

ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

**COMPLETER UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT A
DOMICILE DE PERSONNES HANDICAPEES MOTRICES PAR UNE
OFFRE D'HABITAT SERVICE**

Anne ENSELME

caldes

2007

Remerciements

Mes remerciements s'adressent tout d'abord à l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'ARAFDES de LYON pour la qualité de leurs enseignements et leurs précieux conseils durant toutes les phases d'élaboration de ce travail. Je n'oublie pas mes collègues de formation pour leur soutien tout au long de ce parcours.

Je remercie également les adultes en situation de handicap et l'ensemble des professionnels qui ont permis d'enrichir ma réflexion et mon analyse.

Je remercie tout particulièrement chacun des membres du SESVAD 69 pour leur réelle implication dans la réalisation des missions du service.

Je remercie Colette et Marie-Hélène pour leur lecture consciencieuse.

Enfin je remercie Rémi, Charlotte, Pauline et Valentin pour leur patience et leurs encouragements tout au long de ma formation.

Sommaire

REMERCIEMENTS	1
SOMMAIRE	1
LISTE DES SIGLES UTILISES	1
INTRODUCTION	1
1 LE DISPOSITIF ACTUEL D'ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE DANS SON ENVIRONNEMENT STRUCTUREL	3
1.1 L'APF : son histoire, ses valeurs, son projet associatif.	3
1.1.1 Une logique de mouvement : le niveau revendicatif	3
1.1.2 Une logique de gestion de structures	4
1.1.3 Son organisation	5
1.1.4 Le directeur	6
1.2 Un projet départemental « adultes » dans le Rhône	7
1.3 Les personnes handicapées motrices	8
1.3.1 La notion de handicap.....	8
1.3.2 La définition du handicap.....	10
1.3.3 Le handicap moteur	11
1.4 L'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap moteur sur le territoire Est-Lyonnais	12
1.4.1 Le territoire géographique.....	12
1.4.2 La résidence sociale APF issue du foyer atelier de Villeurbanne	13
1.4.3 Le SErvice Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile.....	15
1.5 Conclusion de la première partie	24
2 DIAGNOSTIC QUALITATIF : DEMANDES ET SOUHAITS DES PERSONNES	25
2.1 Le parcours vers la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.	25
2.1.1 Quelques repères dans l'évolution moderne du handicap.....	25
2.1.2 Les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap	27
2.1.3 Le libre choix du mode de vie	34
2.1.4 Dépendance et perte d'autonomie.....	35
2.1.5 La liberté d'aller et venir.....	37
2.1.6 La citoyenneté : de la bonté à l'égalité.....	39
2.2 L'accompagnement de la personne dans ses choix	40
2.2.1 La notion d'accompagnement : de la prise en charge à la prise en compte	40
2.2.2 La prestation d'accompagnement.....	42

2.2.3	L'accompagnement par les aidants familiaux.....	45
2.2.4	Les dimensions du lien social.....	46
2.3	Du projet de vie au lieu de vie	47
2.3.1	Le lieu de vie	47
2.3.2	Le domicile- habitat	48
2.4	Étude des besoins ou des attentes	49
2.4.1	Étude interne des demandes.....	51
2.4.2	Étude externe des demandes.....	51
2.4.3	Un exemple de demande externe en attente	52
2.5	Synthèse du diagnostic	52
3	ENTRE DOMICILE DURABLE ET INSTITUTION : UNE OFFRE D'HABITAT SERVICE.....	53
3.1	Le pré projet de service	54
3.1.1	Les usagers	55
3.1.2	Les modalités d'admission	59
3.1.3	Les prestations proposées dans le cadre de partenariat.....	60
3.1.4	Les prestations internes proposées.....	61
3.2	Les aspects réglementaires	66
3.2.1	L'agrément.....	66
3.2.2	Les ressources humaines.....	67
3.3	Le financement	73
3.3.1	Les coûts : budget prévisionnel	73
3.3.2	Les acteurs du financement	74
3.4	L'évaluation.....	75
3.4.1	Une évaluation continue centrée sur l'utilisateur pour baliser son parcours.....	76
3.4.2	Une évaluation plus globale du service rendu par le SESVAD	77
3.4.3	Une expérience de formation des élus du CVS.....	79
3.5	Conclusion de la troisième partie	80
	CONCLUSION	81
	BIBLIOGRAPHIE.....	I
	LISTE DES ANNEXES	VII

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACTP	Allocation Compensatrice Tierce Personne
APF	Association des Paralysés de France
APL	Aide Personnalisée pour le Logement
ARALIS	Association Rhône-Alpes pour le Logement et l'Insertion Sociale
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CASF	Code de l'Action Sociale et- des Familles
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESF	Conseiller en Économie Sociale et Familiale
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé
CIH	Classification Internationale du Handicap
CIM	Classification Internationale des Maladies
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie
CROSMS	Commission Régionale d'Organisation Sociale et Médico-Sociale
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
ESVAD	Équipe Spécialisée pour une Vie à Domicile
ETP	Équivalent Temps Plein
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
IMC	Infirmes Moteur Cérébral
LOLF	Loi Organique relative aux Lois de Finance
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MPR	Médecine Physique et Réadaptation
MVA	Majoration Vie Autonome
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPAC	Office Public d'Aménagement et de Construction
ONU	Organisation des Nations Unies
PACT	Propagande et Action contre le Taudis
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PPA	Projet Personnalisé d'Accompagnement
PRIAC	Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SAAD	Service d'aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEP	Sclérose En Plaques
SESSAD	Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile
SESVAD	SErvice Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique

"Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis."

Antoine de Saint-Exupéry

Introduction

Alors que la loi de 1975 visait la population des personnes handicapées à laquelle elle a, à l'époque, enfin attribué un statut, elle n'a pas traité la question de sa participation à la vie sociale. A contrario, trente ans plus tard, la loi de 2005, avec l'introduction des termes « participation et citoyenneté » a fait de cette question son fondement. Elle place l'accessibilité « à tout pour tous » comme un principe essentiel pour une inclusion¹ des personnes handicapées dans la vie sociale, professionnelle, éducative et citoyenne. Aujourd'hui suite à une phase réglementaire, les instances nationales, régionales et départementales doivent s'installer et bien fonctionner, afin que soient traduites concrètement toutes les nouvelles données législatives.

Grâce aux débats internationaux et nationaux, il est communément admis que le handicap n'est pas dû seulement aux déficiences ou aux incapacités de la personne mais aussi et très significativement, à son environnement architectural, humain, familial. L'expression de handicap moteur est devenue courante en 1975 et actuellement, les préoccupations majeures des personnes en situation de handicap moteur portent sur le libre choix de leur mode de vie.

C'est dans une logique de personnalisation, de diversification et d'amélioration continue de la qualité, que l'offre de tous les services inscrits dans le champ du handicap sur un territoire doit évoluer et se développer.

La mutation des lois procure ainsi l'opportunité du développement d'un projet en cohérence avec l'existant et en pertinence avec les demandes et souhaits des usagers sur un territoire. Directrice du Service Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile (SESVAD²), véritable dispositif d'accompagnement à domicile pour personnes adultes handicapées motrices et créé récemment sur le département du Rhône par l'Association des Paralysés de France (APF), je souhaite continuer à le développer à partir des besoins des personnes. Le principal enjeu des missions du SESVAD est l'accompagnement à la prise d'autonomie et à son exercice chez soi, au travail, dans la vie affective et familiale, aux loisirs etc.

¹Selon le mouvement « Inclusion international » : l'inclusion fait référence à la possibilité pour les personnes atteintes d'un handicap de participer pleinement aux activités éducatives, aux activités de détente, à l'emploi, à la consommation, aux activités domestiques et communautaires qui caractérisent la société.

²Le SESVAD comprend un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS).

Pour une mise en adéquation entre l'offre et les souhaits, je vais saisir l'opportunité de la sollicitation de l'APF par le Conseil général pour signer un nouvel accord partenarial 2007-2012. A cette fin, chacune des structures APF du département va devoir réaliser une analyse fine de son existant, de ses besoins éventuels de rebasage (budget) et une anticipation de ses projets à moyen terme. Les besoins repérés au niveau de plusieurs structures et notamment du SESVAD montrent une demande forte liée au logement - domicile, comme un maillon participant à l'élaboration du projet de vie. A travers ses diverses dimensions, le domicile est considéré par la personne handicapée, comme une solution (et pas la seule) pouvant participer à assurer son autonomie. En effet sous des dehors de simplicité apparente, le « vivre autonome tout en étant dépendant » est complexe et n'exige pas seulement des aménagements architecturaux ou humains mais parfois un accompagnement spécifique dépassant le seul droit commun.

Ainsi cadrée, notre problématique va concerner la mise en œuvre et le respect du libre choix de vie, notamment à domicile, de la personne adulte en situation de handicap moteur, afin qu'elle s'inscrive dans un parcours de vie choisi et évolutif, sur un territoire donné.

L'hypothèse que je pose au début de mon travail est qu'une interaction entre les différents modes d'accompagnement existants sur le territoire choisi, ainsi que des coopérations avec les dispositifs sanitaires, médico sociaux et de droit commun aboutiraient à une offre favorisant « le libre choix du mode de vie à domicile ». En position de directrice, j'ai un rôle majeur à jouer en réalisant une étude des attentes des personnes en situation de handicap moteur sur laquelle se construiront mes orientations, et en agissant pour qu'elles prennent du sens sur le terrain.

Il est important de présenter le porteur de projet (APF) et les structures afférentes et concernées par celui-ci, afin de mieux percevoir comment nous en sommes arrivés à souhaiter cette évolution. C'est ce que je propose de faire dans la première partie.

Dans un deuxième temps, il me paraît nécessaire de diagnostiquer le cadre à partir duquel le projet a émergé. J'aborderai donc la mutation de la notion de handicap, tant au niveau législatif que politique, l'évolution de la relation de la personne handicapée avec la collectivité nationale dans son ensemble et les solutions existantes avec les réponses actuelles face aux demandes.

Enfin dans une troisième partie, je proposerai de compléter le dispositif d'accompagnement à domicile par une offre modulable, autour de l'habitat et de l'apprentissage à l'autonomie. Je présenterai les choix stratégiques, administratifs, de management et financiers que je mènerai pour la mise en œuvre et le pilotage du projet, en lien avec les professionnels du service.

1 Le dispositif actuel d'accompagnement à domicile dans son environnement structurel

1.1 L'APF : son histoire, ses valeurs, son projet associatif.

L'Association des Paralysés de France (APF) est un grand mouvement national à but non lucratif et régi par la loi 1901. Fort de ses 29 937 adhérents et 25 000 bénévoles³, il a pour but la défense des droits et la représentation des personnes en situation de handicap moteur, avec ou sans troubles associés et de leur famille. L'APF est une association généraliste et non catégorielle, c'est-à-dire qu'elle représente des personnes en situation de handicap moteur très variée. Elle a été créée en 1933, dans une logique domestique, par la volonté de quatre jeunes gens atteints par la poliomyélite, et révoltés contre l'exclusion dont ils étaient victimes. Reconnue d'utilité publique en 1945, soixante-treize ans plus tard, l'association poursuit toujours son combat pour une participation pleine et entière des personnes en situation de handicap et de leur famille dans la société. Dans le fondement de ses valeurs, l'APF (charte Annexe 1) vise à promouvoir l'être humain, dans toutes ses dimensions, au-delà du handicap et de la maladie : « L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou à sa maladie quels qu'ils soient ; en tant que citoyenne, la personne handicapée exerce ses responsabilités dans la société, elle a le choix et la maîtrise de son environnement ». La vocation première de l'APF est de tout faire pour que chacune des personnes en situation de handicap moteur vive sa citoyenneté au quotidien, en choisissant librement son mode de vie et en ayant accès à tout, en dehors de toute discrimination.

Mais l'APF a une double identité avec deux objets sociaux. Elle est le mouvement revendicatif cité et aussi une association qui s'est développée dans une logique publique, de gestion de services, d'établissements médico-sociaux et d'entreprises adaptées. A ces fins, elle s'appuie sur une charte et un projet associatif communs à tout le mouvement.

1.1.1 Une logique de mouvement : le niveau revendicatif

En 2004-2005, l'association a engagé une réorganisation, misant sur une responsabilité accrue des adhérents et des usagers, appelés à représenter politiquement l'association au niveau local, grâce à l'élection de conseils départementaux. Ceux-ci reçoivent dans une logique participative de proximité nommée « Démocratie ensemble », délégation du conseil d'administration et deviennent la nouvelle instance de portage politique

³Chiffres APF au 31/12/2006

départementale. Dans une démarche « apprenante », l'APF veut atténuer l'inégalité personne valide / personne handicapée. L'idée force est bien d'intégrer la notion de participation sociale et de consacrer le statut « d'acteurs du mouvement » des adhérents de l'association.

C'est sur les mêmes valeurs que se fonde le nouveau projet associatif 2006-2011 « Acteur et Citoyen ! ». Les ambitions affichées par ce projet doivent être portées par tous : il est donc décliné de manière concrète par tous les acteurs de l'association, dans le cadre de leurs responsabilités, sur le plan local, départemental, régional et national. Ceci permet à chacune des structures de se positionner comme actrice, en évitant d'être simple opérateur de la puissance publique.

L'organisation de l'APF permet ainsi de ne pas réduire les revendications sur le seul registre de la gestion de services. Aujourd'hui le débat reste présent, notamment à la commission européenne à Bruxelles, autour du droit des personnes en situation de handicap de se représenter elles-mêmes, dans les instances et autour du « mouvement d'autodétermination. ». Celui-ci représente, d'après Daniel Boisvert membre du Consortium national de recherche en intégration sociale, « La capacité d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus⁴ ». Pour Mireille Maller⁵ : « Le système associatif n'a su [...] par son alliance avec les pouvoirs publics, que maintenir la personne handicapée dans une situation de dépendance. Les professionnels "médico-sociaux", par leur volonté de nous placer trop systématiquement en institution ou de nous "encadrer", n'ont fait que nous maintenir à l'écart de la société ».

1.1.2 Une logique de gestion de structures

Les associations comme l'APF ont connu un véritable essor en se saisissant de demandes sociales non satisfaites par le marché et l'état. Les logiques « d'entre aide » et surtout de revendications, fondatrices du mouvement associatif ont peu à peu glissé vers des logiques de service public. Entre initiative privée et service public, elles ont constitué le « secteur médico-social » qui sera consacré par la parution des deux lois fondatrices en 1975. L'APF gère 342 services et établissements⁶ financés par l'État, les organismes de sécurité sociale ou les collectivités territoriales dont des structures médico-éducatives pour enfants et adolescents, des structures au service des personnes adultes, des

⁴Disponible sur internet : < membres.lycos.fr/maller/Maitrise>.

⁵Fondatrice de l'association « Hand in cap » créée en septembre 1995 à Montpellier et qui a fait émerger en France le mouvement d'autodétermination dit aussi « mouvement pour la vie autonome ». Ce mouvement s'est développé en premier lieu aux États-Unis puis s'est élargi en Europe : < membres.lycos.fr/maller/Maitrise>.

⁶Chiffres APF au 31/12/2005 (bilan social).

structures de travail adapté. 10931 salariés⁷ dont 218 travaillant au siège et auxquels s'ajoutent 1164 travailleurs handicapés exercent dans ces structures. Celles-ci apportent une réponse, d'une part au libre choix du mode de vie et d'accès aux soins, mais également au libre choix du parcours scolaire, de formation professionnelle et du parcours professionnel.

Aujourd'hui, le secteur du handicap ne doit plus être défini en termes de structures mais en termes d'actions et de prestations, en direction des personnes et de leur environnement. « D'une organisation structurée selon des approches thérapeutiques et des modes de réponses standardisées, l'APF doit désormais revisiter ses pratiques dans une perspective élargie et donner à l'organisation des métiers une flexibilité suffisante pour développer des réponses sur mesures⁸ ».

1.1.3 Son organisation

L'APF est une association nationale unique dirigée par un conseil d'administration élu par ses adhérents, définissant régulièrement à partir de leur expression les grands axes de revendications de l'association. Le conseil d'administration est composé de 21 administrateurs, dont au moins 14 sont des personnes (ou leurs familles) en situation de handicap moteur. Au siège, la direction générale est organisée en 5 pôles de compétences (réseau, actions nationales, ressources humaines, systèmes d'information, finances) pour apporter son soutien technique de proximité aux cadres du terrain. Les documents de référence sont la charte, le projet associatif 2006-2011 « Acteur et Citoyen ! » et les statuts de l'association⁹.

17 directions régionales représentent l'échelon déconcentré de proximité de la direction générale. Sur son territoire, le directeur régional, en s'appuyant sur une collaboration avec les conseillers réseau, la direction qualité et avec les différents pôles de la direction générale soutient et garantit la cohérence entre le niveau local et le niveau national.

La région Rhône-Alpes (cartographie annexe 2) comprend 8 départements où l'APF est présente par l'intermédiaire de ses délégations départementales qui sont le lieu de proximité, permettant à tous les acteurs de définir des actions et d'animer la dynamique associative. C'est le conseil départemental de la délégation (adhérents élus) qui représente les personnes en situation de handicap dans les instances locales.

⁷APF Rapport annuel 2005. www.apf.asso.fr/

⁸Fabrice TRAVERSAZ au Colloque 2004 « L'APF à l'épreuve de sa dynamique socio-historique ».

⁹Une réforme des statuts de l'APF, notamment pour modifier la composition du CA en passant à 24 membres dont 20 atteint de déficiences motrices et sans salariés vient d'être adoptée en 2007.

1.1.4 Le directeur

Chaque structure¹⁰ APF est placée sous la responsabilité d'un directeur qui est nommé par le conseil d'administration, sur proposition du directeur régional et d'un conseiller réseau. Il est placé sous l'autorité du directeur régional. La ligne hiérarchique entre les directeurs et le sommet stratégique de l'APF est assurée au niveau national par le directeur du pôle réseau. Selon la volonté du conseil d'administration, des délégations de pouvoir pleines et entières sont confiées aux directeurs par le directeur général. Ainsi nous sommes très autonomes, tout en recevant le soutien de l'ensemble des services logistiques ou techno-structurels du siège (direction du pôle réseau et direction des ressources humaines). Nous portons les valeurs associatives auprès des équipes, des personnes en situation de handicap et de leurs familles ainsi qu'auprès des partenaires extérieurs et veillons à leur respect. Nous sommes également engagés dans la mise en œuvre du projet associatif auquel nous apportons notre contribution et dont nous assurons la diffusion auprès des salariés de l'équipe. Chaque directeur doit définir ou adapter le projet de sa structure¹¹, en déclinaison du projet associatif adopté pour 5 ans. Les orientations politiques actuelles de l'APF font parfois regretter, surtout à ses nouveaux directeurs, un certain déficit dans l'aide à la gestion des structures. Un équilibre et une nécessaire réduction d'écart sont à trouver : « Entre la technostructure professionnelle et l'association militante¹² » car « La gouvernance associative [...] peut être schématiquement définie à la convergence des deux forces complémentaires et démultiplicatrices que constituent les missions, qui sont les orientations politiques portées par les instances de l'association et les délégations confiées aux directeurs et à leurs équipes pour mettre en œuvre ces orientations¹³ ». La mission du directeur s'inscrit, au-delà de sa propre structure, dans le réseau de l'APF. A ce titre, il participe au comité départemental, collectif qui réunit l'ensemble des cadres dirigeants des structures APF du département et animé par le directeur de la délégation départementale (organigramme APF département du Rhône annexe 3). Ce collectif est le support de toute « réflexion projet » sur le département, en soutenant la diversification de l'offre de service et en accompagnant les évolutions. Enfin, des liens stratégiques sont souhaitables entre l'instance politique (représentants élus localement) et ce comité de directeurs qui est une instance technique.

¹⁰L'APF retient le terme de structure, il regroupe établissements et services.

¹¹Dans sa charte nationale : « L'APF s'engage à une qualité de ses services en développant l'observation, l'anticipation, l'innovation et l'expérimentation ».

¹²LOUBAT J-R. *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, Dunod, 2006, p 53.

¹³MIRAMON J-M., MORDOHAY F-O. *Manager le temps*, Dunod, 2003, p 2.

1.2 Un projet départemental « adultes » dans le Rhône

Pendant de nombreuses années, il y a eu un certain manque de planification entre les différentes structures APF sur le département du Rhône et ce, malgré deux séries d'accords¹⁴ signés avec le Conseil général. Aujourd'hui, une meilleure cohérence dans la stratégie départementale paraît tout à fait nécessaire.

Un Contrat Pluriannuel d'Objectif et de Moyens (CPOM), outil de contractualisation entre gestionnaires et autorités de tarification¹⁵ en représente l'opportunité. Cet outil doit permettre de dynamiser et d'adapter l'offre départementale de l'APF. Il doit garantir un financement pluriannuel, en fonction d'objectifs que se fixe globalement l'association gestionnaire et non pas la structure qu'elle gère, sur une durée maximale de cinq ans.

L'idée retenue est que « le gestionnaire » puisse, en fonction des besoins constatés, profiter de la mutualisation des moyens pour procéder à des redéploiements entre les structures. Cette démarche volontaire de contractualisation doit être accompagnée d'une équipe « projet » du côté de l'association, comme de celui de l'autorité de tarification, l'ensemble constituant le comité de pilotage du CPOM. Le projet d'accord partenarial énonce que les futurs projets déposés par l'association signataire, feront l'objet d'un examen au regard :

- des axes de développement prioritaires définis dans les schémas ;
- des appels à projets lancés par la collectivité ;
- des conditions de leur faisabilité découlant du budget de la collectivité.

Le Conseil général montre son intérêt pour une nouvelle modalité « d'appels à projets ». Ainsi c'est lui qui sera moteur sur des propositions de création, faisant ressortir les besoins qu'il constate dans les différents territoires du département. Cela n'exclut pas que les associations puissent elles-mêmes être porteuses d'autres projets.

De juin à septembre 2006, le Département et l'État ont lancé une enquête¹⁶ concernant l'ensemble des structures réalisant des prestations d'accueil, au titre de l'externat ou de l'internat. Ainsi une étude a été réalisée sur les listes d'attente et sur les listes de réorientation, dans les structures médico-sociales, recevant des personnes adultes handicapées dans le département.

¹⁴ Depuis 1994, date des premiers accords, le département du Rhône est novateur pour son intérêt pour ces contrats, qu'il a développés bien avant les textes réglementaires les concernant.

¹⁵ Articles R 314-39 et R 314-40 du code de l'action sociale et des familles, circulaire n°DGAS/SD5B/2006/216 du 18 mai 2006 relative à la pluri annualité budgétaire ; circulaire n°DGAS/SD5B/2007/111 du 26 mars 2007 relative aux problématiques afférentes à la mise en œuvre de la pluri annualité budgétaire dans le cadre d'un contrat d'objectifs et de moyens.

¹⁶ 295 personnes inscrites dont 25% handicap moteur ou personnes cérébro-lésées, sur liste d'attente ne bénéficiaient d'aucune prise en charge en septembre 2006 (87% des structures ont répondu ce qui a permis une extrapolation à l'ensemble des structures du Rhône relativement fiable). Document 27/10/06.

Le croisement de l'ensemble des réponses doit permettre à la fois de déterminer le nombre d'adultes handicapés (tout handicap) en recherche de solution, et d'affiner les besoins en termes de programmation pour l'avenir. L'enquête a été reconduite en 2007 et d'après les services du département, les résultats doivent constituer le socle des nouveaux accords partenariaux. Mais, cette enquête recense les « demandes » et non pas « les besoins ». A ce propos, la Cour des Comptes dans son rapport 2006¹⁷ note que le recensement des besoins ne repose encore que sur les listes de personnes handicapées, en attente de places en établissements et services. Elle constate le manque de fiabilité et attend une amélioration de la reprise par la CNSA du recensement, par l'intermédiaire des PRIAC¹⁸.

Il est bien clair qu'aujourd'hui, l'APF ne peut pas créer une nouvelle réponse d'accompagnement sans l'articuler avec toutes ses structures et celles des autres associations du département. Pour le diagnostic interne à l'APF préalable à la signature du CPOM 2007-2011¹⁹, chacune des structures du Rhône doit réaliser une analyse fine de son existant en identifiant son cadre de référence, ses modalités d'intervention, les systèmes d'évaluation de son activité. Elles évaluent aussi leurs besoins financiers éventuels (rebasage) et envisagent également leur taux moyen d'évolution, en fonction par exemple de l'augmentation de leur masse salariale. L'articulation avec les autres associations pour personnes handicapées du département est également essentielle à développer mais nécessite ce préalable interne à l'APF.

1.3 Les personnes handicapées motrices

1.3.1 La notion de handicap

Elle est pluridimensionnelle et s'analyse principalement aujourd'hui grâce à la nouvelle Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé (CIF) traduite en France par la CIH-2 et proposée depuis mai 2001 par l'Organisation Mondiale de la Santé (figure de la conception actuelle des situations de handicap annexe 4).

En 1980, ce sont des difficultés conceptuelles et la volonté de ne plus réduire le handicap à un diagnostic qui ont conduit Philip Wood médecin britannique, en se différenciant du modèle médical binaire, à élaborer la Classification Internationale des Handicaps (CIDIH ou CIH).

¹⁷Rapport publié thématique « La vie avec un handicap » Cour des Comptes, rapport au Président de la République, Paris, la documentation française, 2007.

¹⁸Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie-2006/2008 région Rhône-Alpes.

¹⁹Le CPOM de l'APF avec le Conseil général n'est pas encore finalisé en juin 2007.

Elle mettait en relation la pathologie, à partir de la Classification Internationale des Maladies (CIM) dont elle devient un supplément classificatoire, avec les déficiences. La CIH a permis, pour la première fois, de considérer le handicap comme la conséquence d'une maladie ou d'un accident, plutôt que de l'assimiler à sa cause. Ce « modèle individuel » d'explication proposé par Wood a été adopté par la France en 1988 pour être modifié et approfondi par la suite.

Les Québécois ont été les premiers à critiquer la linéarité de cause à effet²⁰ du modèle de la CIH, la persistance du modèle médical et le manque de reconnaissance explicite des obstacles environnementaux. La définition de l'OMS en 2001 expose que : « L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels qui comprennent à la fois des facteurs personnels et des facteurs environnementaux ». Ainsi dans la CIF²¹ nouvelle classification, le fonctionnement de la personne est déterminé par une relation complexe entre tous les éléments (de santé, contextuels, environnementaux et personnels) qui détermineront ses activités et sa participation. Elle prend donc davantage en compte l'interaction entre les déficiences et l'environnement et est devenu un « modèle socio-environnemental » d'explication²². Dans le « modèle individuel » on tentait d'adapter l'individu à la société, tandis que dans le « modèle socio-environnemental » on va chercher à adapter la société aux différents individus. Dans la CIF, les termes d'incapacité et de désavantage sont remplacés par les termes d'activités et de participation, à connotation positive. La CIF valorise les capacités plutôt que les incapacités de la personne. Selon les travaux de Pierre Minaire : « Le handicap n'existe pas dans l'absolu : il est en référence à des situations précises de la vie de tous les jours²³ ». Ce qui est important, c'est que la CIF s'applique à tous, comme une classification du fonctionnement humain. La situation de toute personne valide peut être repérée, avec ses points positifs et négatifs, à travers un grand nombre de caractéristiques. Ce ne sont donc pas seulement les personnes handicapées qui sont concernées, comme dans la CIH.

Parmi les critiques envers la CIF, A. Colvez, médecin à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)²⁴ pense que « La priorité aux plus désavantagés se dilue dans une participation comme objectif souhaitable pour tous ». D'autre part, la CIF en valorisant les capacités restantes d'une personne pourra être utilisée, par exemple, par

²⁰Séquence de Wood : Causes → Déficiences → Incapacités → handicaps (nommés désavantages en France).

²¹Texte intégral disponible sur internet : < www.who.int/icidh >

²²Le schéma devient : Déficiences → Restriction d'activité → Restriction dans la participation (le tout dans un contexte personnel et environnemental et dépendant de l'état de santé).

²³MINAIRE P. *les handicapés dans la vie*, chap.70, « médecine et rééducation » sous la direction de GROSSIORD A., HELD J-P. éditions Flammarion médecine, Paris, 1981.

²⁴COLVEZ A. Handicap n° 81, 1999, pp. 50-55.

les compagnies d'assurance pour refuser d'indemniser. Ceci étant, dans la CIF, aux cotés d'un « modèle médical », on trouve aussi un « modèle social ». Elle met au premier plan la responsabilité de la société d'apporter des changements environnementaux, permettant l'égalisation des chances des personnes présentant des différences fonctionnelles. Et le handicap devient alors une question politique.

1.3.2 La définition du handicap

La loi du 30 juin 1975, dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, ne donnait pas de définition du handicap mais son article 1 le décrivait comme une caractéristique de la personne sous la forme d'un déficit physique, sensoriel ou mental. Désormais, le chapitre concernant les personnes handicapées du Code de l'Action Sociale et de la Famille (CASF)²⁵ donne une définition explicite du handicap.

Par ailleurs, l'article 2 de la loi du 11 février 2005²⁶ pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées définit, pour la première fois en France, le handicap. Avec la CIF, la terminologie en France avait déjà évolué en passant « des personnes handicapées » aux « personnes en situation de handicap ». Malgré de nombreux débats en 2004 autour de la définition du handicap, postulant à parler de situation de handicap²⁷, celle adoptée par la loi du 11 février 2005 intègre les éléments principaux de la CIF, sans opter pour cette expression. « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». La définition introduit pour la première fois le « handicap d'origine psychique ». Elle offre un outil pour évaluer l'impact de l'environnement social et physique sur les fonctionnalités de la personne.

Quel que soit l'état des débats théoriques internationaux habituels²⁸ sur les handicaps, entre ceux qui mettent l'accent sur les déficiences de la personne et ceux qui insistent sur les obstacles et les limitations que la société lui impose :

- Le handicap touche une personne, il ne faut donc parler que de « personne handicapée » ;
- La personne ne peut pas être identifiée seulement par son handicap car celui-ci n'affecte pas l'ensemble de l'identité de la personne. Ce n'est pas une

²⁵Art. L. 114 du CASF

²⁶Loi 2005-102 du 11 février 2005 : titre 1, dispositions générales.

²⁷Comme le proposait le rapport du Conseil Économique et Social (CES) et la définition du comité d'entente des associations représentatives des personnes handicapées et des parents d'enfants handicapés.

²⁸Dans une résolution adoptée le 30 novembre 2006, le parlement européen a demandé la mise au point d'une définition au sein de l'union.

caractéristique purement personnelle car la société contribue à sa situation. Il est donc souhaitable de ne parler que de « personne en situation de handicap ».

1.3.3 Le handicap moteur

Le symbole du handicap moteur est le "fauteuil roulant", alors qu'il est avant tout un moyen de locomotion et de compensation, quand la marche est devenue impossible. Le handicap moteur se décline selon ses trois composantes : la déficience motrice touchant l'appareil locomoteur au sens large, l'incapacité motrice en rapport avec la locomotion ou la posture, et les facteurs socio-environnementaux constituant des obstacles à l'exercice des capacités motrices. Les déficiences motrices dont l'APF propose un classement des causes (annexe 5) qui surviennent à tout âge, évolutives ou non, peuvent avoir des causes aussi diverses que la maladie, la malformation, l'accident ou le vieillissement. La CIM répertorie les causes des déficiences par mécanismes lésionnels :

- Lésions cérébrales (exclusives ou prédominantes) :
- Lésions médullaires ;
- Lésions neuromusculaires ;
- Lésions ostéo-articulaires.

Les personnes en situation de handicap moteur ont une spécificité que nous préciserons plus loin : c'est que la majorité d'entre elles possèdent des capacités d'autonomie leur permettant de gouverner leurs choix de vie et de revendiquer une pleine et entière citoyenneté, dans la communauté des valides ou non.

L'OMS retient le chiffre de 10 personnes handicapées pour 100 individus, ayant au moins une incapacité, tous handicaps confondus : médicaux, sociaux, mentaux. En fait, il est difficile de connaître avec précision le nombre de personnes en situation de handicap, par exemple moteur en France. L'estimation se heurte à la difficulté de définir la notion de handicap. Depuis 1999, l'INSEE réalise une grande enquête au niveau national « Handicap, Incapacités, Dépendance » (HID), avec des méthodes d'extrapolation permettant de localiser les données. L'enquête est réalisée sur la base des déclarations des personnes interrogées plutôt que sur un avis médical et conçue en référence à la CIH.

"En France, entre 280 000 et 23 650 000 personnes handicapées selon le périmètre utilisé" note le rapport de la Cour des Comptes en 2003, qui rappelle aussi que 3,97 millions de personnes en 1999 se déclaraient titulaires d'un taux d'incapacité reconnu officiellement, soit 6,8 % de la population. Ainsi, l'enquête HID²⁹ a identifié 23 millions de

²⁹Enquête INSEE-HID « Handicap, Incapacités, Dépendance » 1998-2002. Institut Fédératif de recherche sur le Handicap (IFRH).

personnes handicapées vivant à domicile et déclarant au moins une déficience, quelle qu'en soit la nature. 8 millions de personnes seraient atteintes de déficiences motrices, de modérées (rhumatismes, arthrose) à sévères (tétraplégie, paraplégie).

Personnes déclarant	Nombre	Prévalence (% de la population française)
Être confinées au lit	280 000	0,5
Être aidées pour sortir	2 600 000	4,4
Recevoir une allocation	2 620 000	4,5
Suivre un enseignement adapté	2 950 000	5
Être titulaires d'un taux d'incapacité	3 970 000	6,8
Recourir à une aide humaine	6 010 000	10,3
Rencontrer un problème d'emploi	6 110 000	13,9
Recourir à des aides techniques	6 810 000	11,6
Être affectées d'une déficience	23 650 000	40,4

Source : Insee - Enquête HID (1998-1999)

1.4 L'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap moteur sur le territoire Est-Lyonnais

1.4.1 Le territoire géographique

Le département du Rhône par sa superficie (3000 km²) est l'un des plus peuplés (1,6 millions d'habitants³⁰). Il comprend 293 communes, la ville de Lyon étant la plus importante (466 400 habitants). Le territoire dont Villeurbanne est le centre et où se situent les structures décrites dans le paragraphe suivant comprend plusieurs autres établissements pour personnes handicapées motrices, gérés par l'APF ou par d'autres associations. Il constitue un territoire significatif en matière de population en situation de handicap moteur, reconnu par les autorités publiques.



Villeurbanne (134 500 habitants) est la commune la plus importante du territoire. Sa superficie est de 14,52 Km² et la densité de sa population est de 9256,20 habitants/Km².

³⁰Chiffres INSEE au 1 janvier 2005.

1.4.2 La résidence sociale APF issue du foyer atelier de Villeurbanne

La résidence sociale est aux côtés du SESVAD la structure dont l'évolution concerne notre projet.

A) Historique de la structure

Le foyer-atelier de Villeurbanne a été construit par l'APF en 1962 sur un site regroupant hébergement et structure de travail protégé. Il comportait 2 bâtiments : l'un occupé à l'origine par l'atelier protégé (qui a déménagé en 1986), l'autre qui abritait la partie foyer. Il permettait l'hébergement de 35 adultes handicapés, essentiellement des travailleurs handicapés (en atelier protégé, en CAT ou à la retraite). Les travailleurs payaient toutes les charges de leur hébergement (loyer, ménage...) avec leur salaire et leurs allocations. En 2002, seulement 15 places sont occupées. La diminution régulière des effectifs au fil du temps s'explique alors principalement par la vétusté des locaux (7 chambres à 3 lits). Cette dernière avec l'urgente mise aux normes de sécurité, la nécessité grandissante d'un accompagnement des résidents et enfin la demande d'accueil d'une population nouvelle, ont constitué les raisons principales de la rénovation du site de Villeurbanne.

L'APF a alors pris l'option d'un arrêt de l'activité de l'établissement en tant que « foyer d'hébergement ». Pour développer le nouveau projet, l'APF s'est rapprochée du bailleur Logirel³¹ et plusieurs études de faisabilité ont été réalisées en 1997, 1998 et 1999.

Le projet a été monté en résidence sociale, afin que le bailleur obtienne un financement prêt locatif aidé insertion (PLA -I) avec les subventions correspondantes de l'État et de la région Rhône-Alpes. Le projet social a reçu un avis favorable de la DDASS, en vu de l'agrément « résidence sociale », le 2 août 2000. A cet effet, le foyer d'hébergement qui était un établissement social a disparu, au profit d'une « résidence sociale », sortant par la même de la compétence du Conseil général du Rhône. Cette transformation mettra fin à la convention d'aide sociale qui liait l'APF au département, même si elle n'avait jamais été activée, compte tenu de l'autofinancement de leur hébergement par les personnes.

Dans l'agrément « résidence sociale », l'APF s'engageait sur ses fonds propres à mettre en œuvre le suivi et l'animation de la résidence, nécessaires au développement des personnes, pour les accompagner dans leur projet. Elle n'obtenait ainsi pas de fonds³² pour soutenir et développer le projet social global de la nouvelle résidence sociale.

Dans le montage juridique³³ du partenariat APF/Logirel, Logirel a pris à bail

³¹Logirel est devenu Axiade en 2002 et récemment Alliade.

³²Aide à la Gestion Locative Sociale (AGLS) : prestation forfaitaire allouée aux gestionnaires de résidences sociales si publics en grandes difficultés. Cette enveloppe État n'a pas augmenté depuis plusieurs années.

³³Convention de location de logements-foyer acquis et améliorés avec un Prêt Locatif Aidé Insertion signé le 30 mai 2001.

emphytéotique³⁴ la résidence avec un loyer gratuit, sur une durée de 45 ans. Parallèlement, Logirel a consenti à l'APF une convention de location, ayant pour objet la réalisation et le suivi des travaux par Logirel, ainsi que le remboursement par l'APF d'une redevance annuelle³⁵. La résidence comporte une surface utile de l'ordre de 984 m², composée de 18 studios sur 2 niveaux de type 1 de 22 à 28 m² et de circulations et parties communes dont restaurant, salle d'activité, bureau. Les travaux cités n'ont concernés que le bâtiment central servant d'hébergement. Une deuxième opération de travaux une année plus tard a permis de rénover le bâtiment sur rue. Ces derniers travaux ont été financés par l'APF hors Logirel. Les locaux ainsi rénovés ont été loués en partie à une association locale partenaire, pour installer un SESSAD. Une partie rendue indépendante a été conservée pour abriter d'éventuels personnels destinés à de l'accompagnement social pour la résidence.

B) Le projet social actuel

La « résidence sociale » a été réceptionnée le 3 juillet 2002 pour un accueil progressif des résidents à partir de septembre 2002. Elle a alors été ouverte, tant aux anciens résidents du foyer d'hébergement souhaitant se réinstaller après les travaux, qu'à de nouvelles personnes. La vocation de la résidence sociale est de valoriser la personne handicapée par l'accès au logement adapté, éventuellement au travail et à une vie sociale, afin de favoriser son insertion vers un mode de vie autonome, dans un logement indépendant de toute structure. Actuellement, 4 studios ont une vocation essentiellement transitionnelle. La résidence fonctionne en auto financement en ce qui concerne l'hébergement.

