

HANDÉO'SCOPE



Le baromètre de l'**observatoire** national
des **aides humaines**

Cet handéo'scope s'adresse à tous les acteurs des aides humaines et des aides à l'autonomie. Il permet de valoriser et de mieux connaître les problématiques liées aux personnes polyhandicapées et à leurs proches aidants.

Il s'appuie sur un collectif d'experts ainsi qu'un questionnaire auquel 50 services à la personne ont répondu.

Les aides humaines dans le quotidien des personnes polyhandicapées, en situation complexe ou de grande dépendance



Avec le soutien de



Sommaire

p.5

1. Une définition réglementaire du «polyhandicap»

2. Une définition en *poupées russes* pour les acteurs de terrain

p.8

p.11

3. L'aide dans les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale

Des gestes techniques

L'aide au repérage des escarres

L'ambiguïté de l'aide à la toilette

4. L'aide dans les activités domestiques

p.17

p.18

5. L'aide éducative

6. L'assistance à la surveillance de la régularité du transit et à l'élimination

p.19

p.21

7. L'aide pour la gastrostomie

8. L'aide dans les situations d'urgence

Les aspirations endo-trachéales

L'administration de valium intra-rectale

p.23

p.25

9. Perspective

Annexes

Principales références juridiques

Collectif d'experts

p.27



La commission « santé, bien-être et bientraitance » du CNCPH a demandé à Handéo de réunir un groupe d'experts¹ en 2017 pour proposer une analyse, et le cas échéant des recommandations, sur la manière dont cette articulation entre l'aide et le soin se présente de manière spécifique dans le polyhandicap.

En complément, Handéo a réalisé un questionnaire exploratoire fin 2017 auprès des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) confirmant qu'il existe une demande et une offre dans ce domaine, sans toutefois pouvoir la quantifier.² Ce questionnaire a été complété par dix entretiens informels auprès de familles et des professionnels.

Ce document restitue ces deux travaux afin d'apporter un éclairage sur la problématique spécifique du polyhandicap.

Il apporte ainsi des éclairages sur les freins et leviers de certaines actions du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre de service ainsi que sur les expérimentations prévues sur le « baluchonnage » dans le cadre du projet de loi sur « le droit à l'erreur » (article 29).

¹ Le groupe d'experts coordonné par Handéo comprend : le Groupe polyhandicap France (GPF), le CLAPEAHA, l'Association Ressources Polyhandicap Nord Pas de Calais, le CESAP, le CRMH, la Croix Rouge Française, l'APF, la FEDESAP, la FEHAP, le réseau de services Vitalliance, le SAAD UNA Paris12, le SAAD Centre 77, le SESAD la Colline, le SPASAD CRF de Montdidier.

La méthodologie de ce groupe d'experts repose sur la recherche d'une position négociée entre ses membres. Cette méthode demande de pouvoir déployer une réflexion collective associant une pluralité de points de vue sur les constats à formaliser et à valoriser au regard des contraintes et des enjeux, parfois en tension, entre les différents participants. Les écrits contenus dans ce document de travail s'appuient sur un « consensus majoritaire » (construit à partir de réunions de travail), mais ils ne reflètent pas nécessairement les positions politiques de chacun des membres du collectif.

² L'enquête exploratoire a été diffusée de septembre à décembre 2017. Elle comprenait une trentaine de questions fermées divisée en deux sous ensemble : une partie décrivant le profil général du service ainsi que le profil spécifique des personnes polyhandicapées accompagnées ; une autre partie précisant le type de prestation réalisé auprès des personnes polyhandicapées. Le questionnaire a été diffusé de manière ouverte sur le site de Handéo et relayé par l'ensemble du réseau de Handéo : services labellisés/certifiés Cap'Handéo, Membre de Handéo, Fédération du domicile membre de Handéo (Adessadomicile, FEDESAP, FESP, FNAAFP/CASF, UNA, UNADMR) et les membres du Comité d'experts.

Figure 1 : Synthèse des prestations réalisées par le SAAD auprès d'une personne «polyhandicapée»



1. Une définition réglementaire du «polyhandicap»

Article D312-0-3 du CASF

Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant « un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».³

Selon cette définition issue du décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 « relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques », il y aurait 32 000 personnes polyhandicapées en France⁴ dont environ 16 000 qui seraient accompagnées par un Etablissement ou Service Médico-social ESMS⁵.

Cette définition permet de s'accorder sur un certain nombre de spécificités concernant ce public et les problématiques d'articulation entre l'aide et le soin :

- Le fait que ce public implique nécessairement une déficience motrice associée à une déficience intellectuelle. Ces personnes sont le plus souvent dépendantes d'un représentant légal (le titulaire de l'autorité parentale pour les mineurs ou d'une mesure de protection pour les majeurs lorsqu'elle est mise en place). Il s'agit de personnes qui parlent peu ou pas du tout, qui ont une communication très restreinte, qui peuvent difficilement analyser leur environnement ou préciser leur pensée. Pour autant, même si certaines peuvent difficilement exprimer un « oui » ou un « non », ils disposent également de capacités multiples ainsi que d'un lexique infra verbal et émotionnel qui peut être riche⁶. Cela permet d'entretenir un échange et de construire une relation. Les potentialités décisionnelles et d'apprentissages restent néanmoins limitées. Aussi, l'article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique n'est pas applicable aux personnes polyhandicapées privant certains proches aidants de la possibilité d'avoir un temps de répit, de relais ou de suppléance. Cet article permet, sous certaines conditions, à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.

3 A l'origine, cette définition avait été adoptée par le Conseil d'Administration du GPF le 3 décembre 2002, puis reprise en 2016 dans le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale sur l'évolution de l'offre médico-sociale du ministère des affaires sociales et de la santé (CIH, 2 décembre 2016).

4 Camberlein G., Ponsot G., La personne polyhandicapée, CESAP : Paris, 2017.

5 Makdessi Y, Mordier B. Les établissements et services pour enfants handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail série statistiques n°180. Paris: DREES; 2013

Makdessi Y, Mordier B. Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010. Document de travail série statistiques n°180. Paris: DREES; 2013

6 Hirsch E., Zucman E., (sous la dir), La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien. Eres : Villematier, 2015.

- L'extrême vulnérabilité des personnes polyhandicapées dont le pronostic vital peut être à tout moment engagé implique un accompagnement continu. La nature des risques a un caractère « constant » (le risque est connu ainsi que ses conséquences), « grave » (les conséquences peuvent laisser des atteintes physiques graves) et « imminent » (la survenue de certains besoins en soin ou de leur récurrence se fait dans un temps bref et ne peut être anticipée). Ce risque peut donc être assimilé à la notion juridique de « péril » (Cass. crim. 13 janv. 1955 : Bull. crim., N° 37, voir aussi, cass. crim. 21 mai 1949). Or l'article 223-6 du Code Pénal précise que quiconque s'abstenant volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours sera puni d'emprisonnement et d'une amende.

