

Etude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique

Rapport final – Mai 2016



Avec le soutien de :



Réalisé par :

- Laurent DEBRACH, Caroline PATRIS et Dominique NADAUD-VIDAL, CREAI Limousin
- Bénédicte MARABET et Agathe SOUBIE, CREAI Aquitaine
- Carole PEINTRE, ANCREAI



SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
1. Définition du handicap psychique	7
2. Objectif de l'étude	9
3. Méthodologie	10
 Comment l'aide à domicile s'inscrit dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap psychique ?	
PREMIERE PARTIE :	20
1. Réunir les conditions minimales pour vivre dans un logement	23
2. Les facteurs « déclencheurs » d'un recours au SAD	27
3. Qui est à l'origine de la mise en place du SAD ?	29
4. Comment choisir le SAD ?	31
5. Quel processus d'évaluation des besoins pour la mise en place de l'aide à domicile ?	33
6. Quels écueils rencontrés lors des premières interventions à domicile ?	36
7. Quels financements des interventions du SAD ?	38
8. Les ruptures d'accompagnement par le SAD	42
 Quelle organisation de l'aide à domicile auprès des personnes en situation de handicap psychique ?	
DEUXIEME PARTIE :	47
1. Les tâches confiées aux SAD	49
2. Les principes d'intervention	55
3. L'organisation des interventions	58
4. L'impact de l'aide à domicile sur ces situations de handicap psychique	65

Comment l'aide à domicile s'articule avec les autres soutiens (professionnels ou non) et avec les activités sociales ?

TROISIEME PARTIE :	72
1. Les interventions des autres professionnels	73
2. Les pratiques collaboratives entre les différents professionnels.....	78
3. L'articulation de l'intervention à domicile d'un SAD et de l'aide apportée par les proches	86
4. Vie sociale et activité des personnes en situation de handicap psychique à domicile	94
Les freins et les leviers à une intervention « adaptée » des SAD auprès des personnes en situation de handicap psychique	
QUATRIEME PARTIE :	97
1. Les freins.....	99
2. Les préconisations	107
3. Le label Handéo	116
CONCLUSION.....	128
ANNEXE 1 :	133
ANNEXE 2 :	153
ANNEXE 3 :	177
Participants à l'étude.....	179
⇒ Observatoire national des aides humaines	179
⇒ ANCREAI	181
⇒ Comité de pilotage	183

INTRODUCTION

L'observatoire national des aides humaines, créé en début d'année et porté par HANDEO, s'est donné comme objectif « d'appréhender la recherche et la connaissance autour du triptyque (Handicap - Aides humaines - Domicile) en mesurant les écarts entre l'offre de services et les besoins en aides humaines pour les personnes en situation de handicap ».

La présente étude commandée et financée par Handéo se situe dans le cadre des travaux menés par le comité de réflexion « handicap psychique et domicile » et constitue la première phase d'un programme pluriannuel de travail visant à mieux cerner les **besoins et attentes spécifiques** des personnes en situation de **handicap psychique** vivant à domicile.

Les résultats de l'étude ont vocation à déboucher sur des propositions permettant :

- d'adapter les modalités d'organisation des services rendus des SAD (notamment en articulation avec les autres ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire et en collaboration avec l'entourage familial des personnes) ;
- et/ou faire évoluer les pratiques professionnelles des intervenants à domicile ;
- ainsi qu'à valider et/ou modifier le référentiel de labellisation Cap'Handeo.

HANDEO a été créé en 2007 pour servir de véritable centre de ressources dédié à l'aide humaine. Il constitue ainsi aujourd'hui « l'outil « domicile » des associations, fédérations et unions nationales représentant les personnes handicapées et leur famille ». Cette expertise sur la définition des modalités d'accompagnement nécessaires à mobiliser pour apporter une réponse adaptée aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap a conduit à la mise en place d'un label « SAP-Handicaps » pour les services à domicile. Ce référentiel de labellisation a pour but de garantir certaines caractéristiques des prestations fournies (en termes de formation des personnels, d'adaptation et d'organisation du service, de lien avec les acteurs médico-sociaux du territoire, d'évaluation et d'amélioration de la satisfaction de la personne en situation du handicap)¹.

¹ Cf. Référentiel de labellisation Cap'Handeo – la référence Handicaps des services à la personne (20 pages).

Remerciements

Nous voudrions adresser nos sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont participé activement à la réflexion menée dans le cadre de cette recherche, et en particulier:

- Un grand merci aux usagers des services d'aide à domicile qui ont accepté de nous rencontrer pour faire part de leur expérience de vie et de leur point de vue sur le soutien apporté par les professionnels de ces services. Elles ont dû parfois surmonter la charge émotionnelle que cette rencontre impliquait.
- Toute notre reconnaissance s'adresse également aux aidants, pour la plupart familiaux, qui ont accepté de nous rencontrer dans le cadre d'entretien et de nous faire part de leur expérience souvent très riche, d'aide auprès de leur proche en situation de handicap psychique.
- Nous adressons également des remerciements chaleureux aux équipes des six services d'aide à domicile pour le temps et la confiance qu'elles nous ont accordés. Sans leur implication cette recherche aurait été impossible.
- Que les six partenaires de ces services d'aide à domicile soient aussi remerciés pour le regard qu'ils ont apporté sur le travail des professionnels de l'aide à domicile. Ils nous ont permis de mieux saisir l'importance de cette action quotidienne auprès de personnes vulnérables.
- Merci aussi aux têtes de réseaux nationaux et aux associations des trois territoires Alsacien, Aquitain, et limousin qui par leur implication ont permis une diffusion du questionnaire auprès des usagers et des aidants familiaux. Merci à ces derniers d'avoir pris le temps de répondre à l'enquête par questionnaires.
- Enfin nous souhaitons faire part de notre gratitude aux partenaires du comité de pilotage associés à cette recherche qui se sont montrés disponibles et intéressés par les problématiques posées. Par leur questionnement pertinent ils nous ont permis d'approfondir notre réflexion.

1. Définition du handicap psychique

Le handicap est parfois confondu avec la notion de déficience ou de maladie. Or le handicap désigne les conséquences sociales (c'est-à-dire les limitations d'activités et les restrictions de participation sociale) des troubles. Il est défini par l'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 qui précise que constitue un handicap au sens de la présente loi : *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement 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 notion de handicap psychique a d'abord été construite pour « rendre visible une population ». *« L'expression apparaît suite à la première loi sur « les handicapés » en 1956 dans laquelle les personnes avec troubles psychiques avaient été oubliées, et surtout par le combat mené dans les années 90 par l'association nationale des familles de malades mentaux (UNAFAM) et l'émergence à la fois difficile et courageuse d'associations d'usagers regroupés dans la FNAPSY. »*²

Dans le cadre de la récente recommandation de l'ANESM sur le « handicap psychique », les caractéristiques du public visé sont les suivantes :

- les troubles des personnes sont souvent **variables, intermittents et évolutifs** ;
- elles ont **besoin d'un suivi médical régulier** ;
- leurs **capacités intellectuelles sont préservées**, même si des troubles cognitifs sont souvent associés³ ;
- les personnes présentent des difficultés plus ou moins prononcées dans les **interactions sociales** ;
- elles peuvent être victime de **stigmatisation** et de rejet ;
- l'**isolement** et la rupture du lien social est fréquente ;
- la **situation de vulnérabilité est permanente** même lorsque les troubles sont stabilisés⁴ ;
- les personnes sont souvent dans l'**incapacité de demander de l'aide**⁵ ;
- le caractère invisible des troubles implique que **les difficultés sont parfois sous estimées** ;

² Une évaluation partagée pour mieux accompagner le parcours des personnes en situation de handicap psychique. Recherche-action nationale conduite par le CEDIAS-CREAI Ile-de-France, en collaboration avec les CREAI Alsace, Bretagne et Rhône-Alpes, pour la CNSA, 2009.

³ Ces trois premières caractéristiques sont celles décrites dans le Livre blanc des partenaires de santé mentale France de 2001, P.12

⁴ Ces autres caractéristiques ont été identifiées dans le rapport Charzat de 2002 « Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches »

⁵ Cette caractéristique figure dans la contribution du groupe de travail handicap psychique au rapport 2012 du conseil national consultatif des personnes handicapées.

- **l'acceptation des troubles** est parfois difficile pour la personne et/ou son environnement.

Les personnes en situation de handicap psychique n'ont pas forcément toutes ces caractéristiques. Leurs situations sont hétérogènes, notamment en lien avec leur parcours de vie et les contextes dans lesquels elles évoluent (notamment les modes d'accompagnement en place favorisant le développement des compétences sociales).

Par ailleurs, les situations de handicap psychique se distinguent souvent des autres situations de handicap, « *du fait des caractéristiques multiples des altérations psychiques, de la variabilité des capacités qu'elles génèrent ou encore de l'absence bien souvent de demandes, **par des difficultés d'évaluation** des besoins et attentes*⁶, en particulier dans le processus d'évaluation conduit par les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans l'élaboration d'un Projet personnalisé de compensation (PPC)⁷.

Ainsi, dans la présente étude attendue par l'Observatoire national des aides humaines d'Handeo sur « l'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap psychique », le public visé ne se réduit pas aux seules personnes bénéficiant d'une reconnaissance de la MDPH mais peut aussi être élargi aux personnes orientées par le secteur psychiatrique dans la mesure où leurs limitations d'activité les ont conduites à faire appel à un service d'aide à domicile (sachant qu'une grande partie des patients en psychiatrie bénéficient de l'AAH et sont donc connus de la MDPH).

⁶ Conférence de C. Peintre, responsable des études à l'ANCREAI dans le colloque UNAPEI/ANDESI sur le handicap psychique du 1^{er} décembre 2014 à Paris.

⁷ Cf. Recherche-action nationale citée précédemment (conduite pour la CNSA en 2009).

2. Objectif de l'étude

La présente étude doit permettre d'abord d'identifier les besoins et attentes de ce public et d'analyser **le rôle et le positionnement singulier des services d'aide à domicile**, d'une part dans le **parcours de vie** des personnes avec handicap psychique et d'autre part, **parmi les autres partenaires** intervenant dans l'évaluation des besoins, la définition de la stratégie globale d'intervention à mettre en place, les soins et l'accompagnement de ces situations de vie (famille et autres proches, MDPH, structures psychiatriques, SSIAD, établissements et services médico-sociaux, , mandataires judiciaires, etc.).

Ainsi, les résultats attendus seront en mesure de poser des préconisations concrètes en termes :

- d'adaptation des conditions d'accompagnement (du processus d'admission à la sortie du dispositif), afin de compléter le référentiel de labellisation existant et/ou en vue d'élaborer un référentiel spécifique ;
- de pratiques partenariales (pour favoriser les conditions d'accès aux services à domicile, éviter les ruptures de soins et l'isolement, faciliter les relais, etc.) ;
- de prise en compte de la parole des personnes en situation de handicap psychique visant à favoriser leur empowerment (stimuler leur capacité à avoir des préférences, à exprimer leur choix, à prendre des initiatives dans la vie quotidienne, à capitaliser les apprentissages pour un développement de leur autonomie, etc.) ;
- de collaboration avec les aidants non professionnels (en particulier la famille), afin de s'appuyer sur leur « *expertise domestique* »⁸ et prévenir leur épuisement ;
- de repérage d'éléments pédagogiques pour les formations en direction des auxiliaires de vie et des aides à domicile.

⁸ La notion de triple expertise pour l'évaluation des besoins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap est reconnue aujourd'hui dans différents rapports officiels. Cette notion est issue d'une recherche-action nationale sur l'évaluation du handicap psychique citée précédemment. Le terme « *expertise domestique* » pour désigner « *l'expertise partagée dans un parcours de vie qui apporte des éléments de connaissance dont seuls les proches et aidants familiaux disposent* » est repris dans le guide national du Diagnostic territorial partagé, élaboré par l'ANCREAI, à la demande de la CNSA et de la DGCS (octobre 2015).

3. Méthodologie

L'axe prioritaire de l'étude porte sur le **recueil de l'expression des besoins et attentes** des personnes en situation de handicap psychique et de leurs familles.

L'étude s'appuie sur deux démarches :

- une analyse croisée des acteurs, à partir de 24 entretiens individuels ou collectifs réalisés auprès des équipes de six services d'aide à domicile, de six de leurs partenaires, de six de leurs usagers et de six aidants familiaux concernés.
- Une enquête par questionnaire auprès des personnes en situation de handicap psychiques et de leurs proches aidants (non professionnels).

Axe 1 : une analyse croisée des acteurs à partir de six services d'aide à domicile

L'approche retenue s'est appuyée sur un croisement des points de vue et des analyses, en se référant notamment à des « études de cas », afin :

- de mieux comprendre les facteurs (personnels et contextuels, au sens de la CIF9) qui déterminent des modalités d'organisation de l'accompagnement auprès des personnes en situation de handicap psychique (spécifiques ou non à certaines situations)
- d'identifier les interactions entre les différents acteurs contribuant à cet accompagnement (internes au service ou externes – partenaires institutionnels et aidants non professionnels).

Ainsi, l'analyse a porté sur six services d'aide à domicile répartis dans trois régions (Alsace, Aquitaine, Limousin), avec la recherche d'une diversité des territoires en termes principalement de densité de population, avec donc des environnements aux configurations très différentes (maillage du territoire en services de droit commun ou non, réseau de transports etc..).

Le choix des services sur ces territoires a également été guidé par un critère de diversité, en termes de rattachement à des fédérations (UNA, ADESSA DOMICILE, UNCCAS, réseau franchisé), de statut (associatif, Public, A but commercial), ou encore du caractère plus ou moins urbain de leur territoire d'intervention. Ainsi, dans le Limousin, les « études de cas » ont concerné exclusivement des situations en milieu rural¹⁰.

⁹ La CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé a été élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) afin de fournir un langage uniformisé et un cadre pour la description et l'organisation des informations relatives au fonctionnement et au handicap

¹⁰ Qui se sont d'ailleurs révélées très différentes des autres situations de handicap psychique rencontrées par exemple dans les deux SAD intervenant sur la communauté urbaine de Bordeaux. En particulier, la grande majorité des situations de handicap psychique qui ont pu être identifiées par les deux services du Limousin (choisies en milieu rural uniquement) concernait des personnes âgées de plus de 60 ans, avec une intervention du SAD mobilisée après le décès de l'entourage familial. De plus, ACTID87 correspond à un SAD très atypique dans la mesure où historiquement il a été créé pour s'adresser aux personnes handicapées à domicile. Il bénéficie d'une

De plus, sur les six services, deux services labellisés « Cap'Handeo » ont été retenus dans la mesure où nous posons l'hypothèse que les critères du référentiel destiné à l'accompagnement de l'ensemble des personnes en situation de handicap répondaient déjà en partie aux besoins de ceux souffrant de troubles psychiques. Ce sont les besoins spécifiques « au handicap psychique » qui ont fait alors l'objet de toute notre attention, ainsi que la mobilisation possible (en quantité et qualité) des autres ressources territoriales (qui sont très variables selon les départements et les différents territoires urbains ou ruraux qui le composent).

ACTID 87 (87)	ADPAD (87)	MILLEPATTE (68)	ARASC (68)	CCAS CENON (33)	ASAD (33)
Directrice Responsable secteur Auxiliaire de vie Aide-ménagère	Responsable de la coordination des secteurs Responsable de secteur Auxiliaire de vie	Directeur fondateur du réseau Auxiliaire de vie Auxiliaire de vie	Directeur Auxiliaire de vie Aide à domicile	Responsable de secteur plan d'aide et suivi Responsable de secteur SAAD Aide à domicile Aide à domicile	Responsable SAD Psychologue Auxiliaire de vie Agent à domicile
UNA	ADESSA domicile	FEDESAP	UNA	UNCCAS	UNA
association	association	But commercial	association	Etablissement public	Association
Département	Département Dont 2 antennes en milieu rural	Une partie du Haut-Rhin	Eurométropole	Commune	Communauté Urbaine de Bordeaux.
60% PH, 40% PA	5% PH, 80% PA, 15% Familles et actifs financement direct par les bénéficiaires	Sur 350 clients 10 PH très lourd (3/4 avec troubles du comportement) Peu de PH psy, plutôt jeunes		PA & PH Intégré avec d'autres services « ensemblier » : portage repas, aide aux courses, service de transport , etc.	Environ 7% de PH psy
HANDEO Certification NF services	Certification AFNOR NFX 50 en cours Label HANDEO démarche envisagée en 2016	Certification QUALISAP	HANDEO Certification AFNOR	Certification AFNOR depuis 2014	Agrément qualité autorisé par le CD

Enfin, pour la sélection de ces six services, les critères essentiels (outre la localisation) ont été :

convention particulière avec la MDPH qui octroie pour les personnes lourdement handicapées un financement de PCH permettant de couvrir plus de 20 heures par semaine l'intervention de ce SAD.

- la présence d'un nombre suffisant de personnes en situation de handicap psychique parmi la file active du service d'aide à domicile (dans la mesure où l'une d'entre elle devait accepter de nous rencontrer pour un entretien) ;
- l'existence de personnes en situation de handicap psychique suivies conjointement par d'autres professionnels et institutions : le secteur psychiatrique, un SAVS/SAMSAH, un mandataire judiciaire, un SSIAD, etc. (afin d'identifier des partenaires à rencontrer).

Pour chaque service, il était prévu de conduire les quatre entretiens suivants :

- Un entretien collectif avec la direction et deux intervenants à domicile (de préférence une aide à domicile et une auxiliaire de vie) ;
- Un usager du service présentant un handicap psychique ;
- Un aidant familial d'un usager présentant un handicap psychique (parents, fratrie, etc.) ;
- Un partenaire du service (CMP/hôpital de jour, SAVS/SAMSAH, mandataire judiciaire, accueil de jour, etc.)

Ces quatre entretiens par service n'avaient pas pour objectif de croiser l'avis des quatre acteurs autour d'une même situation de handicap psychique mais d'interroger différents acteurs contribuant aux soins et à l'accompagnement d'au moins un usager en situation de handicap psychique du service d'aide à domicile participant à l'étude. C'est la grille d'entretien qui a visé, au-delà des questions générales (pouvant faire référence également à d'autres services à domicile), à s'appuyer sur des exemples précis expérimentés par l'interlocuteur pour illustrer ses propos. Ce choix méthodologique a été adopté non seulement pour élargir l'analyse mais aussi en raison des conditions de faisabilité. En effet, toutes les personnes en situation de handicap psychique ne bénéficient pas forcément d'un aidant familial ET d'aidants professionnels extérieurs au service d'aide à domicile, et ces situations nous intéressent fortement aussi (elles peuvent ainsi expliquer la nature et le niveau d'intervention du service ou encore les difficultés éventuelles rencontrées par les intervenants).

Pour diverses raisons, cette méthodologie n'a pu être mise en œuvre totalement en Alsace. Ainsi, pour le SAD Millepatte, seul l'entretien avec l'équipe du service a pu être conduit. Pour le SAD ARASC, seul l'entretien avec l'équipe du service et l'entretien avec la personne en situation de handicap psychique ont pu être conduits. Les autres entretiens ont été reportés sur l'ASAD 33 et ADPAD 87.

Le choix des usagers à interviewer a été réalisé sur un critère de diversité, en termes d'âge et de sexe, de type d'habitat, du nombre d'heures de SAD mises en œuvre, de type de suivi psychiatrique et/ou de la présence d'autres soutiens (notamment de la famille). Pour faire cette sélection, il a été demandé à chacun des six SAD participant à l'étude de remplir une grille

succincte sur la situation des personnes en situation de handicap psychique qu'ils accompagnent, dans la limite de 10 fiches¹¹.

	Personne n°1	Personne n° 2	Personne n°3	Personne n°4	Personne n°5	Personne n°6
Nom du SAD	ASAD (33)	ASAD (33)	CCAS (33)	ADPAD 87	ACTID 87	ARASC (68)
Age	23 ans	33 ans	43 ans	67 ans	67 ans	51 ans
Sexe	M	M	M	M	F	F
Habitat	Appartement individuel	Appartement, vit seul	Appartement individuel	Seul en appartement	Vit en foyer logement PA zone rurale	Logement personnel + conjoint
Activité professionnelle	CDI 25 h depuis une semaine Vendeur conseil en jeux de société	N'a jamais travaillé	N'a jamais travaillé	N'a jamais travaillé	A travaillé en milieu ordinaire de 14 à 55 ans dans une usine de porcelaine	A travaillé en milieu ordinaire - 10 ans comme vendeuse.
Nbre d'heures SAD / sem	4H	4H	5H30	7 H	28 H y compris le WE	2 H
Financement SAD	PCH	PCH	Aide sociale	PCH	PCH	Financement propre. PCH pour les déplacements
Mesure de protection	Curatelle simple privé	service mandataire	NON	Curatelle , UDAF	Tutelle, AEPAPE	Curatelle renforcée. privé
Suivi psy	Psychiatre et inf psy sur ancienne résidence thérapeutique	Infirmier psy (VAD)	Hôpital de jour CMP atelier 2h par semaine	aucun	Hôpital de jour	CMP
Autres suivis	néant	SAVS	AJ - Espoir 33	SAVS	Aucun	Aucun
Aidants	Père	Mère	mère	Aucun	Aucun	Son conjoint et sa mère

¹¹ Pour les SAD accompagnant plus de 10 personnes répondant aux critères de l'étude, il a été demandé de compléter seulement une dizaine de fiches en privilégiant la variété des situations.

Ce même critère de diversité a prévalu pour **le choix des six aidants** (tableau ci-dessous) et des six partenaires (Tableau page suivante) :

	Aidant n°1	Aidant n° 2	Aidant n°3	Aidant n°4	Aidant n°5	Aidant n°6
Nom du SAD	CCAS (33)	ASAD (33)	ASAD (33)	ADPAD Limoges	ACTID 87	ADPAD Limoges
Lien de parenté	frère	Mère	Mère	Mère	voisins	Père
Age	55 ans	72 ans	82 ans	73 ans	80 ans	67 ans
Vit dans logement de l'usager ?	OUI	Non, habite à 1 h de route	Habite en face de chez sa fille	OUI	Non	Non
Caractéristiques des personnes en situation de handicap psychique aidées par ce proche						
Sexe	M	M	F	F	H	H
Age	50 ans	49 ans	47ans	54 ans	69 ans	37 ans
Habitat	Avec ses deux frères	Vit seul en appartement	Vit avec sa fille de 15 ans en appartement	Vit chez sa mère, avec son dernier fils - zone rurale	Vit seul dans une maison en zone rurale	Vit seul en appartement
Activité professionnelle	N'a jamais travaillé	N'a jamais travaillé	A travaillé (secrétaire de direction)	A travaillé à FR3 limoges quand elle était très jeune	N'a jamais travaillé	N'a jamais travaillé
Nombre d'heures SAD	2 heures à deux auxiliaires de vie	10h (2 h 5jours/semaine)	4 h	5 heures par semaine (3 h + 2 h)	39 heures .Tous les jours y compris WE	2 heures par semaine (2 fois 1 heure)
Financement SAD	PCH	PCH	PCH	PCH	PCH	ACTP
Mesure de protection	Tutrice (UDAF)	Oui, exercée par la mère	Oui, exercée par un service mandataire	Tutelle exercée par la mère	Tutelle exercée par l'UDAF	Non
Suivi psy	Psychiatre 1f/mois (passage infirmière 2f/j	CMP + VAD	Oui CATTP	CHS : traitement lourd	Non Médecin traitant	Psychiatre libéral tous les 2 mois
Autres	non	non	non	SAVS	Non	Non

Les six partenaires rencontrés sont :

Champ	Type de service	Qualité des professionnels	Territoire
Psychiatrie	CMP	Cadre de santé Ergothérapeute	Agglomération de Bordeaux (CH Charles Perrens)
	Equipe mobile handicap psychique 87	Médecin psychiatre Infirmière psychiatrique Directrice SAD	Haute-Vienne (CH Esquirol Limoges)
Médico-social	SAVS	3 éducateurs	Secteur rural (Haute-Vienne)
	SAMSAH/accueil de jour	Chef service SAMSAH Chef service accueil de jour	Agglomération de Bordeaux
Social	Service de tutelles	Déléguee à la tutelle	Bas-Rhin
		Déléguee à la tutelle Chef de service	Haute-Vienne

Ainsi, dans le cadre de cette première phase de l'étude, **24 entretiens semi-directifs ont été réalisés**. Chaque entretien a fait l'objet d'une retranscription¹² et d'une analyse.

Les chercheurs de l'ANCREAI se sont déplacés dans les locaux des six SAD. Pour les partenaires, cinq entretiens ont été réalisés en face à face et un entretien a été réalisé par téléphone¹³. Pour les personnes en situation de handicap et pour les aidants non professionnels, le lieu de l'entretien a été défini selon leurs souhaits : à leur domicile (le plus souvent) mais aussi dans les locaux du SAD.

¹² Enregistrement et retranscription intégrale pour les entretiens avec les usagers et les aidants familiaux.

¹³ Le compte-rendu de chaque entretien avec les partenaires a été systématiquement validé par les personnes rencontrées.

Axe 2 – Une enquête de recueil de l'expression des besoins et des attentes des personnes en situation de handicap psychique et de leurs proches

La méconnaissance de la population globale constituée par les personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile et suivies par un SAD ne nous a pas permis d'élaborer un échantillon représentatif de ce public (il n'existe pas de base de données immédiatement mobilisable sur les 8500 services d'aide à domicile français et leurs éventuels usagers en situation de handicap psychique).

Par ailleurs, le mode de diffusion du questionnaire via Internet (retenu pour des raisons de coût et de délais) ne nous donne que peu de visibilité sur le public qui a pu être touché et ne permet en aucun cas de prétendre à une représentativité des répondants.

Les limites méthodologiques

Cette enquête s'apparente davantage à une remontée de « témoignages » qu'à une étude statistique. Il s'agissait d'abord de recueillir un maximum d'avis, de remarques, de propositions en provenance (directe, sans intermédiaire) des personnes en situation de handicap psychique ayant besoin d'une aide à domicile, ainsi que de leur entourage non professionnel (qui apporte, de façon complémentaire ou substitutive, une aide dans la vie courante des personnes en situation de handicap psychique).

Ainsi, les caractéristiques des répondants recueillis dans cette enquête témoignent surtout de **la diversité des situations rencontrées** mais ne peuvent en aucun cas prétendre refléter les profils des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile et ayant besoin d'une aide à domicile (que ce besoin soit ou non satisfait).

Cette limite méthodologique est due d'une part à l'absence d'échantillonnage et d'autre part, au mode d'accès au questionnaire. En effet, pour informer les personnes et leur entourage de l'existence de cette enquête et les accompagner si nécessaire pour remplir ce questionnaire en ligne, il était nécessaire de s'appuyer sur des acteurs « relais » (SAMSAH, GEM, CMP...). D'autant plus que les questionnaires sont restés en ligne sur une durée limitée (sept semaines).

Cette méthodologie a nécessité **un portage très fort de cette enquête par les différents membres du comité de pilotage** qui ont accès à des réseaux très actifs pour informer et sensibiliser à l'intérêt de la participation des personnes et de leurs proches à l'enquête (notamment l'UNAFAM, la FNAPSY, AGAPSY). De même, les Fédérations de services d'aide à domicile ont transmis cette information à leur réseau.

Une réunion de présentation des questionnaires a été organisée dans les trois régions de l'étude (Aquitaine, Limousin et Alsace), dans la première quinzaine d'octobre 2015 ; réunion à

laquelle ont été conviés les fédérations de services à domicile, les structures médico-sociales dédiées au handicap psychique, les GEM, les services de psychiatrie, et les DIRECTE.

- pour l'Aquitaine (Bordeaux, 8 octobre), seize personnes, issues de trois départements de la région (24, 33, 40) ont participé à la réunion régionale de présentation (SAVS handicap psy, résidence-accueil Croix-Marine, CH Cadillac, six SAD (dont un ayant le label Handéo), des fédérations départementales et régionales, des UNAFAM départementales.
- Pour le Limousin (Limoges, 13 octobre), 19 personnes étaient présentes : plusieurs SAVS et SAMSAH, une association gestionnaire de structures spécialisées « handicap psychique », des UNAFAM départementales, quatre GEM14 et cinq SAD.
- Pour l'Alsace (Strasbourg, 14 octobre), une quinzaine de personnes ont participé à cette étude (et notamment un représentant de la DIRECCTE, deux SAD et un SAMSAH).

Par ailleurs, au niveau national, une réunion d'information s'est également tenue dans les locaux de l'ANCREAI (Paris, 12 octobre). Elle visait d'abord les réseaux nationaux, mais elle a associé également les nombreuses associations gestionnaires de structures médico-sociales dédiées aux personnes en situation de handicap psychique localisées en région Ile-de-France¹⁵. Vingt-trois personnes ont participé à cette réunion¹⁶.

A l'issue de ces quatre réunions, de légères modifications ont encore été apportées aux questionnaires (qui avaient déjà fait l'objet d'amendements conséquents de la part du comité de pilotage). Par ailleurs, le questionnaire a été testé¹⁷ auprès de trois personnes en situation de handicap bénéficiant de l'intervention du SAD (pour tester notamment la compréhension des questions et le temps nécessaire pour son remplissage).

Cette enquête totalement anonyme¹⁸ s'est donc adressée :

- D'une part, aux personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile et bénéficiant de l'intervention d'un SAD ;

¹⁴ Un GEM s'est proposé pour assurer la saisie de quelques questionnaires remplis par des usagers accompagnés par une structure spécialisée (le questionnaire ayant été rempli sur papier par la personne en situation de handicap psychique).

¹⁵ Nous tenons à remercier le Centre d'Ecoute et d'Accueil sur troubles PSYchiques d'Ile-de-France (CéaPsy-IDF) pour son aide précieuse dans l'identification des personnes ressources au sein de ces associations. Ce récent « centre de ressources handicap psychique » joue un rôle essentiel de mise en réseau, de façon intersectorielle, des professionnels concernés par le handicap psychique sur la région Ile-de-France.

¹⁶ Etaient représentées notamment plusieurs associations gérant des dispositifs médico-sociaux dédiés aux personnes avec handicap psychique (L'Elan Retrouvé, Aurore, Vivre, ALVE), le Réseau Handicap Domicile 77, les délégations départementales de l'UNAFAM (75, 77, 78, 92, 95), AGAPSY, ARGOS, l'UNADMR, la Fédération Santé Mentale Croix-Marine, le CéaPsy.

¹⁷ Nous tenons à remercier Marie DELAROCHE, cheffe de service côté cours, membre du comité de pilotage de cette étude, qui a organisé et accompagné ce test.

¹⁸ En termes de localisation géographique, seul le département de domicile est demandé. Le service à domicile qui intervient et/ ou les autres soutiens existants ne sont pas non plus identifiables (dans la mesure où tous les départements disposent actuellement de plusieurs services à la personne, SAVS/SAMSAH, CMP, GEM, etc.).

- D'autre part, aux aidants non professionnels apportant leur soutien à une personne présentant un handicap psychique et bénéficiant d'un SAD.

Pour mieux comprendre les facteurs qui conditionnent l'accès aux SAD et la continuité de l'accompagnement, il est apparu également nécessaire d'élargir la population cible de l'enquête :

- aux situations de handicap psychique qui n'ont jamais connu l'intervention d'un SAD mais qui en auraient pourtant besoin,
- ainsi qu'à celles qui ont connu l'interruption de l'accompagnement par un SAD alors qu'elles en ont encore besoin à ce jour.

Ainsi, les six questionnaires suivants ont été proposés en ligne :

Questionnaires « usagers » (à remplir par des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile)	Q1 – Questionnaire à remplir par une personne en situation de handicap psychique vivant à domicile et bénéficiant de l'intervention d'un SAD.
	Q2 – Questionnaire à remplir par une personne en situation de handicap psychique vivant à domicile, qui n'a jamais connu l'intervention d'un SAD alors qu'elle en aurait besoin.
	Q3 – Questionnaire à remplir par une personne en situation de handicap psychique vivant à domicile, qui a connu l'interruption de l'accompagnement d'un SAD.
Questionnaires « aidants non professionnels » (à remplir par un membre non professionnel de l'entourage d'une personne en situation de handicap psychique vivant à domicile)	Q4 – Questionnaire à remplir par un aidant non professionnel d'une personne en situation de handicap psychique vivant à domicile et bénéficiant de l'intervention d'un SAD.
	Q2 – Questionnaire à remplir par un aidant non professionnel d'une personne en situation de handicap psychique vivant à domicile, qui n'a jamais connu l'intervention d'un SAD alors qu'elle en aurait besoin.
	Q3 – Questionnaire à remplir par un aidant non professionnel d'une personne en situation de handicap psychique vivant à domicile, qui a connu l'interruption de l'accompagnement d'un SAD.

Le questionnaire en direction des personnes en situation de handicap s'est attaché en particulier à interroger leur point de vue sur la nature des activités sur lesquelles elles sont aidées (liste à cocher), l'organisation de cette intervention (fréquence et horaires), l'adéquation de cette aide avec leurs souhaits (ou le cas échéant l'existence d'autres besoins d'aide et

lesquels), leur niveau de satisfaction, leur sentiment sur ce qui leur est le plus utile (en identifiant notamment la question de l'isolement, d'apports en termes de repères dans la vie quotidienne, etc.)¹⁹. Une question a veillé également à lister les autres types d'appui et d'intervention dont elles bénéficient.

Le questionnaire en direction des aidants non professionnels (le plus souvent les parents) a visé à identifier, de leur point de vue, les bénéfices de cet accompagnement, les conditions de son articulation avec les soins et les autres soutiens professionnels ainsi qu'avec leur propre aide. Il s'est attaché également à interroger en quoi la mise en place du service d'aide à domicile supplée leur aide ou la complète, et sur quel registre ils aimeraient ou auraient aimé « être remplacés » ou « épaulés ». Il s'agissait aussi de savoir, de leur point de vue, de quelles qualités ou savoir-faire les intervenants à domicile devraient disposer ; et d'une façon générale de juger des points forts ou faibles de l'accompagnement actuellement en place pour leur proche.

Les six questionnaires mis en ligne, essentiellement constitués de questions fermées, ont utilisé des termes simples (principe du « facile à lire et à comprendre » de l'UNAPEI) et proposé une ergonomie adaptée pour faciliter leur remplissage.

Les chapitres qui vont suivre proposent une présentation des analyses issues de l'étude, à partir aussi bien des entretiens semi-directifs que de l'enquête par questionnaire. Le traitement des questionnaires est présenté dans son intégralité en annexe.

¹⁹ En effet, les différentes recherches réalisées par le réseau des CREA, ainsi que la récente recommandation de l'ANESM (qui sera publiée en janvier 2016) soulignent la nécessité, pour les situations de handicap psychique plus que pour toute autre, de partir d'abord de ce qui fait sens pour la personne afin « d'accrocher la relation », d'établir un lien de confiance sur lequel les intervenants pourront s'appuyer pour susciter des demandes sur les autres domaines de vie ou activités. Et cela même si les professionnels n'identifient pas des priorités identiques en termes de besoins.

PREMIERE PARTIE :

**Comment l'aide à domicile s'inscrit dans
le parcours de vie des personnes en
situation de handicap psychique ?**

Les différents travaux réalisés sur le handicap psychique par le réseau des CREAI20 mettent en évidence la nécessité de mettre en place, pour de nombreuses situations, une stimulation, un appui individuel et/ou des repères dans la vie quotidienne, pour rendre possible le souhait d'un habitat en milieu ordinaire.

En effet, pour ces personnes atteintes de pathologies psychiatriques chroniques, qui se caractérisent souvent en premier lieu par des difficultés dans les relations sociales, une tendance au repli sur soi et/ou un défaut d'initiatives, les facteurs environnementaux seront déterminants. Les soins, les accompagnements sociaux et médico-sociaux, ou encore les conditions de vie de la personne (type et qualité de l'habitat, ressources, etc.) vont ainsi influencer sur son état de santé au sens large, sa capacité à entrer en relation ou encore à **réaliser des activités quotidiennes**.

Une précédente recherche-action²¹ a montré que les SAVS/SAMSAH apparaissent, du fait notamment de leur mission de coordination, comme le pivot naturel de toutes les interventions qui s'adressent à une personne en situation de handicap psychique vivant dans la Cité. Cependant, selon la nature et l'intensité des répercussions des altérations du fonctionnement psychique et intellectuel, mais aussi selon l'existence de divers appuis professionnels ou familiaux, la mobilisation de ces services médico-sociaux ne sera pas toujours nécessaire ou suffisante. De plus, le recours à ce type de dispositif nécessite une notification de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui implique à la fois une démarche préalable de la personne concernée (et donc l'acceptation d'un statut de personne handicapée) et une évaluation par la MDPH d'un besoin avéré d'un suivi global à la mise en œuvre du projet de vie.

Ainsi, le recours à d'autres modes de compensation peut être souhaitable, parmi lesquels figure l'aide à domicile apportée par un service à la personne.

Les situations de vulnérabilité liées à des troubles psychiques appellent tout particulièrement (du fait de l'intrication des besoins qu'ils génèrent ainsi que de la complémentarité des registres d'intervention qu'ils nécessitent) de mettre en place **une véritable stratégie globale d'intervention** qui articule des soins et plusieurs formes de soutien à la vie sociale, quotidienne, ou encore aux démarches administratives.

S'il s'agit bien, pour chaque acteur intervenant auprès de la personne en situation de handicap psychique, de prendre en compte ses besoins et attentes dans tous les domaines de vie, la

²⁰ Et notamment : « L'évaluation des situations de handicap psychique – phase II synthèse de la phase « terrains » », recherche action conduite par le CEDIAS-CREAI IdF, en partenariat avec les CREAI Alsace, Bretagne et Rhône-Alpes, 2009, CNSA.

²¹ « Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? », Etude conduite par le CEDIAS-CREAI IdF, avec la collaboration des CREAI Alsace, Aquitaine et Bretagne, 2010.

stratégie globale d'intervention consiste en la mise en place de diverses réponses articulées issues de l'espace territorial partagé de santé publique²².

Le Service d'aide à domicile (SAD) constitue une de ces ressources territoriales mobilisables.

²² Peintre C., « Du partenariat... à l'espace partagé de Santé Publique », Pratiques en santé mentale 2013 n°4, p29-35.

1. Réunir les conditions minimales pour vivre dans un logement

Dans le cadre de la présente étude, les différents acteurs ayant apporté leur point de vue (dans le cadre des entretiens ou du questionnaire en ligne) identifient comme **condition première** d'une vie à domicile, le maintien de conditions minimales de rangement et de propreté du logement sur la durée.

Ils pointent tous la nécessité, pour une majorité des situations de handicap psychique, d'une stimulation et/ou d'une aide pour accomplir tout ou partie des tâches ménagères nécessaires pour assurer un cadre de vie satisfaisant.

Comme le note un cadre de santé rencontré, « *la symptomatologie psychiatrique peut avoir pour répercussion un déficit et un handicap résiduel qui nécessitent un travail sur l'adaptation des gestes du quotidien* ». C'est vraiment la priorité n°1 pour rester à domicile, un prérequis. Si cet aspect est pris en compte, d'autres niveaux d'intervention pourront être mis en œuvre comme l'accompagnement vers l'extérieur et le travail sur le lien social. Même si l'intervention prend d'abord la forme, comme le précise ce même intervenant, de stimulation et d'une démarche d'apprentissage (plutôt que de faire à la place de l'usager) et qui de plus, vise à apporter prioritairement un cadre de vie structurant pour la personne, favorisant l'ouverture sur l'extérieur (plutôt que de garantir un niveau d'hygiène élevé). « *Il s'agit davantage de solliciter l'usager, de le rendre acteur et l'autonomiser plutôt que de faire un ménage impeccable* ».

Les aidants non professionnels font le même constat : « *Son handicap l'empêche de prendre en charge le quotidien d'une vie autonome : ménage, rangement, courses* » ; « *Son incapacité à organiser les activités habituelles de la vie courante* »,

Mais à l'entretien du logement, s'ajoute aussi souvent le besoin d'aide aux **courses** et à la préparation des **repas**, activités qui peuvent constituer un support d'éducation à la santé et à la gestion d'un budget (élaborer des menus, acheter en quantité suffisante des produits adaptés, se nourrir à heures régulières, etc.). Des besoins d'accompagnement dans les **démarches administratives**, pour l'accès aux droits ainsi que **pour la prévention, l'accès aux soins et le suivi médical** (prise de rendez-vous, observance du traitement, hygiène de vie, etc.) sont aussi à prendre en compte.

Au-delà des tâches courantes liées à la vie quotidienne dans un logement individuel, les usagers font également état d'autres répercussions **de leurs troubles psychiques**, qui impactent leur perception de leur état de santé et de bien-être, et limitent considérablement leurs relations sociales et/ou peuvent également les mettre en danger :

- ➔ **La fatigue** et, notamment, les difficultés à dormir / à se lever tôt : *« avant je me levais à 7h30 tous les jours... maintenant, le matin, c'est difficile pour se réveiller »*. Cette fatigue persiste dans la journée et rend la réalisation des tâches quotidiennes difficile : *« la vaisselle n'est pas rangée, parce qu'il fallait se baisser » ; « je suis essoufflée, j'ai les bras qui sont fatigués »*.

Cet état est souvent relié aux effets secondaires des médicaments : *« quand on est malade comme ça, on prend des médicaments qui nous rendent un peu amorphe »*.

- ➔ **Les troubles de l'humeur et du comportement** : *« Il y a des jours où je ne veux voir personne... je veux rester au lit, chez moi, dans le noir. Ça dépend de mon humeur... » ; « Tout m'agace. Tout m'énerve. Si je suis mal vissé, j'ai un caractère de cochon » ; « Je suis manico-dépressive, il y a des périodes où j'étais vraiment très excitée, excitée et ensuite très bas... »*.

Ces difficultés sont également évoquées par les aidants et rendent leur soutien à la vie quotidienne plus compliqué : *« C'est quelqu'un d'un peu compliqué pour les repas. La cuisine est faite. Sur la cuisinière, il y a tout. Des fois, il n'y touche pas.... Il dit que j'essaye de l'empoisonner. » ; « Il ne fait pas grand-chose. Je le vois mal mentalement, il raconte des choses qui tiennent pas beaucoup, il me fait peur. Il me raconte son délire. Il n'est pas en crise mais un peu en éruption »*.

- ➔ **Les difficultés relationnelles qui finissent par engendrer de la solitude**. De nombreux usagers font état de leurs tentatives infructueuses pour nouer des relations, se faire des amis car ils disent se heurter à une attitude hostile ou, pour le moins, distante des autres. *« Disons que j'ai des difficultés à faire connaissance avec les gens. Ça vient pas de moi, mais vous savez comment c'est en Alsace, personne vient vers vous comme ça... » ; « Moi je dis bonjour à tout le monde mais le problème c'est qu'ils fument des cigarettes, ils sont parfois insolents, ils se font peut-être des illusions me concernant » ; « Et puis les gens qui sont au CMP, je ne dis pas qu'ils sont méchants, mais j'veux dire ils sont aussi manico-dépressifs et puis, ils ont des problèmes, alors bon... »*.

Certains réalisent que leur propre attitude peut aussi être un frein à l'établissement de relations sociales : *« Je suis en contrainte et je suis plutôt distrait et conservatoire et, en fait, je suis hyper au summum tendu et tout ça et je suis distrait et tout à la fois réservé, tout à fait timide en fait. »*.

D'autres sont préoccupés par l'absence de relations amoureuses. *« De trop rares occasions de rencontrer des femmes de mon âge » ; « c'est ça qui me manque en fait, c'est avoir des amies filles »*.

Plus rarement, des usagers disent faire l'objet de moqueries blessantes, voire de harcèlements : *« Ce qui est difficile, c'est quand je me fais traiter de fou par des gens qui*

ne sont pas intelligents, qui sont méchants (...). Ils me font passer pour un bon à rien. C'est pas vrai, ça. C'est des calomnies. Ça me met en colère, mais il faut savoir se maîtriser. J'ai même pleuré des fois. J'étais un peu trop fatigué. On m'a dit des choses méchantes, ignobles. Faut pas avoir de cœur ! ».

L'isolement des personnes en situation de handicap psychique est également très souvent observé par les partenaires des SAD (CMP, tutelles...). Si, comme le note ces professionnels, « *la solitude ne peut pas être compensée* », l'intervention d'un tiers au domicile peut favoriser une ouverture sur l'extérieur et faciliter les interactions sociales. Certaines personnes sont vraiment en demande d'activités, d'occasions de sortir de chez elles, d'autres ne le sont pas du tout et résistent à toutes les propositions. Pour ces dernières, cette ouverture sur l'extérieur doit être précédée ou accompagnée par un travail de reprise de confiance et de développement de l'estime de soi.

- ➔ **La vulnérabilité.** La vulnérabilité des personnes en situation de handicap psychique vis-à-vis d'individus mal intentionnés est également évoquée par chacune des grandes catégories d'acteurs (usagers, aidants non professionnels, SAD, partenaires institutionnels). Des individus peuvent ainsi profiter de leur crédulité, de leur absence de discernement et de leur souffrance face à une solitude non choisie pour abuser de leur confiance et leur faire accepter des démarches qui leur seront nuisibles (ventes forcées, extorsion d'argent, squat du logement, etc.).

Plusieurs témoignages font ainsi état d'usagers « *embobinés* » par des vendeurs peu scrupuleux : « *Une fois, j'ai fait l'erreur de m'abonner à France Loisirs. Mais mon curateur, il s'est débrouillé pour me le supprimer. J'avais Canal+ aussi, une offre pas chère, mais ça marchait jamais (...) Il l'a aussi supprimé, le curateur* ».

Certains ont subi des pressions psychologiques et ont été victimes de vols : « *Ils rentraient chez moi. Ils voulaient 50 €, ils demandaient des sous... Une fois, j'ai donné 2 € comme ça, mais c'était un tort... pour les faire partir* ».

Les proches ont parfois constaté ces malversations a posteriori : « *Des personnes lui avaient mis le grappin dessus. Il avait un petit coffre avec pas mal d'argent liquide. Et bien tout est parti, ainsi que le matériel du père, le linge de maison... Et d'un peu plus, ils venaient habiter là* ».

Lorsqu'un SAD a pu être mis en place, les intervenants sont en capacité de se rendre vite compte que des événements indésirables ont eu lieu : « *Quand je suis arrivé, j'ai trouvé que l'appartement était un peu sens dessus dessous et c'est là qu'il m'a expliqué qu'il avait eu un différend avec une autre personne sur un week-end sur je ne sais plus quoi. Ils se sont un peu chamaillés mais ça a été loin quand même...* ».

- ➔ **Les risques de mise en danger par négligence ou mauvaise appréciation de la réalité peuvent occasionner des accidents domestiques ou des situations de vulnérabilité** (évoquées dans le paragraphe précédent). Ces situations sont évoquées tant par les personnes avec handicap psychique (*« En plus j'ai cassé mon four la semaine dernière, parce que j'avais oublié une poêle et une assiette Tupperware. J'ai entendu des crépitements, et j'ai vu de la fumée qui sortait. Bon y'avait pas de feu, mais beaucoup de fumée »*), que par leurs proches (*« Je ne peux pas la laisser seule, et si elle se sauve pendant que je ne suis pas là, qu'est-ce que ça va faire encore ? » ; « Elle ne gère pas son porte-monnaie, ni rien. Elle a perdu la notion, c'est ça qui est embêtant »*).

Dans l'enquête par questionnaire et au travers de six entretiens conduits en face à face, les **aidants non professionnels** résument ces besoins d'accompagnement à la vie quotidienne comme s'articulant autour des trois axes suivants :

- **Un accompagnement pour réaliser les tâches liées à l'hygiène et l'entretien du logement.** *« Cette aide devrait être généralisée à tous les malades psychiques car, lorsque je parle avec d'autres familles, les problèmes d'entretien du logement et de l'hygiène corporelle sont quasiment les mêmes. »*
- **Une présence humaine pour leur offrir des repères et les aider à s'ouvrir sur l'extérieur** *« Besoin de présence humaine ne jugeant pas, de partages de paroles et/ou d'activités, de rappels de repères... » ; « Un accompagnement de l'ordre des petites choses quotidiennes » ; « il ne faut pas oublier l'organisation des sorties qui ne sont pas toujours faciles à organiser pour les familles ».*
- **Une veille sur l'état de santé, son évolution et sur l'observance des soins** *« Aide personnalisée et vigilance quant à la façon dont le malade se nourrit, se soigne... »*

2. Les facteurs « déclencheurs » d'un recours au SAD

Pour ces personnes en situation de handicap psychique, les aidants professionnels et non professionnels s'accordent à penser que l'état du logement est souvent l'élément déclencheur du recours à un SAD. Ainsi, l'aide aux tâches ménagères a pour objectif d'éviter avant tout que les personnes « *ne soient débordées* » par les exigences du quotidien.

Pour l'entourage non professionnel de la personne en situation de handicap psychique (le plus souvent la famille), cette prise de conscience de la nécessité absolue de mettre en place un SAD s'inscrit souvent dans un long cheminement. Très impliqués depuis toujours dans la vie de leur proche malade, le recours au SAD finit donc par s'imposer aux aidants quand l'épuisement survient ou quand un accompagnement trop dense devient incompatible avec leur propre vie personnelle et professionnelle. « *Après de nombreuses hésitations, j'ai accepté de me faire aider car j'étais en situation de grande fatigue, physique et nerveuse* ».

En raison des troubles du comportement de leur proche, certains n'ont même plus la liberté d'aller-et-venir. « *Les difficultés de stabilisation entre crises entraînaient panique et angoisse, et présence quotidienne de notre part, ainsi que des appels multiples, rendant la vie professionnelle et personnelle impossible* » ; « *Le changement de mes horaires de travail ne me permettait plus d'avoir du temps suffisant pour lui réaliser ses courses et son ménage.* »

Outre la fatigue grandissante des proches, les usagers, tout comme les aidants, relient le plus souvent la mise en place du SAD à **deux facteurs déclenchants** :

- **l'aggravation de l'état de santé** de la personne en situation de handicap psychique ou, pour le moins, l'apparition de nouvelles difficultés. « *Dans cet appartement, je n'arrivais plus à rien, c'était trop fatigant, trop pénible, trop ennuyeux, puis je n'avais pas la force, pas le courage, pas l'agilité pour le faire* » ; « *Suite à une régression psychique très grave... C'est en cherchant une solution que s'est fait cette mise en place d'une aide à domicile* ».
- **un changement dans le mode de vie** de la personne en situation de handicap psychique : en particulier en cas de sortie d'hospitalisation mais aussi de déménagement, ou encore d'arrêt d'un mode de vie collectif. « *La crainte de se retrouver isolé dans mon appartement, malade et après une longue hospitalisation* » ; « *Après être resté 2 ans et demi dans un appartement thérapeutique, il a intégré un logement indépendant et la demande de SAD a été faite en accord avec notre fils, le psychiatre et le SAVS que nous connaissions déjà auparavant* ». Des événements bouleversant le rythme de vie habituel peuvent conduire à une acceptation subite par la personne d'avoir recours à ce type de service. « *Mon fils avait une aide-ménagère il y a plusieurs années mais cela n'avait pas fonctionné. Il pensait qu'il savait faire et trouvait ça humiliant. Par la suite, il a perdu son logement suite aux plaintes et aux sinistres. Il a*

été hospitalisé. Depuis la question a été rediscutée avec lui et acceptée. De plus, il a un ami qui bénéficie de ce service et en a vu les avantages ».

Le repérage du besoin de l'intervention d'un SAD peut être fait à divers moments de la trajectoire de ces personnes en situation de handicap psychique. Ainsi, pour les patients de services psychiatriques, cela peut être *« lors de la sortie d'hospitalisation ou du retour à domicile après un accueil en appartement thérapeutique ou encore lors d'une phase aiguë de la maladie dans un suivi ambulatoire ».*

D'autres situations sont évoquées. Ainsi, pour un jeune adulte bénéficiant d'un accueil encadré par une famille gouvernante, le SAD peut constituer un *« sas d'apprentissage à l'acte d'habiter, vers le logement ordinaire ».*

Les préoccupations autour du maintien à domicile peuvent aussi avoir rendu visible un besoin de protection de la personne et avoir entraîné la demande d'une mesure « majeur protégé ». Les deux services de tutelle rencontrés dans le cadre de la présente étude indiquent ainsi que dans certaines situations *« l'entretien du logement est le motif principal de la mise en place d'un SAD, en particulier quand l'état du logement et les relations avec le voisinage risquent de compromettre le maintien à domicile ».*

La demande d'un SAD peut donc intervenir dans **la construction d'un nouveau projet résidentiel ou dans son adaptation en raison de l'évolution d'une situation, voire de la dégradation de celle-ci.**

3. Qui est à l'origine de la mise en place du SAD ?

Dans la très grande majorité des situations rencontrées (entretiens et questionnaires), la demande de SAD n'a pas été faite par le bénéficiaire mais par un professionnel ou un proche (quand il y en a).

Rarement donc, la personne en situation de handicap psychique a été elle-même à l'origine de la demande. Parfois, le manque d'information et d'appui dans cette démarche est déploré : « *Je connaissais cette aide suite à une amie qui souffrait des mêmes troubles que moi et qui avait une aide à domicile. Aucun médecin, spécialiste ou assistante sociale ne m'a proposé de demander la PCH pour m'aider dans mon quotidien et pourtant tout ce monde était bien au courant de mes difficultés. C'est moi donc qui en ai fait la demande et heureusement que celle-ci m'a été attribuée* ».

Les familles qui déclarent avoir été à l'origine de la mise en place du SAD font part de trois types de démarches :

- Certaines indiquent avoir été aidées dans leurs démarches par un travailleur social. « *J'ai pris rendez-vous en compagnie de mon proche avec l'éducatrice SAVS qui a pris contact avec le service social. Puis, j'ai suivi une visite de l'assistante sociale au domicile du proche pour définir les besoins.* » ; « *C'est moi qui ai demandé au départ, parce que j'étais loin, je n'allais pas pouvoir descendre tous les jours. Il y avait une assistante sociale au CMP, donc elle m'a fait les papiers pour la demande* » ; « *J'avais fait les démarches pour l'APA pour ma mère. Pour mon frère, j'ai vu une assistante sociale au CCAS, elle m'a orienté vers le conseil général.* »
- Pour d'autres, l'aide apportée aux familles est attribuée aux soignants ou aux associations. « *Son médecin psychiatre m'a conseillée et guidée dans cette mise en place.* » ; « *L'UNAFAM m'a aidée et encouragée à monter un dossier de demande à la MDPH.* » ; « *Échanges avec les bénévoles de l'UNAFAM et aide, par eux, du choix du service.* »
- Enfin, d'autres familles témoignent avoir pris directement contact avec un SAD. « *Moi, le ménage ce n'est pas mon truc, j'ai toujours été à l'extérieur, j'étais représentante. Donc, je ne me voyais pas du matin au soir nettoyer, en haut, en bas... C'est moi qui ai fait la demande, ça ne pouvait pas durer. Donc, nous sommes allés voir l'ADPAD et elle m'avait dit qu'elle pouvait mettre quelqu'un* ».