Les résidents paient un loyer mensuel incluant des charges collectives : chauffage, eau, électricité, entretien dans les chambres et dans les espaces collectifs. Les studios sont adaptés et meublés. Ils ouvrent droit à l'Allocation Personnalisée de Logement (APL). Les résidents sont placés dans des conditions très proches de la réalité d'une personne handicapée, vivant en appartement indépendant et confrontée aux obligations quotidiennes. Un restaurant collectif permet aux personnes qui le souhaitent de prendre au choix petits déjeuners et/ou déjeuners et/ou dîners. Les repas sont livrés en liaison froide, par une société extérieure et remis en température, pour être consommés collectivement en salle à manger ou individuellement dans les studios. Ils sont facturés en sus du loyer, la restauration est auto financée. Une lingerie en libre service est à disposition à chaque étage.

³⁴A extinction du bail emphytéotique, il y aura confusion de qualité de locataire et de propriétaire pour l'APF qui retrouve alors la propriété de l'immeuble

³⁵Location globale par l'APF comprenant les annuités d'emprunts liées aux travaux + frais divers et assurances. Diminution au terme des emprunts jusqu'à la fin du bail.

C) Les difficultés de la situation actuelle

Pour des raisons historiques et liées notamment à la séparation de l'atelier protégé et du foyer d'hébergement, ce dernier était jusqu'à sa transformation, dirigé par le directeur d'un autre foyer de vie APF situé à St Genis Laval. La nouvelle résidence sociale n'ayant pas obtenu de tarification de la DDASS, pour soutenir et développer son projet social global, le directeur du foyer de St Genis Laval continue aujourd'hui, sans reconnaissance légale et sans financement propre, à gérer à mi-temps la structure.

Cette situation est complexe :

- Connue du Conseil général qui finance à temps plein le poste du directeur du foyer de St Genis Laval alors qu'il y travaille à mi-temps ;
- Difficilement perdurable sachant que le foyer de St Genis Laval est en cours de restructuration, pour évoluer vers un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) qui nécessite un temps plein de direction ;
- Pose des questions de responsabilité à l'association.

Le personnel technique est composé d'une aide cuisinière et de deux agents d'entretien (2,37 ETP), autofinancés par les résidents. Les charges de ces personnels augmentent le coût du loyer, qui est difficilement soutenable par une personne percevant seulement l'Allocation Adulte Handicapé. L'astreinte administrative repose sur le seul directeur « bénévole », ce qui pose problème pendant ses congés. Il manque du temps administratif (secrétariat, comptabilité) et du temps pour la maintenance du bâtiment.

Enfin la résidence n'est pas sécurisée la nuit alors que la commission de sécurité l'a demandé lors de sa visite.

1.4.3 Le Service Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile

A) Historique du SESVAD

A son origine, le service social départemental de l'APF était composé exclusivement d'assistants sociaux. Ils avaient une mission d'accueil, d'information et de conseil, sous forme d'interventions individuelles, auprès des personnes en situation de handicap moteur sur tout le département. Compte tenu de la complexité des situations des personnes handicapées, il est apparu nécessaire de doter le service social de professionnels spécialisés comme les ergothérapeutes, les animateurs apportant leur savoir-faire en matière de réadaptation et de compensation du handicap.

Ainsi, à partir de 1994 sur le plan national, l'APF a développé des Équipes Spécialisées pour une Vie Autonome à Domicile (ESVAD) et ce, dans une cinquantaine de départements dont le Rhône. La loi de 1975 ne donnant pas d'existence légale aux ESVAD, elles ont pour la plupart gardé jusqu'en 2002 un statut expérimental et une configuration particulière liée aux financements locaux.

L'ESVAD du Rhône a été créée le 1 janvier 1998, suite à l'adoption par le Conseil général en décembre 1995 du premier schéma départemental pour les personnes handicapées. Elle fut gérée par la délégation départementale APF. Son financement était assuré conjointement par le Conseil général, à hauteur d'environ soixante pour cent et par l'APF pour le solde. Elle permettait de mettre en œuvre une politique d'accompagnement du libre choix de vivre à domicile. L'équipe pluridisciplinaire avait pour mission de promouvoir l'autonomie. Avec la personne en situation de handicap moteur, elle traitait les questions liées à la réalisation de son projet de retour ou de maintien à domicile ainsi qu'à la compensation de sa situation de handicap. Ainsi elle proposait informations, conseils à toute personne handicapée motrice vivant à domicile sur le département. L'ESVAD était alors le seul service intervenant sur l'ensemble du département du Rhône, pour les personnes en situation de handicap moteur. C'était aussi un centre de ressources et d'informations pour les personnes en situation de handicap, les partenaires, au titre de sa spécialité et de ses compétences, dans le champ de la déficience motrice et du maintien à domicile. L'ESVAD a donc fonctionné comme un « guichet ouvert » mais dans le même temps et sans augmentation de ses effectifs, l'équipe avec 10,56 ETP dont 6,8 ETP d'intervenants sociaux a été progressivement dépassée, par l'importance du nombre de demandes sur l'ensemble du département. En 2004, l'ESVAD avait une file active de plus de 1000 usagers. Malgré ses efforts pour optimiser son fonctionnement, l'évolution du service ne pouvait plus être envisagée, sans un rebasage significatif de ses moyens et le renforcement de son effectif en personnel, afin de permettre à tous les usagers un traitement équitable sur le territoire et éviter des délais d'attente conséquents.

La Loi n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, en application de l'article 15/7³⁶ et 15/11° a permis la reconnaissance juridique de l'existence des ESVAD, en leur procurant un statut. En conséquence, le conseil d'administration de l'APF a décidé en 2003, leur autonomisation administrative concomitante de leur financement à 100% par les autorités publiques. D'autre part, le projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées prévoyait déjà à ce moment là, la création de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). La MDPH devait reprendre les missions d'accueil, d'information et de conseil de l'ESVAD sur le département et pour tout type de handicap. Pour toutes ces raisons, l'ESVAD du Rhône a présenté deux dossiers « relais » au Comité Régional

³⁶ Article 15/7°: « Sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux [...] les établissements et les services qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ».

d'Organisation Sociale et Médico-sociale (CROSMS) en octobre 2004 et en Février 2005 pour la création d'un SAVS et d'un SAMSAH.

Recrutée en septembre 2002 en qualité de responsable de l'ESVAD du Rhône, j'ai eu pour mission, tout en coordonnant les professionnels, de mener à bien les projets d'évolution. Ainsi l'ESVAD se transformera le 1 juin 2005 en Service Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile (SESVAD), autonomisé administrativement et financièrement de la délégation du Rhône de l'APF et financé à 100% par le Conseil Général et la DDASS. Le SESVAD est un service qui comprend deux missions : SAVS et SAMSAH.

Ma nomination en qualité de cadre dirigeant du SESVAD sera votée par le Conseil d'administration de l'APF le 30 mai 2005.

B) Le public du SESVAD

Pour les 2 missions, les personnes en situation de handicap moteur souhaitent être accompagnées pour s'installer, se réinstaller ou continuer à vivre à domicile.

Nous trouvons essentiellement :

- Des personnes aux situations de handicap diverses qui vivent en institution (foyer de vie ou foyer médicalisé) et qui souhaitent vivre à domicile ;
- Des personnes porteuses d'un handicap congénital ou de l'enfance (IMC, myopathie, spina-bifida,...) dont la plupart vivaient en institution pendant l'enfance et l'adolescence. Ces jeunes devenus adultes, souhaitent pour certains (et parfois à défaut de structures adaptées) bénéficier d'un logement avec un accompagnement psycho socio éducatif, dans le but de définir et de mettre en œuvre un projet personnalisé, prenant en compte leur statut de jeune adulte ;
- Des personnes atteintes d'une affection évolutive qui ont toujours vécu chez elle et qui, malgré l'aggravation du handicap, ne souhaitent pas aller en institution d'accueil ; ce sont pour beaucoup des personnes atteintes de SEP, de SLA ou de myopathies à évolution lente, de polyarthrites ;
- Des personnes atteintes d'un handicap stabilisé qui ont pu leur vie durant rester chez elles mais qui, souvent passé l'âge de 50 ans, nécessitent de plus en plus un environnement qui les aide à se maintenir à leur domicile ; ce sont notamment des personnes présentant des séquelles de polio, certains IMC ;
- Des personnes, qui ont été gravement blessées à la suite d'un accident de la vie, paraplégiques, tétraplégiques ou gardant des séquelles d'un accident vasculaire cérébral et traumatisées crâniennes.

Toutes ces personnes vivent soit seules dans un domicile personnel avec une aide humaine extérieure, soit avec leur famille, soit en collectivité mais en souhaitant faire l'expérience d'une vie en appartement. Leur « situation de handicap » est bien comme

nous l'avons décrite dans la CIF (pp 8-9), une situation complexe composée de deux catégories de facteurs intriqués et interagissant (personnels et contextuels). Cette complexité rend nécessaire la prise en compte de chaque situation dans sa globalité. Une situation de handicap n'est jamais généralisable. A partir d'une évaluation globale, et « au-cas-par-cas », les professionnels vont devoir graduer et personnaliser leur réponse.

C) Deux missions complémentaires du SESVAD

a) *Le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)*

Tenant compte du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale des personnes handicapées du Rhône, nous avons proposé au CROSMS du 22 octobre 2004, le redéploiement d'une partie de l'équipe ESVAD, sur un projet de SAVS pour 50 personnes handicapées motrices. Le projet a reçu un avis favorable du CROSMS mais il est resté en attente d'un financement du Conseil général. Celui-ci est intervenu plus tard, le 1 mars 2006 pour seulement 40 places (arrêté départemental du 20 mars 2006).

La mission SAVS du SESVAD s'adresse à 40 adultes âgés de plus de 18 ans, dont la déficience motrice est prédominante, et non liée au vieillissement, domiciliés sur Villeurbanne, arrondissements lyonnais et communes limitrophes. La notion de territoire s'est imposée à la création du SESVAD (auparavant l'ESVAD intervenait sur tout le département). L'orientation sur le SAVS se fait par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) siégeant à la MDPH.

L'équipe comprend deux assistants sociaux, une Conseillère en Économie Sociale et Familiale (CESF), un éducateur spécialisé, une ergothérapeute, une psychologue.

Conformément au décret du 11 mars 2005 définissant les conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et des SAMSAH³⁷ (note DGAS annexe 6), l'objectif principal est de contribuer à l'insertion sociale de personnes en situation de handicap moteur en milieu ordinaire de vie, en favorisant leurs capacités d'autonomie. L'accompagnement repose sur une relation privilégiée entre la personne et les différents accompagnants. Il permet à la personne de définir et de réaliser ses projets, en choisissant des moyens de compensation (aides techniques, humaines...), et en engageant des démarches d'insertion sociale. Un document individuel d'accompagnement, mise en œuvre du projet personnalisé d'accompagnement (PPA objectifs, interventions des professionnels, durée...) constitue un avenant au contrat initial passé entre la personne et le service. Il est signé avec la directrice dans les 6 mois de l'admission. Le contrat a valeur de réciprocité puisqu'il engage sur son parcours aussi bien l'utilisateur que l'équipe.

³⁷Article D.312-155-5 du décret n°2005-223 du 11 mars 2005

L'accompagnement par le SAVS s'effectue en lien avec des partenaires privés ou publics. L'utilisateur, le cas échéant, fait appel au service de soins ou d'auxiliaires de vie de son choix. Un soutien des aidants peut être proposé avec la recherche de temps et de lieux de répit.

L'accompagnement se poursuit généralement pendant toute la durée fixée par la CDAPH (en général 2 ans) et un bilan de fin d'accompagnement permet d'évaluer si les objectifs ont été atteints. Un relai est alors mis en place. Si elle s'impose, une demande de renouvellement peut être déposée à la MDPH du Rhône.

Une astreinte téléphonique est assurée 24h/24 tous les jours de l'année par un cadre administratif. Elle a pour objectif principal de répondre à des situations d'urgence ou de désamorcer les éventuelles difficultés, que pourraient rencontrer certains usagers très isolés, en dehors des horaires d'ouverture.

b) Le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

Le vote de la loi handicap du 11 février 2005 a accéléré la création de nouveaux services favorisant la vie à domicile, tel que les SAMSAH. Sur notre département, c'est la DDASS du Rhône qui nous a sollicités pour présenter ce projet. Il a reçu l'avis favorable du CROSMS le 11 février 2005 et a obtenu de suite son financement conjoint, par le Conseil général et la DDASS (arrêté conjoint départemental-préfectoral du 30 mars 2005).

Ainsi le 1 juin 2005, par redéploiement d'une partie du personnel ESVAD, le premier SAMSAH du département du Rhône a ouvert avec pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, la réalisation des missions définies par l'article D.312-155-5 cité précédemment. Ces missions concernent la mise en œuvre du projet de vie de la personne handicapée grâce à un accompagnement social mais avec des moyens supplémentaires, à savoir des prestations de soins : « des soins réguliers et coordonnés » et « un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert ».

Le SAMSAH s'adresse à 20 adultes âgés de plus de 18 ans, dont la déficience motrice est prédominante, et non liée au vieillissement, domiciliés sur le même territoire que le SAVS (Villeurbanne, arrondissements lyonnais et communes limitrophes). L'orientation sur le SAMSAH se décide aussi par la CDAPH.

L'objectif principal est de permettre aux personnes en situation de handicap moteur et très dépendantes, de vivre à domicile en réalisant leurs projets, grâce à un accompagnement médico-social personnalisé et contractualisé.

Au SAMSAH, les usagers sont tels que décrits précédemment dans la mission SAVS mais exigent en sus surveillance et soins, ainsi que l'aide d'auxiliaires de vie pour les

actes essentiels de leur vie quotidienne. Leur grande dépendance nécessite une organisation coordonnée de toutes les interventions à domicile, afin de parvenir à une compensation efficiente de leurs incapacités. En outre, ils peuvent présenter les mêmes problématiques sociales qu'au SAVS.

L'équipe comprend un médecin coordonnateur, une infirmière coordinatrice, un infirmier, des aides-soignants ou Aides-Médico-Psychologiques (AMP), un ergothérapeute, deux assistants sociaux, une CESF, une psychologue et des auxiliaires de vie (par convention et financés par l'utilisateur). Les professionnels du SAMSAH réalisent avec la personne, son éventuel entourage et les partenaires, une analyse fine de sa situation tenant compte du maximum de paramètres : humains, environnementaux, techniques... La nature, le volume et les horaires des prestations de soins (par aides-soignants, infirmière, psychologue, ergothérapeute) sont négociés et définis dans un premier avenant au contrat, intégré au projet personnalisé d'accompagnement (PPA).

L'utilisateur fait appel au médecin traitant de son choix, il en va de même pour les infirmiers libéraux, les kinésithérapeutes, autres paramédicaux et auxiliaires de vie. Des conventions sont signées avec chacun de ces partenaires. La coordination de l'ensemble des prestations est réalisée par le référent médico-social du SAMSAH. Un soutien des aidants peut être proposé.

Le SAMSAH est ouvert 365 jours par an et une astreinte infirmière est assurée pendant toute la durée du travail des aides-soignants.

L'accompagnement peut être de longue durée ou temporaire et s'adapte à l'évolution de la situation de handicap et/ou de la pathologie de la personne (accompagnement de fin de vie, grande dépendance).

Les personnes lourdement handicapées requièrent des interventions combinées relevant à la fois des professionnels de la santé et du travail social. La coordination des soins conjuguée à un accompagnement social soutenu apparaît comme un réel atout pour une vie à domicile et peut permettre à une personne lourdement handicapée, un véritable choix de son mode de vie et la réalisation de ses projets. Nathalie Blanchard³⁸ pense que « tout l'enjeu de la coordination est précisément là : dégager ces populations du risque d'une appropriation exclusive par un corps professionnel au détriment d'une prise en compte multidimensionnelle de leur situation ». En dehors du fait que chacun des usagers souhaitent vivre à domicile, ceux-ci ne trouveraient actuellement pas d'autres solutions sur le département, du fait d'un manque de places en institution mais aussi du fait de leur

³⁸BLANCHARD N. « la coordination, une exigence sans cesse renouvelée », ASH, n°2492, 2 février 2007.

dépendance (ex : usager ventilé). A domicile, la « désignation d'aidants³⁹ » prévue dans la loi du 11 février 2005, pour certains soins, permet davantage de souplesse concernant ces soins. L'offre classique existante n'apporte pas toujours de réponses, notamment à la coordination de l'ensemble des intervenants. Ainsi le SAMSAH représente vraiment une plus-value, y compris dans le libre choix du mode de vie. Il n'y a pas de chevauchement avec des structures existantes de droit commun.

c) Des caractéristiques communes au SAVS et au SAMSAH

Que ce soit au SAVS ou au SAMSAH, aucune participation financière n'est demandée aux usagers accompagnés. Le SAVS et le SAMSAH sont tarifés par le Conseil général sous la forme d'un prix de journée versé mensuellement par douzième. Un forfait soins globalisé annuel est versé également mensuellement par douzième, par l'assurance maladie, en sus au SAMSAH.

Dans les deux missions, il y a un référent par projet d'accompagnement. Il s'assure de la mise en œuvre des prestations selon les objectifs, les moyens et les délais convenus. Il représente l'interlocuteur de la directrice et de tous les partenaires pendant le déroulement du projet et jusqu'à la phase d'évaluation de l'accompagnement. Il organise les synthèses régulières pendant l'accompagnement. Il a un rôle privilégié par rapport à l'information concernant l'usager : il est informé, s'informe et redistribue les informations (compte rendu de visite, courrier, avancée du projet...).

Au SAMSAH ou au SAVS, l'accompagnement peut être aussi collectif grâce aux ateliers qui regroupent plusieurs usagers autour d'un thème (vie quotidienne, administratif, cuisine...). Dans son ouvrage Norbert Elias⁴⁰ démontre que chaque personne est indissociablement individu singulier et individu collectif et que sa liberté individuelle est d'autant plus forte, que le collectif auquel elle appartient est solidaire. Par contre, l'individualisation de la société éclaire aujourd'hui avant tout « le projet individuel » dans les politiques publiques. L'exacerbation du niveau individuel peut entraîner des inégalités entre les plus faibles et les plus forts.

Au SAMSAH ou au SAVS, quelques propositions de logement transitionnel d'apprentissage à la vie autonome peuvent être faites aux usagers. Cette prestation existait déjà à l'ESVAD. Dans le souci d'apporter une réponse aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap moteur recherchant un logement de « droit

³⁹La désignation d'un aidant (art.9 loi 2005-102 du 11 février 2005) permet, par exemple, à une personne handicapée de bénéficier d'un sondage urinaire à 23h (alors que ce geste relève du rôle propre de l'infirmier), lui offrant ainsi l'autonomie, le confort et la sécurité à domicile. Elle a été adoptée au cours de la commission mixte paritaire après de nombreuses discussions et des réactions vives des organisations professionnelles d'infirmiers libéraux. A ce jour aucun décret n'est encore sorti concernant la délégation de soins.

⁴⁰ELIAS N. La société des individus, Fayard, 1991.

commun », le service recherche et met en œuvre des partenariats favorisant l'accès et l'apprentissage à la vie autonome. Différentes structures dont Aralis, Sonacotra⁴¹, le Pact du Rhône, l'Opac réalisent alors la gestion locative et le SAMSAH-SAVS l'accompagnement.

Le partenariat, souvent formalisé par des conventions est au SESVAD une nécessité, du fait de la multiplication des acteurs, en lien avec les personnes handicapées vivant à domicile. L'intervention auprès des personnes s'inscrit pleinement dans une dynamique de coordination, de partenariat et de travail en réseau. Les organismes sont nombreux et une connaissance actualisée des ressources du tissu local de proximité est essentielle, pour offrir une réponse adaptée. Au regard des problématiques très diverses présentées par les personnes en situation de handicap moteur, il faut pouvoir repérer les partenaires mobilisables et s'adjoindre leurs compétences, pour la réussite du projet d'insertion sociale. Et c'est bien dans une logique de complémentarité que nous envisageons le travail en réseau.

Le SESVAD a un Conseil de la Vie Sociale (CVS), instance de participation née de la Loi n°2002-2⁴² qui réunit 5 usagers, la directrice, un salarié du service, un administrateur du conseil d'administration de l'APF et un membre du conseil départemental de la délégation. Le CVS constitue ainsi « un pont » entre les usagers et les instances politiques de l'APF, au niveau national et local.

Des bénévoles peuvent être sollicités pour apporter une aide spécifique aux usagers du SESVAD. Une convention avec la Délégation de l'APF, dont ils font partie, encadre alors leur intervention.

D) Les ressources humaines

Le SESVAD est une structure simple (organigramme annexe 7) où en tant que directrice, j'ai une vision intégrée dans une organisation hiérarchique. Management et organisation sont liés. Cette dernière peut être vue comme la réunion de ressources humaines, matérielles, de travail. H. Mintzberg⁴³ présente l'organisation comme « un ensemble de personnes entreprenant une action collective à la poursuite d'une action commune ». Bien sûr, l'activité d'un service d'accompagnement est caractérisée par une ressource principale : les ressources humaines. Une des particularités du SESVAD provient de la cohabitation et de la nécessaire coordination au sein de l'équipe, de salariés qui

⁴¹La Sonacotra est devenue Adoma (ad-domus : vers la maison) le 23 janvier 2007.

⁴²Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale modifié par le décret n° 2005-1367 du 2 novembre 2005.

⁴³LEFEVRE P. *Théories et stratégies du management*, Les cahiers de l'Actif, N° 314-317 juillet/octobre 2002, pp 27-38.

possèdent des cultures professionnelles différentes. Qu'ils soient du côté du soin, du confort de vie ou du social, chacun d'eux concourt directement ou indirectement à l'accompagnement. Toujours en référence à Mintzberg, ces salariés constituent le centre opérationnel regroupant les métiers en relation avec le cœur du projet de service et cela, dans le cadre commun de la méthodologie du projet personnalisé d'accompagnement, dont l'un des professionnels assure la fonction de référent.

Je tiens à préciser, dès à présent, une des idées forces qui a sous-tendu ma volonté d'optimisation des ressources humaines dans le projet de service. Je n'ai pas souhaité que l'on réponde à la demande d'accompagnement des usagers par des référentiels métiers. Par exemple, chacun des travailleurs sociaux (CESF, éducateur spécialisé, assistant social) possède une qualification professionnelle propre, mais qui n'a de sens qu'au service de sa mission, laquelle est marquée par l'objectif principal du service. De ce point de vue, les travailleurs sociaux se définissent moins par une qualification professionnelle, que par leur fonction « d'accompagnant ». J'attends d'eux une approche partagée en équipe, des situations vécues par la personne en situation de handicap.

C'est, bien sûr, l'adhésion aux valeurs associatives et aux missions du service énoncées précédemment qui constitue le socle de l'équipe. Il en découle une première posture professionnelle partagée par tous, de co-construction avec l'utilisateur de ses projets. Pour cette partie commune de leur pratique, les professionnels vont se construire des « outils d'équipe », même si cela n'exclut pas que chacun d'eux recoure complémentirement, aux compétences spécifiques de sa profession. Plus la gamme des compétences spécifiques sera large, plus la production collective s'enrichira. C'est donc une équipe qui accompagne, et non pas seulement un professionnel, ce qui est signifié d'emblée à l'utilisateur et exige un effort d'information et de coordination. Mais le travail d'information ne doit pas aller à l'encontre d'un devoir de confidentialité et de loyauté vis-à-vis de l'utilisateur. Jacques Ladsous⁴⁴ va dans ce sens : « Les compétences collectives permettent, en croisant les regards, de faire tomber les stéréotypes. Elles permettent de valider les options du travail en équipe, en valorisant chacun dans son travail, sans qu'une parole soit plus importante ».

Par ailleurs, chaque accompagnant se trouve engagé dans une expérience singulière de rencontre humaine qui l'interpelle en tant que personne. Reconnaître la dimension humaine, c'est se donner les moyens d'exploiter, au profit de l'utilisateur, sa diversité au sein de l'équipe. Christophe Gaignon affirme que le premier outil d'un intervenant social est sa

⁴⁴Lors de l'intervention : *enjeux et perspectives autour de la fonction de direction*, Journées des directeurs de structures APF, 14-15-16 mars 2007, Nancy.

personne et que cela suppose « D'oser se positionner comme un sujet qui assume son humanité face à un autre être humain⁴⁵ ».

Ainsi c'est bien trois types de compétences professionnelles qui sont déployées et qui ne doivent pas être hiérarchisées : les compétences spécifiques, collectives, et humaines. Pour autant, les compétences de la personne handicapée concernée et/ou de ses aidants naturels doivent aussi être prises en compte et considérées comme irremplaçables. La personne en situation de handicap est le meilleur « expert » de ses déficiences et des situations de handicaps qu'elles génèrent.

La question du personnel et de l'analyse stratégique au SESVAD sera revue en troisième partie du mémoire pp 68-70.

1.5 Conclusion de la première partie

La plupart des personnes en situation de handicap moteur expriment leur préférence pour une vie à domicile, dans leur bassin de vie, près de leur entourage. Et l'une des valeurs principales de l'APF est le libre choix du mode de vie, afin que la personne handicapée s'inscrive dans un parcours de vie choisi. Des orientations associatives fortes associées à des valeurs humaines, de participation, de démocratie se traduisant dans le nouveau projet associatif, permettent aux structures, d'avoir toujours en ligne de mire un souci de diversification de l'offre. Au même moment, le département du Rhône, devenu chef de file de la politique du handicap renouvelle, avec toutes les grandes associations présentes sur le département, des accords partenariaux de développement des établissements et services, offerts aux personnes handicapées adultes.

En qualité de directrice, il m'appartient, à partir des souhaits identifiés des personnes et du diagnostic territorial de l'offre de services réalisé dans cette première partie, de proposer une diversification de cette offre dans un souci de développement, permettant de mobiliser bénévoles et professionnels.

Le territoire Lyon- Est du fait de la présence de plusieurs structures APF et de structures pour personnes adultes handicapées motrices relevant d'autres associations, constitue un territoire significatif en termes de demandes. Une interaction entre l'offre de la résidence sociale, qui n'est pas à ce jour un établissement médico-social tarifé, et le SESVAD créé en 2005, devrait aboutir à un réseau local d'hébergement et d'accompagnement pluridisciplinaire, permettant à la personne handicapée motrice de choisir autant que possible son mode de vie, dans un parcours évolutif.

⁴⁵Article sur le livre de GAINON C. *De la relation d'aide à la relation d'être. La réciprocité transformatrice.* 2007 par DEVOS A.[www.systemique.levillage.org/article].

2 Diagnostic qualitatif : demandes et souhaits des personnes

Afin de mieux cerner le besoin d'une extension de l'offre existante, il est nécessaire de rappeler quelques points fondamentaux de l'évolution de la notion de handicap, tant au niveau des personnes que des politiques publiques et conduisant à la mutation d'un modèle à un autre.

2.1 Le parcours vers la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2.1.1 Quelques repères dans l'évolution moderne du handicap

Le handicap est un concept qui s'est construit progressivement. Pendant l'Antiquité, l'infirmité était le signe d'une manifestation divine ou démoniaque. Avec la culture judéo-chrétienne, le concept de charité fait son apparition : prendre soin des infirmes devient au Moyen Age une bonne action et le moyen de gagner sa place au Paradis. Au XVII^e siècle, la science émerge et c'est l'époque de la construction de grands hôpitaux dans lesquels sont regroupés prostituées, handicapés, pauvres et vieillards dans un mouvement ségrégationniste.

Avec « Les Lumières » et Diderot en tête, on assiste à une « biologisation » de la pensée, l'homme pense qu'il peut agir sur le handicap et l'idée d'une rééducation devient possible⁴⁶. Plus tard, au moment de l'industrialisation, les accidents du travail se multiplient puis la première guerre mondiale génère un million d'invalides. C'est alors l'émergence des concepts de reclassement et l'assistance cède le pas à la réadaptation.

Le terme de « handicap » dans un sens médical s'est imposé plus tard à partir des années 50-60 et avec une telle évidence dans le vocabulaire courant, que l'on oublie souvent que beaucoup d'autres appellations ont existé. Les termes utilisés étaient « infirmes », « débiles », « arriérés mentaux ». La caractéristique commune de ces termes est une description de la personne par ses manques, une image du handicap plus ou moins négative. Et ce catalogue fut aussi complété par une catégorisation justifiée par des accompagnements spécifiques : handicapé mental, sensoriel, moteur.

Communément, il est admis que dans le monde 650 millions de personnes sont handicapées soit à peu près 10% de la population mondiale et cette proportion augmente à mesure du vieillissement de celle-ci. Les organismes internationaux jouent un rôle important dans la reconnaissance de ces personnes. Jusqu'à l'adoption par l'assemblée

⁴⁶A cette époque, l'Abbé de l'Épée formalise la langue des signes et Valentin Haüy met au point des cartes en relief pour les non voyants.

générale de l'ONU le 13 décembre 2006 d'une « convention sur les droits des personnes handicapées⁴⁷ », il n'y avait que des « règles pour l'égalisation des chances des personnes handicapés » adoptées par l'ONU en 1993. Or aujourd'hui, seule une trentaine de pays ont adopté une législation spécifique, d'où l'idée d'élaborer cette nouvelle convention. Un processus de signature de cette convention internationale s'est ouvert à compter du 30 mars 2007 et elle rentrera en vigueur dès qu'au moins 20 pays sur ses 192 membres l'auront ratifiée. D'après Marc Maudinet⁴⁸ : « C'est une révolution culturelle qui vient renforcer l'accès réel à la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme pour les personnes handicapées ; la convention demande aux états de mener des politiques sociales intégrées, qui profitent à tous, quitte à adopter ensuite certaines mesures spécifiques pour faciliter l'accès de telle ou telle catégorie au droit commun ».

Dans l'union européenne où vivent près de 45 millions de personnes handicapées⁴⁹, il existe deux façons différentes d'aborder le problème des personnes handicapées.

La première, adoptée par un grand nombre de pays, dont la France et l'Allemagne, se traduit par l'application d'une politique développant par exemple des foyers, une éducation spécialisée c'est-à-dire une législation marquée de discriminations positives. La seconde, observée surtout dans les pays du nord de l'Europe, favorise le soutien des personnes à domicile, l'accessibilité de la cité, refusant de considérer les personnes handicapées comme une population à part. Cette opposition est sans doute beaucoup trop schématique, car il existe dans de nombreux pays une convergence, vers une politique visant à la non discrimination et l'égalisation des chances. D'après H-J. Sticker⁵⁰ : « Il faut transférer dans l'espace commun, la connaissance acquise dans l'espace spécialisé, ce que, par métaphore, il me plaît de nommer une osmose, au sens chimique du terme ».

De fait, la mise en œuvre de politiques inclusives est actuellement à l'ordre du jour dans de nombreux pays européens, dont la France où la nouvelle loi sur le handicap répond déjà aux exigences de la convention qui vient d'être adoptée. Par contre, sa signature par la France permettrait de demander des comptes sur la mise en œuvre effective du texte.

⁴⁷Le texte est accessible sur [www.un.org/french/disabilities/convention] actuellement 101 États (dont la France) ont signé la convention.

⁴⁸Directeur du Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) et expert auprès du Conseil de l'Europe. *ASH*, 2485-2486, 22/12/2006.

⁴⁹Selon les données d'Eurostat pour 2002, parmi les 16-64 ans, 44,6 millions -une personne sur 6 (15,7%)- ont indiqué qu'elles avaient un problème de santé ou un handicap de longue durée (PSHLD).

⁵⁰STIKER H-J. *Aspects socio-historiques du handicap moteur*, Déficiences motrices et situations de handicaps, APF, 2002, p 46.

2.1.2 Les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap

Après un certain nombre de textes parcellaires⁵¹, une étape de réadaptation marquant un progrès majeur dans la défense des citoyens handicapés en France commence en 1975.

A) D'une logique d'institutionnalisation au libre choix

La Loi n° 75-534 du 30 juin 1975, précédée du rapport Bloch-lainé en 1969 consacre l'expression de « personne handicapée » en même temps que son statut social, en déterminant un arsenal de droits et en leur donnant un contenu précis (AAH, ACTP, RTH, Cl...). Sa réponse est centrée principalement sur le développement d'équipements pour chaque grande catégorie de handicap et sur l'organisation des prises en charge (Cotorep, CDES). Cette loi d'orientation de 1975 institue la prévention, les soins, l'éducation, la formation, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources et l'intégration sociale du mineur et de l'adulte handicapé comme une « obligation nationale ».

Trente années plus tard, les grandes intentions affichées par la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, sont la mise en œuvre du principe de non-discrimination, grâce à l'insertion des personnes handicapées au sein de la société française. Ce texte démontre une réelle volonté de changement de positionnement de cette société.

Afin de réussir ce défi sont mis en place la garantie d'un principe de compensation personnalisée, l'accessibilité de tout à tous et l'amélioration des dispositifs, avec la simplification des procédures et la création des MDPH. Cette nouvelle politique pour les personnes handicapées repose sur trois grands objectifs :

1. La garantie aux personnes handicapées du libre choix de leur projet de vie ;
2. L'amélioration de la participation à la vie sociale ;
3. La place de la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent.

L'accessibilité est envisagée bien au-delà de l'environnement, à l'ensemble de la société, dans son sens le plus large, sous toutes ses formes (physique et intellectuelle). Elle couvre tous les types de handicap, évite la discrimination et prend en compte tous les aspects de la vie de la personne (scolarisation, formation, emploi, vie sociale...).

Par exemple, concernant l'accessibilité au logement de la personne en situation de handicap moteur, nous commençons à constater une amélioration de l'offre, due aux exigences de la Loi n° 2005-102 de quotas de logements adaptés, dans les programmes de construction et notamment dans les logements sociaux.

⁵¹A partir de 1898, les textes concernent les accidents du travail puis l'indemnisation, le reclassement des mutilés de guerre.

Ces mesures continueront certainement, au fur et à mesure de leur développement, à favoriser le choix de la vie à domicile.

La compensation mise en œuvre, dont le principe avait déjà été affirmé dans la Loi n° 2002-73 de modernisation sociale du 17 janvier 2002⁵² est conçue elle aussi de manière globale en intégrant au sein de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), des moyens non seulement individuels, mais aussi collectifs tels que les établissements et services.

Le modèle social du handicap considère que ce dernier provient du manque de réponses données par la société, face à des personnes en situation de handicap. C'est ce modèle, transmis par la CIF et repris à l'échelle française et européenne, qui a permis la mise en place du droit à compensation des conséquences du handicap.

La compensation est une réponse nouvelle et innovante de la Loi n° 2005-102⁵³ qui relève de la solidarité nationale et qui est affectée par la CNSA. D'après François Fauchoux : « Le modèle de la compensation, la réponse à des besoins critérisés et mesurés sont essentiels à mettre en œuvre à condition d'être couplés éthiquement et pratiquement au principe d'autonomie des personnes, sinon le risque est de rentrer dans une gestion des incapacités et non de permettre aux personnes de vivre et de donner sens à leur vie⁵⁴ ».

La PCH⁵⁵ universelle, dont le barème et les conditions d'attribution sont fixés au niveau national, est accordée par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA). Cette prestation comporte 5 volets (besoins en aide humaine, animalière, technique, logement et véhicule, charges spécifiques ou exceptionnelles). Le besoin de compensation est évalué globalement dans l'environnement architectural, familial, social, par une équipe pluridisciplinaire à partir « du projet de vie » de la personne⁵⁶. D'après Patrick Gohet : « Lorsque la réforme aura atteint sa vitesse de croisière, ce plan de compensation touchera à tous les aspects de la vie de la personne C'est une prestation de compensation, mais c'est aussi la vie dans la société, la scolarisation, la formation⁵⁷ ».

La notion de projet de vie a éveillé de nombreuses critiques. Certes il aurait été plus juste de formuler l'expression de « projet de vie » sous celle de « souhaits et attentes » ou de « projets » de la personne handicapée. Demande-t-on à une personne valide qui n'a pas besoin d'une aide sociale « son projet de vie » ? Qui est vraiment en capacité de

⁵²Art. 53 Loi n° 2002-73.

⁵³CASF Art. L. 114-1-1.

⁵⁴FAUCHEUX F., bulletin du CREAI Bourgogne, n° 247, avril 2005.

⁵⁵CASF Art. L. 245-1 à 14.

⁵⁶CASF Art. L. 146-8.

⁵⁷Lors du colloque : « Maisons départementales des personnes handicapées et compensation du handicap » premier bilan organisé le 20 décembre 2006 à PARIS.

construire au préalable son parcours et de le partager ? Comment la vie de chacun peut-elle s'enfermer dans un projet prédéfini ? Doit-on juger de la pertinence du projet d'une personne en situation de handicap ? Mais au-delà de ces questions, il faut entendre par « projet de vie », l'expression totalement libre des souhaits et aspirations que la personne handicapée projette sur son parcours de vie, qui sera nécessairement évolutif et s'inscrira dans le temps. Ainsi le projet de vie peut être appréhendé comme un processus de construction personnelle. Il est certainement plus valorisant pour une personne handicapée de faire état de ses projets que seulement de ses besoins à court terme. Par contre, l'expression d'un projet peut être gênée par des difficultés d'élaboration ou par une incapacité à se projeter dans l'avenir. Il est donc nécessaire d'accompagner l'expression du projet de vie, sans se substituer à la parole de la personne concernée mais tout faire pour qu'elle exprime elle-même ses souhaits.

A ce propos, je citerai un passage du projet de vie (annexe 8) que Guillaume âgé de 23 ans et accompagné par le SAMSAH depuis quelques mois, a accepté de me confier. Il est atteint d'une maladie neuromusculaire, qui l'oblige à vivre en fauteuil roulant électrique depuis l'âge de 9 ans et le rend dépendant 24H/24 d'une aide humaine : « j'aurais pu être passionné de sport et de télévision, cela m'aurait permis [...] de ne pas demander d'aides financières et de subvenir à mes besoins et mes envies, juste avec mes allocations[...]. Mais je ne suis pas de ceux là, j'ai besoin de créer, de me cultiver, d'écrire. Vivre sans création ne vaut pas le coup ».

Et Nadège, victime d'un traumatisme crânien lors d'une chute de cheval et qui vient de s'installer seule en appartement, de rajouter : « Dans tous les cas, ce n'est pas tant la nature de mon projet qui compte, c'est sa réalisation ».

Cette notion de « projet de vie » peut paraître ambitieuse, alors que les souhaits énoncés par la personne peuvent être très concrets. Mais, comme nous le rappelle Roger Corneille directeur de la MDPH 71 : « La société ne doit pas craindre le caractère utopique de certains projets de vie : si l'on se réfère à quelques exemples passés, l'utopie d'aujourd'hui doit être perçue comme l'annonce de la réalité de demain⁵⁸.

Contrairement à l'Allocation Compensatrice Tierce Personne (ACTP), la PCH solvabilise en fonction de ses besoins directement la personne en situation de handicap et non plus un service prestataire. Ainsi, ce n'est plus un complément de revenus déguisés, la PCH étant attribuée (contrairement à l'ACTP) pour des dépenses réelles et justifiables.