- Des besoins en soins importants et réguliers qui, à domicile, sont intriqués dans des problématiques plus larges d'habitat et de vie dans la cité. Les besoins en soins relèvent de problématiques d'épilepsie, de fausses routes, d'encombrement respiratoire, de pneumopathies, de constipation, de douleurs, etc. Ils impliquent des actes et un suivi quotidien, hebdomadaires, annuels et pluriannuels. Pour les actes quotidiens, il s'agit principalement :
 - De l'installation de la personne et des aides permettant son bon positionnement.
 - De soins d'hygiène et de confort (notamment aide à la toilette et la prévention des escarres) et de l'installation que ces soins peuvent impliquer.
 - De la délivrance médicamenteuse (notamment par gastrostomie ou injection intra-rectale).
 - Des aspirations de sécrétions (avec ou sans trachéotomie).
 - De la surveillance de l'appareillage de ventilation et de l'alimentation.
 - De la surveillance alimentaire.
 - De la surveillance de l'élimination urinaire et fécale.

Ces spécificités montrent toute la complexité et la subtilité des compétences nécessaires pour accompagner ce public tant sur les aptitudes techniques nécessaires pour les professionnels que sur leur savoir-être et leurs capacités à entrer en relation avec les personnes polyhandicapées.

De fait, la problématique de la frontière de l'aide humaine avec les soins médicaux et paramédicaux rend particulièrement complexe l'intervention des aides à domicile pour ce public. Aussi, le manque de formation et de supervision de certains professionnels et les contraintes réglementaires qui encadrent les actes de soins conduisent les personnes polyhandicapées et leurs proches aidants à être souvent « sans solution à domicile ».

Très souvent, les proches aidants se retrouvent à réaliser eux-mêmes les actes de soins. En outre, les besoins importants de surveillance de ces personnes conduisent ces proches à être continuellement sollicités et en veilles. Cela peut avoir pour conséquence un fort épuisement, une réduction importante de la vie sociale, une altération de la vie privée, etc. Le maintien d'une activité professionnelle ou la reprise d'une activité peut également devenir très compliquée, voire impossible sans un accompagnement adapté.

Les proches aidants de personnes polyhandicapées peuvent également avoir des difficultés de santé (notamment les risques musculosquelettiques liés aux transferts et à l'épuisement). Ces difficultés ne font que s'accroître avec leur vieillissement. Certaines aides techniques sont également très coûteuses. De même le volume d'heures d'accompagnement nécessaire peut également être difficilement solvabilisé.

Le manque d'offre et d'information (dispositifs existants, démarches administratives, connaissance du handicap et de ses conséquences sociales, modalités de communication, aides techniques, etc.), le manque de qualités professionnelles et communicationnelles pour accompagner la personne polyhandicapée sont également des difficultés importantes pour ces proches aidants.

Malgré toutes ces contraintes, la réponse aux besoins en aides humaines des personnes polyhandicapées constitue l'un des facteurs favorables à leur inclusion dans la société et à une meilleure reconnaissance de leur auto-détermination. Cependant l'offre de service dans ce domaine est mal connue et les prestations s'effectuent parfois dans un cadre juridique incertain.

2. Une définition en *poupées russes* pour les acteurs de terrain

50 services ont répondu à l'enquête exploratoire de 2017

60 % sont labellisés/certifiés Cap'Handéo

65 % sont du secteur associatif

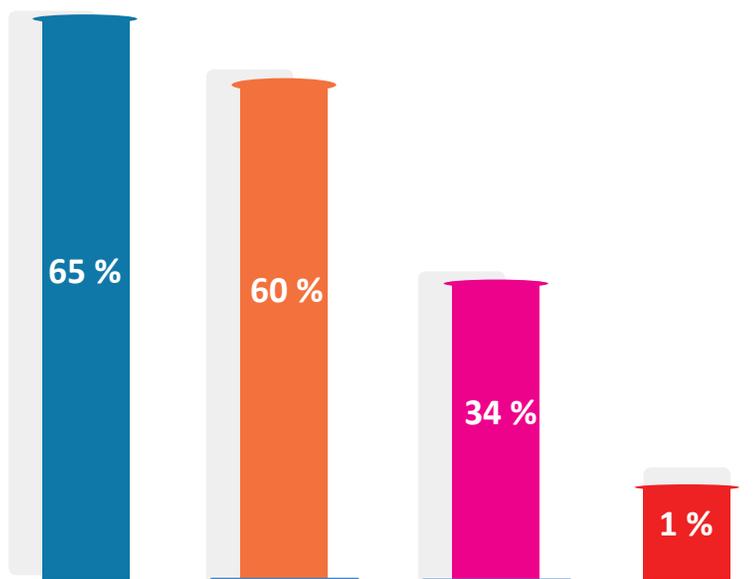
- 4 SAAD APF
- 1 SAAD AFTC
- 3 SAAD Croix Rouge Française
- 2 SAAD adhérent à la FNAAFP/CSF
- 10 SAAD adhérent à l'UNA
- 5 SAAD adhérent à AdessaDomicile
- 2 SAAD adhérent à l'URIOPSS
- 1 SAAD adhère à l'UNDAMR

34 % sont du secteur privé à but commercial

- 2 SAAD adhérent à la FESP
- 9 SAAD adhérent à la FEDESAP

1% est un service public

- 1 SAAD adhère à l'UNCCAS



Le Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 donne une définition très précise du polyhandicap (cf. précédemment). Néanmoins, cette catégorie recouvre une réalité moins homogène et plus extensible pour les services d'aide et d'accompagnement à domicile. En effet, les 50 services interrogés déclarent accompagner 946 « personnes polyhandicapées ».

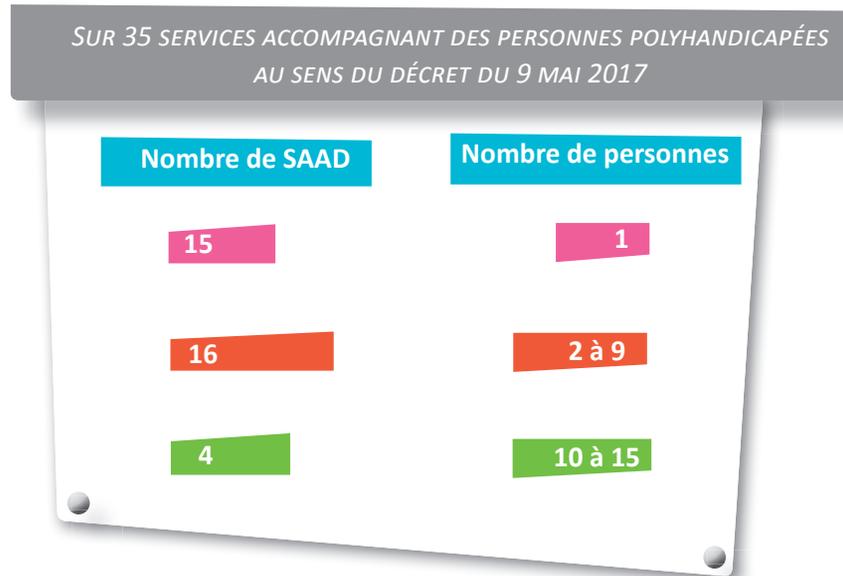
Lorsque l'on demande « parmi ces personnes polyhandicapées, combien ont une incapacité motrice majeure ASSOCIÉE à une déficience mentale sévère DEPUIS LA NAISSANCE (ou dans les premières années de la vie de la personne) », ce chiffre descend à 132 personnes « polyhandicapées » pour 35 services.