Par ailleurs, pour certaines situations, en amont de l'intervention d'un SAD, d'autres services accompagnaient déjà la personne en situation de handicap psychique (CMP, SAVS, SAMSAH...) et ont été conduits à faire le constat qu'un étayage pour la gestion des tâches du quotidien était indispensable pour son maintien à domicile. Pour de telles situations, les intervenants médico-sociaux rencontrés indiquent mettre en place d'abord une période d'observation, durant laquelle ils vont travailler avec la personne autour de son autonomie et de sa gestion du quotidien. Si cette démarche n'aboutit pas ou n'apparaît pas suffisante sur la durée, l'intervention d'un SAD peut être alors décidée, avec, en cas de difficultés importantes et de blocages persistants, une demande de PCH pour obtenir une aide humaine. L'intervention du SAD est alors « *une étape dans un projet de vie qui a été élaboré précédemment* ».

4. Comment choisir le SAD ?

Le choix du SAD ne semble pas se faire selon un processus très formalisé si l'on croit les propos recueillis auprès des six SAD, des six partenaires et des familles rencontrées. Mais ces premiers constats mériteraient d'être vérifiés dans le cadre d'une étude portant sur un panel plus important.

Dans le cadre des situations prises en compte dans cette présente étude, c'est la proximité, le fait de résider sur le secteur d'intervention du SAD qui va entrer d'abord en ligne de compte dans la désignation du SAD qui va intervenir.

Les SAD rencontrés estiment que la qualité de leur travail est connue et diffusée grâce au bouche-à-oreille. « *En milieu rural, tout se dit et ça joue beaucoup* ». Cette réputation s'appuierait sur un travail de terrain qui leur aurait permis de tisser des liens solides avec leurs partenaires, en particulier ceux qui impulsent ou instruisent la mise en place du SAD.

Par contre, les SAD pensent globalement être mal connus de la MDPH et ils ignorent si celle-ci a une bonne lisibilité de l'offre existante en matière de services à domicile et de ses particularités (en dehors peut-être des SAD ayant des savoir-faire particuliers auprès des publics avec handicap moteur, notamment en termes d'utilisation des aides techniques).

Les partenaires (psychiatrie, médico-social, champ tutélaire...) indiquent également que les liens entre eux et « certains » SAD sont souvent établis depuis d'assez nombreuses années.

Selon les territoires, urbains ou ruraux, ces partenaires font état d'une offre plus ou moins dense et variée en la matière. Si les prestations servies par les SAD sont généralement plutôt bien connues par les partenaires rencontrés, en revanche, les spécificités de chaque SAD ne sont pas toujours bien identifiées.

Au travers de ces entretiens, quelques **particularités permettant de favoriser le choix de certains SAD** semblent se dégager :

- Le niveau de reste-à-charge pour les usagers.
- Une plus grande souplesse pour les SAD de petite taille dans le choix des intervenants, avec un échange direct avec la responsable (par la bonne connaissance des savoir-faire et savoir-être de ses intervenants), pour ajuster au mieux la réponse aux spécificités des besoins de l'utilisateur et de ses préférences (en acceptant par exemple de tenter plusieurs expériences consécutives)²³.

²³ Ce constat ne repose, dans l'étude, que sur un seul SAD. Cela mériterait par conséquent d'être considéré de nouveau dans le cadre d'un panel plus important de SAD.

- L'existence, sur de plus gros SAD, d'un poste de « coordinateur » ou encore de « référent de situation » pour les situations complexes pouvant « *servir d'interface entre les aides à domicile et l'ensemble des professionnels qui contribuent au soutien de la personne* »²⁴.
- L'expertise reconnue de tous les SAD concernant l'accompagnement des personnes âgées, qui peut être fort utile pour un public de personnes handicapées psychiques vieillissantes.
- La gestion des absences de façon réfléchie et organisée, par exemple grâce à une intervention auprès de chaque usager portée par deux ou trois professionnelles qui se relaient selon les besoins (sans déstabiliser l'usager qui les connaît donc toutes)²⁵.

²⁴ Ce constat porte également sur un seul SAD qui présente cette configuration.

²⁵ A noter : cette remarque concerne un service labellisé Handéo. Elle est formulée par un des 2 interlocuteurs connaissant ce label et qui peut apprécier sur son territoire son intérêt par rapport à d'autres SAD n'en bénéficiant pas.

5. Quel processus d'évaluation des besoins pour la mise en place de l'aide à domicile ?

Lorsqu'une demande d'intervention parvient au SAD, elle est étudiée rapidement. Les délais de réponse indiqués par les six SAD rencontrés sont brefs, dans la journée ou en moins de 48h²⁶.

Le plus souvent, les encadrants (responsables de secteurs) se chargent de **l'évaluation** des besoins mais n'ont pas bénéficié de formation spécifique sur le handicap psychique, « *ils s'appuient sur leur expérience* » (mais pour les deux services labélisés, ils ont reçu une première formation aux situations de handicap en général). Un service bénéficie de la présence d'une infirmière coordonnatrice pour conduire ce travail d'évaluation.

Le cadre se rend au domicile, observe la configuration des lieux, analyse le rythme de la personne (heure de lever, habitudes, activités, moment de la journée où elle sera la plus apte à recevoir l'intervenant du SAD, etc.) et échange avec elle sur ses préférences.

D'autres personnes peuvent participer à cette évaluation, mais il n'y a pas de procédure formalisée au sein des six SAD rencontrés. Ainsi, selon les cas, les SAD peuvent y associer ponctuellement ou habituellement une aide à domicile, d'autres professionnels intervenant déjà sur la situation (SAVS, mandataire judiciaire, CMP, etc.) et les aidants familiaux (s'il en existe).

En termes d'outils d'évaluation, plusieurs SAD utilisent une fiche d'évaluation des besoins qui est la même pour tous les usagers (« *Une fiche standardisée est utilisée pour tous les usagers, elle n'est pas spécifique au handicap psychique* »). Toutefois, pour les demandes émanant de personnes avec handicap psychique, les SAD rencontrés témoignent porter une attention particulière à certains éléments de la situation (« *avec l'expérience, on sait les questions qu'il faut approfondir* »), sans qu'un outil n'aie pour autant été formalisé.

D'autres SAD ont créé leurs propres outils d'évaluation qui ne sont pas, là encore, spécifiques aux personnes handicapées psychiques. Ainsi, une grille d'évaluation a été construite à partir de la grille AGGIR, étendue au handicap, qui intègre l'avis du réseau partenarial, des usagers et des aidants familiaux. Certains parlent d'une démarche d'expertise de la personne, « *on essaie au maximum de tenir compte de ce que la personne est en capacité de faire, de ce qu'elle doit acquérir ou garder en autonomie pour rester à domicile* ».

Il reste que, dans les différents SAD rencontrés, la démarche d'évaluation des besoins et des attentes est en cours de réflexion, avec l'objectif notamment de développer et de mieux formaliser les écrits professionnels : « *Maintenant pour les nouvelles demandes, on a un plan* ».

²⁶ Avec une période rétractation de 7 jours après signature du devis pour un service bien que ce délai ne soit plus obligatoire.

d'aide écrit, parce qu'avant c'était tout de l'oral. On a mis sur informatique les tâches à effectuer ».

Les SAD disent privilégier dans cette démarche d'évaluation initiale des collaborations avec les partenaires qui peuvent être à l'origine de la saisine du service. *« Quand je vais faire une évaluation à domicile, souvent c'est le tuteur qui me contacte. On va faire une visite commune, parce que le tuteur connaît la personne et moi non. Quand les situations sont vraiment complexes, ça peut générer une angoisse pour l'usager de voir quelqu'un qu'il ne connaît pas. Il est arrivé aussi que ça se fasse avec le SAVS ».*

Mais ces pratiques collaboratives ne sont pas généralisées dans les six SAD rencontrés et certains SAD déplorent l'absence de conseils et de préparation à leur intervention, en particulier de la part des professionnels du secteur sanitaire, qu'ils considèrent comme les plus « outillés » pour identifier les besoins et définir les formes d'intervention les plus adéquates. *« Malheureusement, les échanges avec les autres intervenants, médicaux ou médico-sociaux sont très limités. Les tuteurs ne gèrent absolument pas ces questions d'autonomie ou de progrès pour la personne. Le niveau d'échange se fait uniquement sur des aspects financiers ou matériels ».*

Les SAD regrettent également de ne pas pouvoir être épaulés dans leur démarche par des évaluateurs de la MDPH, qui pourraient apporter un autre regard pour une évaluation partagée, même si les SAD reconnaissent que ces évaluateurs sont trop peu nombreux et déjà très sollicités.

Des éléments sont repérés par les SAD comme facilitateurs pour l'évaluation des besoins et la mise en place de l'intervention :

- **La notion d'équipe**, qui englobe également le bénéficiaire et ses proches : *« Dès le début de la prise en charge, on démarre vraiment avec cette notion d'équipe avec la famille et l'usager, en expliquant toutes ces problématiques, pour pouvoir répondre tous les jours aux besoins ».*
- **La présence d'un professionnel connaissant les troubles psychiques** de la personne (tel qu'un infirmier psychiatrique) qui conseille sur l'attitude à tenir *« cela permet d'observer comment l'infirmier se comporte avec la personne ».*
- La présence **d'aidants familiaux** qui constituent un étayage important. Toutefois, les SAD constatent que les aidants sont peu présents pour ce public, ce qui représente une particularité par rapport aux personnes âgées et rend l'accompagnement plus complexe.
- Un cadre bien clair : *« On peut avoir plusieurs personnes qui interviennent, mais il faut que ce soit fixe : un jour donné, une prestation donnée pour chaque intervenant. ».*

- Du personnel qui soit apte à s'adapter à la demande de l'utilisateur, à prendre en compte ses particularités, sa façon de fonctionner. Ce qui suppose un approvisionnement réciproque et donc une régularité de l'intervenant « *ce qui permet de garantir la continuité* ».
- La mise en place progressive des interventions, « *sans brusquer les choses* ».

De leur côté, les partenaires accompagnant déjà la personne lors du déclenchement du SAD indiquent aussi participer plus ou moins activement à sa mise en place. Ainsi, un SAMSAD explique son implication systématique dans la première évaluation posée par le SAD et la recherche de financement : « *Nous essayons de rencontrer le service qui va intervenir afin de définir le plan d'aide, en accord avec la personne. S'il y a une demande de PCH, une nouvelle rencontre a lieu suite à l'acceptation (partielle ou totale) du plan d'aide par la MDPH* ».

Un service de tutelle précise également apporter des éléments déterminants sur les conditions d'intervention à observer : « *Nous donnons un maximum d'informations sur la façon de communiquer de la personne, sur ses habitudes de vie et notamment d'éventuels rituels, angoisses* ».

Le partenaire peut aussi faire des préconisations sur l'établissement des plannings d'intervention liées aux caractéristiques spécifiques de la personne, comme par exemple : « *Si la personne s'alcoolise, il vaut mieux intervenir le matin ; si la personne a des difficultés pour se lever le matin, il vaut mieux intervenir dans l'après-midi* ».

Mais, plusieurs partenaires indiquent :

- D'une part, que les SAD ne recourent pas assez à leur expertise pour établir le plan d'aide d'où vont découler les interventions et ne tiennent pas suffisamment compte de leurs préconisations.
- Et d'autre part, qu'ils souhaiteraient échanger directement avec l'aide à domicile (et non pas seulement le cadre du SAD), en particulier lors de la 1^{ère} visite à domicile (visant notamment l'évaluation des besoins de la personne, le recueil de ses attentes et de ses conditions d'environnement).

6. Quels écueils rencontrés lors des premières interventions à domicile ?

La façon dont l'intervention du SAD s'est déroulée dans les premiers temps de l'accompagnement fait l'objet de retours parfois divergents selon les acteurs. Ainsi, si les usagers et les aidants déclarent globalement que tout s'est bien passé dès le départ, en revanche, les SAD et les partenaires (rencontrés) estiment que la mise en place est souvent longue et peut se heurter à des résistances de la part des bénéficiaires.

Ainsi, les usagers rencontrés ou ayant participé à l'enquête disent le plus souvent qu'ils ont été favorables à ce projet de SAD. Certes, pour une petite partie d'entre eux, l'adhésion n'était pas entière car ils n'étaient pas totalement convaincus du bien-fondé de cette aide, notamment parce que leur avis n'a pas vraiment été recueilli : « *je n'étais pas sûr d'en avoir besoin, c'est la curatelle qui a décidé* ». Toutefois, très peu d'entre eux ont déclaré qu'ils y avaient été réellement opposés (2/56 des répondants à l'enquête).

Au début de l'intervention, les deux tiers des usagers n'ont pas ressenti d'inquiétude, les autres indiquent en avoir été plus ou moins perturbés mais il semble que ce stress n'ait pas duré.

La présence d'aidants familiaux, par leur soutien et leurs encouragements, sont très clairement des facteurs facilitateurs dans cette mise en place. Les aidants des usagers, qui ont participé à la mise en place du SAD en préparant leurs proches, disent qu'il n'y a pas eu de difficultés :

« Mon fils était très content, sans inquiétude, au contraire. En plus, il est gentil comme tout, c'est un garçon très sociable. Ça lui a convenu tout de suite. J'étais présente la première fois, pour expliquer à l'auxiliaire de vie les habitudes de mon fils, ce qu'il aimait, ce qu'il n'aimait pas ».

« Isabelle était ravie. En plus, elle très affectueuse et très gentille. Donc quand quelqu'un vient, elle est enchantée. Même si c'est quelqu'un qu'elle ne connaît pas. Elle est contente d'avoir de la compagnie ».

Toutefois, plusieurs témoignages montrent bien que les usagers ont pu, au début, se montrer réticents et qu'il a fallu toute la persuasion de leurs proches et leur soutien au démarrage de l'accompagnement pour que cette aide soit acceptée, puis appréciée :

« Au départ, il n'était pas convaincu de l'intérêt et il était anxieux du regard d'une nouvelle personne sur son logement. Maintenant, il aurait du mal à s'en passer... et nous aussi ! »

« J'ai dû laisser du temps avant qu'il accepte qu'une autre personne que moi le fasse (les tâches ménagères) ».

« Les réticences de mon fils qui refusait l'aide extérieure, les répercussions physiques sur son état qui l'empêchaient d'ouvrir aux auxiliaires de vie et de répondre au téléphone. »

« Au démarrage, cela a été une intrusion dans sa sphère ».

Parfois, les aidants reconnaissent leurs propres réticences à voir une professionnelle se substituer à eux dans l'aide apportée aux tâches domestiques, malgré leur souhait d'être relayés et la conviction que ce tiers allait permettre une plus grande ouverture sur l'extérieur. Ils craignent notamment que cette professionnelle ne sache pas s'adapter aux besoins et habitudes de vie de leur proche.

« Laisser quelqu'un d'autre s'occuper de mon fils... J'avais peur que ça ne se passe pas bien. »

« L'appréhension pour moi que l'auxiliaire de vie soit effrayée ou refuse de s'occuper d'un malade psychique ».

Du côté des SAD, les professionnels rencontrés notent que la mise en place de l'intervention auprès des personnes avec handicap psychique s'avère, en général, plus longue que pour les autres publics, dans la mesure où l'intervention du SAD est plus souvent ressentie comme intrusive pour ces profils.

Ainsi, il arrive que le SAD doive se présenter de nombreuses fois au domicile avant que la personne se décide à ouvrir la porte. Cela peut constituer un véritable frein à la mise en place de l'intervention : *« le service peut se retrouver devant un refus systématique de la personne, malgré l'envoi de 4 ou 5 intervenants différents ».*

Les partenaires des SAD les rejoignent sur cette analyse et observent également que la perspective de l'intervention d'un SAD à leur domicile génère d'emblée méfiance et réticence chez les personnes en situation de handicap psychique. Elles ne sont pas toujours favorables à une telle intervention, qui vient souligner leurs incapacités. Certaines, tout comme les personnes âgées d'ailleurs, expriment leur crainte de voir leur façon de faire remise en cause, leurs objets déplacés, voire d'être volées.

Il y a donc un travail important de persuasion de l'utilisateur du bien-fondé et de l'intérêt de cette aide. Au départ, il faut bien évaluer ce que la personne peut *« supporter en termes d'intrusion dans son intimité »* et envisager une montée en charge progressive, il ne faut pas *« mettre en place une intervention de 10 heures / semaine d'emblée »*.

Les partenaires indiquent que si un lien de confiance a déjà pu être mis en place avec l'utilisateur dans le cadre de leurs propres interventions, il sera plus facile à convaincre et comprendra plus vite le sens d'une telle aide.

7. Quels financements des interventions du SAD ?

La mise en place d'un SAD va être fortement conditionnée par les ressources de la personne et/ou son accès à des allocations et prestations d'aide. Ainsi, si trop peu de ressources financières sont mobilisables, un tel projet peut être abandonné ou du moins être très limité en termes de volume horaire (par exemple réduit à 2 heures/semaine alors qu'un passage quotidien ou quasi-quotidien serait nécessaire).

Pour les personnes en situation de handicap psychique, la solvabilisation de l'aide à domicile est souvent problématique alors que pour les personnes âgées dépendantes, l'APA est plus facilement mobilisable. Les SAD qui travaillent avec les services des conseils départementaux apprécient beaucoup le travail concerté mis place dans le cadre de l'APA et estiment que c'est un modèle qui pourrait être dupliqué pour les personnes en situation de handicap : *« des référents autonomie ont été mis en place, ils sont des vrais leviers pour nos structures, on peut faire des visites communes. On a des relations qui sont très fluides, sur lesquelles on peut réajuster ; on travaille vraiment en excellente collaboration »*.

Une très grande variabilité des financements mobilisés est observée : PCH, CPAM, caisse de retraite, aide sociale départementale, autofinancement, etc., avec parfois l'impression que les professionnels de terrain sont obligés de « bricoler » en fonction des opportunités et des leviers plus ou moins facilement activables.

Lorsqu'il faut arbitrer entre « besoins » et « capacité financière », c'est souvent le mandataire judiciaire qui est en première ligne et qui fait le choix. Le dialogue avec le SAD est alors important, mais ce dernier n'est pas toujours sollicité pour avis, ce qui est regretté.

Selon les dispositifs (sanitaires, sociaux et médico-sociaux) et l'entourage familial intervenant au sein de la situation, une demande de PCH va être plus ou moins systématiquement effectuée, et avec plus ou moins de succès. Le cadre réglementaire prévoit que la PCH ne peut pas être sollicitée pour une aide à l'entretien du logement. Sont éligibles les personnes présentant des limitations fonctionnelles motrices, sensorielles ou résultant d'une altération des fonctions mentales, cognitives ou psychiques, dont les répercussions conduisent à une restriction majeure ou absolue dans la réalisation des actes essentiels (prise de repas, toilette, élimination, déplacements) et/ou nécessitent une surveillance d'au moins 45 minutes par jour (sous peine sinon de mettre soi-même ou les autres en danger).

La PCH est ainsi justifiée quand il y a des besoins de stimulation pour toute l'organisation de la vie quotidienne et au risque sinon de compromettre le maintien en logement personnel : *« Des gens qui se laissent aller, qui ne se font pas à manger, qui ne prennent pas soin d'eux, qui ne prennent pas soin de l'appartement parfois à la limite de l'insalubrité... mais qui sont capables « physiquement » de faire le ménage »*.

Quand les services de psychiatrie publique sont mobilisés pour la recherche d'un SAD, le service social de psychiatrie se charge généralement d'une demande de PCH auprès de la MDPH. La MDPH est chargée de cette évaluation à domicile, avec l'appui ou en présence, dans certains cas, de représentants du service de psychiatrie, puis la MDPH indique le nombre d'heures financées et peut éventuellement mentionner le SAD qui devra intervenir.

Les SAD et partenaires rencontrés témoignent, pour plusieurs situations, d'un nombre d'heures attribué par la MDPH insuffisant par rapport aux besoins identifiés.

Parfois même, les prestations sont tellement limitées par rapport aux besoins qu'elles rendent l'intervention irréalisable. Une situation particulièrement critique est citée : *« M. D a une PCH et il est sous tutelle. Il a besoin d'une heure par jour pour l'aider parce qu'il est incontinent... le lit est sali tous les matins, il faut changer les draps tous les jours, il faut le laver. L'accord de la PCH a été d'un quart d'heure par jour... Un quart d'heure par jour pour faire une toilette, enlever les draps et tout ! Ils ont décidé de tout nous minuter les actes à effectuer, c'est totalement inhumain ».*

A l'inverse, dans d'autres situations, un nombre d'heures important a pu être obtenu dès le démarrage de la prestation, notamment dans le cadre d'un plan d'aide bâti en concertation avec le SAD, et a été réévalué au fil de sa mise en œuvre : *« Une évaluation qui a été faite avec l'assistante sociale de l'hôpital, on nous a octroyé 38 h/semaine avec 4 passages minimum par jour : aide aux actes essentiels, beaucoup de surveillance, stimulation, accompagnement dans la vie sociale... c'était une sortie d'hôpital. On a mis l'accompagnement en place aussitôt. On s'est laissé à peu près 3 semaines, 1 mois pour réajuster éventuellement. Les intervenantes ont fait leur propre analyse. Et là, il s'est avéré qu'il n'y avait pas besoin d'autant d'heures. Je suis retournée voir l'usager pour faire le point avec lui et, du coup, on a diminué ».*

Les partenaires de la psychiatrie reconnaissent que ce nombre d'heures est difficile à évaluer (*« l'évaluation du handicap psychique, c'est la plus dure à faire »*) et pointent que les outils utilisés par la MDPH ne prennent pas en compte le besoin de relations sociales.

Rappelons à ce sujet qu'un récent avis du Haut conseil de santé publique (HCSP) **« Évaluation des besoins des personnes handicapées et élaboration des réponses au sein des MDPH »**²⁷, souligne la nécessité d'améliorer l'évaluation des handicaps psychiques et en fait l'objet d'une de ses recommandations (n°6), *« c'est dans ce domaine que le manque d'outils est le plus marqué, tant pour l'évaluation des besoins que pour la liaison avec les structures de prise en charge »*. Le HCSP ajoute que *« certaines équipes ont travaillé sur des outils d'évaluation spécifiques en partenariat avec des structures ou professionnels spécialisés. Un travail visant à la diffusion de ces outils serait utile »*.

²⁷ Avis rendu le 11 mai 2015, disponible sur www.hcsp.fr

Par ailleurs, le sous-équipement des zones rurales en matière de ressources psychiatriques est évoqué comme un des freins à l'obtention d'une PCH : « *Pour obtenir une PCH, le rôle du certificat médical est primordial. Nous sommes confrontés à un manque de psychiatres. Si c'est le médecin traitant qui fait un certificat médical, la demande aura du mal à aboutir* ».

Ainsi, pour les partenaires hors du champ de la psychiatrie, l'obtention d'une PCH semble encore plus compliquée et aléatoire, «ses règles d'attribution sont nébuleuses ».

Toutes les personnes suivies par un SAD ne bénéficient pas d'une PCH aide humaine²⁸. Les partenaires des SAD rencontrés (services mandataires) indiquent que cette démarche n'est pas systématiquement faite : « *si on demande l'aide sociale, elle peut accorder 2 h de ménage* ». Une demande de PCH auprès de la MDPH pourrait aboutir au même nombre d'heures mais nécessite la constitution d'un dossier plus complexe : « *il faut argumenter : l'usager demande à apprendre à faire le ménage, veut gagner en autonomie* ».

De plus, les SAD rencontrés et leurs partenaires indiquent que les PCH accordées le sont sur des durées très limitées (pour 1 ou 2 ans maximum), ce qui oblige les accompagnants de ces personnes à renouveler sans cesse les démarches administratives.

Aussi, si le besoin d'heures d'intervention est peu important (jusqu'à 2 heures par semaine), l'aide sociale sera demandée en priorité. Mais pour autant, ce n'est pas toujours la solution idéale car si les personnes bénéficient de la majoration pour la vie autonome (complément de l'AAH), leurs ressources dépassent, dans certains départements, le plafond au-delà duquel l'accès à l'aide sociale n'est plus possible.

Ces difficultés pour obtenir la PCH s'inscrivent, en outre, dans un **contexte de relations et de communication peu satisfaisant entre SAD et MDPH**. Les SAD se jugent peu pris en considération, « *nous sommes les parents pauvres du médico-social* ». Ils déplorent notamment :

- Le manque d'information dans les dossiers des usagers qui leur sont adressés : les suivis et prises en charge en cours ne sont pas toujours mentionnés (par exemple un accompagnement par un CMP). Le PPC (plan personnalisé de compensation) n'est pas non plus toujours communiqué. La MDPH indique que c'est à l'usager de le remettre au SAD « *mais on se rend compte que l'usager n'a pas toujours bien compris, ou qu'il n'est pas en capacité de comprendre* ».
- Le manque de concertation pour faire des évaluations : ce qui est jugé extrêmement dommage car cela permettrait de mettre en place de vrais plans d'aide avec des réunions régulières et des réévaluations, avec un suivi de proximité.

²⁸ Sur les 70 questionnaires remplis par des familles apportant une aide à leur proche en situation de handicap psychique et bénéficiant actuellement d'un SAD : 26 ont déclaré que leur proche recevait la PCH, 1 qu'il recevait l'ACTP, 4 l'aide sociale départementale, 28 qu'ils n'en recevaient aucune de ces prestations et 11 n'ont pas répondu à cette question.

Pour les usagers, la PCH, quand elle a pu être obtenue, génère un grand soulagement et une tranquillité : *« J'aurais pas eu la PCH, je n'aurais pas pu me payer le service à domicile ».*

Certaines personnes ont vu leur demande rejetée par la MDPH et ce manque de reconnaissance de leur handicap peut être douloureusement vécu : *« Je n'y ai pas droit car le pourcentage MDPH est trop faible. La maladie psychique n'est pas tellement reconnue pour avoir de l'aide, comme je suis valide, cela n'est pas envisageable. Je pense aux personnes en dépression qui n'ont envie de rien faire, ménage, se laver, s'habiller, se coiffer, les démarches etc... Ce n'est même pas l'envie, ces personnes-là ne peuvent pas, ne peuvent plus ».*

Les aidants non professionnels des personnes en situation de handicap psychique ont bien identifié aussi cet accès difficile à la PCH. Ils constatent que *« la grande majorité d'entre elles ne sont pas éligibles à cette prestation PCH "aide humaine" qui reste principalement réservée aux handicaps physiques et sensoriels »*. Aussi, ils souhaitent que les **outils d'évaluation des besoins** des personnes en situation de handicap psychique puissent évoluer car c'est de cette évaluation que vont dépendre les possibilités d'accompagnement et notamment **l'attribution de la PCH**.

Plusieurs propositions sont formulées dans la conception des outils :

- Intégrer la notion de stimulation, de veille et de présence nécessaire qui met la personne en mesure d'agir et de maîtriser sa vie.
- Intégrer les éléments transmis par le SAD, les autres professionnels participant à l'accompagnement de la personne ainsi que la famille pour définir la nature et la hauteur de l'aide accordée *« car les malades psychiques minimisent leurs besoins et la plupart du temps ne demandent rien »*.

De même, des préconisations sont faites par les aidants sur les modalités d'utilisation de la PCH :

- Il conviendrait d'adapter la durée de l'intervention aux besoins fluctuants de la personne en situation de handicap psychique. Les besoins ne sont pas toujours les mêmes en fonction de l'évolution de la maladie, des moments de crise ou de répit, ou encore de « stabilisation ». Ainsi, il serait judicieux que les personnes disposent d'un nombre d'heures qui puissent être utilisées librement (*« Dans un premier temps, ces personnes vont souvent refuser une aide extérieure, c'est une notion qui devra être travaillée afin que celles-ci prennent en compte la réalité de leurs besoins »*).
- Un partenaire présente une modalité d'utilisation de la PCH particulièrement novatrice dans le cadre des familles gouvernantes. Cet accompagnement collectif dans un domicile particulier est favorisé par la mutualisation de la PCH qui permet le financement d'une auxiliaire de vie partagée par plusieurs usagers (*« Là où la vie à domicile ne serait pas envisageable, elle est rendue possible par la solidarité entre les personnes et l'action d'étayage mutuel entre elles »*).

8. Les ruptures d'accompagnement par le SAD

Les principales raisons expliquant l'arrêt de l'intervention du SAD relèvent de :

- problèmes de solvabilisation de l'aide (non renouvellement de la PCH ou des autres aides financières) ;
- une insatisfaction par rapport au service rendu ;
- et, dans une moindre mesure, l'amélioration de l'état de santé de l'usager.

Une prise en charge financière insuffisante au regard des moyens de la personne elle-même ou de sa famille est donc le plus souvent déplorée, notamment après la révision des modalités de financement :

- *L'assistant social de la sécu avait vu que j'étais pas bien, que j'étais hyper-fatiguée, que l'appartement n'était pas nickel, et il a dit, ça serait quand même mieux que vous ayez au moins 4 heures par mois. Maintenant c'est moi qui paye, avant la moitié était prise en charge par la sécu.*
- *Le conseil général a supprimé cette aide car il a perçu une augmentation de l'AAH, donc un dépassement de leur barème.*
- *L'aide a cessé faute de financement par la CPAM au titre de la sortie d'hospitalisation, sachant que ma fille n'a pas les moyens de se payer ce type de service.*
- *2 heures de ménage tous les 15 jours, ce n'est pas suffisant, mais vu le prix exorbitant de l'heure (23 euros), ses moyens financiers ne suffisaient pas. De plus, la personne ne faisait pas grand-chose car au bout d'une heure mon fils lui disait de partir.*

Environ un tiers des usagers et des aidants ayant vécu une rupture de l'accompagnement du SAD l'expliquent par **des réserves sur la nature et/ou la qualité de l'intervention** des aides à domicile. Les critiques formulées portent sur :

- Un manque de considération, une attitude incorrecte : « *L'aide-ménagère et l'éducateur avaient tendance à s'adresser à l'usager sur un mode très stéréotypé sans tenir compte de ses capacités intellectuelles* » ; « *L'intervenant voulait tout régenter* » ; « *Elle rouspétait contre nous et contre l'hygiène de ma femme* ».
- Un manque de ponctualité et d'efficacité professionnelle : « *La personne ne venait pas régulièrement. L'appartement n'était pas plus propre après son passage* ». « *Arrivait souvent en retard, ne faisait pas ses heures* ».
- Un lien de confiance qui n'a pu être établi : « *Ma fille n'avait pas confiance en elle et ne voulait plus personne chez elle* » ; « *Il manifestait de l'anxiété avant la venue de l'aide à domicile* ».

- Une absence de stimulation : « *Mon fils aurait eu besoin d'un accompagnement dans le "faire avec" lui, ce qui n'a jamais été tenté* ».
- Un turn-over trop important du personnel : « *Les intervenants se succédaient pour des raisons d'organisation, mais aussi à cause des arrêts répétitifs des aides à domicile* ».

Plusieurs aidants non professionnels relient les attitudes inadaptées des intervenants à domicile au manque de formation et de compétences dans le champ du handicap, en particulier psychique : « *La personne n'était pas formée aux difficultés rencontrées* » ; « *Manque de compréhension et de motivation de la personne* » ; « *La personne n'était pas préparée à un travail au domicile d'un malade psychique, ne comprenait pas cette maladie. Je pense qu'elle avait peur* » ; « *Intervenants connaissant mal certaines facettes de la schizophrénie (l'aboulie par exemple)* ».

Pour les équipes des six SAD rencontrés, deux principaux motifs de sortie de l'aide sont évoqués :

- l'admission dans une institution : hébergement collectif ou hospitalisation ;
- et de façon plus marginale, le droit de retrait ou la mise en danger des intervenants. Ces fins d'intervention sont essentiellement motivées par des situations jugées dangereuses pour les aidants et/ou trop complexes pour le service, qui compromettent le maintien à domicile. Mais ces arrêts prononcés par les SAD interviennent généralement après de multiples tentatives, ajustements, et dans une recherche systématique de relais (en sollicitant notamment les partenaires institutionnels – comme la psychiatrie- et les aidants – quand ils existent). « *On a eu à faire à des situations où il y avait quand même des propos violents, des gestes parfois un peu déplacés, une situation qui se dégradait au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. On a eu des réunions, entre nous, j'ai essayé de le voir plusieurs fois, avec le personnel devant lui pour qu'il y ait bien le même message, et puis au final, c'était vraiment devenu très compliqué pour les filles. Je crois qu'elles étaient en situation de danger. J'avais prévenu la famille. J'ai laissé un délai d'un mois, un mois et demi. Le premier du mois, j'ai arrêté l'intervention, cherché d'autres solutions : j'ai appelé le conseil départemental, l'ensemble des partenaires, d'autres services ... pour ne pas le laisser tout seul lors de la fin de notre intervention* ». « *Pour les personnes handicapées psychiques, on peut arrêter s'il y a des actes de violence par exemple. On n'arrête pas comme ça sur un coup de tête. On a tenté plein de choses, et dans ce cas-là, le maintien à domicile est compromis aussi. Il sera par la force des choses hospitalisé* ».

Les difficultés d'accompagnement rencontrées avec certaines personnes en situation de handicap psychique peuvent aussi générer **des tensions fortes au sein de l'équipe du SAD** : « *notre fonctionnement ne correspondait pas non plus à l'attente de l'usager. On pouvait l'entendre, malheureusement on n'était pas en capacité de proposer mieux, donc il a fallu faire un choix, et le choix a été de rompre nos interventions. En plus, dans l'équipe, ça faisait effet*

boule de neige, les intervenants étaient en train de se monter les uns avec les autres, « c'est une terreur ». A la fin, on ne voyait plus le handicap, on ne voyait que la bête noire et l'appréhension qu'on pouvait avoir, on n'arrivait plus à se dire, « elle est malade, cette personne ». Quand tout le collectif s'y met, il est compliqué de revenir à la raison ».

Il peut arriver aussi que le souhait d'arrêter une intervention soit exprimé par **une aide à domicile qui n'arrive pas à créer de lien avec l'utilisateur**, ne se sent pas à l'aise avec lui, voire en a peur. Le principe de l'intervention du SAD n'est pas pour autant remis en cause. En général, le SAD réorganise alors ses équipes pour qu'il n'y ait pas de rupture dans les interventions. Il peut être appuyé par son partenaire (ex : le SAMSAH) pour aider la professionnelle à déculpabiliser.

Les partenaires des SAD font de leur côté le constat qu'au-delà de toutes les réponses qui sont mobilisées, des accompagnements à domicile peuvent trouver leurs limites, ne serait-ce que temporairement, notamment quand il y a une mise en danger de la personne ou de son entourage. Ainsi, pour certaines situations, aucun compromis ne peut être trouvé pour des situations plus extrêmes et ingérables pour le SAD (agressivité verbale, exigence démesurée de l'utilisateur, appartement transformé en squat avec le linge de plusieurs personnes à entretenir, etc.) qui conduisent donc à la fin de l'intervention.

L'alcoolisation massive et la prise excessive de médicaments sont des facteurs de risque.

Sans qu'il y ait nécessairement de facteurs déclencheurs, certaines personnes à un moment donné ne trouvent plus d'équilibre psychique, sont trop en souffrance, ne peuvent plus supporter de rester seules. Sans demander clairement l'hospitalisation, elles font parfois en sorte, par leur comportement, que cette hospitalisation leur soit proposée. Et cette hospitalisation peut tout à fait s'avérer salutaire pour rassembler des conditions plus favorables à une vie à domicile satisfaisante pour la personne (« Une hospitalisation peut être mise en œuvre pour justement préparer un retour à domicile, mettre en place plus sereinement des étayages »).

Parfois aussi, des pathologies viennent se surajouter au handicap psychique, comme par exemple des troubles neurodégénératifs. Le maintien à domicile n'est alors possible que si une prise en charge globale, permettant d'assurer la continuité des soins et la sécurité de la personne, peut être organisée.

Pour les personnes qui ont témoigné d'une rupture de leur accompagnement par le SAD (11 questionnaires), la moitié d'entre elles estime ainsi que la fin de l'intervention du SAD leur a été préjudiciable et parle de stress, de difficulté à faire seules, voire de dégradation de leur état de santé. « Il m'était plus facile de faire les choses (rangement, ménage, vaisselle...) lorsqu'une aide à domicile passait régulièrement » ; « L'arrêt de cette aide a entraîné une dégradation de mon état de santé psychique, accentuant ma dépression. L'entretien de mon logement n'étant plus assuré je me suis laissé aller et il était devenu trop compliqué pour moi de tout gérer et de m'en sortir ».

Les aidants familiaux dont les proches ont été concernés par une telle rupture (43 questionnaires) estiment également que l'arrêt de l'intervention du SAD a été très préjudiciable à leurs proches et que les problèmes qui préexistaient ont globalement ressurgis après cette interruption. Que les conséquences aient porté principalement sur l'entretien du logement et l'hygiène personnelle « *De nouveau le désordre ...!* » ; « *La dégradation rapide du studio, qui se trouve aujourd'hui en très mauvais état : pas de chauffage, évier inutilisable, plomberie à revoir, parquet très abîmé etc....* » ; « *Laisser-aller complet, ce qui a un effet dévalorisant sur ma fille* » ou sur les relations sociales « *Manque de contact, retrait social* », « *Plus aucune visite du logement, isolement* ».

Les conséquences de l'interruption de l'aide, quand elles se sont traduites notamment par un laisser-aller et/ou une déstructuration du cadre de vie ont pu aussi avoir des effets néfastes sur la santé de l'usager et sont ainsi signalés « mal-être », « régression », « instabilité » et « hospitalisations répétées ».

Le plus souvent, les aidants ont été contraints de pallier l'interruption de l'aide professionnelle et ont témoigné des conséquences lourdes en termes de fatigue et d'inquiétude « *C'est moi qui fais tout* » ; « *J'ai recommencé à tout faire chez ma fille car pour elle c'est trop compliqué de faire le ménage et de tenir son logement propre. Si je ne sors pas les poubelles, elles resteront 15 jours dans l'appartement, il faut que je sois là pour lui répéter plusieurs fois d'aller jeter le sac-poubelle* » ; « *Une contribution accrue de ma part mais qui ne peut perdurer vu mon état d'épuisement* ».

Mais certains se heurtent au refus de leur proche en situation de handicap psychique de les voir intervenir, ce qui ne fait que renforcer leurs inquiétudes et altèrent les relations familiales. La remise en place d'un service a pu être envisagée mais les aidants évoquent, outre les problèmes financiers, des obstacles liés à la personne et à sa pathologie, et notamment :

- le déni de la maladie et le refus d'être assisté (« *L'obstacle est le déni de la maladie qui empêche la mise en place de ce service d'aide à domicile* » ; « *Ne reconnaît pas son handicap. En souffrance cependant.* », « *Il ne souhaite pas d'aide chez lui, je pense parce qu'il a honte* »).
- les troubles de l'humeur, le comportement imprévisible « *La bipolarité est à certains moments un gros obstacle* » ; « *Humeur variable* » ; « *Il considère qu'il s'agit d'une intrusion dans sa vie privée* » ; « *La présence épisodique d'autres personnes hébergées par mon fils.* ».

De plus, les aidants qui étaient insatisfaits du service apporté par le SAD font part de leur difficulté à trouver un intervenant qui corresponde à leurs attentes : « *Pas assez de formation spécifique, variable d'une personne à une autre.* », « *Difficulté à trouver des personnes compétentes* », « *Je ne connais aucun organisme de ce genre dans ma région.* ». Une famille suggère ainsi, pour aider les proches dans cette recherche de SAD adapté (démarche qualifiée

de « parcours du combattant ») de créer un réseau d'auxiliaires de vie, formées et expérimentées à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, à l'image des réseaux d'assistantes maternelles (RAM).

Il apparaît donc clairement qu'hormis les situations d'évolution positive de la personne, les arrêts d'intervention du SAD sont les conséquences d'un choix contraint, le plus souvent financier, mais aussi, dans certains cas, liés à la qualité jugée insuffisante des interventions, notamment par manque de formation.

Ces ruptures dans l'accompagnement sont difficilement vécues par les usagers (stress, perte de repères, laisser-aller, repli...) et par les aidants qui se voient dans l'obligation d'assumer de nombreuses tâches supplémentaires qui risquent de les submerger. Certains tiennent, d'autres pas.

Bien évidemment, pour les personnes avec handicap psychique sans aidant non professionnel, la situation est encore plus critique, certaines « basculent dans le chaos », ne prennent plus soin d'elles et leur logement se transforme peu à peu « en taudis », comme ont pu en témoigner les professionnels rencontrés (services psychiatriques, mandataires judiciaires...).

L'enquête par questionnaire auprès des personnes en situation de handicap psychique n'ayant jamais pu accéder à un SAD malgré des besoins ressentis d'aide à domicile (45 questionnaires) fait état de deux raisons principales :

- Soit les personnes ne savent pas à qui s'adresser, ignorent quels sont leurs droits ;
- Soit les personnes ont vu leur demande rejetée par la MDPH.

DEUXIEME PARTIE :

Quelle organisation de l'aide à domicile
auprès des personnes en situation de
handicap psychique ?

Nous l'avons vu précédemment, la maladie psychique peut entraîner des répercussions importantes sur la vie quotidienne des personnes qui en souffrent, pouvant conduire notamment à une dégradation de l'hygiène de vie, des difficultés à occuper son logement de façon adaptée, ou encore un retrait social amenant à l'isolement.

1. Les tâches confiées aux SAD

L'ensemble des points de vue collectés dans le cadre des entretiens et des questionnaires, priorise deux types de tâches, réalisées et attendues, de l'aide à domicile : l'entretien du logement, mais aussi le développement des interactions sociales (dans la construction d'abord d'un lien entre la personne et l'intervenant à domicile, puis par une ouverture sur l'environnement social). Si l'entretien du logement est indispensable, sous peine de compromettre le maintien à domicile, l'établissement d'une relation permet de faire accepter l'intervention d'un tiers au sein de la sphère privée à des personnes qui n'en ressentent pas forcément la nécessité en raison de leur pathologie.

Ces deux axes sont indissociables et primordiaux pour ce public.

Cependant, on note aussi quelques différences de hiérarchisation dans le classement des aides apportées selon les différents groupes d'acteurs (usagers, aidants non professionnels, SAD, partenaires institutionnels). Ainsi, pour les personnes aidées, « tenir compagnie, discuter » est citée comme une tâche réalisée par leur aide à domicile dans les deux-tiers des cas (38/56), juste après « s'occuper du logement », alors que seul un quart des aidants non professionnels l'évoque (22/68), et dans des proportions équivalentes à « préparer les repas » et « faire ses courses ». Certains usagers peuvent même accorder à cette dimension relationnelle « une importance primordiale », préférant s'investir eux-mêmes dans la réalisation des activités domestiques afin de consacrer davantage de temps aux échanges avec l'aide à domicile. Ainsi, un intervenant rencontré témoigne de l'attitude d'une personne qu'il aide et qui lui aurait déclaré : « *j'ai fait le ménage pour que vous n'ayez pas trop de travail, comme ça on aura plus de temps pour parler.* » Autre écart constaté entre les usagers et les aidants non professionnels dans l'enquête par questionnaire : les usagers recensent en moyenne plus de tâches que les aidants non professionnels (3,2 types d'aides par personne contre 2,8 pour les aidants non professionnels).

❖ L'entretien du logement

L'entretien du logement, regroupant à la fois le ménage, le rangement et l'entretien du linge, répond d'abord à la nécessité de préserver un cadre de vie où la personne en situation de handicap psychique se sente en **sécurité**, connaisse un certain **bien-être** et qui rassemble les conditions minimales de propreté et de rangement pour **recevoir de la visite**.

« L'appartement propre permet de recevoir d'autres personnes, sinon c'était impossible »
(Aidant non professionnel).

« Aider à avoir un logement propre et rangé, des vêtements propres et rangés. Vivre dans un lieu agréable où il peut inviter, et vivre agréablement. » (aidant non professionnel).

« Lui permettre de demeurer dans son propre domicile. Lui apporter un peu de chaleur humaine qu'il ne sollicitera pas de lui-même ; le maintenir dans un rythme quotidien avec des repères et des horaires réguliers, une hygiène de vie à peu près correcte, lui assurer des repas mieux équilibrés. Le socialiser par la présence quotidienne de personnes autres que sa famille. » (Aidant non professionnel).

L'entretien du logement est aussi un support pour **stimuler, développer ou entretenir les habiletés sociales**, à la condition que l'intervenant sollicite l'usager pour réaliser les tâches ménagères, s'inscrivant ainsi dans une démarche du « faire avec » et non du « faire à la place de ». Cet appel à la nécessaire stimulation semble plus affirmé pour les professionnels rencontrés (SAD, CMP, SAVS/SAMSAH, mandataires judiciaires) et les familles que pour les personnes en situation de handicap psychique. En effet, ces dernières mettent davantage l'accent, sur les bénéfices d'un appui pour la réalisation de tâches qu'elles ont du mal à réaliser, ou encore expriment un certain niveau d'exigence autour de la qualité des tâches ménagères.

« Qu'elle fasse le ménage correctement », « savoir repasser ; nettoyer le frigo... » (Usager)

« Elles m'ont autonomisé pour retourner vivre chez moi, faire mes courses, prendre le bus, faire des promenades. Certaines me forment pour faire mon ménage, mon repassage ». (Usager)

« C'est plus ordonné qu'avant. Cela m'empêche de me laisser dépasser et déborder dans le ménage. (Usager)

« Cela me stimule pour tenir pour logement propre, surtout dans les moments où je ne vais pas très bien ». (Usager)

« Que l'appartement soit propre quand elle s'en va ». (Usager)

« Du soutien dans mes tâches quotidiennes et ménagères et donc j'ai un meilleur moral ». (Usager)

« Qu'elle fasse bien le ménage, qu'elle soit conviviale et qu'elle sache écouter ». (Usager)

« Il faut qu'elle parvienne à rendre mon cadre de vie agréable car je n'en suis pas capable ». (Usager)

❖ La dimension relationnelle

L'autre axe majeur concerne la dimension relationnelle de l'aide apportée. Les intervenants à domicile rencontrés évoquent des liens affectifs et personnalisés avec la personne en situation de handicap psychique, qui se tissent « presque inévitablement » pour pouvoir être accepté par elle et nouer une relation de confiance. L'investissement dans la relation est décrit comme plus important qu'avec les autres publics accompagnés par les SAD et les attentes des usagers à leur égard seraient encore plus fortes, en lien notamment avec un isolement social encore plus prégnant.

« Normalement, on n'a pas le droit de créer des liens avec les personnes, mais c'est impossible, surtout quand on intervient régulièrement. Parfois, il nous donne des surnoms et inversement, parfois le tutoiement. Souvent ils nous proposent à boire et à manger ; on n'est pas censé accepter, mais on ne peut pas tout le temps refuser non plus. Ça crée des liens, on est parfois la seule personne qu'ils voient de la journée, donc c'est important pour eux. Et pour notre moral aussi. » (Entretien SAD)

« Ce n'est pas pareil. Avec la personne âgée, on a plus de distance. La relation n'est pas la même. » (Entretien SAD)

« Je sais que mon intervention est très attendue. Elle aura appelé au bureau le lundi matin pour savoir si je ne suis pas malade, si je compte bien venir, si je viendrai bien à 14h30. Elle a même donné son emploi du temps à l'HJ ». (Entretien SAD)

Cette attente forte exprimée par les usagers à l'égard des aides à domicile sur l'aspect relationnel relève, à notre sens, de différents registres.

Elle est d'abord en lien avec **un sentiment profond de solitude** et le désir, en particulier, d'établir des liens avec une personne qui ne portera pas de jugement sur leurs difficultés.

« Nous discutons de tout et de rien, des problèmes de la vie...sur un peu tout : la musique, le budget... » (Usager)

« Qu'elle me comprenne, qu'elle ne me juge pas ». (Usager)

« J'attends une présence ». (Usager)

Mais cette relation établie constitue aussi le support préalable indispensable pour associer l'usager à la réalisation des tâches du quotidien. Cet « apprivoisement mutuel » permet de reconnaître l'autre dans ses savoir-faire, potentialités et marges possibles de progression, ainsi que d'éviter toute attitude vécue comme infantilisante ou irrespectueuse par la personne en situation de handicap psychique. Mise en confiance, la personne en situation de handicap psychique acceptera les **sollicitations** qui lui sont faites, l'aidant ainsi à retrouver des capacités d'agir sur son quotidien, et à renforcer son estime d'elle-même. En cela, cette aide à domicile contribue au processus de réhabilitation psycho sociale²⁹.

« JL quand je passe l'aspirateur, il est à côté. Il ne va pas venir chercher l'aspirateur tout seul. Je lui dis « JL, je peux vous laisser l'aspirateur le temps que je passe la serpillère ? » il ne m'a jamais refusé jusqu'à maintenant. Ce n'est pas un ordre, c'est une façon de l'associer à la tâche, en jouant sur l'heure de la pendule qui passe. » (Entretien SAD).

En termes, cette fois, non pas d'objet de l'aide à domicile mais d'impact de celle-ci, l'ensemble des intervenants souligne également l'établissement d'un lien social, qui se distingue des autres soutiens professionnels ou familiaux apportés à ces personnes, plus proche d'une relation

²⁹ La réhabilitation psychosociale pourrait se définir d'une manière très générale comme l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté.

sociale « ordinaire ». Ce « lien » entre la personne en situation de handicap psychique et l'intervenant à domicile est même qualifié par certains professionnels ou familles comme « amical », qui conduit l'aide à domicile à exercer parfois un rôle de « confident ». Cette relation dépasse ainsi la simple réalisation d'une prestation d'aide à domicile et est vécue comme excluant tout rapport de pouvoir. Le **tutoiement** est ainsi souvent utilisé entre l'intervenant à domicile et la personne en situation de handicap psychique, toujours à la demande de cette dernière, et contrairement aux pratiques mises en œuvre auprès des personnes âgées. Malgré cette demande venant des usagers, une intervenante à domicile rencontrée a choisi de ne pas accepter ce tutoiement pour « garder une certaine distance ». Cette question ne semble pas aujourd'hui tranchée au sein des différents services, même si tous recommandent le vouvoiement, au moins lors des premières interventions.

« Ils se tutoient à la demande de la personne, car il associe le vouvoiement aux médecins, aux psychiatres, à des personnes qui ont toujours eu une autorité sur lui, et cela le met mal à l'aise ». (Entretien SAD)

« On leur apporte quelque chose, on fait partie de leur vie. Ils sont contents quand on arrive. On est à leur écoute, ils se sentent mieux compris, on n'est pas un service de soins ou un SAMSAH, ils se sentent en confiance et nous disent : « vous êtes normal, on peut vous parler », on est de la vie courante ». (Entretien SAD)

Ce lien privilégié, fondé sur un lien de confiance, implique, selon les usagers et les partenaires rencontrés une qualité indispensable de l'intervenant à domicile : **la discrétion**. En effet, il est attendu que l'intervenant à domicile ne révèle pas à des personnes extérieures, même sous couvert d'anonymat (par exemple auprès d'autres personnes accompagnées) des informations sur la situation de vie de la personne handicapée psychique auprès de laquelle il intervient. Les principes de « secret professionnel » et de « respect de l'intimité » sont des attentes très fortes de la part des usagers. De même, pour les partenaires, cette nécessaire discrétion peut se traduire par la décision de ne pas associer les aides à domicile aux réunions de synthèse organisées par les équipes psychiatriques ou encore par les familles gouvernantes. Ce qui n'est pas forcément une demande pour d'autres types de synthèses concernant le parcours de vie.

❖ L'ouverture sur l'extérieur

L'impact aussi se mesure dans l'amélioration de la situation de la personne et dans ses relations avec son environnement. La reprise de contact avec le psychiatre et l'hôpital de jour, la fréquentation d'un GEM, la capacité à prendre des transports en commun... autant de choses citées par les aides à domicile comme des victoires sur la maladie :

« La personne a beaucoup changé depuis le début de son intervention : au début, il ne voulait pas sortir, il ne faisait pas les courses ... mais cela a évolué petit à petit. Il est moins angoissé. Avant il était terrorisé quand il devait prendre le TRAM ». (Entretien partenaire)

« Avant il était tout seul dans son appartement, il ne voyait personne, maintenant son ami du GEM a le droit de venir passer le week-end. Ça lui a fait du bien, car avant il ne voulait personne chez lui ». (Entretien SAD)

❖ Les autres aides aux activités de la vie courante

Les aides pour la préparation des repas, pour faire les courses et pour l'hygiène personnelle³⁰ sont moins souvent mises en œuvre par les services, bien qu'elles constituent également des tâches qui conditionnent le maintien à domicile.

❖ L'impact sur l'aide apportée par les proches

Quand des aidants non professionnels existent, la mise en place d'un SAD a aussi pour objectif d'alléger l'aide qu'ils apportent à la personne en situation de handicap psychique et/ou leur permettre de se consacrer à d'autres activités avec leur proche aidé (et notamment se recentrer sur des relations affectives, de loisirs, etc.).

Cela se vérifie notamment dans l'enquête auprès des aidants non professionnels.

En effet, quand un SAD intervient, une très grande majorité des aidants familiaux ayant témoigné se consacre à tenir compagnie à leur proche (60/68) et la moitié continue également à s'occuper du logement (37/68). Mais quand le SAD n'a pas pu être mis en place, la mobilisation pour le soutien aux activités domestiques est aussi importante que « la compagnie » (respectivement 240 et 247/358). Une des explications de cet écart semble trouver sa source dans la redéfinition, lors de l'intervention d'un SAD, de l'aide qu'apportent les aidants familiaux, quand ils sont présents, en se réservant les aspects du registre affectif et en se dégageant, autant que possible, de ce qui ne relève pas d'une fonction familiale, leur permettant ainsi de pouvoir retrouver une place de proche familial.

« Cela permet de remettre en place une relation saine avec la personne aidée de mère-fille, et non plus de couple aidé-aidant uniquement ».

« Ma sœur est heureuse d'être chez elle, je suis toujours attentive à ses besoins mais je suis capable de lui dire « non » et nous partageons de bons moments entre sœurs! Nous discutons de lectures, de films... J'essaie au maximum de lui faire redécouvrir sa ville autrement, d'ouvrir les yeux sur la nature ».

« Dans mon cas, l'aide a été mise en place trop tard à cause du cancer détecté, et mon amie est décédée environ deux-trois ans après. En même temps, cette aide a été précieuse et nous a permis de vivre presque normalement dans la mesure du possible. Sans cette aide, cela aurait été impossible matériellement, physiquement, psychologiquement. En même temps, au cours de ces deux dernières années, mon amie n'a fait aucune crise visible, mais elle prenait beaucoup de médicaments. »

³⁰ Voir annexe 1 p5 et annexe 2 p4

« C'est surtout sur ma tranquillité psychique que les effets sont bénéfiques et sur ma relation avec mon fils ».

