAVS, une compagnie de croisière, une agence de voyage, un dispositif d'habitat partagé, une piscine municipale, une association de personnes handicapées, un curé. Ces acteurs ne sont pas tous concernés a priori par le maintien à domicile des personnes handicapées, mais ils ont pourtant un rôle déterminant. C'est parce que des SAAD réalisent ce type d'intervention et répondent à la demande des personnes handicapées que ces accompagnements professionnels viennent renforcer, mobiliser et faire collaborer d'autres acteurs en dehors du champ médico-social ou sanitaire qui habituellement ne seraient pas sollicités. Les SAAD, en répondant à des besoins individuels, fabriquent de la solidarité, du lien social, un maillage territorial et de l'interconnaissance.

Le décret du 22 avril 2016 relatif au cahier des charges national des services d'aide et d'accompagnement à domicile stipule que : « Le gestionnaire définit les modalités d'association des intervenants à la coordination avec les autres intervenants et aux réflexions entraînant des modifications d'intervention ». En outre, certains SAAD considèrent cette coordination comme partie intégrante de leur mission. Cependant, les enjeux politiques, financiers et juridiques participent à créer des malentendus. Or, dans certains cas, et notamment pour les interventions hors du domicile, ces **réunions de**

coordination paraissent primordiales pour assurer le suivi des interventions réalisées par les auxiliaires de vie, et d'apporter une réflexion sur le rôle et les responsabilités de chacun. Dans la monographie sur l'accompagnement à l'hôpital, les auxiliaires de vie interviennent sur ce lieu de soins à la demande de la maman. Cette collaboration entre le SAAD et l'hôpital n'est pas formalisée et la circulation de l'information semble difficile dans cette situation, au vu des nombreuses interrogations formulées par les acteurs interrogés : comment faire en sorte que l'information circule mieux ? Quelles sont les informations qui peuvent être transmises directement au SAAD (sans passer par l'utilisateur ou la famille) ? Qui est l'interlocuteur à privilégier au sein du SAAD : les intervenants qui se rendent à l'hôpital ou le responsable d'encadrement ?

Si aujourd'hui certains SAAD ne considèrent pas a priori cette fonction de coordination comme partie intégrante de leurs missions, ils sont cependant de plus en plus fréquemment amenés à collaborer avec différents partenaires, et notamment dans le cadre des sorties hors du domicile pour l'accès à la participation à la vie sociale des personnes handicapées. Les SAAD se retrouvent alors dans une posture qui n'est pas aisée, entre une tarification qui ne leur confère pas ce rôle de coordination, et une fonction qui s'avère parfois nécessaire dans la pratique. Le SAAD peut également participer à cette coordination sans que ce soit nécessairement à lui de l'organiser (notamment lorsqu'il existe un SAVS ou un SAMSAH dans la situation).

La monographie sur l'accompagnement en boîte de nuit est la seule situation étudiée où la collaboration entre le SAAD, le SAMSAH et toutes les parties prenantes (association de famille, tuteur etc.) a été formalisée. Un véritable temps de coordination est mis en place après chaque sortie hors du domicile ou du moins, après chaque sortie « extra » ordinaire, afin de réaliser le suivi de la prestation, pointer les difficultés rencontrées par les auxiliaires de vie sur le terrain, dégager les conditions de réussites et les points de vigilances pour les prochaines sorties.

Ces monographies mettent en évidence que les heures valorisées au titre de la participation à la vie sociale relèvent d'un accompagnement spécifique, et que contrairement à une intervention au domicile où les connaissances techniques primeront sur le reste, les sorties hors du domicile nécessitent également une relation de confiance bien établie entre certains professionnels du SAAD et la personne, ainsi que des temps de coordination.

⇒ **Sorties collectives : frein ou levier pour l'accès à la participation à la vie sociale des personnes handicapées ?**

Les sorties collectives et la mise en commun de la PCH dans le cadre des habitats partagés permettent de faire des sorties hors du domicile qui n'auraient pas pu être organisées dans un cadre individuel, par manque de moyen (manque d'heures PCH). C'est le cas pour la monographie sur l'accompagnement au cirque. Dans cette situation, la sortie hors du domicile s'effectue en groupe. L'auxiliaire de vie et la cheffe de service mentionneront d'ailleurs que toutes les sorties hors du domicile réalisées par leur SAAD s'effectuent en collectif (en dehors de l'accompagnement aux courses et aux rendez-vous médicaux). Cette sortie en groupe permet également de réduire le nombre d'auxiliaires de vie comme c'est le

cas pour cette sortie où il y avait 6 bénéficiaires et 4 auxiliaires de vie. Si on se base sur ce point de vue, on peut dire que l'accompagnement en groupe est un moyen pour répondre à des besoins de participation à la vie sociale des personnes en situation de handicap.

Mais cet accompagnement collectif a aussi ses limites. En effet, 4 auxiliaires de vie pour 6 bénéficiaires, si aucun n'est complètement autonome et nécessite une surveillance constante, les bénéficiaires ne peuvent pas faire ce qu'ils souhaitent. C'est le cas ici pour Madame VITZ qui souhaitait aller fumer une cigarette lors de l'entracte. La cheffe de service, ne voulant pas « éparpiller » les bénéficiaires dans toute la salle et aux alentours, et ne disposant pas de l'effectif suffisant pour qu'une auxiliaire de vie accompagne individuellement Madame VITZ durant ces quelques minutes, cette dernière a essuyé un refus engendrant une énorme frustration et la crise qui s'en est suivie. Concernant la monographie sur l'accompagnement en boîte de nuit, toutes les sorties hors du domicile doivent être planifiées à l'avance afin que le SAAD puisse mettre à disposition un autre intervenant pour accompagner le colocataire qui souhaite sortir. De même, si ce même colocataire ne peut pas rester seul au domicile et qu'une sortie en groupe est prévue avec l'ensemble des colocataires, ce dernier ne pourra pas changer d'avis au dernier moment et décider de ne plus y participer. Ainsi, les sorties collectives se révèlent parfois être un obstacle à la participation à la vie sociale dans la mesure où la réponse n'est plus individualisée mais collective, et qu'elle peut donc empêcher l'improvisation et la prise en compte des envies de chaque membre du groupe.

II. Le discours des Maisons Départementales des Personnes Handicapées

Les échanges effectués avec les SAAD lors du repérage des situations nous permettent de dégager plusieurs types de relations entre SAAD et MDPH selon les départements :

- Refus du SAAD de collaborer avec la MDPH : « *moins ils en savent, mieux c'est ! Il serait capable de nous dire de ne plus faire d'intervention hors du domicile.* »
- Pas de collaboration avec la MDPH, malgré une volonté d'un travail en commun
- Une collaboration sur un axe en particulier (par exemple sur l'habitat partagé)

⇒ Quels accompagnements relèvent de la participation à la vie sociale ?

Du point de vue de la réglementation, l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles propose la définition suivante : « La notion de participation à la vie sociale repose, fondamentalement, sur les **besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc.** Le temps d'aide humaine pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois. Il est attribué sous forme de **crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois**. Ce temps exclut les besoins d'aide humaine qui peuvent être pris en charge à un autre titre, notamment ceux liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives, à des activités ménagères, etc. ». La responsable de la mission évaluation des besoins de la MDPH du Sud s'exprime à ce sujet : « *on a tous notre définition de la participation à la vie sociale. Pour moi c'est aider la personne à créer des liens sociaux.* ». Ce verbatim met en évidence le caractère parfois subjectif lié à l'évaluation des besoins, et permet de s'interroger sur des pistes de recherche complémentaire qui pourraient être explorées : à quelles expériences de l'évaluateur (personnelles et/ou professionnelles) renvoient cette subjectivité ? comment éviter ou diminuer le caractère subjectif de l'évaluation des besoins (décision collective, conférence de consensus etc.) ?

• Les activités de loisirs et de vie sociale

Ce sont les principales activités demandées et accordées dans le cadre de la participation à la vie sociale pour toutes les MDPH interrogées : « *ce qu'on nous demande principalement ce sont des heures pour aller au cinéma, pour aller faire des courses avec son auxiliaire de vie ou pour aller à la piscine.* » Les activités de loisirs et de vie sociale semblent être un acquis pour les MDPH, sans remise en cause de ce qu'elles représentent du point de vue de la réglementation.