En réalité, parmi ces 946 personnes polyhandicapées, les services décrivent quatre situations différentes :

- Des personnes polyhandicapées au sens du Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017. Cette catégorie juridique prend appui sur une base médicale pour définir le polyhandicap⁷.

En réalité, il s'agit souvent de situation exceptionnelle dans le service :

Répartition du nombre de SAAD accompagnant des personnes associant une incapacité motrice majeure à une déficience mentale sévère depuis la naissance



Pour les 4 services accompagnant un nombre plus important de personnes polyhandicapées, 1 est un SAAD APF et 3 sont des associations relevant de la branche de l'aide, de l'accompagnement, des soins et des services à domicile (BAD).

- Des situations aux « besoins complexes ». Dans ce cas, les déficiences ne sont pas nécessairement de naissance ou survenues dans les premiers moments de la vie, mais elles peuvent aussi arriver ultérieurement (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébrale, etc.). Elles viennent alors créer une rupture de parcours dans la vie de la personne et des proches qui l'entourent. Le point commun entre ces situations est la multiplicité des problématiques et leur imbrication. Cette représentation recouvre des catégories comme le « "polyhandicap", voire "polyhandicap sévère", "situation de grande dépendance", "handicaps rares", "autisme complexe", "stade 4 ou 5 de la maladie d'Alzheimer", etc »⁸. Au regard du questionnaire exploratoire, on peut estimer à 37 le nombre de services répondant ayant mobilisé cette catégorie⁹.

7 Saulus G., La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. L'esprit du temps n°45, 2007. pp. 125-139 ; Saulus G., Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? La psychiatrie de l'enfant, 2008. pp. 153-191

8 Barreyre JY., Peintre C., Asencio AM., Fiacre P., Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. CLAPEAHA, 2013

9 Il s'agit des services ayant indiqué un chiffre différent entre le nombre de « personnes polyhandicapées accompagnée » et le nombre de « personnes associant une incapacité motrice majeure à une déficience mentale sévère »

- Des situations demandant une « organisation complexe ». Ces situations peuvent également impliquer ou non des personnes « polyhandicapées au sens du Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 » ou des besoins « complexes » (situations précédentes).
Pour autant, pour ces situations le dénominateur commun est moins la complexité de la situation, l'extrême vulnérabilité des personnes, l'intrication de la sévérité des troubles ou encore les capacités intellectuelles, cognitives ou psychiques que le volume important du plan d'aide ou de compensation, et l'impact de la situation sur l'organisation du service.
Le polyhandicap est ainsi entendu comme « une conception et une organisation particulière de ce qu'est une prise en charge spécialisée »¹⁰. Au regard du questionnaire exploratoire, on peut estimer au moins à 7 le nombre de services répondant ayant mobilisé cette catégorie¹¹.

- Des situations de « non droits ». Pour certains professionnels, le trait d'union entre les personnes « polyhandicapées » qu'ils accompagnent est la mesure juridique de protection pour les personnes majeures ou le fait qu'il s'agisse encore d'une personne mineure.
Ces situations peuvent impliquer la définition retenue dans le Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017, des « besoins complexes » ou une « organisation complexe » (situations précédentes), mais ce qui est mis en avant est la manière dont les professionnels se représentent la limite des capacités décisionnelles et d'auto-détermination, voir leur absence ¹².
Il s'agit notamment de services qui ne proposent pas d'accompagnement à la vie sociale (notamment parce que le plan de compensation n'a pas nécessairement ouvert ce droit). Cette catégorie représente au moins 2 services du questionnaire exploratoire.

10 Winance M., Bertrand L., Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014. CNSA, 2017.

11 Il s'agit des services ayant indiqué au moins :

- un chiffre différent entre le nombre de « personnes polyhandicapées accompagnées » et le nombre de « personnes associant une incapacité motrice majeure à une déficience mentale sévère depuis la naissance ».
- un plan d'aide d'une durée moyenne d'au moins 7 heures par jour.

12 Blondel F., Delzescaux S., Aux confins de la grande dépendance Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité. À paraître.

3. L'aide dans les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale

L'enquête exploratoire de 2017 réalisée auprès de 50 SAAD montre que l'accompagnement dans les actes essentiels de la vie quotidienne et dans la participation à la vie sociale est systématique ou presque pour les SAAD qui accompagnent une personne polyhandicapée. Il peut également s'agir de temps de surveillance.

Des gestes techniques

Ces actes font bien partis des missions d'un SAAD. D'ailleurs le collectif d'experts sur le polyhandicap coordonné par Handéo en 2017 précisait que tous les actes de la vie courante (se moucher, se couper les ongles, le rasage, le brossage des dents, etc.) ne posaient pas tant un problème juridique que technique et que pour les personnes polyhandicapées (au sens réglementaire), ils nécessitaient un apprentissage spécifique.

Par exemple :

- La temporalité d'accompagnement et les difficultés de communication de ces personnes demandent un savoir être et des qualités relationnelles importantes¹³.
- L'aide à la prise de repas est plus compliquée avec les personnes polyhandicapées qui ont un risque de fausses routes important. La texture des repas, le rythme de la mise en bouche, le positionnement de la personne pendant le repas et son positionnement après le repas (notamment pour faciliter la digestion et prévenir des reflux gastro-oesophagiens) doivent être adaptés.
- L'habillement, le déshabillage, la toilette, l'appareillage, l'installation et le transfert/déplacement de la personne (dont le corps est souvent très déformé et contracté) sont des actes où il existe un risque de douleur, d'inconfort ou d'erreur positionnelle si le geste est mal fait. En outre il y a également un risque de fracture pour les personnes polyhandicapées qui souffrent d'ostéoporose¹⁴. L'utilisation d'un lève-personne, l'installation dans un corset siège, l'usage des draps de glisse, etc. sont des gestes techniques qui demandent un apprentissage particulier pour éviter de faire mal à la personne ou de se faire mal.

Le collectif d'experts recommandait pour les personnes polyhandicapées que :

- ▶ « Selon l'avis du médecin, et en concertation avec les parents et l'organisme employeur (s'il s'agit d'un service prestataire), un protocole [puisse] éventuellement être mis en place ainsi qu'une surveillance infirmière afin de s'assurer de l'efficacité et l'innocuité des actes réalisés par l'aide à domicile ».
- ▶ « Le service [mette] en place un protocole permettant aux aides à domicile de savoir comment agir en cas de fausses routes ».