« Je me sens moins seule en face du drame que constitue l'état de mon fils. L'attitude plus détachée et professionnelle d'une auxiliaire de vie en face de lui modifie ma vision de la situation et me rassure. Je crois que je sais mieux le prendre et je me laisse moins manipuler qu'avant... Je suis plus naturelle et plus vraie et nos rapports s'améliorent d'autant. Je me sens plus sûre de moi, notamment face à mon conjoint et à nos points de désaccord concernant notre fils. »

Ce besoin d'être libérés de certaines tâches autour de l'entretien du logement, certains aidants familiaux de personne en situation de handicap psychique qui ont connu l'intervention d'un SAD par le passé y aspirent également (ou de nouveau ! -12/43).

« Je ne sais pas, mais j'en ai assez d'aller chez elle pour nettoyer, faire sa lessive, trier le linge propre du sale qu'elle mélange systématiquement etc. etc... »

« Je souhaiterais que quelqu'un prenne la relève pour toutes les tâches ménagères. Cela me permettrait d'être moins fatiguée »

2. Les principes d'intervention

Ce sont aussi les principes d'intervention qui constituent la spécificité de l'accompagnement à domicile proposé par les SAD aux publics en situation de handicap psychique.

❖ Une période préalable d'« apprivoisement mutuel »

Pour les personnes en situation de handicap psychique, l'accompagnement consistera d'abord à établir une relation de confiance, sur laquelle s'appuyer ensuite pour proposer des repères dans la vie quotidienne, mettre en place des apprentissages, définir des stratégies visant à favoriser l'engagement de la personne dans l'organisation de son quotidien et le développement d'interactions sociales avec son environnement.

La nécessité de construire avec ce public une relation de confiance génère une **temporalité très différente des autres interventions** auprès de personnes âgées ou présentant d'autres types de handicap. Cette dimension du temps doit être prise en compte par tous les acteurs et l'obligation de résultat quant au rangement et à la qualité du ménage doit être reportée quelquefois à plus tard, au profit de l'établissement de la relation. Quelquefois malgré l'état du logement, au risque de produire une crise et une situation de rupture, il serait souhaitable de faire accepter à l'intervenant, mais aussi parfois à l'aidant familial, de ne pas être dans la productivité immédiate. Mais au contraire, il apparaît plus judicieux de privilégier l'établissement d'une relation qui permettra à terme d'accompagner la personne dans une démarche de prise en compte de son cadre de vie, qui renforcera son estime d'elle-même. On pourrait parler d'une période « d'apprivoisement mutuel » dans laquelle tous les acteurs vont devoir jouer un rôle.

« Patience gentillesse et approche progressive comme pour apprivoiser la personne, je pense à l'image du renard et du petit prince ». (Entretien SAD)

« Une fréquence régulière, car c'est comme dans "Le petit Prince" il faut apprivoiser la personne et cela prend du temps » (Entretien SAD)

« Il faut savoir nouer une relation, susciter la confiance, savoir écouter et sentir l'état d'esprit de la personne, savoir faire les choses avec la personne et non à sa place, savoir se faire aussi un peu désirer en mettant du "fun" dans la visite à domicile ou l'accompagnement à l'extérieur, en montrant les avantages de l'aide apportée. Être soutenant en montrant aussi à la personne le degré d'autonomie qu'elle a atteint, les progrès réalisés ». (entretien SAD)

« Dans un premier temps que la confiance s'établisse. Dans un second temps, organiser par la pensée avec lui, le plan d'aide : Ce qui est possible, et mettre en attente ce qui ne le paraît pas. (Entretien SAD)

Puis mettre en action ce plan. Puis évaluer avec lui, ce qui est douloureux, difficile, proposer à partir de cela des aménagements. Les mettre en action et ainsi de suite, avancer de petits objectifs en petits objectifs » (Entretien SAD)

❖ Une intervention « progressive » et « négociée »

Une fois passée la phase préalable de mise en confiance de la personne en situation de handicap psychique, l'intervention s'installe progressivement et s'attache à respecter les habitudes de vie de la personne. Ainsi, plusieurs témoignages d'aides à domicile, de partenaires institutionnels et de proches, témoignent de la nécessité d'être particulièrement attentif à ne pas bouleverser l'environnement domestique sans en avoir discuté avec la personne (déplacer les meubles, accéder à certaines pièces du logement, jeter des objets – y compris s'ils sont endommagés, etc.).

Ainsi, l'intervention auprès des personnes en situation de handicap psychique implique systématiquement des « négociations » et d'une façon générale, des remises en question régulières des procédures (y compris les modalités ayant fait pourtant l'objet d'un accord), voire des décisions prises, ou encore des « acquis » en termes d'apprentissage.

« Il faut peser le pour et le contre et puis y aller petit à petit, voir ce qu'on peut faire, ce qu'on ne doit pas faire ». (Entretien SAD)

« Il faut s'adapter à la personne, il ne faut pas modifier le lieu de vie, et l'organiser différemment ; il faut respecter les manières de faire, de vivre. » (Entretien SAD)

« Vous n'êtes pas chez vous, vous intervenez chez lui, et vous devez respecter l'ordre, s'il a décidé de mettre les assiettes à côté de la farine, c'est comme ça et pas autrement » (Entretien SAD).

❖ Une fonction de veille

La présence régulière sur le lieu de vie de la personne (avec des interventions généralement plusieurs fois par semaine) favorise une fonction de veille de l'aide à domicile.

Elle a d'abord un rôle de « vigie » quant à l'évolution de l'état de santé de la personne aidée. Ainsi, les observations relatives à la variabilité de l'humeur, l'évolution des comportements, qui se donnent à voir aussi souvent dans la dégradation du cadre de vie ou la négligence au niveau de l'hygiène personnelle, peuvent être transmises aux autres acteurs impliqués dans les soins et l'accompagnement global de la personne, et prévenir ainsi les risques de décompensation pour éviter autant que possible d'éventuelles ré-hospitalisations. Elle permet également de repérer rapidement les éventuels risques encourus du fait de sa vulnérabilité, qu'il s'agisse d'exposition à des accidents domestiques ou aux agissements de personnes malveillantes.

« L'aide à domicile me prévient que ma sœur divague. Je vois avec l'infirmier qui confirme ; j'appelle le médecin qui fait hospitaliser la malade » (aidants non professionnels)

« Que quelqu'un puisse s'assurer que tout va bien, que les médicaments sont bien pris et qu'il n'y a pas d'excès d'humeur (phase mélancolie ou maniaque). Ne serait-ce que quelques jours par mois » (Aidants non professionnels)

« Lors d'une précédente expérience il y a un an, une rechute de la personne aidée n'avait pas été signalée par l'intervenant au domicile : je crains que le service d'aide ne soit en fait qu'un service banal d'aide-ménagère sans formation spécifique à la maladie psychique ». (Aidants non professionnels)

« Être un veilleur capable d'évaluer les besoins et d'y apporter les solutions (éventuellement remarquer les signes annonciateurs d'une rechute et agir en conséquence en prenant contact avec les proches et/ou le médecin référent) »

Cette « veille » est primordiale pour l'ensemble des services partenaires des SAD et pour les aidants non professionnels. Cette présence dans le quotidien et l'intimité de la personne est essentielle pour la réactivité des dispositifs de santé ou des services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH, services mandataires). Un service de tutelle précise par exemple que les aides à domicile rendent compte systématiquement de leurs observations à la déléguée (notamment par échanges d'e-mails). Compte tenu du faible volume horaire d'aide à domicile et des besoins de « veille », la déléguée demande parfois de mettre en place deux passages dans la semaine même si le nombre d'heures d'intervention est faible (tous les SAD n'acceptent pas cette organisation).

Cette fonction de veille n'est possible qu'à la condition que les différents acteurs se connaissent et dialoguent ensemble. Cette fonction de veille « se réfère à une notion de bienveillance et non de surveillance »³¹, ou encore de « prévenance » comme le nomment les québécois³², au risque sinon d'infantiliser la personne en situation de handicap psychique et de compromettre alors le lien de confiance.

³¹ Peintre C., « Du partenariat... à l'espace partagé de Santé Publique », Pratiques en santé mentale 2013 n°4, p29-35.

³² La coveillance nous vient du Québec, où l'on utilise le terme de « prévenance ». Cette notion est née il y a une trentaine d'années et signifie : être attentif aux besoins de l'autre. Il s'agit moins d'un concept que d'un état d'esprit. C'est « faire à plusieurs » ce qu'on ne peut faire seul, dans une dynamique de lien social.

3. L'organisation des interventions

❖ La fréquence des passages

Le rythme des passages des intervenants à domicile se traduit par une grande diversité, allant de passages quotidiens à des interventions hebdomadaires, voire encore moins fréquentes pour un nombre marginal de situations. Ainsi, un tiers des usagers de SAD ayant répondu à l'enquête connaissent un passage quotidien (incluant ou non le week-end) et un autre tiers des passages pluri hebdomadaires. Seules 4 situations sur les 56 témoignages d'usagers (par questionnaire) correspondent à des passages moins fréquents qu'une fois par semaine. Par ailleurs, pour ces 56 usagers bénéficiaires d'un SAD répondant à l'enquête, le rythme des passages leur convient ; seuls six d'entre eux souhaiteraient un rythme plus soutenu.

Quand un SAD n'est pas mis en place, les besoins identifiés par leurs aidants non professionnels peuvent varier d'une intervention hebdomadaire à des interventions journalières, en fonction des activités attendues. Une à deux fois par semaine est le rythme le plus souvent souhaité.

« Une aide au ménage : une fois par semaine serait idéal pour ne pas être trop présent tout en restant efficace. Évidemment, comme je ne suis plus tous les jours chez lui, l'idéal serait un coup d'œil jeté quotidiennement pour être sûr que tout va bien, mais là, c'est le délire d'une maman!!! »

« Interventions quotidiennes pour permettre une vie régulière (repas, état du logement en termes de rangement et hygiène), et permettre au minimum d'établir une relation avec une personne. »

« Pour le moment, ma réflexion est embryonnaire. Une intervention régulière, peut-être journalière pour un rangement journalier régulier et de ménage plus approfondi régulier, le matin. Pour un accompagnement de sortie vers un GEM, une fois ou deux par semaine sur les après-midi. Quant au partenariat, pour les démarches administratives, idem pour la régularité, une fois semaine ou tous les 15 jours. »

« La fréquence idéale serait de 3 visites par semaine, dans le cas de mon fils bien entendu et aussi la visite d'une infirmière à domicile pour la surveillance du traitement. »

« Transmettre aux partenaires psy si ça va mal, car isolement = incapacité à demander. Venir régulièrement, genre 2 fois par semaine pour ne pas lâcher. »

Toutefois certains aidants non professionnels notent que le temps d'intervention du SAD mis en place pour soutenir leur proche n'est pas toujours suffisant pour d'une part, leur permettre de « s'échapper », de prendre du temps pour eux, de ne plus être dans une fonction de veille permanente. De même, le nombre d'heures allouées ne garantit pas toujours la sécurité de la personne en situation de handicap psychique, en cas d'absence des aidants non professionnels.

« Une prise en charge humaine supérieure à celle accordée de façon à pouvoir souffler et faire autre chose pour moi. »

« Une possibilité de me rendre libre plus souvent le weekend end car mon fils vient se ressourcer à la maison familiale chaque dimanche et chaque lundi »

« Le besoin en tant qu'aidant serait d'avoir une personne qui pourrait me remplacer quand je suis souffrante moi-même ce qui m'est arrivé pendant 6 semaines, j'étais bloquée chez moi. C'est mon fils qui a dû se débrouiller pour demander à ses voisins de bien vouloir l'amener faire ses courses »

« Il serait également appréciable aussi bien pour lui de pouvoir aller en centre de répit afin de l'aider à reprendre confiance et de participer à des activités (chose qu'il ne fait plus). Ce qui me permettrait également de pouvoir moi-même partir un peu en vacances l'esprit un peu plus libre. Mais il faut savoir que cela représente un coût financier. Et qu'il n'existe pas beaucoup de centres adaptés à la maladie psychique. »

❖ *Le nombre d'heures et les plages horaires*

Le volume horaire des interventions présente un large éventail de quelques heures par semaine à plusieurs heures journalières, quelquefois découpées en plusieurs interventions au cours de la journée.

Dans l'enquête par questionnaire auprès « des personnes en situation de handicap psychique avec SAD », le volume hebdomadaire va de moins d'1heure à 40h. Cependant, deux grandes catégories se dégagent : des personnes bénéficiant de deux heures ou moins (23/56) et d'autres bénéficiant de 4 à 14 heures hebdomadaires (22/56).

Très majoritairement les aidants non professionnels recommandent d'éviter les interventions le matin de bonne heure, en raison des effets secondaires des médicaments (qui rendent très difficile le réveil). Il est nécessaire de souligner que cette remarque a été exprimée uniquement par les aidants non professionnels pour lesquels le proche n'a jamais bénéficié de service à domicile, dans le cadre de l'enquête par questionnaire.

« La plupart des personnes souffrant de troubles psychiques sont très fatigables et ont besoin de beaucoup de sommeil. Elles sont rarement très matinales. »

Ces mêmes aidants, de façon très minoritaire, évoquent aussi le besoin d'une présence de nuit (2/358).

« J'aimerais une aide la nuit, une personne qui dorme à domicile pour rassurer le malade. »

❖ *Équipe, binôme, ou intervenant isolé ?*

L'organisation des SAD rencontrés dans leurs interventions auprès de personnes en situation de handicap psychique présente une relative diversité, liée en particulier à leur histoire institutionnelle et au public visé lors de leur création. Les évolutions de chaque service sont le

résultat d'un contexte qui a permis la construction de partenariats avec des structures spécialisées « handicap psychique », d'un choix ou non de labellisation, ou d'une demande particulière issue du territoire et à laquelle ils ont souhaité répondre. Pour deux des six SAD participant à l'étude, l'ouverture de leur SAD aux usagers en situation de handicap psychique serait directement liée à l'établissement d'un partenariat fort avec un dispositif dédié au handicap psychique, proposant plusieurs modes d'accompagnement pour l'un (hôpital de jour, accueil de jour « handicap psychique », SAMSAH « handicap psychique », logements regroupés) et proposant un mode de logement accompagné innovant pour l'autre³³.

Aussi, la variété des modes d'organisation des six SAD participant à l'étude prend les formes suivantes :

- Un SAD fonctionne en équipe avec une référente de situation qui est une intervenante à domicile, une responsable de secteur chapeaute plusieurs équipes : *« Sur le rural, nous avons mis en place des équipes de 4 à 6 personnes en fonction du secteur, des personnes et du nombre d'heures, et ce quelle que soit la personne accompagnée, PA ou PH. Elles se relaient, cela permet de couvrir les journées, les WE, les repos, les vacances, les maladies. Les 15 premiers jours pour rassurer la personne, on ne met qu'1 à 2 personnes, puis on intègre progressivement une 3ème, une 4ème personne, ... de façon à prévoir l'équipe en intégralité »*³⁴.
- Les autres SAD fonctionnent de manière plus habituelle, avec une aide à domicile principale désignée pour chaque situation, et des remplacements plus ou moins organisés en amont, et sans que cette notion d'équipe apparaisse.
- Un SAD prévoit une fonction de coordonnatrice d'AVS assurée par une IDE pour les situations complexes.
- Un autre présente un mode d'organisation spécifique pour des interventions en logement collectif 24h/24 et en 3X8.
- Un SAD s'est posé la question de se spécialiser dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique mais n'a pas finalement pas retenu ce projet³⁵
- Un SAD fait partie d'un organisme qui propose plusieurs dispositifs en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées

La notion d'**équipe**, présentée par un SAD labellisé « Handéo » comme réponse adaptée à la prise en charge de personnes en situation de handicap psychique (et particulièrement de

³³ Familles gouvernantes à Limoges et logements collectifs portés par ESPOIR 33 à Bordeaux

³⁴Il est important de préciser que ce SAD a été créé au départ pour apporter un soutien aux personnes handicapées ; il bénéficie ainsi d'une convention spécifique avec la MDPH qui permet de financer jusqu'à plusieurs dizaines d'heures par semaine (PCH). D'une façon générale, ce SAD intervient aujourd'hui soit pour des personnes lourdement handicapées, soit auprès de situations complexes de dépendance de la personne âgée.

³⁵ A la différence de l'expérience de « Côté Cours » au Havre (mémoire CAFDES « Développer un SAD spécialisé afin de favoriser l'insertion des personnes souffrant de troubles psychiques » 2014).

situations complexes) n'est pas reprise par les usagers bénéficiant d'un SAD et leurs aidants non professionnels. Cependant, la notion de **binôme** est plusieurs fois citée par des aidants comme une solution éventuelle au problème des remplacements et/ou pour éviter les relations « fusionnelles ».

« Et le fait qu'il n'y ait qu'une seule professionnelle et non un binôme en alternance qui pourrait ainsi aplanir les tensions me semble regrettable pour tous : Ces deux pros pourraient échanger et discuter ; ma sœur pourrait prendre du recul quand trop projectif avec l'une. »

« La permanence des mêmes professionnels, qu'elles soient deux professionnelles et non une seule isolée, pas de turnover. »

❖ Les intervenants à domicile

Pour 60% des personnes en situation de handicap psychique ayant répondu à l'enquête par questionnaire, l'intervenant à domicile est généralement le même. Cette permanence rassurante de l'intervenant est souhaitée d'ailleurs par les 2/3 des personnes aidées (ayant apporté leur témoignage dans le cadre de l'enquête par questionnaire).

Aussi, les changements d'intervenants et, dans une moindre mesure, les changements de planning peuvent être sources d'insatisfaction ; parfois les usagers refusent ce changement. Un auxiliaire de vie sociale, rencontré dans le cadre des entretiens, décrit bien la situation générée par ces changements : *« Mais si j'y vais le matin, non ça le perturbe, il ne veut pas. Là on a changé d'horaire parce que je ne peux plus le jeudi après-midi, ça le perturbe il accepte mal. Il accepte parce qu'il ne peut pas faire autrement. Il lui faut un temps d'adaptation, le temps qu'il se fasse à la personne. S'il ne connaît pas, il va se sentir agressé, si on lui impose quelque chose ou quelqu'un. Un coup que c'est parti, c'est bon. Je fais un certain temps le jeudi matin, si la responsable de secteur me remet l'après-midi, ça va être encore un souci, il va falloir que je parle. »*

Pourtant, dans le cadre de l'enquête par questionnaire, les 2/3 des personnes en situation de handicap psychique avec SAD ayant apporté leur témoignage se prononcent en faveur d'un remplacement systématique en cas d'absence, alors que les SAD et leurs partenaires prônaient le « non remplacement » si le remplaçant n'était pas déjà connu (en lien avec le risque de perturber la personne handicapée psychique).

A ce sujet, les partenaires demandent que les usagers soient prévenus de ces changements et reçoivent systématiquement les plannings des interventions³⁶. Toutefois, pour des absences ponctuelles et de courte durée, les partenaires estiment (tout comme les SAD eux-mêmes) qu'il

³⁶ Information à transmettre sous un « format » adapté à l'utilisateur. Est cité pour illustration, un usager qui avait été averti du changement de jour d'intervention par courrier. Or cet usager ne sait pas lire et était absent de son domicile le jour dit. L'aide à domicile très inquiète qu'on ne lui ouvre pas la porte, croyant à un malaise de l'utilisateur, a fait intervenir les pompiers pour ouvrir l'appartement.

est préférable de ne pas remplacer l'intervenant habituel par une personne inconnue car « *le stress généré pour l'utilisateur est davantage préjudiciable que le ménage non fait pendant quelques jours* ».

Du côté des aidants non professionnels, est déploré également le turnover des équipes, qui compromet la stabilité de la personne en situation de handicap psychique (« *Nous voilà retombés dans la précarité des remplacements à la petite semaine et des absences inopinées(...) mon fils est de nouveau déstabilisé.* »).

Si le **diplôme d'Auxiliaire de Vie Sociale** est reconnu comme un atout par les services et leurs partenaires, il n'est pas suffisant pour intervenir auprès de ce public. Les aidants non professionnels évoquent assez peu la qualification des intervenants, mais plutôt un mélange de savoir être dans la relation avec la personne en situation de handicap psychique et de connaissances³⁷ relatives aux répercussions des troubles psychiques sur le comportement et les habitudes de vie de la personne.

« Avoir la connaissance des comportements des malades psychiques et des attitudes à avoir avec eux. Il faut que la relation soit bonne et réciproque. Douceur, patience, ne rien imposer et ne pas donner de leçon comme le ferait un parent, ne pas croire tout ce qu'il dit car manipulateur et garder de la distance. »

Les services rencontrés ne disposent pas de personnel dédié strictement aux personnes en situation de handicap psychique ; et aucun des aides à domicile rencontrés ne souhaite intervenir uniquement auprès de ce public. Tous les intervenants plébiscitent la diversité des publics auprès de qui ils interviennent. La méthode de sélection des intervenants est un mélange de pragmatisme et d'expérience des responsables de secteur. Le CDD pour des remplacements est utilisé comme période d'essai, même si certains déclarent avoir un dispositif de recrutement très structuré (« *qui évalue les compétences, à la fois le savoir-être et le savoir-faire de la personne. Donc ça ne solutionne pas tout mais par contre beaucoup. Il y en a qui déjà, à l'issue des tests, se désengagent, c'est bien, on a déjà fait un pré-tri, parce que c'est vrai que c'est un peu compliqué, mais c'est compliqué de mobiliser, on est toujours en train de recruter, de réactiver les viviers, parce que c'est un métier quand même difficile* » (...)) « *Quand j'embauche quelqu'un, ce sera forcément sur des remplacements. Donc, ça ne sera jamais pour une nouvelle situation. Je ne connais pas la personne et je ne peux pas m'engager auprès de l'utilisateur pour lui dire que c'est quelqu'un sur qui il peut compter, en qui j'ai entièrement confiance. Ça veut dire doublure, sur des remplacements d'une semaine dans un premier temps. On fait le point avec la salariée, les usagers, les collègues pour voir s'ils ont des remontées positives ou négatives. Le diplôme, c'est aussi une référence, un plus pour la personne. Mais il n'y a pas beaucoup de personnes qui sont diplômées et le savoir être, ça ne s'apprend pas* ».

³⁷ Voir au chapitre 4 les qualités attendues des intervenants.

Sans faire appel au volontariat, tous les SAD respectent le refus de l'aidant professionnel par rapport à une situation où il ne sentirait pas à l'aise sachant que le temps plein n'est pas forcément une règle, particulièrement en milieu rural, et qu'un refus peut entraîner des conséquences importantes sur le temps de travail du salarié concerné : *« Évoquant un bénéficiaire difficile : l'arrêt de l'intervention pourrait être une perte d'heures pour elle (Entretien SAD) »*

La question du genre³⁸ est aussi une préoccupation des services, en particulier dans certaines situations où des personnels féminins pourraient être victimes de formes de harcèlement.

Entretien avec des responsables de SAD : *« Si j'avais eu un homme dans l'équipe, bien naturellement qu'il aurait été plus adapté. Je sais que sur Limoges, il y en a, moi si je pouvais en trouver un sur le secteur rural, franchement, je le prends tout de suite. Je pense que ça ferait du bien à tout le monde, à l'équipe, mais surtout aux usagers, hommes ou femmes ».*

Cependant, la présence d'un homme n'est pas pour autant évidente dans un métier étiqueté « femmes de ménage » et où, de fait, le sexisme n'est pas forcément absent.

SAD disposant d'un homme aide à domicile : *« aujourd'hui il est connu, mais au départ, le fait que ce soit un homme, ce n'était pas évident » « Cela se passe bien quand les intervenantes sont jeunes et jolies ».*

La mixité peut être aussi un choix, comme pour l'expérience des familles gouvernantes qui rassemblent dans deux logements trois hommes et trois femmes en situation de handicap psychique, et pour lesquels ont été mis en place des binômes d'AVS homme/femme.

❖ *Le responsable de secteur : un cadre intermédiaire uniquement logistique ?*

Tous les services rencontrés présentent dans leur organigramme des cadres intermédiaires souvent nommés « responsable de secteur ». Ils s'occupent d'une équipe d'intervenants à domicile, sur un secteur géographique donné.

Mais il est apparu dans les différents entretiens, et dans les réponses aux questions ouvertes, que ce professionnel ne faisait pas forcément référence, était assez peu cité par les usagers, les aidants non professionnels et les partenaires. Quand les familles font référence à ce professionnel dans leurs réponses au questionnaire, il est rapporté uniquement un contact très ponctuel, le plus souvent lors de la mise en œuvre de la mesure. Les partenaires et les aidants non professionnels souhaitent plutôt une relation directe avec l'intervenant(e) à domicile. Les équipes psychiatriques, en particulier, considèrent qu'il serait nécessaire que les aides à

³⁸ Voir chapitre 4 les attentes des usagers.

domicile, malgré tout leur bon sens, accompagnent leur responsable pour entendre directement les recommandations liées aux besoins spécifiques de chaque usager.

Un mandataire judiciaire rencontré précise, qu'à tout moment, les aides à domicile peuvent lui envoyer un mail pour lui faire part de leurs observations ou solliciter un conseil. De son côté, pour ses visites à domicile, la déléguée veille autant que possible à choisir des moments de présence des aides à domicile, afin de développer un lien de confiance et d'inscrire ses actions en articulation avec ces professionnels de proximité.

Le SAVS rencontré explique, pour sa part, que ces échanges avec les aides à domicile peuvent se faire de manière informelle ou plus organisée. « *Soit on a l'occasion de les croiser sur les lieux d'intervention, on échange rapidement et on fait un petit point. Soit on décide de se réunir et de discuter ensemble de nos observations, des besoins et de repartir sur des objectifs de travail qu'on partage tous ensemble* ».

Les aides à domicile apprécient ce travail de collaboration et de ne pas être seules face à la situation, surtout si elles se sentent « *peu écoutées par leur responsable de service* ».

Le grand intérêt de pouvoir établir une communication directe avec les aides à domicile est donc souligné par tous.

4. L'impact de l'aide à domicile sur ces situations de handicap psychique

❖ Une satisfaction globale quant à l'intervention des services à domicile

70% des aidants non professionnels jugent l'aide apportée par les SAD de façon positive, à la fois sur la vie de leur proche et sur la leur.

L'impact bénéfique de cette aide à domicile se traduit d'abord par une amélioration du cadre de vie et des repères dans la vie quotidienne, qui à son tour ou de façon concomitante, favorise la communication et la socialisation (en développant une relation avec l'intervenant mais aussi par une plus grande ouverture sur l'extérieur). Cette intervention d'un tiers dans un logement où la personne est souvent « cloîtrée » permet de rompre l'isolement et « d'ouvrir des perspectives de vie »³⁹.

« L'appartement propre permet de recevoir d'autres personnes, sinon c'était impossible. »

« Aider à avoir un logement propre et rangé, des vêtements propres et rangés. Vivre dans un lieu agréable où il peut inviter, et vivre agréablement. »

« Lui permettre de demeurer dans son propre domicile. Lui apporter un peu de chaleur humaine qu'il ne sollicitera pas de lui-même ; le maintenir dans un rythme quotidien avec des repères et des horaires réguliers, une hygiène de vie à peu près correcte, lui assurer des repas mieux équilibrés. Le socialiser par la présence quotidienne de personnes autres que sa famille. »

« ...lui permet normalement de vivre dans un logement propre et agréable. »

« Le plus important est qu'il voit régulièrement une autre personne que moi afin de pouvoir discuter un peu et de s'occuper de son logement. »

« Le dialogue et la relation qui s'est établie sont les seuls vecteurs de socialisation. »

« Le plus important c'est de la distraire, qu'elle puisse discuter, rompre son isolement car en plus de son handicap psychique ma fille est malentendante - 60% d'audition, elle est appareillée mais ce handicap l'isole et la rend dérangement en société. »

« Une visite régulière un matin par semaine, qui l'oblige à se lever ; quand il le peut, à participer au ménage, au rangement, à faire ses courses. »

« L'aider pour ses repas, elle commence (au bout de deux ans) à se faire cuire des pâtes de temps en temps ! »

« Donner quelques conseils (par exemple : "il faudrait que vous changiez votre rideau de douche"...). Apporter des solutions à un problème (par exemple : un produit pour faire disparaître les cafards...) etc. »

³⁹ « Guide méthodologique pour la création des services d'accompagnement spécialisés en faveur des personnes en situation de handicap psychique (SAVS et SAMSAH « handicap psychique » », CEDIAS-CREAI IdF, Septembre 2012.

Si l'introduction d'un tiers dans le logement permet aux usagers d'envisager une plus grande ouverture sur leur environnement, cet impact reste quand même limité : *« Le SAD peut être aussi stigmatisant car la personne ne sort qu'accompagnée de son auxiliaire de vie ».*

Le **cadre structurant** offert par une intervention à domicile régulière, bâtie sur une relation de confiance et ayant notamment une fonction de veille, contribue à favoriser une certaine **« stabilité »** de l'état de santé global de la personne et dans l'organisation de ses habitudes de vie. Ainsi, l'ordre et l'hygiène de son logement, régulièrement entretenu, permettent à la personne de ne plus « se laisser déborder » et bien souvent de changer d'attitude par rapport à sa propre hygiène personnelle. Ainsi les effets observés peuvent être une attention plus grande de la personne à sa présentation (prendre soin de soi), à son alimentation (se faire de vrais repas) et à l'observance du traitement (adhérer à des soins).

L'intervention d'une aide à domicile favoriserait également **l'empowerment, la prise d'initiatives ou encore « la mise en mouvement »** de ces personnes, souvent paralysées par l'angoisse. Un partenaire témoigne ainsi des effets de la stimulation apportée par l'aide à domicile, favorisant le positionnement de la personne comme véritable « acteur » de son quotidien de vie : *« Les usagers sont contents d'accueillir chez eux une intervenante, ça les met en mouvement. Parfois, ils anticipent sa venue et font par exemple la vaisselle. C'est valorisant pour eux de dire à l'aide à domicile : j'ai préparé votre travail, je vous ai acheté tel produit ménager que vous aviez demandé. Cela rend la personne actrice, ce n'est pas le cas en institution où elle est plus passive ».*

De plus, un SAVS et un mandataire judiciaire ont indiqué, dans le cadre des entretiens, que la présence régulière d'une professionnelle à domicile leur permettait de se **décharger de petites démarches**.

« Certains usagers, en cas de difficulté, avant de nous appeler, appellent toujours leur auxiliaire. La vraie référente, c'est elle. Elle nous relaie ensuite l'information » (SAVS).

« La mise en place d'un SAD va permettre également d'éviter certains déplacements liés à des aspects matériels : par exemple, pour une livraison ou une réparation programmée, il sera choisi la plage horaire d'intervention du SAD ; l'aide à domicile peut aussi accompagner physiquement la personne pour une démarche extérieure ».

❖ Une satisfaction des usagers peu exprimée

Une fois l'intervention bien mise en place (ils acceptent, au départ souvent avec réticence, le suivi car ils connaissent les enjeux relatifs à leur maintien à domicile), le passage de l'aide à domicile est souvent très attendu des usagers, *« leur visite, c'est l'événement de la journée »*. Parfois, au bout de plusieurs mois, voire de plusieurs années, des usagers non favorables au départ à la mise en place du SAD expriment leur satisfaction (*«merci, vous avez bien fait*

d'insister pour le SAD », rapporte une des mandataires judiciaires rencontrées). Mais le plus souvent, **les usagers n'expriment pas leur satisfaction** quand tout se passe bien alors qu'au contraire, ils font remonter leur mécontentement quand l'efficacité de la professionnelle leur apparaît insuffisante ou encore quand certains de leurs besoins ne sont pas satisfaits, en particulier en termes d'écoute et de sorties.

Globalement, dans l'enquête auprès des personnes en situation de handicap psychique avec SAD, les actions ou bénéfices les plus appréciés portent sur les trois axes suivants (présentés par ordre décroissant d'intérêt) :

- L'efficacité et la capacité à rendre leur cadre de vie agréable, ce qui a des répercussions positives sur leur santé psychique : *« du soutien dans mes tâches quotidiennes et ménagères et donc j'ai un meilleur moral », « c'est plus ordonné qu'avant. Cela m'empêche de me laisser dépasser et déborder dans le ménage », « la tranquillité pour investir mon logement... ».*
- L'écoute, la présence: *« Une personne humaine qui connaît mes difficultés, ne me juge pas et me soutient moralement quand j'ai des moments de dépression ».* Ces mots *« elle ne me juge pas »* sont repris par plusieurs usagers et montrent l'importance de l'image qu'on leur renvoie d'eux-mêmes et leurs difficultés à supporter le manque d'empathie et de compréhension auquel ils sont souvent confrontés.
- L'accompagnement vers l'autonomie, la stimulation : *« Je n'arrive pas à me gérer et cette aide m'apporte beaucoup », « elle me conseille », « cela me stimule pour tenir pour logement propre ».*

❖ *Les bénéfices ressentis par les aidants non professionnels sur leur propre vie*

Pour les aidants dont le proche bénéficie de ce service, l'intervention a des répercussions sur la qualité de la relation qu'ils entretiennent avec leur proche, ainsi que sur leur propre qualité de vie.

Ainsi, l'intervention d'un service à domicile soulage l'aidant non professionnel en le déchargeant d'un certain nombre de tâches « ménagères » ou de pression « psychologique » quant à la sécurité de leur proche.

« Me libérer du temps pour moi-même »

« La prise en charge et la présence rassurante et efficace pour le malade. Présence rassurante aussi pour l'aidant qui n'est plus seul en face à face avec le malade et obligé d'assurer des tâches de toilette qui ne devraient pas être de son ressort »

« Un soulagement et une certaine sécurité pour moi »

« Sa présence ferme et bienveillante. La sécurité qu'elle apporte à la personne, la régularité de ses actions, la surveillance quant à l'hygiène de vie et l'hygiène du lieu de vie. »

Cette intervention d'une tierce personne permet aussi à l'aidant non professionnel de prendre du recul sur la situation et de faire levier pour faire accepter à leur proche certains conseils non pris en compte jusqu'ici, notamment en raison d'une dissociation de la relation affective et de la relation d'aide.

« Accepte mieux de participer au nettoyage avec une tierce personne ; veille mieux à ne pas mettre en désordre »

« Faire à ma place pour éviter les problèmes relationnels parent/enfant et me permettre de prendre du recul »

« Le plus important est qu'il voit régulièrement une autre personne que moi afin de pouvoir discuter un peu et de s'occuper de son logement. »

« Le plus important est que mon fils ait accepté une auxiliaire à son domicile et ait accepté de réaliser avec elle des tâches domestiques et/ou recevoir des conseils ».

Il est à noter que cet impact positif sur la vie et les relations des aidants familiaux avec leurs proches est aussi souligné par ceux dont le proche avait par le passé bénéficié d'un service à domicile.

❖ Les critiques adressées par les usagers

Moins de 40% des usagers des SAD (22/56) ont signalé des comportements inadéquats de la part des aides à domicile ou des dysfonctionnements au niveau du SAD.

La majorité des critiques concerne les aides à domicile, leurs compétences ou savoir-être :

- En premier lieu, le **manque de compréhension du handicap psychique, du rythme de la personne et de sa supposée lenteur** « *souvent l'aide pense que je suis fainéant ! Mais ça soulage ma mère car elle est seule pour m'aider dans la vie quotidienne* », « *ne respecte pas nécessairement mon intégrité (ne pas être considérée comme une personne diminuée intellectuellement et physiquement mais capable de faire des choses avec de l'aide)* ».
- Le fait que les aides à domicile **parlent trop de leurs difficultés personnelles ou professionnelles** est peu agréable pour des personnes elles-mêmes confrontées à des difficultés importantes « *elle stressait trop en me parlant de ses propres problèmes* », « *quand elles se plaignent de leur situation professionnelle, je demande le remplacement* ».
- **Un manque de rigueur professionnelle et d'investissement**, « *passé son temps au téléphone* », « *ne suit pas les consignes* ».

Les autres critiques, moins représentées, portent sur l'organisation du SAD : horaires non adaptés, changement d'horaires sans avertissement préalable, non-respect des horaires, changements répétés d'intervenants...

Au final, 80% des usagers des SAD s'estiment satisfaits de l'intervention du SAD, le plus souvent les autres usagers ont quelques réserves mais reconnaissent néanmoins que l'aide apportée est importante pour eux.

❖ Les critiques relatives aux principes d'intervention

La régularité des interventions, la stabilité des intervenants, l'instauration d'une relation de confiance sont des prérequis indispensables pour mener un accompagnement à domicile de qualité. Si ces conditions ne sont pas remplies, cette intervention est susceptible d'entraîner plus d'inconvénients que d'avantages, tant pour la personne en situation de handicap psychique que pour les autres aidants (professionnels ou non) et d'engendrer de l'insécurité.

« L'aide de l'auxiliaire de vie est précieuse et indispensable. Malheureusement, elle est souvent très aléatoire en fonction des disponibilités des organismes en personnel. Ils semblent avoir du mal à fidéliser leurs employés. Le changement incessant des personnes aidantes et les absences fréquentes nuisent beaucoup à l'efficacité de l'aide et à l'équilibre déjà très précaire de mon fils et par conséquent à mon propre équilibre. Une plus grande régularité des services rétablirait confiance et stabilité dans notre vie. »

« Mauvaise organisation du service qui emploie les auxiliaires de vie, changements fréquents de personnel qui déstabilisent mon fils et l'empêchent de faire des progrès et d'améliorer ses conditions de vie. »

« Les qualités et le professionnalisme de la personne qui intervient conditionnent le bon déroulement de l'intervention. Exemple : mon fils a interrompu sa prise de médicaments, son état s'est petit à petit dégradé. Il y a eu un changement d'intervenant, le service prestataire ne semble pas avoir été alerté alors que la décompensation s'amorçait et qu'une hospitalisation a été nécessaire. »

« Mon fils était en maison relais. Il avait une aide-ménagère pour l'entretien de son appartement, ce qu'il n'était pas capable de faire seul. Il souffre d'une peur massive d'intrusion et accepte mal que l'on touche à ses affaires. Il aurait eu besoin d'un accompagnement dans le "faire avec" lui, ce qui n'a jamais été tenté. L'aide-ménagère a fait à sa place en sa présence, ce qui allait tant bien que mal, puis en son absence, ce qui fut insupportable pour lui : Il changea le barillet de sa porte. »

Les familles soulignent en particulier le manque de cohérence des interventions et le non-respect du projet d'accompagnement initialement mis en place

« Manque de rigueur dans les travaux réalisés, non-respect du projet déterminé lors de l'ouverture du dossier. Manque de suivi au domicile par l'équipe encadrante. »

« Le changement d'intervenant qui ne comprend pas le projet et ne trouve pas les arguments pour le convaincre de se rendre aux rendez-vous... et qui demande à l'aidant de répéter, d'être là, de réajuster. »

Comme certains usagers l'avaient mis fortement en avant, l'impression d'un manque de considération est également pointée par certains aidants rencontrés.

« Aide-ménagère et éducateur avaient tendance à s'adresser au malade sous un mode très stéréotypé sans tenir compte des capacités intellectuelles du malade. »

« Il ne voulait pas que ceci dure trop longtemps l'intervenant voulait tout régenter »

« Le suivi était aléatoire et l'écoute expédiée... mon proche ne se sentait pas vraiment considéré. De plus mon proche n'observait pas les rendez-vous fixés pour le passage d'un professionnel à domicile...ils ont abandonné ».

« Les normes de l'intervenant doivent devenir les normes de la personne aidée : choix des produits, choix des horaires de vie tels que les horaires de lever, de coucher, de repas. Problème d'ingérence dans l'intimité de la personne, de la famille. ».

❖ Les critiques relatives à une formation insuffisante des intervenants à domicile

Les compétences techniques et la conscience professionnelle sont mises en cause par de rares aidants non professionnels, pour qui la prestation attendue est essentiellement une prestation ménagère.

« La personne ne venait pas régulièrement. L'appartement n'était pas plus propre après son passage. »

« L'aide-ménagère exécutait des tâches simples que ma fille aurait fait tant bien que mal : vaisselle, sol baignoire mais ne prenait pas en compte le rangement en général, la gestion et le nettoyage du frigidaire et surtout la chambre de l'enfant »

« Cette aide ne couvrait pas l'entretien de l'appartement (ménage, linge, etc...) Il a fallu plusieurs intervenants avant de trouver une personne correcte. »

« Mon frère a bénéficié d'une aide-ménagère (cette aide s'est révélée peu efficace). L'aide-ménagère manquait d'initiative, avait tendance à ne pas intervenir sur ce qui était vraiment utile et à faire et refaire ce qui lui paraissait facile (les vitres avec des lingettes, mais pas le nettoyage systématique des placards et des accumulations d'objets qui ont fini par être infestés par des cafards). »

En fait, ce qui pose d'abord problème, et nécessite une collaboration étroite entre l'intervenant à domicile et les autres aidants, est **la compréhension du sens de l'intervention, des objectifs poursuivis, des besoins et attentes spécifiques** des personnes en situation de handicap psychique.

Certains aides à domicile n'ont pas compris où se situait leur rôle en lien avec la spécificité du handicap psychique et qu'on n'attendait pas d'eux qu'ils fassent « à la place de », attitude qui a pour effet de désinvestir un peu plus la personne avec handicap psychique (ce qui est justement l'effet inverse de celui recherché). L'exemple de la préparation des repas est cité « c'est une tâche où une prise d'autonomie est vraiment souhaitée, où l'intervention de l'aide ne doit pas être de faire la cuisine mais d'apprendre à la personne à cuisiner elle-même

(avec toute la chaîne qui en dépend : faire ses menus, faire ses courses en quantité raisonnable, préparer des choses simples...). »

« L'aide n'est pas spécialisée, même si elle est bienveillante. La problématique n'a pas été bien comprise. Du coup, il y a peu d'action pédagogique (mise en place d'une progression dans la prise en charge du logement, peu de possibilité d'aller vers d'autres tâches) ».

Les différents témoignages d'aidants professionnels (dans le cadre des entretiens) et d'aidants non professionnels (dans le cadre de l'enquête par questionnaire) **préconisent la mise en place de formations adaptées.**

De façon globale il y a un manque flagrant de formation des personnes mises à disposition de nos proches. », « Si les personnes ne sont pas formées à ce type de relation cela peut devenir contraignant (présence de l'aidant obligatoire !) cela peut apparaître intrusif pour le malade »

« Il ne s'agissait pas d'une personne formée au handicap, elle ne s'occupait que du ménage. C'était difficile pour elle, et je pense qu'elle est partie après l'arrivée d'un autre occupant car cela devenait trop compliqué. »

« La personne n'était pas formée aux difficultés rencontrées. Manque de travail en amont. Visites pas assez régulières. Visite trop cadrée, travail classique, les rapports humains doivent se cultiver sans arrières pensées. »

« Le manque de compréhension et de motivation de la personne venant aider. »

« La personne n'était pas très honnête et pas du tout formée pour faire face aux problèmes psychiques. »

« La personne, jeune femme, n'était pas préparée à un travail au domicile d'un malade psychique, ne comprenait pas cette maladie. Je pense qu'elle avait peur? Elle a été ressentie comme agressive de la part de mon fils, qui à ce moment-là, était dans le déni de sa maladie. Et nous aussi ! »

« C'est arrivé que ce soit l'aide-ménagère qui ne correspondait pas à ses attentes, manque d'écoute, ou alors lui racontant ses propres soucis. »

« Intervention trop longues. Mon fils a beaucoup de mal à se concentrer. Au début de courtes interventions de 15 minutes maximum, mais plus fréquentes, étaient suffisantes. Visiblement, les intervenants connaissaient mal certaines facettes de la schizophrénie. (aboulie par exemple). Il faudrait un service spécialisé pour la schizophrénie.

TROISIEME PARTIE :

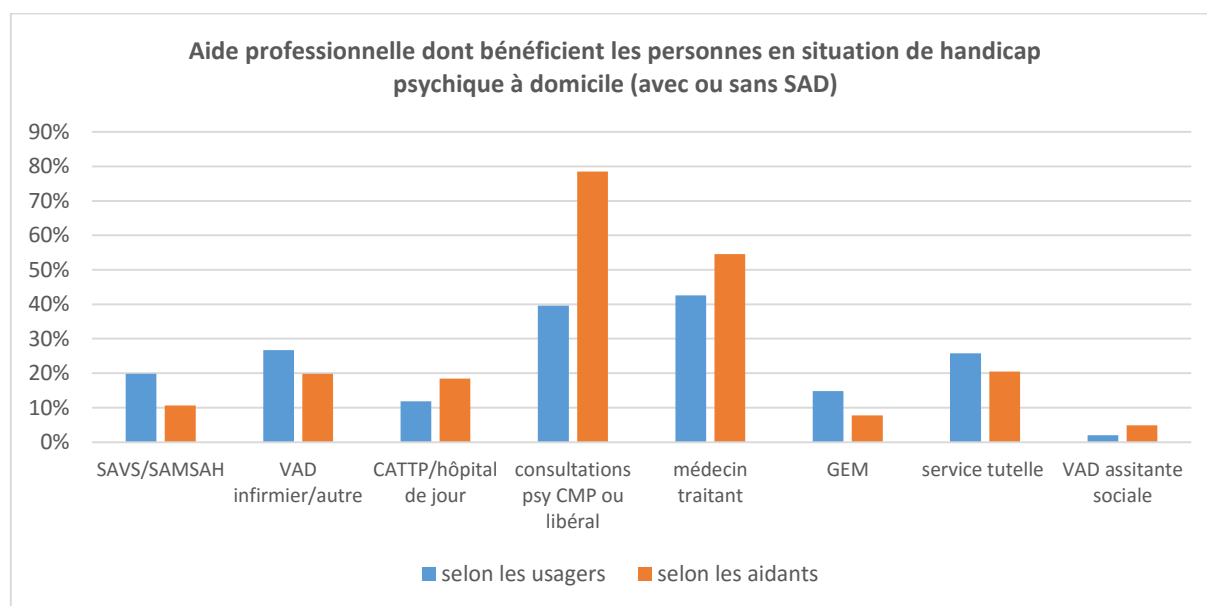
Comment l'aide à domicile s'articule avec
les autres soutiens (professionnels ou non)
et avec les activités sociales ?

1. Les interventions des autres professionnels

L'ensemble des acteurs considère que pour une majorité des personnes avec handicap psychique, il existe des besoins de multi-étayage nécessitant l'intervention de plusieurs partenaires : pour le soin, l'accompagnement dans la vie sociale, l'organisation du quotidien, les actes de la vie civique, l'accès aux droits et la gestion des ressources.

L'importance de chacun de ces besoins peut varier dans le temps, en lien avec la variabilité de ses troubles psychiques mais aussi selon les événements de son parcours de vie. L'utilisateur peut, par moment être plus autonome, par moment moins.

L'enquête auprès des usagers d'une part et des aidants d'autre part s'est attachée à recenser l'ensemble des aides professionnelles mises en œuvre (y compris les soins), autres que celles apportées par un SAD⁴⁰.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Ce graphique est présenté à titre illustratif afin de montrer comment cette aide professionnelle se déploie et donner une idée de sa diversité⁴¹.

⁴⁰ Les GEM ont été intégrés à ces « aides professionnelles » pour des raisons d'effectifs et bien que ces dispositifs ne correspondent en aucun cas à une institution sociale ou médico-sociale. Bien que disposant de quelques salariés (un ou deux animateurs le plus souvent), il s'agit d'un collectif d'entraide porté par les personnes en situation de handicap psychique elles-mêmes.

⁴¹ Les pourcentages exprimés ne pouvant en rien être considérés comme une estimation des caractéristiques des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile du fait de la méthodologie adoptée pour cette étude (cf. première partie de ce rapport).

Près de 70% des usagers disent recevoir une aide autre que celle éventuellement apportée par un SAD. Selon les aidants, c'est plus de 80% de leurs proches qui bénéficient d'une telle aide. Ainsi, en moyenne, outre le SAD, 2 autres catégories de professionnels interviendraient auprès des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile.

Il existe plusieurs biais dans les résultats à cette question et leur interprétation car des services tels que les SAMSAH, les SAVS ou encore les GEM ont été sollicités pour la diffusion de l'enquête par questionnaire auprès de leurs usagers. Leur part est sans doute surévaluée par rapport à leur investissement réel auprès de l'ensemble des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile.

A l'inverse, il n'est pas sûr que les usagers répondants aient énuméré l'ensemble des aides ou accompagnements dont ils bénéficient, soit par simple omission, soit par réticence à faire état de tout ce besoin d'étayage, « *ma maladie reste secrète* ».

❖ Les soins

L'observance des soins est une préoccupation importante des aidants non professionnels, compte tenu des pathologies chroniques dont sont atteintes les personnes en situation de handicap psychique. Les familles ayant témoigné l'évoquent ainsi souvent et sont rassurées de savoir qu'un regard extérieur, régulier et expert, est posé sur leur proche et que les traitements sont bien administrés :

« Il va au CMP, il va faire sa piqûre tous les 15 jours. Ensuite, il va voir son médecin psychiatre. Jusqu'à présent, c'est très bien, ça fait depuis l'âge de 20 ans qu'il est malade donc il est suivi très régulièrement, depuis longtemps »

« Une infirmière passe matin et soir, tous les jours. Tous les mois, il a sa piqûre au centre médical. Il y va quand il a des problèmes, de lui-même »

Les visites à domicile des infirmiers sont également souvent appréciées des usagers : « *Ça m'apporte de parler, parce que parler, c'est important quand on est malade...* ».

Des protocoles de prise de médicaments sont mis en place, comme en témoigne un aidant non professionnel : « *Il a un pilulier pour la journée. J'avais demandé pour pas qu'il y ait d'histoire « je l'ai pris, je ne l'ai pas pris.. ». Donc, il a le pilulier et il sait ce qu'il faut prendre : un le matin, la moitié le midi, un l'après-midi et un le soir* ».

Toutefois, ces traitements sont lourds et leurs effets secondaires sont parfois difficilement supportés par certains patients « *J'aimerais, le traitement, pouvoir le diminuer progressivement...* ».

Outre le suivi des soins, les familles et les usagers voient également un impact positif de la participation à des activités thérapeutiques la journée, en « CATTP » ou en « hôpital de jour, en termes d'ouverture sur l'extérieur et de vie sociale.

« Quand il va à l'hôpital de jour, il rencontre des personnes, il discute un peu... mais c'est comme ma mère, ça n'est pas un gros parleur. Si vous lui parlez, il va vous répondre mais ce n'est pas un gros parleur. »

« En plus, l'infirmier a fait arts-plastique, il est doué... Il vous aide à faire le croquis mais il sera à la retraite l'année prochaine... Je lui ai déjà demandé s'il voulait faire du bénévolat et me donner des cours de peinture quand il sera à la retraite.... Il est très gentil, très sympa ».

« Je vais au CMP le mardi de 14h à 16h pour un atelier écriture. Oui, j'aime bien »

D'autres usagers sont moins enthousiastes quant aux activités proposées qui ne correspondent pas nécessairement à leurs goûts (« *Je me fous de l'hôpital de jour... on fait des dessins, on chante. C'est pas la joie...* ») ou se fatiguent beaucoup (« *Je repars systématiquement très mal au bout d'un certain temps, donc ça n'est pas possible de faire cela à pied, donc je vais être accompagné, ramené chez moi en véhicule par une infirmière* »).

Pour les usagers comme leurs proches, le rapport aux soins renvoie souvent à des souvenirs douloureux d'hospitalisation passée et ils vivent avec la crainte d'un nouvel épisode. Plusieurs disent d'ailleurs ne pas vouloir parler de ces périodes d'hospitalisation et essayer de « *laisser tout ça de côté* ».

« Elle a été hospitalisée souvent, et là ça fait bien 3 ans qu'elle n'a pas du tout été hospitalisée, vous voyez. Bon, mais dans l'ensemble, au niveau de l'hôpital psychiatrique, il y a beaucoup de mieux. Après le reste, il faut faire avec. » (Entretien avec un aidant non professionnel)

« C'était affreux, c'était une détresse, ils m'ont maltraité, attaché brusquement, violemment. Il y avait des patients qui étaient très durs, très maladroits, très difficiles à vivre, très violents, très méchants. Je n'ai pas su me défendre » (Usager)

Pour les partenaires institutionnels des SAD, la difficulté principale pour la poursuite de l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique est **l'absence ou la rupture prolongée des soins**.

Les intervenants hors psychiatrie signalent ainsi, qu'avant même l'observance du traitement et des rendez-vous médicaux, se pose la question **d'amener ces personnes vers les soins**, de leur faire prendre conscience qu'elles en ont besoin.

Les intervenants à domicile expriment le besoin d'être épaulés dans cette démarche, en particulier par les acteurs du soin. Ces fortes attentes sont teintées d'inquiétudes dans certains territoires, en particulier ruraux, au sein desquels les moyens de la psychiatrie ont été réduits.

Un accompagnement par des services de psychiatrie reste pourtant souvent indispensable pour une vie à domicile sur le long terme.

Comme le soulignait une précédente recherche-action sur l'accompagnement par les SAVS/SAMSAH des personnes en situation de handicap psychique, les soins et les autres accompagnements sociaux et médico-sociaux sont complémentaires et non subsidiaires. *En effet, si les soins psychiatriques sont absents, insuffisants ou inadaptés, les effets de la maladie psychique, qui impactent d'abord la relation aux autres (en lien à un rapport particulier à la réalité, à des difficultés de communication, à des troubles du comportement, à un défaut d'initiative, etc.), vont se répercuter dans tous les domaines de vie et risquent de compromettre l'efficacité de toute autre forme de soutien ou d'accompagnement à la vie quotidienne, sociale ou professionnelle.*⁴²

❖ Les mesures de protection juridique

Les personnes en situation de handicap psychique bénéficient assez souvent d'une mesure de protection juridique exercée par un professionnel (service ou mandataire individuel) ou par une personne de leur famille.

Les usagers expliquent parfois les raisons qui ont amené le Juge des tutelles à prendre sa décision. Des situations souvent complexes, voire douloureuses sont évoquées :

« J'avais fait des achats compulsifs, dus à ma maladie, j'étais carrément en surendettement tellement j'avais exagéré. J'avais contracté un prêt de 1300 euros, il me reste la dette de 3200 euros ».

« Il m'aurait pris toute ma retraite [il s'agit de son fils], il m'aurait frappée comme son père, ils me battaient, buvaient. Il n'y avait aucune entente. Je devais tout payer. Mon fils ne veut pas travailler ! »

Selon les personnes protégées, les mandataires judiciaires qui les suivent s'occupent essentiellement des démarches administratives et du budget. Leurs compétences en la matière sont souvent appréciées mais l'aspect relationnel et la communication ne sont pas toujours bien pris en compte et les rencontres sont trop espacées.