⁵⁸Lors du colloque : « Les complémentarités domicile /établissement » organisé le 3 avril 2007 à MACON.

Un plan personnalisé de compensation du handicap (PPCH) propose en complément d'aides techniques, des heures d'aide humaine⁵⁹ sous la forme d'un soutien dans les activités de la vie quotidienne et/ou sous la forme d'un accompagnement social ou médico-social. Le point positif de la PCH est son montant mensuel accordé au titre de l'aide humaine qui a doublé par rapport au montant moyen de l'ACTP (1000€ contre 450€)⁶⁰. Or, l'aide humaine est capitale pour le maintien à domicile des personnes en situation de handicap moteur et ce besoin est le mieux solvabilisé par la PCH.

Carine est une jeune femme atteinte de maladie neuromusculaire qui vivait autonome en appartement en bénéficiant de l'ACTP, jusqu'à ce qu'elle soit victime d'un problème cardiaque, cause d'une anoxie cérébrale. A la sortie du coma, Carine se retrouve dans une situation de grande dépendance, trachéotomisée et ventilée, mais conservant son désir et sa volonté inaliénables de vivre à domicile. Elle a perdu l'usage de la vue et ne s'exprime plus sans l'aide d'un tableau de communication, couplé avec un contrôle d'environnement. A sa demande, relayée par sa famille, nous l'avons accueillie au SAMSAH afin d'organiser son retour et coordonner ses soins à domicile et ce, malgré les réserves des médecins qui auraient plutôt avalisé une vie en établissement médicalisé. C'est le dé plafonnement de la PCH à 12 000€ par mois, prévu dans la loi de février 2005 (au lieu des 600€ de son ancienne ACTP) qui lui permet aujourd'hui de vivre seule en bénéficiant d'une aide humaine 24H/24, 7j/7. On constate bien dans l'expérience de Carine, une nette amélioration des financements sur les aides humaines. Par ailleurs, elle bénéficie aussi des volets de la PCH : aides techniques et frais exceptionnels.

Les MDPH doivent aider à la construction et la formulation des projets et donner aux personnes handicapées les moyens de les réaliser et, c'est bien la volonté de la loi du 11 février 2005 de ne pas se borner à une énumération des dispositifs existants. Ainsi le projet de vie ne doit pas être confondu avec le plan personnalisé de compensation.

Le fonctionnement des MDPH varie encore beaucoup d'un département à l'autre mais, même si des obstacles persistent, on peut dire que la mise en œuvre de la PCH et le développement des services d'aides humaines et des services d'accompagnement constituent une réelle avancée pour la vie à domicile, en en améliorant la qualité.

⁵⁹Les militants du mouvement pour la vie autonome préfèrent le terme « d'assistant personnel » à celui d'auxiliaire de vie sociale.

⁶⁰Selon les données de la DREES du ministère de la Santé et des Solidarités.

B) L'encadrement des relations structures - usagers

Dans la conception du service public, l'utilisateur correspond au destinataire. Mais avec la montée des services marchands⁶¹, y compris dans le secteur médico-social, « l'utilisateur » devient très proche du « client ». « L'utilisateur est étymologiquement celui qui connaît les usages, qui a un droit d'usage. Cette appellation fait référence à une position principale de consommation, mais aussi à une association possible, par des mécanismes de participation, à la production du service rendu⁶² ». De manière générale, le secteur médico-social ne revendique pas le terme de « client » en l'attribuant davantage au monde marchand, même si : « Les bénéficiaires des services sociaux et médico-sociaux ne sont plus, en premier lieu, des patients, des handicapés, des inadaptés, des flux de population déplacés et ventilés mais des interlocuteurs à part entière, acteurs de leur destinée, bref “des clients”⁶³ ». Dans notre service, nous utilisons le terme « d'utilisateur » pour évoquer les personnes handicapées accompagnées. Ceci étant, les variations sémantiques ne sont intéressantes que si elles posent assurément la question de l'utilisateur objet ou sujet, et de sa place dans les dispositifs.

C'est également le 30 juin 1975 que paraissait la Loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui encadrera pendant plus de 25 ans des établissements en plein développement. Celle-ci sera renouvelée en janvier 2002, avec la Loi n° 2002-2 renouvelant l'action sociale et médico-sociale, venue répondre à la nécessité d'adapter aux nouvelles réalités et orientations, les institutions sociales et médico-sociales. Celle-ci s'articule autour de quatre orientations :

- L'affirmation de la promotion des droits des utilisateurs et de leur entourage ;
- L'élargissement des missions de l'action sociale et médico-sociale, la diversification et la reconnaissance légale des interventions des établissements et services concernés ;
- L'amélioration des procédures techniques du pilotage des structures ;
- L'institution d'une coordination des décideurs, des acteurs et l'organisation clarifiée de leurs relations.

Depuis, les structures sont soumises à différentes obligations dont certaines sont relatives aux droits des utilisateurs : projet de service, livret d'accueil et règlement de fonctionnement, charte des droits et libertés, contrat d'accompagnement, participation des utilisateurs ou encore recours possible à une personne qualifiée.

⁶¹Loi dite BORLOO n° 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

⁶²MIRAMON J-M., MORDOHAY F-O. *Manager le temps des organisations sociales...*, op.cit. p.17.

⁶³LOUBAT J-R. *La relation de service au cœur de l'action sociale et médico-sociale*, ASH, 9 mars 2007, p 39.

Ce cadre juridique marque une volonté forte du législateur de garantir aux personnes handicapées une place centrale, afin « de les replacer au cœur du dispositif ».

Les SAMSAH-SAVS, services définis par le décret du 11 mars 2005, présentent un intérêt particulier au regard de leur démarche récente pour répondre aux critères de la loi n° 2002-2, et notamment afin de promouvoir une nouvelle place à l'usager.

La Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est le pendant médical de la Loi n° 2002-2 pour le secteur sanitaire. Elle marque une page importante de l'évolution de notre système de santé par de nouvelles orientations. Elle traite du droit des patients et précise les relations entre les patients et les professionnels de santé, par exemple dans le cadre du SAMSAH.

C) Un cadre institutionnel spécifique et adapté

▪ Au niveau national

Le 30 juin 2004 dans les suites de la canicule est votée la Loi n° 2004-626, loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, qui crée la Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (CNSA). La CNSA, établissement public administratif soumis au contrôle de l'État et du Parlement, est un opérateur unique des actions menées en faveur de la lutte contre la perte d'autonomie.

En fait, la loi a donné notamment pour mission à la CNSA de contribuer au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie, dans le cadre d'une convention d'objectifs passée avec l'État et dans le respect de l'égalité de traitement des personnes concernées sur l'ensemble du territoire.

La CNSA a aussi un rôle d'expertise et de proposition pour des référentiels nationaux de la perte d'autonomie et des déficiences. Elle est créée en 2004 mais reprise dans la « Loi handicap⁶⁴ » et constitue le pilote de la politique du handicap, dont l'acteur de proximité est la MDPH⁶⁵.

La CNSA dans un souci d'innovation et pour répondre au choix du mode de vie, notamment autour de projets entre le domicile autonome et l'institution, a mis en place une ligne de crédits réservée à des réponses, que l'offre classique ne peut pas apporter. Dans une de ses six sections (section IV des actions innovantes), une commission domicile – établissement « Du projet de vie au lieu de vie » se réunit depuis 2006. Elle s'intéresse aux projets de création de logements indépendants, avec une offre de services en lien avec le projet de vie de la personne handicapée et intégrée dans un

⁶⁴Art. 64 et 66.

⁶⁵CASF, art. L.14663 à L.146-13 nouveaux.

réseau local d'accompagnement. Dans le cadre de cette commission, la CNSA a auditionné en 2006 une jeune femme tétraplégique, vivant dans un logement foyer sur notre département. Au travers de cette situation, les membres de la commission ont été sensibilisés à la grande motivation des personnes handicapées, souhaitant opter pour la vie à domicile, tout en revendiquant légitimement dans le même temps qualité, liberté et sécurité. J.Wrobel présidente de l'URIOPSS Bourgogne souligne que « c'est la première fois en France qu'un seul organisme peut centraliser toutes les informations qualitatives, quantitatives et financières concernant les personnes en situation de handicap, quel que soit l'âge et cela devrait permettre une politique globale, cohérente et convergente⁶⁶ ».

- **Au niveau régional**

La répartition des fonds par la CNSA est réalisée à partir de l'analyse des besoins tels qu'ils résultent du Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC). C'est un nouvel outil de coordination nationale instauré par la loi du 11 février 2005 et dont les priorités sont établies, sur la base des schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale, adoptés par les Conseils généraux après concertation avec les préfets.

En ce qui concerne le PRIAC Rhône Alpes 2006-2008, il précise à partir des propositions départementales, les projets mis en œuvre en fonction des crédits, avec un réajustement et des modifications apportés chaque année dans sa mise à jour.

Il sera nécessaire que notre projet, développé dans la partie suivante, émerge sur le PRIAC. Le cadrage programmation adultes handicapés régional réalisé en mars 2006 prévoit, sur notre région, le développement des services permettant le maintien en milieu ordinaire, avec notamment la poursuite de la création de places de SAMSAH.

- **Au niveau départemental**

Le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale qui évalue les besoins non couverts est opposable à tout projet. L'étude du schéma du Rhône 2004-2008 adopté en février 2004 en faveur des personnes adultes handicapées, nous indique les différents principes d'action, dans lesquels en tant qu'acteurs nous devons nous inscrire. Parmi ces principes, ceux de cohérence territoriale (réponses de proximité), d'individualisation, de fluidité des dispositifs et de diversification de l'offre d'accueil (favoriser l'aspiration des personnes handicapées à vivre à domicile) sont concernés par notre projet.

Dans la recommandation 1 du schéma « Aider la vie autonome », l'axe de développement 4 « Améliorer le dispositif des structures d'appui » comprend l'objectif de « Favoriser l'émergence de projets de logements regroupés, résidences studios accompagnés par un

⁶⁶Lors du colloque : « Les complémentarités domicile /établissement » organisé le 3 avril 2007 à MACON.

SAVS et un réseau d'aides humaines ». Ainsi est prévue dans le schéma, la création de SAVS intégrés à des formules de logements souples et innovantes, adaptées au handicap des personnes.

D) La diversité des dispositifs médico –sociaux favorisant la vie à domicile

La Loi n° 2002-2 a permis la création ou le renforcement de différents services à domicile pour les personnes handicapées, en les incluant dans la nomenclature des institutions sociales et médico-sociales⁶⁷. Ces services sont encadrés par des décrets parus en 2004 et 2005 (tableau des différents services annexe 9). Transversalité, travail en réseau, mutualisation de compétences, coopérations, décloisonnement doivent être à présent les logiques des actions sociales et médico-sociales. « Aujourd'hui, chacun veut des solutions individualisées, pour un mode de vie choisi dans toute la mesure du possible. Et cela nécessite de promouvoir un panel de solutions variées entre institution et vie chez soi », estime Patrick Gohet⁶⁸, délégué interministériel aux personnes handicapées.

2.1.3 Le libre choix du mode de vie

Le libre choix représente un droit individuel fondamental inscrit dans de nombreux textes internationaux, dont la convention sur les droits des personnes handicapées qui vient d'être adoptée par l'ONU⁶⁹.

En France, comme nous l'avons vu, ce n'est que tardivement que les politiques publiques s'engageront, pour que la personne handicapée devienne sujet de droits pouvant s'inscrire dans un parcours de vie, adapté et choisi en fonction de ses attentes.

Choisir son mode de vie signifie pouvoir décider de son lieu de vie. A ce sujet, les aspirations existentielles des personnes handicapées sont celles de toute personne adulte : elles souhaitent un espace de vie privée, une autonomie dans les décisions et la gestion de leur vie. En France, selon l'enquête HID de l'INSEE, 99 % des 3 millions de personnes de moins de 60 ans déclarant une déficience motrice vivent à domicile, même quand les personnes sont très dépendantes.

Il n'est plus question, à l'heure actuelle, de parler de choix binaire entre l'institution et la vie à domicile et encore moins d'opposition et de hiérarchie, dans la mesure où il est proposé à la personne handicapée dans toute structure, un véritable choix de vie plutôt qu'un dispositif de « prise en charge » lui ôtant toute responsabilité.

⁶⁷Article. L 312-1 du CASF (7°).

⁶⁸Lors de la conférence le 7 janvier 2006 à Lyon de M.NUSS à l'occasion de la sortie de son livre : « La présence à l'autre ».

⁶⁹Article 19 de la convention nommé « Autonomie de vie et inclusion dans la société » Le texte est accessible sur www.un.org/french/disabilities/convention.

2.1.4 Dépendance et perte d'autonomie

Autonomie, dépendance, deux termes antagonistes sur lesquels repose le libre choix du mode de vie. Quelques réflexions peuvent venir éclairer l'usage des termes et la confusion entretenue entre autonomie et dépendance. L'un résonne en positif, l'autre plutôt en négatif.

L'autonomie comprend la liberté de décider de son propre mode de vie soi-même. Au sens étymologique, sa source provient du grec « autos » soi-même et « nomoi » loi. L'autonomie⁷⁰ serait donc la capacité physique ou/et psychique de se gouverner par soi-même ou de se référer à ses propres lois. Son sens se rapproche de la notion du « libre arbitre ». Elle renvoie au fait de juger ce qui est bon pour soi et d'être acteur de sa vie. Être autonome, c'est être à même de négocier sa place, son statut, les actes que l'on pose ou qui sont posés pour soi. L'autonomie ne peut pas être conçue en dehors d'un environnement, tant biologique que culturel ou social. A. Loher-Goupil parle plus volontiers : « D'autonomisation puisque l'autonomie est un processus, une démarche constante à tous les moments de la vie⁷¹ ». Selon cette conception, l'autonomie ne signifie pas suppression de dépendance puisqu'à l'intérieur d'un système, on ne peut être autonome que par ou à travers des dépendances. On voit bien ici que la notion d'autonomie s'est enrichie par l'apport de la théorie des systèmes.

La dépendance dont le mot a été utilisé en France pour la première fois en 1973 dans le champ de la vieillesse, serait elle, la conséquence d'une incapacité à faire tout seul les principaux actes de la vie quotidienne. La Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997 relative à la Prestation Spécifique Dépendance (PSD) définit la dépendance comme : « L'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière ». Cette définition est réduite selon un modèle médical. La personne dépend alors obligatoirement d'un tiers pour effectuer les gestes de la vie courante (s'habiller, faire sa toilette, manger, se déplacer) et les tâches domestiques (faire les courses, préparer des repas, prendre des médicaments).

Dans son projet de vie (annexe 8), où on devine toute son autonomie de décision mais aussi toute sa dépendance, Guillaume écrit avoir besoin d'aide humaine 24H/24, même lors de ses déplacements. Il est dramatique pour lui que sa dépendance totale l'empêche aujourd'hui de sortir de chez lui, étant donné que l'organisation des auxiliaires de vie (du fait d'une mutualisation à plusieurs personnes) est limitée à sa présence à domicile.

⁷⁰Dictionnaire critique d'action sociale, Troisième édition, Bayard Éditions, Paris, 1995, p 60.

⁷¹LOHER-GOUPIL A. *Autonomie et handicap moteur*, Chronique sociale, 2004, p 11.

Il faut bien reconnaître que tout au long de notre vie, nous sommes dépendants dans divers domaines. Mais en réalité cette dépendance est plutôt une interdépendance avec les autres, qui établit un système basé sur l'échange et la réciprocité. Nous avons tous besoin des autres pour vivre et pour vivre bien, dans nos reconnaissances et nos complémentarités réciproques.

Comme le dit Bernard Ennuyer, reconnaître nos situations réciproques de dépendance nous situe dans « La question du lien social, des relations humaines et de la solidarité, champ plus ouvert que celui du seul niveau de l'incapacité⁷² ». Pour lui, une personne n'est pas dépendante parce qu'elle ne peut pas faire seule sa toilette mais parce qu'elle a besoin d'entrer en relation avec une autre personne. Ainsi tout le monde est dépendant et l'impossibilité de faire sa toilette est davantage une incapacité, au sens de la CIH/CIF.

Albert Memmi à sa façon nous présente « La dépendance comme une fascinante évidence ». Il la définit dans une relation trinitaire avec deux partenaires et un objet : le dépendant, le pourvoyeur et l'objet de pourvoyance et il pose la question : « Qui est dépendant ? De qui et de quoi⁷³ ».

Des préjugés continuent à laisser croire qu'une personne en situation de handicap moteur dépendante n'est pas une personne ayant toutes ses facultés de jugement et de décision, pleinement responsable d'elle-même et de sa vie. Or il ne s'agit pas d'une « incapacité à être » avec perte du libre arbitre. L'altération des capacités physiques d'une personne ne remet pas en cause son autonomie. De nombreux actes peuvent être réalisés par autrui, même s'ils sont pensés par la personne autonome. C'est ce que J-M. Bardeau-Garneret⁷⁴ appelle « l'autonomie dépendante ». Par contre, ce décalage entre la pensée et la réalisation nécessite que la personne handicapée, les professionnels, son entourage acceptent de rentrer dans une relation sans cesse négociée. M. Nuss propose lui la dénomination de « Personnes autrement capables⁷⁵ », affirmant l'importance de la sémantique dans le domaine du handicap : « Changer les mots pour changer les mentalités et le gros travail de fonds est bien de changer les mentalités ». Pour M. Nuss, cette dénomination empruntée aux Mauriciens n'entraîne pas de notion d'infériorité.

Autonomie et dépendance sont deux notions souvent confondues : « Il est dépendant, il a donc perdu son autonomie. Ces deux notions semblent s'opposer en permanence comme les deux faces d'une médaille. C'est absurde car nous sommes tous dépendants les uns

⁷²ENNUYER B. *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*, Dunod, 2002, p 27

⁷³MEMMI A. *La dépendance*, Gallimard, 1979, p36

⁷⁴BARDEAU-GARNERET J-M. écrivain et acteur associatif, cité par LOHER-GOUPIL A., *Autonomie et handicap moteur*, Chronique sociale, 2004, p 64.

⁷⁵NUSS M. *Propositions pour un accompagnement plus humanisé et humanisant et une formation plus adaptée*, juin 2006, p 6.

des autres et à tous les niveaux de notre vie. La vie sociale est un vaste réseau de dépendance⁷⁶».

Notre proximité des personnes handicapées motrices nous prouve le contraire. Christophe, jeune tétraplégique, est totalement dépendant pour l'ensemble de ses activités quotidiennes, mais totalement autonome pour la gestion de sa vie. D'ailleurs, il vient d'emménager seul dans un appartement, qu'il a acquis grâce à l'indemnisation de son accident de moto. A l'inverse, Emmanuel cérébro-lésé suite à une agression, est porteur d'un handicap cognitif. Il est indépendant dans sa vie quotidienne mais incapable de gérer son argent, son projet de vie et il n'est pas autonome, même s'il progresse chaque jour. L'une et l'autre notion sont dans des registres différents. L'autonomie serait plus du registre individuel et personnel, la dépendance serait plus liée à l'environnement ou la situation.

Par expérience, dans certaines situations de handicap moteur, il est parfois difficile de reconnaître qu'une personne physiquement très dépendante, pouvant être déformée ou s'exprimant difficilement, voire pas du tout, a toutes ses capacités intellectuelles et peut (malgré ce qui se voit et s'entend) avoir des désirs, faire des choix, gérer sa vie comme elle le décide.

D'où l'importance de ne pas faire de confusion entre dépendance et perte d'autonomie, pour ne pas signifier malgré nous, aux personnes qui n'ont plus la capacité d'accomplir seules les activités de la vie quotidienne, qu'elles n'ont plus de fait la capacité de choisir et de décider de leur mode de vie.

Ainsi le rapprochement des termes antagonistes autonomie/dépendance (plutôt qu'autonomie/indépendance) s'explique par le fait que l'individu acquiert son autonomie dans et par les dépendances. L'autonomie n'est donc pas la disparition des dépendances et : « Que l'on soit valide ou pas, la quête de l'autonomie constitue l'un des objectifs de la vie⁷⁷».

2.1.5 La liberté d'aller et venir

Comme nous l'avons décrite « l'autonomie » ne peut s'articuler qu'avec la possibilité et la liberté de faire des choix et de les assumer. Donner la possibilité à une personne handicapée de choisir son mode de vie, c'est lui permettre d'élaborer son projet de vie. L'expérience - bonne ou mauvaise - sera l'occasion d'apprentissages donc de croissance pour la personne handicapée.

⁷⁶LOHER-GOUPIL A., *Autonomie et handicap moteur*, Chronique sociale, 2004, p 12.

⁷⁷DESAULLE M.S., ancienne présidente de l'APF lors des journées : pratiques professionnelles et situations limites, organisées par l'APF les 1^{er}, 2 et 3 février 2006.

Le droit au respect du consentement éclairé qui doit être systématiquement recherché est inscrit dans le droit des usagers⁷⁸. Ce qui est en jeu dans « la liberté d'aller et à venir⁷⁹ », c'est la responsabilité informée et la capacité de décision de la personne handicapée. Le débat est alors déplacé sur l'espace de liberté ouvert pour la personne, alors qu'elle peut être enfermée par les limites que lui impose son handicap. C. Perrotin nous dit que « Restaurer la responsabilité de chaque sujet, c'est lui redonner de sa responsabilité d'acteur. C'est accepter par avance, de répondre des conséquences de sa décision, prévisibles et imprévisibles⁸⁰ ».

Dans le langage sociologique et humaniste, conforté par la législation récente sur le droit des usagers, on remplace « individu » par « sujet » et on passe avec insistance de « la personne objet de soins » « à la personne sujet de soins ». Bien sûr, il ne suffit pas de changer d'étiquette, il faut faire exister la reconnaissance de l'autre comme sujet à part entière. Accepter ses décisions, c'est aussi permettre à cette personne de s'inscrire dans l'avenir, c'est-à-dire dans le réel de sa vie, telle qu'elle le souhaite.

Accompagner la décision d'une personne handicapée, dans le sens où celle-ci le souhaite, pour vivre à domicile par exemple, c'est « prendre soin d'elle » en la soutenant pour qu'elle investisse son histoire, ses liens affectifs, son entourage et qu'elle puisse ainsi se reconnaître et être sûre d'être considérée comme digne et respectable. Mais son choix de vivre à domicile peut dans certains cas entraîner une prise de risques, face à laquelle les professionnels peuvent craindre, la mise en cause de leur responsabilité.

Ainsi Gilbert, qui est atteint d'une maladie neurologique évolutive et accompagné à domicile par le SAVS, a refusé longtemps la présence d'une auxiliaire de vie, qui pourtant nous semblait indispensable pour son bien être et sa sécurité. Notre équipe s'est posée à plusieurs reprises la question de ses capacités d'évaluation et d'appréciation de sa situation. Le constat ne relevait pas du jugement mais bien de l'objectivation. A l'hôpital, quand on refuse un soin, on peut être prié de signer une décharge et rentrer chez soi. Au niveau du droit à l'accompagnement médico-social, il semble que les lois du 2 janvier et du 4 mars 2002 soulignent l'obligation de respecter la volonté de la personne (sauf si elle est en situation de tutelle complète), y compris en cas de danger vital lorsqu'il y a refus de soins. Par contre, la loi du 11 février 2005 a renforcé l'obligation de tout mettre en œuvre, pour convaincre la personne. Le service doit l'informer et se mettre en situation de prouver qu'il l'a fait. Aucun acte ne doit être réalisé sans avoir obtenu le consentement libre et éclairé de l'utilisateur mais il faut aussi, que l'équipe accepte une certaine prise de

⁷⁸Les droits fondamentaux garantis, Art 311-3 CASF.

⁷⁹Conférence de consensus : *Liberté d'Aller et venir dans les Établissements Sanitaires et Médico-sociaux et obligation de soins et de sécurité*, conférence de consensus, ANAES et fédération hospitalière, 24 et 25 novembre 2004.

risque. Cette dernière sera souvent temporaire, surtout si l'on respecte la volonté de la personne. C'est ce qui s'est passé avec Gilbert, qui a fini par accepter la présence d'une auxiliaire de vie, d'abord deux fois par semaine.

De fait, le choix de la personne handicapée peut, dans certains cas, engendrer une tension entre sa liberté et la responsabilité des professionnels et c'est souvent la collégialité qui permet de réinterroger, à un moment donné, la complexité d'une situation. Il est alors essentiel de travailler sur les propres angoisses, jugements, valeurs des intervenants de l'équipe. M. Delcey nous rappelle que « L'éthique est aussi la capacité à débattre, ce qui nécessite des espaces de débats adaptés au sein des équipes lorsque ces questions se posent ; dans de nombreuses situations, il ne faut pas rester seul face à la prise de décision⁸¹ ».

Nous verrons dans la dernière partie du mémoire comment cette tension, entre les trois pôles constitués par l'usager, les professionnels et la structure, peut se négocier avec chacun d'eux.

2.1.6 La citoyenneté : de la bonté à l'égalité

« Citoyen » était une appellation remplaçant Monsieur, Madame sous la révolution en 1792. A cette période, le terme de citoyen apparaît pour affirmer les droits des individus, par rapport au monarque absolu. Beaucoup plus tard, l'expression « citoyen du monde » renvoie à une image d'homme actif, libre et participant pleinement à la vie sociale. Mais le citoyen, c'est d'abord l'habitant d'une ville, d'une cité, puis le membre d'une communauté politique organisée. Considérer une personne handicapée comme un citoyen revient à poser sur elle un regard différent : « Avoir une autre attente que celle de la compliance ou encore de l'observance. Restaurer le malade, l'usager ou le bénéficiaire d'un service comme citoyen, c'est le replacer dans son appartenance à la communauté politique et c'est aussi l'inviter à se dépasser lui-même dans le souci de la chose publique⁸² ».

L'évolution du cadre législatif depuis 1975 s'est faite avec la volonté que la personne handicapée ait accès aux mêmes droits que tous et que l'ensemble des institutions lui soit accessible⁸³. Les droits fondamentaux sont ceux proclamés dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme : droit à l'éducation, droit au travail, droit à des ressources décentes, droit de libre circulation, droit à la liberté d'opinion et d'expression. La personne en situation de handicap se trouvera alors à égalité de chance avec tous les

⁸⁰PERROTIN C., *Conférence sur l'accompagnement* lors de l'inauguration du SESVAD, 19 octobre 2006.

⁸¹DELCEY M., conseiller national médical, réunion des directeurs de SAMSAH, 25 avril 2007, Paris.

⁸²MIRAMON J.M, MORDOHAY F.O, *Manager le temps*, Dunod, Paris, 2003, p19.

⁸³CASF Art. L. 114.1, « Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux, reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté... ».

citoyens et pourra ainsi exercer une pleine citoyenneté. Cette progression citoyenne de la législation devrait inclure les personnes en situation de handicap dans la société mais aussi, amener les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social, à modifier en profondeur leurs représentations de l'accompagnement des personnes qui font appel à leurs services.

2.2 L'accompagnement de la personne dans ses choix

2.2.1 La notion d'accompagnement : de la prise en charge à la prise en compte

« Un accompagnement individualisé de qualité favorisant l'autonomie et l'insertion de l'utilisateur, ainsi que sa participation directe à la conception et la mise en œuvre de son projet d'accompagnement » est inscrit dans la Loi n° 2002-2 comme droit de l'utilisateur⁸⁴.

A son tour, le décret du 11 mars 2005 indique que les SAVS- SAMSAH : « ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes handicapées par un accompagnement ».

Le terme d'accompagnement provient du « sanitaire » où il désigne l'aide à apporter aux malades en fin de vie. La pratique d'accompagnement surgit dans les années 1980 et fut consacrée par les dispositifs d'insertion et de logement. La compréhension de cette notion nécessite de revenir sur les pratiques sociales, qui l'ont précédée au sein du travail social. Par ordre chronologique, on trouve : l'assistance (qui se distingue déjà de la charité), l'aide, la protection (notamment dans le domaine de l'enfance), le suivi (suivre derrière), la prise en charge (poids, fardeau)... Faire et penser pour l'autre, telles sont les critiques envers l'assistance, « accusée de stigmatiser l'assisté par l'attribution d'un statut d'incapable⁸⁵ ». La personne n'est pas abordée sous l'angle de ses aptitudes et de ses désirs. Les termes de « suivi » ou de « prise en charge⁸⁶ » provenant eux-aussi du secteur sanitaire induisent également l'assistance : « je sais ce qui est bon pour vous ».

Julia Kristeva dit à ce sujet : « Et si, au lieu de parler précisément de le "prendre en charge", le handicap nous aidait à réinventer le lien social ?⁸⁷ ».

L'étymologie introduit dans « l'accompagnement » l'idée de partager (pagn, panis) quelque chose d'essentiel pour aller vers (ac). Cette dimension de partage dans l'accompagnement est une exigence éthique pour l'action sociale que nous développons au SAVS-SAMSAH, et dont je suis garante en tant que directrice. Accompagner c'est

⁸⁴Les droits fondamentaux garantis, Art 311-3 CASF.

⁸⁵Dictionnaire critique d'Action sociale...op.cit. p 56.

⁸⁶Abandonné dans la loi du 11 février 2005 au profit de celui « d'accompagnement ».

⁸⁷KRISTEVA J. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*, Fayard, 2003, p38.

suppléer, compenser, être disponible, attentif et ouvert. Le terme « accompagnant » implique une notion de partenariat, de collaboration étroite avec la personne, avec ses capacités de citoyen responsable. Il ne s'agit pas d'une aide à sens unique de l'accompagnant vers l'accompagné : « La grande interrogation de la pratique, et c'est en cela qu'elle est passionnante (du latin, patior : souffrir) donc souffrante ou on pourrait dire cause d'interrogations, c'est savoir ce qu'aider l'autre veut dire⁸⁸ ».

Ces interrogations sont celles là aussi que nous retrouvons en analyse de la pratique des équipes SAMSAH/SAVS, avec un psychologue extérieur au service dont la mission principale est de soutenir les professionnels dans leur travail. Car cette « réciprocité » si évidente dans l'accompagnement et encore plus, dans la réponse à la dépendance de personnes en situation de handicap moteur, nous interroge sur la frontière entre accompagnant et accompagné. Cette frontière pourrait-elle s'estomper jusqu'à devenir floue ? Cela mérite au moins de se poser la question. Nous citons à nouveau C. Perrotin « Si le savoir est une sécurité, une sécurité pour les professionnels et une exigence, il ne protège cependant pas ces professionnels de l'inquiétude, voire de l'angoisse, d'avoir à rencontrer quelqu'un dont la situation de vie évoque une gravité⁸⁹ ».

L'une des missions de l'accompagnement est d'aider à découvrir, formuler les attentes. C'est un facilitateur des projets dont la personne est elle-même porteuse.

« La démarche proprement dite d'accompagnement correspond au passage de la commande à la demande. La première s'inscrit dans un cadre institutionnel comme service défini avec ses contraintes. La seconde émane, non pas de la volonté exprimée par une personne d'être accompagnée, mais de l'accueil d'une personne considérée comme sujet et donc, seule, à même de dire ce qu'elle désire pour elle-même⁹⁰ ».

Accompagner signifie donc porter une attention accrue au respect de l'autonomie de l'autre. L'objet de la relation d'accompagnement concerne le rapport de la personne à la communauté sociale, à travers sa situation singulière. Le partenariat dans l'accompagnement doit reposer sur un minimum d'affinités, sur une relation de confiance et un engagement réciproque. « Pour qu'il y ait relation d'accompagnement, il faut donc qu'il y ait un professionnel qui prenne en compte autrui comme demandeur potentiel, même si la demande n'est pas formulée. C'est là une des caractéristiques de l'accompagnement que de devoir aller à la rencontre de l'autre, afin de le chercher là où il se trouve⁹¹ ».

⁸⁸ENNUYER B. *Les malentendus de la dépendance...*, op.cit p 10.

⁸⁹PERROTIN C. *Conférence sur l'accompagnement* lors de l'inauguration du SESVAD, op.cit.

⁹⁰PAUL M.L. *L'accompagnement : une posture professionnelle...* op.cit p 127.

⁹¹Idem p 128.

2.2.2 La prestation d'accompagnement

L'accompagnement peut être considéré comme une « compensation » de la situation de handicap de l'accompagné, au même titre qu'une aide technique par exemple. Nous avons déjà précisé que les personnes en situation de handicap moteur peuvent faire l'objet d'un cumul de désavantages. La dépendance initialement liée aux déficiences est parfois aggravée par des facteurs sociaux défavorables, pouvant être aussi la résultante de la situation de handicap⁹² : milieu familial absent ou éclaté, marginalisation (toxicologie, incarcération), chômage, endettement, ressources faibles, niveau de scolarisation et d'intégration sociale faible, contexte d'immigration etc. Les facteurs environnementaux ont également une répercussion sur le devenir de la personne handicapée : l'existence d'un entourage pauvre, le lieu de résidence éloigné de toutes ressources humaines et économiques, l'accessibilité du domicile et de l'architecture avoisinante etc. Ces « parcours sociaux accidentés », c'est-à-dire parsemés d'exclusions partielles tout au long de la vie, peuvent aboutir à une demande d'accompagnement social par la personne, le temps de recouvrer la capacité de mise en œuvre de son autonomie. Il peut s'agir de difficultés sociales lourdes et ancrées dans l'histoire de la personne, ou bien d'une réalité de vie teintée de difficultés et nécessitant une aide à la construction de nouveaux projets : « Si tout être parlant se construit autour d'une défaillance centrale, le handicap inflige une épreuve bien différente : c'est à l'irréparable que le sujet handicapé est confronté, à des manques ou à des déficits qui n'évoluent que dans certaines limites, quand ils ne stagnent ou ne s'aggravent pas⁹³ ».

Jacques Ladsous proposait, bien avant la loi du 11 février 2005, de ne pas utiliser, comme le préconisait les annexes 24 sur l'enfance handicapée, le terme de projet individualisé : « Notre société moderne a du mal à faire vivre les hommes [...] en lien les uns avec les autres, parce qu'elle individualise trop les situations [...]. Le projet personnalisé indique mieux, compte tenu de la définition donnée à la personne, les rapports de l'individu et du groupe, la nécessité de construire un projet qui ne soit pas en contradiction avec la démarche sociale⁹⁴ ».

L'accompagnement revêtirait alors une forme de soutien spécifique temporaire, par le biais d'un Projet Personnalisé d'Accompagnement⁹⁵, contractualisé et résultant d'une forme de confrontation positive entre une demande de l'usager et la proposition de service

⁹² COLVEZ A., SAINTOT M., SCALI J. *Les inégalités en matière d'incapacités chroniques, dans la population française vivant à domicile*, Trajectoires sociales et inégalités, MIRE, INSEE, Erès, 1994. pp 161-175.

⁹³ KRISTEVA J., *Liberté, égalité, fraternité et Vulnérabilité*, texte en ligne, www.kristeva.fr/

⁹⁴ LADSOUS J., les quatre niveaux du projet, les cahiers de l'actif- N° 226 /267.

⁹⁵ Il est nécessaire de faire une distinction entre le projet de vie (la personne), le plan personnalisé de compensation (l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH) et enfin le projet personnalisé d'accompagnement (le service d'accompagnement).

qui peut lui être faite : « La contractualisation a instauré autrui comme “partie prenante”, la demande l’introduit comme sujet désirant, parlant en son nom⁹⁶ ».

Dans le cadre du travail social, on souhaite que l’autonomie soit la finalité du contrat d’où l’importance, comme nous l’avons fait précédemment, de s’accorder sur une définition opérante de l’autonomie. Nous pouvons parler alors « d’autonomie aidée » pour des personnes qui ont une détermination sociale particulière. Mais, cela exige l’innovation de formes de services d’accompagnement, personnalisés et adaptés déclinant des moyens influents. C’est bien cet objectif central qui est poursuivi par l’usager et son ou ses accompagnants au SAVS ou au SAMSAH. Le travail d’accompagnement, au travers d’un engagement volontaire des acteurs dans la réalisation de projets qui émanent d’eux, restaure et/ou conforte alors la personne comme acteur autonome de sa propre vie. L’autonomie est bien une question essentielle dans l’accompagnement : elle est autant une éthique qu’une pratique mais ne faudrait-il pas plutôt parler de propension à l’autonomie ? Pour certaines personnes en situation de handicap moteur, même si elles sont tout à fait libres de décider de leur propre mode de vie, la dimension individuelle et collective du service d’accompagnement, par l’interpellation de la société, favorise leur autonomie. « Leur chance, c’est de leur permettre de rencontrer leurs limites sans devoir les assumer à tout prix » nous précise un accompagnant social du service.

Nous fondons au SAMSAH-SAVS l’ensemble de nos mesures d’accompagnement et de compensation, sur la prise en compte des « projets de la personne ». Classiquement, les prestations d’accompagnement concernent des interventions de mobilisation des diverses aides à la personne, de médiation, mais aussi de soutien relationnel, de mise en situation d’apprentissage, d’aide à l’organisation de la vie quotidienne, de travail sur le corps, de coordinations multiples, d’écoute des aidants etc. L’accompagnement vise à faciliter pour la personne l’accès et le maintien aux droits, l’accès aux moyens de compensation divers, l’accès à une vie relationnelle et sociale, l’accès aux soins et à la santé. On peut par exemple, aussi bien accompagner une personne qui souhaite suivre une formation professionnelle et qui est totalement dépendante sur le plan fonctionnel, qu’une personne atteinte de maladie évolutive perdant petit à petit, son travail, sa capacité à s’occuper de ses enfants. Et on peut aussi accompagner le retour à domicile d’un grand accidenté trachéotomisé et ventilé.

Une question se pose dans l’accompagnement, lorsque par exemple la personne a des limites liées à sa situation de handicap et qu’elle va tenter de les nier. Je pense à Hugo accompagné par le SAVS et atteint d’infirmité motrice cérébrale. Il s’est présenté au conseil départemental de l’APF, en souhaitant y tenir le rôle d’animateur du collectif. Hugo

⁹⁶PAUL M., *L’accompagnement...*, op.cit. p 135.

n'a (après avoir exploré toutes les modalités) aucune capacité d'expression motrice ou verbale détectable, pour qui n'est pas expert ou le connaît très bien. Comment faire pour tenir ce paradoxe, né de la distance entre l'exigence du respect fondamental de la personne et ses capacités objectives ? Reconnaître la réalité des limites d'Hugo, c'est le renvoyer à ses déficiences, mais c'est aussi le respecter dans une relation d'accompagnement, mettant en avant ses désirs et ses incapacités, son rapport au réel. Encore une fois, cet exemple démontre que la recherche d'autonomie est un processus complexe, voire paradoxal où sécurité et protection cohabitent. A. Loher-Goupil a longuement travaillé cette question : « Le message envoyé par le handicap est double et contradictoire, la visibilité du handicap affirme la différence alors que la revendication des personnes porte sur la normalisation⁹⁷ ». Ces situations critiques, qui exacerbent certaines limites du handicap peuvent mettre à mal les grands principes de libre choix ou de participation sociale. Il faut malgré tout adopter ces principes, même s'ils portent en eux des limites, des illusions sociétales dont nous devons avoir conscience.