13 Anesm, « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Analyse de la littérature ». Saint-Denis : Anesm, 2013 pp.75-77

14 Anesm, « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Analyse de la littérature ». Saint-Denis : Anesm, 2013 pp.75-77

L'ambiguïté de l'aide à la toilette

L'aide pour se laver peut néanmoins être sujet à débat juridique selon les territoires, les professionnels et les situations. L'entremêlement des textes juridiques et des terminologies utilisées participent d'un brouillage sémantique et technique. En effet, plusieurs éléments peuvent venir expliquer la difficulté de caractériser « l'aide à la toilette » :

- L'annexe 1 du référentiel d'activités des auxiliaires de vie sociale. L'annexe 1 du référentiel d'activités des auxiliaires de vie sociale (de l'arrêté du 4 juin 2007 relatif au diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale) précisait que l'aide à la toilette ne pouvait être assimilée à un acte de la vie quotidienne que si elle n'avait pas fait l'objet d'une prescription médicale. L'annexe 1 de ce référentiel laissait également entendre qu'une aide à la toilette réalisée pour une personne « confinée dans un lit ou dans un fauteuil » ne pouvait être faite par une auxiliaire de vie sans un infirmier ou un aide-soignant. Cet item était en contradiction avec l'annexe 2-5 de la PCH qui prévoit explicitement que l'aide à la toilette puisse se faire dans ce type de situation¹⁵.
- Les listes d'actes. L'aide à la toilette est un acte de la vie quotidienne sauf si elle est périnéale. Dans ce cas, elle relève du rôle propre de l'infirmier (25° du R. 4311-5 du CSP). De même, les soins d'hygiène de la personne sont explicitement visés au 1° de l'article R. 4311-5 du CSP qui énumère les actes et soins que l'infirmier accomplit dans le cadre de son « rôle propre ». Or ce rôle peut être interprété de deux manières (cf. point de vigilance ci-dessous). En outre, cette liste n'explique pas tous les actes liés aux « soins d'hygiène ».

¹⁵ Dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), la toilette comprend les activités de se laver et de prendre soin de son corps (Annexe 2-5 du CASF) : toilette au lit, au lavabo, par douche ou bain, installation dans la douche ou la baignoire (y compris les transferts entre la douche ou la baignoire et le fauteuil roulant). L'hygiène buccale (le cas échéant l'entretien de prothèses dentaires), le rasage, le coiffage, etc. Il peut s'agir d'une aide pour la toilette complète ou d'une aide pour la toilette pour une partie du corps.

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

- La différence entre l'existence d'une prescription et son contenu. La prescription est un outil qui ajoute d'autant plus de trouble, qu'elle participe à confondre deux registres : le fait qu'un acte puisse être remboursé ou non par la sécurité sociale et le fait de le considérer comme un acte de soin. Pour que la prescription médicale puisse déterminer cette frontière elle devrait préciser :
 - S'il doit être fait par un professionnel paramédical. C'est l'une des conditions prévues par le L. 313-26 du CASF pour que l'aide à la prise de médicaments puisse être assimilée à un « acte de la vie courante » dans le cadre d'un SAAD¹⁶.
 - L'objectif de l'acte. Par exemple, la barre d'un lit médicalisé constitue un dispositif de contention physique si celle-ci empêche la personne de sortir de son lit. En revanche la barre d'un lit médicalisé n'est pas un dispositif de contention si elle n'empêche pas la personne de sortir de son lit, mais que cette barre sert à l'aider dans ces mouvements et/ou prévenir sa chute¹⁷.
 - Sa technicité (risque de blessures) et son besoin de surveillance paramédicale. Par exemple, la pose de bas de contention est possible par une auxiliaire de vie sauf en cas de problèmes de peau (plaie, écoulement, fragilité particulière de la peau, etc.). De même, une auxiliaire de vie peut couper les ongles sauf s'il y a des risques d'infection ou d'hémorragie liés à certaines pathologies (certains types de diabète, hémophilie, maladie cardiaque, etc.).

16 A noter que l'article L. 313-26 du CASF ne concerne pas les assistantes de vie qui interviennent en emploi direct ou en mode mandataire car il ne s'applique qu'au secteur social et médico-social. Dans ce cadre, c'est la circulaire du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments qui fait référence.

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

POINT DE VIGILANCE

Pour les particulier-employeurs, « l'accord du 21 mars 2014 relatif à la mise en place d'une nouvelle grille de classification qui spécifie les activités des 4 emplois-repères d'assistants de vie désignés par les lettres A - B - C et D » :

- ne permet pas à une assistante de vie « A » de réaliser une aide à la toilette.
- permet à une assistante de vie « B » de réaliser « une aide à la toilette non médicalisée ».
- permet à une assistante de vie de catégorie « C » d'assister « une tierce personne (professionnel de santé, aidant familial) dans la réalisation des soins d'hygiène corporelle ». Cependant elle ne peut réaliser seule les soins d'hygiène corporelle.
- permet à une assistante de vie de catégorie « D » de réaliser des soins d'hygiène corporelle dans les conditions prévues par l'article L. 1111-6-1 du CSP. Cependant cet article n'est pas applicable pour les personnes polyhandicapées.

- Les référentiels métiers. Le nouveau référentiel du diplôme d'AES du 29 janvier 2016 (qui remplace notamment le diplôme d'auxiliaire de vie sociale cité précédemment) ne distingue plus les aides à la toilette avec « prescription médicale » ou « confinée dans un lit ou dans un fauteuil ». Cependant ce nouveau diplôme ne concerne pas les auxiliaires de vie sociale déjà en activité. En outre, il ne garantit pas que ces professionnels auront reçu dans leur formation initiale un apprentissage spécifique pour ce type de toilette. A contrario, le référentiel métier des aides-soignants vise explicitement ce type d'actes (annexe 1 de l'arrêté du 22 octobre 2005). Néanmoins, dans la hiérarchie des normes juridiques, un arrêté (référentiel métier) est inférieur à un décret (PCH). Aussi, si le professionnel a reçu l'apprentissage nécessaire pour réaliser ce type d'acte et que la personne bénéficie de la PCH pour l'aide à la toilette, le référentiel métier ne paraît pas pouvoir être un argument pleinement opposable.

Le collectif d'experts recommandait pour les personnes polyhandicapées que :

- ▶ « Selon l'avis du médecin, et en concertation avec les parents et l'organisme employeur (s'il s'agit d'un service prestataire), un protocole [puisse] éventuellement être mis en place ainsi qu'une surveillance infirmière afin de s'assurer de l'efficacité et l'innocuité des actes réalisés par l'aide à domicile ».

L'aide au repérage d'escarres

Enfin les personnes polyhandicapées cumulent des facteurs de risque d'escarres important : immobilisation, peau fragilisée, problèmes nutritionnels, anémie, etc.

L'aide dans les actes de la vie courante est l'occasion pour les aides à domicile d'observer des changements dans son état de santé et donc le repérage d'escarres.

Concernant le repérage d'escarres, l'Anesm recommande, notamment pour les SAAD, de vérifier la « présence de lésions cutanées pouvant aller de la rougeur à l'escarre (notamment vérification de la peau au niveau des points d'appui) »¹⁸. Ce repérage visuel est parfois complété, par certaines aides à domicile, par un effleurement de la zone cutanée concernée et un changement de position de la personne pour éviter l'apparition d'escarres.