« Elle m'aide à gérer mes comptes, je ne m'inquiète de rien »,

« Elle gère très bien mon budget, elle est géniale, je ne suis pas très dépensier ».

« Elle ne me dit rien de tout ça. Moi je ne suis pas au courant ».

« Je ne la vois qu'une fois par an ».

⁴² « Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? », Etude conduite par le CEDIAS-CREAI Idf, avec la collaboration des CREAI Alsace, Aquitaine et Bretagne, synthèse et recommandations, 2011.

❖ *Les accompagnements médico-sociaux et l'entraide par les pairs*

Les SAVS, SAMSAH et accueils de jour contribuent parfois à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile. Leurs interventions peuvent être appréciées des usagers, en particulier les sorties organisées qui les tirent de la monotonie de leur quotidien (*Des fois, on fait des virées à la piscine. Ils m'ont invité à faire des pique-niques sur l'herbe pendant l'été* »).

Certains usagers font part de leur insatisfaction, jugeant que l'accueil et les activités proposées n'offrent pas un cadre suffisamment structurant.

« J'y vais de temps en temps mais il ne se passe rien, ça n'est pas intéressant, les gens y fument souvent, il y a peu d'écoute de la part des adhérents par rapport à la hiérarchie et un manque de respect et d'obéissance. L'ambiance n'est pas très bonne et ce qui s'y passe n'est pas très bon non plus ».

Les GEM ne sont pas connus des équipes des SAD rencontrés. Pourtant, une fois que leur sont présentés les missions et les modes de fonctionnement de ces dispositifs, ils estiment qu'ils seraient tout à fait complémentaires à leurs interventions, notamment sur le registre de la vie sociale. Il serait donc judicieux que les GEM engagent un travail de communication auprès des SAD de leur territoire pour se faire connaître et présenter leurs activités.

2. Les pratiques collaboratives entre les différents professionnels

Selon les SAD rencontrés, des pratiques collaboratives diversifiées sont développées avec divers dispositifs appartenant aux secteurs sanitaire, social et médico-médico-social. Comme souvent, ces pratiques s'inscrivent soit dans un partenariat institué, qui repose sur des conventions et/ou des rencontres régulières⁴³, soit dans le cadre de relations plus informelles et/ou ponctuelles selon la situation rencontrée.

« Soit, on a l'occasion de les croiser sur les lieux d'intervention, on échange rapidement et on fait un petit point. Soit, on décide de se réunir et de discuter ensemble de nos observations, des besoins et de repartir sur des objectifs de travail qu'on partage tous ensemble ». (Entretien avec un SAVS)

« Nous avons établi une convention avec le SAD et pour chaque plan d'aide, nos deux services évaluent ensemble ce que la personne veut, ce dont elle a besoin pour l'accompagner dans sa vie quotidienne ; ce plan est revu tous les deux ans a minima. (...) Une réunion annuelle est organisée entre les deux services. Nous constatons que, dans ces circonstances, les aides à domicile évoquent très vite les situations qu'elles rencontrent et interpellent le SAMSAH pour les conseiller. Des échanges riches se produisent. Le SAMSAH propose des outils et observe que les aides à domicile sont vraiment en demande d'un travail d'équipe ». (Entretien avec un SAMSAH) »

Quels que soient les modes de relations établis, les SAD font le constat que le partenaire n'a pas fait la démarche de venir vers eux, *« c'est nous qui les avons sollicités, qui nous sommes présentés à eux, et pas l'inverse ».*

Mais ce point de vue entre plutôt en contradiction avec celui des six partenaires rencontrés (partenaires de ces mêmes SAD) qui estimaient, à l'inverse, que c'était le plus souvent de leur propre initiative que les collaborations se mettaient en place. De plus, lors de la mise en place d'un SAD, les professionnels à l'origine de cette orientation (la psychiatrie et les SAVS/SAMSAH notamment) font souvent des recommandations sur les plages horaires et le rythme des interventions (par exemple des heures fractionnées pour permettre des passages plus fréquents dans la semaine⁴⁴) ainsi que sur les qualités attendues de l'intervenant en termes de savoir-être (calme, écoute etc..). Toutefois, certains partenaires ont exprimé le regret que les aménagements demandés ne soient pas toujours mis en place et que leurs recommandations soient parfois perçues comme des *« ordres »*.

Mais les partenaires des SAD rencontrés sont globalement bien conscients de la difficulté du travail des aides à domicile, peu payés, confrontés à des usagers qui peuvent parfois être

⁴³ Des conventions ont pu être repérées : entre le SAMSAH et un SAD et entre l'équipe mobile et un SAD.

⁴⁴ Par exemple, un service de tutelle si le volume d'heures octroyées par semaine est faible et les besoins de veille importants, peut demander de mettre en place plusieurs passages dans la semaine.

insultants/menaçants, pas toujours assez soutenus, notamment dans la phase de la mise en place de l'intervention où des maladroites peuvent compliquer encore les choses. De plus, les aides à domicile sont seuls sur le terrain et pourtant c'est sur eux que repose la pérennité des accompagnements. Souvent, *« ces professionnels sont amenés à « bricoler », sans aucune dimension péjorative, en fonction des contraintes et des besoins identifiés »*. Il est donc essentiel que ces professionnels puissent être soutenus de façon régulière. Plusieurs intervenants constatent que cet aspect n'est pas suffisamment pris en compte et qu'il n'y a pas, de manière générale, dans les SAD assez de temps dédiés :

- aux échanges des professionnels entre eux : il y a des écarts importants entre les savoir-faire des différents intervenants et ces temps d'échange permettent un transfert des connaissances pour mieux comprendre une situation. Ces regards croisés permettent aussi d'être plus attentifs aux évolutions de chacune des situations, ce qui devrait amener à une réévaluation régulière du besoin d'aide
- à la régulation, à l'analyse des pratiques qui vont apporter un regard extérieur : ce soutien est important car les difficultés rencontrées dans le cadre de ces interventions à domicile peuvent engendrer des difficultés personnelles pour ces professionnels.

Enfin, les partenaires se rejoignent tous sur l'importance de deux leviers pour améliorer l'accompagnement à domicile par les SAD : la formation et la coordination des acteurs et de leurs interventions.

❖ *Les services de psychiatrie : un partenaire primordial*

Pour les usagers avec handicap psychique, les SAD considèrent que la psychiatrie est un partenaire essentiel, de par son expertise, les savoir-faire et les connaissances qu'elle peut transmettre. Leur collaboration est aussi bien attendue pour évaluer les besoins de la personne en situation de handicap psychique et ajuster l'accompagnement (réunions de synthèse), que pour former le personnel, ou encore aider les professionnels de l'aide à domicile à supporter l'étrangeté de certains comportements et à maintenir la qualité du lien social avec ces publics (supervision et analyses des pratiques).

« Avec l'hôpital psychiatrique, on travaille de plus en plus dans le cadre de formations, on est très souvent sollicités sur des réunions de synthèse, sur des dossiers... Ça fonctionne de mieux en mieux parce qu'on voit que les situations requièrent que les professionnels de terrain et les responsables soient aussi présents ».

« Un étayage fort de la part du CMP est nécessaire en termes de formation, d'analyse des situations/des pratiques ».

Toutefois, les relations sont jugées trop aléatoires car elles s'appuient surtout sur des « individus » et pas assez sur des partenariats formalisés avec les « institutions » (*« Pas de*

convention avec les services de psy, ce qui est un regret car la qualité des relations et leur maintien dans le temps restent liés à des personnes, les dispositifs mis en place s'arrêtant quand les personnes s'en vont »).

Parfois, des conventions existent mais ne se concrétisent pas, sur le terrain, par une véritable collaboration. Les SAD sont donc demandeurs *« de synthèses régulières pour faire le point, mesurer l'évolution parce que, finalement, bien qu'il y ait un suivi, on peut se sentir seul sur certaines situations »*.

La montée en charge des publics avec handicap psychique dans certains SAD a pu conduire à une réflexion sur l'opportunité de développer une offre spécifique aux usagers présentant ce type de handicap et nécessitant des accompagnements lourds. Néanmoins, sans assurance d'avoir des moyens supplémentaires de la psychiatrie sur lesquels s'appuyer, ce projet paraît peu réalisable. Des configurations innovantes sont toutefois évoquées comme un dispositif de type SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile) qui intégrerait SAD et CMP.

Fréquemment, il semble donc que les SAD ne parviennent pas à mobiliser leurs partenaires au-delà des besoins ponctuels sur des situations très précises. Les échanges s'avèrent trop limités et se font de manière presque fortuite, au sein du domicile.

« Pas de formalisation, uniquement de façon ponctuelle quand il y a vraiment un problème on se réunit à la demande. »

« Pas d'échanges organisés et institutionnalisés (peu d'apports, car peu de contacts). Il arrive que le SAD ait très peu d'infos (personnes isolées et peu suivies). On croise l'IDE, on a peu de contacts avec les tuteurs et uniquement sur les aspects financiers et matériels, très peu sur l'accompagnement ».

Le caractère rural ou urbain du territoire va aussi créer des différences dans la manière dont s'établissent les partenariats. Ainsi, les faibles ressources psychiatriques de l'environnement de certaines zones rurales :

- laissent les intervenants des SAD sans véritable interlocuteur qualifié pour les personnes handicapées psychiques (*« En milieu rural, sur notre secteur, il n'y a plus de CMP »*) ;
- mais permettent aussi de repérer facilement les autres ressources médicales ou paramédicales et de les mobiliser de façon souple et rapide (*« on travaille beaucoup dans la collaboration avec les autres partenaires, IDE, psychomotricien,... Il n'y a pas de convention. Les modes de coopération ne sont pas écrits. Ça se fait au jour le jour, en fonction des besoins »*).

❖ La formation des intervenants à domicile

Les différents acteurs s'entendent pour considérer que la formation peut « *permettre aux aides à domicile de donner un sens à leur action et donc de valoriser leurs actions* ». Elle est donc indispensable pour soutenir et encourager les intervenants, avec l'exigence que les plans de formation prennent bien en compte les contraintes sur l'organisation des équipes (et notamment les remplacements).

Les formations devraient viser en particulier une meilleure compréhension du mode de fonctionnement et d'expression des personnes avec handicap psychique, l'apport de conseils sur les attitudes à adopter, une bonne identification de ce qui est attendu des interventions : « *on ne leur demande pas de récupérer 10 ans de saleté, mais d'assurer des conditions minimales de propreté et de rangement, d'être des repères temporels pour la personne dans l'organisation de sa semaine, de proposer une écoute...* ».

Mieux armés, les aides à domicile se verraient moins souvent en situation de demander l'arrêt d'un accompagnement par peur ou incompréhension de leur rôle et/ou des attentes des personnes.

La formation doit aussi se donner pour objectif d'apprendre à travailler en équipe, à réfléchir de façon concertée au projet d'intervention. « *Même s'ils sont formés et que l'organisation n'est pas pensée de façon adaptée, on n'arrivera pas à grand-chose...* ».

Plusieurs partenaires se disent prêts à participer à ces formations.

❖ Un échange d'informations insuffisant, en particulier au moment de l'admission

Les SAD regrettent souvent de ne pas avoir suffisamment d'informations sur les usagers, en particulier lorsque de nouvelles situations leur sont adressées et souhaitent que la communication entre partenaires soit renforcée : « *Nous devrions avoir des réunions plus souvent, ça nous permettrait d'avancer, de tisser un meilleur réseau y compris avec les équipes de la MDPH. Avoir un meilleur contact avec elles serait vraiment un levier. Quand vous avez un accord PCH qui arrive, vous ne connaissez pas la personne, ni ses besoins. On se sent seul un moment, on se demande ce qu'on va faire* ».

Les SAD observent que le défaut d'information sur une situation est souvent justifié par le secret professionnel, en particulier médical. Toutefois, une meilleure reconnaissance du SAD, en tant que véritable partenaire, et son intégration dans un projet pluridisciplinaire autour de la personne, pourraient lui permettre de mieux adapter ses interventions et de travailler sur les liens entre intervenants.

Des outils d'échange d'informations sur les situations de handicap psychique sont plus ou moins développés par les SAD (cahier de liaison, fiches « projet », fiche « incident »), à destination du

plus grand nombre ou limités à quelques professionnels (en particulier les IDE), quelquefois informatisés et liés à des logiciels de gestion des interventions *« On met à disposition un cahier de liaison qui peut être consulté par tous les professionnels, ainsi que la famille et l'utilisateur lui-même »*.

Quelquefois, des réserves sur la réciprocité dans ces échanges d'informations sont exprimées par les SAD *« nous, on marque pour le médecin, mais il est rare que le médecin marque »*.

Parfois des outils opérants ont été abandonnés, suite à des changements de personnel : *« une fiche de liaison mise en place à un moment donné pour savoir si une nouvelle situation arrivait au SAD était connue du CMP mais elle n'est plus utilisée »*.

L'amélioration de ces outils entre les partenaires constitue donc un axe de travail essentiel pour favoriser la circulation de l'information *« pour pouvoir anticiper certains éléments de l'accompagnement si la personne régresse, ne va pas bien etc. »*.

❖ La coordination des interventions professionnelles

La notion de projet pluridisciplinaire pose la question de la coordination des interventions, coordination qui tient compte des différents modes de fonctionnement de chacun des acteurs. Ainsi, le SAD est bien souvent le seul à se déplacer au domicile⁴⁵ des personnes en situation de handicap psychique, dans son milieu de vie quotidien.

Les SAD mettent ainsi l'accent sur le fait que leurs modalités d'intervention, au domicile de la personne, de façon régulière, quotidienne ou pluri hebdomadaire, leur permettent d'avoir un œil attentif et de repérer de façon précoce des dysfonctionnements ou, du moins, des besoins peu ou pas pris en compte et à satisfaire :

« C'est lourd de coordonner les différentes interventions : le CMP ne va pas au domicile, la MDPH est déconnectée du terrain, la MDSI ne reçoit que sur rendez-vous... »

« Parfois la personne n'est pas en demande d'aide alors qu'il y a manifestement des besoins. Les agents ont « le nez sur la situation ». Nous pointons des besoins que les autres ignorent, parce que nous nous rendons au domicile des personnes ».

Les acteurs de la psychiatrie, du médico-social ou du social rencontrés (6 entretiens), pour lesquels le SAD constitue un « partenaire précieux » et « un point d'appui essentiel », attendent quant à eux que les SAD prennent davantage la mesure que leur intervention s'inscrit dans des plans personnalisés de soins et d'accompagnement. Leur intervention auprès de ces publics en situation de handicap psychique dépasse ainsi la seule dimension de l'aide à l'accomplissement

⁴⁵ En dehors des SAVS/SAMSAH, mais ces services sont présents dans une minorité de situations de personnes handicapées psychiques bénéficiant d'un SAD. Les VAD des équipes psychiatriques sont de plus en plus rares en raison des moyens insuffisants des secteurs psychiatriques et les équipes mobiles se déplacent essentiellement pour des situations d'urgence ou dans le cadre de conventions institutionnelles très précises (comme par exemple avec les familles gouvernantes). De même, les services sociaux se déplacent très peu au domicile.

des activités quotidiennes mais participe plus largement au processus de rétablissement de la personne.

« Le SAD doit bien comprendre qu'il ne vient pas à un instant pour faire quelque chose, mais que son intervention est incluse dans un projet plus global qui va au-delà de venir pour stimuler à la toilette ».

Par ailleurs, la coordination entre les différents partenaires serait facilitée (selon plusieurs professionnels rencontrés) si un professionnel était spécifiquement chargé de la coordination. C'est le cas, par exemple, dans un SAVS où une coordonnatrice joue un rôle de pivot entre le SAD, les responsables de secteur et l'EMHP (équipe mobile handicap psychique). De même, la généralisation, dans les SAD de taille importante, d'un poste de « *coordinateur des situations complexes* » pourrait favoriser cette mise en synergie des différentes interventions.

Enfin, au-delà de la coordination des acteurs de terrain, qu'ils soient intervenants directs ou se situent à l'échelon organisationnel, une meilleure coordination entre ARS et conseils départementaux, pilotes et financeurs des politiques en faveur des publics en situation de handicap, est souhaitée aussi par les différents acteurs dans ce cadre particulier de l'intervention à domicile.

❖ *L'avis des aidants non professionnels sur la coordination des professionnels*

Beaucoup d'aidants ignorent s'il existe une coordination entre les différents professionnels ou, du moins, n'ont pas pu s'en rendre compte (*« Je ne crois pas que les différents intervenants communiquent entre eux, Je n'en ai jamais entendu parler »*).

D'autres témoignent d'une absence de coordination et définissent en quoi cette façon de travailler « chacun dans son coin », a des conséquences préjudiciables pour l'usager :

« Oubli du passage le weekend end, la personne s'est retrouvée sans repas ».

« Pas de transmission entre le SAD et la structure médico-sociale : la personne n'est pas prête pour le passage du véhicule de l'accueil de jour »,

« La coordination est problématique. Elle ne se fait qu'à partir de demandes insistantes de rendez-vous auprès du psychiatre... ».

Plusieurs aidants se voient, un peu par la force des choses, tenus d'assurer cette coordination :

« L'aide à domicile m'a prévenu que ma sœur divaguait. J'ai vu avec l'infirmier qui a confirmé, j'ai appelé le médecin qui l'a faite hospitalisée ».

« Nous coordonner est important, j'ai pris le temps, qui n'est jamais reconnu. J'ai longtemps limité mon temps de travail pour m'occuper de mon fils »

« Suite à une hospitalisation non prévue, les différents organismes n'ont pas été avertis par le service hospitalier de la sortie. Je me suis occupée de prévenir les différents services : mandataire, SAD, AS de la MDPH, etc. ».

D'autres découvrent avec inquiétude, qu'hors de l'institution médico-sociale, cette responsabilité de la coordination des interventions risque de leur incomber ou disent avoir du mal à l'assumer du fait de l'opposition de leur proche.

« Tant que mon fils allait en foyer de jour, cette structure mettait l'accent sur la coordination et cela se passait très bien. Maintenant, c'est nous les parents qui avons de nouveau à jouer ce rôle »,

« Je voudrais pouvoir recevoir toutes les informations sur sa maladie, mais il est majeur, il refuse mon intervention ».

Certains aidants notent, par ailleurs, qu'une coordination peut exister entre les différents intervenants, mais qu'elle n'inclut pas systématiquement les SAD, ce qu'ils regrettent (*« Le SAMSAH assure les coordinations avec le CMP mais pas avec les personnes du SAD dans leurs interventions au quotidien. »*).

Plus rarement, pour des situations peu complexes, les aidants considèrent qu'une communication minimale peut convenir :

« Il n'y a pas de coordination programmée. Le service d'aide-ménagère a les coordonnées du CMP en cas de problème. Je trouve cela suffisant dans notre cas. Il ne faut pas non plus que l'utilisateur se sente cerné de toutes parts ».

Les aidants attendent donc des améliorations dans la coordination des différents professionnels, le travail en partenariat, très efficaces pour le mieux-être de la personne accompagnée comme l'illustre ce commentaire :

« Tous les acteurs impliqués dans la vie de notre fils ont conduit à un mieux-être général incontestable et incontesté, c'est l'ensemble et c'est chaque mesure qui fait progresser. Le psychiatre demande le maintien de l'organisation actuelle qui a fait ses preuves : hôpital de jour, auxiliaire de vie, GEM, pharmacie ».

Dans cette perspective et afin d'améliorer tout le parcours des personnes en situation de handicap et de favoriser sa vie à domicile, les aidants ont formulé une série d'attentes :

- améliorer l'information sur l'existence des SAD (pas toujours connus des aidants) et sur les conditions de leur prise en charge. Les structures sanitaires, notamment, ne relayent pas suffisamment cette information *« Donner les adresses de ces organismes. Inciter les familles et les personnes à faire une demande de PCH. Leur apprendre à faire cette demande »* ; *« Je commence à me renseigner sur les possibilités du côté de la mairie mais tout est laissé à mon initiative, je me sens très seule »* ; *« Nous n'avons qu'une*

*expérience d'HP pour ma fille et ils ne proposent aucune aide pour les aidants. Ce serait bien qu'on nous aiguille vers des associations ou structures qui puissent nous aider » ;
« Je suis toutefois stupéfaite que rien n'ait été mis en place du côté du CMP. Il voit le psychiatre du CMP 15 minutes tous les mois, un infirmier vient lui donner l'injection du traitement tous les mois, il reste au maximum 30 minutes. Mis à part cela il ne voit personne ».*

- reconnaître la place des SAD comme participant au processus de rétablissement :
« La pluridisciplinarité serait un plus. Les aides à domicile ne sont pas reconnues par les soignants et doivent trop souvent se débrouiller seules ».
« Que les services psychiatriques leur donnent la parole : elles ont des informations importantes à apporter aux soignants sur le comportement au quotidien du malade ».
- coordonner les interventions des professionnels intervenant à un moment du parcours de soin en anticipant la prochaine étape, en particulier la sortie d'hospitalisation :
« Au cours d'une hospitalisation, un SAVS pourrait participer à un programme d'éducation thérapeutique, commencer à tisser le lien pour préparer une sortie plus accompagnée, accompagner le malade en sortie pour aller visiter clubs, CATTP, CMP, hôpitaux de jour, afin que le patient se fasse une idée concrète des propositions, de sorte qu'il ne les rejette pas en bloc sans savoir »
« Une fois la sortie d'hospitalisation, c'est le DESERT (surtout si c'est le secteur privé, une clinique, qui a reçu le malade). Vraiment prendre en compte les possibilités de retour à domicile avant la sortie serait un GRAND SOULAGEMENT, ne plus être seule face à la situation ».

3. L'articulation de l'intervention à domicile d'un SAD et de l'aide apportée par les proches

Les aidants non professionnels auprès des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile et *bénéficiant ou nécessitant l'intervention d'un SAD⁴⁶*, sont très majoritairement des femmes (plus de 80% parmi les répondants à l'enquête). Cette surreprésentation féminine est également observée parmi les aidants non professionnels des personnes âgées.

Ces aidants, le plus souvent les parents de la personne aidée, sont relativement âgés. Parmi les répondants, 85% d'entre eux ont 55 ans ou plus.

Les deux tiers d'entre eux interviennent auprès de la personne aidée plusieurs fois par semaine, voire tous les jours pour près de 40%.

La part des personnes avec handicap psychique bénéficiant de l'intervention d'un service d'aide à domicile pour lesquels des proches apportent une aide est difficilement appréciable. Selon les SAD et leurs partenaires, cette proportion serait faible : *« il y a très peu d'aidants familiaux pour ce public, souvent en rupture familiale après avoir eu une jeunesse difficile, une marginalisation. La maladie mentale/handicap psychique reste tabou dans la famille »*. En témoigne, d'ailleurs, le faible nombre d'aidants mentionnés dans les fiches de situations-types que nous ont fait remonter les SAD (pour permettre d'identifier les usagers à rencontrer pour un entretien dans le cadre de cette étude).

En revanche, dans l'enquête auprès des personnes en situation de handicap psychique, la présence des aidants non professionnels est relativement équivalente parmi celles avec ou sans SAD. Ces résultats sont liés au biais dû à la diffusion du questionnaire, en partie par l'intermédiaire du réseau très actif de l'UNAFAM.

L'aidant non professionnel est majoritairement le parent de la personne aidée (mère et/ou père) ou plus rarement un autre membre de la famille (conjoint ou enfant). En dehors de la famille, il est assez exceptionnel que d'autres personnes apportent une aide régulière. Toutefois, une personne indique qu'elle a vu un réseau de solidarité s'organiser autour d'elle, *« le gardien de ma résidence, quelques rares amis et anciens collègues de travail »*. De plus, dans le cadre des entretiens, un voisin a témoigné. Il était le seul aidant non professionnel à intervenir, depuis le décès des parents. Il a d'abord une fonction de veille et de lien social dans la mesure où cette personne en situation de handicap psychique (avec un sur handicap moteur lié à l'avancée en âge) bénéficie de plusieurs passages par jour du service à domicile.

⁴⁶ Il s'agissait des critères de remplissage de l'enquête par questionnaire. Cependant, la méthodologie retenue ne permet pas de maîtriser l'échantillon. Cf. introduction de ce présent rapport.

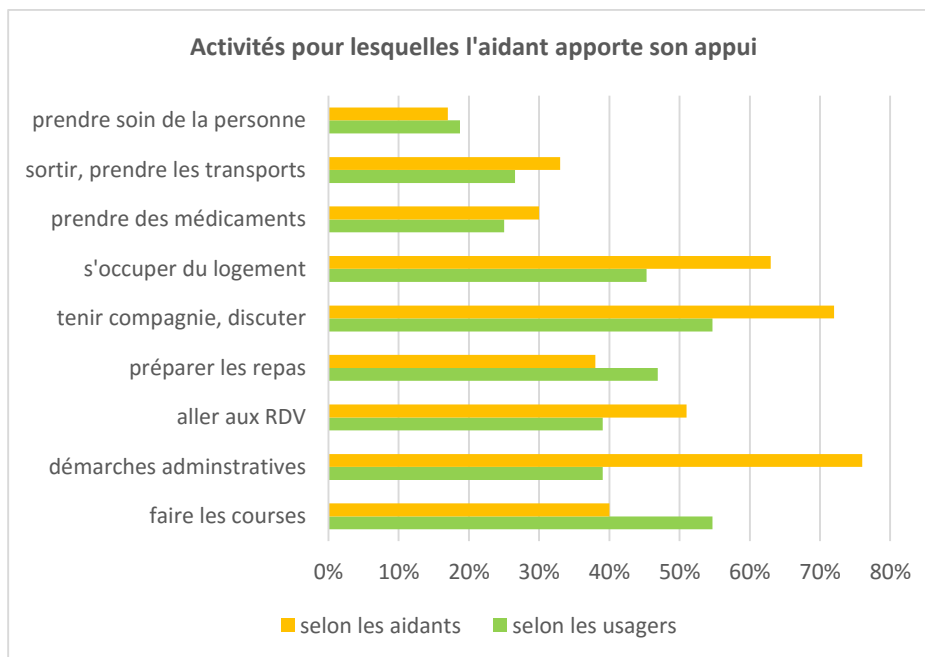
❖ Les tâches assurées par les aidants

Les trois principales tâches assurées par les aidants non professionnels sont :

- L'aide aux démarches administratives,
- Les relations sociales (« tenir compagnie/discuter »),
- L'appui aux activités domestiques (« s'occuper du logement »).

Les usagers, de leur côté, citent également « tenir compagnie/discuter » et « s'occuper du logement » comme activités principales pour lesquelles ils reçoivent un soutien de leurs proches, positionnant l'aide aux courses en troisième position. L'aide aux démarches administratives, identifiée comme la tâche la plus pratiquée pour les aidants non professionnels, apparaît ainsi au second plan pour les usagers. On peut supposer que pour les aidants non professionnels, les démarches administratives et leurs multiples arcanes sont complexes et chronophages, d'autant plus que d'assez nombreux parents exercent eux-mêmes les mesures de protection juridique.

Ces aspects administratifs restent une charge, même si un SAD intervient « *Maintenant, mon fils est entouré d'un maillage d'aides et ma vie est redevenue plus facile. Ce qui reste inquiétant, c'est de devoir suivre les démarches administratives et ne pas oublier le renouvellement des aides, de me sentir responsable du suivi de ses dépenses et du suivi de sa santé* ».



❖ *Un soutien humain essentiel*

Les réponses « en clair » (aux questions ouvertes) apportées dans le questionnaire par les personnes en situation de handicap psychique bénéficiant actuellement d'un SAD montrent que c'est la présence qui vient rompre la solitude ainsi que l'affection et la valorisation tirées de relations familiales basées sur la confiance, qui comptent le plus dans l'aide apportée par les proches (et non les aspects matériels de cette aide).

Le fait de se sentir soutenu, d'avoir quelqu'un à qui parler, de ne pas être seul, est mis en avant avec de nombreux sentiments cités : l'amour, la bonté, la générosité, la patience, le plaisir. Les usagers sont très reconnaissants de tous ces apports « *l'affection illimitée de mes parents* », « *sans ma fille, je serais perdue* ».

Quelques regrets sont parfois exprimés envers une aide familiale jugée trop rare ou sur des relations familiales pas aussi harmonieuses que souhaitées.

« C'est uniquement en l'absence des aides, et en cas de rendez-vous ne pouvant pas entrer dans leur planning »

« Seule ma mère est proche car mon père et mes frères et sœurs sont plus lointains ».

Néanmoins, certains usagers ont vu, dans la mise en place du SAD, une opportunité pour que leurs familles prennent un peu de recul et s'immiscent moins dans leur vie quotidienne « *je ne veux pas trop qu'elle reste trop présente* ». L'intervention du SAD peut ainsi contribuer à apaiser des relations entre aidant/aidé « *qui étaient trop tendues et trop focalisées sur des petits riens du quotidien* ».

Par ailleurs, certains usagers sont conscients de l'âge avancé de leurs parents, de leur fatigue grandissante et sont contents que le SAD puisse leur apporter un peu de répit : « *Elle venait faire tourner des machines, laver les sols. Elle a quand même 70 ans* ».

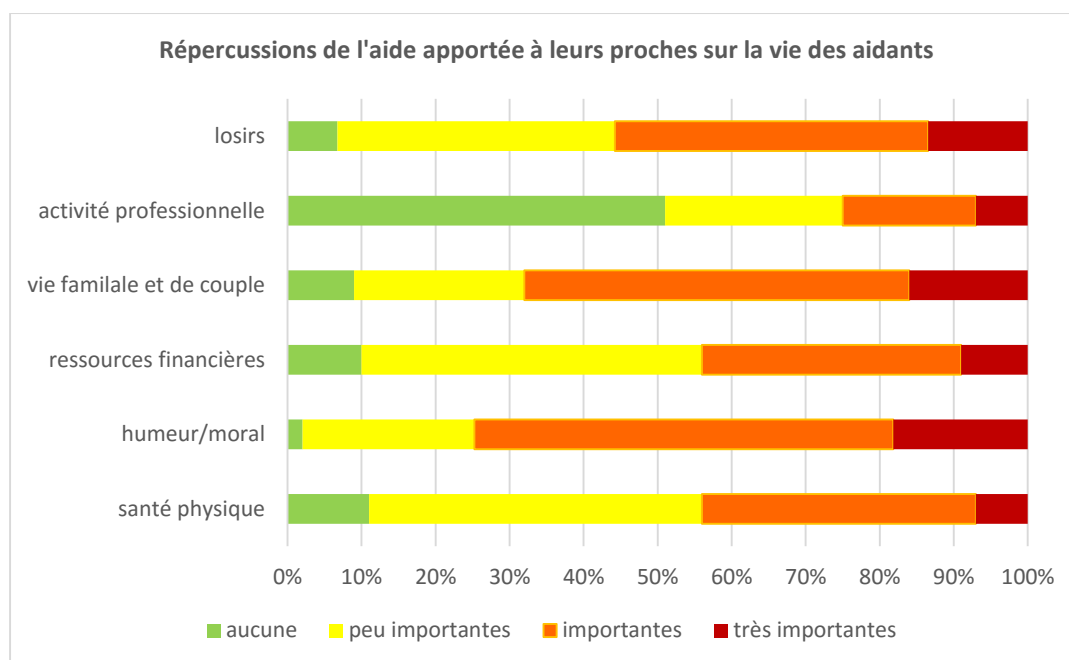
Les personnes qui ne bénéficient pas actuellement de SAD apprécient également le soutien matériel et affectif apporté par leurs proches et ce, bien avant l'appui pour les tâches du quotidien « *le réconfort, le partage, la reconnaissance en tant qu'individu à part entière* » ; « *ne pas me sentir seul et être aidé pour aller vers une vie de plus en plus autonome* », « *le plus important est d'être en sa compagnie* ».

La famille, quand elle est présente, est vraiment un pilier qui apporte une certaine sérénité « *le sentiment de sécurité* », « *être assurée qu'en période de délire, ma famille pourra éviter le pire...* », « *Lorsque je suis mieux, je n'ai pas besoin d'aide physiquement, je peux faire un peu de ménage etc. mais je ne peux pas rester seule* ».

Ceux qui n'ont plus de liens avec leur famille en souffrent et leurs propos sont souvent teintés d'une forte amertume « *c'était un beau profiteuse ! Il m'en a fait des misères* » ; « *il s'en fout de moi, je ne l'ai pas vu depuis 7 ans* ».

❖ Les répercussions de l'aide apportée par les aidants sur leur vie

Les aidants non professionnels ayant apporté leur témoignage à cette étude témoignent que tous les aspects de leur vie sont affectés, plus ou moins gravement, par leur investissement auprès de leur proche.



Les trois quarts des aidants ayant rempli le questionnaire constatent ainsi des répercussions importantes, voire très importantes sur leur moral et leur humeur ; ce pourcentage avoisine les 70% en en termes de vie familiale et de couple.

L'impact sur la vie professionnelle n'est pas négligeable pour les aidants non professionnels qui sont encore des actifs (rappelons que plus de 60% des aidants sont retraités). En effet, plus de la moitié de ceux qui travaillent observent des perturbations sur leur activité professionnelle.

❖ Impact de l'intervention du SAD pour les aidants non professionnels

Globalement, les aidants familiaux ayant répondu à l'enquête et dont le proche bénéficie de l'intervention d'un SAD (68 questionnaires) font un bilan très positif de l'intervention du SAD. Ils sont nombreux à considérer que cet apport leur a fait du bien : 70% se disent moins inquiets,

moins stressés et 55% moins fatigués. Ils font fréquemment état d'une amélioration de la qualité de leur vie :

- *« Une auxiliaire de vie vient tous les jours s'occuper de lui, pour la toilette et les repas. Cela me permet d'avoir des activités extérieures et de n'être plus totalement à son service ».*
- *« L'état du logement était devenu catastrophique, saleté, incendies avec des mégots, plainte des voisins, sinistres. Depuis 10 mois, dans un nouveau logement, une aide-ménagère vient régulièrement, cela est très positif. »*

Plus de 70% des aidants disent également que les relations avec leurs proches en ont été améliorées. Les deux tiers n'ont pas réduit pour autant le temps passé auprès de leurs proches, mais peuvent le consacrer à autre chose qu'à la gestion du quotidien.

Les usagers ont le même point de vue. Très peu estiment que leurs parents se sont démobilisés suite à la mise en place du SAD. Pour la très grande majorité, l'investissement est toujours là mais prend des formes différentes, en étant notamment plus centré sur les relations et les échanges.

Les partenaires partagent également cette analyse, ils constatent que le SAD apporte un apaisement à la personne et cet apaisement bénéficie aussi à la famille. L'intervention du SAD permet ainsi à la famille d'être moins présente pour les tâches du quotidien ou, du moins, en étant dégagée de ces tâches, de retrouver du temps à consacrer pour la relation avec son proche (*« On voit parfois se recréer des liens familiaux qui s'étaient distendus en raison de la pathologie »*).

Il y a toutefois quelques situations où l'intervention du SAD est mal vécue par les proches, du moins dans les premiers temps, surtout s'ils étaient très investis dans les tâches ménagères (*« Ils critiquent la qualité du ménage, certains vont le refaire après l'aide à domicile »*).

Parfois aussi, les aidants familiaux peuvent imposer leur façon de faire aux intervenants du SAD, *« cela peut créer des tensions, il faut être vigilant sur ce point »*. Plusieurs intervenants soulignent le côté paradoxal d'une telle attitude des proches car l'intervention à domicile est aussi souvent mise en place pour les soulager et leur permettre de renforcer les relations avec leur proche sur le plan affectif.

Pour les aidants non professionnels dont le proche ne bénéficie pas actuellement d'un SAD, les avantages qu'ils en attendraient sont les suivants :

- souffler, retrouver un peu de temps pour s'occuper d'eux-mêmes,
 - « A mon âge, souffler un peu »*
 - « Je n'aurais plus à intervenir dans le logement de mon fils pour du ménage. Ce serait très bon pour mon moral »*

« Me libérer un peu et penser à moi, faire de la marche que j'adore »

« Préserver mon état de santé physique et psychologique qui s'est beaucoup détérioré au cours de ces 18 années de soutien en tant qu'aidant ».

- améliorer la relation entre l'aidant et la personne, permettre que chacun retrouve sa place,
 - « Elle ne serait plus dépendante par rapport à moi ».*
 - « Avoir avec ma fille une relation de mère et pas de personne à tout faire ».*
 - « Je pourrais envisager une relation moins contraignante avec la personne »*
- être rassuré de savoir que quelqu'un s'occupe de la personne aidée, se sentir moins seuls,
 - « Pour nous, ce serait évidemment très rassurant de savoir qu'il y a une aide professionnelle, quelqu'un qui connaît la maladie, qui peut intervenir sans créer de perturbations pour éviter la détérioration de la situation, l'aider à réaliser quelques objectifs personnels, ce qui lui redonnerait confiance et l'impression d'y arriver »*
 - « Ne pas le savoir dans un appartement qui se dégrade de plus en plus ».*
 - « Lui redonner des habitudes de soins, du quotidien dans son lieu de vie ».*
- préparer l'avenir, passer le relais, anticiper leur disparition
 - « Je suis la mère qui veille, j'ai 76 ans, je ne serai pas toujours présente... Il pourrait s'habituer à une autre personne (formée, encadrée). Il serait important que cet aidant puisse rencontrer la famille afin de favoriser un partage d'expériences sans exclure de ce binôme la personne aidée afin de garder le plus d'autonomie possible »*
 - « Je serais libérée et après mon décès, elle pourrait être autonome ».*

❖ *L'organisation par les SAD du travail de coopération avec les aidants non professionnels*

La prise en compte des aidants non professionnels sont peu formalisés au sein des SAD rencontrés, même si tous reconnaissent leur rôle facilitateur quand ils sont présents (*« Ces derniers informent les aides à domicile sur les particularités des besoins de l'aidé, leur donnent des conseils pour la bonne attitude à avoir, ça me rassure »*; *« Là où c'est plus problématique, c'est quand les gens sont seuls, comme F, Monsieur F n'a pas de famille »*).

Cependant, un des six services rencontrés vient de créer un pôle aidants/aidés et un café des aidants (plutôt tournés vers les familles des personnes âgées).

Mais d'une façon générale, les services rencontrés sont sensibles aux difficultés des aidants familiaux et essaient de trouver des solutions quand ces derniers sont en difficulté.

« Pas d'aide formalisée aux aidants mais nous ne les laissons pas dans la mouise ».

« Si les aides à domicile constatent l'épuisement des proches, elles transmettent l'information au responsable de secteur ».

« On va essayer d'être à l'écoute, de le rassurer, lui faire comprendre qu'on va faire quelque chose pour l'aider, qu'on ne va pas rester inactif. »

Majoritairement, les aidants non professionnels expriment leur satisfaction sur leur relation avec le service. Les contacts se font principalement avec les intervenants ; la moitié des aidants familiaux (ayant répondu à l'enquête et pour lesquels leur proche reçoit l'aide d'un SAD – 68 questionnaires) rencontre les intervenants au moins une fois par mois. Les contacts sont moins fréquents avec les responsables sachant que 2/3 d'entre eux le font au moins une fois par an. Les aidants semblent satisfaits de ces fréquences.

« Il n'y a pas de rencontre programmée sauf au départ, mais ils sont disponibles en cas de problème. Actuellement cela me convient. »

« Je ne souhaite pas augmenter les relations directes avec les services, mais je souhaite être prévenue en cas de difficultés majeures, aussi bien celles touchant la personne aidée que celles de l'intervenant. »

Cette satisfaction ne doit pas cacher qu'un quart des aidants familiaux ne rencontre jamais l'intervenant et plus d'un tiers ne rencontre jamais un responsable du service.

« J'aimerais bien une réunion avec eux et mon fils au moins quand ils déposent des dossiers auprès de la MDPH pour obtenir les prestations et pouvoir accompagner leur demande avec mon témoignage sur le quotidien. »

« Inexistante, pas de première visite à domicile, pas de réévaluation, jamais aucun contact avec la famille hormis pour la facturation. »

« Ne prend pas en considération les échanges, les souhaits de la famille. Exemple : "acceptez-vous une stagiaire en doublure avec l'intervenante ?" notre réponse : "non". Et passage suivant la stagiaire est présente. »

« Les Entreprises d'Aide à Domicile ne sont, pour ce que j'en connais (au moins huit) que des entreprises commerciales louant du personnel de ménage de préférence à des personnes âgées et je ne vois pas dans ce cas en quoi une plus grande relation avec ces entreprises pourrait contribuer à une amélioration du service rendu. »

« Les responsables du service d'aide à domicile ne répondent pas toujours aux souhaits exprimés, par contre les auxiliaires de vie, avec qui je discute, font leur possible pour gérer au mieux. »

Certains aidants non professionnels soutenant leur proche dans une démarche « d'émancipation » s'effacent peu à peu pour laisser la relation s'installer directement entre l'utilisateur et le service.

« Notre fils est sous curatelle, et demande à être aidé dans ses rapports avec le Service d'Aide. Je me suis présenté avec lui comme tel au départ de la mesure, avec le jugement de curatelle, et avec son accord naturellement. Nous avons au départ été étroitement associés

aux décisions. Avec le temps notre fils a pris un relais de plus en plus important, conseillé même par ses soignants de l'hôpital de jour. Aujourd'hui je n'interviens plus qu'à sa demande, lorsqu'il est débordé, ou dépassé, ou que les choses ne vont pas suffisamment vite. Par exemple lorsqu'un auxiliaire de vie ne convient plus et que le Service d'Aide continue à lui imposer, nous analysons ensemble la question, temporisons, l'encourageons à plus de patience, trouvons les mots. Pour un psychique l'humeur est très variable et nous essayons de huiler les rouages. »

« Ma fille ayant pris le relais, c'est elle qui gère maintenant les relations avec le service, je n'interviens que ponctuellement. »

Certains aidants non professionnels, après avoir fait appel à des services on fait le choix de l'emploi direct et expriment leur satisfaction d'avoir pris cette décision.

« Pas de responsable du service (en relation directe CESU avec l'auxiliaire après début catastrophique via une association d'aide à domicile qui a oublié de demander les exonérations APA adéquates et payé l'intervenante une misère. »

« Marche très bien depuis qu'on est en direct, l'intervenante est beaucoup mieux payée (presque double, pour un coût équivalent pour nous) et donc motivée. » »

« On est passé d'un contrat en mandataire à un employeur particulier, mandat direct. »

Pour d'autres situations, le SAVS ou le service mandataire exerce une fonction d'intermédiation entre la personne, les proches et le SAD. Si elle apporte satisfaction à certains, d'autres regrettent l'absence de fait de tout regard (sur) ou de toute collaboration avec l'intervenant à domicile.

« C'est le SAVS qui joue le rôle d'intermédiation, d'autant que c'est la référente du SAVS qui a indiqué la bonne association d'aide à domicile. »

« Les relations se font par l'intermédiaire du Service de mandataires judiciaires qui assure la curatelle. Je préfère que les relations régulières soient entre la curatelle renforcée et le service d'aide à domicile. J'interviens qu'en cas de besoin en signalant à la curatelle renforcée des aspects nécessaires. »

« Si je peux contacter les deux intervenants SAVS si besoin, je n'ai AUCUN échange avec ASSAD-HAD; pourtant, si j'étais informée des absences des auxiliaires de vie pour formation, vacances ou autre, je pourrais m'organiser pour pouvoir me déplacer et aider. Comme c'est le SAVS qui gère ce service via une ADMR, c'est lui l'interlocuteur, un contact plus direct avec nous, l'entourage serait plus efficace. »

4. Vie sociale et activité des personnes en situation de handicap psychique à domicile

La grande majorité des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile ayant apporté leur témoignage (plus des trois quarts dans l'enquête par questionnaire) sont sans activité professionnelle :

- soit elles ne peuvent plus travailler, la maladie psychique les ayant contraintes à mettre fin à leur activité, « *je travaillais dans une vigne mais je n'étais pas assez rapide, je faisais attention, les autres mettaient du mauvais raisin* ». Parmi ces personnes, certaines sont retraitées.
- soit elles n'ont jamais travaillé ; il s'agit en général de personnes dont les troubles sont apparus tôt, dès l'adolescence ou à l'entrée dans la vie adulte, ce qui a rendu impossible tout projet professionnel malgré parfois un niveau d'étude élevé (« *j'attends de pouvoir guérir pour travailler* »).

Parmi les actifs, une partie importante est en recherche d'emploi, les autres se répartissent entre emploi en milieu ordinaire et en ESAT.

A la question « *Comment occupez-vous vos journées ?* », outre les quelques personnes qui ont une activité professionnelle, les autres se répartissent en trois groupes :

- le premier groupe a une vie rythmée par les activités quotidiennes et quelques passe-temps qui sont assez solitaires dans l'ensemble : TV, lecture, musique, Internet, etc. « *Fumer, regarder la TV, jeux vidéo, faire un peu de ménage, m'occuper de mon cochon d'inde* » ; « *je me promène, jardine, télévision, journal* ». Certains d'entre eux ont précisé qu'ils ont dû restreindre leurs activités en raison de leurs problèmes de santé « *je ne peux trop faire des activités... il y a 2 ans, je faisais un peu de jardinage, mais en raison de la progression de ma maladie j'ai dû renoncer* ».
- Le deuxième groupe a des activités plus tournées vers l'extérieur notamment au travers de clubs, GEM, associations ou services de psychiatrie.
« *Mes journées, je les passe en partie au GEM, les lundis après-midi au Secours Catholique à tricoter et j'ai régulièrement des RDV au CMP* »
« *Je sors, je vais à la bibliothèque ou dans des musées, à l'hôpital de jour et d'autres activités* »
« *Je vais très régulièrement au GEM de ma ville, en moyenne 5 fois par semaine* »
« *Je fais de l'informatique ainsi que des activités sportives (piscine) et culturelles (rédaction d'un journal)* »

- Enfin, le 3^{ème} groupe indique avoir peu d'activités et s'ennuyer, être parfois dans un état léthargique notamment en raison des médicaments qui leur sont prescrits (« *Chez moi je dors beaucoup à cause du traitement* » ; « *Quand ça ne va pas, je reste au lit* »).

❖ *Souhaits des usagers en termes de vie sociale*

Environ le tiers des personnes ayant participé à l'enquête jugent leurs activités actuelles satisfaisantes et ne voudraient rien faire de plus. Ce type de réponse émane aussi bien de personnes ayant déjà des activités assez diversifiées que de personnes ayant des activités plus restreintes.

Cette question a aussi rendu perplexes certains usagers qui ont du mal à se projeter dans des activités potentielles et d'une façon générale à exprimer des désirs « *je ne sais pas non plus ce que je pourrais vouloir* ».

La majorité des personnes a donc exprimé des attentes qui sont de trois types :

- ➡ **Pouvoir accéder à une activité**, vœu formulé notamment par les plus jeunes. Les difficultés rencontrées pour obtenir un emploi sont évoquées : pas de places en ESAT, pas de poste adapté en milieu ordinaire. Le travail est souvent perçu comme un élément indispensable pour accéder à une reconnaissance sociale « *j'aimerais avoir un travail quotidien pour m'occuper et me sentir utile et avoir un statut social* ».

Un travail peut aussi être souhaité, mais sans être soumis à ses contraintes et ses obligations : « *une bonne grasse matinée, bien être tranquille sans stress, avoir mon emploi du temps de la journée préparé et avoir une activité professionnelle légère et lucrative* ».

L'insertion professionnelle nécessite parfois la reprise d'études interrompues et inachevées « *repandre un jour ou l'autre en réalisant mes rêves prostrés vers l'auto-orientation et l'évaluation de ceux de la scolarité et reprendre mes études* ».

- ➡ **Sortir, faire du sport, avoir accès à un ensemble d'activités extérieures**. Les personnes en situation de handicap psychique souffrent souvent du manque d'activités sociales et d'une façon générale appréhendent de sortir de chez elles et/ou le regard des autres. « *Faire davantage d'activités en dehors de mon domicile* », « *J'aimerais pouvoir aller plus loin et plus souvent dans le centre-ville* ».

Faire du sport est aussi considéré comme une nécessité pour se maintenir en forme mais les limitations dues à la maladie ou au traitement sont déplorées, ainsi que la méconnaissance de l'offre qui leur conviendrait « *J'aimerais sortir davantage et faire du sport, mais je me sens souvent fatigué et ça m'énerve* » ; « *Faut vraiment que je fasse un travail sur moi-même, faut pas que je paraisse 90 ans à 43. Il va falloir que je fasse de* ».

l'exercice. Mais ça ne me motive pas toujours, parce que je n'ai pas d'endroit pour, pas les personnes qui faut ».

- ➔ **Avoir des relations sociales, des amis pour discuter**, faire des sorties avec eux est une préoccupation davantage exprimée par les personnes n'ayant pas de SAD que par celles disposant de la visite régulière d'un intervenant à domicile « *Je n'ai plus personne qui vient me voir en dehors de mes parents* ». La solitude exprimée est souvent reliée avec lucidité à leur état de santé « *J'ai des problèmes aigus de sommeil et donc, du coup, je suis obligée de me mettre au lit très tôt. Je n'ai donc aucune vie sociale passé 8h du soir, ce qui réduit considérablement les possibilités en matière de relations humaines* ».

Plus rarement, face à leur isolement, certains peuvent remettre en question leur choix de vie et évoquer d'autres modèles, comme des logements regroupés ou des institutions médico-sociales « *En France, il manque hélas des maisons pour vivre entre nous, aidés par des professionnels* ».

QUATRIEME PARTIE :

Les freins et les leviers à une intervention
« adaptée » des SAD auprès des personnes
en situation de handicap psychique

A partir notamment des analyses des trois chapitres précédents, il s'agit de définir de façon synthétique les principaux obstacles à un accompagnement à domicile adapté aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap psychique et de dégager, enfin, quelques propositions d'action permettant de les dépasser.

1. Les freins

❖ *Obstacle financier*

L'étude a montré que la mise en place et/ou la pérennité d'un service d'aide à domicile va dépendre en grande partie des capacités de financement liées à chaque situation, et en particulier :

- des possibilités **d'accès à certaines prestations** (PCH, aide sociale, prestations délivrées par la sécurité sociale et les mutuelles, etc.) – en lien avec le niveau de ressources ou les critères d'éligibilité en termes de dépendance/autonomie ;
- **du reste à charge**, différent selon les SAD.

Les difficultés d'accès à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ont été particulièrement pointées par les différents groupes d'acteurs rencontrés et par l'enquête par questionnaire, ainsi que par le comité de pilotage de l'étude.

Ces difficultés sont attribuées tout d'abord aux critères d'éligibilité à la PCH qui « *s'avèrent tout particulièrement inadaptés aux situations de handicap d'origine psychique* », comme l'a souligné la recherche-action nationale⁴⁷ diligentée par la CNSA en 2008, ayant associée 15 MDPH et 15 secteurs psychiatriques. Comme le notait cette recherche, « *les personnes souffrant de troubles psychiques vivant à domicile se caractérisent souvent par un apragmatisme dans la vie quotidienne liée à une incapacité à se représenter toute action à conduire et à en percevoir le sens. Une évaluation rapide peut ainsi conduire à considérer que la personne se lave, s'habille, s'alimente, ou encore se développe de façon autonome, alors qu'en l'absence de sollicitations adaptées, de l'organisation de temps spécifiques dédiés à certaines activités, ces personnes peuvent renoncer totalement à des tâches courantes, y compris celles conditionnant la survie (comme celle de s'alimenter)* ».

Ce même rapport indiquait, dans les éléments méthodologiques à prendre en compte pour conduire une évaluation globale, que « *l'exclusion des activités domestiques du champ d'utilisation de la PCH pouvait compromettre le maintien à domicile* » et que « *l'accompagnement aux activités élémentaires d'entretien du logement ou de ses effets personnels était difficilement dissociable* (pour les personnes en situation de handicap psychique) *d'un accompagnement global de la personne. (...) Peut-on à moyen terme vivre dans*

⁴⁷ Evaluation des situations de handicap d'origine psychique – volet 2 : synthèse de la phase « terrains », Recherche-action conduite par le CEDIAS-CREAI Idf, en collaboration avec les CREAI Bretagne, Alsace et Rhône-Alpes, 2008.

un logement qui n'est pas débarrassé de ses poubelles ? Peut-on s'habiller et se déshabiller avec du linge sale ? Peut-on s'alimenter sans faire de courses ni préparer le repas ?

Les équipes psychiatriques rencontrées ont, elles aussi, souligné la **complexité de cette évaluation**, qui nécessite de bien connaître la personne et les répercussions spécifiques de la pathologie psychiatrique sur les conditions de vie de cette personne. Cette évaluation nécessite des échanges d'informations entre la MDPH, et donc un langage commun et un processus d'évaluation qui associe les différents acteurs participant aux soins et à l'accompagnement de la personne (notion de « triple expertise » - la personne, son entourage professionnel et les professionnels du sanitaire, du social et du médico-social).

« Il est prévu que nous rencontrions la MDPH pour mettre en place une expérimentation s'ils le veulent bien pour l'évaluation précise du handicap psychique de chaque personne, évaluation et réévaluation, parce que pour l'instant elle est stéréotypée, administrative, morcelée au niveau des informations, elle n'est pas bien adaptée... Tout dépend aussi de la qualité de renseignements qui est produite dans le dossier, social, médical etc., parce que ça aussi, c'est très aléatoire, c'est pour ça qu'il faut qu'on se mette d'accord sur ce qu'il faut, comment ça doit être dit, comment on l'évalue ensemble, est-ce qu'on ne peut pas conventionner même, par rapport à l'évaluation, parce que ça doit être possible, il y en a qui l'ont fait. C'est-à-dire la MDPH va nous dire, nous on est 4 pour tout le département, comment voulez-vous qu'on évalue le besoin individualisé de chaque demandeur. »
(Entretien avec le psychiatre d'une équipe mobile).

L'accès à la PCH se heurte également à un **défaut de connaissance** de cette prestation par différents acteurs (services de tutelle, aidants non professionnels, etc.) qui renoncent à faire la demande. Ils ont ainsi la représentation d'une prestation dont les conditions d'obtention sont peu explicites, nécessitent des démarches administratives chronophages et répétées (en raison d'attribution sur de courtes durées) et/ou ne qui ne peuvent aboutir sans un certificat médical rempli par un service psychiatrique.

Enfin, les autres aides mobilisables sont présentées comme ponctuelles (aide de la CPAM ou de certaines mutuelles à la sortie d'hospitalisation) et/ou inaccessibles en raison du plafond des ressources (aide sociale départementale).

❖ *Liés aux caractéristiques de la personne :*

Dans l'enquête par questionnaire auprès des personnes en situation de handicap psychique, seuls 1/5 d'entre eux se déclarent à l'origine de la demande d'intervention d'un SAD. Dans l'enquête auprès des aidants non professionnels, cette situation s'avère encore plus rare (2 aidants sur les 68 ayant apporté leur témoignage déclarent que leur fils/fille a exprimé ce besoin).