Dans l'équipe et du fait de la formation de plusieurs professionnels à l'approche systémique et notamment de moi-même, ce modèle est actualisé et confronté à nos pratiques d'accompagnement. Les professionnels, soutenus par le psychologue systémicien animateur de l'analyse des pratiques, prennent en compte dans l'étude des situations des usagers, non seulement les éléments constituant l'organisation observée, mais aussi les relations existantes, entre les différentes unités des systèmes et de leur environnement. Cette approche invalide une analyse linéaire causale, elle est circulaire, interactive et rétroactive. Lorsqu'une personne est accompagnée par le service, elle a besoin d'une ouverture, afin que d'autres systèmes entrent en relation avec son environnement humain (familial, social, professionnel...) et pour qu'il émerge de ce système environnement-personne, d'autres possibles. Le PPA de l'utilisateur peut se réaliser par l'interaction, l'interrelation des différents systèmes d'intervention. Le projet ne peut pas être pensé, seulement à partir des caractéristiques de l'utilisateur. Le succès de sa réalisation réside autant dans la volonté exprimée par la personne, que dans un travail de coproduction des différents acteurs impliqués. L'approche systémique est intéressante auprès des personnes en situation de handicap moteur et notamment auprès des accidentés de la vie. L'accident provoque une crise, une rupture et dans un processus de changement, la personne devra intégrer la compensation qui permettra le développement de son indépendance. Un nouvel équilibre sera ainsi trouvé en assimilant les déficiences. Or, comme le fait remarquer H.J. Sticker : « Ce passage implique un changement de classe identitaire, la personne passe de la classe des "personnes valides" à celle "des

⁹⁷LOHER-GOUPIL A., *Autonomie et handicap...*op.cit. p 50.

handicapés” avec toutes les conséquences au niveau sociologique que cela entraîne (stigmatisations...) ⁹⁸ ».

2.2.3 L'accompagnement par les aidants familiaux

Vivre avec une personne handicapée motrice peut exiger beaucoup de l'entourage s'il est présent. C'est souvent la famille, des proches, maintenant désignés sous le terme « d'aidants familiaux ⁹⁹ », qui sont concernés. Ce changement sémantique n'est pas sans retentissement. Il traduit la prise de conscience que la famille, lorsqu'elle est présente est un des piliers du soutien à la personne handicapée. Elle n'est plus seulement la famille mais « l'aidant familial » et dans ce rôle peut avoir aussi besoin d'aide, de reconnaissance, de structures de répit (nombre d'associations développent actuellement une réflexion sur l'aide aux aidants).

Une indemnisation a été introduite dans la loi du 11 février 2005, qui traduit la reconnaissance du « travail » que représente l'activité des aidants familiaux et la valorise en tant que telle, lorsqu'ils apportent une aide humaine.

Si ces aidants familiaux sont souvent indispensables, leur présence est aussi à discuter et à peser, compte tenu du poids des liens de dépendance ainsi entretenus entre la personne handicapée et sa famille : rapport fusionnel ou maternant, ou rapport de dépendance permanent. Outre ce lien de dépendance entretenue, du côté de la famille, la reconnaissance sociale peut engendrer un sentiment « du devoir à être présent », quels que soient ses propres besoins et désirs. Il est alors fondamental d'introduire la notion d'aide humaine extérieure, permettant un espace vital pour chacun des membres de la cellule familiale.

Mme B dont le mari atteint par une SLA est accompagné par le SAMSAH refuse de l'aide extérieure, ne pouvant pas assumer son sentiment de culpabilité et renoncer à son vécu de « victime d'une situation inacceptable ». Ses résistances au changement sont plus fortes que les bénéfices dont elle peut imaginer profiter. Favoriser le changement dans sa situation nécessite de prendre en compte l'équilibre actuel de son système familial.

Je développerai peu ici cette question « des aidants » pourtant très prégnante du fait d'une part, qu'elle mériterait d'être seule l'objet d'une recherche et d'autre part, car nous avons fait le choix en équipe de donner toujours la priorité au projet de vie de l'utilisateur. La plupart du temps, la personne souhaite au travers de son expérience de vie à domicile,

⁹⁸STIKER H.J, *Aspects socio-historiques du handicap moteur*, Déficiences motrices et situations de handicaps, APF, 2002, p 38.

⁹⁹La 10ème conférence de la famille était axée en 2006 sur les solidarités entre générations. Différentes mesures ont été prises : création d'un congé de soutien familial, du droit au répit avec des places d'accueil de jour ou temporaires, carnet de l'aidant familial.

s'autonomiser aussi de sa famille. Cela ne nous empêche pas, avec l'accord de l'utilisateur, d'associer, voire de soutenir les aidants qui le souhaitent.

2.2.4 Les dimensions du lien social

On trouve dans le travail social des valeurs engagées dans l'échange (le don, la passion, les transferts, les contre transferts...). Le lien social qui représente ce qui unit des personnes entre elles, a été analysé au travers de quatre dimensions : la participation, la confiance en soi par la valorisation de son image, la réciprocité et le sentiment d'appartenance qui stimule l'envie de vivre.

La participation rend une place d'actrices aux personnes handicapées, celles-ci étant considérées comme des personnes responsables de leurs choix de vie. Les responsabilités que prennent les personnes dans leur vie les motivent et leur octroient un sentiment de fierté et de satisfaction, qui leur rend confiance en elles.

La réciprocité semble être une constante qui « traverse comme une exigence les relations humaines » et fonde l'échange et le lien social. Elle a été longuement étudiée, entre autres par Mauss¹⁰⁰ qui définit rigoureusement le lien du don et de l'échange « par la triple obligation de donner, de recevoir et de rendre ». Il montre l'importance des relations de réciprocité, de don et de contre-don dans le maintien du lien social. C'est dans cette relation réciproque, faite aussi d'échange et de dialogue, que se fonde une relation d'estime mutuelle. Qu'est-ce qui est le plus important dans ces relations sociales : donner ou recevoir, être protégé ou protéger ?

Mais en raison de difficultés liées à leur dépendance physique, qui nécessitent l'aide d'une tierce personne parfois en permanence, les personnes handicapées sont en situation déséquilibrée dans leur relation avec l'autre.

L'appartenance, en opposition à l'isolement, est aussi un déterminant du lien social. C'est la cohérence interne entre sa vie et ses diverses activités que la personne souhaite.

Choisir de vivre à domicile ne signifie pas vouloir s'enfermer, mais au contraire refuser toute forme de stigmatisation ou d'isolement social. Parfois un tel isolement de la personne est visible de l'extérieur, elle vit alors une situation de solitude de l'intérieur, souvent dans la souffrance et perceptible par l'écoute. J-J. Olivin président du Grath¹⁰¹ dans son rapport d'avril 2003, rappelait qu'on ne doit pas laisser sans soutien une personne handicapée isolée, que l'on doit maintenir chez elle les acquis et l'autonomie et que l'on doit l'aider à organiser sa vie sociale. Par exemple, en incitant des facilitateurs

¹⁰⁰ MAUSS M., Essai de sociologie, Minuit, PARIS, p 69.

¹⁰¹ Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des Personnes Handicapées.

tels que la famille, les voisins, les groupes associatifs et en favorisant ce que désigne E. Morin comme « le vivre ensemble ». Il plaide alors pour une éthique de la compréhension d'autrui, seule capable de nous permettre de vivre ensemble. Ainsi, un élément fondamental de la réussite de la vie à domicile repose sur les aptitudes des personnes à gérer leur vie sociale, à s'insérer dans la communauté et en devenir membre.

L'habitat groupé peut être une solution favorisant le lien social car, il favorise un équilibre entre « le chez soi et le chez-nous » avec possibilité de créer des liens tout en vivant seul.

2.3 Du projet de vie au lieu de vie

"Le projet de vie" du citoyen handicapé ne doit-il pas commencer par définir son lieu de vie ?

2.3.1 Le lieu de vie

Comme il n'existe pas qu'une seule forme d'autonomie, il n'y a pas qu'une seule façon de vivre son autonomie. Dorénavant, on veut aborder les personnes au cas par cas, les accompagner en fonction de leur singularité, dans un choix de vie évolutif. Les réponses proposées aux personnes en situation de handicap moteur doivent être adaptées, dynamiques, complémentaires et éventuellement temporaires pour une période donnée, dans leur parcours de vie.

La diversité de lieux de vie pour personnes handicapées peut se synthétiser en quatre groupes avec au centre la personne actrice de sa vie et normalement libre de son choix :

- Le domicile privé ;
- L'offre institutionnelle classique d'hébergement constituée des foyers de vie, foyers d'accueil médicalisé, maisons d'accueil spécialisé ;
- L'offre institutionnelle diversifiée d'hébergement qui montre que des institutions au départ classiques ont pu s'ouvrir vers la nouveauté et s'adapter aux besoins singuliers des personnes handicapées, en créant par exemple des maisons d'accueil spécialisés externalisés ou des foyers de vie avec logements ;
- L'offre innovante de cadres de vie comprenant toutes les initiatives, pour lesquelles le législateur n'a pas prévu de cadrage légal spécifique. Il peut s'agir de logements autonomes collectifs (plusieurs personnes vivent ensemble), autonomes groupés (une seule personne dans un appartement regroupé avec d'autres appartements), transitionnels ou tremplins (personnes ayant besoin d'un apprentissage dans les actes de la vie quotidienne grâce à un soutien éducatif).

Même si nous sommes depuis un certain temps dans la fin des approches monolithiques, dans une dynamique d'approches multiples et complémentaires, il n'est pas question ici d'opposer le domicile à l'institution. J-R. Loubat écrit : « A une culture des murs et une logique d'établissements qui s'exprimaient notamment par l'affectation d'un individu à une

structure en fonction d'un label (déficient intellectuel, polyhandicapé etc.), se substituent une culture de la personne et une logique de service personnalisé, qui s'expriment en termes de projet personnel de vie et de parcours personnalisé de promotion¹⁰² ». J-R Loubat fait aussi la distinction entre le projet personnel qui émane de la personne et le projet personnalisé, qui est un projet émanant d'un tiers et qui s'adapte aux spécificités de la personne.

Il faut aussi parfois oser démythifier le logement indépendant comme un lieu idéal, quand il ne peut pas offrir des garanties de sécurité, de qualité et de sociabilité suffisantes. La vie en logement indépendant peut-être une chance de vie libre et autonome mais cela peut aussi représenter une vie de solitude, voire créer de la désinsertion et du danger individuel et collectif.

Entre l'institution et le domicile, des solutions mixtes existent. Celles-ci peuvent avoir des objectifs différents : celui de soutenir la personne et ses aidants ou bien celui de préparer progressivement la personne à un autre lieu de vie. L'accueil de jour par exemple, tout en soulageant les aidants pendant la journée, permet aussi à la personne qui y est accueillie de découvrir une structure collective et de s'y familiariser. Les structures d'hébergement temporaires¹⁰³, de répit, peuvent représenter aussi un soutien indispensable.

Institution et domicile ont chacun leur intérêt, dans une optique de complémentarité. Le chemin qui mène de l'un à l'autre n'est pas forcément linéaire ou unidirectionnel. Il suit le choix de la personne en fonction de ses projets.

2.3.2 Le domicile- habitat

Le terme « habitat » se distingue du terme « hébergement » et met en valeur l'aspect privatif du logement. La personne « habite » dans son logement au lieu d'y « résider ». D'ailleurs, on parle communément dans le secteur des personnes âgées « du maintien à domicile comme alternative à l'hébergement ». Selon B. Ennuyer l'habitat est : « un lieu occupé par une personne en vue d'y établir sa demeure réelle et où elle a droit, à ce titre, au respect de son intimité, de sa tranquillité et plus généralement sa vie privée¹⁰⁴ ».

Le fait d'avoir un domicile est considéré dans la société actuelle comme un symbole d'inclusion sociale, au sens de participer pleinement à la société. Le domicile, repère principal de l'identité sociale, est le symbole de l'inscription sociale de son habitant. Le domicile donne à la personne une place légale aux yeux des autres, par l'intermédiaire de

¹⁰² LOUBAT JR. *La relation de service au cœur de...* op.cit. p 40.

¹⁰³ Décret n°2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées, Circulaire N° DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

¹⁰⁴ ENNUYER B., *Repenser le maintien à domicile, enjeux, acteur, organisation*, Dunod, Paris, 2006, p19.

la loi. Le domicile est aussi l'élément d'une existence personnelle, pour la société dans son ensemble. Chaque « habitant » vit sa vie librement, dans les seules limites qu'il s'impose lui-même. Il dispose d'un espace à lui où il se sent chez lui et où il peut recevoir ses amis ou sa famille. Ceci est essentiel pour la constitution et/ou le maintien des liens (lien familial, amical, social et le maintien des relations avec l'extérieur). « Un domicile est donc tout à la fois un chez soi, un abri, un territoire, une tanière, un cadre familial, un repère et un repaire, aussi un cadre juridique qui définit la personne au sens de la loi¹⁰⁵ ». Toujours pour B. Ennuyer : « Le chez soi, est le lieu réel ou fictif à partir duquel il peut être possible pour un être de devenir « soi », en permettant la constitution d'une existence psychique¹⁰⁶ ».

Le domicile est donc un lieu choisi de construction identitaire de la personne et reconnu pour l'exercice de la souveraineté de la personne, tant par elle que par les autres.

De nombreux éléments sont en faveur de la notion du domicile privatif, soutien de l'identité personnelle du sujet. Les personnes y entrent et sortent sans être dans l'obligation de prévenir, elles possèdent une clé de leur domicile et chacune a sa boîte aux lettres.

Le domicile habitat est un maillon éventuel participant à la construction d'un projet de vie. Il est, à travers ses diverses dimensions, considéré comme un support (et pas le seul) qui peut participer à assurer l'autonomie de la personne handicapée.

Le logement ne constitue qu'une partie des espaces utilisés par la personne handicapée. Il est nécessaire d'intégrer la complémentarité et les interactions entre la personne et son environnement social, par exemple le quartier. Le domicile habitat, bien intégré dans le quartier, doit favoriser le rôle d'acteur de la personne handicapée et son insertion dans la société.

2.4 Étude des besoins ou des attentes

Il y a parfois confusion dans les discours entre « les besoins et les attentes ». Dans l'action sociale, les besoins et les attentes portent sur le même objet, c'est-à-dire sur la difficulté que rencontre une personne, dans un domaine social spécifique. La difficulté renvoie à ce qui la produit, mais aussi à la manière dont est ressentie cette difficulté. La difficulté est entendue dans le sens « de ce qui fait difficulté », « ce qui empêche » la réalisation d'activités sociales. Or, les attentes des usagers expriment les sentiments que leur procurent ces difficultés, en lien avec leur histoire, leur culture, leurs relations sociales. Comme le démontre J.Y Barreyre et C.Peintre : « Il ne s'agit pas seulement de

¹⁰⁵Idem p 19.

¹⁰⁶Idem p 22.

mesurer l'adéquation des réponses aux besoins des personnes prises en charge ou suivies par des structures médico-sociales, mais il s'agit aussi de vérifier si le désir, la parole de l'utilisateur sont pris en compte dans les prestations qui lui sont offertes et dans la définition de son projet individuel¹⁰⁷ ».

Nous prendrons la précaution d'utiliser le terme « attente » à la place de celui de « besoin » dans le sens de « souhait » de la personne accompagnée et à la manière également de B. Ennuyer. Ce dernier constate que dans le milieu professionnel, on utilise très peu le mot de demande, de souhait encore moins de désir, mais bien plus le mot besoin : « Or le mot besoin nous paraît être une dépossession de l'autre, ou pour le moins le besoin n'est que la traduction de ce que nous avons cru comprendre de l'autre et de sa fameuse demande. Le besoin, c'est ce à quoi nous croyons normal et légitime de répondre car c'est ce que nous percevons de l'autre¹⁰⁸ ».

L'écart entre les besoins et les attentes peut conduire certains usagers à souhaiter ne pas être aidés pour des besoins pourtant identifiés clairement, ou encore les amener à hiérarchiser leurs priorités. Je donnerai l'exemple de cette femme atteinte d'une lésion médullaire haute et logée dans un appartement transitionnel d'apprentissage. Devant sa crainte d'être seule la nuit, non objectivée par des besoins d'interventions actives, elle a choisi d'employer une auxiliaire de vie qui dort chez elle chaque nuit, au détriment de son nombre d'heures d'aide humaine la journée. L'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH devra tenir compte de ces facteurs personnels et subjectifs, différenciant chacune des situations singulières.

A ce stade du mémoire, il est nécessaire de mettre en convergence les attentes qualitatives décrites ci-dessus, avec une étude quantitative des demandes potentielles.

En 2003, il y avait sur le département du Rhône, doté d'un pôle urbain très important, 897 876 adultes de 20 à 59 ans. La région Rhône Alpes représente 9,78 % de la population nationale de cette tranche d'âge¹⁰⁹. Lors de l'élaboration du schéma départemental, une évaluation des besoins a été réalisée grâce à une étude du Conseil général, auprès de tous les bénéficiaires de l'ACTP à domicile (2341 au 1.07.2002)¹¹⁰. Elle indique que pour 79% des personnes interrogées, leur vie à domicile résulte d'un choix personnel (taux de réponse 56 %). Cette enquête a montré aussi que les demandes les plus nombreuses concernent les aides à domicile et l'accompagnement à la vie

¹⁰⁷BARREYRE J.Y, PEINTRE C., *Évaluer les besoins des personnes en action sociale*, Paris, Dunod, 2005, p123.

¹⁰⁸ENNUYER B., *Les malentendus de la dépendance...*op.cit. p 9.

¹⁰⁹Document d'orientation régional (DOR), *Éléments d'analyse partagée, priorités interdépartementales et régionales, cadrage des programmations 2006-2008*, DRASS Rhône-Alpes mars 2006.

¹¹⁰Schéma départemental du Rhône 2004-2008 d'organisation sociale et médico-sociale en faveur des PH.

sociale. Pour 1/3 des personnes interrogées, leur vie à domicile ne répond pas complètement à leurs attentes. Les améliorations souhaitées concernent pour 36 % les besoins en aide à domicile, les demandes d'accompagnement pour 21 %, le logement adapté pour 15 % et accessible pour 14 %.

2.4.1 Étude interne des demandes

La création puis la montée en charge du SAMSAH et du SAVS de juin 2005 à mars 2007 nous permet, grâce à une analyse de la population accueillie durant cette période et aujourd'hui de la liste d'attente, d'attester précisément des demandes quant à un accompagnement social ou médico-social, selon une logique de complémentarité avec un logement adapté. Comme précisé dans la première partie, le SAMSAH et le SAVS disposent déjà de quelques logements transitionnels non regroupés, dans le cadre de conventions avec des associations partenaires.

Au 1 mars 2007, sur les 37 usagers accompagnés au SAVS, 12 sont en logement transitionnel, 3 usagers sont en attente (du fait d'une séparation familiale inéluctable). L'étude réalisée atteste qu'à cette date, sur les 23 personnes en attente d'être admises au SAVS, 10 souhaitent un logement transitionnel pour un apprentissage.

Au SAMSAH durant l'année 2006, sur les 20 usagers en cours d'accompagnement, 2 ont bénéficié d'un apprentissage à la vie autonome et sont à présent en logement durable, 1 est en attente (pour séparation familiale). Au 1 mars 2007, 2 personnes de la liste d'attente demandent aussi un logement transitionnel.

Ainsi sur le SESVAD, 16 personnes sont en demande d'un logement transitionnel en 2007.

2.4.2 Étude externe des demandes

A ce stade du projet, un questionnaire à compléter pour chaque personne intéressée par un accompagnement social lié au logement, a été transmis à de nombreux partenaires. Une liste nominative des personnes qui ont rempli un questionnaire est réalisée, pour pouvoir transmettre, le cas échéant, des données précises aux autorités publiques. Il faut souligner que plusieurs structures hors département (un foyer d'accueil médicalisé, un centre de médecine physique et de réadaptation) nous ont contactés en raison du souhait de certaines personnes handicapées de vivre dans notre ville. Ces demandes posent la question du département du domicile de secours et vont nécessiter d'interroger le Conseil général. L'analyse des premières réponses à cette étude en externe (annexe 10) nous montre dès à présent le nombre et la diversité des demandes.

2.4.3 Un exemple de demande externe en attente

Celle-ci provient de l'assistante sociale d'un foyer médicalisé en Saône et Loire. Il s'agit d'un jeune homme de 23 ans en situation de handicap moteur depuis sa naissance, et vivant en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) depuis sa sortie d'un Centre d'Éducation Motrice (CEM) lyonnais. Sa famille réside à Lyon mais aucune place en foyer pour adulte n'a pu être trouvée dans le Rhône, lorsqu'il a atteint l'âge de 20 ans. Lors de son passage dans le monde adulte, il n'était pas encore prêt à tenter la vie à domicile. Après 3 années en FAM, ce jeune souhaite aujourd'hui expérimenter la vie à domicile. Il a vécu en institution depuis l'enfance aussi cette expérience va nécessiter un accompagnement soutenu, pour un apprentissage de la gestion autonome de sa vie quotidienne. Semblant très motivé, il s'est présenté au SAVS en exprimant sa saturation de la collectivité et en sollicitant un logement transitionnel. Actuellement et dans l'attente d'être accueilli, il prépare son projet avec l'équipe du FAM réalisant dans sa vie de tous les jours, avec l'ergothérapeute, différentes mises en situation d'indépendance et d'autonomie.

2.5 Synthèse du diagnostic

Les politiques publiques du handicap récemment réformées, ainsi que le projet associatif de l'APF démontrent que de plus en plus de personnes en situation de handicap moteur font le choix d'un mode de vie autonome à domicile.

En partant de la personne handicapée et de ses souhaits, dans le contexte de l'offre de services du département du Rhône et au moment de la signature d'une convention de partenariat avec le Conseil général, ma démarche a deux objectifs :

- Apporter des réponses nouvelles et spécifiques en termes d'accompagnement, aux adultes ayant optés pour un projet de vie à domicile ;
- Conférer une existence réglementaire et budgétaire à la résidence sociale, ce dispositif ne répondant à ce jour que partiellement aux attentes des personnes concernées.

Je vais donc proposer aux autorités publiques, de compléter le dispositif d'accompagnement à domicile pour personnes en situation de handicap moteur sur l'est lyonnais, par une offre d'habitat service présentée dans le chapitre suivant.

3 Entre domicile durable et institution : une offre d'habitat service

Dans les deux premières parties de mon travail, j'ai énoncé le cadre de référence conceptuel (logique d'inclusion sociale, CIF, logement participant à l'identité etc.) et législatif (Loi n° 2002-2, Loi n° 2005-102...) dans lequel s'inscrira le projet d'habitat service.

Ce sera une offre intermédiaire entre le domicile durable et l'établissement médico-social et de fait, une véritable alternative à la vie en institution.

Sur le département du Rhône, l'habitat service permettra de fluidifier le dispositif pour personnes handicapées motrices, en autorisant certaines d'entre elles hébergées en établissement, à tenter, en sécurité, l'expérience de la vie à domicile grâce à une passerelle entre les deux modes de vie.

La vie à domicile d'une personne en situation de handicap moteur exige non seulement un espace adapté (architecture, accessibilité, environnement, transports, équipements) mais aussi une organisation de la vie quotidienne, domestique et sociale permettant de compenser ses incapacités (services de soins, d'aide à domicile et d'accompagnement).

Un gestionnaire d'habitat groupé¹¹¹ que j'ai questionné au sujet de sa structure m'a déclaré : « Il s'agit de personnes autonomes qui recherchent la dimension symbolique de l'habitat et pas seulement son apport structuro-matériel : il s'agit d'une demande de lien social, de proximité des soins ; la réponse doit donc s'orienter vers ce qui, pour la personne, crée un système symbolique dans lequel elle puisse se sentir à l'aise ».

Le projet repose sur l'existant architectural de la résidence sociale APF décrite dans la première partie (pp13-15) et rénovée en 2002. Elle correspond à un programme immobilier de petite taille, accessible et adapté au handicap moteur, de 18 studios meublés avec coin cuisine intégré et sanitaires permettant les soins et la toilette. La personne en situation de handicap moteur peut circuler, sans aucun obstacle et utiliser toutes les fonctions du logement. Des adaptations particulières pourront toujours être réalisées avec l'aide des ergothérapeutes du SESVAD. La résidence est bien insérée dans l'environnement local, avec un accès facile aux commerces et à proximité d'une nouvelle ligne de tramway accessible.

¹¹¹Habitat service GATE-ARGENT, insertion dans la ville de personnes lourdement handicapées, Angers.

3.1 Le pré projet de service

L'élaboration d'un projet de service s'inscrit dans les objectifs définis par la Loi n° 2002-2, en termes d'accompagnement et de personnalisation des réponses proposées aux usagers. Il sera conçu en priorité pour répondre à un mode de vie souhaité par les personnes handicapées. Par ailleurs, il devra être conforme aux valeurs édictées par la charte de l'APF (annexe1) et répondre aux orientations du nouveau projet associatif « Acteur et citoyen ! ».

La structure en projet couplera un habitat groupé adapté, avec des services de proximité de droit commun (paramédicaux libéraux, services d'auxiliaires de vie...), un service d'accompagnement médico-social et une garde itinérante de nuit.

Elle sera administrativement rattachée au SESVAD comprenant le SAMSAH-SAVS et en représentera une extension.

L'habitat service aura pour vocation d'être un lieu étape, lieu de vie test, espace de transition adapté, mutualisé. L'accompagnement sera défini au départ pour une durée limitée, afin de préparer une vie dans un appartement choisi et adapté, ou pour affiner un projet de vie ou pour permettre des études etc. Il donnera le temps à la personne en situation de handicap, d'évaluer sa capacité à vivre seule, d'identifier précisément ses besoins d'étayage et enfin de trouver un logement. La personne sera libre de ses choix en disposant d'un studio privé, dans un espace banalisé et sécurisé.

Il existe plusieurs terminologies différentes pour ce type de logements : relais, tremplin, apprentissage, temporaire etc. Le terme « transitionnel » a été volontairement choisi pour son sens existentiel : permettre un rite de passage vers un autre lieu, celui durablement acquis et représentatif de soi. La transition permettra la sécurisation et l'appropriation d'espace, entre solitude et sociabilité. Dans les sociétés anciennes, ces étapes ne se franchissaient pas « seul » mais avec l'aide du groupe, apprivoisées ensemble, ce qui rendait le tout (maison, relations, famille, amis, voisins -le monde -) sans danger. Le logement transitionnel permettra ainsi l'évolution des projets de la personne.

L'idée force que je souhaite développer dans ce projet concerne le respect de la particularité de chacune des situations des personnes, faisant le choix de la vie en logement indépendant.

« ...La combinaison de ces deux décrets (SSIAD, SAAD, SPASAD d'une part, SAVS, SAMSAH d'autre part) favorisera une politique de maintien de ces personnes dans leur milieu ordinaire de vie, en organisant une modularité maximale des accompagnements nous permettant de passer d'une logique de "prêt-à-porter" à une logique de "sur-

mesure“ dans les réponses à donner, qui s’adapteront ainsi à la singularité des besoins de chaque usager¹¹² ». Je reprends à J-F. Bauduret cette expression forte en sens de « sur mesure » qui s’illustrera dans le projet, par un soin tout particulier dans l’évaluation des besoins d’étayage de chaque usager, afin de ne lui proposer que ce dont il a véritablement besoin. Les réponses pour être très adaptées se doivent d’être singulières. Il s’agira de ne rien imposer, de proposer un « soutien à la carte » et chaque fois que possible, en utilisant les services de droit commun.

L’accès aux services de droit commun, en accroissant l’offre de services différents laissera de plus à l’usager, le libre choix des professionnels qu’il sollicitera. Ce libre choix peut malgré tout présenter des limites, du fait de la pénurie de certains professionnels. Cependant et notamment grâce au développement des services à la personne, il existe un choix possible pour les auxiliaires de vie. Le recours aux services de droit commun nécessitera une dynamique très forte de réseau, dont le développement et la gestion constituent déjà une de mes fonctions stratégiques au SESVAD.

En plus de ces services de droit commun, le SESVAD assurera dans le cadre de ses missions, des prestations d’accompagnement visant le confort, la sécurité et l’autonomie des personnes. Au préalable, une évaluation des demandes en regard des capacités et des besoins de la personne permettra de proposer une réorientation pour des projets irréalistes.

La réponse à des demandes variées favorisera une souplesse pour les usagers comme pour les professionnels. Et les projets « transitionnels » entraîneront un renouvellement régulier des relations de voisinage bénéfiques à la vie sociale, ainsi qu’une dynamique dans les relations usagers-professionnels. Enfin, plus l’offre sera diversifiée, plus elle permettra de s’adapter aux besoins et demandes des personnes et plus elle évitera l’institutionnalisation du dispositif.

3.1.1 Les usagers

La seule entrée légitime d’un projet de service est constituée par le groupe des usagers et de leurs demandes. Il s’agit ainsi de développer une primauté de la personne sur l’institution. Et ce qui fait « institution », c’est le projet de la personne qui a une histoire, un environnement, des demandes et des désirs singuliers.

L’habitat service sera ouvert à toutes les personnes en situation de handicap moteur et/ou cérébro-lésées, pour lesquelles un projet d’insertion par le logement paraît à l’usager et l’équipe d’admission envisageable. Elles pourront vivre seules ou en couple mais la taille

¹¹²Questions à J-F. BAUDURET, conseiller technique à la DGAS, Perspectives Sanitaires et Sociales, N° 174, juillet 2004, [en ligne] < www.fehap.fr>.

modeste des studios ne permettra pas l'accueil de familles avec enfants, sauf occasionnellement. Cette diversité des personnes accueillies sera source de dynamisme pour le projet de service.

A) Leur besoin de compensation

La plupart des personnes nécessitera une aide pour réaliser les actes de la vie quotidienne ainsi qu'un besoin d'accompagnement psycho socio éducatif, mais cela ne présentera pas un caractère obligatoire. Par contre, pour réaliser du « sur mesure » dans la sécurité, l'évaluation des capacités de la personne à partir de plusieurs critères recouvrera une importance particulière. Pour l'évaluation, nous avons construit une grille d'évaluation (annexe 11). Il s'agira de réaliser l'identification des situations de dépendance, des situations de risque et la recherche de solutions de compensation et de prévention. Pour chaque activité, les situations seront repérées et analysées. Ainsi les incapacités pouvant apparaître dans le déroulement de ces actions seront identifiées :

- Critères de dépendance en référence aux actes de la vie quotidienne et en présence ou non de troubles associés.
- Critères d'évaluation de l'état de santé dont les besoins en soins infirmiers, en rééducation, en suivi médical spécialisé.
- Critères d'évaluation des besoins psycho sociaux éducatifs.

Pour les personnes les plus lourdement handicapées, la solution de la vie à domicile est parfaitement envisageable. Par contre, elle exige une organisation et un suivi médical, réellement appropriés, ainsi qu'une possibilité d'intervention rapide en cas de difficultés.

Les solutions de compensation sont recherchées auprès de services assurant quatre types de prestations reposant sur la Classification Internationale des Handicaps (CIH) :

1. Prestations pour compenser les déficiences par des soins : soins paramédicaux par infirmier (pose de sonde, pansement, injection...) ou par kinésithérapeute (mobilisation musculaire, kiné respiratoire...);
2. prestations pour compenser les incapacités dans les activités essentielles de la vie quotidienne : besoins physiologiques (soins corporels d'hygiène, habillage, prise de repas, transferts lever/coucher...);
3. prestations pour compenser les incapacités concernant les activités de la vie domestique : besoins domestiques (cuisine, ménage, lavage);
4. prestations pour prévenir les conséquences des déficiences et/ou des incapacités : besoin de sécurité vitale (permanence d'urgence 24H/24).

La fréquence de l'ensemble des prestations sera définie pour chaque personne. Les activités et les solutions de compensation seront organisées par les personnes, autour de différents types de temps :

- Le temps physiologique : temps consacré à la personne elle-même et à ses fonctions essentielles ;
- Le temps domestique : temps consacré à l'organisation de sa vie quotidienne ;
- Le temps social : temps consacré à la participation à la vie sociale, temps des démarches, des loisirs et relationnel.

B) Leur besoin de sécurité

Nous l'avons déjà évoqué précédemment (pp 38-39) : quelle tension réelle ou supposée existe-t-il entre la liberté de l'usager et la responsabilité de la structure et de ses professionnels ? Plus on accorde de liberté à l'usager et plus, en corollaire, on lui laisse sa propre responsabilité. Cette liberté que nous octroyons à la personne doit être accompagnée de tous les moyens à disposition lui permettant de réaliser ses projets. C'est ce que G. Devers¹¹³ avocat, appelle la « liberté créance ». Il faut préciser que dans toute autonomie et pour évoluer, progresser, il faut prendre des risques. Contrairement à la culture du risque zéro, la sécurité concerne seulement l'élimination des dangers. C'est en fait, une obligation de moyens mis en œuvre qui revient à la direction de la structure. L'utopie serait de penser que l'on peut gommer tous les aléas de l'existence et que nous pourrions trouver une réponse à tout, dans des situations que nous savons fort complexes. A toute contrainte correspond une stratégie et le directeur a une mission générale de bienveillance et d'engagement. Il a un devoir de prévenance, de conviction : « L'accompagnement c'est donc d'aller jusqu'à la décision mais d'alerter que la responsabilité de chaque partie portera sur le prévisible et l'imprévisible¹¹⁴ ».

Les risques majeurs auxquels les usagers pourront être confrontés devront être appréciés, définis lors de l'admission et précisés dans leur PPA. Ils pourront concerner des risques d'accident de la personne (chute, malaise, problème respiratoire), des risques liés au matériel de la personne (panne de commandes, fauteuil roulant incontrôlable) et enfin, des risques d'incident liés à l'environnement (incendie, effraction, panne d'ascenseur). Si le risque pris est plus important en domicile privé qu'en établissement, le projet reconnaîtra le respect du droit au choix et du droit au risque dont dispose toute personne au cours de sa vie. Le « droit au risque¹¹⁵ » après avoir recouru au consentement éclairé de la personne en situation de handicap et lui avoir donné, toutes les informations nécessaires à sa prise de décision (en lien avec ses représentants légaux éventuels) sera affirmé dans le projet de service de l'habitat et fera l'objet de modalités définies dans le règlement de fonctionnement.

¹¹³Lors des journées des directeurs de structures APF, 14-15-16 mars 2007, Nancy, op.cit.

¹¹⁴PERROTIN C. *Conférence sur l'accompagnement* lors de l'inauguration du SESVAD, op.cit.

¹¹⁵Conférence de consensus : *Liberté d'Aller et venir dans les Établissements...*op.cit.

C) Leurs ressources

La situation financière des personnes en situation de handicap moteur peut varier d'une personne handicapée à l'autre, en fonction de l'origine de la déficience (maladie, accident du travail, accident de la vie indemnisé) ou de la situation sociale ou familiale de la personne au moment de la survenue (étudiant, chômeur, salarié). Ceci étant, les personnes en situation de handicap perçoivent le plus souvent l'Allocation Adulte Handicapé, complétée si elles vivent en logement indépendant¹¹⁶ de la majoration à la vie autonome (MVA) ou du complément de ressources (si capacité de travail inférieure à 5%).

Les minimas sociaux octroient un minimum de ressources aux personnes qui ne sont pas couvertes par le volet assurantiel de notre système de protection sociale. Pour les personnes handicapées, il faut différencier le financement des moyens de compensation liés aux surcoûts d'une situation de handicap (PCH, ACTP), du revenu d'existence lié à une dimension d'inclusion et de participation sociale (AAH).

Depuis le dernier arrêté modifiant le montant de la PCH¹¹⁷, celle-ci doit couvrir les frais liés à la compensation du handicap pour la vie à domicile des personnes, y compris lourdement handicapées.

Par contre, le montant de l'AAH comme revenu d'existence est encore bien faible pour faire face aux frais d'un domicile indépendant et notamment à ceux du loyer.

L'APF dans sa mission de revendication milite pour une nouvelle « Allocation d'Insertion Handicap », permettant à toute personne ayant une démarche volontaire d'insertion, d'accéder à un revenu décent lui permettant par exemple de vivre en logement indépendant.

D) Leur statut

Compte tenu de l'existant architectural tout à fait adapté composé de l'immeuble loué auprès d'Alliade¹¹⁸ et dont l'APF est le seul locataire, les personnes handicapées seront « sous locataires » en percevant l'APL. La loi Besson¹¹⁹ permet à une association de sous-louer à des personnes en insertion des logements appartenant à un bailleur public. Un contrat d'occupation temporaire précisant la durée, le montant du loyer, les obligations relatives à l'occupation et un règlement intérieur seront signés par la personne

¹¹⁶Jusqu'à peu la définition retenue du logement indépendant ne permettait pas aux locataires des résidences sociales de percevoir la MVA (103,63€) ou le complément de ressources (179,31€). La circulaire DGAS/1C/SD3/2007/142 du 10 avril 2007 relative à l'appréciation de la notion de logement indépendant lève cet obstacle.

¹¹⁷Arrêté du 2 mars 2007 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du code de l'action sociale et des familles.

¹¹⁸Description du montage financier en première partie du mémoire 1.4.2 p 14.

¹¹⁹Loi n° 90-449 du 31 mai 1990 visant à la mise en œuvre du droit au logement.

handicapée et le service. En complément, la personne pourra signer un PPA définissant les démarches à engager. Un état des lieux sera réalisé au même moment.

Il faut préciser qu'une des revendications actuelles des personnes en situation de handicap est d'être, comme dans le droit commun, titulaire du bail et ainsi locataire avec la responsabilité directe du paiement des loyers. Compte tenu de l'aspect transitionnel du projet d'habitat sur une période de 12 à 18 mois, la sous location paraît la formule la plus adaptée, car elle simplifiera considérablement les démarches d'entrée et de sortie du logement (caution, garantie, ouverture compteurs, etc.). La personne handicapée sera « usager » d'un service médico-social et « sous locataire » de son studio.

E) Leur participation financière

Les personnes paieront une contribution financière, suite à la réception d'une facture mensuelle correspondant au montant du loyer du studio. Le montant du loyer actuel à la résidence sociale, du fait qu'il incorpore toutes les charges (EDF, eau, assurance...) y compris celles du personnel (sauf celles du responsable), est assez élevé pour une personne percevant seulement l'AAH. Il varie de 535,15€ à 665,20€ selon la superficie de 23,45m² à 29,15m². Une APL vient en déduction, d'un montant de 220€ environ. Cette difficulté concernant le coût du loyer sera à prendre en compte dans le budget prévisionnel.

Les participations des usagers viendront en recettes en atténuation dans le budget global du SESVAD.

Les personnes ne contribueront pas à l'accompagnement social ou médico-social en reversant une partie de leurs ressources au service d'aide sociale du département¹²⁰.

3.1.2 Les modalités d'admission

Les candidatures pourront provenir des horizons divers que nous avons déjà cités. L'admission sera prononcée par la direction, conformément à la procédure déjà en vigueur au SESVAD. Une commission d'admission animée par la directrice et le coordonnateur social, auxquels s'ajouteront d'autres professionnels suivant la situation (médecin coordonnateur, infirmière coordinatrice, ergothérapeute) se réunira une fois par mois pour étudier les demandes. La mission de la commission sera de vérifier l'adéquation entre la situation de l'usager et les capacités de l'habitat service, à pouvoir répondre à ses attentes. Une première évaluation sera réalisée au regard des informations contenues dans un dossier remis par la personne. Un rendez-vous sera alors proposé pour recueillir des éléments d'évaluation plus précis et définir avec la personne

¹²⁰ Conformément au règlement départemental d'aide sociale du département du Rhône.

(qui pourra choisir d'être accompagnée par un membre de sa famille ou un professionnel), les axes essentiels de son projet. Une synthèse pourra avoir lieu avec les partenaires « prescripteurs » d'un établissement d'origine (foyer, hôpital etc.) mais toujours en présence de l'utilisateur.

La confirmation ou pas de l'engagement du service à accompagner la personne dans son projet sera finalisée, après une présentation de la situation en équipe. Une réponse écrite à sa demande d'admission sera notifiée à l'utilisateur par la direction. Si elle est positive, l'inscription en liste d'attente sera effective quand l'utilisateur aura confirmé son accord. Jusqu'à son admission, la personne aura les coordonnées du professionnel de l'équipe présent lors du premier entretien. Il pourra l'interroger sur les suites et les délais d'admission. Une orientation par la CDA étant nécessaire pour le SAVS ou le SAMSAH, si l'utilisateur ne l'a pas obtenue lorsqu'il est reçu au premier rendez-vous, il sera conseillé pour réaliser les démarches auprès de la MDPH.

3.1.3 Les prestations proposées dans le cadre de partenariat

Pour J-R. Loubat « Travailler davantage avec le paradigme de réseau, en partenariat avec de multiples équipes et services, pose la nécessité d'une coordination. Dès lors "l'unité de référence" d'une personne bénéficiaire n'est plus à proprement parler un établissement, mais un coordinateur qui assure la liaison opérante entre les divers intervenants, ainsi que l'ajustement entre les besoins et la situation de cette personne d'une part, et les services qui lui sont proposés d'autre part¹²¹ ».

Notre volonté est bien celle-ci et s'appuie sur le constat que des organismes existent déjà dans la ville, offrant des prestations susceptibles d'apporter ou de développer des réponses adaptées, aux besoins des personnes handicapées de l'habitat service. Il s'agira alors, sur la base de conventions, de rechercher une complémentarité avec les acteurs locaux réalisant ces prestations de service.

Un repérage des services existant a déjà été réalisé afin que, pour l'aide à la vie quotidienne, les usagers de l'habitat fassent appel à différents services de leur choix, non spécifiques au dispositif. Ce type de conventions existe déjà au SAMSAH-SAVS.

Chaque usager accèdera selon ses demandes aux dispositifs de droit commun :

- Les auxiliaires de vie, employées par des associations mandataires ou prestataires ou directement par la personne handicapée (gré à gré) ;
- Les médecins généralistes de la ville, professionnels libéraux financés à l'acte par la CPAM ;

¹²¹ LOUBAT J.R., *La relation de service au cœur de l'action sociale...* op.cit. p 40.

- Les aides soignants (hors SAMSAH) salariés d'un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ;
- Les infirmiers libéraux (hors SAMSAH), dans le cadre de la nomenclature habituelle des actes ;
- Les kinésithérapeutes libéraux (hors SAMSAH), dans le cadre de la nomenclature habituelle des actes ;
- Les aides ménagères, employées par des associations mandataires ou prestataires,
- Les revendeurs de matériel médical, installés à leur compte.

Il est nécessaire de se reporter aux référentiels d'activités et de compétences pour clarifier les frontières réglementaires entre les diverses professions (infirmier, aide soignant, auxiliaire de vie sociale).

3.1.4 Les prestations internes proposées

L'habitat service se situant entre le domicile privé et l'établissement, la personne pourra y exercer son autonomie, avec un libre arbitre concernant ses choix de vie, sa vie intime, la gestion de son budget (tableau sur prise de décisions et réalisation des actes de la vie quotidienne selon le lieu de vie annexe 12).

A) L'accompagnement psycho socio éducatif : apprentissage et vie sociale

C'est le coordonnateur social attaché en partie à l'habitat service qui sera garant du PPA de chaque personne. Il délèguera l'accompagnement, celui que nous avons décrit en première partie (p19), au référent social du SAMSAH ou du SAVS, suivant la situation. Les signatures et la remise des documents (contrat, avenant, règlement de fonctionnement, livret d'accueil etc.) ainsi que les synthèses régulières auront lieu à partir des procédures déjà en vigueur, en définissant le sens et les étapes.

Les personnes ont des habitudes de vie¹²² qui leur appartiennent et qui devront être respectées mais elles pourront aussi vouloir les faire évoluer, au travers de leur PPA.

L'accompagnement sera envisagé tant sur des dimensions relationnelles (exister en tant que personne à part entière), que pragmatiques (vie quotidienne, garantir la sécurité). Il soutiendra des étapes progressives conduisant à l'évolution des projets de la personne. Il permettra de répondre aux questions, de se repérer dans le dédale des administrations, des services, des modes de financement, à une étape aussi importante de la vie de

¹²²Définition de P. FOUGEYROLLAS : activités courantes ou rôles sociaux valorisés par une personne ou par son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques, (âge, sexe, identité, etc.).

l'utilisateur ; nous retrouvons cette notion déjà évoquée « d'autonomie aidée ». L'expression individuelle sera valorisée et les personnes resteront actrices de leur vie.

L'expression collective qui a une fonction sociale sera favorisée grâce au développement de relations de voisinage et au « lieu collectif » constitué des ateliers, animés par les professionnels du SAMSAH-SAVS et présentés en première partie (p 21). Les relations de voisinage, traversées par la « pair émulation¹²³ », ne seront pas imposées avec un cadre trop contraignant mais encouragées, en laissant le groupe se construire et s'affirmer spontanément. Une attention particulière sera toujours apportée à l'existence d'une vie sociale pour l'utilisateur, avec si besoin le soutien du référent social.

B) La recherche d'un logement durable

La spécificité de l'accompagnement d'un utilisateur de l'habitat service conduira à la recherche active, par l'accompagnant et l'utilisateur, d'un logement durable et choisi qui sera l'étape suivante du projet de vie de la personne. L'ensemble de l'expérience vécue dans l'habitat service sera alors transposée dans ce nouveau domicile.

Empêcher l'accès à « un logement adéquat » à une personne en situation de handicap est réprimé par la législation européenne depuis 2000 et qualifié de discrimination au niveau international. En France, le droit au logement est théoriquement garanti¹²⁴ mais des difficultés persistent. De fait, le logement est bien une préoccupation majeure des personnes en situation de handicap et de leur famille, et ce pour plusieurs raisons :

- Leur niveau de ressources est souvent en dessous du seuil de pauvreté ;
- L'offre de logements accessibles et adaptés est largement insuffisante et l'adéquation entre l'offre et la demande parfois difficile à réaliser par les bailleurs ;
- Le coût d'aménagement est très important et les financements proposés faibles.

Cet état de fait est majoré par la pénurie de logements sociaux dans les villes et notamment à Lyon et Villeurbanne¹²⁵, associée à une baisse des logements vacants (plus d'un million de demandes de logements en cours selon l'Union Sociale pour l'habitat).

Dans la loi récente instaurant le droit au logement opposable¹²⁶, les personnes en situation de handicap ont été intégrées dans les demandeurs prioritaires, pouvant

¹²³Originaires des États-Unis et désormais de rigueur dans différents pays européens, la pair émulation définit la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie.

¹²⁴Depuis la loi Besson en 1990 et la loi Bachelot n° 2001-1247 du 21 décembre 2001 visant à accorder une priorité dans l'attribution des logements sociaux aux personnes en situation de handicap ou aux familles ayant à leur charge une personne en situation de handicap.

¹²⁵Hors handicap, 16000 logements sociaux à Villeurbanne (un peu plus de 25% des logements), 2065 offres pour 7050 demandes, 39 mois d'attente soit un peu plus que sur l'agglomération (Source plan local d'habitat 2007).

¹²⁶Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale et adoption d'un amendement par l'Assemblée nationale le 21 février 2007.

présenter un recours devant la commission de médiation pour obtenir un logement. Il sera toutefois nécessaire que le caractère de logement « décent » s'apprécie en fonction de l'accessibilité du logement. Cette décision témoigne d'une prise en compte du handicap non discriminante et de son intégration dans un contexte de vie ordinaire.

Malgré tout, l'évolution de l'offre de logements accessibles et adaptables auprès des bailleurs publics commence à se faire sentir depuis le vote de la loi sur le handicap, grâce aux exigences en matière d'accessibilité, des locaux d'habitation collectifs neufs. De plus, « un accompagnement social » encourage les bailleurs sociaux à reloger la personne handicapée, le travailleur social jouant le rôle d'interface entre eux et l'utilisateur.

Un groupe de travail inter-associatif créé et animé par la délégation APF du Rhône a permis de concevoir un réseau local de professionnels et d'institutions, s'intéressant au repérage des logements adaptés et adaptables. Ainsi un certain nombre de demandes sont regroupées et traitées entre les bailleurs publics et les associations. Il s'agit de rapprocher l'offre et la demande, afin de faciliter l'accès aux logements locatifs des personnes en situation de handicap moteur.

Que l'équipe du SESVAD continue à s'intéresser à cette question sera fondamental dans le cadre de l'habitat service, car son caractère transitionnel exigera de trouver régulièrement des logements durables, pour les personnes ayant terminé leur séjour d'apprentissage.

C) Les prestations de soins

Elles concerneront, en fonction de leurs demandes, les usagers lourdement handicapés et accompagnés par le SAMSAH. Elles intéresseront le lever, les soins d'hygiène, la prévention des escarres, la pose d'appareillage, la gestion et distribution de médicaments, l'installation au fauteuil le matin et le coucher le soir. Elles seront réalisées par des aides-soignants selon un planning organisé par l'infirmière coordinatrice, tenant compte au maximum des choix horaires individuels. Ces prestations pourront être réalisées si nécessaire à deux, avec une auxiliaire de vie sociale, ne faisant pas partie des professionnels internes. Elles seront complétées par des soins techniques réalisés par l'infirmière du SAMSAH ou parfois des libéraux : changement de canule, pose de sonde, pansements, injections. L'ensemble de ces soins sera coordonné par le médecin et l'infirmière coordinatrice du SAMSAH et pourront associer des prestations d'ergothérapie, à la demande de l'utilisateur ou de l'équipe (rééducation, préconisation de moyens de compensation dont aides techniques, location de matériel, formation à la manutention des aidants).

Une écoute téléphonique sera disponible pendant la permanence d'aide et d'urgence de l'infirmière du SAMSAH, durant toute la durée du travail des aides soignants et pendant

leur temps de repos de 14 h à 18 h. La conduite à observer en cas d'appel et pour la gestion des appels (réponses, interventions, délais, appels simultanés, ordre de priorité, relations avec les services d'urgence) sont déjà définis par procédures au SAMSAH.

D) La garde itinérante de nuit

La spécificité des besoins des personnes, notamment lourdement handicapées (dépendance physique et/ou dépendance cognitive) et les exigences d'organisation d'un immeuble regroupant plusieurs personnes en situation de handicap, conduisent à envisager la création d'un service ad hoc afin d'assurer une sécurité optimale la nuit.

Cette prestation nous positionnera sur un segment d'activité jusqu'alors inexploré sur le secteur et sera la pierre angulaire de notre projet, car localisée dans l'habitat service. Elle sera le chaînon manquant d'un accompagnement global de la personne, durant la nuit, pendant laquelle peu de services restent opérants, en dehors des urgences (SAMU, pompiers, sociétés d'alerte). Elle apportera une vraie plus value, en assurant un continuum avec l'accompagnement à domicile en journée et en contribuant à la sécurité des usagers locataires.

La résidence sociale est aujourd'hui classée selon la réglementation des établissements recevant du public (ERP) en J5 (structure d'accueil pour personnes âgées et handicapées, de moins de 6 étages et pouvant recevoir jusqu'à 20 locataires). La commission communale de sécurité, lors de sa visite du 28 juin 2002¹²⁷ avant l'ouverture de la résidence sociale, avait prescrit « de prévoir une présence permanente, soit par un membre du personnel, soit par un responsable ». Cette personne devrait être en capacité de réagir à une alarme incendie, afin de sécuriser locataires et bâtiments. Jusqu'à maintenant cette prescription n'a pas pu être prise en compte, ce qui met en jeu la responsabilité de l'association. Dans les faits, ce sont deux locataires moins dépendants que les autres qui contactent le directeur, en cas de situation anormale.

La question de la sécurité se pose surtout la nuit, pour les personnes en situation de handicap moteur vivant seules dans un logement indépendant, car plus personne ne passe. Parfois même, des personnes hébergées en foyer renoncent à leur projet en appartement, malgré leurs capacités d'autonomie évidentes, à cause de leur crainte de la nuit.

C'est l'analyse des besoins¹²⁸ durant la nuit des personnes accompagnées par le SAMSAH, qui a permis de définir les prestations et de décider de localiser la garde

¹²⁷Référence au compte rendu de visite de sécurité d'un établissement recevant du public (article 41 – décret du 8/03/1995).

¹²⁸Enquête de besoins réalisée auprès des usagers du SAMSAH en mars 2006.

itinérante de nuit dans l'habitat service. La garde itinérante fonctionnera chaque nuit et consistera en l'intervention d'un professionnel au domicile des personnes, sur des temps nocturnes ponctuels. Elle rassurera les personnes, apportera un soutien nécessaire à certains actes de la vie courante (aide au lever et coucher, mise sur toilettes, retournement, aspiration trachéale, change, suivi prise traitement), mais aussi soulagera et sécurisera l'entourage de ces personnes. J'ai fait le choix de recourir à des aides-soignants car ils semblent, de part leur formation et en termes de compétences, les mieux positionnés.

La garde itinérante de nuit sera ainsi encore une réponse personnalisée aux attentes de l'utilisateur. L'intérêt de ce type de prestation réside dans le fait qu'elle permettra de planifier des interventions, en dehors des heures habituelles d'ouverture du SESVAD. Par exemple, certaines personnes souhaitent se coucher tard, et pour elles, comme pour tout un chacun, il peut être désagréable voire perturbant de devoir se coucher au passage de l'aide-soignant, parfois bien avant 20 h. Je citerai l'exemple de Michel atteint de SLA qui vit seul et qui refuse de se coucher à 20h, préférant rester sur une chaise après le passage du soir de l'aide-soignant et risquer une chute lors du transfert à son lit. Ceci est hélas arrivé et a été la source d'une admission aux urgences, suivie d'une hospitalisation.

Actuellement, l'offre classique par les services existants n'apporte pas de prestations programmées et limitées, ni en urgence. La garde de nuit apportera tranquillité aux personnes abonnées, y compris par la seule possibilité de savoir qu'elles peuvent appeler et bien sûr aussi dans des situations réelles d'urgence.

Les prestations seront assurées chaque nuit, dans un rayon d'intervention de 10 km, par deux aides-soignants, de 20h30 à 1h30 (tranche horaire où il y aura le plus de demandes), puis par un seul aide-soignant de 1h30 à 6h30. Les aides-soignants seront localisés dans un bureau de l'habitat service, où ils disposeront de tous les éléments concernant les usagers inscrits (projet personnalisé). Ils utiliseront les véhicules de service du SESVAD, seront équipés d'un portable avec tous les numéros d'urgence et d'un système anti-agression, commercialisé par l'Aide à Domicile en Milieu Rural. Ils interviendront chez les usagers programmés ou sur appel en urgence.

L'utilisateur de l'habitat service abonné à la garde de nuit appellera le numéro unique de la garde, même si celle-ci est localisée dans l'habitat. Dans un souci d'autonomisation, il n'y aura pas de système d'alerte direct des studios au bureau. Par contre, chaque situation sera étudiée afin de rechercher la solution adaptée, pour que la personne puisse appeler malgré ses incapacités (contrôle d'environnement, téléphone adapté, etc.). Les usagers inscrits à la garde et qui ont par ailleurs un système d'alerte pourront communiquer à l'alerte le numéro de la garde, qui sera alors sollicitée en cas d'urgence.

La garde de nuit sera une mission complémentaire du SAMSAH, en dehors de ses heures d'ouverture. Un forfait d'abonnement mensuel au service sera demandé aux usagers.

Dans un premier temps, nous solliciterons 20 places pour l'ensemble des usagers du SESVAD.

Nous avons réalisé en 2006 une enquête auprès de services équivalents dans d'autres départements (il n'en existe aucun à Lyon à ce jour et un seul a été autorisé par la DDASS en 2005 dans l'ouest du département). Leurs différentes évaluations ont permis de constater que la garde de nuit itinérante permet :

- Une alternative à l'hospitalisation ou à l'entrée en établissement ;
- Une réduction du temps d'hospitalisation ;
- Une possibilité de fin de vie à domicile ;
- Une amélioration de la sécurité de la personne aidée ;
- Un soulagement des aidants familiaux.

E) La restauration

Dans la résidence sociale, elle est actuellement facultative. La commande est réalisée la semaine précédente. Des repas à consommer dans les studios peuvent être fournis pour le week-end. Une employée de la résidence sociale dresse la table, prépare, réchauffe les plats, sert le repas et débarrasse la table. La restauration est ouverte à des personnes de l'extérieur sur commande.

Avec la mise en place des logements temporaires, il s'agira d'évaluer la nécessité ou pas de maintenir cette prestation. En effet, les personnes candidates à un logement transitionnel ont surtout « envie de sortir du collectif ». Dans le cadre de l'apprentissage à la vie autonome, l'accompagnement pour les courses, la confection de menus et l'aide à la préparation des repas seront souhaitables puisqu'à terme, les personnes seront amenées à vivre en logement indépendant (sans restauration).

3.2 Les aspects réglementaires

3.2.1 L'agrément

Il ne s'agira ni d'un foyer, ni d'un établissement médicalisé, mais bien de logements regroupés qui se voudront « le plus ordinaires possible », tout en étant adaptés aux contraintes spécifiques des personnes en situation de handicap moteur.

L'habitat service sera clairement inscrit dans le champ du handicap. Il correspondra à une logique d'habitat temporaire garantissant un accompagnement médico-social, organisé dans le cadre de partenariats formalisés par des conventions.

Son agrément fera l'objet de deux demandes concomitantes :

1. Auprès du Conseil général du Rhône pour une extension du SAVS (arrêté départemental du 20 mars 2006). L'extension portera sur les moyens nécessaires pour la gestion locative des 18 logements transitionnels de l'habitat service et sur 10 places supplémentaires de SAVS. La transformation des logements durables de la résidence actuelle en logements transitionnels se fera progressivement, en fonction des départs des anciens résidents du foyer d'hébergement. Ces derniers pourront être accompagnés dans leur nouveau projet par le SAVS. Ce dernier ouvert le 1 mars 2006¹²⁹ est complet en mars 2007 avec une liste d'attente de 23 personnes et les orientations de la CDA d'une durée moyenne de 2 ans sont récentes.
2. Auprès de la DDASS du Rhône pour la création, annexée au SAMSAH (arrêté conjoint départemental-préfectoral du 30 mars 2005), d'une garde itinérante de nuit de 20 places.

3.2.2 Les ressources humaines

M. Crozier et E. Friedberg¹³⁰ ont proposé l'analyse stratégique comme autre modèle de réflexion et leur théorie pose l'acteur comme un stratège dans l'organisation. Ces auteurs pensent que l'interaction entre les acteurs aboutit à un système d'action, plus ou moins stable que l'analyse stratégique a pour but de mettre à jour.

Conduire le changement sous-entend souvent de rencontrer des résistances de la part des professionnels.

A) Quelques éléments d'analyse stratégique sur le SESVAD

La mutation de « l'ESVAD au SESVAD », c'est-à-dire « du conseil à l'accompagnement » réalisée entre 2004 et 2005 et résultante de mon devoir de direction, d'adapter les services existant au nouveau cadre législatif, a créé des bouleversements au sein de l'équipe. Je me référerai à ce qui s'est passé à l'époque pour introduire aujourd'hui le nouveau projet. En effet : « Choisir, c'est adopter quelque chose et abandonner autre chose¹³¹ ». A cette époque, le malaise de l'équipe s'est exprimé au travers de divers arguments, témoignant d'un processus en cours « de deuil » envers les pratiques ESVAD. Les inquiétudes provenaient de la comparaison entre « l'avant et l'après », dans une période d'observation, de regret, de renoncement. L'équipe rencontrait des difficultés

¹²⁹Lors du passage du SAVS en CROSMS le 22 octobre 2004, c'est 50 places qui ont obtenu un avis favorable mais seules 40 ont été financées en 2006, avec une prévision d'augmentation à moyen terme.

¹³⁰CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*, le Seuil, Paris, 1977.

¹³¹LOUBAT J-R. *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, Ed Dunod, juin 2006.

pour s'approprier une nouvelle identité, dans un contexte associatif, légal, financier et conventionnel mouvant. Et ce contexte a réellement changé.

M. Crozier et E. Friedberg présentent ainsi le changement : « Il n'est ni le déroulement majestueux de l'histoire dont il suffirait de connaître l'histoire, ni la conception et la mise en œuvre d'un modèle plus rationnel d'organisation sociale¹³² ». Pour eux, le changement est un processus de création collective, à travers lequel les membres d'une organisation apprennent à faire, à vivre ensemble. Les relations de pouvoir constituent un obstacle mais aussi une finalité pour le changement. L'acteur comme stratège dans l'organisation dispose d'une marge d'action, due à la maîtrise d'une zone d'incertitude.

Dans la situation du SESVAD, les incertitudes étaient techniques (pratique de l'accompagnement), culturelles liées aux valeurs (abandon notable d'un grand nombre d'utilisateurs), économiques (relatives au budget) et organisationnelles (réorganisation des temps collectifs et du travail de chacun). Les professionnels ont dû repenser leurs missions, en s'engageant dans un accompagnement soutenu et de proximité auprès des utilisateurs. Ils ont dû se désancrer d'un certain nombre « d'habitus professionnels ». Un éducateur du service s'exprime aujourd'hui ainsi : « lors de l'autonomie de l'ESVAD, nous avons rencontré des inquiétudes que je peux qualifier d'ordre culturel, quant à nos pratiques professionnelles, aux modes de prises en charge, aux statuts et à nos appartenances ».

Dans un souci de transparence de mon action de direction, j'ai recherché un dialogue avec les acteurs concernés afin de repérer et de comprendre leurs logiques. J'ai mis alors en lumière certaines résistances au changement, dont les causes pouvaient être de l'ordre de la perte d'identité ou de repères (quels types d'utilisateurs allaient-ils accompagner ?) ou de la perte de compétences avec des sentiments de dévalorisation (qu'est-ce qu'accompagner ?). La certitude sur le sens à donner au nouveau projet de service était pourtant évidente. A la première étape qui a suivi le changement, il a été nécessaire que les acteurs aient une lecture claire des enjeux, liés au changement lui-même. Il a fallu que je communique sur ces enjeux, les choix possibles ou pas, les risques, les gains mais aussi les difficultés qu'il faudrait surmonter ; à chaque étape, j'ai choisi de donner une information simple, adaptée et actualisée. La nouvelle orientation du service consacrait le changement, tant pour les salariés que pour la direction. M. Crozier nous dit que « le changement ne se décrète pas¹³³ ». Ce n'est pas un phénomène naturel et les personnels ont perçu des contraintes, tout en redoutant une perte de sens. En plus, le type d'accompagnement SAMSAH n'existant pas encore sur le territoire national, il

¹³²M. CROZIER., E. FRIEDBERG, *L'acteur et le système...*, op.cit. p.35.

¹³³Idem., p. 87.

nous a fallu l'inventer, puisque privés de modèle auquel nous référer. La réponse au stress du changement a été d'abord d'ordre émotionnel en laissant libre cours à divers sentiments, parfois la peur ou la colère.

En tant que directrice, je devais apporter des réponses à « pourquoi et comment changer ? ». Mais il m'a été parfois difficile, compte tenu des enjeux très forts et de la rapidité soudaine des événements, de prendre toujours suffisamment de temps et d'espace pour associer les professionnels au changement. Pourtant c'est bien la perspective et l'anticipation qui doivent permettre au service une adaptation constante et le rôle de la direction est central. De plus, mon recours à un relais au sein du service n'était pas possible, puisqu'il n'y avait pas de cadre intermédiaire. De ce fait, il a fallu que je trouve des relais extérieurs à la structure, en l'occurrence auprès de l'adjoint de direction régionale.

Afin de valoriser ses capacités, il a semblé important que l'équipe puisse exprimer un projet collectif de formation. Ainsi, un dispositif de soutien des professionnels a été décidé avec la mise en place d'une action collective de formation, pour la construction d'une véritable dynamique de service. Un travail autonome s'est alors engagé sur la base de l'instauration de valeurs communes, conduisant à de nouvelles pratiques. « Il revenait aux professionnels d'aménager l'intérieur du travail, de l'habiter, et de l'animer, au sens fort de ce terme. Ce sens fort "d'anima", souffle, âme, nous renvoie au caractère à la fois éthique mais aussi émotionnel de ces professions, à forte implication relationnelle, qui exige des équipes socio-éducatives battantes et mobilisées, usant d'intelligence, de ruse et d'énergie, pour réconcilier des orientations et convictions sociales d'une part et les exigences de la nouvelle régulation du secteur du handicap d'autre part¹³⁴». Ce type d'équipe ne se décide et ne s'instaure pas seulement sur la bonne volonté de chacun.

Un atelier d'analyse de la pratique a été institué pour notamment favoriser une gestion collective du stress. Depuis les séances permettent de faciliter la parole, relative à des difficultés relationnelles pouvant entraîner de l'usure professionnelle. La vigilance de l'équipe s'exerce aussi dans cet atelier, vis-à-vis d'éventuelle maltraitance de l'entourage ou de salariés sur l'usager. Dans le cas de telles situations, les procédures à suivre sont claires et précises¹³⁵.

Le changement a été vraiment assumé, lorsque la situation antérieure a été ressentie par les acteurs comme faisant partie du passé. Cette expérience m'a convaincue qu'il est impossible dans une structure où le personnel est la ressource essentielle (80 % environ du budget), de conduire un projet sans son adhésion.

¹³⁴LADSOUS J. Journées des directeurs de structures APF, 14-15-16 mars 2007, Nancy, op.cit.

¹³⁵Un document de référence précise les orientations de l'APF en matière de lutte contre la maltraitance.

Au sein du SESVAD et en adéquation avec les dispositions de la loi du 11 février 2005, ce qui rassemble l'équipe à présent, c'est la conviction que le service, dont le cœur de métier est l'accompagnement, doit s'organiser autour de l'utilisateur qui bâtit son projet de vie et du professionnel qui bâtit son projet professionnel. Trois pôles : usager, service et professionnels sont mis en tension dans un rapport systémique et une confrontation saine. L'approche systémique considère l'organisation comme un ensemble de sous-systèmes interdépendants (projet personnalisé d'accompagnement, projet de service, projet social) et reliés entre eux. La qualité d'acteur, au sens de M. Crozier, vit pour chaque pôle parce que l'autre existe et que chacun est l'autre de quelqu'un.

Le service donne aussi un cadre d'appui à l'élaboration de son projet. Il s'agit de la construction d'un sens commun à tous les professionnels et passant par une étape de formalisation. Son écriture « collective » est en cours de finalisation et le projet de service terminé, confortera les salariés dans une valorisation de leurs compétences. A peine terminé, il évoluera déjà puisque le projet d'habitat service se construit dans le même temps.

Cette analyse stratégique des modalités de changement de l'ESVAD au SESVAD m'a été utile pour démontrer l'intérêt de mettre en place un réel accompagnement des salariés et une démarche de projet méthodique, pour la création de l'habitat service.

B) Projet de tableau des effectifs

Une de mes missions consiste à prévoir l'évolution des effectifs du service, liée à l'augmentation des places SAVS (en conservant le ratio d'encadrement de 0,075¹³⁶ obtenu à l'ouverture et proche du taux moyen pour ce type de service), à la gestion locative des studios et à la création de la garde itinérante de nuit. Si le ratio d'encadrement et le nombre de personnes accompagnées sont des éléments déterminants, ils ne peuvent être analysés de façon significative sans référence au projet de service, à son public, au secteur géographique couvert (tableau effectifs annexe 13).

Le SESVAD fonctionnera 365 jours par an, 24H/24 tout en relevant de la CCN51.

L'augmentation de 10 places du SAVS va nécessiter le recrutement d'un accompagnant social à 0,5 ETP et je souhaiterais recruter un CESF, dont la spécificité est bien adaptée à l'apprentissage à la vie autonome en appartement. Je ferai le choix d'envisager une augmentation de 0,25 ETP du temps d'ergothérapie de réadaptation, du fait d'une activité importante dans l'adaptation des logements durables des usagers. Je solliciterai aussi une augmentation du temps de travail de la psychologue de 0,10 ETP.

¹³⁶Le ratio d'encadrement est à entendre ici dans le sens du rapport entre le nombre d'ETP socio-éducatifs et le nombre de personnes accompagnées. Le ratio d'encadrement général du SAVS est lui de 0,14.

Favorisant une rationalisation des coûts et des compétences, la gestion de l'habitat service et l'augmentation de l'effectif du SAVS auront pour conséquence une mutualisation des compétences administratives, dont la direction et la comptabilité qui seront évalués pour chacune à 0,10 ETP. L'astreinte administrative portée par le budget du SAVS sera mutualisée sur le SAMSAH, la garde de nuit et l'habitat service. Ceci représentera une économie d'échelle, tout en assurant une sécurité pour l'ensemble du dispositif.

Ces mutualisations devraient permettre de proposer la création d'un poste de « coordonnateur social » (fiche de fonction annexe 14) à 0,8 ETP réparti pour un 0,40 ETP sur une gestion transversale de la mission d'accompagnement social du SESVAD et 0,50 ETP réservé à la gestion de l'habitat service et des logements transitionnels disséminés. Il faut préciser que la gestion locative de l'ensemble de la résidence en logements transitionnels (d'où mouvements fréquents des usagers) va entraîner, par rapport au fonctionnement actuel, une augmentation du temps de coordination et du temps administratif (dossiers APL, état des lieux, admissions, départs etc.). Le recrutement d'un coordonnateur social favorisera la recherche de toutes les réponses pouvant être apportées aux usagers et de leur complémentarité. Ce poste nous apparaît légitime dans l'organigramme actuel du SESVAD, afin de fédérer l'équipe autour du projet en cours d'évolution et des nouvelles options institutionnelles. La création de ce profil me permettra, grâce à certaines délégations, de m'investir davantage sur la mise en place, l'innovation et la communication du projet d'habitat service. Du fait que ce projet repose sur de l'existant, nous avons démontré qu'il sera nécessaire d'accompagner de près le changement, ce qui demandera de toujours négocier avant de prendre des décisions.

Actuellement au niveau de la résidence sociale, 3 agents de service pour 2,37 ETP assurent l'entretien des surfaces collectives, des logements et la restauration. L'entretien des logements ne paraît pas indispensable à poursuivre car, chaque usager pourra gérer cet aspect seul ou avec l'aide d'une aide ménagère. Par contre, il manque un ouvrier qui entretienne le bâtiment (dont la rénovation va avoir 5 ans) Ainsi j'envisagerai de redéployer 0,5 ETP d'agent de service (l'un des agents doit partir à la retraite) sur cette mission, permettant de conserver un cadre adapté et sécurisé. Afin d'entretenir les surfaces collectives, seulement 0,2 ETP d'agent de service seront à la charge du Conseil général.

Du fait que, pour la garde itinérante chaque nuit deux aides-soignants travailleront de 20h30 à 1h30 puis un seul de 1h30 à 6h30, cela équivaudra à 5460 h de travail sur 52 semaines et nécessitera le recrutement de 3 ETP d'aides-soignants, hors remplacement. J'envisagerai pour les encadrer sur le plan technique, une augmentation du temps de l'infirmière coordinatrice du SAMSAH de 0,30 ETP. Le tableau (annexe 13) indique

l'évolution des effectifs que je proposerai, par rapport à l'ensemble du projet et en relation avec les effectifs actuels du SESVAD. Un organigramme de l'ensemble du dispositif se trouve en annexe 7.

C) Les locaux

Actuellement, le SESVAD est installé (en partie) au premier étage de la délégation du Rhône de l'APF. Les bureaux du personnel de soins et de la direction sont situés dans une annexe, tout près de la délégation. Avec 2 ans de recul, nous constatons que cette localisation sur deux sites (même très proches) ne facilite pas la coordination entre l'équipe sociale et celle des soignants.

L'hypothèse de déménager l'ensemble du dispositif du SESVAD au cœur de l'habitat service paraît intéressante à plusieurs titres, notamment sur le plan du projet mais également budgétairement, en sachant que l'APF est propriétaire du bâtiment sur rue accolé à la résidence sociale et de superficie suffisante pour héberger l'ensemble du personnel. Ces locaux sont actuellement loués à une association partenaire. Mais dans le bâtiment, quelques bureaux sont d'ores et déjà libres pour la garde de nuit.

D) La formation

La qualification du personnel constitue un enjeu principal pour un accompagnement de qualité des usagers. L'ensemble des salariés recrutés sera diplômé suite à une formation de base, en adéquation avec les fonctions occupées¹³⁷ et les missions exercées.

Actuellement, un « entretien annuel d'évolution » réalisé chaque automne permet de faire le point avec le salarié sur son activité professionnelle de l'année, l'atteinte ou non des objectifs fixés l'année précédente, mais aussi l'activité à venir, les objectifs à réaliser. Je saisis aussi l'opportunité de cet entretien¹³⁸ pour repérer avec le professionnel ses souhaits de formation, ses compétences à développer.

Tous les ans, le budget du Plan Annuel d'Utilisation des Fonds de Formation (PAUF) permet de donner une priorité à des formations collectives, pour acquérir ou entretenir des connaissances communes et partagées, ou individuelles, en rapport avec l'évolution des problématiques rencontrées auprès des usagers. L'ensemble des aides-soignants est en cours de formation aux aspirations endo-trachéales.

¹³⁷Des fiches de poste sont en cours d'élaboration car les fiches élaborées en 1999 par le siège de l'APF sont trop généralistes et ne sont plus adaptées à notre contexte de service d'accompagnement.

¹³⁸Un entretien professionnel réalisé tous les 2 ans et mis en place par la loi n° 2004-391 du 4 mai 2004 relative à la formation professionnelle tout au long de la vie et au dialogue social doit permettre de faire le point sur la carrière professionnelle.

3.3 Le financement

Bien que l'ensemble des dépenses ne soient pas à imputer au Conseil général ou à la DDASS mais aussi aux locataires, je ferai le choix de présenter un budget global pour l'ensemble du dispositif d'accompagnement créé.

SAVS	Habitat service + appartements disséminés *	SAMSAH	GIN* (nouvelles prestations)
Mission actuelle 40 places	Missions actuelles avec logements disséminés + 10 places SAVS renforcé - 18 studios regroupés	Mission actuelle 20 places	Prestations programmées et en urgence 20 places
Accompagnement social	Accompagnement social + gestion locative + coordination	soins et accompagnement médico-social	Soins confort et techniques la nuit
Financement CG	Financement CG	Financement assurance maladie + CG	Financement assurance maladie
	Recettes en atténuation (loyers appartements transitionnels)		Recettes en atténuation (abonnements)

3.3.1 Les coûts : budget prévisionnel

Le prix de journée d'une structure résulte d'une négociation avec les financeurs et de plus, il n'est pas défini en fonction d'un niveau de dépendance, mais il représente une valeur moyenne. De ce fait, la comparaison entre deux dispositifs n'est pas aisée. Le suivi de la pertinence et de l'efficacité des prestations doit être conduit au regard des besoins des personnes, du service rendu et en fonction du projet et de la démarche qualité engagés.

Le Conseil général ne prendra pas en charge les frais de structure de l'habitat service qui sont aujourd'hui à la charge de l'association. Aussi, il sera nécessaire de les évaluer avec précision à partir de la résidence sociale actuelle. Pour leur prise en compte, plusieurs pistes seront à étudier : augmentation des loyers des personnes handicapées (impossible vu le montant déjà élevé), demande à Alliade (bailleur) de faire une simulation de prise en compte des charges de grosses réparations à prévoir (par exemple la chaudière) et de les répercuter sur les loyers de l'APF, qui doivent diminuer prochainement. A moyen terme, l'installation de l'ensemble du dispositif du SESVAD dans les locaux de l'habitat pourrait permettre une prise en charge partielle des réparations par le financeur. Je prendrai l'option de présenter au Conseil général et à la DDASS le budget prévisionnel de

l'ensemble du dispositif d'accompagnement du SESVAD (projet budgétaire annexe 15) intégrant la participation des usagers.

Concernant l'habitat service – SAVS : au budget 2007 le Conseil général a financé 40 places de SAVS pour un coût de 9590 € la place. Après calcul des reconductions (+ 2,3%), le prix à la place en 2008 sera de 9810€.

De plus, sur les groupes I et III la différence portera notamment sur des surcoûts de refacturation des loyers pouvant être liés à l'inoccupation (en retenant un taux d'occupation des logements transitionnels de 92%). En outre, l'occupation d'un bureau par le coordonnateur social générera des mesures nouvelles sur le groupe I (EDF, téléphone...) et le groupe III (loyer, assurance et frais de Siège).

Sur le groupe II, il y aura une évolution du ratio de personnel en ETP à la charge du Conseil général : 0,138 ETP / place avant, et 0,148 ETP / place après. Ceci s'explique par une variation non complètement proportionnelle des temps d'ergothérapeute et de psychologue. Mais la mutualisation de l'astreinte, notamment, permettra d'absorber cette variation (car pas d'augmentation du budget prévisionnel d'astreinte) et de réaliser des économies d'échelle.

Le coût des 10 places supplémentaires, dénommées « renforcées », placées en mesures nouvelles sera en définitive de 113 648 euros, soit de 11 365 euros la place.

Concrètement pour 40 places, le budget en reconduction sur le GII de 332 647 euros ramènerait la demande à 415 808 euros pour 50 places. La demande portera en fait à 425 600 euros pour 50 places, soit un surcoût de moins de 10 000 euros sur le GII.

Concernant la garde itinérante de nuit, son budget relèvera du contrôle de la DDASS et sera versé par l'assurance maladie, du fait que ses interventions seront réalisées par des soignants. Il sera relativement simple avec essentiellement des frais de personnel et de déplacement. Dans le groupe I, on trouvera le coût des 3 ETP d'aides- soignants, du 0 ,3 ETP de coordinatrice et de leur budget de remplacement. Je rappelle que l'astreinte administrative, les locaux et les véhicules seront mutualisés avec l'ensemble du dispositif. Il restera à négocier avec la DDASS l'éventuelle participation des usagers sous la forme d'un abonnement mensuel et d'une contribution minime sur les interventions. Ces recettes viendraient alors en atténuation du budget.

3.3.2 Les acteurs du financement

Le fonctionnement de l'ensemble du SESVAD avec l'habitat service fera appel à plusieurs financeurs qui solvabilisent soit le service, soit la personne handicapée :

- La caisse primaire d'assurance maladie de LYON à deux titres :
 - financement du SAMSAH ou des SSIAD par forfait soins globalisé annuel,

- prise en charge des prestations en nature pour les remboursements de soins aux usagers (actes libéraux médicaux et para médicaux hors SAMSAH), des médicaments, des aides techniques, des frais d'hospitalisation...
- Le Conseil Général du Rhône à deux titres :
 - la PCH ou l'ACTP à l'utilisateur,
 - l'agrégat au SAMSAH (social) et au SAVS par prix de journée globalisé,
- La Caisse d'Allocations Familiales (CAF) pour l'octroi de l'AAH à l'utilisateur et de l'APL à l'habitat service,
- D'autres financeurs : fonds de compensation MDPH, APF, CCAS...

A ces financeurs s'ajoute la participation de la personne handicapée et de son entourage (éléments non remboursés, transport, solde du loyer, temps passé par les aidants...).

3.4 L'évaluation

La loi 2002-2 a créé l'obligation pour les établissements et services de pratiquer une évaluation interne tous les 5 ans (reportée à 2009) afin d'évaluer à la fois leur activité et la qualité de leurs prestations. L'évolution législative, en situant l'utilisateur à la fois comme un client et comme un citoyen, place sa satisfaction comme un outil d'évaluation de la qualité des services d'accompagnement. « Le lien entre la performance et la satisfaction de l'utilisateur, est caractérisé par la conformité aux obligations légales, par l'atteinte des objectifs fixés à partir du projet personnalisé d'accompagnement, par la capacité des usagers à se constituer en groupe de pression pour mobiliser les ressources et par un subtil équilibre entre la satisfaction des différentes parties prenantes¹³⁹ ».

C.Rossignol¹⁴⁰ définit l'évaluation « comme une démarche visant à déterminer dans quelle mesure les moyens organisationnels, matériels et humains mis en œuvre dans les structures permettent de produire les effets attendus des prises en charge et d'atteindre les objectifs qui leur ont été assignés. Une telle démarche d'évaluation repose donc sur la mise en rapport de deux éléments principaux : une analyse et une description des moyens mis en œuvre et une analyse et une description des changements observés chez les personnes concernées, ainsi que dans leur environnement familial et social ». Le décret qui définit les SAMSAH-SAVS prescrit « de conduire une évaluation périodique [...] afin de procéder [...] aux adaptations nécessaires ».

« La loi mobilise le concept de l'évaluation sur quatre champs distincts dont 2 qui intéressent directement les structures :

¹³⁹AYGON A., BARANGER MF., GALLE C. Mémoire IFROSS Master 1 en management des établissements sociaux et médico-sociaux, *Améliorer la performance par la mesure de la satisfaction des usagers, le cas de SAVS et SAMSAH*, Février 2007, p 1.

¹⁴⁰ROSSIGNOL C. *Description, enregistrement et analyse de l'activité des établissements sociaux et médico-sociaux, Modèle formel et application pratique*, www.ctnerhi.com.fr/images/liens/Rossignol_Description.pdf.

- ➔ L'évaluation des besoins de chaque personne
- ➔ L'évaluation de la qualité des prestations délivrées par les établissements et services relevant de la loi¹⁴¹ ».

Le référentiel APF/HANDAS¹⁴² est constitué de deux grand chapitres : la personne (accueil, accompagnement personnalisé, niveau de satisfaction du service, recueil des informations) et la structure (projet de structure, projet associatif, ressources humaines, fonctionnement et organisation, communication, fonctions logistiques, aspects financiers). J'ai décidé d'engager le service dans cette démarche d'amélioration de la qualité début 2008, après avoir terminé l'écriture du projet de service. Lors de l'élaboration de ce dernier, nous réfléchissons à déterminer un choix d'évaluations multiples, dynamiques et interactives. Pour cela et compte tenu de la spécificité d'une évaluation dans un service d'accompagnement à domicile, nous adaptons des outils existants.

3.4.1 Une évaluation continue centrée sur l'utilisateur pour baliser son parcours

Dès les premiers contacts, l'utilisateur est invité à auto-évaluer ses compétences à l'aide d'une grille conçue à cet effet et, s'il le souhaite, il peut être aidé par un professionnel du service. Puis au cours de la poursuite de l'accompagnement, le référent apporte à l'utilisateur le « point de vue des accompagnants » afin de le mettre en regard de la grille d'autoévaluation. Cette méthodologie apporte une riche opportunité pour travailler sur les écarts de perception, entrer dans un effort de compréhension réciproque, décider d'essais, de mise à l'épreuve et jeter les premiers jalons du PPA de l'utilisateur. Lorsque celui-ci a fait l'objet d'une contractualisation, une coévaluation régulière (utilisateur /professionnels), s'appuyant sur les différents objectifs de l'accompagnement est mise en place. Elle a lieu au moins une fois par semestre, chaque fois que nécessaire et, bien sûr à la fin de l'accompagnement. L'évaluation semestrielle est l'occasion de réajuster les objectifs à atteindre et elle se réalise en présence de la directrice et du coordonnateur social.

A la fin de l'accompagnement, une synthèse est élaborée avec l'utilisateur et sert de support de communication aux partenaires appelés à prendre le relais. A partir d'un tableau de bord de tous les projets contractualisés, il est judicieux et raisonnable de mettre en place des indicateurs, vérifiant l'atteinte des objectifs fixés à partir des projets de la personne. Du point de vue de l'utilisateur, c'est son insertion qui est évaluée et du point de vue du directeur de la structure, c'est le chemin parcouru.

¹⁴¹PAUL S. *L'année de l'action sociale : le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, pp 43-44.

¹⁴²Référentiel qualité à l'usage des structures sociales et médico-sociales, APF/Handas, novembre 2004, version 2.

3.4.2 Une évaluation plus globale du service rendu par le SESVAD

Des éclairages complémentaires sur la qualité et l'efficacité des services rendus sont apportés par le questionnaire de satisfaction (annexe 16) conçu, diffusé et exploité par le Conseil de la Vie Sociale (CVS). Le questionnaire actuel devra être revu pour ajouter des indicateurs d'évaluation devant vérifier dans le projet de l'habitat service, la gestion optimale des situations de handicap, la sécurité apportée aux usagers, l'évolutivité et la souplesse des formules proposées et la réussite de l'insertion recherchée grâce à un logement adapté, choisi et durable. Une enquête à posteriori est également organisée, menée par les professionnels (6 mois après la fin de l'accompagnement) avec l'accord des usagers sortants. Ces outils sont en cohérence avec la future évaluation interne, ils en préparent le terrain.

A) Une évaluation du côté des salariés et des partenaires

Même si la place centrale revient à l'évidence à l'utilisateur, les parties prenantes dans les services d'accompagnement concernent l'ensemble des personnes et organismes en lien direct avec le service (les salariés, l'association gestionnaire, les organismes de tutelle et l'ensemble de l'environnement partenarial). Une étude systématique du partenariat (évaluation sur l'extérieur) est réalisée afin de suivre l'évolution des équipements, de pointer les manques mais aussi, d'adapter les réponses internes en fonction de nouvelles compétences mobilisables, dans une perspective d'exploitation maximale des ressources locales. Elle mesure régulièrement l'adéquation entre les demandes exprimées et la réalisation du projet, l'évaluation socio-économique, l'évaluation de services rendus, l'évaluation des relations avec les partenaires.

Le projet personnalisé d'accompagnement de l'utilisateur évalué en cohérence avec le projet de service nécessite aussi la mesure de satisfaction des professionnels et des différents acteurs de l'accompagnement. Le service doit chercher à favoriser une grande satisfaction chez les usagers, par contre il doit veiller à ne pas donner aux salariés le sentiment d'être malmenés. Chez certains d'entre eux, des inquiétudes émergent qui ne remettent pas en cause la parole des usagers, mais qui expriment des craintes vis-à-vis d'« une toute puissance de l'utilisateur ». J-R. Loubat souligne que : « La culture historique de tels secteurs "social et médico-social" ne s'inscrit pas dans une logique de prestation de service, ses acteurs n'ont pas été préparés à prendre en considération les notions de besoins et de satisfaction [...] et évacuent toute relation de type prestataire/client¹⁴³ ».

¹⁴³ LOUBAT J-R. *Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, 2002, p 166.

A-M. Favard du CNRS explique aussi « que l'évaluation permet une démarche de réassurance identitaire de professionnels confrontés à la perte de visibilité de la compétence des métiers du social dans la vaste nébuleuse du bénévolat, des emplois jeunes et de nouveaux petits boulots du social. Elle permet une démarche de requalification de l'usager acteur (actant et non plus acté) de son projet personnalisé de vie, personne et non plus individu, au centre du dispositif sanitaire et social¹⁴⁴ ».

Le travail d'accompagnement à domicile de personnes en situation de handicap moteur très dépendantes est très exigeant pour l'ensemble des salariés du service, que ce soit pour les intervenants sociaux ou les soignants. L'accompagnement en « milieu ouvert » est sans doute plus difficile à assumer, du fait que les professionnels sont loin d'une certaine « protection » de l'institution. Pour eux, s'ajoute aux exigences relationnelles d'une relation d'aide, le stress lié aux tournées à effectuer dans un temps limité et les horaires de travail « en coupé ». Pour tous, il demande beaucoup d'autonomie et de responsabilité. Actuellement, l'équipe d'aides-soignants du SAMSAH souffre d'un turn over important. En 2006, pour un ETP moyen de 4.92, nous avons eu un effectif moyen de 17 personnes différentes (source : bilan social 2006). Par contre tous les autres salariés du service sont très stables depuis plusieurs années. Des indicateurs d'évaluation quantitatifs et qualitatifs permettent de mesurer la satisfaction des salariés :

- turn over,
- taux d'absentéisme du service,
- nature des questions posées aux délégués du personnel et en réunion d'expression des salariés,
- assiduité aux réunions, participation aux groupes de travail,
- nombre et nature des demandes de formation.

Il est fondamental qu'en tant que directrice, je reste attentive et accessible à chacun des professionnels qui peuvent rencontrer des difficultés particulières.

B) Le projet de service

Le projet de service d'une structure doit correspondre à la synergie des projets de vie de ses usagers. Son articulation avec les projets d'établissement d'autres structures partenaires du département est indispensable. En cours de finalisation au SESVAD, Il sera adopté pour une durée de cinq ans, délai dans lequel il devra faire l'objet d'une évaluation. Ainsi son réexamen régulier permettra de le maintenir en adéquation avec des besoins nouveaux. La mission de suivi du projet sera confiée à un comité ad hoc dont la

¹⁴⁴Cité par AYGON A., BARANGER MF., GALLE C., *Améliorer la performance par la mesure ...op.cit*, p 7.

composition comprendra 2 représentants du CVS, 2 représentants des salariés, le coordonnateur social et moi-même. En termes de vision prospective, les orientations développées dans le projet de service sont présentées en fiches action qui traduisent les priorités des années à venir.

3.4.3 Une expérience de formation des élus du CVS

L'article 10 de la Loi 2002-2 a institué l'obligation d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement des services médico-sociaux : celles-ci doivent être en mesure de donner leur avis ou faire des propositions sur toutes questions concernant le fonctionnement de la structure, ainsi que sur l'évolution des réponses à apporter.

Le CVS du SESVAD se situe dans la prolongation de l'instance mise en place à l'époque de l'ESVAD, qui recevait un public beaucoup plus large et divers. C'est une instance démocratique du service. Idéologiquement, le renforcement de la place des usagers dans le fonctionnement des services se situe en parfaite cohérence avec la politique menée par l'APF, ainsi qu'avec l'effort des professionnels du SESVAD pour développer au maximum l'autonomie des personnes accompagnées. Dans les faits, cette participation active en tant que représentants d'un collectif, de la part d'usagers lourdement handicapés vivant à domicile, n'est pas aisée à mettre en place. Il faut rechercher les formes les plus adaptées et tous les moyens pour que les élus puissent réellement participer (personnes ressources, auxiliaire pour écrire...) en exerçant une représentation pleine et entière de l'ensemble des usagers.

Pendant la période de montée en charge du SESVAD, le CVS en place s'est donné pour objectifs :

- De mieux connaître les problèmes et suggestions du nouveau public accompagné pour être en mesure de le représenter plus efficacement : élaboration d'un questionnaire de satisfaction ainsi que l'organisation de deux journées de regroupement et de rencontre des usagers ;
- De mieux connaître les métiers médicaux et sociaux exerçant au SESVAD : rencontre des professionnels lors d'une réunion d'équipe ;
- De communiquer fortement et donc de façon redondante (projet de service, livret d'accueil, plaquette, courrier personnel aux usagers, intervention pendant les journées de rencontre...) sur : à quoi sert le CVS et comment l'utiliser ?

Pour accompagner toutes ces activités réalisées par le CVS et afin que les élus puissent réellement occuper leur place, en participant activement à la réflexion sur le fonctionnement du SESVAD, trois cycles de formation-action ont été mis en place (cahier des charges annexe 18). C'est le formateur extérieur accompagnant déjà les professionnels dans l'élaboration du projet de service qui a organisé ces réunions de formation, entre chaque réunion du CVS (trois par an).

3.5 Conclusion de la troisième partie

Compléter le dispositif d'accompagnement à domicile actuel avec le projet d'habitat service présenté permettra à l'équipe du SESVAD, de continuer à adapter l'offre de services et les prestations, aux souhaits des personnes en situation de handicap et non l'inverse. Ainsi un apprentissage dans un logement transitionnel, personnalisé et adapté avec le libre choix des aides à la vie quotidienne, une sécurité la nuit et un service d'accompagnement conduira la plupart du temps la personne vers une vie la plus autonome possible. Cet apprentissage devra permettre à la personne accompagnée, de s'insérer dans la cité, grâce au développement de ses aptitudes à gérer sa vie sociale.

Réel lieu de vie test, l'appartement transitionnel pourra peut-être ne pas convenir à certains usagers. Le service devra alors faire face à l'échec de l'apprentissage à la vie autonome, en recherchant une solution plus adaptée pour la personne. Cette évolution de certaines situations singulières proviendra presque toujours de difficultés d'insertion sociale, rendant la poursuite de la vie en appartement individualisé non souhaitable.

A ce stade, je souhaite vivement la mise en œuvre concrète de ce projet. En tant que cadre dirigeant, je suis facilement submergée au titre du maintien de la continuité du service, aussi ai-je besoin d'échéances. La faisabilité du projet de l'habitat service sera évaluée aux cours de différentes étapes, où il me faudra repérer les risques à contourner et les enjeux. Mais au préalable, l'élaboration d'une « fiche projet » présentant clairement les objectifs à atteindre est indispensable ainsi qu'un calendrier (annexe17). La « fiche projet » est un outil avec lequel j'informerai toutes les parties prenantes au projet, sur la réalisation de celui-ci. Elle prévoit également des indicateurs permettant son pilotage.

Compte tenu que le projet s'appuie sur la résidence sociale, une phase transitoire est à prévoir, accompagnant le départ progressif des résidents actuels.

Enfin, le projet fera prochainement l'objet d'une demande d'autorisation en CROSMS.

Conclusion

Sans se satisfaire de ce raccourci, on pourrait situer l'évolution de la conception de la prise en charge du handicap entre deux extrêmes : l'exclusion et la citoyenneté.

Relégation caritative, assistancielle, médicale qui semblent vouloir aujourd'hui se désenclaver par une législation qui souligne que la personne en situation de handicap est citoyenne à part entière, qu'elle a un rôle à jouer dans la communauté, qu'elle est agent de transformation de cette société, qui la maintenait à l'écart des lieux où l'on décidait pour elle du comment et du pourquoi de sa vie. Une telle évolution, où se manifestent les actes militants et revendicatifs des associations représentatives des personnes en situation de handicap telle que l'APF, n'est pas sans contrepartie pour les porteurs et bénéficiaires de cette histoire. La société est en train d'évoluer par le fait que le handicap quitte la seule sphère médico-sociale créée en 1975 pour devenir un sujet plus large, comprenant l'accès à l'école, la vie professionnelle... Il est souhaité aujourd'hui que la différence soit perçue comme une ressource et non un fardeau, réduisant les personnes en situation de handicap à des consommateurs d'allocations. P. Gohet le rappelle : « Sur le principe et dans la méthode, la réforme entend faire accéder totalement la personne handicapée du statut de sujet administré à celui d'acteur accompagné. Au regard s'ajoute donc l'écoute¹⁴⁵ ».

Mais malgré ces évolutions, le handicap reste encore souvent, selon le concept de liminalité¹⁴⁶ « un entre-deux » durable entre une inclusion parfois problématique et jamais totalement assurée et une exclusion évitée. Et toutes les évolutions soulignées portent en elles des limites, car le fait d'édicter fort le principe d'égalité ne suffit pas à le faire respecter. Ce qui a inspiré la loi du 2 janvier 2002 est l'idée force que toute structure doit s'organiser autour de l'utilisateur, avec lequel elle construit son projet personnalisé d'accompagnement, en lien avec son projet de vie. Celui-ci prend en compte la personne dans sa globalité, afin que ses difficultés fonctionnelles ne soient pas considérées comme son attribut principal.

« "L'unité de référence" d'une personne bénéficiaire n'est plus à proprement parler un établissement, mais un coordonnateur qui assure la liaison opérante entre les divers intervenants, ainsi que l'ajustement entre les besoins et la situation de cette personne d'une part, et les services qui lui sont proposés d'autre part¹⁴⁷ ».

¹⁴⁵GOHET P., *Bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons départementales des Personnes Handicapées*, Rapport DIPH, août 2007, p 58.

¹⁴⁶BLANC A., *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin, 2006.

¹⁴⁷LOUBAT J.R., *La relation de service au cœur de l'action sociale...*, op cit. p 40.

Une approche binaire entre vie en institution et accompagnement à domicile est réductrice et dépassée puisque la perspective se dessine, d'un continuum dans un parcours de vie évolutif de la personne, dans un environnement en mouvement. L'ensemble des structures constitue alors des palettes de réponses complémentaires adaptables et évolutives où, la mise en œuvre effective des droits des usagers, dont le libre choix du mode de vie, requiert nécessairement d'adapter les pratiques professionnelles. « S'affirme ainsi une nouvelle conception de l'offre de service, non plus basée sur l'ancien modèle institutionnel (issu de l'hospice, l'hôpital, la pension, l'école, etc.), mais sur une plateforme de services variés, adaptatifs et réactifs¹⁴⁸ ».

Assumer son handicap pour vivre avec les autres, diversifier les prestations, améliorer les coordinations, manager des équipes pluridisciplinaires là où une seule personne décidait de tout, semblent quelques unes des contreparties de cette évolution, qui nous a fait passer « de la relation caritative à la relation de service ». Cela oblige à dépasser nos propres résistances, à priori, préjugés, remet en cause nos fonctions et les situations établies, nous fait repenser nos missions, rechercher de nouvelles valeurs et de nouvelles pratiques. La stratégie mise en œuvre pour penser ce projet d'habitat service traduit bien cette dynamique de changement continue et indispensable, que les orientations de l'APF « gestionnaire » encouragent du fait des nouveaux enjeux du secteur social et médico-social.

Ce mémoire m'a permis d'effectuer un travail de recherche-action induisant nécessairement une analyse distanciée de ma pratique, du fait que mon inscription dans le champ du handicap était jusque là d'abord une pratique. Par ailleurs, j'ai essayé de témoigner au travers de mes propos de l'exercice d'un management participatif, cherchant à associer et mobiliser tous les acteurs autour d'un projet défini, dans une organisation claire qui favorise leur participation et leur responsabilisation. J'ai opté pour définir et décrire une stratégie administrative, technique et financière rigoureuse favorisant la continuité des actions, dans un secteur marqué par une rationalisation des coûts et une utilisation adéquate des financements. Ceci étant, mon positionnement de cadre dirigeant autour de valeurs fortes, ainsi que les axes stratégiques de mon plan d'action, sont avant tout motivés par les demandes et les souhaits des usagers, validant mon hypothèse de travail.

A ce stade, je pense que pour promouvoir, au-delà « du tout domicile », une réelle qualité de vie, l'expérience d'habitat groupé transitionnel pourrait amener la personne en situation de handicap moteur à souhaiter continuer à vivre ainsi de manière durable. Pour modèle, je citerai le concept belge " Abbeyfield » qui est un projet de vie inspiré par des valeurs

¹⁴⁸ LOUBAT J.R., *Instaurer la relation de service en action sociale...*, op.cit. p 40.

telles que le respect de soi impliquant le choix et la volonté de rester aux commandes de sa vie, le respect des autres, impliquant le partage des responsabilités, entraide et convivialité et ouverture au voisinage¹⁴⁹».

La poursuite du développement d'un réseau partenarial territorialisé autour du SESVAD restera une de mes priorités, garantissant un travail de fondation débuté autour de plusieurs conventions. Prochainement de nouvelles évolutions des politiques publiques concernant des méthodes d'organisation autour de coopérations et réseaux devront permettre de répondre encore mieux aux souhaits des personnes en situation de handicap. Certes coopérations, réseaux et CPOM sont des moyens nécessités par des impératifs comptables mais aussi, par la construction du parcours de la personne handicapée, en optimisant toutes les ressources disponibles sur un territoire. « Toutes ces nouvelles méthodes vont construire de nouveaux espaces dont les périmètres pourront dépasser les organisations habituelles¹⁵⁰ ».

Au terme de ma formation CAFDES, je me sens confortée pour diriger tout projet de développement d'une structure médico-sociale, en tenant compte des évolutions continues des politiques publiques du champ concerné, dans une vision prospective du management global des ressources humaines et enfin, sur un territoire donné et dans un réseau partenarial efficient.

¹⁴⁹Abbeyfield est à la fois, un concept d'habitat groupé et un mouvement de volontaires, qui aide des personnes le plus souvent isolées mais autonomes à partager un cadre de vie épanouissant. Abbeyfield est le nom d'une rue de Londres où a été fondée la première maison. Ce mouvement, fondé en 1956 représente aujourd'hui 900 maisons situées dans 16 pays, abritant 10.000 personnes encadrées par 15.000 volontaires.

¹⁵⁰Instruction ministérielle n° DGAS 5D/309 du 3 août 2007 relative à la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale.

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES

BARREYRE J-Y., BOUQUET B., CHANTREAU A. et al. *Dictionnaire critique d'action sociale*. Paris : Bayard, 1995. 436 p.

BARREYRE J-Y., PEINTRE C. *Évaluer les besoins des personnes en action sociale*. Paris : Dunod, 2004. 146 p.

BOUTINET J-P. *Anthropologie du projet*. Paris : PUF, 1992, 6^e éd. 318 p.

CAVAT B., CHAMPVERT P., CHASSERIAUD C. *Le nouveau paysage de l'action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2006. 199 p.

CROZIER M., FRIEDBERG E. *L'acteur et le système*. Paris : Le seuil, 1977. 445 p.

CTNREHI *Guide Néret pour les personnes handicapées*. L'évolution conceptuelle de la CIH à la CIF. Paris : Édition Liaisons, 2006. 441 p.

COLVEZ A., SAINTOT M., SCALI J. *Les inégalités en matière d'incapacités chroniques, dans la population française vivant à domicile*. Trajectoires sociales et inégalités, MIRE, INSEE, Erès, 1994. pp161-175.

DELCEY M. *Déficiences motrices et Handicaps*. Paris : APF, 1996. Notion de handicap. La classification internationale des handicaps. pp. 3-8.

ELIAS N. *La société des individus*. Paris : Fayard, 1991. 301 p.

ENNUYER B. *Les malentendus de la dépendance, de l'incapacité au lien social*. Paris : Dunod, 2003. 330 p.

ENNUYER B. *Repenser le maintien à domicile, Enjeux, acteurs, organisation*. Paris : Dunod, 2006. 269 p.

KRISTEVA J. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap*. Paris : Fayard, 2003. 95 p.

KRISTEVA J., GARDOU C. *Handicap, le temps des engagements*. Paris : PUF, 2006. 355 p.

LEFEVRE P. *Guide de la fonction de directeur d'établissement dans les organisations sociales et médico-sociales*. Paris : Dunod, 2^e éd, 2003. 405 p.

LE SAGET M. *Le manager intuitif, une nouvelle force*. Paris : Dunod, 1992, 2^e éd. 269 p.

LOUBAT J.R. *Penser le management en action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2006. 391 p.

LOUBAT J.R. *Instaurer la relation de service en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 2002. 258 p.

- LOYER-GOUPIL A.** *Autonomie et handicap moteur, Représentations et accompagnements.* Lyon : Chronique sociale, 2004. 147 p.
- MAELA P.** *L'accompagnement : une posture professionnelle spécifique.* Paris : L'Harmattan, 2004. 352 p.
- MEMMI A.** *La dépendance.* Paris : Gallimard, 1979. 207 p.
- MINAIRE P.** *Médecine et rééducation.* Paris : Flammarion médecine, 1981. chap.70, Les handicapés dans la vie.
- MIRAMON J-M., MORDOHAY F.O.** *Manager le temps des organisations sociales et médico-sociales.* Paris : Dunod, 2003. 145 p.
- MIRAMON J-M., COUET D., PATURET J-B.** *Le métier de directeur, techniques et fictions.* Rennes : ENSP, 2005. 272 p.
- MURPHY R.** *Vivre à corps perdu.* Paris : Presses Pocket, 1993. 374 p.
- NUSS M.** *La présence à l'autre, accompagner les personnes en situation de grande dépendance.* Paris : Dunod, 2005. 153 p.
- SIMON J-L.** *Vivre après l'accident.* Lyon : Chronique sociale, 2001. 168 p.
- STIKER H-J.** *Déficiences motrices et Handicaps.* Paris : APF, 1996. Aspects socio-historiques du handicap moteur, pp 38-47.

RAPPORTS, DOCUMENTS

- AFM, EGERIS,** *Une opération pilote d'habitat adapté, l'îlot Gate Argent.* Angers, 1995.
- AFM,** *Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes.* Les actes du débat public, 17 janvier 2006 et Recommandations, avril 2006, Paris.
- APF,** *Rapport 2005.* [en ligne]. Disponible sur internet : < www.apf.asso.fr >
- AYGON A., BARANGER M-F., GALLE C.** *Adapter la performance par la mesure de la satisfaction, le cas des SAVS et SAMSAH.* Mémoire Master 1 de management des établissements sociaux et médico-sociaux, Lyon 3, IFROSS, 2007.
- BAS P.** *Ministre de la Santé et de Solidarités, 24 avril 2007, dossier de presse : Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.* [en ligne]. Disponible sur internet : < www.handicap.gouv.fr >
- BLANC P.** *Projet de loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.* Travaux parlementaires du Sénat. Rapport n°20, 13 octobre 2004. 414 p[en ligne]. Disponible sur internet : < www.handicap.gouv.fr >
- BLANC P.** *Sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : poursuivre la réforme.* Rapport d'information n°359, 3 juillet 2007. 95 p. [en ligne]. Disponible sur internet : < www.handicap.gouv.fr >

BROUARD C., ROUSSEL P. *Handicap en chiffres 2005*. CTNERHI, Drees, DGAS, Ministère de la santé et de la solidarité.

CHARLOT V., GUFFENS C. *Où vivre mieux, le choix de l'habitat groupé pour personnes âgées*, Fondation roi Baudouin, Les éditions namuroises, Belgique, janvier 2006. [en ligne]. Disponible sur internet : < <http://www.kbs-frb.be> >

Convention relative aux droits des personnes handicapées [en ligne] [visité le 30.03.2007]. Disponible sur internet : < www.un.org/french/disabilities/conventions >

CHRISTIN MAURIN J. *Accompagner les équipes pour mieux accompagner les publics*. Mémoire CAFERIUS, Lyon, 2006.

CTNERHI. *Le handicap en chiffres 2005*. [en ligne]. Disponible sur internet : < www.ctnerhi.com.fr >

Document d'orientation régional (DOR), *Éléments d'analyse partagée, priorités interdépartementales et régionales, cadrage des programmations 2006-2008*, DRASS Rhône-Alpes, mars 2006.

DUPAYS S., LANNELONGUE C., LECONTE T. et al. *L'action sociale locale en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées dans les départements du Lot-et-Garonne, du Nord, du Rhône et du Val de Marne*, Tome I /II, rapport n° RM 2007-001P, février 2007. 145 p.

Établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées. Rapport d'orientation budgétaire, crédits assurance maladie, crédits État, campagne budgétaire 2007.

ENNUYER B. *Innovation sociale et maintien à domicile, quels rôles pour l'action sociale et le travail social ?* Rapport du CSTC, juin 1992.

ENQUÊTE INSEE. *Handicap, Incapacités, Dépendance (HID)*. [en ligne]. Disponible sur internet : < ifr-handicap.inserm.fr >

GUFFENS C. *Où vivre ensemble : étude de l'habitat à caractère intergénérationnel pour personnes âgées*. Fondation Roi Bauboin. Bruxelles : juin 2006 [en ligne]. Disponible sur internet : < <http://www.kbs-frb.be> >

La vie avec un handicap. Cour des comptes, Paris, La documentation française, 2007.

Les politiques à l'égard des personnes handicapées dans les pays de l'union européenne : vers une dynamique d'inclusion, conférence européenne, Paris, 16 et 17 octobre 2000, 254 p.

Liberté d'aller et venir dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, et obligation de soins et de sécurité. Conférence de consensus, ANAES et fédération hospitalière, 24-25 novembre 2004.

PEINTRE C, FALCONI A-M, BARREYRE J-Y. *Les modes d'adaptation et de Compensation du handicap : les personnes handicapées motrices à domicile*. Enquête HID 1999, Juin 2002.

Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie. Région Rhône-Alpes. 2006-2008.

ARTICLES et REVUES

BLANCHARD N. La coordination, une exigence sans cesse renouvelée, *ASH*, 2 février 2007, n°2492.

BAUDURET J-F. La combinaison des 2 décrets (SSIAD-SAAD-SPASAD, SAVS-SAMSAH). [en ligne]. Disponible sur internet : < www.fehap.fr >

COLVEZ A. Handicap n° 81, 1999, pp. 50-55.

DIDIER-COURBIN P., GILBERT P. Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : de la loi de 1975 à celle de 2005. *RFAS*, n°2 avril-juin, p.209-227.

ECK M. Loi n° 2002-2 : les mots vidés de leur sens. *ASH*, 26 janvier 2007, n° 2491, p 33.

Vie à domicile, les clés de la réussite. *Faire Face*, Juin 2007, n° 654, p 40-49.

HELFTER C. Limites des professionnels, ressources des personnes accompagnées. *ASH*, 19 mai 2006, n°2456, pp.41-42.

HELFTER C. L'accompagnement social, une activité sous tensions. *ASH*, 15 décembre 2006, n°2484, pp 27-28.u

LADSOUS J. Les quatre niveaux du projet. *Les cahiers de l'actif* [en ligne]. N° 226 /267 [visité le 30.09.2006]. Disponible sur internet : <www.actif-online.com/info/article>

Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. 1^{re} partie : Le nouveau régime des établissements. Supplément au n° 2363 *ASH* du 11 juin 2003. 98 p.

Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale. 2^e partie : Les droits des usagers. Supplément au n° 2379 *ASH* du 29 octobre 2004. 49 p.

LETOURMY A. Environnement, vie sociale et citoyenneté. Approche transversale, *RFAS*, n°162 janvier-juin 2003, pp.287-305.

Handicaps, incapacités, dépendance, dossier. *RFAS*, n°1-2 janvier- juin 2003.

LEFEVRE P. Théories et stratégies du management. *Les cahiers de l'Actif*, n° 314-317. juillet/octobre 2002, p 27-38. [en ligne]. Disponible sur internet : <www.actif-online.com/info/article>

LOUBAT J.R. La relation de service au cœur de l'action sociale et médico-sociale. *ASH*, 9 mars 2007, n°2497, pp 39-40.

MIRAMON J-M. L'éthique, moteur et miroir du métier de directeur. *ASH magazine*, juillet/août 2006, pp 46-47.

PAQUET M. Penser la qualité en réinterrogeant la mémoire de l'institution. *ASH*, 17 novembre 2006, n °2479, pp. 31-32.

PAQUET M. Petites unités de vie : le ciel s'éclaircit. *ASH*, 15 décembre 2006, n°2484, pp 25-26.

PAQUET M. Les maisons départementales entre contraintes et promesses. *ASH*, 16 mars 2007, n°2498, p 27 à 30.

PAQUET M. Sortir du prêt-à-porter pour accompagner sur mesure les personnes handicapées. *ASH*, 29 juin 2007, n°2514-2515, p 43 à 45.

PERROTIN C. Éthique et handicap. *Études*, octobre 1992, n°3774, pp 343 à 349.

Vie autonome et citoyenne. *Reliance*, 2006, n° 22.

COLLOQUES

Conférence sur l'accompagnement lors de l'inauguration du SESVAD, PERROTIN C., 19 octobre 2007.

Le métier de directeur : enjeux et perspectives, Journées des directeurs de structures et de services à domicile et d'hébergement APF, 14-15-16 mars 2007, Nancy.

Les complémentarités domicile / établissement : quelles réponses au projet de vie des personnes en situation de handicap, Colloque organisé par le Conseil général de Saône et Loire, 3 avril 2007.

L'éthique au cœur des soins, conférence d'HIRSCH E. au centre Interdisciplinaire d'éthique, Faculté Catholique, Lyon, 12 décembre 2006.

TEXTES DE LOI

Code de l'action sociale et des familles (CASF).

LOI N° 75-534 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées.

LOI N° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

LOI N° 2000-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

LOI N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Décret N° 2004-65 du 15 janvier 2004, paru au J.O. du 17 janvier 2004 relatif aux Comités Régionaux de L'Organisation Sociale et Médico-sociale.

Décret N° 2004-613 du 25 juin 2004, paru au J.O. du 27 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des Services de Soins Infirmiers à Domicile, des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile et de Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile.

LOI N° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Décret N° 2005-223 du 11 mars 2005, paru au J.O. du 13 mars 2005 définissant les conditions d'organisation et de fonctionnement des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale et des Services d'Accompagnement Médico-sociale pour Adultes Handicapés.

LOI 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

Circulaire N°DGAS/SD5B/2006 /216 du 18 mai 2006 relative à la pluri annualité budgétaire et à la dotation globalisée commune à plusieurs établissements (...) et à la coopération sociale et médico-sociale dans le cadre des groupements d'établissements.

LOI 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.

LOI 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale.

Circulaire N°DGAS/SD5B/2007 /111 du 26 mars 2007 relative aux problématiques afférentes à la mise en œuvre de la pluri annualité budgétaire et à la dotation globalisée commune à plusieurs établissements dans le cadre d'un contrat d'objectifs et de moyens.

Circulaire DGAS/1C/SD3/2007/142 du 10 avril 2007 relative à l'appréciation de la notion de logement indépendant.

Instruction ministérielle N° DGAS 5D/309 du 3 août 2007 relative à la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale

SITES INTERNET

<http://www.legifrance.gouv.fr>

<http://www.pistes.uqam.ca>

<http://www.vie-publique.fr>

<http://www.fehap.fr>

<http://www.social.gouv.fr>

<http://www.webencyclo.com>

<http://www.ctnrehi.com.fr>

<http://bien.vieillir.club.fr>

<http://www.agevillage.com>

<http://www.cnsa.fr>

<http://www.who.int/dsa/cat98>

<http://rfr-handicap.inserm.fr>

<http://www.sante.gouv.fr/drees>

<http://www.senat.fr>

<http://fr.wikipedia.org>

<http://apf.asso.fr>

<http://direction.fr>

<http://www.moteurline.apf.asso.fr>

<http://www.kristeva.fr>

LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1 :** Charte APF
- Annexe 2 :** Cartographie APF de la région Rhône Alpes
- Annexe 3 :** Organigramme APF sur le département du Rhône
- Annexe 4 :** Figure de la conception actuelle des situations de handicap
- Annexe 5 :** Classement des causes des déficiences motrices
- Annexe 6 :** Note DGAS SAVS-SAMSAH 2006
- Annexe 7 :** Organigramme du SESVAD avec projet d'habitat service
- Annexe 8 :** Projet de vie de Guillaume
- Annexe 9 :** Tableau des différents services à domicile pour personnes handicapées
- Annexe 10 :** Résultats enquête de besoins
- Annexe 11 :** Éléments sur la diversité des besoins et incapacités des personnes accueillies
- Annexe 12 :** Tableau sur la prise de décisions et réalisation des actes de la vie quotidienne des personnes handicapées selon leur lieu d'habitation
- Annexe 13 :** Tableau des effectifs
- Annexe 14 :** Fiche de fonction du coordonnateur social
- Annexe 15 :** Projet budgétaire
- Annexe 16 :** Questionnaire de satisfaction élaboré par le CVS
- Annexe 17 :** Fiche projet et calendrier à prévoir
- Annexe 18 :** Cahier des charges formation des élus du CVS 2006-2007

ANNEXE 1 CHARTRE DE L'A.P.F

Dans la ligne de la Déclaration universelle des droits de l'homme, l'APF, mouvement de personnes handicapées, de leur famille et de personnes valides, affirme la primauté de la personne :

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

L'APF affirme son indépendance de tout parti politique et de toute religion.

L'APF revendique :

- 3 L'intégration de la personne handicapée dans la société, à toutes les étapes de son existence, en tous lieux et en toutes circonstances.
- 4 La prise en compte des préoccupations des familles dès l'annonce du handicap, quelle qu'en soit l'origine.
- 5 L'égalité des chances par la compensation humaine, technique et financière des conséquences du handicap, afin de permettre à la personne handicapée d'acquérir une pleine autonomie.
- 6 La mise en oeuvre d'une politique de prévention et d'information de la société sur les réalités du handicap.

L'APF développe :

- 7 Une dynamique d'insertion pour une plus grande ouverture sur l'extérieur, par les possibilités qu'elle donne d'entrer en relation avec le monde et par les partenariats qu'elle instaure.
- 8 Une égalité effective entre toutes les personnes handicapées, quel que soit leur lieu de résidence.
- 9 La solidarité entre les personnes, handicapées et valides.
- 10 L'accueil et l'écoute des personnes handicapées et des familles.

L'APF s'engage à assurer :

- 1 La place prépondérante de l'adhérent
- 2 Le droit d'expression de tous : adhérents, bénévoles, salariés, usagers
- 3 Le développement de la vie associative à travers toutes ses composantes, condition essentielle de la vitalité de l'association
- 4 La représentation et la défense des intérêts des personnes handicapées et de leur famille
- 5 La qualité de ses services en développant l'observation et l'anticipation, l'innovation et l'expérimentation, l'information et la formation, et en procédant à leur évaluation régulière
- 6 La proximité de son action par sa présence sur l'ensemble du territoire et la cohérence de celle-ci par son organisation nationale

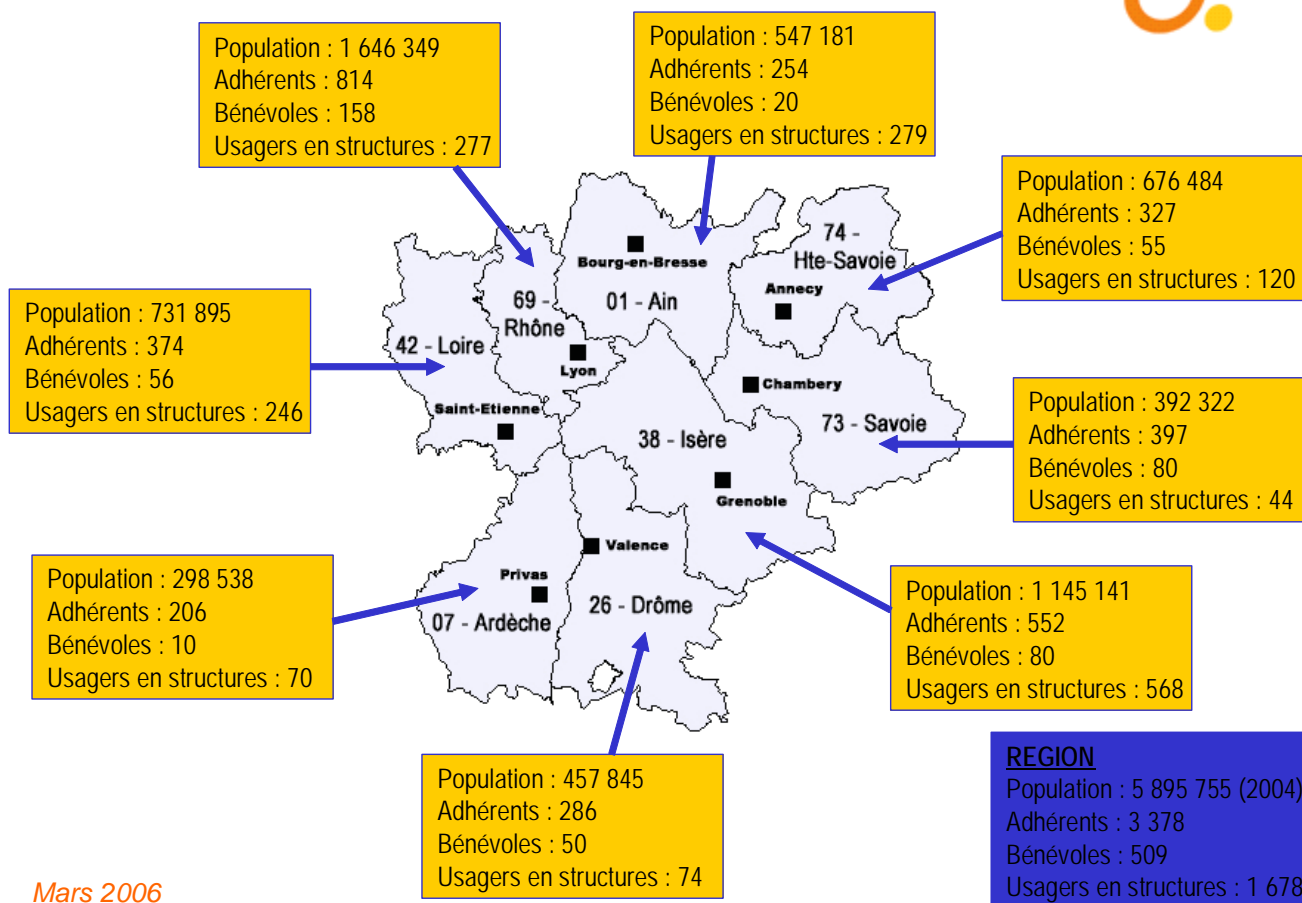
L'APF s'oblige :

- 1 A la rigueur dans la recherche et la gestion des fonds obtenus des pouvoirs publics ou provenant de la générosité du public
- 2 A informer ses donateurs
- 3 A garantir la transparence de ses comptes
- 4 A utiliser les fonds mis à sa disposition en donnant toujours la priorité aux valeurs humaines

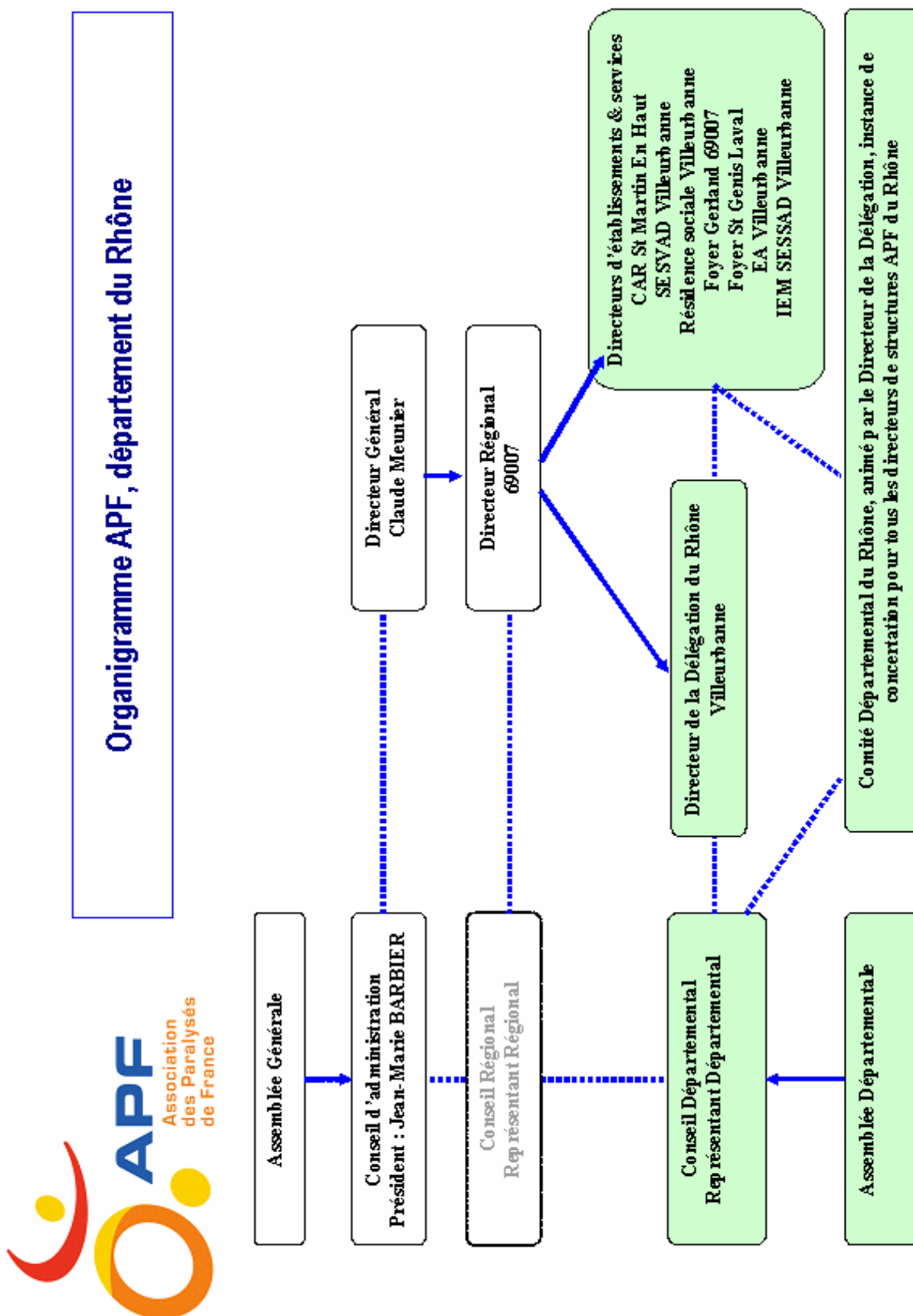
ANNEXE 2 Cartographie APF de la région Rhône Alpes



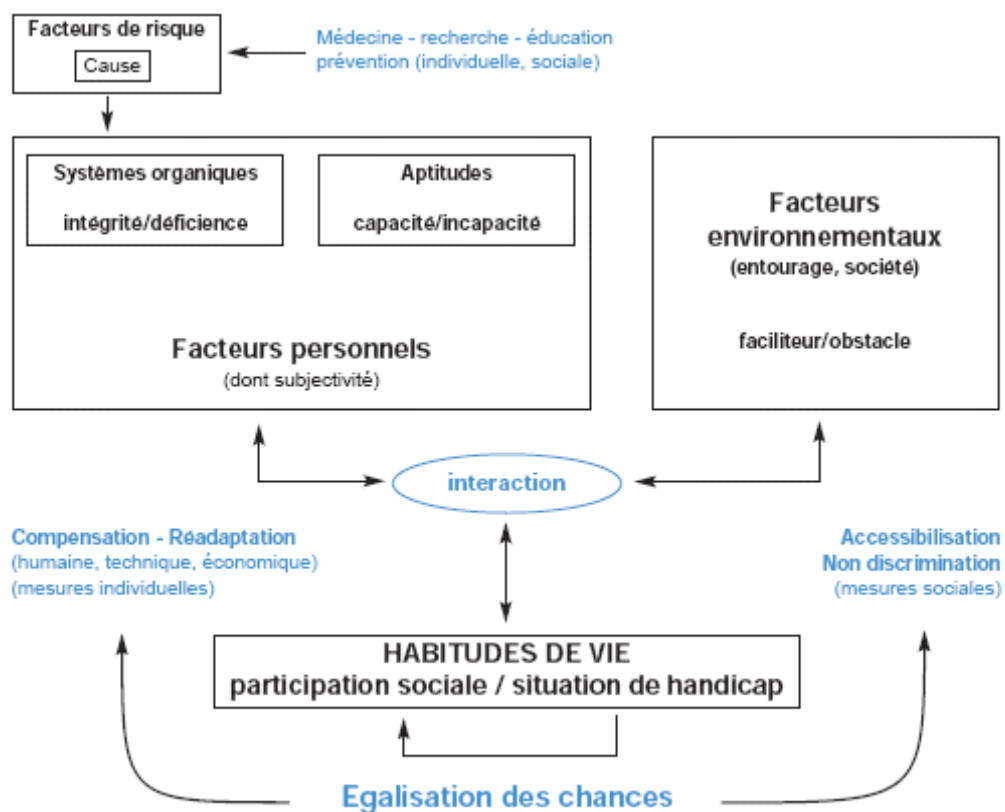
REGION RHONE-ALPES



Mars 2006



ANNEXE 4 Figure de la conception actuelle des situations de handicap



Sources M. DELCEY « Déficiences motrices et situations de handicaps » : édition APF 2002 p 2

I. Par lésions cérébrales (exclusives ou prédominantes)

LÉSIONS CÉRÉBRALES PRÉCOCES (IMC, IMOC)

(toutes pathologies de la conception à 1 an, à l'exclusion des rubriques ci-dessous)

TRAUMATISMES CRÂNIENS

ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX (dont : ruptures de malformations vasculaires)

TUMEURS CÉRÉBRALES (dont : conséquences de leurs traitements)

MALFORMATIONS CÉRÉBRALES (dont : hydrocéphalies, en dehors du spina bifida)

AUTRES ENCÉPHALOPATHIES

– ENCÉPHALOPATHIES INFECTIEUSES ET/OU INFLAMMATOIRES

– Sclérose en plaques (SEP)

– Autres (dont : méningo-encéphalites)

– ENCÉPHALOPATHIES MÉTABOLIQUES ET/OU DÉGÉNÉRATIVES

– Friedreich (et hérédo-dégénérescences spino-cérébelleuses)

– Autres encéphalopathies métaboliques ou dégénératives (dont : Parkinson, Huntington, maladies lysosomales...)

– ENCÉPHALOPATHIES TOXIQUES ACQUISES (dont : iatrogènes, intoxication à l'oxyde de carbone)

– ENCÉPHALOPATHIES ÉPILEPTIQUES ESSENTIELLES (dont : West, Lennox-Gastaut...)

AUTRES ENCÉPHALOPATHIES

– RETARD PSYCHOMOTEUR DE LA PETITE ENFANCE D'ORIGINE INDÉTERMINÉE ET POLYHANDICAP

– AUTRES LÉSIONS CÉRÉBRALES (dont : séquelles de méningites)

II. Par lésions médullaires et neuromusculaires (exclusives/prédominantes)

BLESSÉS MÉDULLAIRES (paraplégies ou tétraplégies traumatiques)

SPINA BIFIDA

AUTRES MYÉLOPATHIES (dont : syringomyélies, myélopathies par compression...)

POLIOMYÉLITE (poliomyélite antérieure aiguë)

AMYOTROPHIES SPINALES

– AMYOTROPHIES SPINALES INFANTILES (ASI) (dont : Werdnig-Hoffmann, Kugelberg-Welander)

– SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) (maladie de Charcot)

– AUTRES AMYOTROPHIES SPINALES

NEUROPATHIES

NEUROPATHIES HÉRÉDITAIRES (dont : maladie de Charcot-Marie-Tooth)

AUTRES NEUROPATHIES (dont : paralysie du plexus brachial, Guillain-Barré...)

CAUSES DE DÉFICIENCES MOTRICES

MYOPATHIES

- DYSTROPHIES MUSCULAIRES PROGRESSIVES (DMP)
 - Dystrophies de Duchenne (DDB) ou de Becker
 - Autres dystrophies musculaires progressives (dont : Landouzy-Dejerine, myopathies des ceintures...)
- AUTRES MYOPATHIES HÉRÉDITAIRES (dont : myopathies congénitales, métaboliques, myotomies...)

AUTRES LÉSIONS NEURO-MUSCULAIRES (dont : myasthénie, myosites...)

III. Par lésions ostéo-articulaires (exclusives ou prédominantes)

MALFORMATIONS

- AGÉNÉSIES OU DYSGÉNÉSIES DE TOUT OU PARTIE D'UN OU PLUSIEURS MEMBRES
- AUTRES MALFORMATIONS (dont : luxations congénitales, pieds bots congénitaux...)

AMPUTATIONS (traumatiques et/ou chirurgicales)

DYSPLASIES ET DYSTROPHIES OSSEUSES

- OSTÉOCHONDrites
- OSTÉOGÉNÈSE IMPARFAITE (dont : Lobstein, Porak et Durante)
- AUTRES DYSPLASIES ET DYSTROPHIES OSSEUSES (dont : achondroplasie)

SCOLIOSES et cyphoscolioses (sauf secondaires à une affection paralysante et/ou neuro-musculaire)

LÉSIONS INFLAMMATOIRES, INFECTIEUSES ET/OU RHUMATISMALES

- POLYARTHRITE RHUMATOÏDE (PR)
- AUTRES LÉSIONS INFLAMMATOIRES, INFECTIEUSES ET/OU RHUMATISMALES
(dont : spondylarthrite ankylosante, mal de Pott, ostéomyélites, RAA, arthroses invalidantes...)

AUTRES LÉSIONS OSTÉO-ARTICULAIRES

- LÉSIONS OSTÉO-ARTICULAIRES TRAUMATIQUES (séquelles de fractures, luxations traumatiques)
 - AUTRES LÉSIONS OSTÉO-ARTICULAIRES
(dont : séquelles de brûlures, arthropathies hémophiliques, tumeurs ostéo-articulaires...)
-

IV. Étiologies inclassables (en I, II, ou III)

- INCLASSABLES (en I, II, ou III) , avec déficiences motrices certaines (dont : arthrogrypose)
 - INCLASSABLES (en I, II, ou III) ; déficiences motrices incertaines
-

V. Étiologies indéterminées ou incertaines

(Diagnostic incertain, inconnu ou non fait, lésions indéterminées (retard psychomoteur d'origine indéterminée exclu)

ANNEXE 6 Note DGAS SAVS/SAMSAH



Ministère de la santé et des solidarités Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille

LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT A LA VIE SOCIALE (SAVS) ET LES SERVICES D'ACCOMPAGNEMENT MEDICO-SOCIAL (SAMSAH)

L'article L. 312-1 I du code de l'action sociale et des familles (CASF) a redéfini le champ de l'action sociale et médico-sociale et a donné une base légale à la diversification de ses modes de réalisation. Cet article a donné, en particulier, une base légale à la création de services d'accompagnement en milieu ouvert, qu'ils soient médicalisés ou non médicalisés. Les articles D. 312-162 à D. 312-169 du CASF précisent les modalités d'organisation et de fonctionnement de ces deux catégories de services dont le régime de financement est fixé par les articles R. 314-1 et suivants du CASF.

Les missions des SAVS et des SAMSAH :

Les SAVS (on en recense à ce jour plus de 400) ont pour vocation d'apporter un accompagnement adapté en favorisant le maintien ou la restauration des liens sociaux, dans le milieu familial, scolaire, universitaire ou professionnel et en facilitant l'accès des personnes handicapées à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Leurs missions consistent en l'assistance et l'accompagnement dans tout ou partie des actes essentiels de l'existence ainsi qu'en un accompagnement social en milieu ouvert.

Les SAMSAH ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de réaliser les missions d'intégration sociale et professionnelle également dévolues aux SAVS. Ces services s'adressent à des personnes plus lourdement handicapées afin de leur apporter une réponse pluridimensionnelle intégrant une dimension thérapeutique.

La création et le contrôle des SAVS et des SAMSAH

Les SAVS et les SAMSAH étant des services sociaux et médico-sociaux, ils sont soumis à la procédure de création et de contrôle de droit commun applicable à l'ensemble de ces structures. L'autorisation est délivrée après passage en commission régionale de l'organisation sociale et médico-sociale, par le président du conseil général seul s'il s'agit d'un SAVS et conjointement avec le préfet de département s'il s'agit d'un SAMSAH.

Les services d'ores et déjà constitués et qui proposent des prestations de cette nature aux personnes handicapées doivent satisfaire aux nouvelles conditions techniques d'organisation et de fonctionnement dans un délai de trois ans.

Les articles L. 313-3 et L. 314-1 du CASF liant la compétence d'autorisation et la compétence financière, il est indispensable, dès lors que des places correspondant à une prise en charge "SAVS" et des places correspondant à une prise en charge "SAMSAH" seront créées, de prévoir deux arrêtés d'autorisation fixant la capacité de chaque service. Pour autant, cette formalité n'a pas vocation à avoir pour incidence, dans les faits, de créer deux services totalement distincts, les personnels et les locaux pouvant, notamment dans l'hypothèse où ces services relèveront d'un même gestionnaire, être mutualisés.

L'orientation vers les SAVS et les SAMSAH :

L'accompagnement réalisé par un SAVS ou un SAMSAH est conditionné par une décision de la commission des droits et de l'autonomie.

Ainsi, leurs interventions doivent s'inscrire dans le cadre de la réalisation d'un projet de vie et d'un plan d'aide préalablement élaboré avec l'ensemble des partenaires intéressés, pour une réalisation sur une ou plusieurs années, voire tout au long de la vie.

L'articulation de ces services avec les instances ayant une mission d'insertion professionnelle :

L'articulation des interventions de ces services avec celles de l'ANPE, du réseau Cap Emploi, de l'AGEFIPH, du programme départemental d'intégration des travailleurs handicapés (PDITH) est indispensable mais il n'est nullement question pour les services sociaux et médicosociaux d'assurer les missions dévolues à ces instances. Ceci est notamment le cas du réseau Cap Emploi dont les équipes accompagnent les personnes handicapées dans leur processus d'insertion professionnelle exclusivement en milieu ordinaire. Elles interviennent dans le conseil, l'orientation, la recherche d'emploi, l'adaptation d'un poste de travail, ou encore pour des actions de sensibilisation du milieu ordinaire de travail aux questions du handicap. Elles vérifient périodiquement les conditions de l'insertion.

Le personnel des SAVS et des SAMSAH :

Les articles D. 312-155-8 et D. 312-155-12 du code de l'action sociale et des familles listent les personnels susceptibles de composer l'équipe de chaque service.

La composition de cette équipe doit être adaptée aux besoins des personnes prises en charge, ceux-ci différant fortement au vu des spécificités de chaque catégorie de handicap et de la lourdeur du handicap des personnes accueillies dans chaque service.

Par ailleurs, l'équipe pluridisciplinaire peut être complétée par tout professionnel nécessaire à la réalisation des missions du service. Cette disposition devra être largement utilisée afin d'adapter la composition de chaque équipe à la spécificité des besoins des personnes accompagnées.

Le financement des SAVS et des SAMSAH :

En application de l'article R. 314-105 VIII du code de l'action sociale et des familles, les SAVS sont financés par le conseil général, dans le cadre d'un prix de journée.

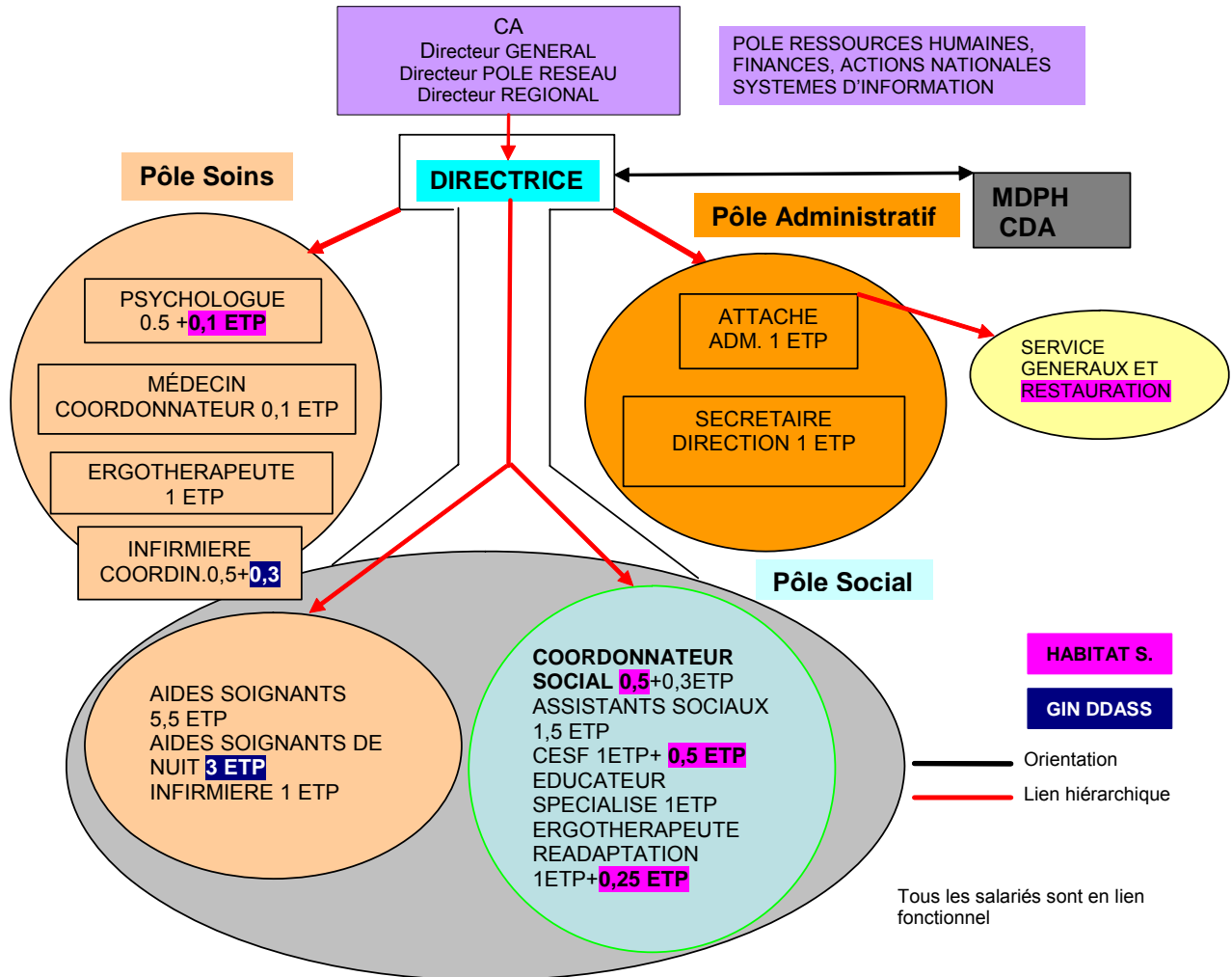
En application de ce même article, les dépenses des SAMSAH sont prises en charge quant à elles par l'assurance maladie dans le cadre : -d'un tarif journalier afférent à l'accompagnement à la vie sociale, calculé selon les modalités

prévues pour les SAVS. Ce tarif peut être globalisé et versé mensuellement à terme échu ; -et d'un forfait annuel de soins.

ANNEXE 7

Organigramme hiérarchique et fonctionnel du SESVAD

Dispositif d'accompagnement à domicile



ANNEXE 8 PROJET DE VIE DE GUILLAUME

MON PROJET DE VIE

Je suis atteint d'une maladie neuromusculaire et voici mon projet de vie.

Je vis en fauteuil roulant électrique, multi positionnement, verticalisateur, depuis l'âge de neuf ans.

J'ai toujours souhaité avoir une vie le plus autonome possible.

Étant donné mon handicap et mes besoins en aide humaine, j'ai décidé de vivre avec des amis à mobilité réduite, comme moi, dans six appartements mitoyens. Nous avons donc mutualisé nos ACTP pour avoir des auxiliaires de vie 24 h sur 24.

Mes souhaits :

J'ai fait une formation en infographie (P.A.O, graphisme, création de logo, création de site internet).

J'utilise un ordinateur Mac qui est recommandé pour le graphisme. Il m'est utile pour pouvoir dessiner également, ce qui est ma passion. Récemment j'ai découvert la possibilité de la musique sur ordinateur, qui est une deuxième passion. Grâce à l'outil informatique en pleine expansion, mon handicap n'est plus une barrière pour toutes mes envies créatives.

Le matériel que j'utilise actuellement devient obsolète et très lent. Ce qui rend la manipulation difficile et donc devient un blocage pour mes réalisations.

J'ai donc besoin d'un matériel informatique performant, certes onéreux, qui puisse avoir suffisamment de mémoire. La musique et le dessin en sont malheureusement très gourmands.

J'aurais pu être passionné de sport et de télévision, ce m'aurait permis de ne déranger personne, de ne pas demander d'aides financières et de subvenir à mes besoins et envies, juste avec mes allocations, qui ne sont pas très élevées. Mais je ne suis pas de ceux-là. J'ai besoin de créer, de me cultiver, d'écrire. Vivre sans création ne vaut pas le coup.

Je veux pouvoir sortir à nouveau, me balader en ville, aller au cinéma, à la bibliothèque, voir mes parents, aller à des concerts, prendre des cours en Faculté (en auditeur libre)

Je souhaite partir en vacances, dans ma famille (en train) et indépendamment là où je le désire.

J'aimerais, dans l'avenir, vivre en appartement seul, avec des aides humaines 24 h / 24.

Mes besoins :

J'ai besoin d'aides humaines 24 h / 24, même quand je me déplace. Actuellement je n'ai pas les moyens de partir de chez moi avec des auxiliaires de vie. Le système des auxiliaires est limité à mon domicile.

J'ai besoin de contrôler mon environnement. Actuellement, je n'arrive plus à conduire mon fauteuil en extérieur, à commander mes lumières, mon téléphone, mon lit, ma télévision, ma chaîne hi-fi, et je ne peux plus lire un livre seul.

En informatique, étant donné mes désirs de créations, je n'arrive plus à créer comme je le souhaiterais, mon ordinateur n'est plus assez performant.

Villeurbanne le 30 mars 2006
Guillaume

ANNEXE 9

Tableau des différents services à domicile pour personnes handicapées

intitulé du service	Texte de référence	Population accueillie	Financement	Participation des personnes	Type de professionnels
Service d'Accompagnement Médico- Social pour Adultes Handicapés SAMSAH	Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005	Ayant besoin d'assistance pour les actes essentiels de l'existence, d'un accompagnement médico-social adapté et comportant des prestations de soins réguliers et coordonnés	Prix de journée Conseil Général pour l'accompagnement à la vie sociale + forfait soins assurance maladie (en recettes en atténuation)	Non	Infirmier, aide soignant, Psychologue, médecin, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, assistant social, éducateur, AMP, CESF
Service d'Accompagnement à la Vie Sociale SAVS	Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005	Ayant besoin d'assistance pour les actes essentiels de l'existence et d'un accompagnement médico-social adapté	Prix de journée Conseil Général	Non	Psychologue ergothérapeute, assistant social, éducateur, AMP, CESF
Service de soins Infirmiers à Domicile SSIAD	Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 + décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005	Personnes en situation de handicap (et personnes âgées) ayant besoin sur prescription médicale de soins infirmiers (techniques, de base et relationnels)	Dotation globale	Non	Infirmier, aide soignant, AMP, psychologue
Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile SAAD	Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 + décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005	Ayant besoin de prestations d'aide à la personne pour les actes essentiels de la vie	Tarifs horaires fixés par le CG	Oui par les usagers	Auxiliaire de vie sociale
Service Polyvalent d'Aide et Soins à Domicile SPASD = SSIAD + SAAD	Décret n°2004-613 du 25 juin 2004 + décret n° 2005-1135 du 7 septembre 2005	Ayant besoin des prestations d'un SSIAD et d'un SAAD	Idem SSIAD +SAAD	Oui pour la partie SAAD	Auxiliaire de vie sociale + infirmier, aide soignant, AMP, psychologue

ANNEXE 10 Résultats enquête de besoins pour Habitat Service au 30/05/2007

	NOM	SEXE	Origine	Quand ?	Type d'accompagnement	Domicile secours	Age	Lésions – déficiences
1	MAL	F	ATMP	De suite	SAVS	69	43	SEP
2	PE	M	Sandale du pèlerin	De suite	SAVS	69	41	TCE
3	MG	F	CAR St Martin	De suite	SAVS	69	30	AVC
4	P.P.	F	Sandale du Pèlerin	De suite	SAVS	69	50	TCE
5	LP	F	CAR St Martin	De suite	SAVS	69	?	TCE
6	FP	M	CAR St Martin	De suite	SAVS	1	27	TCE
7	CB	M	CAR St Martin	De suite	SAVS	69	35	TCE
8	S.D	M	CAR St Martin	De suite	SAMSAH	69	31	AVC
9	GL	M	CAR St Martin	De suite	SAVS	69	49	AVC
10	BA	F	Les Villandières	De suite	SAVS veut vivre en couple	71	33	Tumeur cérébrale
11	FG	M	Les Villandières	De suite	SAMSAH – vie en couple	69	31	TCE + tétraplégie
12	CG	F	Les Villandières	De suite	SAMSAH - vie en couple	71	44	TCE + Tétraplégie
13	DT	M	Les Villandières	De suite	SAMSAH	71	41	TCE + Blessé médullaire
14	FC	M	CMPR MARDOR 71	Sortant en septembre 2007	SAMSAH	69		Tétraplégie
15	MR	M	CAJ LADAPT	De suite	SAVS	Brignais		TCE + hémiplegie
16	FD	M	Foyer l'Étincelle	De suite	SAMSAH	Lyon	34	Maladie dégénérative + tétraplégie
17	EF	F	Foyer L'Étincelle+ CAJ L'ADAPT	De suite	SAVS	LYON	34	TCE + hémiplegie
18	JFC	M	CMPR Les massues	De suite	SAVS	Lyon	43	Amputation
19	CS	M	Le Chevallon de Voreppe - 38	juin-08	SAMSAH au début	St Fons	23	IMC
20	AG	F	Le Chevallon de Voreppe - 38	juin-08	SAMSAH au début	71	21	IMC
21	MB	F	SESVAD 01	2008	SAVS	1	32	paraplégie
22	MC	F	SESVAD 01	2008	SAVS – BTS Lyon	1	27	Polio
23	MD	F	SESVAD 01	2008	SAVS + Études	1	28	Tétraplégie
24	ME	M	SESVAD 01	2007	SAVS + reprise professionnelle	1	40	AVC
25	MX	F	SESVAD 01	2007	SAVS	1	27	
26	MO	M	Foyer l'Étincelle	De suite	SAVS	Lyon	34	IMC
27	SG	F	SAVS	2008	SAVS	Lyon	19	Spina Bifida
28	AA	F	Fondation Richard	2008	SAVS	Lyon	20	IMC
29	LB	F	CMA appartement	De suite	SAVS	1	28	Spina Bifida
30	GL	M	Les Villandières	De suite	SAVS	69	23	IMC
31	M	F	Fondation Richard	2008	SAVS	69		IMC
32	CM	M	CAR St Martin	nov-07	SAVS + UEROS	69	38	TCE
33	FM	F	La Richardière	De suite	SAMSAH	69		
34	XT	M	MPR	Henry Gabrielle	SAVS	69		

ANNEXE 11

Éléments sur la diversité des besoins et incapacités des personnes accompagnées.

Vie quotidienne, domestique et sociale :

RUBRIQUES	SEUL / SANS AIDE	AIDE PARTIELLE ¹	AIDE COMPLÈTE ²
Repas Déplacements Intérieur Extérieur Besoins physiologiques Communication Toilette Habillage repas			

RUBRIQUES	SEUL	STIMULE	ACCOMPAGNE
courses administratif loisirs démarches diverse (recherche emploi, stage, bénévolat, logement, téléphone...) budget préparation repas ouverture sociale intérieur habitat extérieur habitat élaboration projet suivi de projet faire des choix			

Besoins éducatifs

1 Humaine et/ou technique

2 Ibid

RUBRIQUES	SEUL	STIMULÉ	ACCOMPAGNE
Faire des choix Élaborer des projets			
Suivi de projet (ouverture a la vie collective) Ouverture sur l'extérieur			

Besoins psychosociaux :

RUBRIQUES	INFEPENDANT	STIMULE	SOUTIEN
autonomie psychique, confiance en soi, Image de soi entrer en relation autonomie affective (non collage, distance relationnelle)			

Remarques :

Les critères d'évaluation retenus ont été interprétés de la façon suivante :

- seul : La personne a la capacité de faire seule, ou elle pourrait faire seule mais le handicap est un frein à son autonomie et elle doit demander de l'aide.
- accompagne : La personne a besoin d'explications et n'a pas les capacités cognitives pour faire la démarche seule.
- stimule : La personne ne peut pas prendre d'initiatives.

La personne peut être stimulée et/ ou accompagnée

ANNEXE 12

PRISE DE DECISIONS ET REALISATION DES ACTES DE LA VIE QUOTIDIENNE DES PERSONNES HANDICAPEES, SELON LEUR LIEU DE RESIDENCE

	Domicile seul	Habitat-service	Foyer de vie	MAS – FAM
Décision accueil	Personne handicapée	personne handicapée et commission d'admission CDAPH si SESVAD	CDAPH et personne handicapée	CDAPH et personne handicapée
Vie en couple	Choix personnel	Choix personnel	Selon règlement intérieur	Selon règlement intérieur
Réception d'amis	Choix personnel	Choix personnel	Choix personnel mais horaires parfois contraignants	Choix personnel mais horaires parfois contraignants
Activités	Choix personnel	Choix personnel	Choix personnel et incitation à participer au collectif	Choix personnel et incitation à participer au collectif
Repas	Choix personnel	Choix personnel	Collectif pour au moins une partie	Collectif pour au moins une partie
Gestion des finances	Personne handicapée	Personne handicapée	Allocation Adulte Handicapé et Allocation Compensatrice Tierce Personne ou Prestation de Compensation versées au foyer « argent de poche » pour la personne handicapée	Allocation Adulte Handicapé et Allocation Compensatrice Tierce ou Prestation de Compensation versées à l'établissement « argent de poche » pour la personne handicapée
Sorties	Choix personnel Limites liées aux coûts et aux possibilités d'accompagnement	Choix personnel Limites liées aux coûts et aux possibilités d'accompagnement	Selon Règlement Intérieur, parfois après accord de la direction	Selon règlement intérieur, parfois après accord de la direction et/ou du médecin
Loyer	Locataire ou propriétaire payé par personne handicapée Droit à l'APL si locataire et MVA	Sous locataire payé par personne handicapée Droit à l'APL et MVA	Dans prix du foyer Participation Conseil général	Dans prix de l'établissement Conseil Général pour FAM Sécurité Sociale pour MAS

Aides à la vie quotidienne	<ul style="list-style-type: none"> - à l'initiative de la personne - personne handicapée employeur ou par associations à heures fixes (libre choix théorique) - aides non programmées assurées par l'entourage 	<ul style="list-style-type: none"> - à l'initiative de la personne - personne handicapée employeur ou par associations à heures fixes (libre choix théorique) - aides non programmées assurées par l'entourage - Garde Itinérante de Nuit 	Personnel de l'établissement pour aides programmées, non programmées	Personnel de l'établissement pour aides programmées, non programmées
Soins	<ul style="list-style-type: none"> - sur prescription médicale - soins programmés par libéraux : libre choix théorique et/ou SAMSAH ou SSIAD de proximité s'il existe - soins non programmés et d'urgence par entourage - GIN possible 	<ul style="list-style-type: none"> - sur prescription médicale - soins programmés par libéraux : libre choix théorique et/ou SAMSAH ou SSIAD de proximité - soins non programmés et d'urgence SAMSAH et GIN - Astreinte 24H/24 	<ul style="list-style-type: none"> - sur prescription médicale - soins programmés par libéraux - soins non programmés et d'urgence par personnel de l'établissement 	Personnel de l'établissement pour soins programmés, non programmés et d'urgence
Permanence humaine de sécurité	Famille ou entourage proche s'il existe Ou permanence de sécurité aux frais de la personne handicapée GIN possible	Astreinte 24H/24 et GIN	Personnel de l'établissement mais problème de compétences la nuit (veilleur de nuit)	Personnel de l'établissement mais problème de disponibilité ou de compétence la nuit
Intervention sans demande / surveillance	Par l'entourage proche	Par les professionnels du SESVAD	Par les professionnels de l'établissement	Par les professionnels de l'établissement
Sécurité par technique (appel d'urgence adapté)	Téléalarme	Téléalarme	Système d'appel interne	Système d'appel interne
Formation	Laissées à l'appréciation des libéraux et des associations mandataires ou prestataires	Existe pour les salariés du SESVAD	Existe pour les salariés de l'établissement	Existe pour les salariés de l'établissement
Régulation, supervision	Rares, laissées à l'appréciation des libéraux et des associations mandataires	existe par le SESVAD avec les libéraux et les aides humaines sous convention	Interne à l'établissement	Interne à l'établissement

ANNEXE 13

TABLEAU DES EFFECTIFS DU SESVAD

	SAVS		SAMSAH				Garde Nuit	CG		Locataires		CPAM		TOTAL	
	Avant	Après	Avant		Après			Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après	Avant	Après
	Acc social	Acc social	Acc social	Forfait soins	Acc social	Forfait soin	Garde Nuit								
1.ENCADREMENT															
Directeur	0,50	0,60	0,50		0,40			1,00	1,00			0,00	0,00	1,00	1,00
TOTAL 1	0,50	0,60	0,50	0,00	0,40	0,00	0,00	1,00	1,00			0,00	0,00	1,00	1,00
2.ADMINISTRATIF															
Attaché Administratif	0,60	0,70	0,40		0,30			1,00	1,00			0,00	0,00	1,00	1,00
Secrétaire	0,70	0,70	0,30		0,30			1,00	1,00			0,00	0,00	1,00	1,00
TOTAL 2	1,30	1,40	0,70	0,00	0,60	0,00	0,00	2,00	2,00			0,00	0,00	2,00	2,00
3.SERVICES GENERAUX															
Agents de service		1,97	0,10		0,10			0,10	0,30	0,00	1,77	0,00	0,00	0,10	2,07
Ouvrier d'entretien		0,50						0,00	0,00	0,00	0,50	0,00	0,00	0,00	0,50
								0,00	0,00			0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL 3	0,00	2,47	0,10	0,00	0,10	0,00	0,00	0,10	0,30	0,00	2,27	0,00	0,00	0,10	2,57
4.SOCIO EDUCATIF															
Coordinateur		0,65			0,15			0,00	0,80			0,00	0,00	0,00	0,80
Assistant Social	1,50	1,50	1,00		1,00			2,50	2,50			0,00	0,00	2,50	2,50
Educateur Spécialisé	1,00	1,00						1,00	1,00			0,00	0,00	1,00	1,00
CESF	0,50	1,00	0,50		0,50			1,00	1,50			0,00	0,00	1,00	1,50
TOTAL 4	3,00	4,15	1,50	0,00	1,65	0,00	0,00	4,50	5,80			0,00	0,00	4,50	5,80
5.PARAMEDICAL															
Psychologue	0,20	0,30		0,30		0,30		0,20	0,30			0,30	0,30	0,50	0,60
Infirmière Coordinatrice				0,50		0,50	0,30	0,00	0,00			0,50	0,80	0,50	0,80
Infirmière DE				1,00		1,00		0,00	0,00			1,00	1,00	1,00	1,00
Ergothérapeute	0,50	0,75		1,00		1,00		0,50	0,75			1,00	1,00	1,50	1,75
Aide-Soignante				5,50		5,50	3,00	0,00	0,00			5,50	8,50	5,50	8,50
TOTAL 5	0,70	1,05	0,00	8,30	0,00	8,30	3,30	0,70	1,05			8,30	11,60	9,00	12,65
6.MEDICAL															
MPR				0,10		0,10		0,00	0,00			0,10	0,10	0,10	0,10
TOTAL 6	0,00	0,00	0,00	0,10	0,00	0,10	0,00	0,00	0,00			0,10	0,10	0,10	0,10
7.AUTRES FONCTIONS															
								0,00	0,00			0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL 7	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00			0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL	5,50	9,67	2,80	8,40	2,75	8,40	3,30	8,30	10,15	0,00	2,27	8,40	11,70	16,70	24,12
Ratio encadrement	0,138	0,148	0,140	0,420	0,138	0,420									

FICHE DE FONCTION

Affectation : pôle social Service SESVAD 69	Coordonnateur social Technicien socio-éducatif Filière éducative et sociale	Date de création : mai 2007 Date de révision :
--------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------

« La présente fiche de poste s'inscrit dans les valeurs générales de l'A.P.F en respect avec sa charte et ses statuts. Le directeur, employeur mandaté par le conseil d'administration, est garant de ces engagements dans le cadre du projet de la structure et des textes réglementant son activité ».

MISSION GENERALE :

Dans le respect du projet de service et des projets individualisés de la personne en situation de handicap accompagnée par la structure, le coordonnateur social assure une gestion transversale de la mission d'accompagnement du SESVAD, en mettant en sens les actions conduites en divers lieux par divers intervenants. Il construit un réseau opérant, contribuant à favoriser l'autonomie et l'insertion sociale, notamment des usagers en logement transitionnel.

MISSIONS ESSENTIELLES :

1. **En adéquation avec le projet de la personne d'expérimenter la vie autonome en appartement transitionnel, et en vue de développer son autonomie, il est l'interface entre l'accompagnant et l'accompagné, pour toutes les questions relatives à sa vie dans le logement. Dans ce cadre :**
 - Accueille les nouvelles demandes de logement et gère les visites de pré admission.
 - Gère les entrées et sorties dans tous les logements transitionnels de la structure en lien avec les services prescripteurs et les accompagnants sociaux du SESVAD concernés et assure le suivi de la liste d'attente.
 - Assure toutes les démarches à l'entrée et à la sortie : état des lieux, signature du contrat de sous location, du règlement intérieur de l'habitat service, remise des clés...
 - Présent aux étapes principales de la construction du Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA) : validation et signature
 - Répond aux demandes de différents interlocuteurs concernant le logement (locataire, famille, service tutelle, fournisseurs, autres services...).
 - S'assure de la cohérence et de la continuité des actions et des services prévues envers les locataires.
 - Est vigilant au quotidien sur d'éventuelles modifications de comportement des locataires.
 - Assume les tâches administratives relatives au fonctionnement de l'habitat service (dossier APL..) et réalise le suivi des factures de location élaborées par le service comptable et leur règlement.
 - Centralise et communique avec l'accord des locataires l'ensemble des informations en interne et externe.
 - Vérifie le bon fonctionnement des matériels et des installations de l'habitat service et en informe la direction.
 - Peut mettre en œuvre et/ou participer à d'éventuelles activités collectives au sein de l'habitat service et propose, invite et forme les locataires à participer.

2. En adéquation avec le projet de service, il anime l'équipe pluridisciplinaire et pilote la mission d'accompagnement social avec les actions directement engagées auprès des usagers. Dans ce cadre :

- Conseille les accompagnants sociaux sur la construction et la cohérence des PPA.
- Favorise la recherche de toutes les réponses pouvant être apportées aux usagers et de leur complémentarité.
- Participe, conformément au projet de service, à l'évaluation périodique des besoins et des actions menées auprès des personnes.
- Participe et fait participer l'équipe pluridisciplinaire à l'élaboration et la mise en œuvre du projet de service.
- Positionne le service face aux différents partenaires en suscitant les collaborations et développant les partenariats.
- Fait connaître le projet.
- Saisit les informations nécessaires au recueil de l'activité à l'aide de l'outil informatique.
- Assure une veille professionnelle et participe à la démarche d'amélioration continue de la qualité.
- Participe à toute formation individuelle ou collective décidée par le directeur.
- Peut être amené à remplacer ponctuellement un salarié de sa catégorie professionnelle ou occupant un emploi similaire et chargé d'exécuter un travail déterminé.
- Participe à toute activité liée à l'évolution de l'association, ses structures, ses projets, ses pratiques...

Il peut être amené à superviser une mission de tutorat de travailleurs sociaux stagiaires.

FORMATION / EXPERIENCE :

Diplôme d'état d'éducateur spécialisé ou diplôme d'état d'assistant de service social ou diplôme de conseiller en économie sociale et familiale, conforme aux textes en vigueur et enregistré auprès de la DDASS du département.

5 ans d'expérience en tant que travailleur social.

LIAISONS HIERARCHIQUES :

Avec le Directeur.

LIAISONS FONCTIONNELLES :

Tous les acteurs internes et/ou externes qui participent à l'élaboration, la réalisation et l'évaluation du dispositif d'accompagnement de chaque personne.

QUALITES / APTITUDES ESSENTIELLES :

- Bonne capacité relationnelle et d'adaptation
- Capacité d'initiative
- Sens de l'écoute et de la communication
- Capacité d'analyse et de synthèse
- Capacité à gérer et à coordonner des personnes et des activités
- Capacité à travailler en équipe et avec des intervenants différenciés
- Capacité à s'adapter à des emplois du temps variables
- Souci du service rendu et de sa qualité
- Souci de l'image de l'association et de l'établissement

Signature du salarié

Signature du directeur

«Les missions figurant dans cette fiche de poste ne présentent pas de caractère exhaustif ni définitif car elles peuvent être complétées, pour des nécessités de service et/ou en raison de l'évolution du projet d'établissement, par d'autres tâches entrant dans le champ professionnel et la compétence du salarié».

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé (5) = (3) + (4)		Dépenses autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
ACHATS						
601 Achats stockés de matières premières et de fournitures						
602 Achats stockés - autres approvisionnements						
603 Variation des stocks						
606 Achats non stockés de matières et fournitures		8 598	8 728	24 569		
607 Achats de marchandise				33 297		
709 Rabais, remises, ristournes accordés par l'établissement						
713 Variations des stocks, en cours de production, produits (en dépenses)						
SERVICES EXTERIEURS						
6111 Sous-traitance: prestations à caractère médical						
6112 Sous-traitance: prestations à caractère médico-social						
AUTRES SERVICES EXTERIEURS						
6241 Transports de biens						
6242 Transports d'usagers						
6247 Transports collectifs du personnel						
6248 Transports divers						
625 Déplacements, missions et réceptions		4 890	4 988	1 181	6 169	
626 Frais postaux et frais de télécommunications		4 446	4 535	1 175	5 710	
6281 Prestations de blanchissage à l'extérieur				2 280	2 280	
6282 Prestations d'alimentation à l'extérieur		300	306		306	
6283 Prestations de nettoyage à l'extérieur		2 450	2 500	1 800	4 300	
6284 Prestations d'informatique à l'extérieur						
6287 Remboursement de frais						
6288 Autres prestations						
TOTAL GROUPE I	0	20 684	21 057	31 005	52 062	0

GROUPE II : DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNEL

	(1) Réel n-2	(2) Budget exécutoire n-1	(3) Budget prévisionnel proposé		(4) Mesures nouvelles	(5)=(3)+(4) Total	(6) Dépenses autorisées	(7) Budget exécutoire
			Recon- ductions	Recon- ductions				
621				1 357		1 384		
622				605	800	800		
631				19 290	19 676	34 622		
633				8 721	8 895	743		
641				198 733	202 708	104 255		
642								
645				86 085	87 807	45 113		
646								
647				3 311	3 377	1 812		
648				8 000	8 000	8 000		
				326 100	332 647	166 869	499 516	0

 GROUPE III : DEPENSES AFFERENTES A LA STRUCTURE

	(1) Réel n-2	(2) Budget exécutoire n-1	(3) Budget prévisionnel proposé		(4) Mesures nouvelles	(5)=(3)+(4) Total	(6) Dépenses autorisées	(7) Budget exécutoire
			Recon- ductions	Recon- ductions				
612						0		
6132				2 251	2 296	29 727		
6135				2 744	2 750	1 500		
614				1 570	1 601	600		
6152				459	468	2 200		
6155				360	367	870		
6156				2 525	2 540	7 900		
616				1 080	1 899	1 350		
617								
618				730	745	200		
623				300	700	700		
627								
635								
637								

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé (5)=(3)+(4)		Dépenses autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
AUTRES CHARGES DE GESTION COURANTE						
651						
654						
655		5 760	5 952	1 723	7 675	
657						
658						
CHARGES FINANCIERES						
66						
CHARGES EXCEPTIONNELLES						
671						
673						
675						
678						
DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS ET AUX PROVISIONS						
6811		19 020	19 400	19 730	39 130	
6812						
6815						
6816						
6817						
686						
687						
68741						
68748						
689						
TOTAL GROUPE III			36 799	38 718	65 800	104 518
TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)			383 583	392 422	263 674	656 096
Déficit de la section d'exploitation reporté						
TOTAL DEPENSES D'EXPLOITATION						
002	RAN n-2	RAN n-1	Report à nouveau n			

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé		Recettes autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
 GROUPE I : PRODUITS DE LA TARIFICATION ET ASSIMILÉS						
731 Produits de la tarification relevant du I de l'article L.312-1 du CASF		383 583	392 422	115 278	507 700	
732 Forfaits journaliers (loi du 19 janvier 1983)						
734 Tarif dépendance						
736 Tarif soins (EHPAD)						
737 Produits des prestations non prises en compte dans les tarifs journaliers soins						
TOTAL GROUPE I	0	383 583	392 422	115 278	507 700	

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé		Recettes autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
 GROUPE II : AUTRES PRODUITS RELATIFS A L'EXPLOITATION						
70 Produits				106 336	106 336	
71 Production stockée						
72 Production immobilisée						
74 Subventions d'exploitation et participations						
75 Autres produits de gestion courante				39 560	39 560	
603 Variation des stocks (en recettes)						
609 Rabais, remises et ristournes obtenus sur achats						
619 Rabais, remises et ristournes obtenus sur services extérieurs						
629 Rabais, remises et ristournes obtenus sur autres services extérieurs						
6419 Remboursements sur rémunérations du personnel non médical						
6429 Remboursements sur rémunérations du personnel médical						
6489 Fonds de compensation des cessations anticipées d'activité						
6611 Intérêts des emprunts et dettes (en recettes)						
TOTAL GROUPE II	0	0	0	145 896	145 896	

	Réal n-2	Budget exécutoire n-1	Budget prévisionnel proposé		Recettes autorisées	Budget exécutoire	
	(1)	(2)	Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)	(5) = (3) + (4)	(6)	(7)
76	GROUPE III : PRODUITS FINANCIERS ET PRODUITS NON ENCAISSABLES						
	Produits financiers						
	PRODUITS EXCEPTIONNELS						
771	Produits exceptionnels sur opérations de gestion						
773	Produits sur exercices antérieurs						
775	Produits de cessions d'éléments d'actif						
777	Quote-part des subventions d'investissement virée au résultat de l'exercice			2 500	2 500		
778	Autres produits exceptionnels						
	AUTRES PRODUITS						
78	Reprises sur amortissements et provisions						
78741	<i>dont reprises sur provision réglementée destinée à renforcer les capitaux propres (établissements publics) réserve de trésorerie (établissements privés)</i>						
78746	<i>dont reprises sur provisions réglementées: réserves des plus values nettes (établissements privés)</i>						
789	reprises des ressources non utilisées des exercices antérieurs (établissements privés)						
79	Transfert de charges						
	TOTAL GROUPE III	0	0	0	2 500	2 500	
	TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)	0	383 583	392 422	263 674	656 096	
002	Excédent de la section d'exploitation reporté						Report à nouveau n
	TOTAL RECETTES D'EXPLOITATION						

PROJET BUDGETAIRE GIN

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé		Dépenses autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
ACHATS						
601 Achats stockés de matières premières et de fournitures						
602 Achats stockés - autres approvisionnements						
603 Variation des stocks						
606 Achats non stockés de matières et fournitures			9 725	9 725		
607 Achats de marchandise						
709 Rabais, remises, ristournes accordés par l'établissement						
713 Variations des stocks, en cours de production, produits (en dépenses)						
SERVICES EXTERIEURS						
6111 Sous-traitance: prestations à caractère médical						
6112 Sous-traitance: prestations à caractère médico-social						
AUTRES SERVICES EXTERIEURS						
6241 Transports de biens						
6242 Transports d'usagers						
6247 Transports collectifs du personnel						
6248 Transports divers						
625 Déplacements, missions et réceptions						
626 Frais postaux et frais de télécommunications			1 920	1 920		
6281 Prestations de blanchissage à l'extérieur						
6282 Prestations d'alimentation à l'extérieur						
6283 Prestations de nettoyage à l'extérieur						
6284 Prestations d'informatique à l'extérieur						
6287 Remboursement de frais						
6288 Autres prestations						
TOTAL GROUPE I	0	0	0	11 645	11 645	0

GROUPE II : DEPENSES AFFERENTES AU PERSONNEL

	(1) Réel n-2	(2) Budget exécutoire n-1	(3) Budget prévisionnel proposé		(4) Recon- ductions	(5)=(3)+(4) Mesures nouvelles	(6) Dépenses autorisées	(7) Budget exécutoire
			Total					
621								
622								
631				11 363		11 363		
633				5 801		5 801		
641				118 638		118 638		
642						0		
645				51 370		51 370		
646				2 005		2 005		
647						0		
648				2 000		2 000		
				191 177		191 177	0	0

TOTAL GROUPE II

GROUPE III : DEPENSES AFFERENTES A LA STRUCTURE

	(1) Réel n-2	(2) Budget exécutoire n-1	(3) Budget prévisionnel proposé		(4) Recon- ductions	(5)=(3)+(4) Mesures nouvelles	(6) Dépenses autorisées	(7) Budget exécutoire
			Total					
612								
6132						6 000		
6135						5 500		
614						0		
6152						0		
6155						500		
6156						300		
616						1 600		
617						0		
618						0		
623						800		
627								
635								
637								

	Réel n-2	Budget exécutoire n-1	Budget prévisionnel proposé		Dépenses autorisées	Budget exécutoire
	(1)	(2)	Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)	(5)=(3)+(4) (6)	(7)
AUTRES CHARGES DE GESTION COURANTE						
651	Redevances pour concessions, brevets, licences, procédés, droits et valeurs similaires					
654	Pertes sur créances irrécouvrables					
655	Quote-parts de résultat sur opérations faites en commun (<i>établissements privés</i>)			3 362		
657	Subventions					
658	Charges diverses de gestion courante					
CHARGES FINANCIERES						
66	Charges financières					
CHARGES EXCEPTIONNELLES						
671	Charges exceptionnelles sur opérations de gestion					
673	Charges sur exercices antérieurs					
675	Valeurs comptables des éléments d'actif cédés					
678	Autres charges exceptionnelles					
DOTATIONS AUX AMORTISSEMENTS ET AUX PROVISIONS						
6811	Dotations aux amortissements des immobilisations incorporelles et corporelles			800		
6812	Dotations aux amortissements des charges d'exploitation à répartir					
6815	Dotations aux provisions pour risques et charges d'exploitation					
6816	Dotations aux provisions pour dépréciation des immobilisations incorporelles et corporelles					
6817	Dotations aux provisions pour dépréciation des actifs circulants					
686	Dotations aux amortissements et aux provisions - charges financières					
687	Dotations aux amortissements et aux provisions - charges exceptionnelles					
68741	<i>dotations à la provision réglementée destinée à renforcer les capitaux propres (établissements publics), réserve de trésorerie (établissements privés)</i>					
68748	<i>dotations aux provisions réglementées: réserves des plus values nettes (établissements privés)</i>					
689	engagements réalisés sur ressources affectées (établissements privés)					
TOTAL GROUPE III				18 862	18 862	0
TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)				221 684	221 684	0
002						
Déficit de la section d'exploitation reporté		RAN n-2	RAN n-1	Report à nouveau n		
TOTAL DEPENSES D'EXPLOITATION						

**CADRE NORMALISE DE PRESENTATION DU BUDGET PREVISIONNEL D'UN ETABLISSEMENT ET SERVICE SOCIAL
ET MEDICO-SOCIAL RELEVANT DU I DE L'ARTICLE L.312-1 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES**

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé		Recettes autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
Produits de la tarification relevant du I de l'article L.312-1 du CASF				221 684		
Forfaits journaliers (loi du 19 janvier 1983)						
Tarif dépendance						
Tarif soins (EHPAD)						
Produits des prestations non prises en compte dans les tarifs journaliers soins						
TOTAL GROUPE I	0	0	0	221 684	221 684	

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé		Recettes autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
Produits						
Production stockée						
Production immobilisée						
Subventions d'exploitation et participations						
Autres produits de gestion courante						
Variation des stocks (en recettes)						
Rabais, remises et ristournes obtenus sur achats						
Rabais, remises et ristournes obtenus sur services extérieurs						
Rabais, remises et ristournes obtenus sur autres services extérieurs						
Remboursements sur rémunérations du personnel non médical						
Remboursements sur rémunérations du personnel médical						
Fonds de compensation des cessations anticipées d'activité						
Intérêts des emprunts et dettes (en recettes)						
TOTAL GROUPE II	0	0	0	0	0	

	Réal n-2 (1)	Budget exécutoire n-1 (2)	Budget prévisionnel proposé		Recettes autorisées (6)	Budget exécutoire (7)
			Recon- ductions (3)	Mesures nouvelles (4)		
GROUPE III: PRODUITS FINANCIERS ET PRODUITS NON ENCAISSABLES						
76						
	Produits financiers					
	PRODUITS EXCEPTIONNELS					
771	Produits exceptionnels sur opérations de gestion					
773	Produits sur exercices antérieurs					
775	Produits de cessions d'éléments d'actif					
777	Quote-part des subventions d'investissement virée au résultat de l'exercice					
778	Autres produits exceptionnels					
	AUTRES PRODUITS					
78	Reprises sur amortissements et provisions					
78741	<i>dont reprises sur provision réglementée destinée à renforcer les capitaux propres (établissements publics) réserve de trésorerie (établissements privés) dont reprises sur provisions réglementées: réserves des plus values nettes (établissements privés)</i>					
78746						
789	reprises des ressources non utilisées des exercices antérieurs (établissements privés)					
79	Transfert de charges					
	TOTAL GROUPE III					
	TOTAL GENERAL (GROUPE I + GROUPE II + GROUPE III)	0	0	221 684	221 684	221 684
Excédent de la section d'exploitation reporté						
002						
		RAN n-2	RAN n-1		Report à nouveau n	
	TOTAL RECETTES D'EXPLOITATION					

**PRECISIONS SUR LES SOMMES IMPUTEES DANS LES COMPTES
DU CADRE NORMALISE DU BUDGET D'OUVERTURE DE LA GIN**

Regroupement de comptes	Montant	Explications
606	9 725	Dépenses de produits pharmaceutiques, petites fournitures médicales et petites fournitures d'ergothérapie. Cette liste n'a pas de caractère exhaustif. La somme budgétée est basée sur le réel consommé 2006 du SAMSAH soit 1 100 € Frais de carburant (en lien avec le compte 6135 du GIII) : nous estimons 25 déplacements par nuit, à 8km AR, soit 200 km sur 365 nuits, soit 73000 kms par an. Un plein d'essence de 50 € étant réalisé tous les 400 km, le coût sera de 9125 € Petites dépenses de fournitures de bureau, petit matériel, soit 500 €
625	0	Pas de frais de déplacement : les salariés ne devant utiliser leur véhicule personnel qu'en cas d'immobilisation d'un véhicule de service.
626	1 920	Frais postaux et de télécommunication : deux téléphones portables, avec un abonnement mensuel de 50 € soit 1200 € an Une ligne fixe au bureau à 720 € par an
TOTAL GROUPE I	11 645	
62 à 648	191 177	Ensemble des frais de personnel, salaires bruts, charges fiscales et sociales. Pour le détail, se référer à la synthèse des salaires. Figure en outre des frais de formation éventuels pour 2000 €
TOTAL GROUPE II	191 177	
6132	6 000	Loyer pour un bureau de 30 m ² , à 500 € par mois
6135	5 500	Location de véhicule : pour 70000kms par an. Loc° d'un nouveau véhicule à 35000 km pour 555 €/trim et avenant à un ancien contrat pour 295 €/trim + 1500 € pour le coût de l'avenant. Refact location matériel de bureau (50 €/mois)
6155	500	Réparation de véhicule + changement de pneumatique dans l'année
6156	300	Refact maintenance diverses
616	1 600	Primes assurance véhicule : 800 € an par véhicule
623	800	Budget de communication (500 €) + frais de recrutement (300 €)
655	3 362	Frais de Siège (1,54% des charges HORS frais de Siège)
681	800	Dotation aux amortissements
TOTAL GROUPE III	18 862	



Service Spécialisé pour une Vie Autonome à Domicile

SESVAD

**Questionnaire de satisfaction,
à destination des usagers du SESVAD**

Connaissance du Conseil de Vie Sociale

- 1°/ **Connaissez-vous le Conseil de Vie Sociale ?** OUI NON
- 2°/ **Si oui, comment l'avez-vous connu ?**
- par le livret d'accueil. par les professionnels du SESVAD. par le courrier de présentation
- par la journée de rencontre. autre : _____
- 3°/ **Souhaiteriez-vous y participer ?**
- oui non je ne sais pas.
- 4°/ **Souhaiteriez-vous être davantage informé sur le Conseil de Vie Sociale ?**
- oui non je ne sais pas.
- 5°/ **Êtes-vous utilisateur du SAMSAH ou du SAVS ?**
- SAMSAH SAVS je ne connais pas la différence entre les 2

Votre avis sur les services du SESVAD, les deux premières questions concernent votre référent social

- 1°/ **Êtes-vous satisfait du soutien que vous recevez de la part de votre référent social ?**
- non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait
- 2°/ **Vous rencontrez régulièrement votre référent social.**
- A quelle fréquence le rencontrez-vous ? _____
- Et pendant combien de temps ? _____
- Selon vous, ces rencontres sont-elles suffisamment fréquentes ?
- non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait
- Et selon vous, durent elles suffisamment longtemps ?
- non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait
- Les questions suivantes concernent l'ensemble des personnels du SESVAD avec lesquels vous êtes en contact.**
- 3°/ **Avez-vous le sentiment que vos demandes sont bien prises en compte par les professionnels ?**
- non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait cela dépend desquelles
- 4°/ **Êtes-vous satisfait des réponses apportées à vos problèmes par les professionnels qui interviennent auprès de vous ?**
- non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait cela dépend desquels
- 5°/ **Êtes-vous satisfait de la relation que vous avez avec les professionnels qui vous accompagnent ?**
- non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait cela dépend desquels

6°/ **Avez-vous le sentiment d'une bonne coordination entre ces professionnels ?**

non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait cela dépend desquels

7°/ **Êtes-vous satisfait des horaires de passage des professionnels ?**

non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait cela dépend desquels

8°/ **Pensez-vous que le SESVAD vous permet de gérer votre quotidien plus facilement ?**

non, pas du tout un peu beaucoup oui, tout à fait

9°/ **Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans le fonctionnement du SESVAD ?**

10°/ **Plus globalement, donnez une note exprimant votre avis sur la qualité de l'ensemble des services que vous apporte le SESVAD :** / 10 (de 0 = pas du tout, à 10 = pleinement satisfait)

11°/ **Avez-vous des commentaires sur un ou plusieurs points particuliers de ce questionnaire ?**

Plus largement, votre avis sur vos préoccupations dans votre vie de tous les jours :

1°/ **Vous sentez-vous suffisamment en sécurité dans votre vie de tous les jours ?**

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

2°/ **Avez-vous le sentiment d'être assez informé pour faire face à la vie de tous les jours ?**

- sur vos droits :

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

- sur vos loisirs :

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

- sur les transports :

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

- sur les activités extérieures :

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

3°/ **Avez-vous suffisamment d'activités de loisirs ?**

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

4°/ **Êtes-vous satisfait de l'endroit où vous vivez ?**

- votre logement :

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

- proximité des commerces

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

- proximité des moyens de transports

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

- accessibilité des services et administrations :

non, pas du tout un peu moyennement beaucoup oui, tout à fait

- autres : _____

5°/ **Avez-vous des commentaires sur les problèmes que vous rencontrez dans votre vie de tous les jours ?**

Si vous souhaitez qu'un membre du Conseil de Vie Sociale vous aide à remplir ce questionnaire, vous pouvez nous faire prévenir par un des professionnels qui s'occupe de vous.

Souhaiteriez-vous, pour un problème qui vous préoccupe particulièrement, avoir un entretien avec un membre du Conseil de Vie Sociale ? oui non

ANNEXE 17

<u>FICHE PROJET : HABITAT SERVICE</u>	
Objet : Compléter le dispositif d'accompagnement à domicile « SESVAD » par une offre d'habitat service.	
Contexte : <ul style="list-style-type: none">• un SAMSAH de 20 places créé le 1 juin 2005 et un SAVS de 40 places créé le 1 mars 2006 (avec 10 appartements transitionnels disséminés).• Signature en cours d'une CPOM avec le Conseil général et l'APF sur le département du Rhône.• Existant d'une résidence sociale APF avec 18 studios adaptés.• Territoire géographique du dispositif localisé sur LYON Est	
Objectifs à atteindre : <ul style="list-style-type: none">• Améliorer l'accompagnement à domicile de personnes en situation de handicap moteur en favorisant leur libre choix de mode de vie.• Transformation de la résidence sociale en logements transitionnels accompagnés par le SESVAD (SAVS, SAMSAH).• Création d'une garde itinérante de nuit sécurisant le dispositif global d'accompagnement.	
Cibles concernées : Personnes en situation de handicap moteur y compris lourdement handicapées, personnel du SESVAD, APF, Tutelles.	
Résultats attendus : <ul style="list-style-type: none">• Accompagnement et évolution des projets des locataires actuels de la résidence sociale• Modification du projet de service du SESVAD.• Création d'un poste de coordonnateur social (profil de poste, recrutement), mutualisation de la direction, des emplois administratifs et de l'astreinte au sein de tout le dispositif.• Élaboration de conventions de partenariat avec l'ensemble de services concernés de la communauté.	
Critères et indicateurs d'évaluation : <ul style="list-style-type: none">• Avis du CROSMS• Financement du projet : extension 10 places renforcées SAVS et GIN• Recrutement des personnels• Nombre de conventions élaborées ou signées avec des établissements partenaires.	
Échéance Premier semestre 2008	
Groupe projet : salariés volontaires animés par l'attaché administratif du SESVAD Comité de pilotage : <ul style="list-style-type: none">• Adjoint de direction régionale, contrôleur de gestion, responsable actuel de la résidence sociale APF, directrice du SESVAD	Chef de Projet : Directrice SESVAD Anne ENSELME
Ressources et moyens alloués : Outre une mise à disposition du matériel classique (locaux, fournitures etc.) de nature à permettre un fonctionnement normal des groupes de travail qui seront constitués par la suite, une mission de programmation a été engagée.	

CALENDRIER

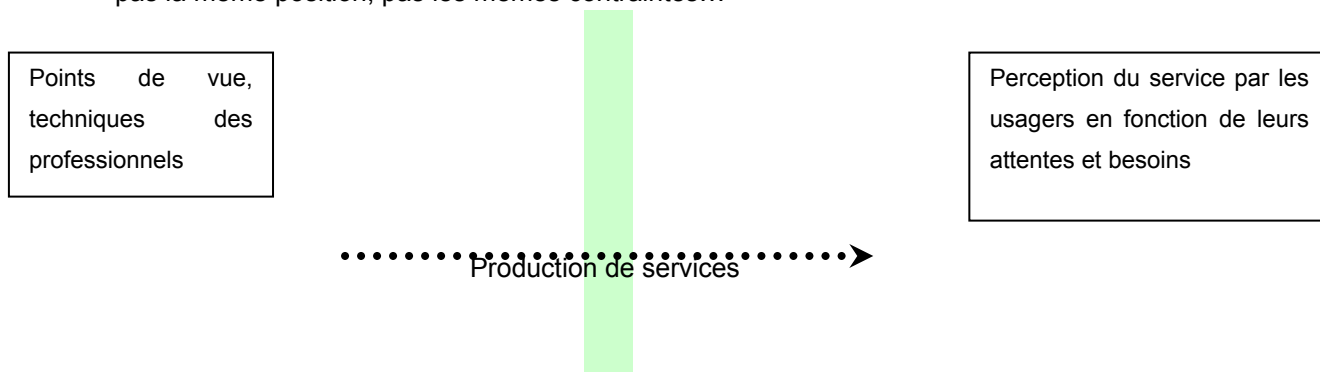
- Consultation des instances représentatives du personnel et information des salariés ;
- Consultation du Conseil de la Vie sociale ;
- Présentation du projet au comité départemental (instance regroupant les directeurs APF des structures du département, la direction régionale et le conseiller réseau région Est afin de s'assurer que le projet est conforme au schéma directeur de l'APF et pour définir ses modalités de mise en œuvre ;
- Présentation du projet au conseil départemental (instance regroupant le directeur de la délégation et les adhérents élus sur le département) pour vérifier son adéquation avec le projet associatif pour le département du Rhône ;
- Passage devant la commission nationale APF choix du mode de vie et devant le conseil d'administration pour autorisation de dépôt d'un dossier CROSMS ;
- Présentation du projet au Conseil général lors de la signature de la CPOM ;
- Mise en place d'un groupe de travail au sein du SAMSAH-SAVS car l'implantation de la nouvelle activité influencera l'organisation et le fonctionnement du service existant, nécessitant alors un accompagnement et une conduite de projet. Le groupe, structuré par un animateur volontaire parmi les salariés, sera chargé d'assurer et de coordonner le développement du projet. Les professionnels s'approprièrent le projet en le construisant et le formalisant ensemble. Le projet de service du SESVAD sera modifié pour ajouter les éléments concernant l'habitat service.

Création d'un comité de pilotage (COPIL) avec l'adjoint de direction régionale, le contrôleur de gestion, le responsable actuel de la résidence sociale et moi-même. Le COPIL est responsable des enjeux du projet et évalue l'avancée de celui-ci à partir des indicateurs retenus lors de l'élaboration de la fiche projet.

Trois cycles de formations des élus du Conseil de la Vie Sociale du SESVAD

Deux principes de base

1. Une position délicate entre « deux univers », celui des prestations (les professionnels) et celui des utilisateurs de ces prestations (les usagers). Ceux-ci n'ont pas la même logique, pas la même position, pas les mêmes contraintes...



Le Conseil de la Vie Sociale doit travailler à partir de la perception des usagers en sachant que des écarts, certaines tensions, sont « inéluctables ».

2. Autour d'objectifs et de finalités partagés par tous, d'aide, d'autonomisation des usagers, d'effort permanent et d'amélioration des prestations.

Une participation active qui n'est pas toujours évidente :

Problèmes posés par les situations de handicaps des élus, difficultés de santé des membres du CVS ⇒ mieux vaut prévoir un effectif suffisant afin de pallier aux absences.

Il n'est pas simple de trouver sa « juste place » de représentant d'usagers. Il faut du temps, de la réflexion en groupe pour cerner « à quoi on peut servir », se donner des objectifs d'action modestes, mais « atteignables ».

Encore faudra-t-il apprendre à se décentrer de ses propres problèmes, besoins pour « se mettre à la place de l'ensemble des usagers », alors que l'on sait combien chaque situation est singulière.

Trois « dérives possibles » :

- *La participation « formelle »* : on fait acte de présence sans être en mesure d'influer sur les questions de fonctionnement de l'établissement par manque d'informations, de préparation.
- *La « boîte à conflits »* : des problèmes réels remontent, mais de manière trop passionnelle, subjective sans que l'on ait pris le temps de la réflexion pour dégager des propositions constructives concernant le fonctionnement de la structure.
- *Le règlement de compte personnel* : un représentant des usagers peut être tenté de détourner sa participation de l'objectif initial en utilisant l'instance Conseil de la Vie Sociale pour régler des questions qui lui sont personnelles. Le groupe doit assurer la régulation.

Conditions pour une participation « active » (donc efficace) au CVS

Créer une synergie positive avec le responsable de la structure autour d'objectifs et de finalités partagés. Le directeur ne doit pas ressentir le Conseil de la Vie Sociale comme une menace, comme un juge permanent. C'est une instance autre, qui émet des avis d'une autre position que la sienne.

Se donner les moyens de connaître, le mieux possible, l'ensemble des usagers, ainsi que les différents métiers exercés dans la structure peut constituer les premiers objectifs de travail.

Il est normal qu'il y ait des écarts, des tensions, des désaccords entre le point de vue des usagers et celui des professionnels. L'utilisateur élu est un peu des deux côtés et il a un rôle de médiateur qui doit comprendre les deux points de vue et se montrer convaincant. Le « fil rouge » est à rechercher dans une finalité commune (salariés usagers) pour contribuer à la meilleure qualité possible de services offerts, dans le souci constant du respect et du développement de l'autonomie de l'utilisateur.

Représenter l'ensemble des usagers n'est pas aisé alors que l'on a soi-même des problèmes et que l'ensemble des usagers représentent de situations aussi singulières les unes que les autres.

Faire connaître aux usagers « à quoi sert un Conseil de la Vie Sociale » et « comment on peut s'en servir ». Comment, aussi, on peut lui « donner un coup de main ». Cela nécessite un effort important de communication passant par des informations redondantes, (plaquette, lettre d'accueil, questionnaire de satisfaction, journée de rencontre, article mais aussi information via les professionnels).

De telles opérations nécessiteront un minimum de moyens : timbres, boîte à lettres, appuis du secrétariat à négocier avec le responsable.

L'élaboration d'un questionnaire peut, parfois, nécessiter une aide extérieure à moins de se procurer des outils préalablement utilisés par des établissements similaires. La collaboration avec le responsable de la structure permettra de bien articuler l'envoi de ce questionnaire par rapport aux autres évaluations faites avec les usagers mais portées par les professionnels afin de ne pas brouiller la perception des usagers, ou plus simplement, les « déranger » trop souvent.

L'exploitation des résultats de ces questionnaires doit aussi reposer sur des règles strictes préservant la confidentialité des usagers, tout en permettant de tirer des enseignements à faire remonter au Conseil de la Vie Sociale.

De manière plus simple, comme pour toute réunion, une préparation préalable avant chaque Conseil de la Vie Sociale semble indispensable.

Quelques compétences repérées comme utiles à la bonne marche d'un Conseil de la Vie Sociale

- être patient, se donner, d'année en année des objectifs modestes « atteignables ».
- savoir animer une réunion. Ce n'est pas forcément le président qui anime. Il suffit que quelqu'un sache et accepte de le faire. Mais on sait que, même dans un petit groupe, l'animation ne se fait pas spontanément. C'est souvent l'une des causes du manque d'efficacité du travail en groupe ;
- assurer les travaux de secrétariat – comptes rendus des points abordés et décisions prises lors des réunions de préparation. Quelques courriers aux usagers, à d'autres SESVAD ;
- Assurer la liaison avec le Conseil Départemental de l'Association des Paralysés de France ;
- s'intéresser aux techniques d'enquête, au travail d'écoute, d'interview...

Quelques actions menées à l'initiative et par les membres du Conseil de la Vie Sociale.

- organiser une journée de rencontre des usagers (nous avons constaté combien cela permettait de faire exister une dimension collective chez les usagers utilisateurs à leur domicile de services individuels)
- élaborer un questionnaire de satisfaction
- exploiter les résultats de ce questionnaire pour transmission au Conseil de la Vie Sociale puis informations des usagers
- se mettre à disposition des usagers qui désireront être aidés pour remplir ce questionnaire

intervention auprès du Conseil Général, du Directeur Régional de l'Association des Paralysés de France...

NOM : ENSELME

Prénom : Anne

Novembre 2007

Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

CENTRE DE FORMATION : ARAFDES LYON

TITRE DU MEMOIRE : COMPLÉTER UN DISPOSITIF D'ACCOMPAGNEMENT À DOMICILE DE PERSONNES HANDICAPÉES MOTRICES PAR UNE OFFRE D'HABITAT SERVICE

Résumé : « Le décor » est celui d'un dispositif d'accompagnement médico-social à domicile, pour des personnes en situation de handicap moteur.

Le mémoire témoigne des adaptations, des résistances, des audaces ainsi que des adhésions et engagements dans cette dynamique, ce désenclavement qui laisse espérer aujourd'hui aux personnes handicapées l'appropriation de leur citoyenneté.

Sont mises en avant les réalités administratives, financières, organisationnelles, psychologiques à prendre en compte pour l'aboutissement d'un projet d'habitat service, chaînon manquant pour un accompagnement social global et un véritable choix du mode de vie. Un travail d'analyse et de réflexion sur les exigences auxquelles le projet répond, permet de définir les moyens dont il doit disposer et de vérifier sa faisabilité. Il est aussi développé un champ conceptuel favorisant l'analyse de la pratique de direction face aux pertinences du projet.

Mots clés : Handicap moteur, Déficience motrice, Loi handicap, Inclusion, Acteur, Citoyenneté, Autonomie, Dépendance, Libre choix, Habitat, Vie à domicile, Apprentissage, Accompagnement social, Insertion sociale.

L'École Nationale de la Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.