POINT DE VIGILANCE

Cependant, ces pratiques de repérage sont parfois assimilées par défaut à « la prévention d'escarre » qui relève du rôle propre de l'infirmier (22° du R. 4311-5 du CSP). Or le « rôle propre » peut être entendu de deux manières :

- **Première interprétation possible : les actes présents dans l'article R. 4311-5 du CSP peuvent être exercés uniquement par un infirmier ou, en collaboration et sous la responsabilité de l'infirmier, par un aide-soignant ou un aide médico-psychologique (ou un auxiliaire de puériculture). Dans cette logique, l'auxiliaire de vie (qu'elle soit en emploi direct, en mandataire ou dans un SAAD) n'est pas autorisée à réaliser cet acte (sauf si l'acte se fait dans les conditions dérogatoires prévues par le L1111-6-1 du CSP concernant les actes de soin ne pouvant être réalisés par la personne du fait des limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, le décret n° 99-426 du 27 mai 1999 sur les aspirations endo-trachéales ou le L313-26 du CASF sur l'aide à la prise de médicament).**
- **Deuxième interprétation possible : les actes présents dans l'article R.4311-5 du CSP ne sont pas exclusifs du rôle infirmier. Le 14° du R. 4311-5 du CSP mentionne par exemple l'aide au lever et à la marche. Cet acte fait également partie des actes essentiels de la vie quotidienne que réalise une auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH (annexe 2-5 du CASF) ou de l'APA (annexe 2-3 du CASF).**

La première interprétation pose une tension juridique sur un grand nombre d'actes, par exemple entre le 14° du R. 4311-5 du CSP qui mentionne l'aide au lever et à la marche, et le fait que ces actes sont également inclus dans les actes essentiels de la vie quotidienne que réalise une auxiliaire de vie dans le cadre de la PCH (annexe 2-5 du CASF) ou de l'APA (annexe 2-3 du CASF).

La seconde interprétation trouve également ses limites, dans la mesure où elle laisse entendre que l'ensemble des références dans le R. 4311-5 du CSP pourrait être réalisé par l'auxiliaire de vie.

¹⁸ Anesm, le repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées. 2016 p.84

Le collectif d'experts recommandait pour les personnes polyhandicapées que :

- ▶ « Le repérage visuel d'escarres fasse partie des missions des aides à domicile comme le recommande l'Anesm ».
- ▶ « L'aide à domicile ait été sensibilisée à ce risque et à la manière dont ils peuvent se manifester. Cela portait sur :

Le Repérage et les signalements. Une rougeur ou une lésion repérée devrait être signalée en priorité au proche aidant. Selon les règles de partage d'information et la manière dont la coordination est organisée entre la famille, le SAAD et les partenaires, cette information devrait également être transmise au responsable d'encadrement du service, aux professionnels infirmiers et /ou au médecin.

La prévention. [Le changement de position et l'effleurage de la personne] ».

4. L'aide dans les activités domestiques

80 % des SAAD ayant répondu à l'enquête exploratoire apportent une aide dans les activités domestiques. Il peut s'agir de l'entretien du logement et du ménage, de l'aide à la préparation des repas, de l'aide aux courses, etc.

L'annexe 5-2 qui définit la PCH n'inclut pas ce type d'acte (sauf la préparation des repas sous certaines conditions), mais les familles peuvent demander ce type de prestation sur fond propre ou à partir d'une autre aide (par exemple l'aide sociale départementale ou un complément de l'AAEH). Ces actes font partis des missions des SAAD. Ils peuvent d'ailleurs remplir plusieurs fonctions :

- Ils peuvent être des prestations de confort permettant d'accomplir une tâche que la personne ou la famille pourrait faire, mais qu'elle décide de déléguer.
- Ils peuvent également être envisagés comme des activités essentielles de la vie de la personne qui n'a pas les possibilités physiques de réaliser cette tâche.
- On peut aussi envisager ces actes dans une fonction « d'éducabilité » ou « d'autonomisation » de la personne.
- Ils peuvent aussi être des actes « transitoires » pour entrer en relation avec la personne ou la famille et ainsi établir une relation de confiance autour d'actes émotionnellement et intimement peu engageants.
- L'aide dans les activités domestiques peut aussi venir en soulagement et en répit des proches aidants leur évitant de réaliser certaines tâches du quotidien.

5. L'aide « éducative »

56 % des SAAD ayant répondu à l'enquête exploratoire apportent une aide « éducative » aux personnes polyhandicapées : soutien aux activités intellectuelles, cognitives, sensorielles et motrices, aide et stimulation à la communication, apprentissage des actes de la vie quotidienne, socialisation, scolarisation, etc.

Ce pourcentage peut paraître anodin. Pour autant il n'est pas neutre. D'une part, il participe à déconstruire les notions « d'inéducabilité », « d'irrécupérabilité » ou « d'arriérés profonds » qui sont des représentations qui peuvent encore être associées au polyhandicap.

D'autre part, il est également révélateur d'une certaine ambiguïté quant à la répartition des rôles entre les services, entre les professionnels et entre les financements. En effet, l'annexe 5-2 de la PCH ne prend en compte les besoins éducatifs que pour les enfants en attente de place de certaine structure médico-sociale.

En outre, plusieurs SAAD expliquent avoir eu des difficultés dans leur demande d'agrément (procédure existante avant la loi « ASV » qui a été promue en janvier 2016) pour faire reconnaître un accompagnement qualifié « d'éducatif ». Le travail réalisé par Myriam Winance et Louis Bertrand montre clairement que la signification d'« éduquer » évolue dans l'histoire¹⁹.

Le travail réalisé par Handéo sur les dispositifs combinés entre SAAD et SAVS/SAMSAH montre également la difficulté de dissocier la compensation de l'éducation ou de l'autonomisation²⁰.

La frontière est d'autant plus poreuse que certains SAAD embauchent du personnel éducatif pour faire fonction d'auxiliaire de vie ou de responsable d'encadrement. En outre, l'intervention auprès d'enfants ou, adolescents mêle étroitement son développement affectif et social à son accompagnement.

19 Winance M., Bertrand L., Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014. CNSA, 2017.

20 Handéo, État des lieux pour définir un cadre d'expérimentation des dispositifs combinés et intégrés SAAD – SAMSAH/SAVS (« SPASAD handicap adulte »), 2017

6. L'assistance à la surveillance de la régularité du transit et à l'élimination

69 % des SAAD ayant répondu à l'enquête exploratoire indiquent aider à la surveillance du transit de la personne polyhandicapée. Cette fonction de « veille » peut consister à un signalement au proche aidant de la personne polyhandicapée lorsque le professionnel identifie des difficultés.

L'information peut également être transmise au responsable d'encadrement du service, aux professionnels infirmiers et /ou au médecin.

En cas de difficulté, certaines aides à domicile peuvent aider manuellement à faciliter le transit par un « effleurage abdominal » qui permet de compenser les déficiences fonctionnelles du transit.

Il peut prendre la forme de « massage » de l'abdomen dans le sens des aiguilles d'une montre afin de stimuler le colon descendant et de favoriser la progression des selles.

POINT DE VIGILANCE

Pour certains professionnels, l'aide manuelle au transit peut être assimilée à un « massage abdominal ». Dans ce cas, il relève de la responsabilité du kinésithérapeute de le réaliser (Article R. 4321-7 du CSP) : « On entend par massage toute manœuvre externe, réalisée sur les tissus, dans un but thérapeutique ou non, de façon manuelle ou par l'intermédiaire d'appareils autres que les appareils d'électrothérapie, avec ou sans l'aide de produits, qui comporte une mobilisation ou une stimulation méthodique, mécanique ou réflexe de ces tissus » (R. 4321-3 du CSP).