En effet, le **déni des troubles psychiques**, le refus d'une intervention extérieure au sein de leur logement, vécue comme une intrusion dans leur intimité, le manque de confiance et le repli sur soi alimentent cette défiance des personnes en situation de handicap psychique. Il a fallu parfois toute la patience d'un aidant familial ou d'un professionnel d'un service d'accompagnement pour persuader la personne en situation de handicap psychique d'expérimenter cette nouvelle aide.

« Difficulté de lui faire prendre conscience de la nécessité d'être aidé. Pour lui, il estime ne pas avoir besoin de quelqu'un. Ne mesure pas la dimension de son handicap. ». (Aidant familial)

La peur de la stigmatisation et un sentiment de dévalorisation peuvent aussi nourrir ce refus ou tout au moins cette absence de demande, de la part des personnes en situation de handicap psychique, demande qui pourrait venir souligner leurs incapacités. La crainte d'être jugé par l'intervenant du service est souvent évoquée par les aidants familiaux en raison de l'absence de compréhension des conséquences de la maladie.

«Ma fille trouve humiliant d'être traitée comme une handicapée.»

«Il ne souhaite pas d'aide chez lui, je pense parce qu'il a honte.»

«Je ne pense pas qu'il accepte, ce qui serait pour lui dévalorisant et peut être contraignant quant à sa liberté d'agir.» (aidants familiaux).

Ces personnes se caractérisent aussi souvent par **des rituels très précis** dans l'organisation de leur quotidien, où tout événement inhabituel (déplacement des objets, changement d'horaires, etc.) peut générer de l'angoisse et provoquer un « crise ». D'une façon générale, ces personnes sont très sensibles aux changements et éprouvent des difficultés particulières à s'adapter à de nouvelles situations ou à de nouvelles relations sociales.

L'isolement des personnes en situation de handicap psychique est ainsi très souvent observé ; cette solitude pouvant être renforcée par l'absence d'aidants familiaux, voire par la rupture des liens familiaux. Cet isolement ne fait qu'accroître les difficultés de communication et celles liées aux interactions sociales. Ainsi, l'intervention d'un professionnel au sein de l'espace privé, intime, de la personne en situation de handicap psychique passe nécessairement par l'établissement d'un lien de confiance qui fondera la légitimité de ce professionnel à agir sur l'environnement de la personne.

Par ailleurs, les pathologies psychiatriques chroniques se caractérisent souvent par des **troubles psychiques fluctuants** et des répercussions sur l'autonomie de la personne très **variables dans le temps** (d'une heure à l'autre et/ou en fonction des étapes de leur parcours de vie). A cela s'ajoute une fatigabilité liée aux effets secondaires des traitements. Aussi, les différents étayages offerts à ces personnes doivent être en mesure de proposer une intensité et des modalités souples d'intervention (ajustement du nombre d'heures, du nombre de passages, adaptation des tâches, des pratiques professionnelles, etc.).

Enfin, les limitations pour réaliser les activités courantes sont moins liées pour les personnes en situation de handicap psychique à leur incapacité de « faire » qu'à « **prendre l'initiative de faire** » ou encore « **à se mettre en mouvement** ». Ainsi, en corolaire, l'aide attendue sur le plan domestique sera d'abord de stimuler la personne dans les activités quotidiennes, leur donner un sens, l'aider à prendre des repères pour apprendre les bons gestes et les intégrer dans une certaine « routine quotidienne ». De même, il s'agira moins de viser un niveau élevé d'hygiène que de favoriser un cadre de vie structurant et suffisamment agréable pour les personnes en situation de handicap psychique et leurs « invités ». Cela ne signifie pas pour autant qu'il ne sera pas nécessaire ponctuellement ou durablement, selon les situations, qu'un tiers réalise certaines tâches ménagères à leur place, en raison de leur pénibilité, de leur complexité ou encore parce qu'elles ne sont pas perçues comme importantes par la personne en situation de handicap psychique.

❖ *Liés à la qualité des intervenants*

Une forme d'unanimité se dégage sur la **méconnaissance des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap psychique** de la part de certains aidants professionnels. Ainsi des partenaires notent que certains intervenants « *ne savent pas toujours où ils sont attendus* ».

Cette adaptation nécessaire aux caractéristiques particulières des personnes en situation de handicap psychique (indiquées plus haut) passe nécessairement par des **connaissances à acquérir**, mais aussi par un savoir-être. Ce dernier reposerait d'abord sur des **qualités humaines** « innées », pour lesquelles aucune formation ne serait suffisante, selon les responsables des SAD et les aidants familiaux rencontrés. Ce savoir-être correspondrait d'abord à une capacité d'empathie, tout en posant un cadre rassurant mais empreint d'une certaine fermeté.

La discrétion semble également une attitude primordiale à observer dans le cadre d'une intervention professionnelle auprès d'une personne en situation de handicap psychique. En effet, leur fragilité psychique les rend extrêmement sensibles aux plaintes de leur entourage d'une part et d'autre part, leur tendance à une méfiance relationnelle les rend davantage exigeant sur la divulgation des informations personnelles les concernant (et théoriquement protégées par le secret professionnel).

Enfin, la question du **genre** de l'intervenant à domicile suscite de l'intérêt chez les bénéficiaires, comme les aidants ou les professionnels contribuant aux soins et/ou l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. En effet, pour les trois quarts des « usagers » ayant témoigné dans le cadre de l'enquête par questionnaire, le genre de l'intervenant est important, et c'est une femme qui est souhaitée dans la quasi-totalité des cas (seul un homme a indiqué préférer un homme). Les femmes en situation de handicap psychique sont encore plus nombreuses à souhaiter avoir affaire uniquement à des personnes de leur sexe. Mais cet avis n'est pas partagé par les équipes des SAD rencontrés et leurs partenaires institutionnels. Ces

derniers regrettent le manque de personnel masculin au sein des équipes d'aide à domicile pour intervenir auprès de certaines personnes en situation de handicap psychique, même si « *la présence d'hommes intervenant à domicile n'est pas une évidence pour les métiers de l'aide à domicile* », comme le souligne plusieurs professionnels rencontrés⁴⁸. Les représentations sociales en terme de genre ne sont pas étrangères à cette préférence prononcée pour les femmes, que cela soit en lien avec leurs compétences dites « naturelles » dans l'entretien d'un logement, leur sens de l'organisation ou encore leurs qualités « intrinsèques » en termes de relations sociales, telles que la « *douceur* » ou « *l'altruisme* ».

Enfin, un facteur de frein à l'accès à un service d'aide à domicile, évoqué à la marge, concernerait certains préjugés raciaux (il ne serait pas spécifique aux personnes en situation de handicap psychique ; le constat est identique pour les personnes âgées).

❖ Liés à un défaut d'informations sur les situations

Le manque d'informations préalables communiquées à l'aide à domicile sur les caractéristiques de la personne, son fonctionnement particulier, ses modes de communication ou encore ses habitudes de vie est souvent déploré par les équipes d'aide à domicile. La première intervention chez une personne en situation de handicap psychique est toujours délicate, certains intervenants à domicile peuvent avoir des réticences face à cette première rencontre. Cette transmission de l'information, en amont, par les dispositifs ou acteurs qui sont à l'origine de l'orientation, est primordiale. Les équipes psychiatriques rencontrées sont du même avis, et préconisent une entrevue systématique entre l'aide à domicile et les soignants qui assurent le suivi psychiatrique de la personne.

« À mes débuts, je suis tombée sur une personne dont l'appartement était très sale à l'exception d'un sabre et d'une dague qui étaient mis en valeur et extrêmement soignés. De plus la personne s'est montrée très agressive. J'ai eu très peur et suis partie en courant. »

« C'est arrivé à une collègue lors d'une première intervention : il a fait une crise d'hystérie, il a jeté une chaise sur son frère. On a mis un agent qui n'avait pas de formation sur le handicap psychique. (Pour faire le ménage) il a bougé les meubles, ce qui a déclenché une crise chez l'usager. ».

Ce repérage insuffisant des « personnes avec handicap psychique » a pu être constaté dans le cadre de la mise en œuvre de la méthodologie de l'étude, dans la mesure où, dans certains SAD,

⁴⁸ Les femmes sont effectivement très majoritaires parmi les aides intervenant au domicile de personnes fragilisées (98% selon la DREES, 2008). Toutefois, un des SAD associés à cette étude compte 15% d'hommes et cette particularité permet effectivement de faciliter certaines interventions auprès d'usagers hommes qui pourraient faire, notamment, des avances pressantes aux intervenantes femmes. Dans la même logique, est aussi cité le principe du binôme homme/femme qui intervient dans le cadre des familles gouvernantes et qui est jugé très efficace.

il s'est avéré extrêmement difficile de les identifier parmi l'ensemble des personnes accompagnées.

Pour transmettre cette information cruciale, il existe **peu d'outils d'échanges d'informations formalisés et/ou utilisés en routine** par ces différents groupes d'acteurs qui interviennent autour d'une situation (professionnels du soin, du médicosocial et du social, aidants non professionnels). Même si certains témoignent de relations de bonne qualité et de la transmission effective de certaines données, on reste plutôt sur une tradition orale. Dans le cadre de l'étude, des exemples ont été rapportés d'utilisation de cahiers de liaison⁴⁹, de remontées d'informations via des smartphones, ou encore de logiciels métiers, mais ces outils sont essentiellement utilisés en interne et les échanges dématérialisés concernent principalement les questions logistiques (organisation des plannings, remplacements, etc.). Des réunions internes institutionnelles peuvent être organisées par les services en général trimestriellement et de façon très ponctuelle, lors de difficultés, avec les professionnels des services partenaires. En dehors de dispositifs particuliers où peuvent exister des fonctions de coordination et l'organisation de temps d'échanges, ce domaine reste peu formalisé. Un médecin psychiatre regrette cet état de fait et l'attribue à un modèle économique où les temps d'échanges ne sont pas financés mais seulement les temps de face à face avec l'utilisateur.

« Le modèle économique au niveau des soins, on ne demande rien, puisque ça fait partie des soins. Par contre, là où on a un petit problème, c'est par rapport aux gouvernants⁵⁰ qui sont rémunérés pour intervenir auprès de la personne, et qui n'ont pas de temps dédié pour faire du travail indirect, parce qu'il y a le travail direct avec la personne, et il y a le travail indirect qui est de construire du travail partagé pour faire une évaluation commune. Cela passe par des temps de travail partagé où on discute, où on analyse aussi nos pratiques, où on fait du staff, on pourrait faire de la formation, mais on le finance comment ? Puisqu'ils ont tant d'heures par mois... C'est combien ? Je crois que c'est une trentaine d'heures par personne... »

Les échanges entre les différents intervenants à domicile qui transitent par des échanges téléphoniques ou par messagerie via des smartphones professionnels pourraient évoluer à terme vers des cahiers de liaison interactifs. Les responsables sont conscients des possibilités ouvertes par ces nouveaux outils et de la nécessité de les faire évoluer.

« L'idée c'est de faire évoluer cet outil, et qu'à un moment on arrive à avoir un cahier de liaison interactif, après c'est vrai que l'utilisation du Smartphone, les appels en illimité, on peut s'appeler, faire des échanges de pratique par ce biais, mais ce n'est pas formalisé non plus parce que nos temps d'organisation de travail ne nous le permettent pas. On voudrait aller beaucoup plus vers le fait que les équipes communiquent entre elles ».

⁴⁹ Ces cahiers de liaison quand ils existent sont généralement utilisés par les professionnels des SAD pour communiquer entre eux quand ils interviennent auprès d'une même personne et dans certains cas par les infirmiers des SSIAD et libéraux.

⁵⁰ Dans l'expérience des familles gouvernantes, les gouvernants sont des AVS qui interviennent auprès d'utilisateurs qui partagent en colocation un ou plusieurs logements.

Cependant l'utilisation encore peu formalisée de ces moyens de communication portable peut permettre d'anticiper certaines difficultés.

« Quand sur le téléphone on voit qu'il a un problème particulier, on appelle celle qui va chez la personne régulièrement pour ne pas être complètement perdu quand on arrive ; pour ne pas déstabiliser la personne ; pour savoir ce qui est important, ce qui l'est moins ».

❖ *La méconnaissance des aides possibles et des procédures*

Le manque d'information sur les services d'aide à domicile (missions, périmètre d'intervention, populations concernées, etc.) et la complexité des démarches à entreprendre pour accéder à ces services sont tout particulièrement évoqués par les aidants non professionnels dont les proches ne bénéficient pas de l'intervention d'un service à domicile.

Ces aidants (le plus souvent les parents) témoignent notamment de la complexité des démarches administratives, le « parcours du combattant » pour trouver la bonne information. Ces difficultés sont particulièrement présentes pour les personnes en situation de handicap psychique comme le souligne le rapport de l'IGAS⁵¹ à propos du renouvellement de l'AAH : « *de l'avis du groupe, il est fréquent que des dossiers de renouvellement soient remis en retard, notamment par les personnes ayant un handicap psychique* ».

« On a peu ou pas d'informations, ou celles-ci sont différentes suivant les sources de renseignements. »

« Je n'étais pas informée de l'aide d'un service de soins et autres aides pour la prise de médicaments par le malade, pour les courses et toute tâche de la vie courante... »

« Aucune écoute des services concernés. Nous sommes laissés à l'abandon. »

« Je ne sais pas vers qui me tourner pour demander un accompagnement dans cette démarche. »

« Peut-être que les institutions elles-mêmes devraient s'impliquer davantage. En tant que particulier, on est assez démunie. Je commence à me renseigner sur les possibilités du côté de la mairie (portage de repas, ...), mais tout est laissé à mon initiative, je me sens très seule. »

« Beaucoup de services avec des sigles que l'on ne sait pas toujours traduire. On ne comprend pas comment ils se coordonnent ni quelles sont les procédures. »

« Nous avons de faibles revenus, et personne ne nous a informés d'aides financières pour financer une aide à domicile. »

« Je suis inscrite à l'UNAFAM depuis peu et je prends connaissance de l'ensemble des aides possibles pour les personnes malades. Cependant, la clé de voute est la reconnaissance d'handicap par la MDPH. »

⁵¹ Rapport IGAS : « Les liens entre handicap et pauvreté : Les difficultés dans l'accès aux droits et aux ressources ». Novembre 2014, François CHEREQUE & Christine ABROSSIMOV

Si les SAD sont généralement bien repérés sur leur territoire par tous les acteurs (liste des SAD trouvée facilement sur Internet, dans les Mairies, dans les trois départements de l'étude), leurs spécificités en termes de modalités d'intervention ou encore de financement sont en revanche peu connues. Le choix de tel ou tel service se fait d'abord par le bouche à oreille, en raison de la connaissance d'un service qui est déjà intervenu auprès d'une personne en situation de handicap psychique (pour les professionnels) ou d'un membre âgé de la famille par exemple.

D'une façon générale, il semble en outre que les professionnels d'une même institution ne « capitalisent » pas forcément leurs expériences (par exemple, chaque « délégué » d'un même service mandataire judiciaire à la protection des majeurs a son propre « carnet d'adresses » ou encore son propre réseau partenarial).

Dans le cadre de cette étude, seuls des dispositifs⁵² ayant construit des collaborations étroites avec un SAD spécifique s'avèrent connaître, de fait, parfaitement ses spécificités de fonctionnement et les limites de son intervention.

« Ses interventions sont pour nous bien lisibles, en raison de l'expérience des familles gouvernantes il y avait une connaissance des prestations et de la façon d'intervenir de ce service. Pour l'autre (l'autre SAD évoqué par le chercheur) c'est joker, en dehors du fait que ce service soit à la fois mandataire et prestataire. »

« Notre service mandataire judiciaire travaille avec d'autres SAD sur le territoire, en fonction de la qualité des relations qu'un délégué à la tutelle peut avoir avec un SAD, en fonction de la demande de la personne. »

⁵² Exemple de familles gouvernantes ou de la collaboration entre un CCAS porteur d'un SAD et d'un SAVS/SAMSAH.

2. Les préconisations

❖ *En termes de solvabilisation de l'aide*

La première préconisation concerne l'accès à la PCH aide humaine pour les personnes en situation de handicap psychique par une meilleure diffusion des critères d'éligibilité à ce **droit à compensation**.

La recherche-action diligentée par la CNSA sur l'évaluation des situations de handicap psychique (précédemment citée dans ce chapitre 4) avait pourtant fait un certain nombre de préconisations, ayant conduit notamment certaines MDPH à construire de nouveaux outils de recueil de l'informations spécifiquement dédiés aux personnes en situation de handicap psychique⁵³ ou encore à proposer un processus de traitement particulier pour les dossiers de demande concernant ces publics (ex : équipe d'évaluation spécifique, entretien individuel systématique pour une première demande à la MDPH, etc.). D'autre part, certains conseils départementaux s'étaient officiellement positionnés pour faciliter l'accès à la PCH aide humaine des personnes en situation de handicap vivant à domicile⁵⁴.

Mais les professionnels rencontrés, parfois en lien avec plusieurs MDPH (car intervenant sur plusieurs départements), font part de difficultés majeures à faire reconnaître les besoins de compensation des personnes en situation de handicap psychique qu'ils accompagnent. Les aidants non professionnels ayant apporté leur témoignage dans l'enquête par questionnaire mettent également souvent en avant le non accès à ce droit.

Aussi, il semblerait que l'évaluation des situations de handicap psychique, en dépit des formations organisées par la CNSA sur la PCH ou sur le guide-barème, est loin d'être conduite de façon identique au sein des différentes MDPH. Pour y remédier, la CNSA devrait piloter en 2016 un groupe de travail visant à la formalisation d'un guide, à destination des MDPH, portant spécifiquement sur l'évaluation et l'accueil des personnes en situation de handicap psychique.

Mais les freins à un traitement équitable de ces situations de handicap psychique ne sont sans doute pas liés uniquement aux pratiques professionnelles des équipes pluridisciplinaires, mais se heurtent aussi à des contraintes budgétaires de plus en plus fortes au niveau des territoires

⁵³ En complément du formulaire administratif CERFA et du certificat médical CERFA, la MDPH78 a mis à disposition de nouveaux documents pour mieux évaluer les besoins de compensation des personnes présentant un handicap psychique. Ayant pour but de recueillir des données nécessaires à l'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, ils se présentent sous la forme de 3 questionnaires : un questionnaire à l'intention de la personne handicapée elle-même faisant état de son projet de vie, ses besoins et ses attentes ; un questionnaire à destination d'une personne de l'entourage (famille, ami, tuteur, curateur, autre...) susceptible d'apporter des informations utiles à l'évaluation de la situation de la personne handicapée (sous réserve de son accord en bas de page) et un questionnaire à destination de l'équipe soignante qui assure actuellement la prise en charge médicale de la personne handicapée. Ces informations transmises devraient permettre à l'équipe pluridisciplinaire d'apprécier au mieux les retentissements dans la vie quotidienne et sociale (limitation d'activité et restriction de participation à la vie sociale) de la personne handicapée au regard de son projet de vie.

⁵⁴ Exemple : le CD de Meurthe et Moselle a ainsi, à titre dérogatoire, permis l'accès à cette prestation pour financer une aide aux activités domestiques pour des personnes isolées et pour un maximum de 15h par mois.

(moyens humains des MDPH qui stagnent tandis que le nombre de dossiers ne cesse de croître, difficultés financières des conseils départementaux, etc.).

Il reste que, dans les services à domicile ayant participé à l'étude, plusieurs personnes ont bénéficié d'une PCH, d'une heure à une dizaine d'heures par semaine pour la majorité d'entre elles⁵⁵ et que les deux services psychiatriques rencontrés font régulièrement appel à cette prestation (pour les projets résidentiels de domicile personnel) et l'obtiennent. Ainsi, il est indéniable qu'un travail partenarial plus étroit avec la MDPH peut favoriser l'accès à ces droits.

↳ Par exemple : Des présentations d'études de cas montrant les répercussions des troubles psychiques sur la vie quotidienne de ces personnes et l'impossibilité pour certaines d'entre elles de réaliser des actes ordinaires et nécessaires à la vie à domicile permettraient de modifier l'approche des équipes pluridisciplinaires d'évaluation de la MDPH. « *La présence sur les territoires de SAVS et SAMSAH « Handicap psychique » pourrait (notamment) constituer des équipes ressources pour les MDPH dans le processus d'évaluation* »⁵⁶.

Par ailleurs, une étude plus fine des différents financements mobilisés pour la mise en place d'une aide à domicile, à partir d'un panel d'études de cas, permettrait de mieux identifier les formes de solvabilisation existantes de l'aide à domicile pour ces publics, ainsi que les démarches nécessaires pour y accéder.

↳ A l'issue de cette étude, un guide pratique pourrait être élaboré en faveur des personnes en situation de handicap, de leur famille, mais aussi des partenaires institutionnels des SAD, afin de présenter les différentes aides mobilisables (y compris provisoires – comme les aides octroyées sur une durée limitée, dans le cadre de la sortie d'hospitalisation), leurs critères d'attribution et les démarches à accomplir. Ce guide à vocation nationale pourrait être complété par des informations locales.

❖ En termes de principes d'intervention

Les trois premiers chapitres décrivent précisément les modalités d'intervention des SAD participant à l'étude ainsi que les points de vue formulés par leurs équipes, leurs partenaires institutionnels, des personnes en situation de handicap psychique et des membres de leur entourage. Le croisement de ces différentes analyses, amendées et complétées par le comité de pilotage de l'étude, conduit aux préconisations suivantes en termes de principes d'intervention.

⁵⁵ Un SAD faisait exception avec plusieurs dizaine d'heures par semaine, en raison d'une population spécifique (des personnes en situation de handicap psychique présentant souvent des handicaps associés et/ou une entrée dans la dépendance physique liée à l'âge) et d'une histoire institutionnelle particulière du SAD, créé à l'origine pour s'adresser uniquement aux personnes handicapées. Aujourd'hui, il intervient à 60% auprès de personnes handicapées et à 40% auprès de personnes âgées dépendantes présentant une situation complexe.

⁵⁶ « Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? CEDIAS CREAI Ile de France, 2011.

Ainsi, la mise en place de l'intervention à domicile apparaît comme une phase décisive pour le bon déroulement de la suite. Au regard notamment des défauts d'information pointés précédemment, il apparaît important, d'organiser **une visite à domicile d'évaluation qui associe**, outre le responsable du SAD, l'intervenant à domicile principal, mais aussi l'aidant familial (s'il existe), ainsi que le partenaire professionnel prodiguant des soins (équipe psychiatrique) ou tout autre professionnel apportant son appui (SAVS/SAMSAH, délégué à la tutelle, etc.), en privilégiant d'abord ceux dédiés aux personnes présentant des troubles psychiques, pour leur connaissance pointue de ce public (ex : SAMSAH « handicap psychique »). Si une telle visite commune ne peut s'organiser, il s'agira de préparer cette première visite en amont avec les acteurs précédemment désignés.

Afin de mieux préparer les SAD à intervenir auprès de ce public, **une formalisation du processus de mise en place de cette aide** est à définir, tant en terme de durée des différentes étapes nécessaires que de leur contenu. Ainsi, la première phase de l'intervention à domicile devrait privilégier l'établissement d'une relation de confiance entre l'intervenant et la personne aidée. Un document, destiné à l'intervenant, de son éventuel aidant familial et des autres professionnels, pourrait décrire les objectifs poursuivis en indiquant par exemple que cette première phase d'intervention est davantage centrée sur la qualité de la relation avec la personne que sur la qualité de l'entretien du logement. Cette phase et son contenu devront être intégrés dans la formation continue des aidants professionnels.

Par ailleurs, la montée en charge de l'intervention à domicile doit être progressive et négociée en termes de **volume horaire** et de **nombre d'intervenants**, après avoir déterminé avec l'ensemble des acteurs impliqués dans les soins et l'accompagnement de cette personne, **ce qui est supportable et qui fait sens pour elle**. Ainsi, la hiérarchisation des besoins évalués par la MDPH et le SAD, pourra se trouver modifiée dans ce temps de montée en charge, en lien notamment avec les attentes, les préférences et les refus exprimés par la personne. Cela pourrait se traduire par une aide à sortir du logement, à faire ses courses, alors que la mise en place du SAD trouve d'abord son origine dans l'état du logement.

Pour répondre à la **fonction de veille** demandée aux intervenants à domicile, du fait de leur présence régulière au domicile de la personne en situation de handicap, il apparaît nécessaire de leur proposer des formations visant à mieux repérer les signes d'aggravation de l'état de santé, et ainsi prévenir ou anticiper les risques d'hospitalisation. Cette fonction de veille devra être formalisée en interne par les SAD, ainsi que les procédures d'alerte à mettre en place avec les différents partenaires (CMP, SAVS, service mandataire, etc.). Cette fonction de veille pourrait également être étendue au **repérage des signes d'épuisement chez les aidants non professionnels**. Cette mission de veille, non plus sur la personne aidée mais sur l'aidant non professionnel, permettrait d'ajuster avec les partenaires le projet d'accompagnement.

Enfin, une culture **du « faire avec » ou de l'accompagnement « à faire »** est à développer au sein des SAD. La stimulation de la personne en situation de handicap psychique peut être

renforcée par des stratégies mises en œuvre par les intervenants. Ces pratiques développées dans l'intervention quotidienne par l'aide à domicile, au cas par cas et avec plus ou moins de difficultés et de succès selon les situations, pourraient être analysées et capitalisées (au sein du SAD, et idéalement au niveau du territoire) pour être ensuite transmises dans le cadre de la formation.

Si c'est bien cet objectif « de développement de l'autonomie » que l'intervenant à domicile vise, il reste que, pour certaines tâches et/ou à certains moments (fluctuation des troubles, variabilité de l'autonomie), ou encore dans certaines situations (hétérogénéité des profils), la personne en situation de handicap psychique aura besoin que l'intervenant à domicile « fasse à sa place », sans que ce soutien n'entame pour autant son estime de soi.

❖ *En termes d'organisation des interventions*

Les besoins en termes de veille peuvent être importants pour certaines situations ou à certaines périodes du parcours d'une personne en situation de handicap psychique. La sortie d'une hospitalisation, la mise en place de l'intervention, peuvent réclamer une attention plus soutenue et avec une périodicité accrue de l'intervention à domicile. Dans ces situations, il serait opportun de **privilégier un plus grand nombre de passages à la durée de chaque intervention**, sous réserve de la contrainte du volume horaire (nombre d'heures a minima acceptables par le SAD) et des temps de déplacement.

L'adaptation des horaires d'intervention au rythme de vie et aux habitudes de la personne permettrait de lever les freins liés à la peur du changement et à la crainte du non-respect des habitudes de vie de la personne. Cette adaptation pourrait limiter le sentiment d'intrusion que peuvent ressentir les personnes en situation de handicap psychique surtout lorsqu'elles ne perçoivent pas le besoin d'être aidées.

Autour de la problématique des **remplacements, les services devraient privilégier les mêmes intervenants**. Les personnes en situation de handicap psychique sont attachées à leur intervenant habituel mais dans le même temps ils tiennent, comme on le voit dans l'enquête, à la permanence de l'aide. Aussi, les services pourraient privilégier, pour les remplacements auprès de ce public, les mêmes intervenants en expérimentant l'intervention en binôme ou en équipe suivant la densité de l'aide. En outre, l'intervention en binôme ou en équipe a l'avantage d'une part, de prévenir une trop grande dualité de la relation et d'autre part, de permettre un échange entre les intervenants favorisant une distanciation dans cette relation.

Les services devraient s'attacher au **respect scrupuleux des plannings** et, en cas d'obligation de changement, à une négociation avec l'usager. L'habitude pour certains services de l'envoi d'un courrier, en cas de modification du planning devrait être abandonnée pour ce public au profit d'une négociation en face à face.

❖ *En termes de coordination des aides et soutiens entre les différents acteurs*

Pour les situations de handicap psychique, **le travail en réseau** n'est pas un choix mais une obligation. La collaboration avec les services psychiatriques est particulièrement déterminante car, comme le notait une précédente recherche-action conduite dans le réseau des CREAI, « *soins* » et « *accompagnement* » sont *complémentaires et non subsidiaires*⁵⁷ Si les soins psychiatriques sont absents, les effets des troubles psychiques risquent de se répercuter dans la vie quotidienne et de compromettre les autres accompagnements. De même, l'accompagnement proposé par les services sociaux et médicosociaux sont complémentaires des soins et se développent sur d'autres domaines de vie, en particulier celui des relations sociales et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychique.

Aussi, les professionnels de l'aide à domicile et leur service ne peuvent s'en tenir à une vision strictement centrée sur l'amélioration du cadre de vie de la personne et doivent au contraire inscrire leur action dans cette approche globale où chacun a sa place et où les interventions sont complémentaires et non concurrentes. Il est nécessaire pour les services et pour les intervenants à domicile de **changer de posture professionnelle** en s'inscrivant dans une stratégie globale d'intervention (qui consiste à articuler différentes réponses issues des secteurs sanitaire, social et/ou social). Cela implique qu'ils soient reconnus (notamment par les autres acteurs soignants ou médico-sociaux) comme un des partenaires à part entière qui contribuent au processus de rétablissement de la personne en situation de handicap psychique, en lien notamment avec les aidants familiaux fortement investis dans l'accompagnement à la vie quotidienne de leurs proches souffrant de troubles psychiques.

Cela implique notamment des **échanges d'informations et de contacts plus fréquents** avec les partenaires (participation à des réunions de synthèse, mise en place d'outils de liaison, organisation de rencontres avec les principaux partenaires, de temps d'intervention partagés avec les autres professionnels et les aidants familiaux au domicile de la personne).

Cette participation n'est cependant possible qu'à la condition que **les modes de financement** des interventions à domicile, en particulier liés à la PCH, intègrent ces temps d'échanges nécessaires. Cette possibilité financière existe aujourd'hui, parmi les services rencontrés, uniquement dans le cadre de dispositifs particuliers (familles gouvernantes, logements accompagnés,...).

Participer au processus de rétablissement implique également que le SAD soit en mesure **d'identifier sur son territoire les différents soutiens mis en place et les tâches effectuées** par chaque partenaire.

Dans les différents entretiens menés, les SAD et les services partenaires (en particulier les SAVS/SAMSAH) interrogent la fonction de **chef d'orchestre** des différents accompagnements mis en place autour de la personne en situation de handicap psychique. Mais la notion

⁵⁷ Peintre C., Le service d'accompagnement dédié aux personnes en situation de handicap d'origine psychique : « l'autre », différent et complémentaire, qui participe au processus de rétablissement, Les Cahiers de l'Actif n°430/433, 2013.

commune qui devrait animer chaque acteur est d'abord celle de « responsabilité populationnelle partagée » sur le territoire. Ainsi, ce principe engage les acteurs, potentiellement sur chaque situation rencontrée, à travailler en complémentarité avec d'autres professionnels puisqu'une personne vulnérable a généralement des besoins non couverts qui relèvent de différents secteurs d'intervention. Mais cette notion de chef d'orchestre renvoie également à celle de **« référent de parcours »**, c'est-à-dire, un *« référent susceptible de suivre l'évolution des besoins et attentes de la personne, et de solliciter de façon réactive et adaptée les acteurs nécessaires pour ajuster la stratégie globale d'intervention »*⁵⁸. Si plusieurs études, recherches et groupes de travail évoquent cette nécessité de disposer d'un tel référent, il n'existe pas à ce jour de définition précise de ces missions et de son statut. Dans la précédente recherche-action sur l'évaluation des situations de handicap psychique (CEDIAS-CREAI IdF, 2008), il était proposé de *« choisir le référent de parcours parmi les ressources du territoire et en particulier parmi les professionnels qui connaissent le mieux la personne. Le choix de ce référent de parcours ne doit être ni le fruit du hasard, ni désigné par défaut. Il est choisi d'abord en accord avec la personne et sa famille, et en fonction de la situation de la personne, et peut changer au cours de la trajectoire »*.

❖ En termes de qualité des interventions

Les femmes sont très majoritaires parmi les professionnels de l'aide à domicile. En 2008, elles représentaient 98% des effectifs selon la DREES. Pourtant, selon les professionnels rencontrés, **la présence d'intervenant masculin** en plus grand nombre permettrait de répondre à des situations où la personne aidée peut développer des comportements inadaptés en direction de personnel féminin. L'aide à certains actes touchant à l'intimité des personnes de sexe masculin, telle l'aide à la toilette, serait facilitée et mieux acceptée. Leur présence pourrait aussi favoriser des interventions en binôme mixte, comme cela est réalisé dans le dispositif des familles gouvernantes. Enfin, le renforcement de la mixité serait souhaitable dans les équipes de travail et pourrait participer à la valorisation de ces métiers.

Les plans de formation des services d'aide à domicile qui interviennent auprès de ce public devraient comporter des **formations aux spécificités des situations de handicap psychique** pour leurs AVS et leur personnel d'encadrement intermédiaire (responsable de secteur). Cette formation viserait à comprendre l'expression des symptômes pour dépasser ainsi le caractère parfois déroutant de certains comportements, notamment dans la relation et la communication. Il s'agit également d'identifier plus précisément les répercussions les plus fréquentes des troubles psychiques sur l'autonomie dans la gestion du quotidien et de former les intervenants *« aux bonnes attitudes à tenir »*. Cette formation leur permettrait ainsi de décrypter certains événements, de donner du sens à leur intervention et d'en ajuster les modalités.

⁵⁸ Evaluation des situations de handicap d'origine – volet 2 : synthèse de la phase « terrains », Recherche-action conduite par le CEDIAS-CREAI IdF, en collaboration avec les CREAI Bretagne, Alsace et Rhône-Alpes, 2008.

Ces formations pourraient être renforcées par des interventions régulières des équipes de psychiatrie et des structures médicosociales dédiées aux personnes ayant des troubles psychiques (particulièrement les SAVS/SAMSAH dans leur fonction ressources sur un territoire) autour de situation concrètes rencontrées par les aidants. L'intervention de personnes volontaires ayant souffert de troubles psychiques ou en voie de rétablissement dans des temps de formation, selon les principes de la « pair-aidance⁵⁹ » serait d'une grande utilité pour les intervenants dans le cadre d'un appui et d'une préparation aux interventions.

Des **périodes de stages** au sein des services de psychiatrie et des structures médicosociales dédiées au handicap psychique (SAVS/SAMSAH, foyer de vie, FAM et MAS) seraient à développer en direction des aidants professionnels et de leur encadrement. Des **stages croisés** entre des SAD pourraient être expérimentées au niveau des AVS, des responsables de secteurs et des professionnels des équipes pluridisciplinaires des structures médicosociales.

Pour éviter l'épuisement des professionnels de l'aide à domicile, les services à domicile rencontrés préfèrent ne pas dédier certains professionnels uniquement aux personnes ayant des troubles psychiques et privilégier la mixité des publics et la diversité des situations. En revanche, certains SAD peuvent être dédiés entièrement à ce public, comme l'association « Côté Cours »⁶⁰ qui dispose d'une palette de réponses sociales et médico-sociales en direction des personnes présentant des troubles psychiques (SAMSAH, logements accompagnés, SAD spécialisé, etc.).

Si les diplômes de l'aide à domicile ne sont pas suffisants pour intervenir auprès des personnes en situation de handicap psychique (et des qualités liées à un savoir-être sont notamment indispensables), il apparaît préférable d'affecter en priorité auprès de ce public des **intervenants à domicile qui détiennent un diplôme d'aide-soignant ou d'AMP**, mieux « outillés » de par leur formation initiale.

Les **qualités attendues**, en particulier les savoir-être, pour occuper ces postes mériteraient d'être davantage formalisées par les services intervenant auprès de cette population, en collaboration avec les autres acteurs professionnels, les aidants familiaux et les personnes ayant souffert de troubles psychiques ou en voie de rétablissement. Ce travail permettrait de dégager un **consensus en s'appuyant sur la triple expertise**⁶¹. Les processus de recrutement et de sélection des professionnels intervenant à domicile auprès de personnes en situation de handicap psychique pourraient s'inspirer des méthodes de recrutement fondé sur les habiletés. La méthode de recrutement par simulation⁶², développée par Pôle emploi, est une méthode

⁵⁹ Le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) a réalisé entre 2012 et 2014 un programme de médiateurs pairs aidants en psychiatrie.

⁶⁰ <http://www.asso-cotecours.fr/association/rubrique-nos-services/logements-adaptes/>

⁶¹ Expertise expérientielle, domestique et professionnelle.

⁶² La méthode de recrutement par simulation - MRS - permet d'élargir la recherche de candidats en privilégiant le repérage des habiletés nécessaires au poste de travail proposé. C'est une méthode nouvelle et efficace qui permet de ne pas se limiter aux critères habituels de recrutement que sont le diplôme et l'expérience.

innovante qui évalue les habiletés dont toute personne dispose, grâce à des exercices en lien avec des situations de travail concrètes. Elle consisterait à repérer l'ensemble des capacités et facultés nécessaires pour intervenir auprès de ce public puis à construire des exercices permettant de les évaluer.

Dans le cadre de l'étude, les qualités humaines, attendues de l'intervenant à domicile et les plus citées par les personnes en situation de psychique et leurs aidants familiaux (enquête par questionnaire) **sont le respect, l'empathie, la bienveillance et l'écoute** : « aimable », « sociable », « attentionnée », « souriante », « agréable », « serviable », « m'écouter et communiquer », « une aide morale et psychologique, de l'humanité », « les usagers sont des adultes intelligents, ils sentent très vite s'ils sont déconsidérés, s'ils sont infantilisés », « une neutralité bienveillante et respectueuse, une souplesse de jugement (pour ne pas se choquer de certaines choses inhabituelles ou dérangeantes) et une droiture morale pour ne pas profiter de la faiblesse de la personne », « beaucoup de respect pour la personne, savoir s'adapter à son humeur, respecter son silence sans en prendre ombrage », « c'est une personne qui n'a pas d'étiquette psy, qui a une relation humaine, qui l'aide sans l'infantiliser ou l'humilier, qui communique d'égal à égal avec lui. », « Qu'elle respecte ma vitesse », « une personne humaine qui connaît mes difficultés, ne me juge pas et me soutient moralement quand j'ai des moments de dépression ».

La fonction des cadres intermédiaires des services à domicile pose question pour l'accompagnement de ces situations de handicap psychique. Leur appellation « responsable de secteur », c'est-à-dire le plus souvent chargé de l'organisation de la réponse sur un territoire quel que soit le public, les définit davantage comme des « cadres logistiques » que comme des appuis techniques aux intervenants, particulièrement dans les situations complexes. Les temps d'échanges insuffisants entre le responsable de secteur et les intervenants à domicile sur les situations accompagnées limitent l'appui qu'ils pourraient apporter à ces aidants professionnels ; ce qui peut expliquer la demande récurrente des partenaires professionnels d'établir un contact direct avec les intervenants à domicile sans s'appuyer sur cet encadrement. Les fonctions de ces cadres auraient sans doute avantage à évoluer, d'autant que dans les SAD labellisés les responsables doivent posséder au minimum un diplôme de niveau III dans les secteurs social, médicosocial ou sanitaire. La création de **poste de coordinateur** chargé des situations complexes peut être aussi un type de réponse au nécessaire appui à apporter aux intervenants à domicile.

Des **temps de supervision et/ou d'analyse des pratiques** seraient indispensables dans le cadre de l'intervention à domicile auprès de ce public. Ils accompagneraient la montée en compétence des intervenants en lien avec la formation et ils auraient aussi l'avantage de permettre de valoriser les métiers de l'aide à domicile en apportant du sens aux interventions mises en œuvre dans le cadre de la stratégie globale d'intervention mise en place autour de ces situations de handicap psychique à domicile. L'appui des ressources territoriales, que

constituent les services de psychiatrie et les structures médicosociales de type SAVS/SAMSAH spécialisé, serait à mobiliser pour organiser ces actions de supervision/analyse des pratiques.

❖ *En termes de diversité des tâches potentiellement couvertes par l'intervenant à domicile*

La définition de l'intervention doit s'accompagner d'une **évaluation globale sur tous les domaines de vie, d'un recueil des attentes des personnes en situation de handicap psychique et de leurs proches**. Cette évaluation doit associer l'ensemble des professionnels intervenant dans l'accompagnement de la personne mais aussi les aidants familiaux et l'utilisateur dans la mesure du possible, en tenant compte de l'évolution de sa position par rapport à l'aide apportée. La construction **d'un outil d'évaluation partagé** et adapté aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap psychique, pourrait être l'objet d'un groupe de travail national s'appuyant sur des études de situations concrètes (qui pourraient également être utilisées dans le cadre d'une meilleure connaissance des critères d'éligibilité de la PCH – préconisations proposées précédemment dans ce rapport).

Pour favoriser la réponse à la demande d'aide à la **participation à la vie sociale** (forte attente exprimée par les personnes en situation de handicap et leurs proches), les services pourraient identifier et rencontrer sur leurs territoires d'intervention les ressources existantes qui proposent des activités de jour en direction de ce public. Ils pourraient ainsi proposer aux personnes un accompagnement vers ces différents lieux (pour la première rencontre par exemple), et notamment pour la découverte des Groupements d'entraide mutuelle (GEM)⁶³.

⁶³ Les Groupes d'Entraide Mutuelle régis par les articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) sont des structures de prévention et de compensation de la restriction de la participation à la vie sociale, introduits par la loi « handicap » du 11 février 2005. Ces groupes sont organisés sous forme associative de type loi 1901 ; ils ne constituent pas des structures médico-sociales au sens de l'article L. 312-1 du même code. Ils accueillent des personnes dont des troubles de santé similaires les mettent en situation de fragilité. Ils ont pour objet premier, la création d'un lien social et de lutter contre l'isolement ; ainsi, ces groupes sont des lieux de rencontres, d'échanges et de soutien entre les adhérents. Les différentes activités organisées ensemble par les adhérents visent tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante.

3. Le label Handéo

Les préconisations issues de la présente étude n'entrent pas en contradiction avec le référentiel du label Cap'Handéo, conçu de façon à mieux prendre en compte les besoins et les attentes de toutes les personnes en situation de handicap (quelles que soient les déficiences atteintes ou encore la nature et le niveau des limitations fonctionnelles et de la restriction des participations sociales).

Les suggestions introduites ci-dessous, dans les différentes composantes du label, montrent essentiellement que les situations de handicap psychique nécessitent :

- **des pratiques collaboratives plus étroites avec les acteurs extérieurs au SAD** qui interviennent auprès de ces usagers, et tout particulièrement les services psychiatriques (CMP, CATTP, hôpital) et les services d'accompagnement social ou médico-social « spécialisés » (SAVS/SAMSAH « handicap psychique »), en termes d'évaluation (1^{ère} visite à domicile), comme de suivi (tutorat, stage) ;
- **une organisation des interventions plus souple** (une montée en charge progressive et négociée, privilégier parfois le nombre de passages à la durée de l'intervention, une intervention en binôme ou en équipe) **et une adaptation des pratiques professionnelles à certains besoins et attentes de ce public** (des stratégies pour stimuler, des remplacements préparés, un accompagnement qui vise aussi à développer la vie sociale) ;
- **une formation aux spécificités des situations de handicap psychique** qui inclue un stage au sein de services psychiatriques et/ou des dispositifs médico-sociaux dédiés aux personnes avec handicap psychique.

1. Adaptation & organisation du service

	Les éléments issus de l'étude à prendre en compte
1. Un accueil adapté et préparé à l'écoute des personnes en situation de handicap	La demande est majoritairement à l'initiative des aidants familiaux ou de professionnels participant aux soins et à l'accompagnement social et médico-social de la personne. Aussi, l'accueil doit être adapté à ces interlocuteurs : • Les aidants familiaux doivent pouvoir être accompagnés dans leurs démarches et être informés des modalités de prise en compte des besoins et attentes spécifiques du public avec handicap psychique. • Les professionnels doivent pouvoir être informés des modalités de prise en compte des besoins et attentes spécifiques du public avec handicap psychique. Les différentes aides financières mobilisables pour solvabiliser l'aide à domicile doivent pouvoir être identifiées et présentées par le service (dont la PCH), ou le cas échéant orienter la personne et/ou ses proches vers l'organisme pouvant les aider dans cette recherche de financement (MDPH, CPAM, service social territorial, CCAS, etc.). Le personnel d'accueil bénéficie d'un stage dans une structure psychiatrique ou un service d'accompagnement social ou médico-social spécialisé (SAVS/SAMSAH Handicap psychique).

2. Des supports de communication adaptés aux différents types de handicaps	Le prestataire met à la disposition des personnes en situation de handicap un livret d'accueil et tout autre support de communication écrit tel qu'une plaquette ou un accessibles au minimum sous forme écrite, audio et simplifiée. Si le prestataire dispose d'un site internet, il doit répondre aux standards applicables en vigueur et disposer d'un système d'audio description.	
3. Une évaluation méthodique des besoins permettant de répondre aux attentes des personnes en situation de handicap	Le prestataire identifie les besoins de la personne en situation de handicap lors d'une visite à domicile en présence de cette dernière. Les réponses apportées en termes de prestations doivent être en lien avec les souhaits exprimés par la personne en situation de handicap et corrélés au projet de vie (s'il est porté à la connaissance du prestataire par la personne en situation de handicap ou avec son accord). Le recueil de ses souhaits prend en compte les éléments liés : - aux capacités de la personne en situation de handicap ; - au niveau d'autonomie ; - au contexte et à son environnement (famille, cohabitant, lieu d'habitation, ...) ; - à l'organisation de la prestation (horaires, modalités,...) en fonction des « habitudes de vie » et des obligations scolaires et/ou professionnelles des personnes en situation de handicap ; - à la coordination avec les autres intervenants à domicile ; - au degré de réactivité pour l'organisation des remplacements selon le système de cotations (cf caractéristique 5) ; - aux risques liés à la situation de handicap et aux risques professionnels. Le prestataire indique également à l'occasion de cette évaluation la personne du service à contacter en cas d'urgence.	La première visite à domicile d'évaluation doit rechercher l'association <u>d'au moins un aidant</u> (professionnel ou non) engagé dans les soins et/ou l'accompagnement social et médico-social de la personne en situation de handicap psychique. Ces acteurs « ressources » ont vocation à faciliter l'établissement d'un lien de confiance, à aider à « décrypter » certaines habitudes de vie, ou encore à donner des conseils sur les attitudes à adopter et/ou à éviter. Il s'agit également de définir, en cas de situation urgente, la procédure d'appel aux aidants familiaux et/ou aux professionnels (avec l'accord de la personne). <u>L'intervenant à domicile</u> pressenti pour intervenir doit être associé à cette visite. Cette évaluation globale s'appuiera sur un outil partagé et adapté, explorant tous les domaines de vie, recueillant les attentes des personnes en situation de handicap psychique et de leurs proches. Une implication plus importante sur <u>l'aide à la vie sociale</u> (sortir du domicile et prendre les transports en commun, accompagnement pour découvrir des nouveaux lieux et s'inscrire dans de nouvelles activités) est attendue. L'évaluation doit permettre d'identifier ces besoins d'aide. Le SAD doit identifier l'offre existante sur le territoire pour répondre à cette demande (et notamment les GEM).

4. Projet d'intervention	Au terme de l'évaluation initiale, un projet d'intervention écrit est établi comportant : - les objectifs de l'intervention ; - les moyens nécessaires à l'atteinte des objectifs ; - l'organisation des interventions (étapes et actions prévues par rapport à la spécificité du handicap). Ce document est annexé au contrat. Puis, au moins une fois par an, un bilan de l'intervention comportant notamment : - l'implication et participation de la personne en situation de handicap ; - l'évolution de la situation de la personne en situation de handicap (préservation de son autonomie, amélioration de son état de santé...) ; - les écarts éventuels entre objectifs prévus et objectifs réalisés ; - la suite donnée à l'intervention. Les modalités d'élaboration du projet d'intervention et d'accompagnement sont décrites dans une procédure (professionnels concernés, éventuels partenaires sollicités, implication de la personne en situation de handicap, méthode de rédaction et suivi du projet, outil de liaison, calendrier...)	Le projet d'intervention pour les personnes en situation de handicap psychique doit intégrer une période préalable de connaissance mutuelle entre le ou les intervenants à domicile et la personne aidée, une forme d'appropriation mutuel. Sa durée et son contenu doivent être définis (formalisation de la définition de l'accompagnement sur cette première phase, qui visera d'abord à nouer la relation de confiance et non uniquement la réalisation effective des tâches ménagères) à <u>l'intention des intervenants à domicile</u>, des autres professionnels extérieurs qui interviennent, ainsi que des aidants familiaux.
5. Adaptation de la prestation, flexibilité des interventions	Suite à l'analyse des souhaits et à l'élaboration des réponses proposées, un contrat est établi et signé entre le prestataire et la personne en situation de handicap (ou son représentant légal) avant la première intervention (sauf cas d'urgence). Ce contrat précise notamment le niveau d'obligation du remplacement d'un intervenant absent ou empêché, établi en accord avec la personne en situation de handicap, selon la cotation suivante : - 0 : Pas de remplacement (la personne en situation de handicap ne souhaite pas d'autres interlocuteurs) - 1 : Remplacement dans la semaine - 2 : Remplacement dans la journée - 3 : Remplacement dans la demi-journée - 4 : Remplacement dans l'heure qui suit l'horaire initialement prévue Le prestataire prévoit contractuellement la possibilité pour le client de modifier ponctuellement l'horaire d'intervention sous réserve que ce dernier fasse sa demande au moins 72 heures avant que celle-ci ne débute.	Le contrat doit permettre une intervention « progressive » et « négociée » : une montée en charge progressive en termes de volume horaire, de hiérarchisation des tâches à effectuer et de nombre d'intervenants à domicile (respect de ce qui est « supportable » pour la personne et adaptation). Ces choix doivent partir de ce qui fait sens pour la personne aidée. Ce contrat évolutif doit permettre d'associer l'utilisateur au fur et à mesure de l'établissement de la relation.

6. La sécurisation des prestations : remplacement et continuité de services	Pour les interventions identifiées dans le contrat comme appartenant à la cotation 4 du niveau d'obligation du remplacement, le prestataire dispose de moyens techniques lui permettant d'être alerté immédiatement si un intervenant ne s'est pas rendu auprès d'une personne en situation de handicap pour effectuer la prestation. Par ailleurs, en cas d'indisponibilité non prévue de l'intervenant (accident, maladie, etc.), le prestataire, dès qu'il dispose de l'information, avertit la personne en situation de handicap et organise le remplacement dans le délai prévu selon les conditions indiquées dans le contrat et ses éventuels avenants. Une procédure de remplacement sur toute la plage horaire doit être formalisée.	Les remplacements sur de courtes durées, quand ils sont souhaités, doivent être effectués par des intervenants déjà connus de la personne. Afin de répondre à cette exigence, le service mettra en place des interventions par binôme ou dans le cadre d'une équipe dont l'intervenant principal sera le référent.
7. Une organisation et un fonctionnement au service de la personne	Afin de respecter au mieux les attentes des personnes en situation de handicap, le prestataire est en mesure de proposer des plages d'interventions de 6h à 24h, tous les jours de l'année. Sur l'ensemble de la plage d'intervention, la personne en situation de handicap doit pouvoir contacter un encadrant du service, via un numéro de téléphone qui lui est fourni. Cette amplitude horaire d'intervention est indiquée sur tous les supports d'information à disposition de la personne en situation de handicap (plaquette, livret d'accueil, site internet).	Les horaires d'intervention doivent être adaptés aux habitudes de vie et au rythme des personnes (l'intervention en matinée doit être notamment interrogée). Ils doivent tenir compte de la fatigabilité des personnes en situation de handicap psychique, liés en particulier aux traitements médicamenteux. Pour ces usagers, souvent très attachés à des rituels, la ponctualité doit être respectée et les plannings d'intervention maintenus inchangés autant que possible. En cas d'obligation de changement, les modifications doivent être négociées avec l'utilisateur lors d'une rencontre. Pour favoriser une fonction de veille quand elle est nécessaire, le service doit privilégier le nombre des passages à domicile à la durée de l'intervention.

2. La formation des professionnels

8. Des intervenants sélectionnés et dédiés au handicap

Les intervenants possèdent, ou sont en cours d'obtention via la Validation des Acquis d'Expérience (VAE) notamment, un diplôme de niveau 5 au minimum (DEAP, DEAVS, AMP,...) dans le secteur social, médico-social ou sanitaire.

Les originaux du diplôme seront présentés le jour du recrutement et une copie sera conservée dans le dossier de l'intervenant.

Le ratio du nombre d'intervenants diplômés sur le nombre total d'intervenants doit être au moins de 50% dans le service (le pôle ou département) des personnes en situation de handicap.

Des intervenants ayant une expérience d'au moins deux ans dans le secteur du handicap avec un diplôme de niveau 4 minimum peuvent être comptabilisés dans le ratio "diplômés" à condition de mettre en exergue la plus-value des compétences de ces professionnels et ne pas dépasser les 10%.

Le recrutement (interne ou externe) de personnel amené à intervenir auprès de personnes en situation de handicap est réalisé sur la base d'une information du candidat, s'agissant du public concerné par les prestations.

Pour tous les recrutements (internes ou externes), quelle que soit la nature du handicap prise en charge, un premier entretien est réalisé afin de sensibiliser les candidats à leur future mission et de collecter leurs premières impressions.

Dans le cadre du processus de recrutement pour les prestations handicaps, le candidat volontaire bénéficie d'un entretien avec un responsable, destiné à lui permettre d'évaluer sa capacité à travailler auprès de personnes en situation de handicap.

Les processus de recrutement et de sélection, mis en œuvre par les services, de leurs professionnels doivent permettre de repérer chez ces derniers les savoir-être nécessaires pour intervenir auprès des personnes en situation de handicap psychique. Ces processus doivent s'appuyer sur des mises en situation réelle.

Le service n'affectera pas les professionnels formés pour ce public uniquement à des interventions auprès de situations de handicap psychique afin d'éviter une forme d'épuisement professionnel.

Dans ses recrutements de personnel, le service recherchera une plus forte mixité des équipes, certaines situations de handicap psychique pouvant réclamer des équipes mixtes ou l'intervention de personnel masculin.

Aucun intervenant à domicile ne peut être obligé d'intervenir sur une situation où il se sentirait en insécurité et dans laquelle son intervention serait inadaptée.

- D'une part, les intervenants doivent avoir pour consigne de partir s'il y a un contexte particulier de violence, d'agressivité au domicile de l'utilisateur et de prévenir son service (pour alerter d'autres intervenants : psychiatrie, tutelle...).

- d'autre part si un intervenant sent qu'il n'arrive pas à créer une relation avec l'utilisateur, il doit pouvoir demander à être remplacé sans que cela remette en cause l'intervention du SAD (le SAD doit accompagner l'intervenant dans ce cas pour éviter qu'il ne développe

		un sentiment de culpabilité/d'échec).
--	--	---------------------------------------

9. Des intervenants formés et accompagnés	Les personnes embauchées, outre les conditions de certifications et de formations professionnelles prévues dans la réglementation de l'agrément, doivent avoir suivi un dispositif d'adaptation en fonction des différents handicaps accompagnés. Ce dispositif comporte notamment des formations spécifiques à chaque type de handicaps concernés (hors domaine médical) et des formations tutorées (intervention en « double », par exemples) ; avec validation des compétences acquises. Pour le personnel non formé et/ ou non diplômé, l'organisme met en place un accompagnement régulier au cours des 3 premiers mois sous forme d'entretien avec un responsable (au moins 1 fois par mois) et une première formation sur les spécificités des handicaps. Le tutorat peut être réalisé par: - un expert extérieur provenant d'un établissement ou service spécialisé (en relation avec les types de handicaps pris en charge) ; - un intervenant ou un responsable ayant une expérience d'au moins deux années dans le secteur des handicaps pris en charge par le prestataire.	Les aidants professionnels devront avoir reçu une information sur les signes d'aggravation de l'état de santé des personnes en situation de handicap psychique, de façon à pouvoir exercer une fonction de veille. Une information sur ce qui est attendu de leur intervention, notamment en termes de stimulation des personnes à la réalisation des activités ménagères (« faire avec » et non « à la place de »). Les intervenants doivent être sensibilisés au repérage des signes d'épuisement des aidants non professionnels, et faire remonter le cas échéant ces informations à leur responsable de secteur. Le SAD
10. Des encadrants compétents en matière de handicaps	Les encadrants du secteur, département ou pôle Handicap possèdent un diplôme au minimum de niveau 3 dans le secteur social et médico-social (DEES, AS, ...) ou sanitaire (IDE) ou services à la personne (SP3S) complété : - d'une formation de 2 jours minimum sur les différents types de handicaps et/ou d'une expérience professionnelle de 2 ans minimum dans le secteur du handicap ; - de la connaissance du référentiel Cap'Handéo et de ses caractéristiques. Le prestataire dispose d'au moins un encadrant pour 30 intervenants (personnes physiques) maximum dans le secteur du handicap.	Les encadrants qui animent une équipe d'intervenants à domicile auprès de personnes en situation de handicap psychique doivent bénéficier d'une formation spécifique sur ce public. Parmi ces encadrants, un professionnel doit pouvoir être identifié comme « personne ressource » par les professionnels partenaires et par les aidants familiaux. Un poste de coordonnateur autour des situations complexes (dont le handicap psychique pourrait faire partie) peut aussi occuper cette fonction.

11. Une formation continue du personnel sur les spécificités liées aux handicaps	Le prestataire met en œuvre un plan de formation formalisé afin d'assurer le maintien et le développement des compétences selon le type de handicap accompagné : - des encadrants - des intervenants - des personnels d'accueil et administratifs La formation est assurée soit en externe, soit en interne par un membre qualifié du personnel ayant reçu une formation de formateur dans le domaine concerné. Chaque formation fait l'objet d'une attestation. Le prestataire met en place des formations spécifiques supplémentaires si un besoin pour un type de handicap est identifié en cours d'année ou est demandé par les professionnels eux-mêmes. Les encadrants et intervenants auprès de personnes en situation de handicap doivent avoir suivi au minimum 6 jours de formation par cycle de labellisation sur les spécificités liés aux handicaps. A la suite du contrôle de la prestation prévue à la caractéristique 17, un bilan des acquis de formation est réalisé et formalisé. Ce bilan est étudié lors de l'entretien individuel annuel.	Une période de stage au sein d'un service de psychiatrie (CMP, HJ, CATTP) et/ou d'une structure médicosociale (SAVS, SAMSAH, Foyer de vie, FAM et MAS) pourrait compléter la formation au handicap psychique. Les formations sur le handicap psychique délivrées au titre de la formation continue pourraient être accompagnées par des interventions d'équipe de psychiatrie et de structures médicosociales (SAVS/SAMSAH dédiés au public avec handicap psychique) autour de situations concrètes rencontrées par les intervenants à domicile.
12. Des temps d'échanges entre les intervenants	Le prestataire organise au moins 8 réunions de service ou de coordination annuelles avec les intervenants qui travaillent auprès des personnes en situation de handicap autour de différentes thématiques. Les thèmes abordés seront communiqués aux intervenants au préalable. Constitue une réunion de services ou de coordination, un temps d'échange collectif qui permet de faire le point sur une situation, d'améliorer les pratiques, de partager des informations, des actualités, de réaliser une sensibilisation thématique. Chaque intervenant assiste au minimum à 3 réunions par an. Le compte-rendu des réunions est adressé à tous les intervenants (présents et absents).	L'intervention en binôme ou en équipe doit permettre des échanges formalisés entre les intervenants lors de réunions autour de chaque situation de handicap psychique. ces rencontres pourront aussi favoriser « la bonne distance » dans la relation entre intervenant et personne aidée.
13. Une conduite de l'analyse des pratiques professionnelles	Des temps de réunion sont consacrés à l'analyse des pratiques professionnelles, 2 par an minimum (en intra ou en inter structures), animés par un spécialiste externe (psychologue, superviseur, travailleur social, ...) habilité à pratiquer cette discipline.	Des temps d'analyse des pratiques et de supervision doivent pouvoir être mis en place, spécifiquement autour des situations de handicap psychique, avec l'aide d'un professionnel de services partenaires (services psychiatriques ou SAVS/SAMSAH « handicap psychique ») formés à cette discipline.

14. Une information / sensibilisation à l'accompagnement des différentes de handicaps	Le prestataire sensibilise les intervenants afin de mieux les préparer à l'accompagnement des différentes situations de handicap, en leur remettant des outils pédagogiques propres à chaque type de handicap accompagné (fiches conseils, fiches pratiques, protocole de vigilance,...). L'élaboration de ses outils peut être réalisée en collectif et lors de réunions de service. Ils peuvent être diffusés en collectif ou en individuel. Handéo met à disposition comme socle de départ son guide "Comprendre le Handicap pour mieux accompagner".	L'intervention à domicile auprès de personnes en situation de handicap psychique requiert des stratégies pour stimuler les personnes aidées à réaliser les actes de la vie quotidienne et à la vie sociale. Les bonnes pratiques développées par les intervenants doivent pouvoir être capitalisées et transformer en savoir transmissible.
3. Les liens entre le SAP & les acteurs locaux du handicap		
15. Un contexte social et médico-social local connu par le prestataire qui permet les relations partenariales	Afin de faciliter l'orientation si besoin, le prestataire dispose de la liste des acteurs locaux par type de handicap avec leurs coordonnées. Le prestataire travaille en partenariat avec les organismes du secteur liés aux handicaps (notamment via le Pôle Ressources Local Handéo lorsqu'il existe). Ce partenariat peut concerner de l'aide et du conseil, de la formation, de l'animation de réunion, la mise à disposition de locaux équipés pour l'accueil de certains handicaps (cf. caractéristique 1 – accueil physique), etc. ... Le prestataire agit localement en contribuant et/ou en participant à au moins une manifestation départementale ou régionale annuelle traitant des questions de Handicaps (réunions, colloques, groupes de travail sur les Handicaps,...).	L'aide à domicile apporté par le SAD doit s'inscrire dans un accompagnement global. Le service doit recenser sur son territoire d'intervention les structures de soins et d'accompagnement médicosocial qui accompagnent les bénéficiaires de l'aide à domicile en situation de handicap psychique et celles susceptibles de constituer des ressources autour de ces problématiques (dont les dispositifs favorisant le développement de la vie sociale – GEM, accueil de jour, associations, etc.). Le service devra faire connaître aux différents partenaires son offre de service en direction de ce public.
16. Une coordination entre les différents acteurs de l'accompagnement	Le cas échéant, les prestataires labellisés Cap'Handéo se coordonnent avec les autres acteurs de l'accompagnement. Avec l'accord de la personne en situation de handicap, le prestataire met à disposition, au domicile de la personne en situation de handicap, un outil de liaison. Cet outil de liaison est renseigné systématiquement par l'intervenant après chaque intervention. Il peut être également renseigné par les professionnels libéraux (kiné, ergothérapeute,...) ou l'entourage de la personne (aidants familiaux,...). Les ordres de mission des intervenants prennent en compte les modalités d'intervention de	Pour s'inscrire dans le processus global de rétablissement de la personne ayant des troubles psychiques, le service organisera ou participera à des temps d'échange avec les partenaires qui interviennent sur la situation (réunion de synthèse, organisation de rencontres avec les principaux partenaires, temps d'intervention partagés avec les autres professionnels et les aidants familiaux s'ils le souhaitent). Quand il le pourra, le service favorisera la participation directe des

	chacun des autres prestataires. En cas de sous-traitance d'une partie des prestations à un autre organisme, ce dernier est labellisé Cap'Handéo, ou titulaire d'un agrément ou est un service autorisé au titre du code de l'Action Sociale et des Familles.	intervenants à domicile à ces rencontres.
4. Evaluation & amélioration des prestations & de la satisfaction de la personne en situation de handicap		
17. Un suivi régulier de la prestation	Avec l'accord de la personne en situation de handicap, le prestataire met en place un dispositif de suivi individualisé des prestations en lien avec la personne, l'intervenant et les services administratifs du prestataire afin de vérifier si la prestation délivrée correspond aux attentes de la personne. Ce suivi est assuré par un encadrant au moyen de visites à domicile ou d'entretien téléphonique. Il est réalisé à la fin de la première semaine d'intervention (équivalant à 5 jours) puis tous les trois mois durant la première année (avec au moins 2 visites au domicile), puis tous les 6 mois les années suivantes avec un minimum d'1 visite au domicile. Cette fréquence peut être augmentée en fonction de l'évolution des besoins de la personne. Les conclusions de ce suivi sont formalisées, annexées au dossier de la personne en situation de handicap et diffusées à l'intervenant et à toutes les personnes concernées. Les suivis réalisés au domicile de la personne permettent de vérifier les conditions de travail et de réalisation des prestations, et d'identifier les éventuels risques de maltraitance. Les conclusions de ces visites sont transmises aux différents acteurs concernés par la réalisation des prestations. Le prestataire se rend au domicile de la personne en situation de handicap en disposant des moyens adaptés au handicap pour favoriser l'échange et la compréhension de la personne (présence d'un interprète par exemple,...). Les dysfonctionnements repérés à l'occasion de ces suivis font l'objet si nécessaire d'un plan d'action en identifiant les parties prenantes. La vérification de l'efficacité des actions correctives est alors réalisée au moins 1 fois par trimestre par un encadrant jusqu'à sa correction.	En raison du caractère progressif et négocié de l'intervention, le suivi de la prestation et son évaluation doit tenir compte de l'évolution de la position de la personne aidée par rapport à l'aide apportée. Cette évaluation doit associer les autres professionnels et les aidants familiaux, avec l'accord de la personne. Des réévaluations régulières doivent être maintenues pendant la période de stabilisation de l'intervention consacrée à l'établissement de la relation entre l'usager et le(s) intervenant(s).

18. Un traitement efficace des réclamations	Suite à la réception d'une réclamation (par téléphone, courrier, courriel), le prestataire accuse réception sous 24 heures ouvrées par le même canal de communication. Le prestataire apporte ensuite une réponse effective dans les 7 jours ouvrés par courrier ou courriel. Une analyse des réclamations est réalisée au moins une fois par an, afin d'en identifier la récurrence et les actions correctives à mettre en œuvre. Un plan d'actions correctives est formalisé.	
19. Mesure annuelle et individuelle de la satisfaction de la personne en situation de handicap	Afin d'évaluer le niveau de qualité de ses prestations, le prestataire réalise au minimum une fois par an un bilan de satisfaction auprès de l'ensemble de ses clients en situation de handicap. Le bilan annuel s'appuie sur les différents outils de mesure de la satisfaction mis en place par le prestataire, dont à minima l'enquête annuelle. Pour celle-ci une matrice est fournie par Handéo, que le prestataire peut compléter de ses propres questions. Le prestataire réalise une synthèse des éléments de ce bilan et met en place, le cas échéant, des actions correctives formalisées. La synthèse de ces enquêtes de satisfaction est mise à disposition des personnes en situation de handicap en format adapté (affichée en agence, sur le site internet,...) et fait l'objet d'un temps d'échange avec les professionnels.	
20. Des Groupements Locaux d'Usagers et de Personnes en Situation de Handicap (GLUPSH)	Le prestataire constitue et réunit au moins 1 fois par an avec des clients en situation de handicap un Groupement Local d'Usagers et de Personnes en situation de Handicap (voire famille et/ou représentant légal) (GLUPSH) volontaires en présence du responsable de service, d'un cadre intermédiaire (responsable de secteur par exemple) et d'un membre du Pôle Ressources Local Handéo (lorsqu'il existe). L'objectif est de recueillir les avis, remarques, observations et suggestions des personnes. Il est tenu un registre de réunions et le prestataire produit un compte rendu adapté après chaque rencontre.	

5. Relations entre le prestataire & Handéo

21. Une relation régulière avec Handéo ou son Pôle Ressources Local	Le prestataire instaure une collaboration avec le Pôle Ressources Local Handéo (s'il existe) ou est en contact avec Handéo national au minimum 1 fois tous les trimestres (ex: Club des labellisés, commission de travail, colloque, sollicitations diverses,...).	
22. Un recours en cas de difficultés liées au label	Le prestataire doit informer l'ensemble de ses bénéficiaires en situation de handicap de la date d'obtention ou de renouvellement de son label, sa validité en leur communiquant les coordonnées d'Handéo ainsi que, s'il y a lieu, celles du PRL et le rôle de ce dernier. En cas de difficultés liée au non-respect de critères figurant dans le référentiel, entre le prestataire et la personne en situation de handicap, le numéro d'appel Handéo nationale est communiqué au client et affiché en agence.	

CONCLUSION

Les situations de vulnérabilité liées à des troubles psychiques appellent tout particulièrement (du fait de l'intrication des besoins qu'elles génèrent, ainsi que de la complémentarité des registres d'intervention qu'elles nécessitent) de mettre en place **une véritable stratégie globale d'intervention** qui articule des soins et plusieurs formes de soutien à la vie sociale, quotidienne, ou encore aux démarches administratives.

Le Service d'aide à domicile (SAD) constitue une de ces ressources territoriales mobilisables.

Cependant, l'appel à témoignage (enquête par questionnaire, en libre accès sur internet) en direction des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile d'une part et en direction de leurs aidants non professionnels (le plus souvent les parents) d'autre part, a montré que **l'accès à ce mode de compensation était encore difficile⁶⁴ et le service rendu pas toujours adapté aux spécificités de ce public.**

Dans cette présente étude, l'analyse croisée des points de vue des différents groupes d'acteurs a permis de mieux identifier en quoi et comment ces situations de handicap psychique nécessitaient une adaptation des modes d'accompagnement proposés par les services à domicile existants.

Ainsi, qu'ils interviennent à la sortie d'hospitalisation, au moment d'un nouveau projet résidentiel, ou encore quand un aidant non professionnel devient défaillant, la mobilisation d'un SAD est déclenchée d'abord pour **maintenir des conditions minimales de rangement et de propreté du logement sur la durée** (sans lesquelles le maintien à domicile serait souvent compromis).

Du fait des difficultés relationnelles qui caractérisent le plus souvent ces situations, mais aussi de leur grande vulnérabilité vis-à-vis d'individus mal intentionnés, ou encore de leur apragmatisme, l'intervention du SAD sera également fondamentale pour **offrir des repères dans la vie quotidienne, rompre leur solitude, les aider à s'ouvrir sur l'extérieur.**

Enfin, la présence régulière sur le lieu de vie de la personne favorise **une fonction de veille de l'aide à domicile quant à l'évolution de l'état de santé de la personne.**

Mais l'étude montre que **la solvabilisation** de l'aide va conditionner fortement sa mise en place ou sa pérennité. L'accès à la Prestation de Compensation du Handicap (**PCH**) pose particulièrement problème, alors même qu'elle a été instituée par la loi du 11 février 2005 comme la principale source de financement de l'aide humaine, pour tout projet de vie à domicile et quelle que soit l'étiologie du handicap. Si une majorité des situations décrites dans l'étude bénéficie de la PCH (dans le cadre des entretiens), tous les acteurs rencontrés (et beaucoup de témoignages rapportés par l'enquête en ligne) font état de critères d'éligibilité inadaptés aux situations de handicap psychique (et d'une interprétation de ces critères très variable selon la MDPH).

⁶⁴ 45 personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile ont témoigné de l'impossibilité d'accéder à un SAD malgré des besoins existants. De même, 401 aidants non professionnels ont posé le même constat.

De plus, **d'autres freins à un accompagnement adapté** à ces personnes sont pointés dans l'étude, qu'ils soient liés :

- aux caractéristiques de la personne (dénier des troubles psychiques, peur de la stigmatisation, perte de l'estime de soi, isolement) ;
- aux difficultés rencontrées dans l'évaluation (nécessitant notamment une triple expertise – expérientielle, domestique et professionnelle) ;
- à la méconnaissance des besoins spécifiques de ces personnes de la part des intervenants à domicile ;
- à une méconnaissance des aides possibles et des procédures pour accéder à ces services, par les personnes, leurs proches mais aussi par certains professionnels ;
- ou encore à un défaut de collaboration entre les différents acteurs intervenant auprès de chaque situation de handicap psychique (soignants, aidants non professionnels, équipes médico-sociales des SAVS/SAMSAH, mandataires judiciaires, etc.), en particulier au moment de la mise en place du SAD.

Ainsi, les principales préconisations dégagées par la présente étude concernent, d'une part, **l'adaptation de l'organisation des SAD** et d'autre part, **l'évolution des pratiques professionnelles** des intervenants à domicile.

Ainsi, ***cinq principes d'intervention*** sont proposés :

- associer à la première visite d'évaluation à domicile, non seulement le cadre intermédiaire du SAD (comme cela se fait actuellement), mais aussi l'intervenant présent, l'aidant familial (s'il existe), ainsi que le partenaire professionnel prodiguant des soins (équipe psychiatrique) ou tout autre professionnel apportant son appui (SAVS/SAMSAH, délégué à la tutelle, etc.)⁶⁵ ;
- centrer davantage la première phase de l'intervention à domicile sur la qualité de la relation avec la personne (nouer un lien de confiance) plutôt que sur la qualité de l'entretien du logement ;
- prévoir une montée en charge de l'intervention à domicile progressive et « négociée » (avec la personne) en termes de volume horaire et de nombre d'intervenants, après avoir déterminé avec l'ensemble des acteurs impliqués dans les soins et l'accompagnement de cette personne, ce qui est supportable et qui fait sens pour elle ;
- préparer les intervenants à domicile à assurer une fonction de veille pour identifier les signes précurseurs d'aggravation de l'état de santé de la personne et définir les procédures d'alerte à mettre en place avec les différents partenaires (CMP, SAVS, service mandataire, etc.). Cette fonction de veille pourrait également être étendue au repérage des signes d'épuisement chez les aidants non professionnels ;

⁶⁵ Que les acteurs soient physiquement présents au domicile de la personne lors de 1^{ère} visite ou qu'ils se soient entretenus préalablement sur les informations nécessaires à partager sur la situation de la personne concernée.

- viser dans l'accompagnement un développement de l'autonomie et acculturer les intervenants à domicile à stimuler la personne et non faire à leur place, en capitalisant notamment les stratégies mises en place.

En termes d'organisation, ces principes devraient se traduire notamment par une plus grande souplesse dans la répartition des heures (privilégier par exemple des passages plus fréquents, des horaires choisis selon les habitudes de vie et le rythme de la personne) mais aussi garantir un cadre structurant et stable (respect des horaires, du planning, privilégier les mêmes intervenants, etc.).

Le travail en réseau est également essentiel pour les situations de handicap psychique, et tout particulièrement avec les équipes des secteurs psychiatriques et des dispositifs médico-sociaux dédiées au handicap psychique, mais aussi les proches, que ce soit dans le cadre de l'évaluation de la situation, la définition des modalités d'intervention ou encore le suivi sur la durée (et notamment pour les ajustements nécessaires liés aux fluctuations des troubles psychiques).

De plus, l'ensemble des acteurs (y compris les personnes elles-mêmes) estime que la qualité de l'aide à domicile repose d'abord sur **la connaissance** par l'intervenant des spécificités des situations de handicap psychique ainsi que sur la présence de certaines **qualités humaines**. La **formation** apparaît dans ce cadre essentielle. Elle vise principalement à comprendre l'expression des symptômes pour dépasser ainsi le caractère parfois déroutant de certains comportements, mais surtout à identifier plus précisément les répercussions les plus fréquentes des troubles psychiques sur l'autonomie dans la gestion du quotidien et de former les intervenants « aux bonnes attitudes à tenir ». Cette formation devra s'appuyer non seulement sur la transmission de connaissance mais aussi sur des stages d'immersion au sein de services psychiatriques et/ou de dispositifs médico-sociaux dédiés au public avec handicap psychique. Dans la mesure où les qualités humaines ne s'apprennent pas, les processus de recrutement devront être en mesure de les identifier, et notamment les aptitudes en termes de « respect », « bienveillance » et « écoute ».

La mise en place de **temps de supervision et/ou d'analyse des pratiques** serait également indispensable dans le cadre de l'intervention à domicile auprès de ce public. Ils accompagneraient la montée en compétence des intervenants en lien avec la formation et ils auraient aussi l'avantage de permettre de valoriser les métiers de l'aide à domicile en apportant du sens aux interventions mises en œuvre dans le cadre de la stratégie globale d'intervention mise en place autour de ces situations de handicap psychique à domicile.

Enfin, contre toute attente, les préconisations issues de la présente étude n'entrent pas en contradiction avec **le référentiel du label Cap'Handéo** (qui s'adresse à toutes les situations de handicap), mais viennent juste accentuer ou préciser certaines adaptations (en particulier en termes de mise en place du SAD, de pratiques partenariales et de formation des intervenants à domicile).

Mais, au-delà des objectifs fixés par cette présente étude, se pose la question de **la place des SAD dans les politiques publiques en faveur des personnes en situation de vulnérabilité**, et plus particulièrement celles relatives aux personnes présentant un handicap psychique. En effet, les SAD peuvent constituer une ressource territoriale essentielle pour éviter les ruptures de parcours et permettre la mise en œuvre d'un projet de vie à domicile.

Ainsi, bien qu'absents de tous les schémas territoriaux relevant de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire, les services d'aide à domicile sont, de fait, des acteurs incontournables pour participer à une stratégie globale d'intervention auprès des personnes en situation de handicap, atteintes de maladies chroniques invalidantes (pathologies psychiatriques, cancers, VIH, etc.), ou encore en perte d'autonomie avec l'avancée en âge.

On peut se demander notamment comment ils vont s'inscrire dans le nouveau paysage institutionnel prévu par la loi de santé, et en particulier dans le fonctionnement des futurs services territoriaux de santé. De même, la solvabilisation de cette aide s'avère plus que jamais indispensable si l'on veut mettre en œuvre le rapport « zéro sans solution » pour les personnes en situation de handicap psychique et proposer des alternatives satisfaisantes à l'hébergement collectif.

Les SAD ont ainsi vocation, plus que jamais, à s'inscrire dans le maillage des ressources territoriales et à articuler leurs actions avec les différents partenaires de la Santé, du Social, du Médico-social et du Droit commun, dans le cadre d'une responsabilité populationnelle partagée. Aussi, leur participation à des instances de concertation locales doit être encouragée, comme les commissions « logement » des Conseils Locaux de Santé Mentale (CCLS).

ANNEXE 1 :

L'enquête auprès des personnes en situation de handicap psychique

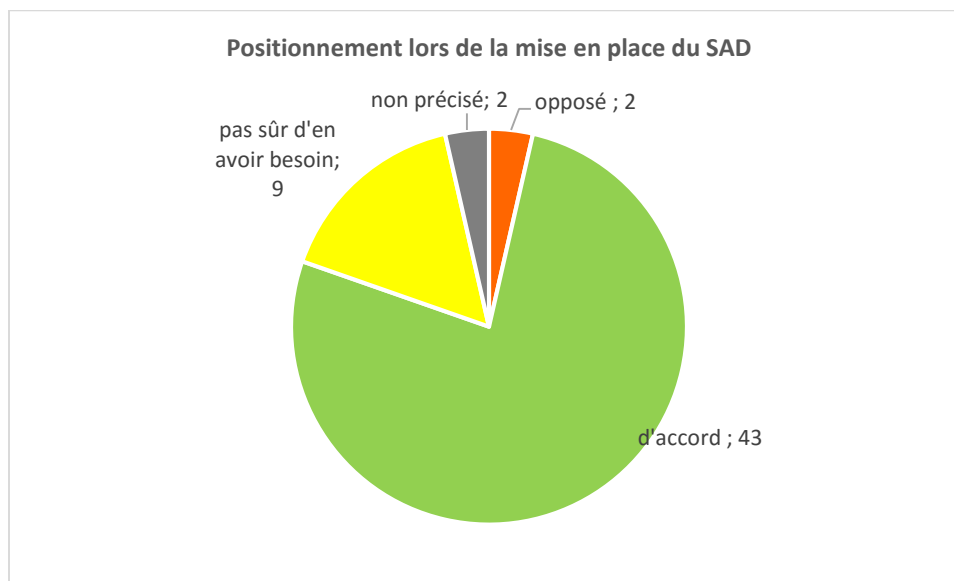
Plus d'une centaine de personnes ont participé à l'enquête en ligne : 56 bénéficient actuellement d'un SAD, 45 n'en bénéficient pas mais estiment qu'elles en auraient besoin (parmi elles, 11 personnes ont déjà eu un SAD par le passé).

1. Les bénéficiaires d'un SAD

La mise en place du SAD

Dans la grande majorité des cas, c'est un tiers qui a fait la demande de SAD, le plus souvent un professionnel ou un proche. Plus rarement (moins de 1 situation sur 5), la personne a été elle-même à l'origine de la demande. Parfois, le manque d'appui dans cette démarche a pu être déploré : *« Je connaissais cette aide suite à une amie qui souffrait des mêmes troubles que moi et qui avait une aide à domicile. Aucun médecin, spécialiste ou assistante sociale ne m'a proposé de demander la PCH pour m'aider dans mon quotidien et pourtant tout ce monde était bien au courant de mes difficultés. C'est moi donc, qui en ai fait la demande et heureusement que celle-ci m'a été attribuée ».*

Le plus souvent, les personnes se sont montrées favorables à ce projet. Même si pour une petite partie d'entre elles, l'adhésion n'était pas totale, les réelles oppositions étaient plutôt rares.

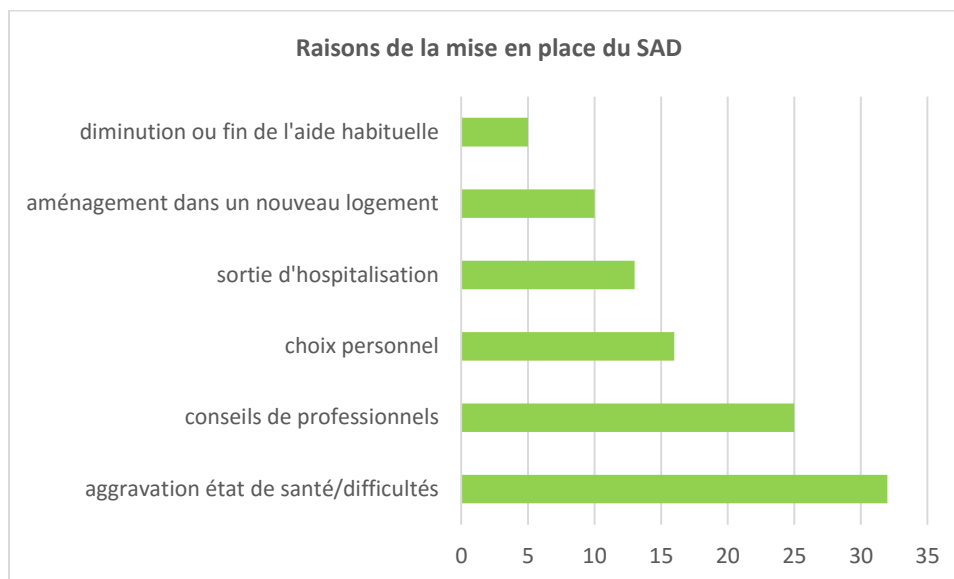


Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Lors de la première intervention, les deux tiers des personnes ont déclaré ne pas s'être senties en difficulté mais un tiers d'entre elles en ont été perturbées. Lorsque la personne était d'emblée d'accord, elles sont moins nombreuses à avoir été troublées lors de cette première intervention.

Les usagers relient fréquemment la mise en place du SAD à l'aggravation de leur état de santé ou à l'apparition de nouvelles difficultés (plus de la moitié des cas).

Un changement dans la vie de la personne (déménagement, sortie d'hospitalisation...) est aussi souvent à l'origine de l'intervention du SAD (près de la moitié des cas) : *« La crainte de se retrouver isolée dans mon appartement, malade et après une longue hospitalisation ».*

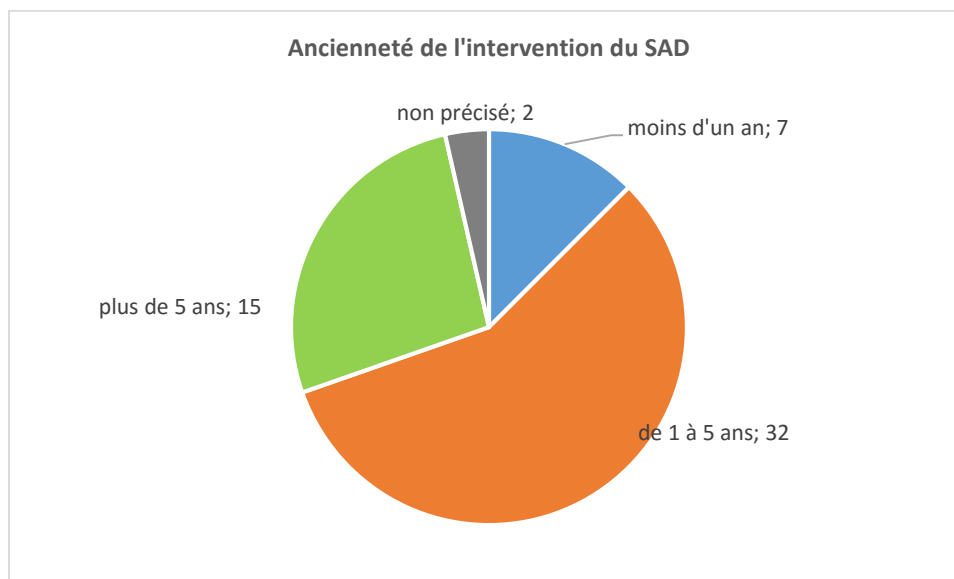


Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Rythme et organisation

Dans la grande majorité des situations, le SAD actuel intervient depuis au moins 1 an et dans un quart des situations depuis plus de 5 ans. Il y a donc une certaine stabilité dans l'accompagnement mis en place.

Notons par ailleurs qu'un tiers des usagers n'en était pas à sa première expérience de SAD.

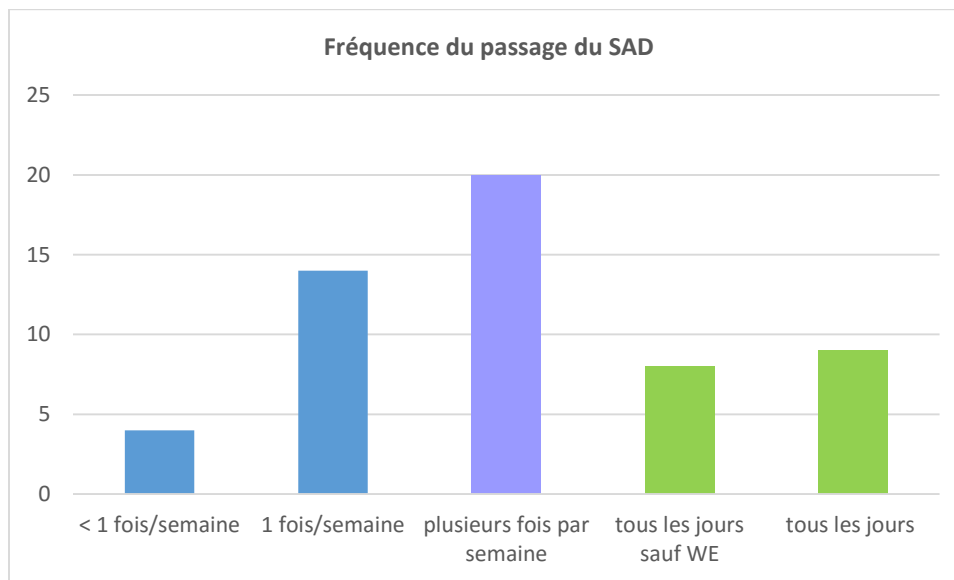


Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Concernant le rythme des passages, les usagers se répartissent en 3 groupes d'importance quasi égale :

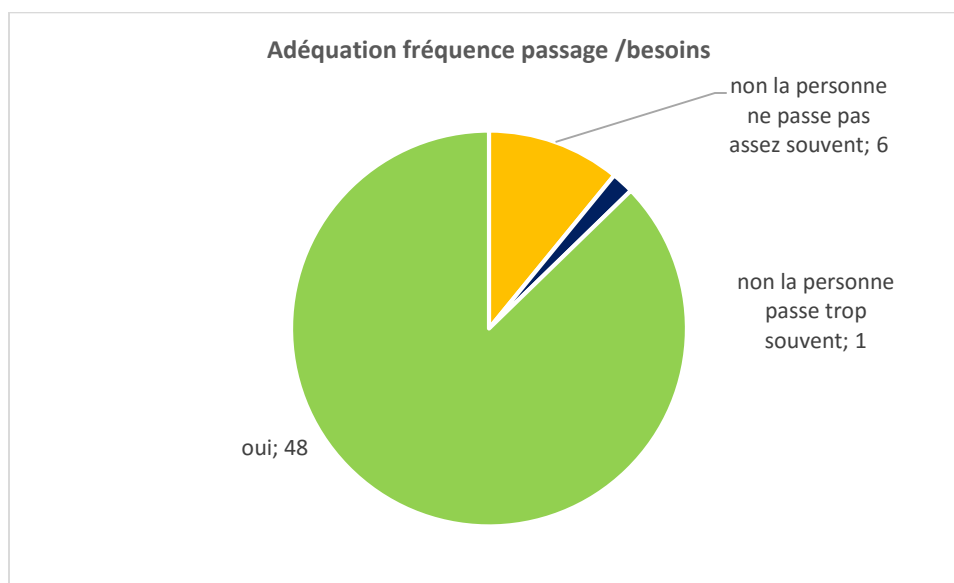
- un tiers bénéficie de passages quotidiens (incluant ou pas le week-end)
- un autre tiers de passages pluri hebdomadaires, sans qu'ils soient quotidiens

- un dernier tiers voit le SAD intervenir une fois par semaine ou moins.



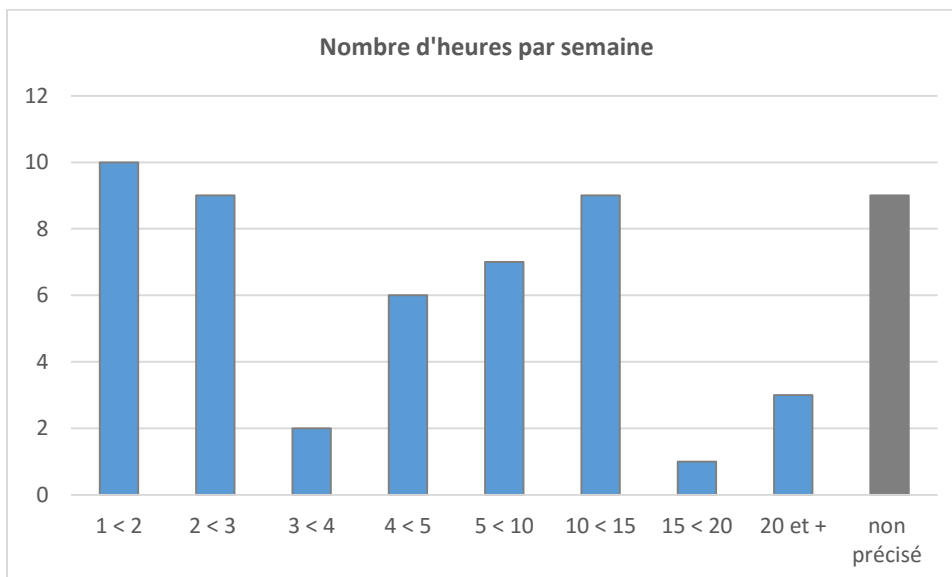
Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Globalement, ce rythme est apprécié des personnes. Très peu d'utilisateurs souhaiteraient plus de passages (il s'agit d'utilisateurs bénéficiant pourtant pour la plupart de plusieurs passages par semaine).



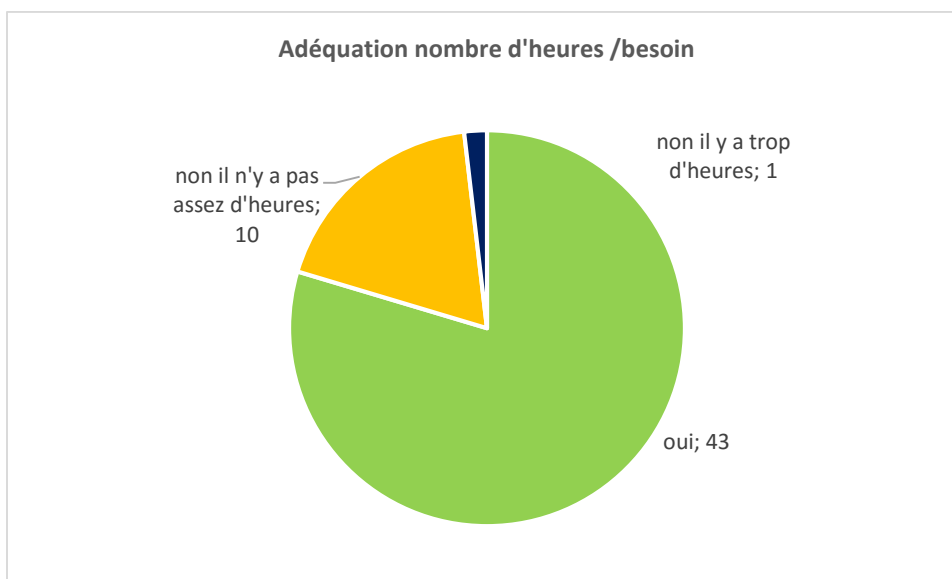
Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

L'éventail du nombre d'heures hebdomadaires d'intervention est très large et va d'une heure à 40 heures, ce qui reflète la grande diversité des situations accompagnées. Toutefois pour un tiers des usagers, le nombre d'heures mis en place est peu important (inférieur à 3 heures).



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

En termes de nombre d'heures d'intervention, la satisfaction est un peu moindre qu'au niveau du nombre de passages et près d'un usager sur 5 estime qu'il n'a pas assez d'heures (cette proportion est un peu plus élevée parmi ceux qui bénéficient de 4 heures ou moins par semaine).



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Enfin, en ce qui concerne la plage horaire d'intervention, la très grande majorité des usagers se disent satisfaits.

Près de 40% des répondants indiquent que leur avis n'a pas été pris en compte pour le choix des jours et horaires d'intervention. Malgré cela, le niveau de satisfaction concernant ces aspects organisationnels est assez élevé.

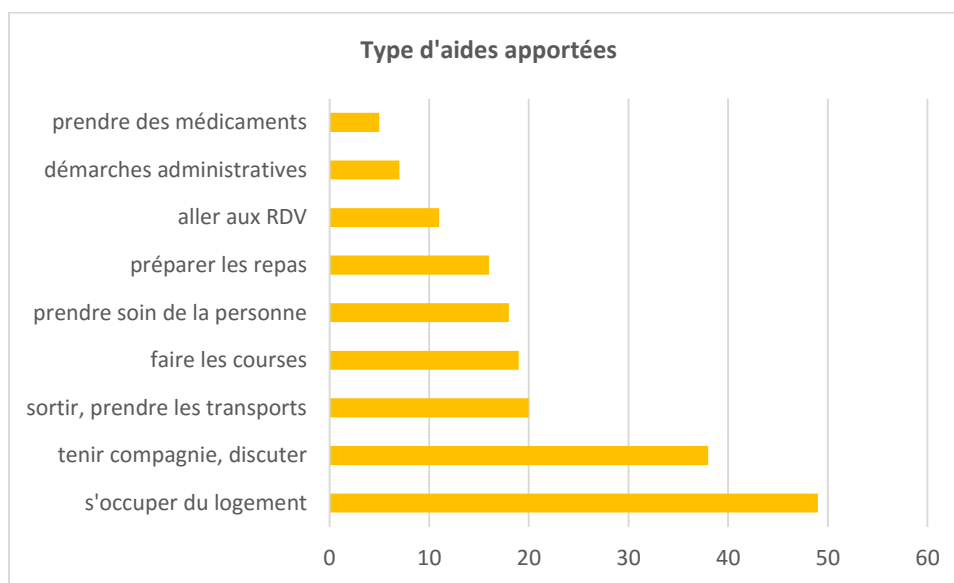
L'aide apportée par le SAD

Le SAD intervient en moyenne sur 3,2 types d'aides par usager.

Deux axes majeurs se dégagent :

- L'aide pour s'occuper du logement (ménage, rangement, entretien du linge...) qui est apportée pour 9 usagers sur 10
- La présence, le côté relationnel qui concerne les deux tiers des usagers, « *Nous discutons de tout et de rien, des problèmes de la vie... sur un peu tout : la musique, le budget...* ».

Par ailleurs, pour un tiers des usagers, l'appui du SAD est essentiel pour pouvoir sortir de leur logement et leur permet notamment de pouvoir accéder à des loisirs : « *elle m'accompagne à mes activités* ».

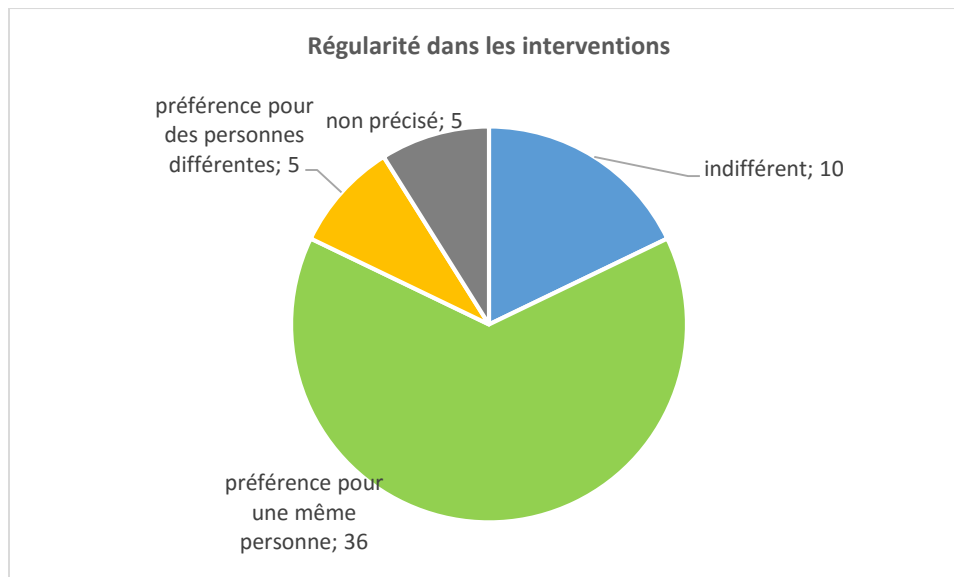


Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

De façon plus marginale, d'autres prestations ou savoir-faire spécifiques peuvent être cités « *m'aider à m'occuper de mon enfant* » (quelques situations de mères avec enfants signalées parmi les usagers) ou encore « *coach sportif et aide au comportement alimentaire pour éviter l'obésité* ».

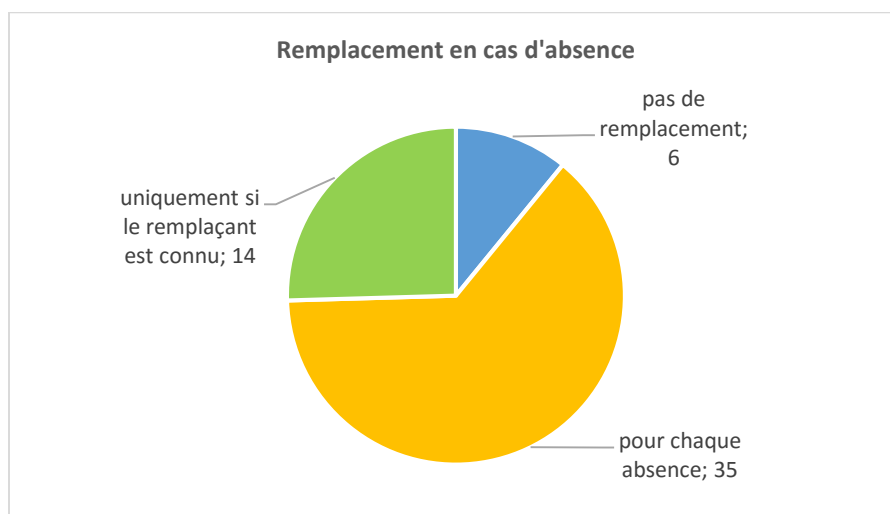
Les intervenants

Près de 60% des répondants indiquent qu'en dehors des congés et arrêts maladie, la personne qui intervient à leur domicile est toujours la même. Cette régularité rassurante est d'ailleurs souhaitée par les deux tiers des usagers.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

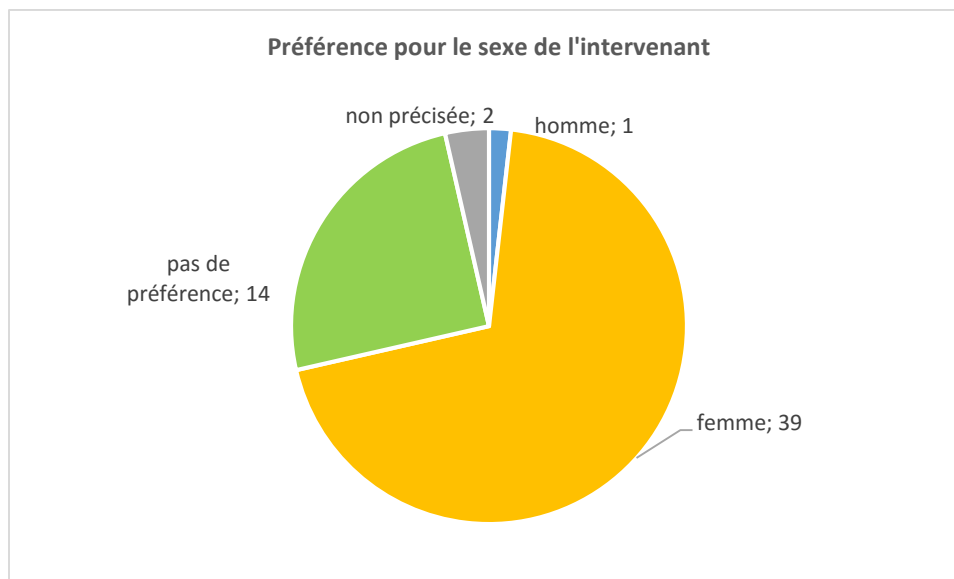
Pour autant, les usagers tiennent plus à la permanence des interventions qu'à la permanence des intervenants. Ainsi, près des deux tiers d'entre eux souhaitent que chaque absence puisse être remplacée et ce, sans condition. Ce positionnement diffère un peu de celui des SAD à ce sujet qui estimaient que le remplacement d'un intervenant absent n'était pas toujours une priorité.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Par ailleurs, pour les trois quart des usagers, le sexe de l'intervenant est important et c'est une femme qui est souhaitée dans la quasi-totalité des cas (seul un homme a indiqué préférer un homme).

Les femmes sont encore plus nombreuses à souhaiter avoir affaire uniquement à des personnes de leur sexe.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

L'intérêt de pouvoir disposer dans l'équipe d'intervenants de sexe masculin a toutefois été souligné, tant par les SAD que par leurs partenaires, pour intervenir auprès d'usagers hommes qui par leur comportement ou leurs propos pourraient rendre l'intervention d'une professionnelle difficile.

La question des représentations en terme de genre n'est pas étrangère à cette préférence prononcée pour les femmes, que cela soit autour de leurs compétences « naturelles » dans l'entretien d'un logement, leur sens de l'organisation ou encore leurs qualités « intrinsèques » telles que la douceur ou l'altruisme.

Les qualités attendues de l'aide à domicile

Les mots qui reviennent le plus souvent (le plus d'occurrences) pour décrire l'aide à domicile sont la gentillesse, la capacité à écouter et l'efficacité. Autour de la gentillesse, sont aussi cités de nombreux autres qualificatifs proches tels que, *aimable, sociable, attentionnée, souriante, agréable, serviable...*

La capacité à écouter est essentielle pour ces usagers qui vivent souvent seuls et se sentent isolés « *m'écouter et communiquer* », « *une aide morale et psychologique, de l'humanité* ».

Rares sont les usagers qui n'ont cité que des savoir-faire relatifs aux tâches ménagères stricto sensu dans leurs attentes (« *qu'elle fasse le ménage correctement* », « *savoir repasser, nettoyer le frigo..* »).

Toutefois, l'efficacité est vraiment une qualité centrale car les usagers sont conscients de leur limites et certains en parlent sans détours : « *Il faut qu'elle parvienne à rendre mon cadre de vie agréable car je n'en suis pas capable* », « *être capable de m'accompagner dans les tâches quotidiennes que je ne peux pas faire seule* », « *me tranquilliser, bien faire son travail...* ».

Plusieurs usagers parlent également de professionnalisme, « *l'expérience sur le terrain* », notamment en lien avec leur maladie psychique : « *du professionnalisme, de la technique infirmière psy pour une*

stimulation plutôt intellectuelle », ou du moins souhaitent que les aides à domicile soient dans une posture de tolérance et de compréhension « qu'elle soit patiente et essaie de me comprendre dans cette maladie (schizophrène avec stabilisation), cette maladie fait peur », « capable d'adapter son intervention selon mon évolution personnelle », « qu'elle respecte ma vitesse ».

Le respect est d'ailleurs un terme qui revient assez souvent. Il peut se manifester à travers la ponctualité qui est un point jugé important, mais aussi par le comportement envers l'usager et ses habitudes *« ne pas jeter mes affaires sans mon autorisation ».*

En lien avec le professionnalisme est également évoquée la discrétion, *« qu'elle reste discrète dans sa vie privé et sur celle des handicapés », « souvent des personnes (plutôt des femmes), elles-mêmes en difficulté sociale, se plaignent à moi, et ça ne m'aide pas et je demande le remplacement »*⁶⁶.

Un usager très satisfait des interventions dont il bénéficie déclare à propos de son intervenante *« elle est pro dans son travail, efficace, souriante, que demander de plus ! »*

Ce qui est le plus apprécié chez les aides à domicile

Les trois quarts des usagers des SAD ont indiqué ce qui leur semblait le plus important dans l'aide apportée. Ces réponses peuvent être regroupées en 3 grandes catégories et citées par ordre décroissant :

- L'efficacité et la capacité à rendre leur cadre de vie agréable, ce qui a des répercussions positives sur leur santé psychique : *« du soutien dans mes tâches quotidiennes et ménagères et donc j'ai un meilleur moral », « c'est plus ordonné qu'avant. Cela m'empêche de me laisser dépasser et déborder dans le ménage », « la tranquillité pour investir mon logement... ».*
- L'écoute, la présence: *« Une personne humaine qui connaît mes difficultés, ne me juge pas et me soutient moralement quand j'ai des moments de dépression ».* Ces mots *« elle ne me juge pas »* sont repris par plusieurs usagers et montrent l'importance de l'image qu'on leur renvoie d'eux-mêmes et leurs difficultés à supporter le manque d'empathie et de compréhension auquel ils sont souvent confrontés.
- L'accompagnement vers l'autonomie, la stimulation : *« Je n'arrive pas à me gérer et cette aide m'apporte beaucoup », « elle me conseille », « cela me stimule pour tenir mon logement propre ».*

Ce qui déplaît ou a pu déplaire chez les aides à domicile

Moins de 40% des usagers des SAD ont signalé des comportements inadéquats de la part des aides à domicile ou des dysfonctionnements au niveau du SAD.

La majorité des critiques concerne les aides à domicile, leurs compétences ou savoir-être :

- En premier lieu, le manque de compréhension du handicap psychique, du rythme de la personne et de sa supposée lenteur *« souvent l'aide pense que je suis fainéant !! Mais ça soulage ma mère car elle est seule pour m'aider dans la vie quotidienne », « ne respecte pas nécessairement mon*

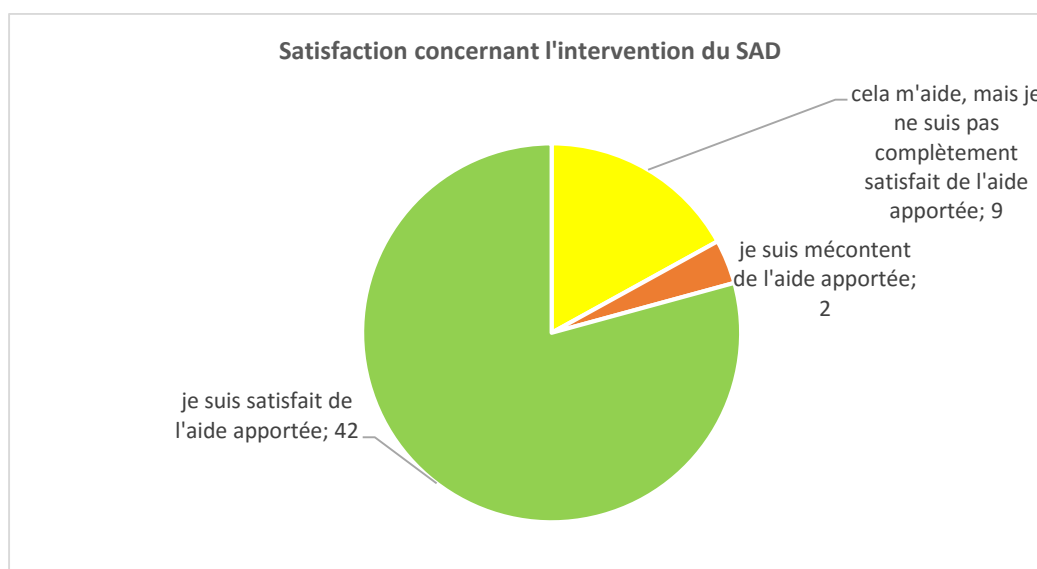
⁶⁶ Cette personne précise *« En trois ans j'ai eu 32 auxiliaires de vie différentes. Les meilleures auxiliaires de vie ne restent pas longtemps, quelques semaines à quelques mois plus rarement. Trop souvent, elles habitent à plus d'une heure de mon domicile dans des banlieues lointaines ».*

intégrité (ne pas être considérée comme une personne diminuée intellectuellement et physiquement mais capable de faire des choses avec de l'aide) ».

- Le fait que les aides à domicile parlent trop de leurs difficultés personnelles ou professionnelles est peu agréable pour des personnes elles-mêmes confrontées à des difficultés importantes *« elle stressait trop en me parlant de ses propres problèmes », « quand elles se plaignent de leur situation professionnelle, je demande le remplacement ».*
- Un manque de rigueur professionnelle et d'investissement, *« passe son temps au téléphone », « ne suit pas les consignes ».*

Les autres critiques portent sur l'organisation du SAD : horaires non adaptés, changement d'horaires sans avertissement préalable, non-respect des horaires, changements répétés d'intervenants...

Au final, 80% des usagers des SAD s'estiment satisfaits de l'intervention du SAD, le plus souvent les autres usagers ont quelques réserves mais reconnaissent néanmoins que l'aide apportée est importante pour eux.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

2. Les non-bénéficiaires d'un SAD

Le groupe des non-bénéficiaires d'un SAD se divise lui-même en 2 sous-groupes : les personnes n'ayant jamais eu de SAD (n=34) et celles qui en ont eu dans le passé (n=11).

Les personnes ayant eu un SAD par le passé

Pour les quelques personnes ayant déjà bénéficié d'un SAD, 2 raisons principales expliquent l'arrêt de son intervention : des raisons financières et l'amélioration de l'état de santé de l'utilisateur.

L'aide apportée concernait en premier lieu l'entretien du logement (pour tous), une présence humaine (pour la moitié), l'accompagnement aux RDV et aux courses (pour un tiers).

L'intervention du SAD apportait beaucoup à ces personnes : « *Cela m'a beaucoup soutenue et donné envie de faire les choses indispensables* ».

La plupart de ces anciens usagers soulignent l'impact important que le SAD avait sur leur cadre de vie : « *Cette aide m'aidait pour les tâches ménagères lorsque je n'étais plus à même de le faire* » mais aussi sur leur vie sociale, « *on discutait un peu, j'ai appris des choses* », « *cela me permettait de rompre mon isolement* ».

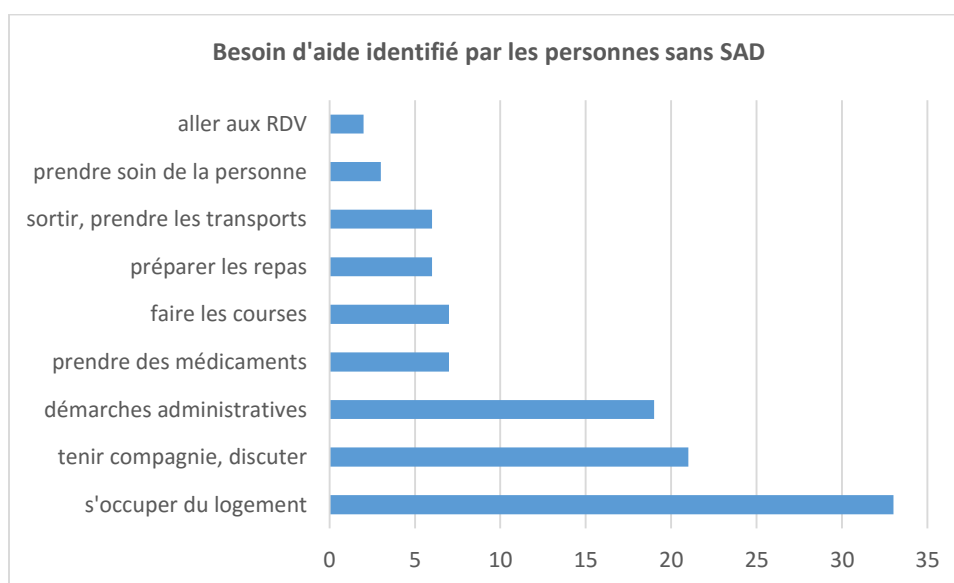
Environ un tiers des personnes ont toutefois formulé quelques réserves sur les intervenants : ponctualité insuffisante, pas de stimulation, attitude incorrecte « *arrivait souvent en retard, ne faisait pas ses heures, rouspétait contre nous et contre l'hygiène de ma femme* ».

La moitié des usagers estime que la fin de l'intervention du SAD leur a été préjudiciable et parle de stress, de difficulté à faire seuls « *il m'était plus facile de faire les choses (rangement, ménage, vaisselle...) lorsqu'une aide à domicile passait régulièrement* », voire de conséquences assez lourdes : « *L'arrêt de cette aide a entraîné une dégradation de mon état de santé psychique, accentuant ma dépression. L'entretien de mon logement n'étant plus assuré je me suis laissé aller et il était devenu trop compliqué pour moi de tout gérer et de m'en sortir* ».

Le besoin d'aide pour les non-bénéficiaires de SAD

Les deux besoins prioritaires identifiés par les personnes n'ayant pas actuellement de SAD sont les mêmes que pour celles qui en bénéficient déjà : l'aide à l'entretien du logement et la présence humaine.

Pour les autres types de tâches, la hiérarchie est un peu différente. Le besoin d'accompagnement pour les démarches administratives apparaît ainsi de manière plus prégnante que pour les usagers bénéficiant d'un SAD. Globalement, toutefois, le besoin d'aide estimé par ces personnes sans SAD est moins important que l'aide réellement apportée par les SAD à leurs usagers en situation de handicap psychique (2,3 types d'aide souhaités vs 3,2 types d'aide reçus).

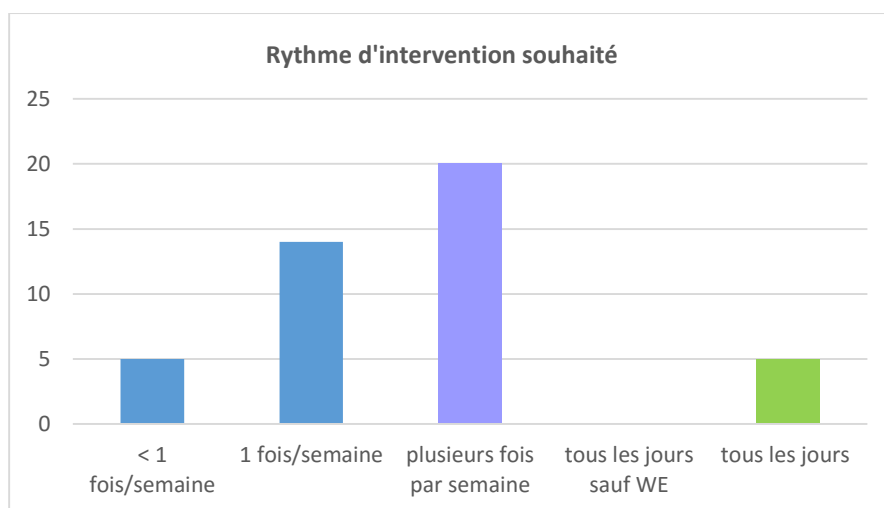


Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Près d'un répondant sur deux souhaiterait une intervention « plusieurs fois par semaine » (tout comme pour le rythme observé pour les actuels usagers du SAD). Néanmoins, le niveau d'intervention souhaité est nettement moins intense que celui mis en œuvre pour les actuels usagers :

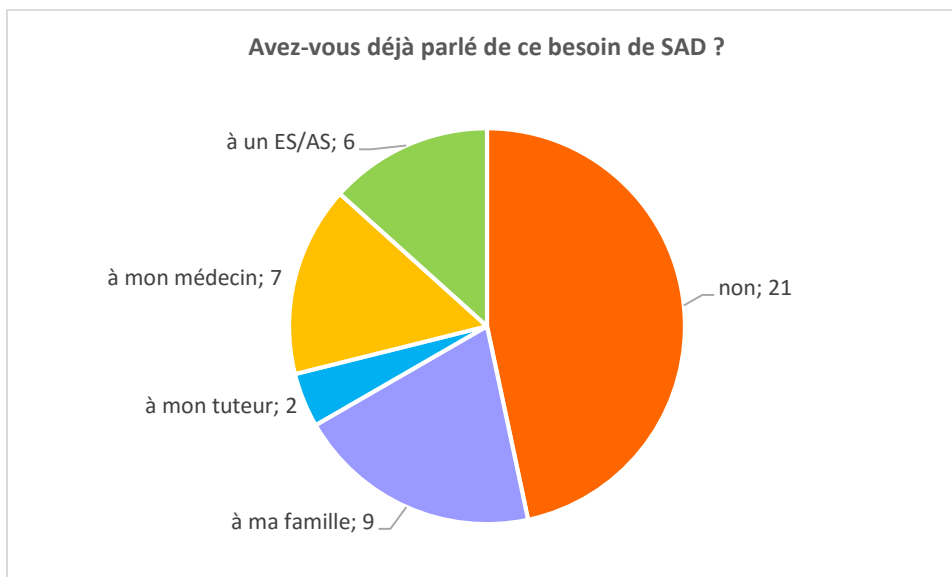
- Une fois par semaine ou moins : souhaité : 44%, observé : 32%
- Tous les jours (avec ou sans week-end) : souhaité : 12%, observé : 32%.

On peut supposer que les personnes n'ayant aucune intervention de SAD actuellement ne veulent pas se montrer d'emblée trop exigeantes. Il est par ailleurs possible que leurs limitations d'autonomie soient moins importantes (elles sont en moyenne un peu plus jeunes et on compte parmi elles un peu plus de personnes en activité professionnelle cf. plus loin). Enfin, ces personnes ont sans doute des difficultés pour évaluer leurs propres besoins.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

A peine plus de la moitié de ces personnes ont évoqué avec quelqu'un de leur entourage ce besoin de SAD. Des démarches ont été entreprises par la suite dans seulement 1 situation sur 5. A une exception près, c'est toujours suite à une sollicitation de professionnels, en particulier des médecins psychiatres, que des démarches sont concrètement mises en œuvre.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Toutefois, la nature des démarches n'est pas mentionnée avec beaucoup de précision. Il s'agit en général de demande de précisions auprès d'organismes censés pouvoir en donner ; très rarement une saisine de la MDPH en vue d'obtenir une PCH est signalée (3 cas).

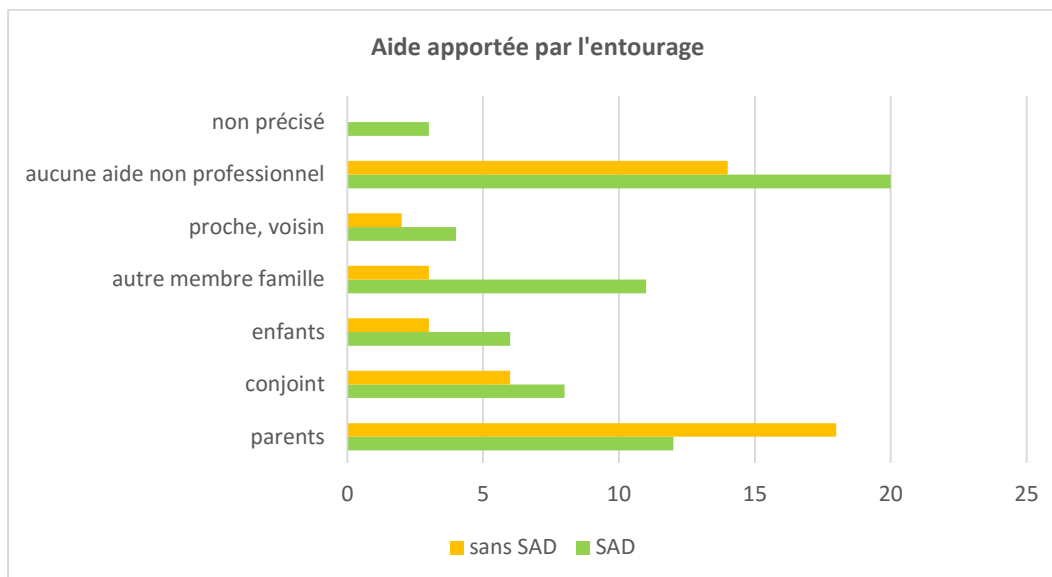
Les raisons pour lesquelles un SAD n'a pas été mis en place sont de 2 ordres :

- Soit les personnes ne savent pas à qui s'adresser, ignorent quels sont leurs droits
- Soit les personnes ont vu leur demande rejetée par la MDPH et ce manque de reconnaissance de leur handicap peut être douloureusement vécu : *« je n'y ai pas droit car le pourcentage MDPH est trop faible. La maladie psychique n'est pas tellement reconnue pour avoir de l'aide, comme je suis valide, cela n'est pas envisageable. Je pense aux personnes en dépression qui n'ont envie de rien faire, ménage, se laver, s'habiller, se coiffer, les démarches etc... Ce n'est même pas l'envie, ces personnes-là ne peuvent pas, ne peuvent plus ».*

3. L'aide apportée par l'entourage

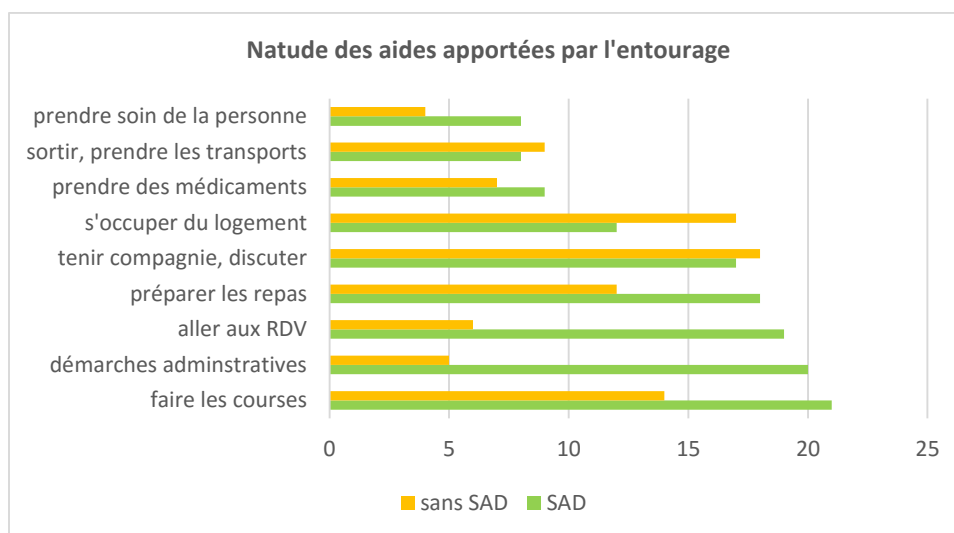
Les personnes ne recevant aucune aide non professionnelle sont légèrement plus nombreuses chez les usagers des SAD (36% contre 31% pour les autres).

Les parents sont beaucoup plus présents pour les personnes sans SAD. D'une part, une partie d'entre elles vivent encore chez leurs parents ; d'autre part l'investissement des parents rend moins nécessaire la mise en place d'un SAD ou à l'inverse, cette absence de SAD contraint les parents à s'impliquer davantage.



En dehors de la famille, il est rare que d'autres personnes apportent de l'aide. Toutefois, une personne indique qu'elle a vu un réseau de solidarité s'organiser autour d'elle « *Le gardien de ma résidence, quelques rares amis et anciens collègues de travail* ».

Globalement, les personnes avec SAD reçoivent une aide plus dense de leur entourage sauf, ce qui paraît logique, sur l'entretien du logement. L'aide apportée aux personnes avec SAD est plus conséquente pour les courses, les démarches administratives, les RDV et la préparation des repas. On peut supposer que les personnes avec SAD présentent davantage de restriction de leur autonomie, d'où cet accompagnement plus soutenu de la part de leur famille et de leurs proches.

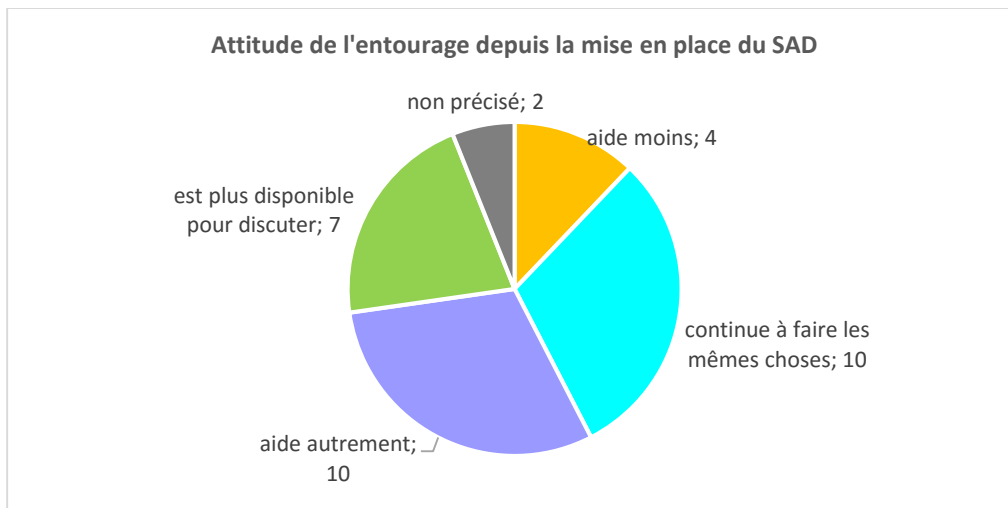


Selon les bénéficiaires des SAD, ce qui compte avant tout dans cette aide apportée par les proches, c'est de pouvoir bénéficier d'une présence et de proximité, de relations familiales basées sur la confiance et l'affection.

Le fait de savoir que l'on peut compter sur eux, se sentir soutenu, avoir quelqu'un à qui parler, ne pas être seul, est mis en avant avec de nombreux sentiments cités : l'amour, la bonté, la générosité, la patience, le plaisir. Les usagers sont très reconnaissants de tous ces apports : *« l'affection illimitée de mes parents », « sans ma fille, je serai perdue »...*

Quelques regrets sont parfois exprimés sur un appui trop restrictif, *« C'est uniquement en l'absence des aides, et en cas de rendez-vous ne pouvant pas entrer dans leur planning »* ou sur des relations familiales pas aussi harmonieuses que souhaitées *« Seule ma mère est proche car mon père et mes frères et sœurs sont plus lointains »*.

Peu des usagers estiment que leurs parents se sont un peu désinvestis suite à la mise en place du SAD. Pour la très grande majorité, l'investissement est toujours là mais peut prendre des formes différentes en étant notamment plus centré sur les relations et les échanges.



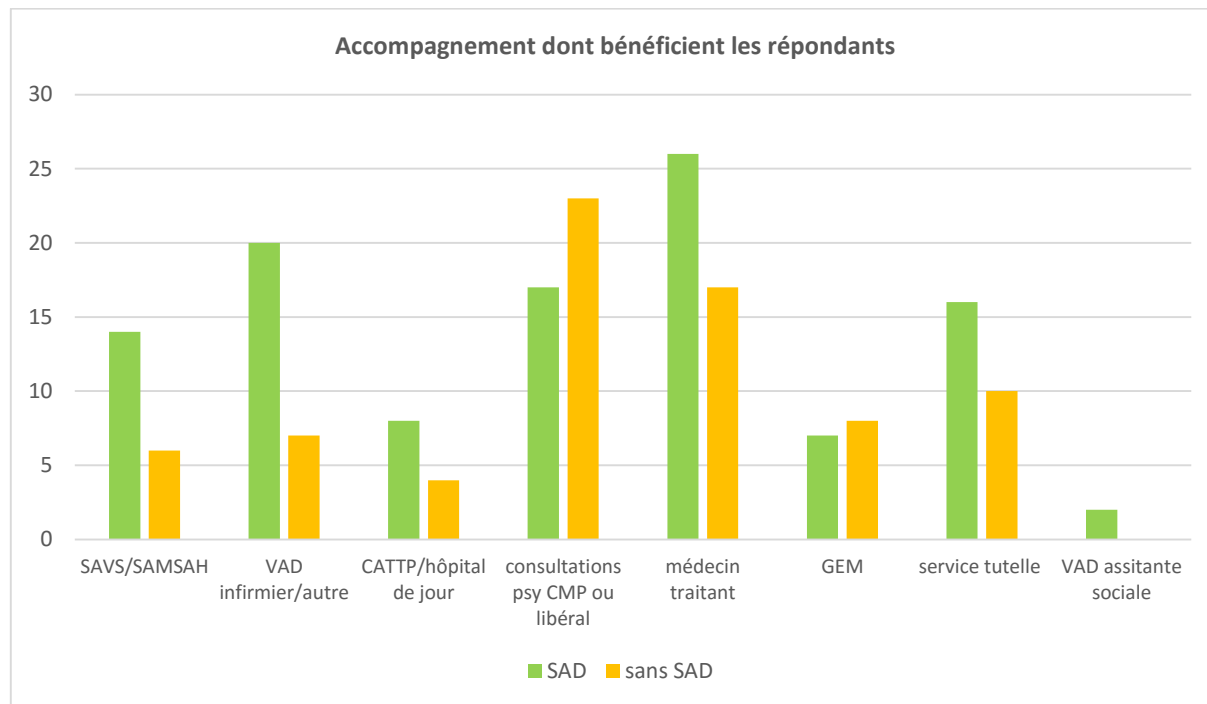
Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Dans l'aide apportée par leurs proches, les personnes qui ne bénéficient pas actuellement de SAD apprécient également le soutien humain et affectif et ce, bien avant l'appui pour les tâches du quotidien : *« le réconfort, le partage, la reconnaissance en tant qu'individu à part entière », « de ne pas me sentir seul et être aidé pour aller vers une vie de plus en plus autonome », « le plus important est d'être en sa compagnie »*.

La famille, quand elle est présente, est vraiment un pilier qui apporte une certaine sérénité : *« le sentiment de sécurité », « être assurée qu'en période de délire, ma famille pourra éviter le pire... Lorsque je suis mieux je n'ai pas besoin d'aide physiquement je peux faire un peu de ménage etc... Mais je ne peux pas rester seule »*.

4. L'aide apportée par d'autres professionnels

Plus des deux tiers des personnes bénéficient de l'accompagnement d'autres catégories de professionnels qu'elles soient aidées ou non par un SAD,



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Il existe sans doute un biais dans les résultats sur cette question car des services tels que les SAMSAH, les SAVS ou encore les GEM ont été sollicités pour la diffusion de l'enquête. La part de ces services est sans doute surévaluée par rapport à leur investissement réel auprès de l'ensemble des personnes en situation de handicap psychique vivant à domicile.

A l'inverse, il n'est pas sûr que les répondants aient énuméré l'ensemble des aides ou accompagnements dont ils bénéficient soit par simple omission, soit par réticence à faire état de tout ce besoin d'étayage, « *ma maladie reste secrète* ».

Activité

Activité des répondants

	Avec SAD	Sans SAD
Actifs	7	15
Activité professionnelle en milieu ordinaire	2	9
Activité professionnelle en ESAT	4	1
Demandeur d'emploi	1	5
Inactifs	47	30
N'a jamais travaillé	4	11
Ne peut plus travailler	30	12
Retraité	13	7
Non précisé	2	
TOTAL	56	45

Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Les personnes ayant une activité professionnelle sont peu nombreuses tant pour celles qui bénéficient d'un SAD que pour les autres. Le statut d'actif pour les personnes non bénéficiaires de SAD, recouvre principalement des demandeurs d'emploi.

La très grande majorité de ce public en situation de handicap psychique vivant à domicile est donc inactif avec des trajectoires un peu différentes entre les 2 groupes. Une partie importante des usagers des SAD a, à un moment donné, travaillé (plus de la moitié), très peu n'ont jamais travaillé. Pour les personnes sans SAD, ces deux types de situations se répartissent à part à peu près égale.

A la question « *Comment occupez-vous vos journées ?* », outre les quelques personnes qui ont une activité professionnelle, les autres se répartissent en 3 groupes :

- Le groupe le plus nombreux a une vie rythmée par les activités quotidiennes et quelques passe-temps : TV, lecture, musique, Internet... « *fumer, regarder la TV, jeux vidéo, faire un peu de ménage, m'occuper de mon cochon d'inde* », « *je me promène, jardine, télévision, journal* » Certains ont précisé qu'ils ont dû restreindre leurs activités en raison de leurs problèmes de santé, « *je ne peux trop faire des activités... il y a 2 ans, je faisais un peu de jardinage, mais en raison de la progression de ma maladie j'ai dû renoncer* ».
- Un groupe, moins fourni, a des activités plus tournées vers l'extérieur notamment au travers de clubs, associations ou services de psychiatrie : « *mes journées, je les passe en partie au GEM, les lundis après-midi au secours catholique à tricoter, régulièrement des RDV au CMP* », « *je sors, je vais à la bibliothèque ou dans des musées, à l'hôpital de jour et d'autres activités* », « *je vais très régulièrement au GEM de ma ville, en moyenne 5 fois par semaine* », « *Je fais de l'informatique ainsi que des activités sportives (boccia, piscine) et culturelles (rédaction d'un journal)* ».
- Enfin, un groupe de personnes assez restreint indique avoir peu d'activités et s'ennuyer, être parfois dans un état léthargique notamment en raison des médicaments qui leur sont prescrits « *Chez moi je dors beaucoup à cause du traitement* », « *Quand ça ne va pas, je reste au lit* ».

Souhaits concernant les activités

La moitié des bénéficiaires des SAD et plus du quart de ceux qui n'en ont pas jugent leurs activités actuelles satisfaisantes et ne voudraient rien faire de plus. Ce type de réponse émane aussi bien de personnes ayant déjà des activités assez diversifiées que de personnes ayant des activités plus restreintes. Cette question a aussi rendu perplexes des usagers qui ont du mal à se projeter et à avoir des envies, « *je ne sais pas non plus ce que je pourrais vouloir* ».

Qu'aimeriez-vous faire de vos journées ?

	Avec SAD	Sans SAD
Rien de plus	29	12
Sortir, faire du sport, des activités	17	11
Travailler	5	8
Avoir des amis, des relations sociales	4	13

Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Pouvoir sortir, faire du sport, avoir d'accès à un ensemble d'activités est un souhait assez fréquemment exprimé. Les personnes en situation de handicap psychique souffrent souvent du manque d'activité : « *Faire davantage d'activités en dehors de mon domicile* », « *J'aimerais sortir davantage et faire du sport,*

mais je me sens souvent fatigué et ça m'énerve », « J'aimerais pouvoir aller plus loin et plus souvent dans le centre-ville ».

Avoir une activité professionnelle est le vœu formulé par 1 personne sans SAD sur 5 et 1 sur 10 parmi celles qui en ont un. Les personnes évoquent les difficultés rencontrées pour obtenir un emploi : pas de places en ESAT, pas de poste adapté en milieu ordinaire...

Le travail est perçu comme un élément indispensable pour accéder à une reconnaissance sociale, *« j'aimerais avoir un travail quotidien pour m'occuper et me sentir utile et avoir un statut social »*. Un travail peut aussi être souhaité mais sans être soumis à ses contraintes et ses obligations : *« une bonne grasse matinée, bien être tranquille sans stress, avoir mon emploi du temps de la journée préparé et avoir une activité professionnelle légère et lucrative »*.

Avoir des relations sociales, des amis pour discuter, faire des sorties avec eux est la principale préoccupation des personnes n'ayant pas de SAD mais ce souhait est moins présent pour les personnes qui ont un SAD (et qui de ce fait ont des visites régulières) : *« Je n'ai plus personne qui vient me voir en dehors de mes parents »*.

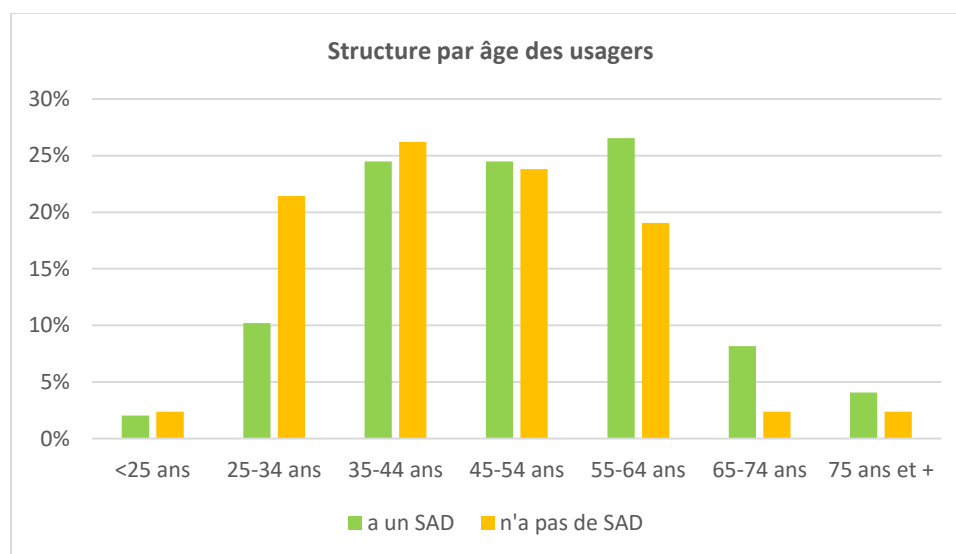
Certaines personnes font avec lucidité le lien avec leur état de santé *« j'ai des problèmes aigus de sommeil et donc, du coup, je suis obligée de me mettre au lit très tôt. Je n'ai donc aucune vie sociale passé 8h du soir, ce qui réduit considérablement les possibilités en matière de relations humaines »*.

Plus rarement, face à leur isolement, certains peuvent remettre en question leur choix de vie et évoquer d'autres modèles : *« En France, il manque hélas des maisons pour vivre entre nous, aidés par des professionnels »*.

Caractéristiques socio-démographiques des répondants

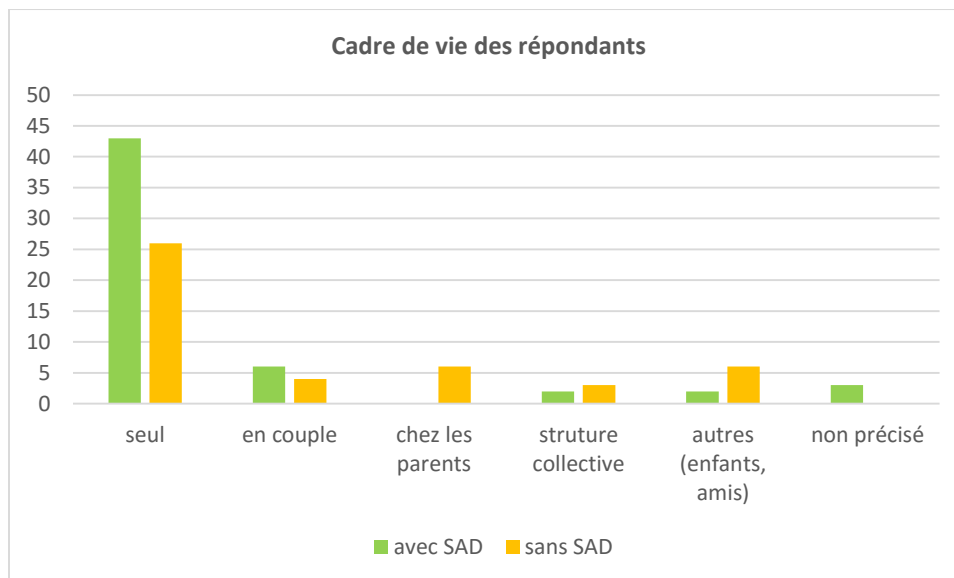
Les hommes sont majoritaires dans les 2 groupes mais un peu plus représentés dans le groupe des usagers de SAD, 63% contre 58%.

Globalement la structure par âge des 2 groupes est assez proche mais les usagers n'ayant pas de SAD sont en moyenne un peu plus jeunes (45 ans vs 59 ans pour ceux qui bénéficient actuellement d'un SAD).



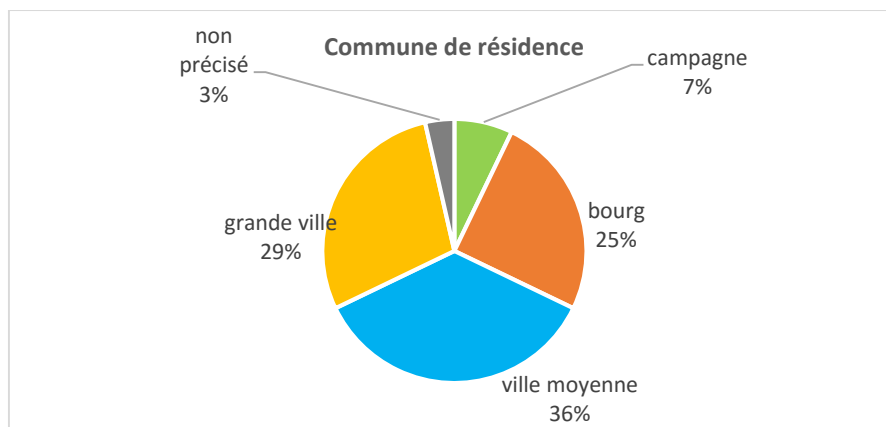
Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Majoritairement ces personnes vivent seules, en particulier celles qui bénéficient d'un SAD. Ce mode de vie a sans doute constitué un facteur déclenchant dans la mise en place du SAD. Les situations de vie chez les parents concernent uniquement des personnes n'ayant jamais eu de SAD.



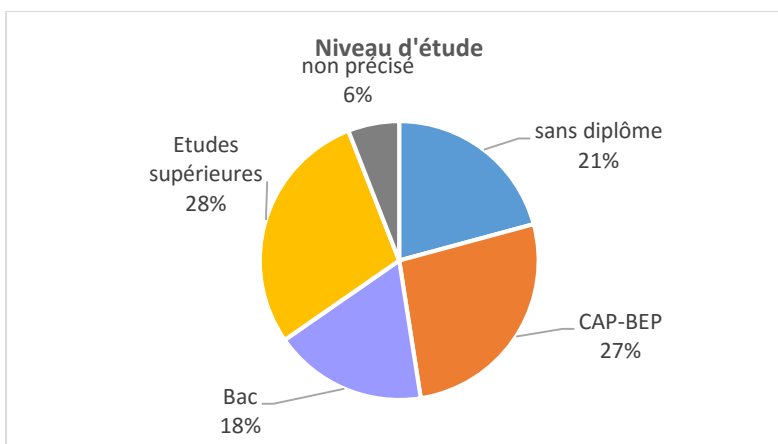
Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Les deux tiers des répondants vivent dans une ville moyenne ou importante, le tiers restant plutôt en zone rurale.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

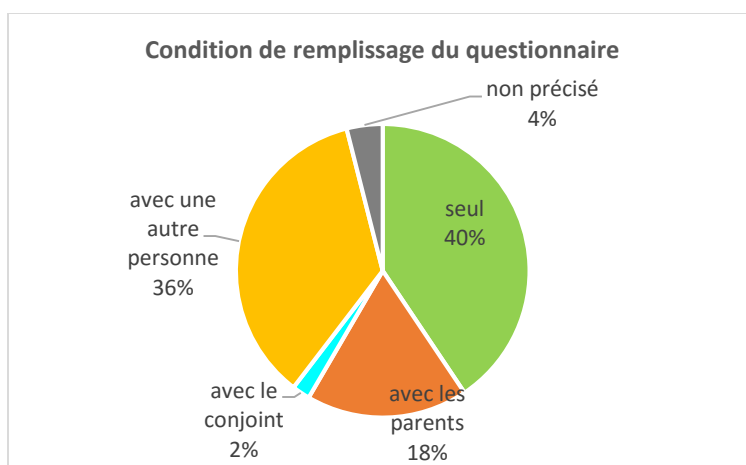
Niveau d'études des répondants



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Remplissage du questionnaire

Si 40% des répondants ont rempli seuls le questionnaire, les autres se sont fait aider, par leurs parents ou le plus souvent par une « autre personne », probablement un professionnel car plusieurs services SAMSAH, GEM ou CMP ont assuré la diffusion du questionnaire de cette étude auprès de leurs usagers.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

ANNEXE 2 :

L'enquête auprès des aidants non professionnels

488 aidants ont participé à l'enquête en ligne :

- 68 aident une personne bénéficiant actuellement d'un SAD
- 401 aident une personne qui n'en bénéficie pas mais qui estiment qu'elle en aurait besoin (parmi eux, 43 aident une personne ayant par le passé déjà bénéficié de l'intervention d'un SAD)
- Certaines situations ne sont pas précisées.

Notons d'emblée la grande diversité des répondants :

- tant du point de vue de leur statut d'aidant : s'ils sont majoritairement les parents (418/488) et principalement des mères, ils peuvent être aussi un conjoint, un enfant, ou autre membre de l'entourage ;
- que de leur origine géographique : 70 départements métropolitains sont représentés ainsi que la Martinique. 1 répondant sur 5 vit en milieu rural.

Notons aussi, parmi les répondants, la participation massive des aidants de personnes ne bénéficiant pas de SAD et qui pourtant en aurait besoin. Leurs témoignages permettent un éclairage intéressant sur les facteurs qui conditionnent selon eux l'accès aux SAD ainsi que leurs attentes.

1. Les personnes aidées bénéficiant d'un SAD

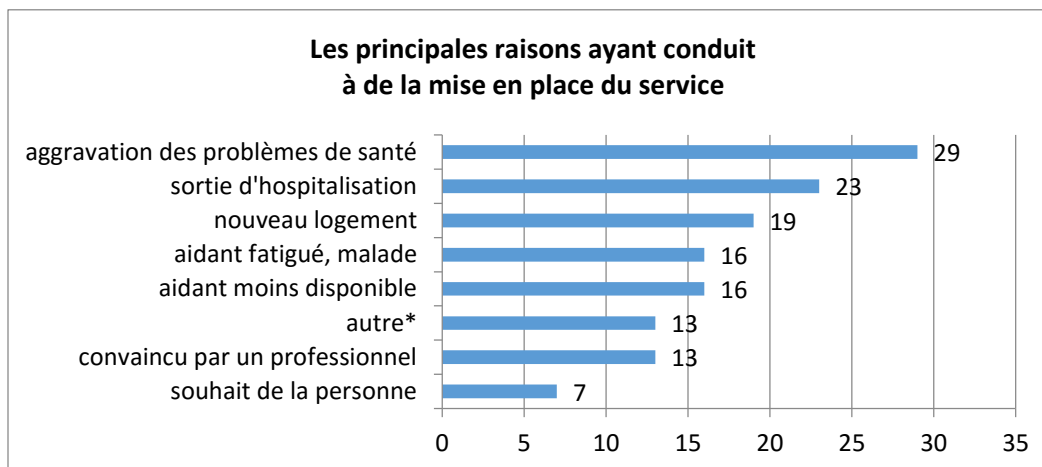
a. Le contexte de la mise en place du SAD

- **Les raisons de la mise en place du service**

Plusieurs raisons ont souvent conduit à la mise en place du service (en moyenne 2 raisons par personne concernée). La principale raison citée par les aidants est l'aggravation des problèmes de santé mais aussi la nécessité de (re)trouver des repères notamment dans le cadre d'une sortie d'hospitalisation ou d'un emménagement dans un nouveau logement.

Notons également que pour près d'1 usager sur 5, le fait que l'aidant non professionnel soit moins en capacité de poursuivre son aide, qu'il soit fatigué, malade ou tout simplement moins disponible, pour des raisons professionnelles, par exemple, a conduit à mettre en place le service.

Enfin, l'intervention du SAD consécutive au souhait exprimé par la personne elle-même n'est que très peu citée. Au contraire, plus d'un aidant sur 3 estime que les difficultés d'acceptation de la personne aidée pour l'intervention d'un tiers à domicile sont un des principaux freins qu'il a fallu dépasser pour la mise en place du service. « *J'ai dû laisser du temps avant qu'il accepte qu'une autre personne que moi fasse les tâches ménagères* » ; « *Au démarrage, cela a été une intrusion dans sa sphère* ».



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

*« Autre » : situations singulières telles que problèmes physiques de la personne, événement familiaux (décès de l'épouse)...

• La demande d'intervention

De la même manière, c'est rarement la personne elle-même qui initie la demande d'aide (seulement 2 situations sur 68). Dans plus d'1 cas sur 2 c'est l'aidant principal qui a fait la demande et dans 1 cas sur 3 c'est un professionnel.

Certains aidants ont su se débrouiller seuls, estimant que leur connaissance du réseau, des services sur le territoire les a aidés dans cette démarche.

Néanmoins, l'implication des partenaires de l'accompagnement apparaît comme facilitant le déclenchement de l'aide. La majorité des aidants exprime en effet l'importance d'avoir été épaulé, conseillé dans la mise en place du SAD :

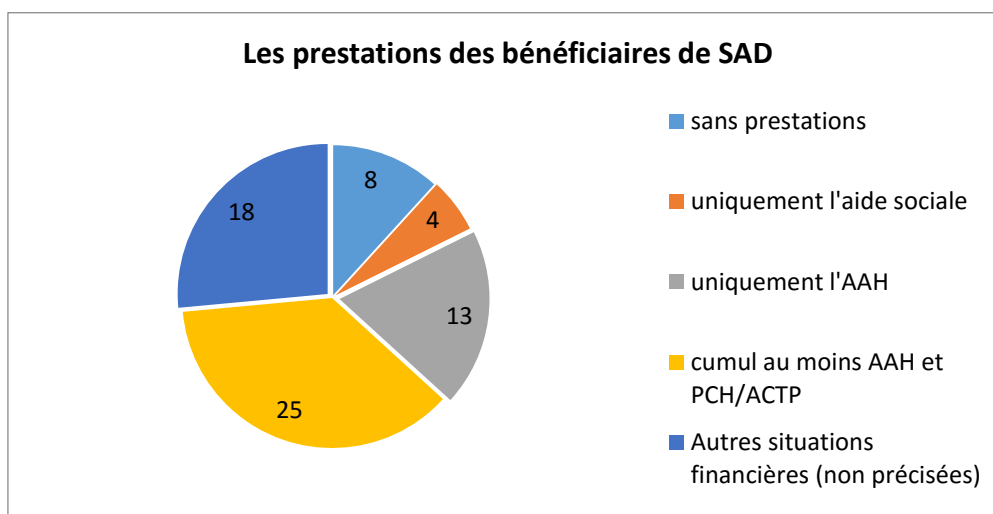
- parfois par un service social ou médico-social - « *j'ai pris rendez-vous en compagnie de mon proche avec l'éducatrice SAVS qui a pris contact avec le service social, et j'ai suivi une visite de l'assistante sociale au domicile du proche pour définir les besoins.* » -
- parfois par un soignant - « *Son médecin psychiatre m'a conseillée et guidée dans cette mise en place.* » -
- parfois dans le cadre d'une mise sous protection juridique- « *La mise en place du service s'est faite en même temps que la mise en place de la curatelle* » -
- parfois par la MDPH - « *Écoute bienveillante de la MDPH qui a accordé un financement, conseillé sur le prestataire à solliciter* » -
- parfois par le secteur associatif et notamment l'UNAFAM de nombreuses fois citée – « *L'UNAFAM m'a aidée et encouragée à monter un dossier de demande à la MDPH.* » ; « *J'ai dû faire des démarches multiples et éprouvantes, mais j'ai été aussi soutenue, au moins moralement, par les bénévoles de plusieurs associations, dont l'Unafam.* »

L'information et le conseil apparaissent donc comme un vrai enjeu au regard des témoignages d'aidants de personnes ne bénéficiant pas de SAD et qui se sentent esseulées dans leurs démarches.

- « On a peu ou pas d'informations ou celles-ci sont différentes suivant les sources de renseignements »
- « Je ne sais pas vers qui me tourner pour demander un accompagnement dans cette démarche. »
- « Je suis inscrite à l'Unafam depuis peu et je prends connaissance de l'ensemble des aides possibles pour les personnes malades. »
- (...)

b. L'intervention du SAD

Une certaine stabilité dans l'accompagnement mis en place est constatée puisque dans la majorité des situations, le SAD intervient depuis au moins 1 an et dans un quart des situations, depuis plus de 5 ans. Près de la moitié des personnes ont une reconnaissance de leur handicap bénéficiant au moins d'une AAH. Dans plus d'un tiers des situations l'intervention s'inscrit dans le cadre d'une PCH qui permet de financer tout ou partie de l'aide.



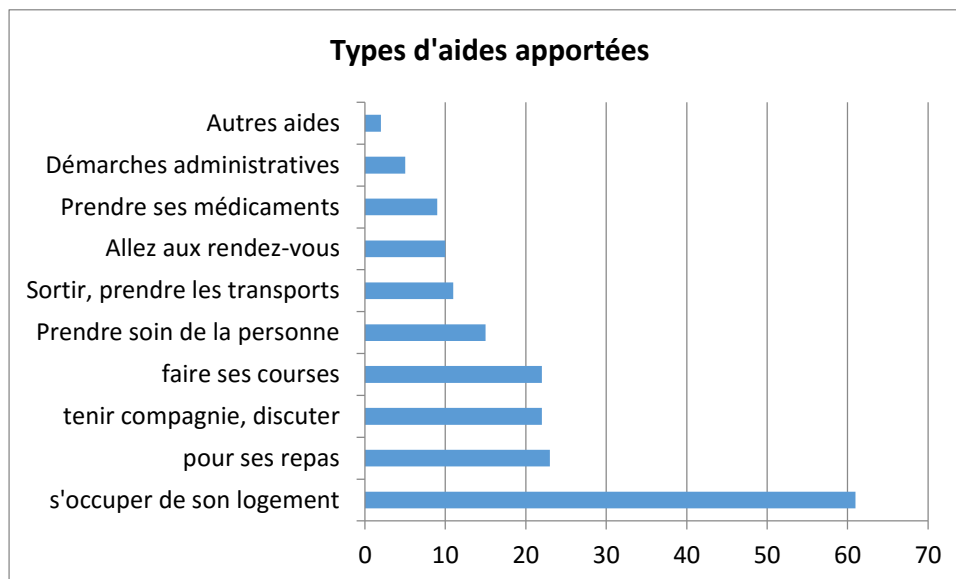
Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

La majorité des aidants déclare avoir été associée à l'évaluation des besoins au moment de la mise en place du service par contre ils sont seulement un tiers à avoir été sollicités dans le cadre de réévaluation de la situation.

• L'aide apportée par le SAD

Le SAD intervient en moyenne sur 2,8 types d'aide par usager essentiellement pour s'occuper du logement (ménage, rangement) et pour un tiers d'entre eux faire les courses et/le repas.

Mais il s'agit aussi pour un tiers de cette catégorie de répondants de tenir compagnie, discuter avec la personne.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

- **Le point de vue des aidants ...**

... Sur le plus utile dans l'intervention du service

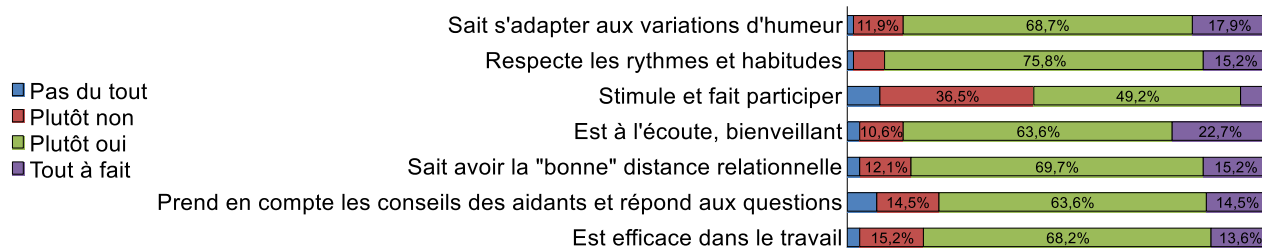
Lorsque l'on interroge les aidants sur ce qui apparaît le plus important ou le plus utile dans ce qu'apporte l'intervention du service, ils font certes mention de l'aide apportée dans la vie quotidienne (entretien du logement, courses...) mais à part presque égale, soulignent l'importance de la relation qui se crée entre l'aide à domicile et l'aidé, et de la stimulation sociale qu'elle entraîne.

- « Le plus important est qu'il voit une autre personne que moi afin de pouvoir discuter un peu et de s'occuper de son logement »
- « Le dialogue et la relation qui s'est établie sont les seuls vecteurs de socialisation »
- « Le plus important c'est de la distraire, qu'elle puisse discuter, rompre son isolement. »

...Sur l'intervenant

Les aidants sont majoritairement satisfaits des savoir être et savoir faire des professionnels des services. Mais il semblerait que l'effort soit à poursuivre en particulier sur la stimulation de la personne aidée, le faire avec.

Avis de l'aidant sur l'intervenant



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Les qualités des intervenants et les effets positifs constatés sur la personne aidée sont soulignés : « *très apprécié* », « *dévoué* », « *de bonne volonté* », « *bienveillant* », « *sérieux* », « *sait se faire accepter* », « *expérimenté* », « *fait bien son travail* », « *stimulant* », « *mon fils réussit maintenant à tenir son appartement à peu près en ordre et ça contribue beaucoup à sa réassurance.* »

Nombreux soulignent également le turnover fréquent des intervenants ne permettant pas à la personne de trouver de stabilité et constatent que la qualité des interventions est très variable d'un intervenant à l'autre, « *souvent liée à la bienveillance de l'auxiliaire* » et à « *la qualité de la relation* ». « *J'avais ressenti l'attachement bienveillant qu'elle lui portait et qui n'était pas étranger à l'amélioration de son état tant physique que psychique* » dit l'un d'entre eux.

- **Les principaux motifs d'insatisfaction exprimés sont liés :**

À l'organisation du service :

- « *Nous voilà retombés dans la précarité des remplacements à la petite semaine et des absences inopinées(...) Mon fils est de nouveau déstabilisé.* »
- « *Dans la semaine, il peut avoir jusqu'à 5 personnes différentes voir des changements non prévus* »
- « *Les remplaçantes ne savent pas toujours agir* »

Au manque de formation à la compréhension du handicap et de la maladie psychique (fortes occurrences) au manque d'information sur les personnes qu'ils accompagnent :

- « *Les précédentes ont eu beaucoup de mal à se situer, elles m'appelaient au secours au téléphone. Il y a un manque d'information évident* »
- « *Elle n'est pas formée pour cela* ». « *La formation continue est inadaptée* »...

Aux critères de recrutement par rapport à la fragilité particulière de ce public

- « *L'une est à la hauteur, l'autre ne le comprend pas, la troisième a dû être écartée, son fils s'était installé avec sa copine chez mon fils !* ».
- « *Elle ne le stimule pas* » « *elle n'a pas le temps pour l'écouter* »

- **Les qualités attendues de l'aide à domicile, selon les aidants**

Pour les aidants de personnes qui bénéficient d'une intervention d'un service à domicile les qualités, liées au savoir être font l'unanimité. Dans la lignée des éléments précédemment évoqués, ils parlent de bienveillance, de respect, d'empathie, de discrétion, de la capacité à créer une relation tout en gardant une certaine distance professionnelle.

La moitié d'entre eux pense que la connaissance, la formation, l'information sur les troubles de la personne chez qui les aides à domicile vont intervenir sont indissociables du savoir-être, pour faciliter leur positionnement, comprendre sans juger, sans avoir peur et peut-être développer une fonction de veille en cas de signes avant-coureurs de crise.

- « Il faut surtout du respect, garder une distance mais avoir aussi du relationnel, ne pas juger, ne pas être condescendant ou humiliant. »
- « (...) Une droiture morale pour ne pas profiter de la faiblesse de la personne. »
- « Empathie, recul professionnel, observation fine de son état le jour J. Pour cela, elle devrait être mieux formée aux caractéristiques de ces maladies et à leur conséquence sur la vie quotidienne. Elles apprennent "sur le tas" hélas. »
- « Bienveillance, régularité, capacité à savoir détecter les signes d'alerte de crise et donner l'alerte. »

Certains soulignent également l'importance de la capacité à stimuler de « prendre le temps de faire avec, « faire avec et ne pas faire pour, stimuler, renforcer l'estime de la personne. »

- **Les besoins et les attentes des aidants par rapport à l'intervention du SAD**

En complément des éléments déjà évoqués concernant les intervenants (leur savoir être, leur formation, de prendre le temps dans la relation....) et d'organisation des services (régularité des interventions, stabilité des intervenants...) prenant en compte les particularités du handicap psychique, les aidants auraient également besoin :

- D'être soulagés dans les démarches administratives, difficiles à assurer ;
- De bénéficier d'un temps d'intervention plus important ou d'une amplitude d'intervention plus conséquente leur permettant de réellement souffler
- Une souplesse ou une modularité des services et des interventions en fonction de la variabilité de l'état de santé de la personne aidée, mais aussi la possibilité d'intervention plus ponctuelle en fonction de la disponibilité de l'aidant (notamment pouvoir augmenter l'aide quand celui-ci est malade). On retrouve l'expression d'un besoin de repos, de répit notamment les week-ends et pendant les vacances
- Enfin certains évoquent le souhait que les intervenants et les services travaillent de concert avec les autres professionnels qui interviennent sur la situation et avec les familles

- **L'impact de l'intervention du service sur la vie des personnes aidées et leur aidant**

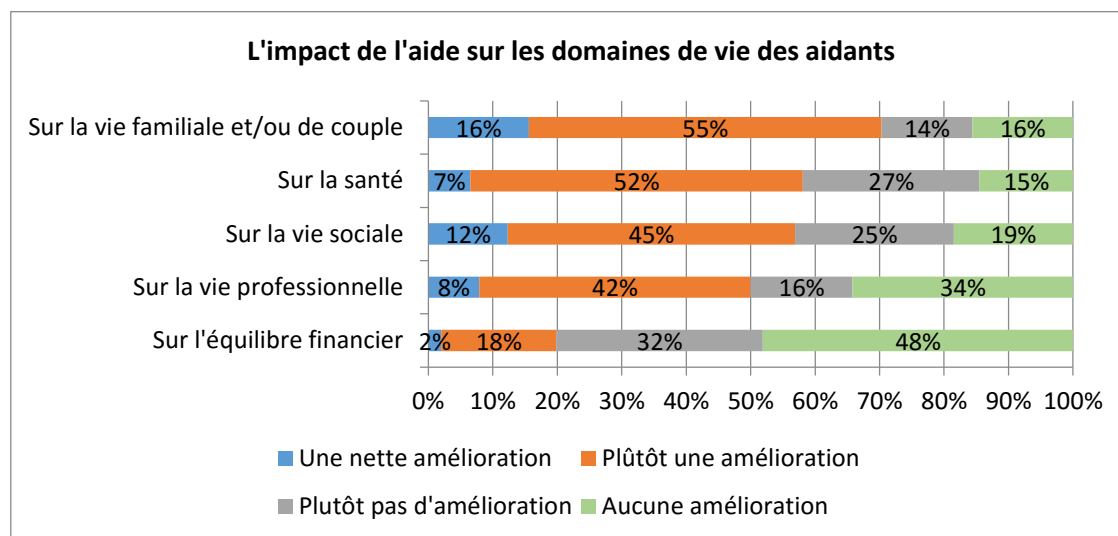
Les activités pour lesquelles l'aidant apporte son appui.

Malgré l'intervention d'un SAD, l'aidant principal est très présent auprès de la personne aidée, principalement pour lui tenir compagnie et s'occuper des démarches administratives. 1 aidant sur 2 déclare continuer à s'occuper du logement (rangement, ménage).

Plus de la moitié des aidants intervient auprès de la personne plusieurs fois par semaine voire tous les jours pour plus d'un aidant sur quatre.

• L'impact du service sur la vie des aidants

On observe que la présence d'un SAD impacte sur la fréquence d'intervention des aidants. En effet, en l'absence de SAD (alors que la personne aidée en aurait besoin), 2 aidants sur 3 interviennent plusieurs fois par semaine (dont 42% tous les jours)



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

De manière générale l'intervention des services a un impact positif sur la vie des aidants sur leur santé, leur vie familiale et sociale.

- « *Le soulagement* » est plusieurs fois exprimé. Mais aussi l'idée d'une « *aide soutenante* », d'une « *tranquillité d'esprit* », « *se sentir moins seul* ». Ils se sentent moins inquiets et moins stressés
- L'aide a également permis de diminuer l'intervention pour l'aidant et/ou a permis de « *se focaliser sur d'autres besoins 'périphériques' aide aux démarches administratives par exemple* ». Et d'avoir un peu de répit, « *prendre des vacances* ».
- Bon nombre d'aidants ont vu leur relation avec la personne aidée s'améliorer (pour 2/3 des aidants)

Les quelques remarques négatives portent sur l'insuffisance de l'aide accordée ou sa mise en place tardive.

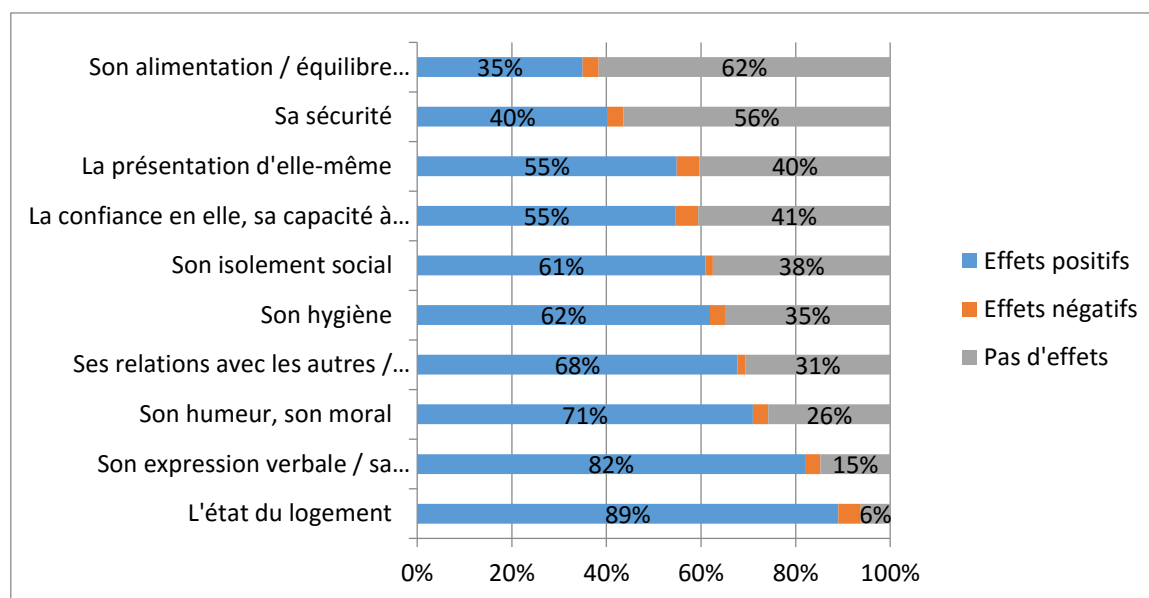
Notons, concernant l'impact sur la vie professionnelle, que des nuances sont à apporter au regard du graphique présenté ci-dessus. En effet, la grande majorité des aidants sont retraités et ont pu répondre « aucune amélioration » pour exprimer l'absence d'effets sur ce domaine de vie. Si on isole les retraités, plus de la moitié des aidants en activité déclarent que l'intervention d'un SAD a eu un impact positif dans ce domaine.

• L'impact de l'intervention d'un SAD sur la vie des personnes aidées

Les effets négatifs sont marginaux.

La majorité des aidants considèrent donc que les SAD ont un impact positif sur les personnes aidées et notamment dans les domaines suivants : L'état du logement (89%) - L'expression verbale et la communication (82%) - Sur le moral et l'humeur de la personne (71%) - Sur la relation aux autres et le comportement (68%)...

À contrario, plus de la moitié des aidants considère qu'elle est sans effet dans les domaines de sa sécurité et de son équilibre alimentaire.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Au-delà du bénéfice sur la tenue du logement, les aidants expriment des effets non négligeables notamment en termes d'autonomie et de lien social.

- « Son logement est beaucoup plus propre. Cette visite hebdomadaire est importante. Elle crée un lien qui va au-delà du ménage. L'aide-ménagère semble très bienveillante. Cela a permis de surmonter les réticences initiales vis-à-vis d'une personne extérieure qui fait intrusion dans un petit logement (...). »

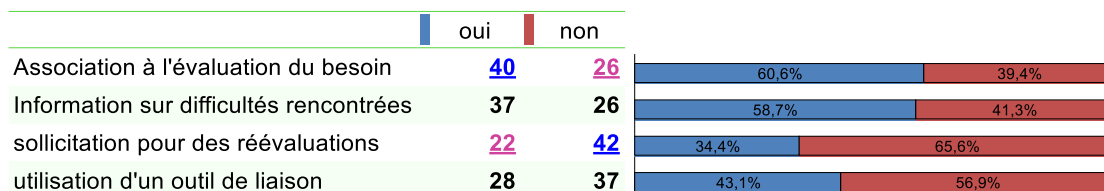
Certains soulignent ou plutôt rappellent que l'intervention d'un SAD ne peut pas répondre à elle seule à tous les besoins des personnes et que les soins, notamment, sont indispensables.

« Pas d'effet sur les symptômes psychiatriques car ils ne sont pas pris en charge. »

c. La coordination des différents acteurs de l'accompagnement y compris les aidants

• Les relations aidants/SAD

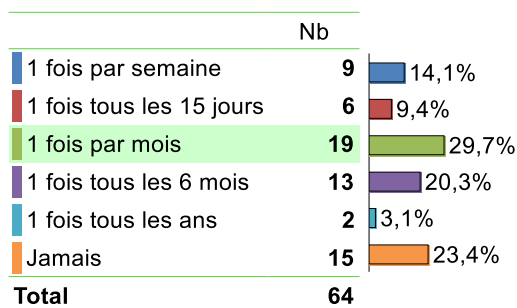
Si les aidants déclarent majoritairement avoir été associés à l'évaluation du besoin lors de la mise en place du service et rester globalement informés sur les difficultés rencontrées à l'occasion de l'accompagnement, ils sont moins nombreux à déclarer être sollicités pour des réévaluations régulières et ce malgré les caractéristiques de variabilité et l'instabilité présentes dans les situations de handicap psychique.



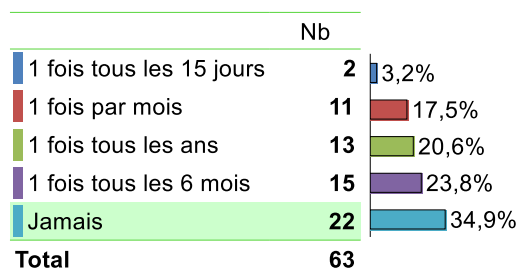
Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

La fréquence des rencontres :

• Sur la fréquence des rencontres avec l'aide à domicile :



• Sur la fréquence des rencontres avec le responsable du service



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Majoritairement les aidants se déclarent satisfaits des relations qu'ils entretiennent avec le service. Certains évoquent cependant un manque de coordination de la part du service d'aide à domicile, regrettent l'irrégularité (voire parfois l'inexistence) des relations avec celui-ci ou considèrent ne pas être entendus dans leurs souhaits.

- « Il n'y a pas de rencontres programmées, sauf au départ »
- « Ne prend pas en considération les échanges, les souhaits de la famille. Exemple : "acceptez-vous une stagiaire en doublure avec l'intervenante ?" notre réponse : "non". Et passage suivant, la stagiaire est présente. »
- « Les responsables du service d'aide à domicile ne répondent pas toujours aux souhaits exprimés, par contre les auxiliaires de vie, avec qui je discute, font leur possible pour gérer au mieux. »

- **La coordination SAD /autres professionnels**

La majorité des aidants n'est pas satisfaite de la coordination entre les différents services et professionnels intervenants auprès de la personne, décrit essentiellement des situations problématiques et donne rarement des exemples de coordination réussie.

Plusieurs aidants déclarent assurer eux-mêmes cette coordination, notamment dans des situations d'urgence ou imprévues. *« Il est arrivé que suite à une hospitalisation non prévue, les différents organismes n'ont pas été avertis par le service hospitalier, idem à la sortie de l'hospitalisation. Je me suis occupée de prévenir les différents services: mandataire, service d'aide à domicile, intervenante à domicile, AS de la MDPH. »*

Certains notent l'absence de prise en compte des services d'aide à domicile dans le travail de coordination professionnelle et le regrettent :

- *« Une relation de cette aide-ménagère avec l'assistante sociale du CMP serait utile. Mais le cloisonnement est parfaitement étanche entre les divers intervenants. »*
- *« Le SAMSAH assure les coordinations avec le CMP, mais pas avec les personnes du service d'aide à domicile dans leur intervention au quotidien. »*

Notons cependant que lorsque la coordination est réussie les aidants expriment les effets directement bénéfiques sur la personne. *« En conclusion, il faut retenir que tous les acteurs impliqués dans la vie de notre fils ont conduit à un mieux-être général incontestable et incontesté, c'est l'ensemble et c'est chaque mesure qui fait progresser, et le psychiatre demande le maintien de l'organisation actuelle qui a fait ses preuves : hôpital de jour, auxiliaire de vie, GEM, pharmacie. »*

La prise en compte des troubles psychiques ne se limite pas aux soins au sens thérapeutique du terme, car leurs conséquences, comme la grande fatigabilité et la diminution des habiletés sociales qu'ils peuvent entraîner, impactent la vie quotidienne et sociale des personnes concernées. Ainsi une approche globale et coordonnée dans laquelle un SAD a toute sa place doit être privilégiée.

5. Les non bénéficiaires d'un SAD

Les « non bénéficiaires d'un SAD » concernent deux catégories de répondants :

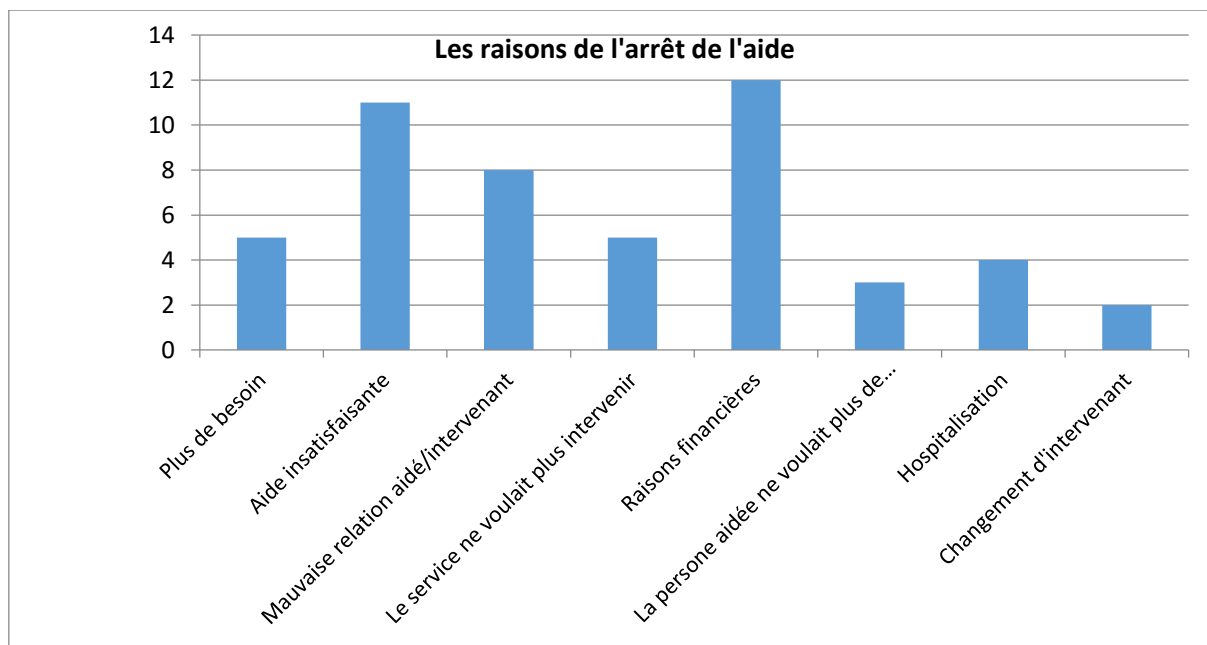
- Les aidants de personnes n'ayant jamais eu de SAD (n=358)
- Les aidants de personnes qui en ont eu par le passé (n=43)

a. Les personnes qui ont bénéficié d'un SAD par le passé

- **Les raisons de l'arrêt de l'aide**

Pour un peu moins des deux tiers des personnes l'aide d'un SAD a duré moins d'un an. Elle était financée par l'AAH et/ou la PCH/ACTP dans un cas sur deux. Dans un tiers des cas, l'arrêt de l'intervention du SAD

est lié à des raisons financières et notamment l'arrêt des prestations qui permettent de financer l'aide. Outre les raisons financières, l'insuffisance de l'aide et les mauvaises relations entre la personne aidée et l'intervenant font partie des raisons les plus citées.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Pourtant, selon les aidants, l'aide avait des effets bénéfiques sur les personnes et leurs conditions de vie tant sur le volet gestion de la vie quotidienne (entretien du logement, courses...) et du maintien d'un logement décent que sur le lien social qu'elle permettait de restaurer. Elle impactait aussi favorablement la qualité de vie de l'aidant, le déchargeant d'un certain nombre de tâches ménagères ou de pressions psychologiques, notamment lors de points clés comme la sortie d'hospitalisation par exemple.

Les insatisfactions portaient plutôt sur

- le manque de formation et de compétences des intervenants : « *il ne s'agissait pas d'une personne formée au handicap, elle ne s'occupait que du ménage* » - « *Le manque de compréhension et de motivation de la personne venant aider* » ;
- l'organisation du service : « *Le suivi était aléatoire et l'écoute expédiée.* » - « *Les intervenants se succédaient pour des raisons d'organisation* » ;
- et coût financier : « *Inscription coûteuse à l'organisme alors que nous recourrions peu à ses services.* »

• Les conséquences de l'arrêt de l'aide

Après cette rupture de l'aide, les problèmes qui pré existaient globalement resurgissent et notamment :

Les difficultés de la personne à gérer les domaines de sa vie quotidienne, notamment l'entretien du logement, l'hygiène, les relations sociales

- *De nouveau le désordre ...!*
- *La dégradation rapide du studio, qui se trouve aujourd'hui en très mauvais état : pas de chauffage, évier inutilisable, plomberie à revoir, parquet très abîmé etc....*
- *Appartement insalubre, sans hygiène."*

Le fait que les aidants pallient l'absence d'aide professionnelle et semblent à la fois inquiets et fatigués de la situation

- *C'est moi qui fais tout*
- *J'ai recommencé à tout faire chez ma fille car pour elle c'est trop compliqué de faire le ménage et de tenir son logement propre. Si par exemple je ne sors pas les poubelles, elles resteront 15 jours dans l'appartement, il faut que je sois là et lui répète plusieurs fois d'aller jeter le sac poubelle.*
- *C'est moi qui prends le relais*

Ou ne pallient pas, du fait du refus de leur proche ou par volonté et retrouvent ce que certains aidants appellent « dérive » de la relation

Enfin, selon les aidants, l'état de santé aurait tendance à se dégrader à nouveau

- *Une rechute dans le mal être, une nouvelle incompréhension*
- *La personne a régressé.*

Peu d'aidants (2) disent que cette interruption n'a eu aucune conséquence

Compte tenu de ces éléments, la très grande majorité des aidants souhaiterait que la personne qu'ils accompagnent puisse à nouveau bénéficier d'un SAD pour notamment lui permettre de recouvrer un minimum d'autonomie pour vivre en sécurité dans son propre logement, une avoir une meilleure hygiène de vie, une meilleure image de soi, à nouveau des repères, un cadre structurant. Enfin, l'intervention de l'aide à domicile, de façon régulière, l'aiderait aussi à rompre la solitude dans laquelle elle se trouve souvent.

Pour l'aidant, cela permettrait d'améliorer la relation avec la personne aidée, de retrouver sa place lorsque l'on est parent « *Avoir avec ma fille d'une relation de mère et pas de personne à tout faire.* », « *d'être rassuré* » de la présence d'un tiers au quotidien, « *de souffler* », de retrouver un peu de temps pour soi. Enfin, certains aidants s'inquiètent de l'avenir et souhaiteraient pouvoir passer le relais. « *Je ne serai pas toujours présente ... Il pourrait s'habituer à une autre personne (formée, encadrée)* »

• **Les principaux obstacles à la mise en place d'un SAD**

Près des deux tiers des aidants considèrent que les caractéristiques de la personne en situation de handicap psychique sont les principaux freins à la mise en place d'un SAD [Pour mémoire, les aidants de bénéficiaires de SAD sont un tiers à souligner que les difficultés d'acceptation de la personne pour l'intervention du service sont un frein qu'il a fallu dépasser pour la mise en place de celui-ci].

Ils parlent de déni de la maladie et de refus des aidés d'être assistés,

- « L'obstacle est le déni de la maladie qui empêche la mise en place de ce service d'aide à domicile »
- « Il ne souhaite pas d'aide chez lui, je pense parce qu'il a honte »

Ainsi que les troubles de l'humeur et les comportements imprévisibles

- « La bipolarité est selon certains moments un gros obstacle »
- « La présence épisodique d'autres personnes hébergées par mon fils. »

La moitié des aidants considère également l'aspect financier comme un frein important :

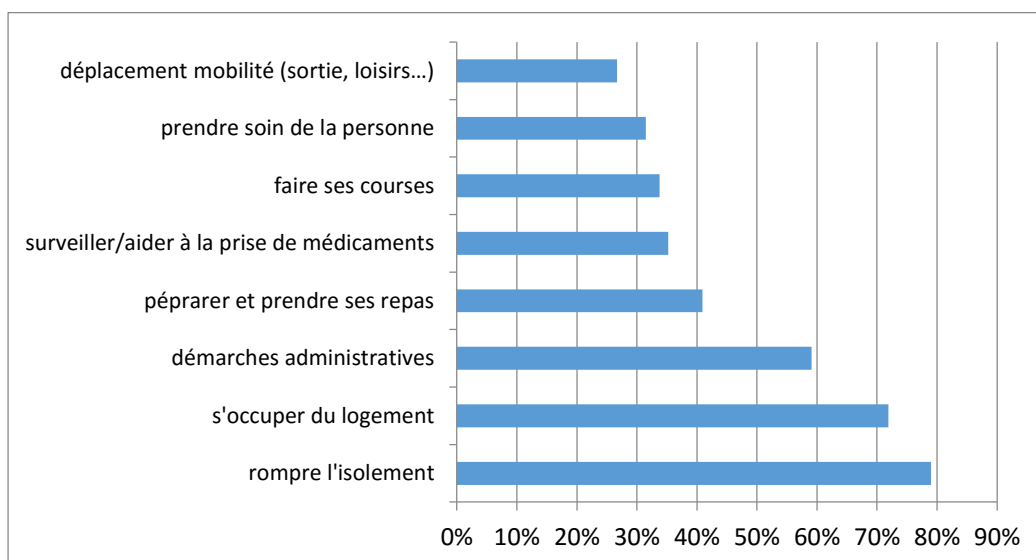
- « Pas de prise en charge financière de ces frais malgré la reconnaissance de son handicap. »
- « Sans la prise en charge par l'aide sociale légale, son budget ne peut supporter le coût de l'aide à domicile. »

Enfin, les aidants insatisfaits de leur précédente expérience de SAD, font part de leur crainte de ne pas trouver d'intervenant compétent (en terme de compréhension de la situation et d'adaptation) et formé.

b. Les personnes n'ayant jamais eu de SAD mais qui en auraient besoin

- Les besoins d'aide souhaitée

Les domaines d'intervention souhaités



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Si s'occuper du logement de l'usager reste une attente forte de la part des aidants de personnes n'ayant jamais eu de SAD, « rompre l'isolement » semble être prioritaire pour plus des trois quarts des aidants.

De la même manière l'aide aux démarches administrative apparait comme une demande forte de plus de la moitié des aidants de personnes n'ayant pas de SAD alors que ce domaine d'intervention n'est couvert que pour à peine 1 bénéficiaire de SAD sur 10, selon leurs aidants à qui souvent cette tâche incombe. Rappelons d'ailleurs que les aidants de bénéficiaires de SAD souhaiteraient pouvoir en être déchargés.

La principale aide apportée par les aidants de personnes non-bénéficiaires de SAD est l'aide aux démarches administratives, pour 4 aidants sur 5 (vs 1/3 des aidants de bénéficiaires) ; viennent ensuite le fait de « tenir compagnie » et « s'occuper du logement » qui concernent les 2/3 des aidants de personnes non-bénéficiaires. En l'absence de SAD, les tâches de la vie quotidienne impactent de manière plus importante les aidants, 42% intervenant quotidiennement auprès de la personne (vs 22% pour les bénéficiaires de SAD)

Enfin, les besoins d'aide exprimés par les aidants de personne n'ayant pas de SAD sont plus importants que l'aide apportée par les SAD aux usagers en situation de handicap psychique (et selon leurs aidants), en moyenne 3,6 types d'aides souhaités contre 2,8 types d'aide reçus. Rappelons là encore que certains aidants de bénéficiaires de SAD souhaiteraient que l'amplitude d'intervention du SAD soit plus importante pour leur permettre de réellement souffler

- **Les objectifs visés pour la personne**

Un des intérêts majeurs exprimés par les aidants est de permettre à la personne en situation de handicap psychique d'acquérir un minimum d'autonomie qui lui permette de vivre en sécurité dans son propre logement :

- *« Lui permettre d'avoir son logement propre en toute sécurité grâce à une surveillance régulière afin de palier tout problème tant sur le plan santé physique et psychique que tout problème relationnel éventuel qu'il serait incapable de gérer seul »*

Et notamment de recouvrer une meilleure hygiène de vie, et une meilleure image de soi ;

D'être accompagnée pour faire face aux difficultés pratiques de la vie courante, diminuer le stress face aux imprévus, disposer d'un cadre, retrouver une vie « plus normale »

- *« Voir qu'il est épaulé par des personnes extérieures aux services psychiatriques. Bénéficier d'une amélioration de son hygiène alimentaire avec, à long terme un bénéfice pour la santé, et de son hygiène tout court et tendre, sur ces points, vers ce que j'appelle une vie la plus normale possible ou, au moins, plus structurée. »*

Autre intérêt souvent énoncé est de lui permettre de retrouver une confiance en elle-même et dans ses capacités, de sortir de son isolement et retrouver peu à peu le goût de vivre :

Retrouver une autonomie, se responsabiliser, retrouver une dignité, réapprendre les codes sociaux

- *« Réapprendre les codes sociaux perdus, lui permettre de solliciter une tierce personne à des moments bien définis, et non à tout moment, apprendre à prendre en charge ses démarches administratives, comprendre l'intérêt d'un rangement et du nettoyage quotidien, pour ne pas se laisser déborder. Objectif : retrouver de l'autonomie et de la dignité. Être dynamisé et rappelé aux choses à faire dans une vie courante ordinaire, en sortant de la position d'"enfant" à qui sa maman dit ce qu'il doit faire, être donc soutenu dans sa vie autonome, et en contact avec d'autres adultes, bienveillants, professionnels et qui misent sur lui (en aucun cas pour le décharger mais au contraire le responsabiliser) »*

L'aider aussi à rompre la solitude dans laquelle elle se trouve souvent,

- *« Rompre l'isolement en assurant un suivi quant à l'hygiène de vie. Ce service sécuriserait le mode de vie du malade et stabiliserait son parcours résidentiel en lui permettant de mieux s'intégrer à l'environnement médical et social du quartier. »*

• **Les bénéfices attendus pour les aidants**

Pour eux, il s'agit de :

Améliorer la relation entre l'aidant et la personne en situation de handicap psychique, permettre à chacun de retrouver sa place

- *« Nous reprendrions un rôle de parents et non de tuteurs. Ne plus avoir avec mon fils que des relations choisies et détachées des contraintes matérielles. Cela améliorerait les relations et le positionnerait comme un adulte autonome. »*

Être rassuré de savoir qu'une aide à domicile est mise en place, que quelqu'un s'occupe de la personne en situation de handicap psychique

- *« Ne plus avoir le souci des tracas du quotidien pour ma fille, quelqu'un prenant le relais et s'assurant que les démarches ont bien été accomplies, le budget respecté, les rendez-vous bien pris et respectés, la vérification de la bonne prise des médicaments, etc. Un grand soulagement moral et physique pour moi. »*

Préparer l'avenir, passer le relais, anticiper la disparition des aidants familiaux

- *« Cette aide serait également une bonne introduction pour "l'après-nous". Une habitude à prendre pour gérer la vie quand les parents ne seront plus. Cela nous soulagerait d'une part des soucis. »*

Permettre aux aidants de souffler, de retrouver un peu de temps pour s'occuper d'eux-mêmes, de se sentir soutenus, moins seuls face à la situation de leur proche

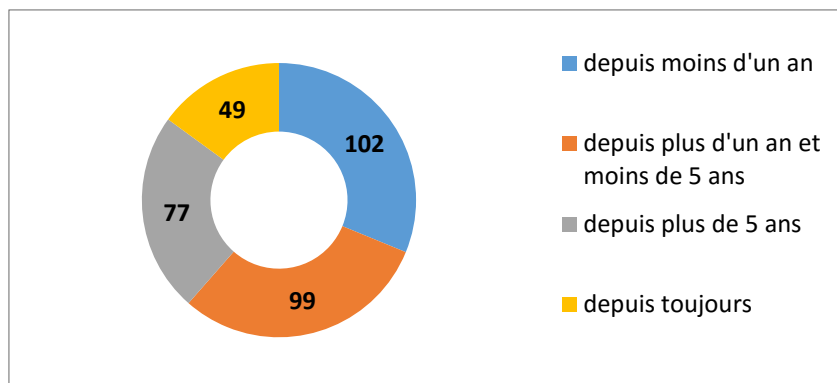
- *« Je pourrais prendre un peu plus de temps pour mes affaires personnelles; consacrer plus de temps à mes autres enfants et à mon compagnon. J'éviterais de me réveiller la nuit en pensant à*

ce que j'ai oublié de faire. Je serais plus rassurée pour l'avenir, car je ne suis pas éternelle; ça me permettrait de ne pas être seule dans des situations critiques, de bénéficier de conseils de gens du terrain.

Je pourrais mieux gérer ma vie et être plus aidante, plus disponible. »

• Dans quel contexte s'inscrit ce besoin exprimé

La majeure partie des aidants considère que cette aide serait souhaitable depuis plusieurs années :



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Dans 27% des cas c'est la personne aidée elle-même qui exprime ce besoin, dans 19% des cas, c'est l'entourage (famille amis), dans 24% des cas c'est le référent psychiatrique et 8% le médecin traitant.

204 des 358 aidants déclarent avoir entrepris une ou des démarches pour l'intervention d'un SAD :

- 53 ont fait une demande auprès de la MDPH
- 20 recherchent d'autres financements possibles
- 52 ont engagé une recherche de SAD à proximité du domicile
- 42 ont pris contact avec un ou des SAD

Les facteurs « déclencheurs » des besoins ressentis :

Nombre d'aidants parlent de prise de conscience progressive. Petit à petit, ils se rendent compte que la maladie est très envahissante et que les répercussions de la pathologie ou des troubles sur la vie quotidienne sont plus importants qu'imaginés.

Au-delà l'un des principaux facteurs déclencheurs évoqués est la dégradation de l'état de santé ou suite à une hospitalisation (facteurs majoritairement évoqués) mais également l'épuisement des aidants. Pour certains leur état de santé physique est impacté. D'autres considèrent qu'ils vieillissent et que le relais doit être pris.

Dans un certain nombre de cas également, les relations avec les aidants se distendent (voire rupture), les cohabitations sont difficiles (parfois aussi avec le reste de la fratrie) et nécessitent l'intervention d'un tiers.

Enfin, l'accès au logement est une des raisons majeures pour lesquelles des démarches ont été initiées.

- **Les obstacles à la mise en place du SAD**

Les obstacles administratifs et financiers

Sont cités principalement :

- La complexité et la lenteur administrative
- Le coût des prestations
- Le manque de ressources
- Le taux d'incapacité et les critères PCH ne permettant pas d'accéder aux aides financières nécessaires
- La méconnaissance des aides possibles et des procédures

Les obstacles liés aux troubles

Là encore les aidants évoquent le déni de la maladie, le refus des personnes d'être assistées, les troubles de l'humeur comme obstacles majeurs à la mise en place d'un SAD. « *Il faut composer, trouver des compromis, faire avec l'étrangeté de la personne car demain ne sera pas comme aujourd'hui.* »

Certains craignent même d'évoquer la question avec la personne concernée : « Recul de ma part devant la difficulté de la de la discussion engendrée ! »

La peur du changement, du non-respect des habitudes particulières de vie (voire quelques obsessions) du rythme, parfois décalés, est également perçue comme un frein.

- « *Mon fils est incapable de respecter un horaire pour ouvrir à l'auxiliaire par exemple et il ne "voit pas" la nécessité de l'ordre et de la propreté (même s'il apprécie quand c'est fait).* »
- « *Fonctionne à des horaires très perturbés. N'accepterait pas facilement l'ingérence et le regard des autres.* »
- « *Obsession liée à la dépense de l'eau/ écologie ; une assistante de vie utiliserait l'eau normalement, donc insupportable ; son refus d'utiliser des produits de ménage /écologie, santé.* »

La non reconnaissance des problématiques particulières liées au handicap psychique et le manque de soutien et d'information exprimés par les aidants

- « *Le type de troubles qu'elle connaît est à la fois mal (re)connu et très handicapant socialement* »
- « *Pas d'idée à qui demander, avec quels arguments ? On est tellement mal compris sur ce qu'est la réalité de ces troubles* »

- « On a peu ou pas d'informations où celles-ci sont différentes suivant les sources de renseignements »

c. Les qualités et savoir-faire attendus

Pour la grande majorité des aidants familiaux de personnes ne bénéficiant pas de SAD les qualités attendues recourent celles des autres aidants. Ces qualités relèvent d'un mixage entre un savoir être et une connaissance des troubles et de leurs conséquences, pouvant s'acquérir par la formation. Cette dernière est en effet très largement évoquée par les aidants.

Il s'agit d'apprendre à comprendre les comportements des personnes et de savoir adapter sa réponse tout en jouant un rôle de veilleur de l'état psychologique de la personne.

« Savoir reconnaître les prémices d'une crise, d'où un minimum de connaissances de la maladie psychique »

- *L'intervenant devrait être formé à la maladie psychique pour avoir le tact nécessaire pour accompagner la personne sans faire totalement à sa place et en lui laissant une part de responsabilité, pour ne pas l'infantiliser. C'est surtout une stimulation en douceur dont la personne a le plus besoin et il faut savoir tisser un lien de confiance.*
- *La personne doit absolument être formée à l'accompagnement des personnes à troubles psychiques. Elle doit faire preuve d'écoute tout en étant ferme. Savoir stimuler sans faire à la place de son fils l'objectif étant de l'amener à retrouver de l'autonomie. Avoir le sens de l'humour n'est pas négligeable pour instaurer une relation agréable et amener de la confiance.*
- *Il est essentiel que l'aide à domicile ait une compréhension du comportement de la personne malade psychique, sinon l'aide à domicile va se retrouver en souffrance. Il lui faut poser un cadre, mais savoir rester souple, être une force de proposition mais savoir attendre l'accord de la personne. Ne pas faire tout toute seule, mais faire "avec" la personne si possible en étant dans une pédagogie de l'encouragement permanent.*

d. Les conditions d'intervention particulières souhaitées

Deux réponses sont très largement dominantes : la régularité des horaires et des jours d'intervention d'une part et d'autre part, la coordination des différents acteurs tout particulièrement avec ceux du soin. Très majoritairement les aidants recommandent d'éviter les interventions le matin tôt ou de privilégier celles de l'après-midi en raison des effets des médicaments sur la fatigabilité des personnes en situation de handicap psychique.

D'autres évoquent aussi l'importance de la souplesse pour le volume horaire en fonction des besoins très différents d'une personne à l'autre. La recherche pour associer les personnes à la détermination à la fois

de ce volume et à la détermination des horaires est une piste à explorer pour certains aidants dans le cadre d'un travail sur l'autonomie

« Mettre en place un planning d'intervention avec la personne malade pour qu'elle se sente comprise et considérée dans cette démarche ».

La question du logement est abordée par plusieurs aidants pour qui des formes de logements regroupés pourraient être initiées pour permettre à leur proche de gagner en autonomie et qui constitueraient un élément facilitateur pour l'intervention. L'accès au logement autonome, en particulier à des logements sociaux accessibles en matière de loyer et associant des formes d'accompagnement est également une piste évoquée.

Beaucoup d'aidants évoquent une prise en charge globale et pluridisciplinaire qui ne peut en aucun cas être la seule prestation d'un service d'aide à domicile, et qui relève du soin, d'accompagnements médicosocial et social.

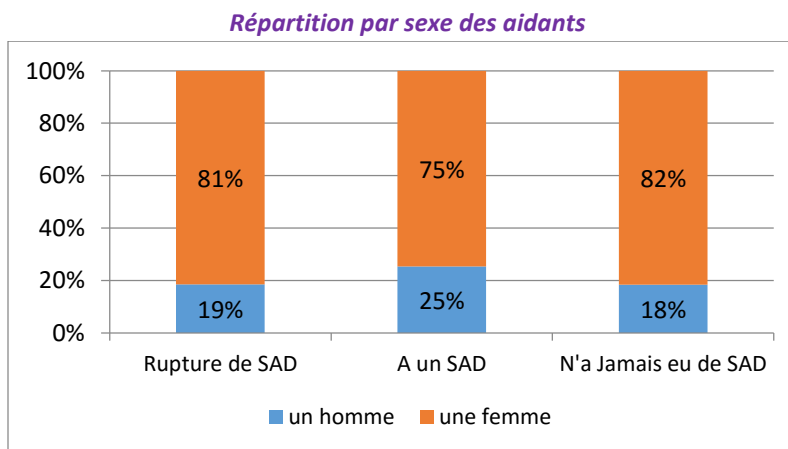
« C'est un travail en équipe, si l'aide à domicile travaille seule, ça ne fera guère avancer les choses »

2. Caractéristiques sociodémographiques des aidants répondants et des personnes aidées concernées.

a. Les caractéristiques socio-démographiques des 488 aidants répondants

Les aidants sont majoritairement des femmes, en moyenne 80% sur les 3 groupes et principalement des mères.

Néanmoins, lorsqu'un SAD intervient, les aidants hommes sont légèrement plus nombreux (25%).

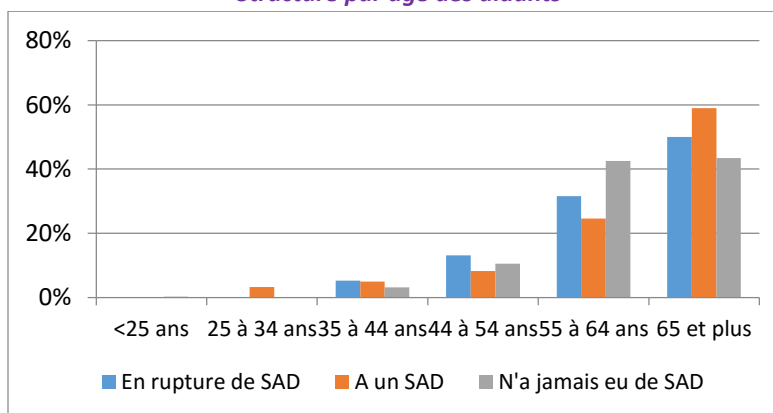


Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Les aidants sont par ailleurs 85% à être âgés de plus de 55 ans et les usagers qui bénéficient d'un SAD ont les aidants les plus âgés : près de 60% de ces derniers ont 65 ans et plus.

62% des aidants sont retraités contre 27% en activité professionnelle. Seules 13 personnes (3%) ont arrêté de travailler en raison du handicap de la personne qu'elles aident (aucun pour ce qui concerne les aidants de bénéficiaires de SAD).

Structure par âge des aidants



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

La très grande majorité est aidant de son fils/fille et un tiers d'entre eux vivent ensemble (137/414). La plupart des personnes aidées vivent seules dans leur propre logement, rares sont celles qui ont un enfant à charge (environ 1%)

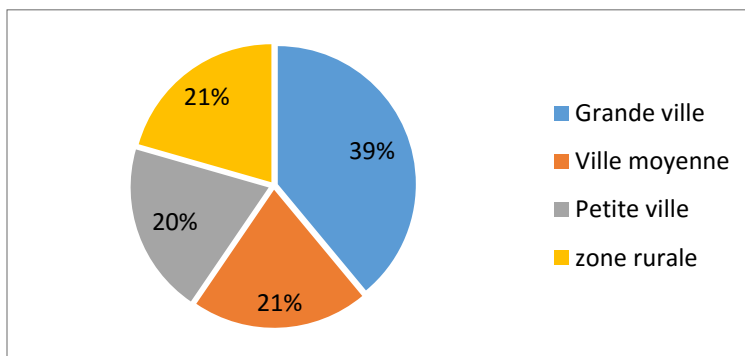
7% vivent en couple avec ou sans enfant et 7% dans une structure d'hébergement collectif.

Cette répartition ne varie pas lorsque l'aidant est un parent. Lorsque l'aidant est un conjoint, 85% vivent avec la personne aidée. Lorsque l'aidant est un membre de la fratrie, 82% ne vivent pas avec la personne aidée.

Par contre la situation résidentielle est légèrement différente selon que les personnes bénéficient (ou ont bénéficié) d'un SAD ou qu'elles n'en n'ont jamais eu. Dans le premier cas, 9 usagers sur 10 ne vivent pas avec leur aidant, dans le second cas ils ne sont que 6 sur 10 à ne pas vivre ensemble.

Les aidants vivent majoritairement dans une ville moyenne ou importante. Notons cependant qu'ils sont 1 sur 5 à vivre en zone rurale.

Répartition selon la situation géographique

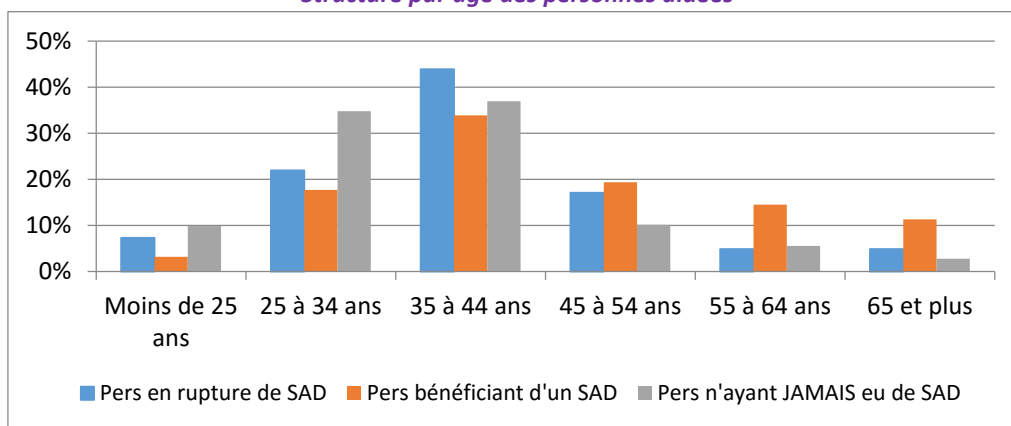


Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

b. Les caractéristiques socio-démographiques des personnes aidées

Si les aidants sont majoritairement des femmes, les trois quarts des personnes aidées sont des hommes. Ils ont majoritairement moins de 45 ans. La proportion des 45 ans et plus est plus importante dans la catégorie des personnes bénéficiant d'un SAD que pour celles qui n'en ont pas (45% vs 23%).

Structure par âge des personnes aidées



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

Concernant leur prise en charge sanitaire et médico-sociale

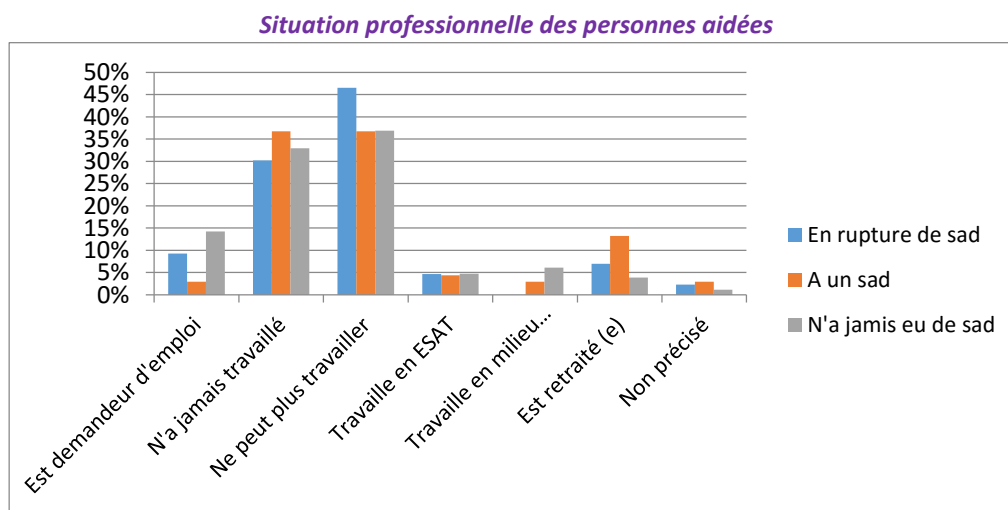
La très grande majorité des usagers concernés bénéficie au moins de consultations avec un psychiatre ou un psychologue en libéral ou en CMP. A contrario, 6% des usagers soit 31 situations ne bénéficient d'aucun suivi sanitaire ou médico-social.

Par ailleurs 1 usager sur 3 bénéficie d'une protection juridique

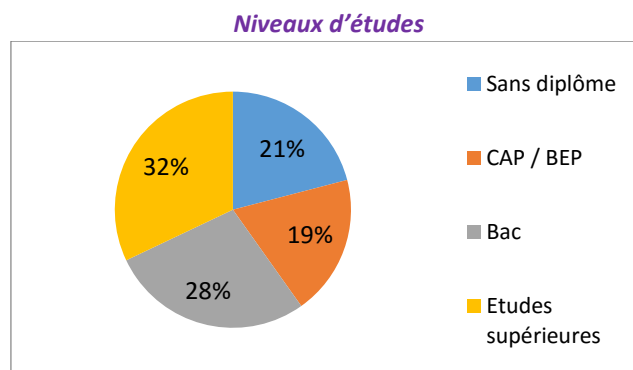
Concernant leur situation professionnelle

Seuls 10% des usagers sont en activité professionnelle (dont 5% en ESAT). Ils sont plus nombreux à n'avoir jamais travaillé (33%) ou à ne plus pouvoir travailler (38%) et ce quel que soit le niveau d'études acquis.

Notons qu'un tiers des usagers a fait des études supérieures.



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015



Source : Enquête Handéo/ANCREAI 2015

ANNEXE 3 :

Répartition géographique des répondants à l'enquête en ligne

Région	Nombre d'utilisateurs participant	Nombre d'aidants proches participant
Alsace	3	0
Aquitaine	7	60
Auvergne	2	4
Basse-Normandie	0	5
Bourgogne	1	40
Bretagne	18	17
Centre	0	11
Champagne-Ardenne	0	20
Corse	0	0
Franche-Comté	2	16
Haute-Normandie	2	15
Ile-de-France	18	106
Languedoc-Roussillon	3	4
Limousin	13	14
Lorraine	1	4
Midi-Pyrénées	1	20
Nord-Pas-de-Calais	2	5
PACA	5	42
Pays de la Loire	2	29
Picardie	1	5
Poitou-Charentes	1	8
Rhône-Alpes	6	55
Outre-Mer	0	1
Non Précisé	10	7
TOTAL	98	488

Participants à l'étude

⇒ Observatoire national des aides humaines

Cyril Desjeux, Directeur de l'Observatoire national des aides humaines et docteur en sociologie

❖ *Missions de l'Observatoire*

Les situations de handicap peuvent survenir à la naissance, être acquises avant 60 ans ou après, présenter des différences selon le degré d'autonomie, le type de déficience (moteur, sensoriel, mental, cognitif ou psychique, polyhandicap), la pathologie (Alzheimer, Parkinson, VIH, Huntington, cancer, myopathie, psychose, etc.) et être évolutives.

Au regard de cette diversité, l'objectif de l'Observatoire est de réaliser des études qui fournissent aux personnes en situation de handicap (et à leurs proches aidants) des connaissances sur les aides humaines et sur l'autonomie afin de renforcer leur pouvoir d'agir à domicile.

En mesurant les écarts entre l'offre de prestations favorisant l'accessibilité de la vie dans la cité et les besoins des personnes handicapées vivant à domicile, l'Observatoire est aussi un outil de gouvernance pour les services d'aide à domicile ou les services contribuant à la qualité de vie à domicile (aides au transport, aides techniques, etc.), les fédérations et réseaux du secteur du domicile et du handicap, le secteur institutionnel médico-social et sanitaire et les pouvoirs publics.

L'Observatoire favorise la structuration et le développement d'une offre adaptée et compétente à partir d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les actions à développer et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre aides humaines, domicile et handicap.

C'est pourquoi l'Observatoire est conçu comme un espace collaboratif et coopératif associant les différents acteurs du secteur, et comprend deux instances : le Comité d'orientation et le Conseil éthique et scientifique.

Le Comité d'orientation définit le programme pluriannuel de recherche, tandis que le Conseil éthique et scientifique veille à la rigueur méthodologique et au respect de l'éthique.

❖ Composition du Comité d'orientation (CO)

MEMBRES DE L'OBSERVATOIRE



❖ Composition du Conseil éthique et scientifique (CES)

Présidente : Maryvonne Lyazid , ancienne adjointe au défenseur des droits

- Philippe Azouvi, médecin de physique/réadaptation à l'hôpital R. Poincaré de Garches
- Nicole Bohic, médecin de santé publique - EHESP
- Michel Boudjemaï, juriste et formateur - IRTS Champagne-Ardenne
- Catherine Brisse, médecin de physique/réadaptation - Fédération du Poly et du Multihandicap / CESAP
- Bernadette Céleste, psychologue, ancienne directrice de l'INS HEA
- Lahcen Er Rajaoui, administrateur de l'association Nous Aussi
- Eve Gardien, sociologue - Université de Rennes2
- Marie-Pierre Hervy, gériatre - SFGG
- Jenceya Lebel, aide médico-psychologique - AMSAV
- Valérie Pinget, psychologue - CRA Alsace
- Pascale Roussel, professeur - MSSH
- Catherine Weber-Seban, avocate au barreau de Paris
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Elisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation

⇒ ANCREAI

L'ANCREAI constitue la tête de réseau des 16 CREAI intervenant sur l'ensemble du territoire national. Elle dispose d'une déléguée nationale (Annie Cadenel), d'une responsable des études (Carole Peintre) et d'un secrétariat.

L'ANCREAI est considéré comme un organisme de recherche privé qui dispose d'une équipe nationale de chercheurs, au sein du Pôle Etudes Recherches Observation (PERO)⁶⁷, issue des 16 CREAI, produisant de nombreuses recherches et études depuis plusieurs années (pour la CNSA, la DGCS, la DGS, la MIRE, la DREES, l'IRESP, les ARS, les Conseils généraux, etc.). Les résultats de ces différents travaux sont diffusés dans des publications scientifiques, dans le cadre des publications du réseau des CREAI (Vie sociale, Le colporteur, Bulletin d'informations, etc.) et des conférences, mais aussi en réalisant des interventions dans des colloques et séminaires de recherche. L'équipe de recherche participe également au transfert de méthodologie et de technologie dans l'action sociale dans le cadre des accompagnements qu'elle effectue pour les schémas d'organisation sociale, et également dans les conseils auprès des ministères, des conseils généraux, des ARS, des collectivités locales, etc.

Les chercheurs des CREAI ont pour particularité d'allier des compétences méthodologiques de conduite d'études (tant quantitative que qualitative) ainsi que de conduite de projets (accompagnement d'expérimentations, appui à la formalisation de projets d'établissements, formation-action, appui à l'élaboration des schémas régionaux sur les mandataires judiciaires à la protection des majeurs⁶⁸, etc.).

Quelques références du réseau des CREAI sur le Handicap psychique et/ou le soutien de la vie à domicile et/ou l'aide aux aidants

- *Evaluation qualitative des effets produits par les GEM sur les situations de vie de ses adhérents*, Etude en cours pour la CNSA et la DGCS (2015-2016).
- L'ANCREAI a fait partie en 2015 du groupe de travail de l'ANESM pour l'élaboration de la future recommandation sur « l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique » (publication prévue au premier trimestre 2016).
- *Vieillesse conjoint des personnes adultes cérébro-lésées (par lésion cérébrale acquise) et de leurs proches, aidants familiaux, et situation de vulnérabilité*, CREAI Ile-de-France, en collaboration avec les CREAI Aquitaine et Alsace, financée par le groupe Humanis avec le soutien de l'AFTC, 2015.
- *Etude sur les conditions de vie à domicile des personnes âgées très dépendantes en Aquitaine*, 2014, CREAI Aquitaine.

⁶⁷ Jean-Yves Barreyre est le responsable PERO de l'ANCREAI (directeur du CEDIAS-CREAI Ile-de-France et Secrétaire général de l'ANCREAI).

⁶⁸ Actuellement, sept CREAI réalisent actuellement des travaux d'études dans le cadre de l'élaboration du 2^e schéma « mandataires judiciaires ».

- Enquête "Parents et aidants de plus de 55 ans d'enfants en situation de handicap", 2012, CREAI Alsace.
- *L'habitat des personnes avec TED : du chez soi au vivre ensemble*, appel d'offre DGCS 2011, ANCREAI (CREAI Aquitaine, Auvergne et Languedoc-Roussillon).
- *Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie* (à partir du traitement des enquêtes HSM et HSA - Appel à projets GIS - IRESP en matière de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie - Avril 2010, CREAI Ile-de-France (sous la direction scientifique de C. Peintre).
- *Les aides-soignants : un métier en tension dans la branche sanitaire et sociale à but non lucratif*, avril 2009, CREAI Aquitaine, étude réalisée pour UNIFAF Aquitaine.
- *Tenir : les situations de vulnérabilité au-delà de la barrière des âges* - Programme de recherche de la DREES - MIRE « Qualité de l'aide au domicile des personnes fragiles » 2008, CREAI Ile-de-France, en partenariat avec le CREAI Bretagne (sous la direction scientifique de J.Y. Barreyre).
- *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* - Programme de recherche 2008 « Handicap psychique, autonomie, vie sociale » - DREES-MiRe et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM. CREAI Ile-de-France, en partenariat avec les CREAI Aquitaine, Alsace, Bretagne (sous la direction scientifique de C. Peintre).
- *Evaluation des situations de handicap d'origine psychique*. Appel d'offre de la CNSA 2007, CEDIAS-CREAI Ile-de-France, en collaboration avec les CREAI Alsace, Bretagne et Rhône-Alpes (sous la direction scientifique de J.Y. Barreyre).
- *Les services ou dispositifs de soutien à la vie à domicile des personnes handicapées*, ANCREAI, 2005, pour la DGCS.
- *Les patients séjournant au long cours dans les services de psychiatrie adulte en Île-de-France*, CREAI Ile-de-France, 2003, pour l'ARH Ile-de-France.⁶⁹
- *Fortes et fragiles : les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*, Appel à recherche Fondation de France 1996, CREAI Rhône-Alpes, CREAI Ile-de-France et CREAI Bretagne.

⁶⁹ Enquête par questionnaire sur Excel auprès de tous les services psychiatriques de l'Ile-de-France. 2000 patients ont été décrits.

⇒ Comité de pilotage

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

- Marie-Claude BARROCHE, Présidente d'espoir 54 et présidente d'honneur d'AGAPSY
- Cyrielle COSTE, Educatrice SAVSP Montaigne de l'œuvre Falret
- Olivier COURTOIS, Directeur AMSAV COTE FAMILLE
- Mme CHOMPRET, Directrice adjointe COTE FAMILLE
- Marie DELAROCHE, Directrice COTE COURS
- Florence GIRARD, Chef de service « aide à domicile » AMSAV COTE FAMILLE
- Guy GOZLAN, directeur SAMSAH PREPSY
- Nathalie GRILLON, Chargée de développement AMSAV COTE FAMILLE
- Danièle LOUBIER, trésorière UNAFAM
- Kévin LUNEAU, Ergonome au SAMSAH PREPSY
- Louise MULLER, chargée de la priorité de santé « handicap psy », FEGAPEI
- Beate MÜNSTER, directrice pôle insertion sociale 78 SAVSP Montaigne de l'œuvre Falret
- Franck NATAF, Directeur d'ADVITAM
- Gisèle NOUAILLI-PENOT, chef de service au SAMSAH PREPSY
- Patrick PLANQUOIS, Directeur Général COTE COURS
- Sabine POIRIER, Assistante de direction – chargée de mission à la FEGAPEI
- Elise PROULT, Chef de projet à l'ANAP
- Pauline SASSARD, Chef de projet à l'ANAP
- Roselyne TOUROUDE, Vice-présidente de l'UNAFAM
- Florence WEBER, professeur de sociologie à l'EN



blen vivre
chez soi
et dans
la cité



Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO

www.handéo.fr