• Les séjours à l'hôpital

Pour les 5 MDPH interrogées, les interventions à l'hôpital des auxiliaires de vie ne concernent pas des activités de vie sociale. En effet, à la différence des autres sorties hors du domicile (activités de loisirs, vacances, travail, lieux de culte, lieu de vie civique etc.), les séjours à l'hôpital relèvent bien d'une « circonstance » et non d'un « objectif » ou d'un « souhait ». Il paraît en effet peu probable qu'une personne puisse dire que son objectif est de se rendre à l'hôpital, que cela fait partie de son projet de vie.

Pour 2 MDPH interrogées, même si elles considèrent que ces interventions n'entrent pas dans le cadre de la participation à la vie sociale, elles sont néanmoins tolérées : « *on sait qu'il y a des interventions à l'hôpital qui ne devraient pas se faire mais qui se font quand même, tout simplement parce qu'il n'y pas le choix. On le sait et on l'accepte* ». En revanche, pour les 3 autres MDPH : « *ce n'est pas au département de payer ça car ce n'est pas à la PCH de compenser les problèmes de l'hôpital* ». Toutefois, l'auxiliaire de vie est en mesure d'apporter les affaires de l'usager sur le lieu d'hospitalisation, et de préparer son retour à domicile (ouvrir les volets, allumer le chauffage etc.). La MDPH du Centre apporte un nouvel élément : « *la personne a son plan d'aide. Si elle est hospitalisée moins de 45 jours, le plan d'aide reste le même, alors pourquoi ne pas les utiliser ? Le lieu, on s'en fiche, et puis c'est la loi. Les infirmières n'ont pas le temps pour donner le repas à une personne lourdement handicapée, autant que les auxiliaires de vie le fasse* ». Pour elle, le lieu de réalisation de l'aide humaine importe peu, à partir du moment où les actes réalisés entrent dans le cadre de la PCH.

Ces éléments nous amènent à une des limites de l'analyse puisque dans ce cas présent, il s'agit moins d'obtenir le point de vue des professionnels qui définissent le plan d'aide que de ceux qui effectuent le contrôle, autrement dit, le département.

- **Les interventions sur le lieu de travail**

Là encore, ces interventions ne concernent pas la participation à la vie sociale. Ces accompagnements peuvent être de deux natures : soit concerner les actes essentiels de la vie quotidienne (aide au repas, aide à l'élimination), ou bien ils peuvent concerner les actes professionnels. Dans certains cas, ces accompagnements peuvent également se limiter au transport domicile-travail. Quoi qu'il en soit, on ne peut parler d'actes relevant de la participation à la vie sociale au sens de l'annexe 2-5 du CASF.

Les actes dits « professionnels » ne sont pas valorisés dans le cadre de la PCH, mais ils relèvent d'un forfait relatif aux « frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective ». 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 humaines assurant des interfaces de communication lorsque des solutions d'aides techniques ou d'aménagements organisationnels n'ont pas pu être mises en place. » Mais là encore, la lecture diverge d'une MDPH à l'autre : qu'entend-on par interface de communication ? La MDPH de l'Ouest donne son avis : « *chez nous on l'interprète dans le sens parler et entendre. Donc par exemple ça va être une personne qui a du mal à s'exprimer, qui chuchote ou qui ne communique pas du tout. L'interface de communication fera l'intermédiaire entre la personne handicapée et son interlocuteur pour une aide à la communication* ». La MDPH du Centre s'exprime également à ce sujet : « *ce forfait de 156 heures est destiné à financer les actes professionnels sur le lieu de travail. Une personne qui ne peut pas envoyer un mail et qui a besoin d'une aide pour le faire, c'est une aide à la communication* ». En effet, les

guides d'appui de la CNSA³⁰ semblent aller dans ce sens : « il peut s'agir, par exemple, de prise de notes pour une personne avec déficience motrice des membres supérieurs, de lecture ou manipulation de documents ou d'objets (...) »

En revanche, d'après l'annexe 2-5 du CASF, les besoins d'aides humaines sur le lieu de travail pour l'accomplissement des actes essentiels doivent être pris en charge au titre de l'aide pour les actes essentiels **quel que soit le lieu où cette aide est apportée**. Pourtant, pour la MDPH du Nord, aucun acte ne peut être valorisé sur le lieu de travail, dans le cadre de la PCH : « *« c'est à l'AGEFIPH de payer l'aide humaine au travail, et ce pour n'importe quel type d'acte »*.

- **Les lieux de vacances**

L'ensemble des MDPH interrogées ne considère pas les aides humaines sur le lieu de vacances comme relevant des heures de participation à la vie sociale. Elles relèvent davantage de la juxtaposition de deux types d'aides : les aides pour les actes essentiels (mais sur un autre lieu de vie, un lieu de vie temporaire) et l'élément 4 de la PCH « les aides spécifiques et les charges exceptionnelles ».

Pour 4 MDPH, ce sont des demandes fréquentes qui entrent dans le cadre de la PCH avec le complément d'un autre volet de la PCH relatif aux « charges exceptionnelles ». La MDPH de l'Est indique les différents modes de financement possibles pour la personne handicapée : « *tout d'abord grâce à l'utilisation des heures PCH octroyées à l'usager. Le SAAD devra alors calculer le nombre d'heures nécessaires en fonction du plan d'aide et ensuite organiser l'accompagnement. La personne pourra également bénéficier d'un montant plafonné à 1800 euros pour trois ans dans le cadre des « charges exceptionnelles » prévue dans la législation.* » La MDPH pourra alors prendre en charge 75% du surcoût lié au handicap. Pour deux MDPH interrogées, le transport et le logement de l'auxiliaire de vie peuvent faire partie du surcoût lié au handicap. Pour la coordinatrice sociale de la MDPH de l'Ouest, les actes réalisés par les auxiliaires de vie sur le lieu de vacances sont des actes de la vie quotidienne effectués en dehors de l'environnement quotidien de l'usager. Or, selon elle, cela ne peut pas être évalué lors d'une demande de PCH : « *nous, notre position c'est d'évaluer les besoins de la personne dans son environnement quotidien, en lui octroyant un certain nombre d'heures. Si la personne s'entend avec la personne pour faire autre chose, elle fait ce qu'elle veut, ça ne nous regarde pas. C'est au-delà du cadre de l'attribution de la PCH.* » Le terme « d'attribution » est important ici car la MDPH est amené à restreindre son raisonnement à son périmètre d'intervention et à ses missions, le contrôle et le versement de la prestation faisant parties des compétences du département. La MDPH du centre confirme les propos de la MDPH de l'Ouest : « *le plan d'aide n'aura pas besoin d'être révisé, mais le SAAD est tenu d'en informer la MDA* ».

En revanche, pour la MDPH du Nord, il paraît impensable qu'une personne handicapée parte en vacances avec son auxiliaire de vie : « *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*

³⁰ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p59 et Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p22

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 ». La MDPH s'interroge sur la pratique réelle des SAAD : *« peut-être aussi que les SAAD font ce type d'intervention mais qu'on ne le voit pas. »*. Ce discours permet de se demander si cette MDPH ne confond pas la PCH, qui est une prestation de compensation sans condition de ressources, avec une allocation telle que l'AAH où comme le fût d'une certaine manière l'ACTP. Ce discours permet également de se demander à partir de quel « cadre de référence » ou à partir de quelles « normes » la compensation doit être définie.

- **Les lieux de culte**

La question de l'accompagnement dans les lieux de culte ne s'est jamais posé pour les 5 MDPH interrogées. Néanmoins, la coordinatrice sociale de la MDPH de l'Ouest ne semble pas fermer la porte à la discussion : *« si c'est fondamental pour la personne d'aller à l'église, pourquoi pas. Mais dans un premier temps, on va regarder si elle ne peut pas le faire ; et si elle ne peut pas faire autrement (solliciter la famille ou les amis), alors on pourra lui octroyer des heures de PCH au titre de la participation à la vie sociale pour ça. »* Cette réflexion est partagée par la MDPH du Centre et la MDPH du Sud : *« Si ça permet à la personne de créer du lien social, de ne communiquer, pourquoi pas. On n'a jamais eu le cas mais ça peut faire partie d'un projet de vie. »*. Les deux autres MDPH ne se sont pas prononcées à ce sujet.

- **Les lieux de vie civique**

Les accompagnements exceptionnels ou ponctuels tel qu'un accompagnement au bureau de vote ne peut être valorisé comme l'indique la MDPH de l'Ouest : *« ce genre de chose ça se discute uniquement après l'obtention des heures PCH, avec le SAAD. Le vote c'est trop ponctuel pour que ça apparaisse dans un plan de compensation. »* Ce point de vue sera partagé par les 4 autres MDPH interrogées.

⇒ **Comment sont valorisées les heures de participation à la vie sociale ?**

- **Des besoins exprimés et justifiés lors de l'évaluation des besoins à domicile**

Pour les MDPH de l'Ouest et du Nord, les heures de participation à la vie sociale s'attribuent à partir de besoins exprimés et justifiés dans le projet de vie : *« si la personne a l'habitude de se rendre tous les vendredis à un atelier de poterie, elle devra l'exprimer auprès de l'équipe pluridisciplinaire, en précisant l'aide humaine dont elle a besoin (pour quels actes), le temps de trajet, la distance, le moyen de transport, etc. »*

Pour la MDPH du Sud en revanche, les heures accordées à ce titre sont automatiques pour une personne qui ne peut pas sortir seule, sans préciser si cette systématisation existe également lorsqu'un proche aidant est présent : *« une personne avec des difficultés motrices qui ne pourrait pas sortir seule, on va lui mettre automatiquement des heures d'aide humaine dans le cadre de la participation à la vie sociale. »*

Pour 4 MDPH interrogées, l'équipe pluridisciplinaire prendra soin d'évoquer les sorties hors du domicile dans le cas où la personne ne se serait pas exprimée à ce sujet dans son projet

de vie. La MDPH de l'Est va même un peu plus loin : « *l'objectif ici, c'est d'éviter l'isolement. Donc pour les personnes qui aimeraient sortir mais qui ne savent pas précisément quelles sorties elles aimeraient faire, on propose de démarrer avec deux heures. Et si le besoin de sortir davantage se fait ressentir au cours de l'accompagnement, on fera une réévaluation des besoins pour augmenter le nombre d'heures dédiées à la vie sociale. On l'a déjà fait pour une personne qui avait des troubles psychiques* ».

Une diversité de pratiques existe à ce sujet au sein des MDPH. Les évaluations seront donc très variables en fonction des évaluateurs qui se rendront à domicile, comme l'indique la MDPH du Centre : « *Le facteur humain compte beaucoup dans les MDPH, cela dépendant de la culture des professionnels sur le handicap* ».

- **La faisabilité du projet de vie**

Pour la MDPH du centre et deux autres MDPH, la faisabilité du projet de vie est vérifiée par l'équipe pluridisciplinaire, par rapport aux capacités physiques, sensoriels, cognitives, psychiques et intellectuelles de la personne. C'est le cas de la MDPH de l'Est : « *si une personne avec des troubles cognitifs exprime une demande improbable, l'équipe pluridisciplinaire s'adressera à la famille pour revoir la demande.* » L'idée est toujours d'orienter la personne vers une autre sortie qui viendrait remplacer celle initialement demandée : « *c'est difficile de refuser car ça atteint à la liberté de la personne. Alors on va négocier avec la personne pour une sortie plus raisonnable* ».

⇒ **Quelle modulation des heures de participation à la vie sociale ?**

Le lissage des heures de PCH est un sujet très controversé qui suscite de nombreux débats entre les associations militantes de personnes handicapées, les conseils départementaux et les MDPH. D'après l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles : « La participation à la vie sociale (...) est attribuée sous forme de **crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois.** » Il est donc légal de lisser les heures liées à la participation à la vie sociale sur l'année entière. Mais pour certaines MDPH, la pratique semble quelque peu éloignée de la théorie et du cadre réglementaire.

Seules 2 MDPH se sont exprimées sur la question. La MDPH de l'Est indique deux possibilités de lissage des heures de participation à la vie sociale : la modulation est possible sur le mois, pour tous les cas de figure. Le deuxième cas de figure concerne uniquement les familles qui reçoivent directement le paiement des heures de PCH par le Conseil Départemental (c'est le cas lorsque la personne bénéficie d'une double orientation SAAD/ESMS). Dans ce cas, la personne pourra cumuler les heures liées à la participation à la vie sociale sur plusieurs mois. Néanmoins, elle indique également que si la MDPH en vient à calculer la moyenne des heures réalisées sur un mois et que le nombre d'heures ne correspond pas, il pourra être demandé à la personne de rembourser les heures non utilisées. Ce qui apparaît comme une possibilité au départ, se révèle être un risque. Afin d'éviter cette problématique, le vademecum de la Prestation de Compensation du Handicap réalisé par la DGCS en 2007 recommande d'éviter les contrôles mensuels puisqu'ils ne permettent pas cette flexibilité.

La MDPH du Nord affirme respecter le cadre réglementaire à ce sujet, puisque les heures de participation à la vie sociale sont attribuées sous forme de crédit temps pouvant être capitalisées sur une année. De cette manière, une personne qui n'aurait pas utilisé la totalité de ces heures de participation à la vie sociale sur un mois, pourra les reporter sur le mois suivant.

L'hypothèse proposée par les membres du COPIL pour justifier ces différences de pratiques dans le lissage des heures est la suivante : la modulation des heures dépendrait en partie du système informatique du Département. Ainsi, il est supposé que lorsque le système informatique du Département permet de contrôler l'effectivité des heures réalisées, alors le lissage sur le mois est davantage autorisé. En revanche, il est supposé que dans le cas où le système informatique n'est pas en capacité de faire ce contrôle, le département aura tendance à ne pas autoriser cette modulation.

Le plus souvent, les contrôles d'effectivité sont réalisés afin de s'assurer que les heures octroyées au titre de la PCH sont utilisées à bon escient, et non pour permettre un lissage sur le mois ou sur plusieurs mois.

En revanche, la MDPH de l'Est se distingue des autres à ce sujet. Dans ce département, si une prestation n'a pas été effective, le département ne paiera pas les heures non réalisées. Mais le plan d'aide ne sera pas pour autant revu automatiquement à la baisse, contrairement aux dires des autres MDPH interrogées : *« La MDPH ne supprimera pas forcément les heures octroyées à ce titre, mais elle prendra soin de questionner la personne sur les raisons de la non utilisation des heures de PCH. On va regarder les personnes qui ont un petit budget car c'est parfois la raison de la non utilisation des heures de participation à la vie sociale : c'est à la personne de payer les frais kilométriques pour les déplacements et les activités. On va pouvoir dans certains cas, dédommager directement le SAAD pour les frais kilométriques. »*

⇒ Inégalités territoriales : Un recul du droit à la participation à la vie sociale ?

Pour la MDPH de l'Est, l'exception c'est lorsqu'il n'y a pas d'heures de participation à la vie sociale dans le plan d'aide : *« il est rare qu'on ait des plans d'aide sans heures de participation à la vie sociale »*. En revanche, ces heures ne sont pas pour autant délivrées de manière systématique : *« une personne alitée ou qui ne souhaite vraiment pas sortir n'aura pas d'heures de participation à la vie sociale »*. Les travailleurs sociaux de la MDPH de l'Est rappellent qu'un des objectifs de la loi de 2005 est la compensation du handicap, et que cette compensation ne peut être prise uniquement sous l'angle de la compensation des besoins vitaux : *« on s'exprime, on se lave, on s'habille mais on ne compenserait pas les sorties ? ça ne serait pas en cohésion avec la loi. On est là pour compenser le handicap sur la vie quotidienne de la personne, et la vie quotidienne ne s'arrête pas à manger ou aller aux toilettes. »*

Pour les MDPH de l'Ouest et du Sud, le calcul et l'octroi des heures de participation à la vie sociale semblent également subjectifs : *« c'est assez compliqué de calculer ces heures de participation à la vie sociale. Il n'y a pas vraiment de règle, c'est vraiment en fonction du*

projet de la personne. ». La MDPH du Sud confirme : « *On est toujours en difficulté aujourd'hui pour octroyer ces heures. Si la personne a besoin d'un accompagnement pour acheter des vêtements : c'est un besoin individuel et c'est pour elle, ce n'est pas une activité familiale donc on pourra lui octroyer des heures. C'est du cas par cas* ». La coordinatrice sociale de la MDPH de l'Ouest explique que depuis 2009, les évaluations sont plus précises, et plus strictes : « *on est moins généreux dans l'octroi des heures PCH* ». En effet, les plans d'aides ont été revus à la baisse dans le département : « *c'est surtout depuis la parution du guide PCH par la CNSA de 2013. Il a donné une lecture assez stricte de l'attribution de la PCH.* »

La MDPH du Centre a quant à elle défini des « normes départementales » sur tous les items de la PCH, dont la participation à la vie sociale. Cette nouvelle réglementation territoriale paraissait nécessaire à mettre en place suite aux pratiques effectuées par les équipes pluridisciplinaires et jugées non appropriées par la direction de la MDPH du Centre : « *avant, les équipes pluridisciplinaires octroyaient presque systématiquement une heure de participation à la vie sociale pour l'ensemble des plans d'aide, maintenant on fait au cas par cas* ». L'idée était aussi de pallier au manque de précisions législatives : « *La rubrique sur la participation à la vie sociale est celle qui donne le plus d'objet de discussion car la définition légale est vaste et elle peut englober tout et n'importe quoi* ». La MDPH du Centre justifie ces nouvelles normes départementales de manière à attribuer plus justement les heures de PCH, et non pour des raisons économiques : « *nous n'avons jamais eu de demandes politiques de baisser les plans d'aide, mais plutôt de faire attention aux nombres d'heures octroyées car sur notre territoire il y a de gros plans d'aides* ». Il est dorénavant demandé aux équipes de s'interroger sur la véritable nécessité pour la personne de bénéficier d'aide humaine pour sortir : « *est-ce que la personne en a vraiment besoin, et est-ce qu'un membre de la famille ne peut pas le faire ? Si c'est le cas, alors la totalité des heures de participation à la vie sociale, soit 30 heures, peuvent être octroyées, à condition que la personne est également besoin d'une aide à la vie quotidienne.* » En effet, l'annexe 2-5 du CASF stipule que la participation à la vie sociale et les besoins éducatifs qui ne sont pas pris en compte pour l'appréciation de l'éligibilité au volet aide humaine de la PCH. Ainsi, un plan d'aide ne peut en cas comporter uniquement des heures de participation à la vie sociale.

Enfin, la MDPH du Nord, présente sa position au niveau des aides sociales en faveur des personnes en situation de handicap : « *Aujourd'hui on demande beaucoup à la solidarité nationale. Et lorsqu'on parle de participation à la vie sociale pour les personnes handicapées on est un peu là-dedans ! On doit rester dans une zone équitable du citoyen. Bientôt, on va devoir leur payer leur ticket de cinéma ! Ce n'est pas parce qu'elles sont en situation de handicap que tout leur est dû !* ». D'après eux, la participation à la vie sociale relèverait plus d'un caprice ou d'une revendication associative, que d'un droit ou d'un besoin : « *ce sont surtout les associations qui le revendique. Je ne sais pas si le besoin existe et si on ne se pose pas finalement une question de riche* ». Et lorsqu'ils se retrouvent confronté à la réalité, c'est le choc : « *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 !* ». Il n'est donc pas très étonnant que sur ce territoire, les demandes de participation à la vie sociale soient plutôt rares : « *aujourd'hui, les besoins des personnes handicapées sont très basiques et il est*

très rare que les personnes verbalisent des temps de participation à la vie sociale. ». Non seulement l'équipe pluridisciplinaire dissuade de valoriser ces heures de participation, mais parfois même, elle décide de ne pas les accorder en invoquant la pénurie : *« On a déjà du mal à couvrir les besoins essentiels alors les besoins de participation à la vie sociale franchement, ça passe au second plan. Il y a d'autres priorités. »*. Aujourd'hui, la priorité de cette MDPH, ce sont les actes essentiels : la toilette, l'habillage l'alimentation, l'élimination et les déplacements à l'extérieurs exigés par des démarches liées au handicap. En effet, suite à une directive départementale de 2008, les heures en lien avec la participation à la vie sociale ont basculé au second plan : *« aujourd'hui on va octroyer 2h par semaines maximum à la place des 7 heures »*. La MDPH explique que la règle depuis 2008 dans ce département, est de ne plus accorder de 24/24, même dans les cas les plus lourds, et de réduire les gros plans d'aide à l'occasion des réévaluations.

De nombreuses différences de traitement apparaissent d'un département à l'autre concernant l'octroi des heures de PCH, et notamment des heures de participation à la vie sociale. Cette question des inégalités territoriales se confirme dans le discours de la MDPH du Centre : *« Les différences entre les MDPH posent la question de l'équité. On n'est pas servi de la même façon en fonction de là où l'on habite, et c'est bien dommage car à la base, la PCH est une prestation nationale. »*

Chaque MDPH semble puiser leurs ressources dans un registre moral, dans le sens d'un modèle de société que l'on trouverait bien ou mal à promouvoir. Ce registre peut entrer en tension avec les principes établis par la loi du 11 février 2005. Ils peuvent également exprimer des divergences dans la manière de décliner en pratique les principes de cette loi. Cette tension ou cette divergence participe à créer un sentiment d'injustice. Ce sentiment est d'autant plus fort que le discours de la MDPH du Nord fait écho à de multiples témoignages, de personnes et de services d'aide et d'accompagnement à domicile, qui dénoncent une diminution des heures d'aides humaines. Les heures accordées au titre de la participation à la vie sociale, sont alors les premières à être diminuées ou supprimées. Quelles sont les conséquences de cette atteinte aux droits des personnes handicapées par les pouvoirs publics ? Quel est le message envoyé en direction des personnes ? Le risque étant que l'argument de la restriction budgétaire, fréquemment avancé par les Départements pour justifier les diminutions de plans d'aide, contribue au retour en force d'un discours peu compassionnel envers les personnes handicapées, auxquelles la reconnaissance de leurs droits leur avait pourtant permis d'échapper pour mieux s'émanciper.

⇒ **Du principe de compensation au principe de solidarité familiale**

La présence ou non d'un aidant et la manière dont la personne vivait avant la situation de handicap vont avoir un impact sur la valorisation des heures de participation à la vie sociale. Et ce, pour l'ensemble des MDPH interrogées. Le code de l'action sociale et des familles ne dit rien à ce sujet. Si le guide d'appui de 2013 de la CNSA considère que les activités faites habituellement en famille ou en couple ne doivent pas être systématiquement valorisées

dans le cadre de la participation à la vie sociale³¹, la dernière version de ce guide paru en Mars 2017 apporte une autre approche : « Il faut se questionner sur la capacité de cette personne à pouvoir réaliser cette activité seule ou sur la nécessité de l'intervention d'un tiers pour que cette activité soit réalisée. Dès lors qu'un tiers doit intervenir, un temps doit être pris en compte au titre de la participation à la vie sociale, quel que soit le statut de l'aidant. »³² Cependant, le guide en vigueur lors des entretiens avec les MDPH étant celui de 2013, ces dernières semblent avoir davantage intégré le principe de la « solidarité familiale », chacune à leur manière.

C'est le cas notamment de la MDPH de l'Ouest : « *si la personne a une vie sociale très intense, qu'elle n'a pas d'aidant, on va pouvoir lui mettre 30 heures* ». Pour cette MDPH, une personne vivant seule avec des besoins en aide humaine pour sortir, elle pourra se voir octroyer des heures de vie sociale. En revanche, si elle vit en famille (conjoint, enfants, parents), l'accompagnement devra être fait par ces derniers : « *si la personne vit en famille on va considérer que c'est de la vie sociale familiale et donc ce n'est pas valorisé au titre de la PCH. Vous sortez avec votre conjoint, c'est à lui de s'occuper de vous.* ». Cette position de ne plus valoriser les heures de participation à la vie sociale au motif de la présence de la famille au domicile est partagée par la MDPH du Nord : « *notre position aujourd'hui est de prendre en compte la solidarité familiale* » et par la MDPH du Centre : « *avant, il y avait de plus en plus de plans d'aide où les référents sociaux mettaient des heures de participation à la vie sociale quand le mari était présent : aujourd'hui ils ne peuvent plus valoriser du temps de vie sociale pour ça. Si le mari ou la femme est présente, c'est à lui de le faire.* ». La MDPH du Sud propose le terme d'activité familiale pour qualifier les sorties pour lesquelles les heures d'aides humaines ne seront pas valorisées : « *les heures de participation à la vie sociale ne sont pas obligatoires pour « les activités familiales ». Ce sont des activités habituellement faites en famille et qui doivent être réalisées par la famille.* »

La MDPH de l'Est aura une attention plus particulière sur la manière dont la personne vivait avant la situation de handicap. Le travailleur social de la MDPH explique : « *si le couple allait ensemble au cinéma avant la situation de handicap, alors les heures permettant à l'aidant de l'accompagner au cinéma ne seront pas valorisées. Si la personne avait l'habitude de faire les choses seules et que maintenant elle a besoin du conjoint car elle est devenue dépendante, on va pouvoir le valoriser.* »

Au vu du discours des MDPH, on peut affirmer qu'une personne vivant seule aura plus de chance de valoriser ses heures de participation à la vie sociale qu'une personne vivant avec un aidant familiale. N'y a-t-il pas ici une injonction des familles à aider la personne ?

⇒ **Les risques liés aux sorties hors du domicile sont-ils repérés par l'équipe pluridisciplinaire lors de l'évaluation des besoins ?**

³¹ Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p18

³² Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p48

Pour les MDPH, la notification PCH transmis uniquement au bénéficiaire dans la majorité des cas, ne comprends qu'un nombre d'heure globale, sans le détail des actes à réaliser pour le SAAD qui prendra le relais. La conseillère technique PCH de la MDPH du Centre a alerté sa direction à ce sujet mais elle n'a pas eu de retour. Elle s'interroge : *« on le fait bien pour l'APA alors pourquoi on ne le fait pas pour la PCH ? »*. Puis, elle tente de trouver une explication : *« je pense que nous avons été submergés par les difficultés liées à cette prestation. On n'a pas pris le temps de bien la mettre en place car on n'avait pas envie de se charger d'administratif supplémentaire. Mais c'est un tort, j'en suis consciente, car les SAAD se retrouvent en difficultés. »* Pour pallier à ce manquement, et faire en sorte que l'ensemble des informations qui pourraient être utiles au SAAD lui soient transmis, la MDPH de l'Est contacte systématiquement par mail ou par téléphone le service prestataire afin de lui détailler les actes à réaliser auprès du bénéficiaire concerné : *« on va par exemple indiquer que trois heures sont prévues pour l'aide à la toilette le matin et le soir ou que 5 heures par semaine sont prévues pour aller se promener ou aller faire les courses avec la personne. »* Toutefois, du point de vue de la personne, cette pratique est éthiquement discutable. Si des risques éventuels ont été identifiés lors de l'évaluation des besoins de l'équipe pluridisciplinaire, les travailleurs sociaux de la MDPH de l'Est feront également le lien avec le SAAD : *« une sortie qui serait à bannir par exemple, on va l'indiquer au SAAD. »* Pour les MDPH de l'Ouest et du Nord, elles considèrent qu'il n'est pas de leur ressort de détecter les risques éventuels des sorties demandées par la personne : *« on ne va pas jusque-là. »*

La MDPH du Sud fonctionne tout à fait différemment. Dans ce département, la notification PCH contient plusieurs éléments : le nombre d'heures d'aide humaine octroyées, la durée d'attribution de ces heures, et le détail des actes à réaliser. Le bénéficiaire et/ou la famille reçoit le document par courrier. S'ils ont fait le choix d'un SAAD et qu'ils en ont informé la MDPH, le document sera alors également envoyé au service prestataire, sans préciser si oui ou non, l'accord de la personne est systématiquement recherché. Lors de l'évaluation des besoins par l'équipe pluridisciplinaire, les professionnels prendront soins d'identifier et d'évaluer les risques liés à la sortie demandée par la personne : *« on va évaluer les risques et on va parfois contacter d'autres professionnels pour avis. On va essayer de répondre aux besoins de la personne. »*

La responsable de la mission évaluation des besoins de la MDPH du Sud reconnaît le travail mené par les SAAD. Selon elle, les SAAD permettent d'apporter du répit aux familles, à travers la prestation de compensation du handicap : *« la PCH est une prestation qui n'est pas une finalité mais un moyen pour soutenir la famille, apporter un souffle. »* Les SAAD ne sont pas pour autant reconnu à leur juste valeur par les acteurs du handicap et du médico-social, ainsi que par les institutions : *« les SAAD, on leur fait jouer un rôle que personne ne veut prendre et pourtant ils ne sont pas plus formés. Ils font un boulot épatant. Je leur tire mon chapeau. Ils ont réussi à soulager les familles. »* La responsable de la mission évaluation des besoins s'interroge sur cette reconnaissance : *« est ce qu'il ne faudrait pas les reconnaître et leur donner une fonction spécifique ? pour moi ce sont les seuls qui peuvent faire quelque chose dans certaines situations »*. Cette MDPH admet travailler plus particulièrement avec 4 SAAD : *« à tout moment on peut les appeler pour des situations complexes. Ce sont de véritables acteurs du médico-social. Les CCAS eux sont davantage sollicités pour du ménage auprès des personnes âgées »*. Sur ce territoire, des réunions sont

organisées par le coordinateur technique de la maison sociale du secteur avec les SAAD dans le cadre de l'allocation personnalisée à l'autonomie. Mais faute de moyens humains, ces réunions de coordination ne sont pas mises en place avec la MDPH : « *seules pour les situations difficiles des réunions de synthèse sont organisées avec les SAAD intervenants.* ». La MDPH est également sollicitée par les SAAD pour des questions de compréhension sur la PCH, et elle tente d'y répondre : « *On essaie d'être attentif même si on ne répond pas toujours à leur demande.* »

⇒ **Quelle orientation des bénéficiaires de la PCH auprès des SAAD ?**

Les MDPH interrogées sont unanime sur ce point : elles n'ont pas de rôle de conseil ou d'orientation. La MDPH du Centre explique : « *on n'a pas le droit de les conseiller même si on sait que certains sont meilleurs que d'autres, ou qu'ils ont une spécialisation. J'avoue que parfois, ça me démange de leur dire d'aller à tel endroit ou tel endroit.* » Toutefois, et contrairement aux affirmations des 5 MDPH interrogées, elles réalisent toutes une fonction de conseil en donnant une information sur le tarif pratiqué par les SAAD : « *certaines SAAD font des dépassements de tarif, et donc un reste à charge probable pour la personne. C'est ce genre d'information qu'on va donner aux personnes.* ». Cette problématique du choix « éclairé » est un débat classique dans le secteur, qui mériterait d'être explorée : quels sont les critères ou les conditions qui favorise un passage de l'information vers une fonction de conseil ?

Une liste des SAAD tarifés sera transmise au bénéficiaire : « *le choix du SAAD revient de son libre choix mais on peut lui donner la liste.* » L'assistante sociale et le responsable chargé de la cellule PCH de la MDPH du Nord reconnaissent également ne pas avoir connaissance des compétences et spécificités des SAAD intervenants sur le département, ni des SAAD imposant un reste à charge à la personne. Cette MDPH a très peu, voire aucun contact avec les SAAD, que ce soit pour la mise en œuvre du plan d'aide ou pour le suivi de la prestation, assurant que cela ne relève pas de la fonction de la MDPH : « *ce n'est pas notre mission* ». La MDPH de l'Ouest partage ce point de vue : « *ce n'est le rôle de la MDPH de connaître les SAAD* ». Dans le cas où une personne ne serait pas satisfaite du SAAD auquel elle a fait appel (par exemple car ce dernier refuse de l'accompagner en boîte de nuit malgré ses heures de participation à la vie sociale) et qu'elle appelle la MDPH pour s'en plaindre et demander à changer de SAAD, la réponse des MDPH sera la suivante : « *je vous redonne la liste des SAAD, choisissez-en un autre !* ».

Néanmoins, deux MDPH disent pouvoir effectuer, sous certaines conditions et uniquement lorsqu'il s'agit de situations complexes, une orientation plus pointue. C'est le cas de la MDPH du Sud : « *dans certains cas bien particuliers, on proposera un autre SAAD à la famille si elle nous le demande. On le fera notamment pour des situations de prises en charge lourdes, dans lesquelles la prestation est difficile à mettre en place. On peut aussi se rendre sur place avec le SAAD pour bien poser le cadre de la PCH, surtout lorsqu'il s'agit enfants ou d'adultes avec une prise en charge complexe telles que des situations de rupture, où suite à plusieurs arrêts d'intervention avec les précédents SAAD.* » La MDPH du Sud exerce également une fonction de conseil auprès du SAAD sur le bon profil de l'intervenant : « *C'est arrivé, pour des enfants notamment, de conseiller le SAAD sur le profil de l'intervenant à mettre à disposition* ».

(homme ou femme, formation, diplôme etc.). ». La MDPH de l'Est indique également avoir ce genre de pratique : « *quand la situation de la personne est très spécifique ou complexe (lorsque ce sont des enfants notamment), on peut proposer plusieurs SAAD à la personne ou à la famille mais ça reste rare et exceptionnel.* » Les travailleurs sociaux de la MDPH de l'Est disent connaître les qualités des SAAD grâce aux bouche-à-oreille, mais ce n'est pas pour autant qu'ils transmettent ces informations aux personnes en situation de handicap recherchant un service d'aide à domicile : « *ce qui est vu comme un service de qualité pour une personne ne le sera pas forcément pour une autre. On ne peut pas être certain par rapport à ça, c'est trop subjectif. Alors on ne donne pas d'indication sauf encore une fois, dans les cas les plus complexes.* »

⇒ **Participation à la vie sociale : les personnes peuvent-elles cumuler une orientation SAVS/SAMSAH et l'intervention d'un SAAD ?**

Le discours des 5 MDPH interrogées peut être divisé en deux, avec d'un côté un point de vue similaire des MDPH Ouest, Nord et Sud, et de l'autre, un point de vue similaire des MDPH Centre et Est :

- Les MDPH Ouest Nord et Sud orienteront davantage une personne vers un Service d'aide à domicile dans le cadre des heures de participation à la vie sociale, s'il s'agit d'une activité bien ciblée telle que le musée, la piscine, un sport, un loisir etc. Ils orienteront davantage la personne vers un SAVS si elle a besoin d'un accompagnement plus global, qui touche différents domaines de la vie quotidienne, familiale ou professionnelle : gestion du budget, gestion de son logement, gestion des documents administratifs, recherche d'un emploi etc. La MDPH apporte une précision : « *la prestation sera plus riche que le simple fait d'accompagner la personne à l'extérieur.* »
- Les MDPH du Centre et de l'Est considèrent les missions d'un SAVS ou d'un SAMSAH d'avantages comme des missions de coordination par rapport à un projet global d'autonomisation et de stimulation, alors que les missions d'un SAAD sont avant tout des actes techniques à réaliser.

La MDPH de l'Ouest ajoute une autre condition, celle de la présence de la famille ou non au domicile : « *plusieurs éléments sont à prendre en compte. S'il s'agit d'une activité ciblée (musée, piscine) et qu'il y a la présence de la famille dans la vie de la personne, cela relève de la PCH. Si la personne est seule au domicile et qu'elle a besoin d'un accompagnement plus global dans différents domaines de la vie, cela relève d'un SAVS ou d'un SAMSAH.* »

Pour les MDPH de l'Est, du Sud et du Centre, les deux orientations sont cumulables même si cela reste assez rare. Pour les 2 autres MDPH interrogées, ces deux orientations ne sont pas cumulables dans le cadre des heures de participation à la vie sociale. Ainsi, dans le cas où une personne aurait une valorisation des temps de participation à la vie sociale et qu'elle demanderait, à posteriori, une orientation vers un SAVS, son plan d'aide sera alors réévalué afin de lui retirer ses heures de participation à la vie sociale.

Le guide PCH 2013 ainsi que la dernière version de 2017 stipulent que « (...) si l'évaluation a identifié des besoins non couverts par le SAVS, il est possible d'attribuer du temps d'aide humaine complémentaire au titre de la PCH. »³³ Reprenons l'exemple de la monographie sur l'accompagnement à l'atelier de poterie. Dans cette situation, Madame Martin fait appel à un service prestataire uniquement pour l'accompagner à ses ateliers de poterie, et rester avec elle sur place pour l'aider dans certains gestes à accomplir. Madame Martin était également accompagnée par un SAMSAH, lequel l'a aidé à trouver une activité qui corresponde à ses besoins, à ses envies, et à ses capacités motrices. Dans cette situation, l'intervention du SAMSAH et du SAAD pour les sorties hors du domicile sont tout à fait complémentaires. Alors comment aurait fait Madame Martin si elle n'avait pas eu le droit à cette double orientation ? Si l'intervention du SAMSAH avait été privilégié au profit de celle du SAAD, qui aurait accompagner Madame Martin tous les mardi soir pour son atelier de poterie ? A l'inverse, si c'est l'orientation en SAAD pour des heures de participation à la vie sociale qui avait été privilégiée, qui aurait effectué cette recherche d'activité ?

⇒ La stratégie des SAAD face au positionnement des MDPH

Face aux discours différents des MDPH d'un département à l'autre, les SAAD ont également développé des stratégies différentes. Cinq services d'aide à domicile sur sept n'ont pas de lien particulier avec la MDPH, laquelle n'est donc pas informée des sorties hors du domicile qu'ils réalisent :

- « *ils ne sont pas au courant que nous intervenons à l'hôpital, et le département ne vérifient pas si la prestation s'est faite à l'hôpital ou à la maison. Je ne sais même pas si c'est possible ou pas, et quel est leur point de vue à ce sujet* ». (Référénte handicap du SAAD, accompagnement à l'hôpital)
- « *je n'ai aucun contact avec la MDPH* » (Cheffe de service du SAAD, accompagnement au cirque)
- « *on leur demande de nous envoyer une notification PCH par exemple. Mais ça s'arrête là, nos relations sont purement administratives* » (Responsable d'agence SAAD, accompagnement à la poterie)
- « *c'est compliqué pour les joindre, et en général c'est pour faire des demandes de matériels adaptés. Ici, ils ont tendance à emmètre pas mal de refus, alors que dans le département voisin, pour le même matériel et pour la même personne, ils acceptent.* » La monitrice éducatrice illustre son propos : « *par exemple ils ont refusé de financer le transport adapté pour une personne qui souhaitait faire un loisir alors qu'elle répondait à tous les critères.* » (Monitrice éducatrice du SAVS, accompagnement à la poterie)
- « *les liens se font uniquement avec le département en cas de difficultés sur la tarification des heures. A la MDPH, ils n'ont pas le temps de faire du suivi de prestations. Lorsqu'on rencontre des difficultés, on s'adresse à nos partenaires. On ne leur cache rien (à la MDPH), mais nous n'avons pas eu non plus l'occasion d'en discuter.* » (référénte du SAAD, accompagnement en boite de nuit)

³³ Accès à l'aide humaine : élément 1 de la prestation de compensation du handicap, Guide d'appui aux pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – CNSA, Mars 2017, p78 et Appui aux pratiques des équipes pluridisciplinaires de MDPH, Guide PCH aide humaine – CNSA, Décembre 2013, p31

- « on a un accord tacite avec la MDPH. Elle n'est pas au courant de ce que nous faisons, elle ne va pas aller regarder dans le détail. » (Directeur du SAAD, accompagnement à la piscine).

Seuls 2 SAAD sur 7 disent entretenir des rapports qu'ils qualifient de « bons rapports » avec la MDPH, des rapports qui vont au-delà des difficultés administratives comme l'indique l'adjointe de direction du SAAD qui accompagne Florentin à l'église : « Si on rencontre une situation complexe ou si on a besoin d'échanger autour du plan d'aide d'un usager, on peut les solliciter. » Le SAAD qui a accompagné Marine en croisière entretient de très bonnes relations avec la MDPH. Cependant, ne voyant pas l'intérêt de les informer de la sortie, le SAAD a préféré ne pas leur en parler : « certes on travaille bien avec la MDPH, mais on ne va pas non plus tendre le bâton pour se faire battre ! Nous n'avons pas fait facturer d'heures supplémentaires par rapport au plan d'aide initial, et les actes réalisés par l'auxiliaire de vie étaient des actes essentiels de la vie quotidienne, il n'y avait aucune raison de leur en parler. ». La référente handicap craignait qu'en informant la MDPH de cette sortie, tout devienne compliqué : « ils m'auraient sûrement demandé un tas de paperasse supplémentaire, de justificatif, d'informations sur les actes réalisés par l'auxiliaire de vie durant la croisière. Et honnêtement, c'était déjà assez compliqué comme ça pour ne pas en rajouter une couche ! ». Pour illustrer cette bonne entente avec la MDPH, la référente handicap illustre son propos : « je les appelle chaque fois que je rencontre des difficultés sur une situation, comme par exemple un plan d'aide ou il n'y a pas assez d'heures. C'est aussi valable pour les plans d'aide ou on pense qu'il y a trop d'heures, ou qu'elles servent uniquement pour faire le ménage. On les contacte également lorsqu'on rentre une situation complexe. Dans ce cas, on met en place une réunion de coordination avec eux dans le but de trouver une solution. »

Dans les sept monographies, on constate qu'il y a un écart important entre le discours au sein de la MDPH et la réalité de l'accompagnement effectué par les SAAD. En effet, il apparaît que les SAAD ont pour la plupart, relativement peu d'échange avec les MDPH concernant les bénéficiaires de la PCH qu'ils accompagnent, ce qui leur permet d'éviter à la fois de rendre compte explicitement de l'utilisation des heures d'aides humaines, ou de devoir la masquer. Or les SAAD font partie des services sociaux et médico-sociaux : les SAAD ne devraient-ils pas interpeller la MDPH sur les conséquences d'une non reconnaissance des besoins d'aide pour participer à la vie sociale, plutôt que de tenter d'y répondre à leur façon ? Cette stratégie pourrait leur permettre de faire évoluer le regard que portent les MDPH sur le rôle des SAAD, qui sont encore très peu perçus comme des acteurs médico-sociaux, et davantage comme des prestataires de services.

Conclusion

L'étude s'est intéressée aux interventions hors du domicile effectuées par les SAAD, sans présumer si elles relevaient ou non de la participation à la vie sociale. En effet, la notion de participation à la vie sociale, dans sa définition administrative, peut-être restrictive par rapport aux nombreuses sorties pour lesquelles les personnes en situation de handicap sollicitent l'accompagnement d'un SAAD. Et dans leur grande diversité, qu'elles soient de courte ou de longue durée, qu'elles aient pour but les loisirs, les soins ou la religion, les sorties ont en commun de mettre la personne en interaction avec un autre environnement que leur domicile. Les sorties permettent ainsi de révéler des capacités nouvelles chez les personnes, de changer le regard que leurs proches ou qu'elles-mêmes portent sur le handicap, et de les aider à trouver leur place dans la société. Il apparaît donc clairement que les interventions hors du domicile constituent un levier qui favorise l'inclusion des personnes en situation de handicap.

L'étude met en évidence un certain nombre de spécificités liées aux interventions hors du domicile. L'approche monographique des sorties révèle notamment trois moments distincts dans le travail d'accompagnement des SAAD : d'abord la concertation avec la personne, son entourage et les différentes parties prenantes, autour de son projet ; ensuite la préparation, qui va permettre d'identifier et de résoudre les différentes difficultés liées à la sortie ; enfin la coordination qui sert à faire le suivi entre les partenaires, tirer des enseignements et améliorer les possibilités pour la personne de participer à des activités extérieures. Les accompagnements hors du domicile réalisés par les SAAD sont parfois exceptionnels, comme le séjour en croisière, souvent ils s'inscrivent dans la continuité des interventions du quotidien, et toujours ils reposent sur la construction d'une solide relation de confiance avec la personne. D'une certaine manière, les sorties viennent valoriser tout l'investissement des SAAD et l'engagement des auxiliaires dans l'instauration d'une relation d'aide avec les personnes. Les sorties peuvent ainsi être perçues comme l'une des manifestations de la réalisation du projet personnalisé de la personne.

Les interventions hors du domicile mobilisent également différents types de partenaires, allant du secteur médico-social, sanitaire, culturel, touristique, sportif, religieux, etc. Les monographies montrent que les SAAD sont encore très peu habitués à travailler avec cette multitude de partenaires, car eux-mêmes sont relativement peu reconnus dans leur légitimité à agir et dans l'importance de leur rôle pour les personnes. Pourtant, des coopérations s'inventent, le plus souvent de manière informelle, et elles viennent rendre possible des choses qui ne l'étaient pas auparavant. Des acteurs qui ne connaissaient pas ou mal les SAAD, découvrent en eux des partenaires potentiels, disposant de savoir-faire et de compétences indispensables pour veiller autant à la sécurité des personnes en situation de handicap, qu'au respect de leur autonomie. Ces coopérations ouvrent de nouvelles perspectives à la fois pour le développement de l'activité des SAAD, et pour le renforcement de leur professionnalisation.

L'étude souligne enfin un point de vigilance concernant l'orientation des MDPH, et notamment les pratiques liées à l'évaluation des besoins par les équipes pluridisciplinaires. En effet, les besoins de participation à la vie sociale des personnes ne sont pas

systematiquement évalués, et des formes d'injonction implicite pèsent sur les proches aidants. La nouvelle version du guide d'appui aux MDPH paru en Mars 2017 apportent quelques éléments de compréhension supplémentaires concernant l'octroi des heures de vie sociale, lesquels sont parfois différents de la précédente version en expérimentation depuis 2013. De plus, la rigidité administrative au sein de l'organisation des MDPH, leur surcharge de travail, l'inadaptation de leurs outils ou encore leur interprétation restrictive de la loi, rendent certains projets de sorties impossibles à envisager. Les personnes en situation de handicap et les SAAD se trouvent donc contraints à rechercher des arrangements entre eux, arrangements fragiles et incertains car l'application stricte des réglementations risque de les disqualifier. Enfin, il y a dans l'orientation des MDPH, l'influence des Conseils Départementaux, et notamment leurs exigences en matière de maîtrise des dépenses. Aussi bien la diminution des plans d'aide des personnes bénéficiant de la PCH, que la tarification horaire des services prestataires, montrent que la participation à la vie sociale n'est pas élevée au rang des priorités. Pourtant, les monographies des sorties montrent bien que l'accompagnement des personnes en situation de handicap peut avoir de multiples impacts sur l'environnement, l'aménagement du territoire, la santé, l'accès aux loisirs, et contribuer à l'émergence d'une société inclusive qui profite à tout le monde.

Ce rapport pointe une ambivalence qui mérite d'être soulignée : d'un côté cette étude souhaite valoriser les interventions à l'extérieur et les besoins de participation à la vie sociale des personnes handicapées. Une partie des services tente d'y répondre, mais pour y parvenir, ils ont besoin de financements supplémentaires. Cependant, s'ils « révèlent » ces pratiques, il risque d'y avoir un effet inverse et contreproductif : il pourra alors être refusé aux services de réaliser ces prestations, et les plans d'aide des personnes pourront être réduits, limitant ainsi leur possibilité de sortir hors du domicile. Finalement, ces pratiques semblent devoir rester « sous terre », alors même que c'est leur mise en lumière qui permettrait d'avancer sur ce point, et qui plus est un principe fort de la loi du 11 février 2005.

Préconisations

A partir des analyses des parties précédents, il s'agit de définir de façon synthétique, différentes préconisations et propositions d'action. Ces préconisations viendront parfois compléter le référentiel du label Cap'handéo, un référentiel construit de manière à mieux prendre en compte les besoins et aspirations des personnes handicapées accompagnées par les SAAD.

Préconisation n°1 : mieux valoriser des heures de participation à la vie sociale

La première préconisation concerne l'accès à la PCH « aide humaine » dans le cadre des heures de participation à la vie sociale, par une meilleure valorisation de ces heures, lesquelles font partie du droit à compensation.

Préconisation n°2 : identifier sur son territoire les ressources existantes

Les SAAD doivent avoir connaissance des ressources existantes sur leur territoire, qui proposent des activités de jour en direction des personnes en situation de handicap.

Préconisation n°3 : mettre en place les interventions hors du domicile en trois temps

Un premier temps de concertation avec la personne concernée et/ou la famille afin de recueillir ses souhaits, ses désirs et ses aspirations pour participer à la vie sociale.

Un second temps de préparation afin de pouvoir anticiper les risques, repérer les lieux, établir un budget, et donner aux auxiliaires de vie les informations et les ressources nécessaires au bon déroulement de l'intervention.

Un troisième temps de coordination (**caractéristique 16**). Il s'agit de faire un suivi régulier des interventions (**caractéristique 17**) hors du domicile, en y associant toutes les parties prenantes.

Préconisation n°4 : mieux connaître l'environnement social et médico-social

Recenser les SAVS et SAMSAH sur son territoire et leur faire connaître son offre de service en termes de sorties hors du domicile (**caractéristique 15**).

Préconisation n°5 : évaluer les besoins de participation à la vie sociale et les inclure dans le projet d'intervention

Lors de la première visite à domicile d'évaluation (**caractéristique 3**) par le SAAD, ce dernier doit explorer tous les aspects de la vie quotidienne avec une attention particulière pour les sorties hors du domicile. L'évaluation doit permettre d'identifier ce type de besoin, ce qui nécessite de poser les bonnes questions.

Le projet d'intervention (**caractéristique 4**) peut être fait plusieurs semaines après la première évaluation à domicile, le temps de connaître la personne et inversement, et d'établir un lien de confiance entre le SAAD et la personne accompagnée. Ce document doit être l'outil de référence pour les interventions hors du domicile, et les activités liées à la participation à la vie sociale : décrire les objectifs de l'intervention (des sorties), les ressources nécessaires (humaines, techniques) etc.

Préconisation n°6 : favoriser la qualité des interventions hors du domicile grâce à la formation des intervenants professionnels

Dans un premier temps, les interventions hors du domicile « extra » ordinaires (celles n'allant pas dans la continuité des interventions mais qui se font car une relation de confiance mutuelle s'est installée entre le SAAD et la personne handicapée) doivent se faire sur la base du volontariat au vu des risques encourus par le SAAD (« bricolage »).

Dans un second temps, les plans de formation des SAAD doivent comporter des formations liées aux spécificités des interventions hors du domicile pour leurs auxiliaires de vie et leur personnel d'encadrement (**caractéristiques 8, 9, 11**).

Enfin, des périodes de stage dans des établissements sociaux et médico-sociaux tels qu'un centre d'accueil de jour ou un groupe d'entraide mutuelle peuvent être organisées par le personnel encadrant dans le cadre de ces formations.

Préconisation n°7 : informer/sensibiliser à l'accompagnement des différentes situations de handicap

Le SAAD doit mettre à disposition des salariés des outils pédagogiques permettant de réaliser des sorties hors du domicile. Il s'agit ici de pouvoir développer les bonnes pratiques et de valoriser des activités et des sorties réalisées par les intervenants (**caractéristique 14**) .

Préconisation n°8 : mettre en place des temps de supervision et/ou d'analyse des pratiques

Ces temps sont à organiser pour les sorties hors du domicile proposées le SAAD, des temps qui peuvent se faire dans le cadre du temps de coordination (Cf. préconisation n°3, **Caractéristiques 12 et 13**)

Préconisation n°9 : formaliser les qualités attendues

Il s'agit ici de formaliser les qualités attendues par la direction du SAAD, envers les intervenants, pour les interventions hors du domicile. Ces qualités peuvent être relatives à la posture professionnelle attendue mais également aux différentes qualités de savoir-être (confiance, sérieux, dévoué etc.) et de savoir-faire (transferts, conduite d'un véhicule adapté etc.).

Préconisation n°10 : élaborer un nouvel Indicateur de performance

L'idée serait de pouvoir connaître le nombre d'interventions hors du domicile réalisées par les SAAD labellisés (nombre d'heures hors du domicile par rapport au volume d'activité PCH).

Préconisation n°11 : créer et adapter des outils informatiques existants

Adapter les outils de télégestion existants de manière à pouvoir décompter les heures réalisées dans et hors du domicile (**caractéristique 6**).

Créer un portail/plateforme type Médiatèam, adapté aux SAAD, pour faciliter la coordination des interventions hors du domicile (**caractéristique 16**).

Préconisation n°12 : mesurer chaque année et de manière individuelle la satisfaction de la personne en situation de handicap sur les sorties proposées et réalisées

Suite à la première intention du bureau d'étude émiCité de réaliser un questionnaire sur la participation à la vie sociale à destination des personnes handicapées, utilisateurs des SAAD, les membres du COPIL considèrent que sa diffusion pourrait présenter un intérêt certain, notamment pour faire émerger des besoins non exprimés. Il a donc été convenu qu'un questionnaire pourrait être conçu par le service, pour faire émerger de nouvelles demandes en termes d'accompagnement hors du domicile ou d'activité liées à la participation à la vie sociale, et interroger les personnes sur les sorties déjà réalisées afin d'améliorer ces interventions. Les résultats du questionnaire serviraient aux SAAD pour construire une offre de prestations, et donc in fine, à développer leur activité.

Les SAAD pourront faire remonter s'ils le souhaitent les résultats auprès de Handéo. Dans un second temps, si le questionnaire est diffusé par les SAAD, les résultats pourront faire l'objet d'un baromètre de l'observatoire national des aides humaines. De plus, cette solution de réaliser le questionnaire en dehors de l'étude, apporte plus de liberté pour déterminer le moment de passation du questionnaire (possible sur 2017).

Préconisation n°13 : préciser la réglementation concernant le périmètre d'intervention des SAAD

Afin de fluidifier les parcours des personnes et de renforcer leur cohérence, mais aussi afin de clarifier les possibilités d'accompagnement des SAAD et d'améliorer leurs possibilités de coopération avec les partenaires, il paraît pertinent de modifier le « 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 » en remplaçant « à son domicile ou à partir de son domicile » par « à partir de son domicile administratif, d'un lieu de droit commun, social, médico-social ou sanitaire (lieux de travail, de loisir, scolaire, universitaire, hospitalier, etc.) ou à partir de l'un de ces lieux ».

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



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-Jérémie 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)
- Elisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation

⇒ Le bureau d'étude émiCité

Le bureau d'étude émiCité est spécialisé dans l'accompagnement et l'évaluation des projets innovants à destination des personnes vulnérables. Depuis 2013, il intervient auprès des professionnels et des services médico-sociaux pour développer leur expertise et faire reconnaître leurs savoir-faire à partir des méthodologies et des concepts issus de la recherche en sciences humaines et sociales.

Les différentes missions réalisées par le bureau d'étude et les travaux publiés sont accessibles sur le site : www.emicite.fr

⇒ Comité de pilotage et personnes ressources

La réalisation de l'étude a été suivie par un comité de pilotage (COFIL), dont les membres sont :

- Elodie CATON, Familles Service 92
- Emmanuel RENAUD, Familles Service 92 (bénéficiaire)
- Jacques CECILLON, Vacances répit familles
- Isabelle DELAQUIS, PRL 77
- Linda DESMOULINS, Trisomie 21
- Rafika ELMADHOUN, Vitalliance
- Erwann GRAVOT, Médialis
- Fatima KHALLOUK, AFM
- Valérie LARUELLE, Médialis
- Marielle LEREBOUR, UNADMR
- Céline LOUVET, SAVS-SAMSAH APF
- Mélanie PERRAULT, CRMH
- Virginie PIEKARSKI, MDPH 62
- Chloé PILET, CEAPSY IDF
- Michel PLASSART, CRMH
- Cédric ROUTIER, HaDePas
- Françoise RUSSEIL, SAVS-SAMSAH FAF
- Christine VANDERLIEB, habitat partagé-SAMSAH-GEM de l'AFTC Alsace
- Stéphanie MAMEDY, Handéo
- Aurélie JÉRÉMIE-LEANDRE, Handéo

Les auteurs remercient 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.



handéo



**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