Si cet acte est considéré comme un massage au sens du R. 4321-3 du CSP, il ne peut être réalisé par une aide à domicile²¹.

Pour d'autres professionnels, l'aide manuelle au transit est considérée comme un acte de la vie quotidienne d'une personne polyhandicapées et elle ne comporte ni risque spécifique ni technicité particulière.

Enfin, il est à noter que 14 % des services interrogés précisent avoir déjà administrer un laxatif par voie rectale.

Le laxatif par voie rectale est un médicament qui ramollit les selles et déclenche une contraction du rectum qui permet leur évacuation.

21 Le recours à l'article L.1111-6-1 du Code de la Santé Publique pourrait permettre à une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin et de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place. Cependant cet article ne peut s'appliquer en l'état aux personnes ayant une autonomie décisionnelle limitée comme pour les personnes polyhandicapées.

POINT DE VIGILANCE

L'administration d'un laxatif par voie rectale amène à se poser plusieurs questions. Il s'agit d'un médicament. Dans ce sens, l'article L. 313-26 du CASF prévoit que l'aide à la prise de médicaments puisse être assimilée à un « acte de la vie courante » pouvant être réalisé par l'auxiliaire de vie sociale d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile prestataire si :

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

Or ce qui est entendu par « nature » du médicament et par « apprentissage particulier » peut être sujet à plusieurs interprétations par les professionnels en l'absence de précision de la part du médecin. Certains verront dans cet acte un acte simple tandis que d'autres professionnels y verront une certaine technicité. En outre, une surveillance de l'efficacité du traitement et de ces éventuels effets secondaires peut être nécessaire.

Enfin, ce type de médicament peut également être assimilé par certains professionnels à un lavement qui est un acte visé par le 18° du R4311-7 du CSP (hors rôle propre infirmier).

- ▶ Pour le collectif d'experts l'administration d'un laxatif par voie rectale « n'est pas assimilable à un lavement ».

7. L'aide pour la gastrostomie

L'alimentation et l'hydratation par sonde gastrique

12 % des SAAD ayant répondu à l'enquête exploratoire indiquent aider à la prise de repas par gastrostomie. L'alimentation par sonde entérale peut impliquer de surveiller l'absence de fuites au niveau de la collerette sur l'abdomen et de s'assurer que la sonde ne se bouche pas (rinçage avant et après passage de la poche).

En outre, le passage de l'alimentation se fait, de préférence, en position assise ou demi assise pour limiter le risque de reflux et de bronchopneumopathie de déglutition.

Ces services à domicile qui aident à la prise de repas par gastrostomie peuvent réaliser des actes comme changer la poche alimentaire, installer et rincer les tubulures (et les éventuels prolongateurs), surveiller le débit, le volume et la périodicité de l'alimentation.

Ces services peuvent également intervenir pour l'aide à la prise de repas complémentaire si la prescription est respectée (et que les actes liés à cette prise de repas respectent les conditions de l'article L. 313-26 du CASF), si cela ne nuit pas à la santé de la personne et si la famille souhaite garder en parallèle une alimentation par la bouche pour stimuler le goût et la nutrition.

Pour réaliser ces actes, certains services précisent qu'ils organisent des protocoles avec des professionnels du sanitaire pour que leurs aides à domicile puissent réaliser ce type de geste.

Ce protocole implique que ces aides à domicile soient formées aux gestes qu'elles seront amenées à réaliser (cette formation et ce protocole pouvant être faits par le service ayant installé la gastrostomie, ce temps faisant partie de l'éducation thérapeutique).

POINT DE VIGILANCE

Les actes liés à la gastrostomie peuvent être considérés comme relevant du rôle propre infirmier (R 4311-5 du CSP) ou du rôle exclusif (R. 4311 -7 du CSP). Néanmoins, les actes concernant l'aide à l'alimentation par sonde gastrique relèvent du rôle propre infirmier (sous réserve des dispositions prévues à l'article R. 4311-7 du CSP). Or ce rôle peut être interprété de deux manières (cf. précédemment).

Par ailleurs, certains professionnels interprètent l'alimentation entérale comme un traitement au regard de la loi du 2 février 2016 (loi Claeys- Léonetti). Dans ce cas, cet acte pourrait être assimilé à un acte de la vie courante s'il répondait aux conditions de l'article L. 313-26 du CASF.

Le collectif d'experts recommandait pour les personnes polyhandicapées que :

- ▶ « La surveillance du débit, du volume et de la périodicité de l'alimentation [puisse être] réalisée par une aide à domicile à condition de respecter la prescription (et que cette dernière ne vise pas explicitement une "auxiliaire médicale") ».
- ▶ « Cette surveillance ne [fasse] pas pour autant l'économie d'une supervision du parent et/ou d'un professionnel paramédical (diététicien et/ou infirmier) pour vérifier le débit conseillé de la pompe, la fréquence des repas et le volume de nourriture ».
- ▶ « Cette supervision [puisse] également concerner la préparation des aliments et leurs apports caloriques lorsque les parents souhaitent confectionner des plats ».
- ▶ « Un protocole individualisé [soit] mis en place, selon l'avis du médecin, et en concertation avec les parents et l'organisme employeur (s'il s'agit d'un service prestataire) » au cas où le bouton de gastrostomie tomberait ou "se casserait" ou si la sonde de gastrostomie venait à être arrachée.

L'aide à la prise de médicament par sonde gastrique

8 % des SAAD ayant répondu à l'enquête exploratoire indiquent aider à la prise de médicament par gastrostomie. On sait que l'accompagnement à domicile repose sur des « pactes implicites » pour structurer une relation de confiance.

Ces pactes implicites peuvent s'étayer « sur des illégalismes leur permettant de trouver des arrangements, au demeurant, réciproques » entre l'aide à domicile et la famille sans pour autant en informer les responsables du service²². Aussi, on peut faire l'hypothèse que ce chiffre de 8 % sous évalue le nombre de services réalisant ce type d'actes.

POINT DE VIGILANCE

Contrairement à l'aide à la prise de médicaments, la préparation et la distribution des médicaments ne peuvent en aucun cas relever de l'aide à domicile.

Il paraît peu envisageable que l'aide à la prise de médicament par gastrostomie relève d'un « acte de la vie courante » au sens du L. 313-26 du CASF. En effet ce mode d'administration ne peut être dissocié de la préparation.

Le collectif d'experts ne recommandait pas pour les personnes polyhandicapées « que cette pratique puisse être généralisée aux aides à domicile (qu'elles aient ou non un diplôme) ». Il envisageait néanmoins deux exceptions :

- ▶ « A titre exceptionnel (lorsque la famille ne trouve pas d'infirmière pour réaliser l'acte) et dans le cadre d'un protocole structuré, l'aide à domicile [pourrait] réaliser cet acte pour soulager les parents.»
- ▶ « Pour les traitements ne demandant pas d'apprentissage particulier, pour lesquels il existe un protocole individualisé et pour lesquels il n'y a pas de contre-indication du médecin, le collectif recommandait que ce traitement puisse être requalifié en acte de la vie courante [comme par exemple] pour les antalgiques ».

²² Fermon B., Delzescaux S., Blondel F., « Mesure de la qualité et qualité de la mesure de l'aide à domicile : construction des points de vue sur la qualité de l'aide à domicile ». 2013. p.181

8. L'aide dans les situations d'urgence

Les aspirations endo-trachéales

Le décret de 1999 sur les aspirations endo-trachéales a été envisagé pour répondre à des situations d'urgence nécessaire à la survie de la personne. Il a été actualisé grâce au décret n° 2015-495 du 29 avril 2015 « relatif à l'habilitation des aides à domicile à pratiquer les aspirations endo-trachéales et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code du travail ».

Cependant, la mise en œuvre concrète de cette possibilité pour les professionnels de l'aide à domicile de réaliser des aspirations endo-trachéales se heurte à plusieurs difficultés. En particulier l'accès à la formation nécessaire dispensée par les Institut de Formation en Soins Infirmiers (Ifsi) pose problème en raison du manque de places, des délais d'inscription qui sont incompatibles avec la continuité d'une sortie d'hospitalisation et du coût de la formation pour les SAAD au regard du turn-over des équipes. Le manque de personne sur qui mettre en pratique le stage, le contexte de réalisation des stages qui implique un équipement différent entre l'hôpital et le domicile, et l'absence de calendrier national pour les formations sont également des freins pour accéder à ces formations.

Malgré ces freins, 33 % des SAAD ayant répondu à l'enquête exploratoire réalise des aspirations endo-trachéales auprès de personnes polyhandicapées.

POINT DE VIGILANCE

Le décret de 1999 sur les aspirations endo-trachéales permet à une auxiliaire de vie (en emploi direct, en mandataire ou dans un SAAD) de réaliser cet acte, en l'absence d'infirmier, si ²³ :

- La personne est trachéotomisée depuis plus de trois semaines (et dont l'état ne justifie pas d'être admise dans un établissement sanitaire) ;
- La personne ne peut, en raison d'affections invalidantes chroniques, assurer elle-même ce geste d'urgence nécessaire à sa survie immédiate ;
- La prescription médicale précise les modèles de sonde d'aspiration pouvant être utilisés ;
- L'auxiliaire de vie a suivi une formation spécifique.

Néanmoins, les aspirations endobuccales qui relèvent également de l'article R. 4311-5 du Code de la Santé publique (sur le rôle propre infirmier) ne sont pas explicitement visées par ce décret. Aussi, il existe un écart entre les actes visés par le 15° du R. 4311-5 du CSP et celui visé par le décret n°99-426 du 27 mai 1999 « habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales ».

En effet, le cadre dérogatoire défini par le décret n°99-426 du 27 mai 1999 ne prévoit ni les gestes qui peuvent être liés à la trachéotomie et qui se posent dans un cadre d'urgence (ex : recanulation), ni les gestes d'aspiration tels les aspirations endobuccales. Dans ce cadre dérogatoire, les aides humaines sont donc formées à un geste complexe et invasif pour les personnes (aspiration endotrachéale). Pour autant, les aspirations endobuccales, plus simples, moins invasives et pouvant également se poser dans un contexte d'urgence (encombrement), ne leur sont pas autorisées si l'on interprète le rôle propre de l'infirmier comme exclusif pour cet acte.

²³ Décret n°99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales

L'administration de valium intra-rectale

Une autre situation d'urgence est l'administration de valium intra-rectale. Cet acte n'est pas spécifiquement encadré par un décret comme les aspirations endo-trachéales. Parmi les SAAD ayant répondu au questionnaire exploratoire, 6 % indiquent avoir déjà dû l'administrer à une personne polyhandicapée faisant une crise d'épilepsie.

POINT DE VIGILANCE

L'administration de valium intra-rectale est un acte qui nécessite une prescription, un apprentissage particulier et une formation. Ce mode d'administration ne peut donc relever d'un acte de la vie courante tel que défini par l'article L. 313-26 du CASF. En outre c'est un acte considéré comme relevant du R. 4311-7 du CSP. Il ne peut donc être fait par une auxiliaire de vie ni être confié à un aide-soignant ou un aide médico-psychologique.

Or cette administration se fait en cas de crise d'épilepsie qui peut mettre en danger la personne. L'article 223-6 du Code Pénal précise que quiconque s'abstenant volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours sera puni d'emprisonnement et d'une amende.

Le collectif d'experts rappelle que :

- ▶ « L'administration de Valium par voie intra-rectale se fait par une sorte de "poire à lavement". L'acte en lui-même ne présente pas de risque majeur. Le risque de ne pas administrer ce traitement est bien plus grand puisqu'il peut induire un état de mal épileptique nécessitant un transfert en réanimation si la crise n'est pas traitée dès son apparition ».
- ▶ « Ce traitement implique la formalisation d'une prescription anticipée ».
- ▶ « Selon l'avis du médecin, et en concertation avec les parents et l'organisme employeur (s'il s'agit d'un service prestataire), un protocole individualisé devra être mis en place ».
- ▶ « Le "buccolam" est une alternative à ce mode d'administration. Il se fait dans la bouche sur le côté de la joue ».

9. Perspective

Les débats pour arriver à délimiter les frontières entre « l'aide » et le « soin » mobilisent très souvent le risque de « glissement de tâche ». Ce débat rappelle bien évidemment la technicité de certains gestes et la nécessité d'encadrer certaines pratiques par de la formation et un contrôle des compétences. Il rappelle qu'un acte n'est pas à penser isolément, mais dans un processus plus large d'accompagnement pouvant demander des temps de surveillance et de coordination. En même temps cette expression, nous amène à regarder dans une certaine direction car il vient porter une appréciation sur la manière de requalifier un acte catégorisé de « soin » en acte « d'aide ». Mais qu'en est-il d'un acte « d'aide » requalifié de « soin » ?

En continuant à opposer « aide » et « soin », on maintient une frontière structurelle et arbitraire (c'est-à-dire construite socialement) entre des acteurs qui seraient dans le « relationnel » et « l'humain » et des acteurs qui seraient dans le « technique ». Cette frontière est d'autant plus pernicieuse qu'elle maintient également une valeur symbolique, sociale et matérielle différente entre des actes catégorisés « d'aide » et des actes catégorisés de « soin ».

Ce maintien se fait au détriment d'une approche plus systémique qui partirait de la situation de la personne et des interactions entre les acteurs. Ce type d'approche est pourtant un principe au cœur des dernières lois sociales, médico-sociales, sanitaires et en lien avec le handicap. La difficulté de cette approche est qu'elle produit de l'incertitude (puisque la situation ne serait pas définie à l'avance) et renforce les responsabilités individuelles.

En effet ce ne serait plus l'acte en lui-même qui définirait s'il relève ou non du soin (comme le laisse entendre une liste d'actes réglementaires), mais la situation dans laquelle il serait réalisé, situation qui serait elle-même évolutive.

La difficulté serait de savoir qui est la personne (ou les personnes) qui peut (peuvent) déterminer la frontière « mobile » entre un acte de soin et un acte d'aide. Cette approche se heurte ainsi au système bureaucratique des financements de plus en plus contraint et à une société du risque et de la juridicisation.

L'expression « glissement de tâche » nous amène aussi à prendre comme cadre de référence premier celui des professionnels. Même si le souci de la personne est pris en compte, le point de départ reste la personne réalisant l'acte. Il s'agit bien dans les deux systèmes de référence (par liste d'actes ou en fonction de la situation) de réaliser des prestations qui ne mettent pas en danger la personne en situation de handicap et la personne professionnelle, mais la manière de percevoir la qualité de vie de la personne et leur auto-détermination peut néanmoins différer.

En partant du point de vue des personnes, on pourrait sans doute également avoir un regard plus mobile et dans un mouvement plus symétrique des frontières entre aide et soin.

D'une part, il ne s'agirait pas uniquement de voir des tâches qui glisseraient du « soin » vers de « l'aide », mais également de « l'aide » vers du « soin ». D'autre part, ce cadre de référence centré sur la personne permettrait de faire également apparaître d'autres frontières entre une aide « compensatrice » et une aide « éducative » qui pose également des problématiques de délimitation.

Aussi, penser l'aide et le soin à partir des personnes polyhandicapées, nous invite moins à parler de « glissements de tâches » que de « transférabilités de compétences » éducatives, sociales et de soins. Tout l'enjeu est ainsi d'arriver à proposer des systèmes d'accompagnement plus harmonieux de la réponse à apporter aux besoins des personnes en s'appuyant sur l'expertise de chacun, y compris de la personne elle-même et de ses proches aidants.

L'article L. 1111-6-1 du CSP a bien été pensé dans cette philosophie. Pour rappel, il permet, sous certaines conditions, à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant pour qu'il les réalise à sa place.

Cependant, comme il a été dit au début de ce document, cet article n'est pas applicable aux personnes polyhandicapées. D'une part, cette exclusion participe à les mettre dans une zone de non-droit qui ne leur donne pas les mêmes chances que les autres personnes devant la loi. Il s'agit pourtant de l'un des principes fort de la convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010 et qui reconnaît « à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes » (article 19). D'autre part, elle prive certains proches aidants de la possibilité d'avoir un temps de répit, de relais ou de suppléance.

Enfin le questionnaire exploratoire montre un écart qui peut exister entre la définition juridique et médicale du « polyhandicap » et l'expérience que les professionnels peuvent faire d'une situation selon qu'il mobilise une entrée par la « catégorie de handicap » (70 % des services interrogés), le « type de besoins » (74 % des services interrogés), le « mode d'organisation » (14 % des services interrogés) ou les « droits de la personne » (4% des services interrogés).

Ces écarts illustrent les arrangements qui peuvent exister avec la manière dont les différents acteurs se saisissent de la notion de « polyhandicap » et l'utilisent pour inclure ou exclure une personne de cette catégorie.

Un des enjeux de ces glissements sémantiques pour les acteurs est d'arriver à identifier le bon degré d'éducabilité (apprentissage de compétences de base, socialisation, développement affectif et subjectif, apprentissage cognitif, scolarisation), d'autonomisation (accès à la citoyenneté, participation à des instances de décision, gestion de la vie quotidienne, etc.) et de capacité de la personne à pouvoir décider par elle-même (choix de vie, auto-détermination, pair-aidance, inclusion sociale).

Ces enjeux sont plus globalement imbriqués dans l'environnement de la personne au regard des méthodes de communication augmentées et alternatives possibles, de la place des proches aidants et de la capacité de la société à accompagner et promouvoir ces dimensions.

Annexe 1 : Principales références juridiques

Article R4311-3 et R4311-4 du Code de la Santé Publique : Ils définissent le rôle propre du personnel infirmier et ses possibilités en matière de collaboration avec un autre professionnel dans le cadre d'un établissement ou service à caractère sanitaire, social ou médico-social.

Article R4311-5 du Code de la Santé Publique : Il liste une quarantaine d'actes que l'infirmier accomplit dans le cadre de son « rôle propre ».

Article R4311-7 du Code de la Santé Publique : Il liste une quarantaine d'actes que l'infirmier est habilité à pratiquer sur prescription ou protocole écrit d'un médecin.

Article R4321-7 du Code de la Santé Publique : Il précise que le massage relève de la responsabilité des kinésithérapeutes.

Article L. 1111-6- 1 du Code de la Santé Publique : Il permet à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.

Décret n° 99-426 du 27 mai 1999 : Relatif aux aspirations endotrachéales permet à certaines catégories de personnes d'effectuer des aspirations endo-trachéales sous certaines conditions.

Article L. 313-26- du Code de l'Action Sociale et des famille : Il autorise le personnel non médical des établissements et services sociaux et médico-sociaux à aider à la prise d'un médicament prescrit par un médecin dans la mesure où la personne ne dispose pas d'une autonomie suffisante pour le prendre seule et où le mode d'administration ne nécessite pas d'apprentissage particulier.

Annexe 2 : Un collectif d'experts

La réalisation de cet Handéo'scope a été construite en concertation avec un Collectif d'experts, dont les membres sont :

- le Centre ressources multihandicap (CRMH)
- le CESAP
- l'APF France Handicap
- le Groupe Polyhandicap France (GPF)
- l'Association ressources polyhandicap Nord-Pas de Calais
- le CLAPEAHA
- la Croix Rouge Française (CRF)
- le FEHAP
- la FEDESAP
- le réseau de services Vitalliance
- le SAAD Centre 77
- le SESAD la Colline
- le SPASAD CRF de Montdidier
- la Sorbonne Université / AP-HP
- le laboratoire de Changement Social et Politique / Paris Diderot
- le LEDa-LEGOS Paris Dauphine

Handéo remercie également l'ensemble des familles, les auxiliaires de vie, les responsables de secteur et les directeurs de service d'aide à domicile, qui ont participé à ce travail.

Méthodologie du baromètre HANDÉO'SCOPE

Le baromètre HANDÉO'SCOPE est une photographie issue des données existantes et disponibles à un moment donné. Il est également alimenté par les travaux de l'Observatoire national des aides humaines qui permettent de mieux comprendre les attentes et les besoins des personnes en situation de handicap vivant à domicile.

Et ce quels que soient l'origine du handicap (de naissance, acquis, liée à l'âge), le statut de l'aide humaine (familiale, professionnelle, bénévole) et le lieu d'habitation.

L'Observatoire national des aides humaines

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.

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 en favorisant l'inclusion dans la cité (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.

Membres de l'Observatoire

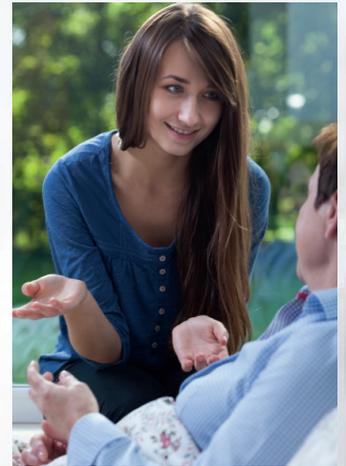


Responsable de la publication : Émeric Guillermou
 Directeur de la publication : Julien Paynot
 Recherche et rédaction : Cyril Desjeux
 Maquettage : Mélina Acef
 © Handéo - Septembre 2018

Contact : cyril.desjeux@handeo.fr



handéo



bien vivre
chez soi
et dans
la cité



Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr