

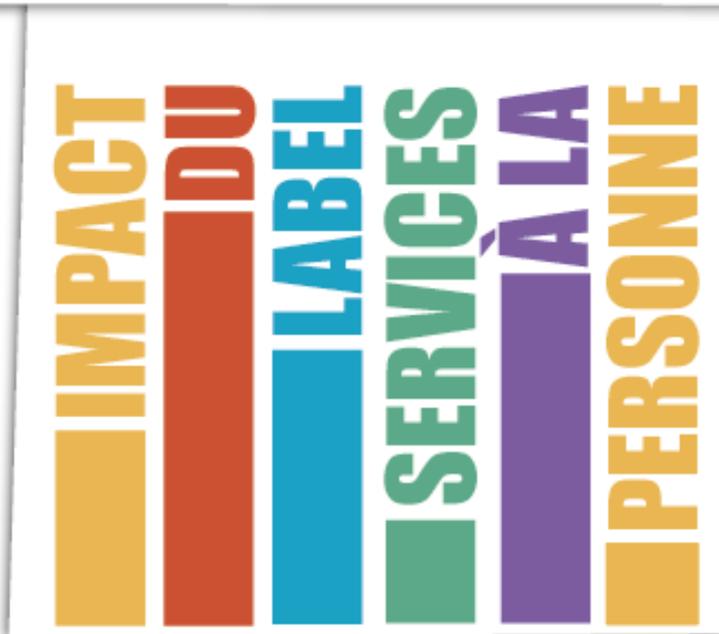


Rapport - Juillet 2018

**Le Label Cap'Handéo
Services à la personne :
quel impact pour les
personnes accompagnées ?**

La perception des usagers

concernant le label Cap'Handéo Services à la personne



Avec le soutien de



Enquête 2017 réalisé par :

Pierre Dufour, sociologue à Scool, Coopérative de recherches en sciences humaines et sociales, avec la collaboration de Frédéric Rodriguez, sociologue, Université Toulouse II

Sommaire

Table des matières

Introduction	3
I. Qui a participé à l'étude ?.....	3
II. Questions de méthode	10
Première partie : des relations optimales.....	17
I. Des configurations propices	19
⇒ Le faible besoin d'aide facteur de bonnes relations	19
⇒ La qualité des échanges.....	22
⇒ Être là quand il le faut, être là comme il le faut	23
II. Un professionnalisme qui ne peut s'improviser	24
⇒ Le prestataire, allié du quotidien.....	24
⇒ Des équilibres précaires.....	27
III. Une prestation qui s'adapte	30
L'ouverture à l'imprévu	30
⇒ L'ouverture aux choix de vie	33
⇒ L'adaptation aux évolutions du handicap.....	35
IV. Conclusion de la première partie.....	40
Seconde partie : des relations mauvaises	43
I. Exposés au risque de ne pas exister vraiment	46
II. Entre surveillance et négligence : au croisement de rapports inégalitaires.....	51
III. Situations extrêmes	58
⇒ Une aide inadaptée et désorganisée.....	59
⇒ Au seuil de la maltraitance.....	62
IV. Conclusion de la seconde partie	67
Troisième partie : des relations moyennes.....	69
I. Le poids des lassitudes	73
II. Le sentiment d'être trop vivant	78
III. « Maintenant, j'ai l'impression qu'en gros, c'est : estime toi heureuse d'avoir quelqu'un »	82
IV. Conclusion de la troisième partie	85
Conclusion.....	87
Participants à l'étude.....	92
⇒ Observatoire national des aides humaines	92
⇒ Scool, Coopérative de recherches en sciences humaines et sociales.....	94
⇒ Comité de pilotage et personnes ressources	95

Introduction

Quels sont les avantages à recourir à un prestataire de services labellisé Cap'Handéo – SAP ? Une analyse comparative du point de vue de personnes qui font appel à des services labellisés et de celui de personnes ayant recours à des services non labellisés permet-elle de mettre à jour des variations dans la qualité perçue de l'aide apportée ? Quels sont les impacts positifs du label et quels sont les facteurs de perception de ces impacts ? Au-delà, la visibilité du label Cap'Handéo – SAP augmente-t-elle le niveau d'exigence des personnes utilisatrices de services ? Mais encore : choisit-on véritablement un service labellisé, ou la part d'aléatoire demeure-t-elle, au contraire, large ? Et lorsque, dans le cas de services labellisés ou non, la qualité ne semble pas au rendez-vous, les personnes concernées composent-elles avec la résignation, ou au contraire, est-ce que d'une manière ou d'une autre, elles refusent de s'y résoudre ? Telles sont les questions auxquelles ce rapport d'étude tente de répondre.

I. Qui a participé à l'étude ?

Ce rapport d'étude est basé sur le traitement de 80 questionnaires auxquels ont répondu des personnes en situation de handicap, ou leurs proches, faisant appel à des prestataires de service pour des besoins d'aide humaine en mode prestataire. La majorité des questionnaires ont donné lieu à des entretiens téléphoniques. Quelques-uns ont été remplis sur une version papier envoyée aux personnes qui préféraient procéder comme cela. 50 % des personnes ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP, 50 % au sujet d'un prestataire non labellisé. Nous remercions chaleureusement chacune des personnes qui a répondu à nos questions.

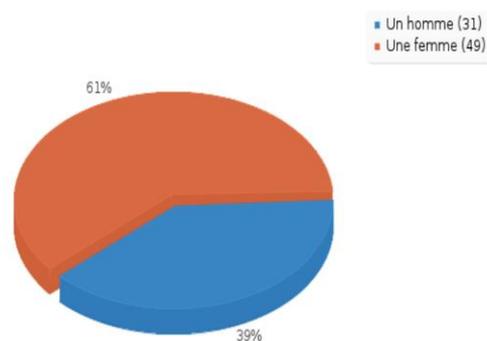
Pour constituer la population enquêtée, différents moyens ont été mis en œuvre. Nos contacts personnels ont été activés. Les référents et correspondants Handéo ont été d'une aide précieuse et sans doute indispensable, particulièrement certains d'entre eux, qui se reconnaîtront et que nous remercions vivement. L'appel à participation a été largement diffusé dans le milieu associatif lié au handicap. Chaque prestataire labellisé Cap'Handéo –

SAP a été sollicité afin de faciliter la mise en relation avec ses bénéficiaires ; différents services d'aide à domicile non labellisés ont également été contactés dans ce but. Nous remercions sincèrement chacun des services prestataires qui a répondu favorablement à notre demande.

Les personnes qui ont participé à l'enquête – ou, plus exactement, dont il est question dans cette étude, étant donné que dans quelques cas, des parents ont répondu à propos de la situation d'aide vécue par leur enfant ne pouvant répondre lui-même – sont majoritairement de sexe féminin, sont le plus souvent âgées entre 40 et 49 ans, et font partie d'un ménage disposant le plus souvent d'un revenu mensuel compris entre 901 et 1300 euros.

Répartition selon le genre (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017

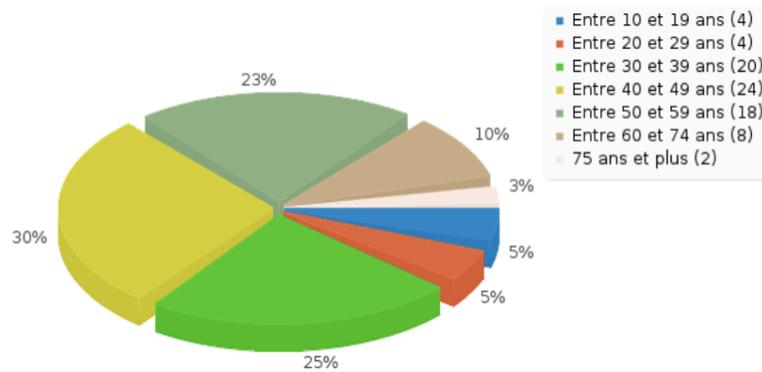


Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : 61% des personnes qui ont répondu au questionnaire sont des femmes. Dans de rares cas, c'est un parent qui a répondu pour décrire la situation vécue avec son enfant. Dans ces cas, c'est le genre de l'enfant qui est retenu.

Répartition selon l'âge (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017

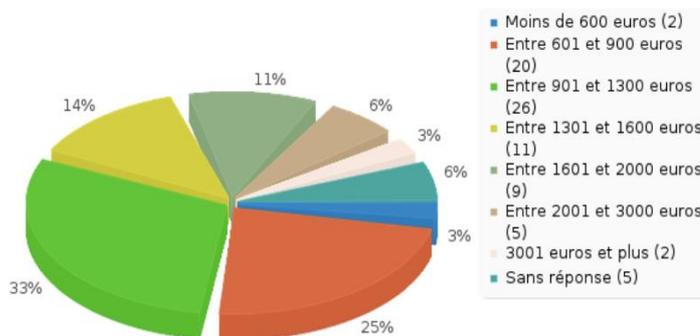


Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : 30 % des personnes qui ont répondu au questionnaire sont âgées entre 40 et 49 ans. Dans de rares cas, c'est un parent qui a répondu pour décrire la situation vécue avec son enfant. Dans ces cas, c'est l'âge de l'enfant qui est retenu.

Répartition selon le revenu mensuel (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017



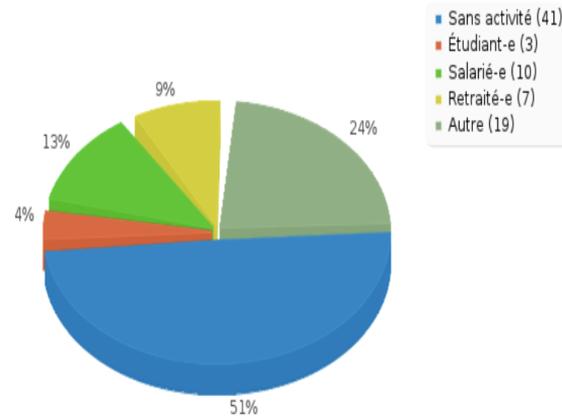
Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : 33 % des personnes qui ont répondu au questionnaire ou, dans le cas où les parents ont répondu pour les enfants, dont il est question dans ce questionnaire, vivent dans un ménage au sens de l'INSEE dont le revenu mensuel, hors PCH ou ACTP, est compris entre 901 et 1300 euros.

Pour un peu plus de la moitié (51%), les personnes dont il est ici question déclarent ne pas avoir d'activité. Peu d'entre elles habitent en milieu rural et une forte proportion vit seule.

Répartition selon l'activité (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017

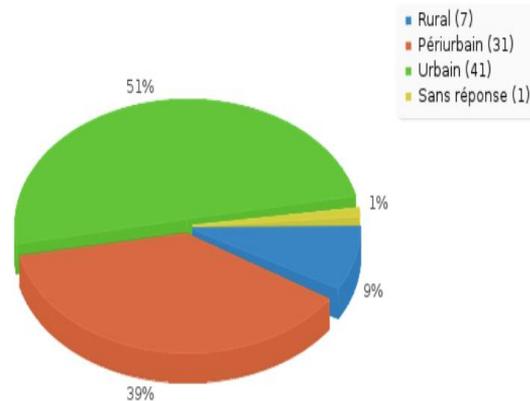


Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : 51 % des personnes qui ont répondu au questionnaire ou, dans le cas où les parents ont répondu pour les enfants, dont il est question dans ce questionnaire, ont été classées comme n'ayant pas d'activité, soit parce qu'elles ont répondu ne pas en avoir, soit parce qu'un tiers répondant pour elles a répondu qu'elles n'en avaient pas.

Répartition selon le lieu d'habitation (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017

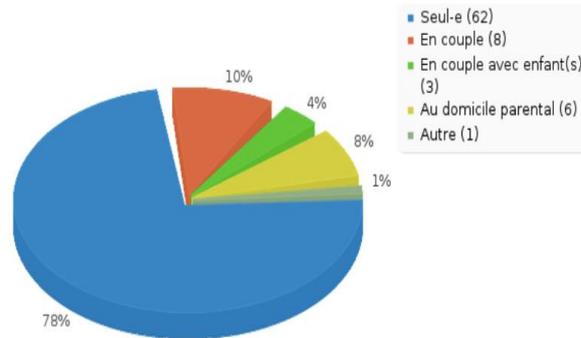


Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : 51 % des personnes qui ont répondu au questionnaire ou, dans le cas où les parents ont répondu pour les enfants, dont il est question dans ce questionnaire, vivent en milieu urbain.

Répartition selon le partage ou non du logement (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017



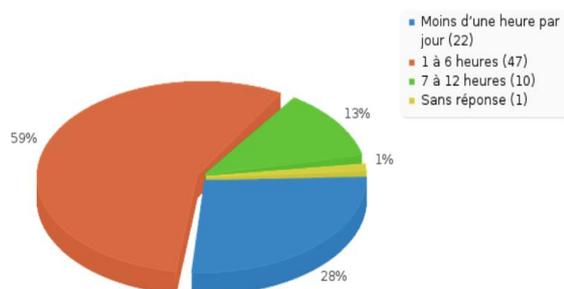
Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : 78 % des personnes qui ont répondu au questionnaire vivent seules.

Le plus souvent, les personnes enquêtées font appel au service au sujet duquel elles répondent pour des aides comprises entre une à 6 heures par jour. 39% des personnes ne répondent pas à la question concernant le nombre d’heures d’aide apportée quotidiennement par un tiers autre que le service ; ce qui, en l’occurrence, signifie qu’aucun tiers n’intervient en dehors du service. La nature des aides apportées par le service se répartit diversement, avec notamment des proportions importantes concernant l’entretien du cadre de vie et l’aide pour les courses. Dans une grande majorité, les personnes qui ont répondu à l’enquête déclarent avoir besoin d’aide en raison d’un handicap moteur.

Nombre d'heures d'intervention quotidienne effectuées par le service concerné (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017

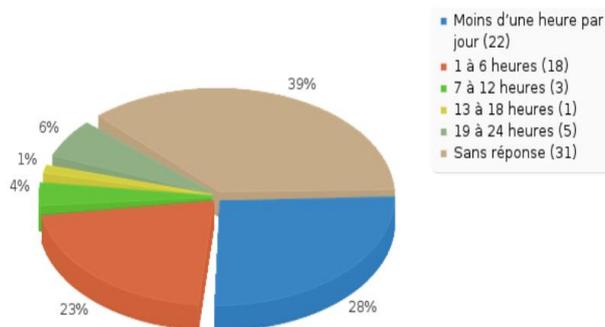


Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : Dans 59 % des situations qui nous ont été décrites, le service intervient entre une à six heures par jour au domicile de la personne.

Nombre d'heures d'intervention quotidienne effectuées par un tiers autre que le service concerné (en pourcentages)

Enquête Handéo 2017

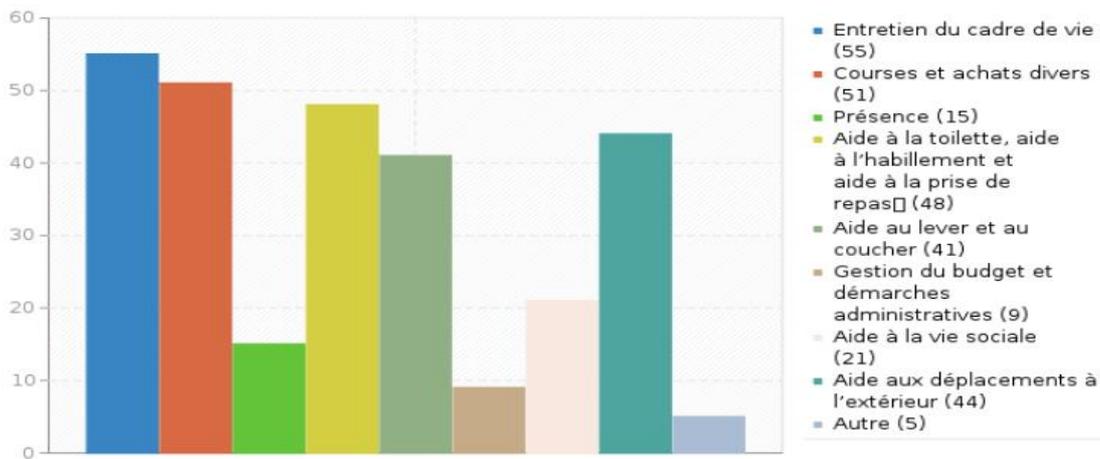


Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : Dans 28 % des situations qui nous ont été décrites, un tiers extérieur au service au sujet duquel la personne répond, intervient moins d'une heure par jour au domicile de la personne.

Aides apportées par le service (réparties en fonction du nombre de personnes concernées)

Enquête Handéo 2017

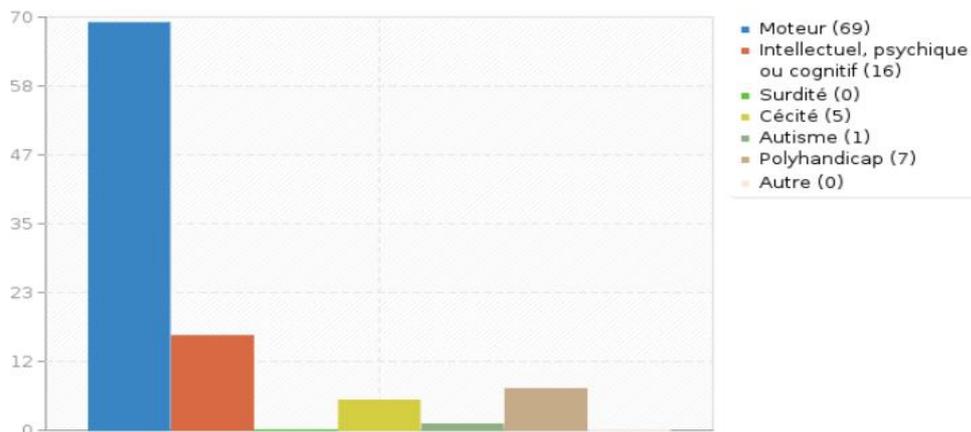


Nombre de répondants : 80

Exemple de Lecture : 55 personnes ont répondu faire appel au service au sujet duquel elles s'expriment pour l'entretien du cadre de vie.

Handicaps, répartis en fonction du nombre de personnes concernées

Enquête Handéo 2017



Nombre de r pondants : 80

Exemple de Lecture : Parmi les personnes qui ont r pondu au questionnaire, ou dont il est question dans ce questionnaire dans le cas o  les parents ont r pondu pour leur enfant, 69 ont un handicap moteur. Plusieurs r ponses  taient  videmment possibles pour une m me personne.

Les services labellisés Cap'Handéo – SAP dont il est question sont localisés dans une douzaine de villes différentes, situées dans les régions suivantes : Auvergne-Rhône-Alpes, Centre-Val de Loire, Hauts-de-France, Île-de-France, Normandie, Occitanie, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Les services non labellisés dont il est question sont également localisés dans une douzaine de villes différentes, situées dans les régions suivantes : Auvergne-Rhône-Alpes, Centre-Val de Loire, Île-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Pays de la Loire.

Afin de garantir l'anonymat des uns et des autres, nous ne pouvons apporter de précision supplémentaire.

II. Questions de méthode

La formule retenue pour collecter les données a consisté à utiliser la méthode du questionnaire tout en laissant de larges possibilités de recueillir des données qualitatives, par l'invitation à préciser différents points, à raconter et à décrire certaines situations. Cette manière de procéder comportait le risque d'un entre-deux instable d'un point de vue méthodologique. Mais elle s'est avérée particulièrement adaptée à l'objet de l'étude. En effet, l'apport des données qualitatives a permis de contourner deux difficultés rencontrées au cours de la réalisation de ce travail.

D'abord, l'objectif quantitatif s'est montré compliqué à atteindre. Notre proposition prévoyait la passation de 150 à 200 questionnaires. Mais, contactés par mail et par téléphone pour faciliter les prises de contact avec des enquêtés potentiels, les prestataires, qu'ils soient labellisés ou non, disposaient rarement du temps requis pour satisfaire cette demande qui pouvait être perçue comme la menace d'un regard intrusif porté sur leur activité. Ils s'inquiétaient de solliciter leurs bénéficiaires à ce propos, notamment lorsqu'il était question de handicap psychique ou cognitif. Et lorsqu'ils facilitaient les prises de contact, celles-ci ne se

traduisaient pas toujours dans les faits, car les personnes contactées ne donnaient parfois pas suite.

Ensuite, il est apparu que parallèlement à la difficulté de constituer une population suffisamment conséquente pour que les données puissent relever d'un traitement quantitatif, la diversité des situations imposait la prudence. Notamment, les préoccupations et les attentes de personnes qui font appel à un prestataire pour elles-mêmes et entendent organiser leur autonomie et leurs interdépendances ne sont pas forcément les mêmes que celles de parents qui répondent à propos de situations rencontrées avec leur enfant. Les paroles des uns et des autres ne se recourent pas dans un tout homogène et n'en sont pas moins, les unes et les autres, légitimes et riches d'enseignement.

Les données qualitatives permettent de contrebalancer la faiblesse numérique et d'éviter l'homogénéisation de situations disparates. Leur examen nous a conduit à proposer une classification par types de relations. En effet, il est vite apparu que le questionnaire, entendu comme une suite de questions à plusieurs choix de réponses, gagnait à être utilisé comme une trame, plus rigide qu'un guide d'entretien, mais plus souple qu'un questionnaire classique. Cet entre-deux présente l'avantage de laisser la possibilité aux personnes enquêtées de fournir suffisamment de descriptions pour permettre de classer les relations qu'elles entretiennent avec les prestataires auxquels elles font appel. Ces relations renseignent sur la qualité de service obtenu.

Très simplement, nous les avons rangées en 3 catégories : les relations optimales, moyennes, et mauvaises. Dans cette optique, « optimale », « moyenne », et « mauvaise », qualifient également la qualité de service. Pour construire ces 3 catégories, nous nous sommes d'abord basés sur une conception simple des qualificatifs. Selon cette première lecture, optimale, moyenne, et mauvaise, sont à entendre comme chacun l'entend dans le sens commun. Mais il convient de préciser qu'il s'agit bien des relations, et de la qualité, perçues par la personne qui répond. Dans le cas où la personne enquêtée fait appel à plusieurs prestataires, elle en choisit un seul et c'est au sujet de celui-ci et uniquement celui-ci qu'elle répond lors de la passation du questionnaire.

Pour classer chaque questionnaire dans l'une des 3 catégories, le critère est celui de l'adéquation entre les attentes de la personne enquêtée et la satisfaction de ces attentes. Pour le dire autrement, nous partons du principe que les personnes enquêtées sont utilisatrices de services et qu'elles sont en droit de voir leurs attentes satisfaites, au même titre que pour n'importe quel autre service. Et c'est l'expression de cette adéquation (ou cette absence d'adéquation, ou une adéquation toute relative), entre les attentes et leur satisfaction, qui contribue à déterminer le classement dans chaque catégorie. Nous écrivons « qui contribue » car si le classement s'appuie d'abord sur des acceptions simples de « optimal », « moyen », « mauvais », il s'appuie ensuite sur deux apports théoriques, que nous proposons d'évoquer brièvement.

Interrogeant l'inégalité des individus face aux possibilités d'être reliés à la société, Serge Paugam¹ construit une analyse selon laquelle la société offre différents niveaux de protection et de reconnaissance à chacun d'entre nous. La notion de protection peut être approchée par l'expression « compter sur » : différents types de liens permettent aux individus, avec des variations et de manière inégale, de ne pas affronter seuls le quotidien ou l'adversité. Ces liens, que nous ne détaillerons pas ici, distribuent différents supports, ou appuis, que chacun peut mobiliser. La notion de reconnaissance peut être approchée par l'expression « compter pour » : ces mêmes différents types de liens, selon les occasions et là encore, de manière inégale, fournissent à chacun la confirmation que son existence a de la valeur et de l'importance. Par ailleurs, les travaux de Sandra Laugier² invitent à concevoir le *care* comme une activité au cours de laquelle nul n'est traité comme quantité négligeable, une activité impliquant le souci d'autrui et qui favorise l'expression de chacun.

Les apports de S. Paugam et de S. Laugier parcourent le questionnement à la base de cette étude. En effet, pour construire les catégories et classer chaque situation dans l'une d'entre elles, nous nous sommes posés les questions suivantes :

¹ Paugam S. (dir.), *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux*, Paris, PUF, 2014.

² Notamment : Laugier S., Paperman P. (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, EHESS, 2006, (Réédition : 2011).

- Peut-on raisonnablement dire, d'après ce que dit la personne enquêtée, que le service lui procure protection et reconnaissance, au sens de S. Paugam ? Si la réponse est assurément positive, alors nous qualifions la relation d'optimale.
- Peut-on raisonnablement dire, d'après ce que dit la personne enquêtée, que les pratiques mises en œuvre par le service s'inscrivent dans l'éthique du *care*, au sens de S. Laugier, c'est-à-dire une éthique soucieuse de ne traiter quiconque comme quantité négligeable ? Là également, si la réponse est assurément positive, alors nous qualifions la relation d'optimale.

La construction des catégories a été effectuée au cours du traitement du matériau. C'est-à-dire qu'il est vite apparu que deux extrêmes se distinguaient : d'une part, des situations dont on pouvait dire que les personnes enquêtées bénéficiaient véritablement d'un service, d'autre part, des situations pour lesquelles parler de « personnes bénéficiaires » auraient été insensé. Par contre, certaines situations n'étaient pas aussi nettes. La classification en 3 catégories s'est imposée de cette façon, d'abord par le traitement qualitatif des réponses. Lorsqu'on s'y attarde comme nous nous y sommes attardés, les récits qui nous ont été livrés ne parlent que du sentiment de compter ou, au contraire, d'être traité comme quantité négligeable, que du sentiment de voir ses besoins écoutés et satisfaits ou non.

Nous avons construit les catégories en entamant un travail de classement et en prêtant minutieusement attention au contenu des relations décrites. Nous avons ensuite corrigé les ambiguïtés, levé certains doutes, et tranché avec assurance, grâce à l'apport quantitatif. Parmi les questions posées lors de la passation du questionnaire, 6 nous ont semblé particulièrement propices à guider le classement :

- En règle générale, au quotidien, l'aide apportée par le service vous paraît-elle adaptée ?
- En règle générale, les interventions se passent-elles comme elles étaient prévues dans le contrat ?

- Depuis que vous faites appel à ce service, avez-vous le sentiment de faire plus de choses ?
- Avez-vous le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires ?
- Le service vous envoie-t-il souvent des intervenants que vous n'avez jamais rencontrés ?
- Pour décrire comment les choses se passent lorsqu'un intervenant est absent, de quelle situation vous sentez-vous le plus proche ?
 - a) Le plus souvent, le service met en place le remplacement dans les délais convenus dans le contrat
 - b) Le plus souvent, le service n'assure pas le remplacement dans les délais convenus dans le contrat

Le classement que nous proposons se base sur la combinaison des apports qualitatifs et quantitatifs. Cette combinaison a été motivée par une première hypothèse selon laquelle les services labellisés Cap'Handéo – SAP ont davantage de probabilités de fournir à leurs bénéficiaires la protection et la reconnaissance inhérentes au travail de *care* lorsque ce dernier tient ses promesses. Notre seconde hypothèse est celle d'une probabilité plus grande, pour les personnes qui font appel à un service labellisé Cap'Handéo – SAP, de trouver, dans ce recours, la confirmation que leur existence compte pour les professionnels auxquels elles ont affaire ; la confirmation que leurs besoins ont de l'importance. Nous proposons également l'hypothèse d'une plus grande probabilité, lorsque le service est labellisé Cap'Handéo – SAP, que les personnes bénéficiaires trouvent davantage de protection face aux aléas liés au handicap et aux problèmes de santé. Ce corps d'hypothèse a été travaillé tout au long du travail. Il ne peut s'entendre indépendamment des apports théoriques esquissés ci-dessus.

Les personnes enquêtées décrivent des situations vécues avec les auxiliaires de vie, avec le standard, et avec le bureau de l'organisme prestataire. Néanmoins, c'est ce dernier qui est le garant du service qui est proposé et qui est réalisé effectivement ; dès lors, de la relation étudiée. Comme précisé à l'instant, l'analyse du matériau consiste à d'abord prêter attention individuellement aux réponses apportées par chaque personne enquêtée, afin de décrire les

constituants de la relation et de la qualifier. Par « constituants », nous entendons tout ce qui contribue à construire la relation. Ces constituants concernent tout autant la nature de l'aide apportée que la régularité ou non des équipes d'intervention, ou encore l'écoute perçue par les personnes enquêtées au moment de la contractualisation puis ensuite, lors de la prestation effective. Chacune des réponses, descriptions et précisions, apportées par les enquêtés, documentent ces constituants, qui peuvent également être considérés comme des facteurs de la relation.

Une fois cette opération effectuée, chaque relation décrite par les personnes enquêtées entre dans l'une des 3 catégories : optimale, moyenne, mauvaise. On sait, une fois ce stade atteint, quels sont les facteurs de chacune de ces relations. Notamment : quelle est la proportion des prestataires labellisés dans chacune des 3 catégories ? Dans quelle catégorie les retrouve-t-on le plus souvent ? Nous verrons bientôt que ces deux questions peuvent également être posées à propos des personnes qui font appel à un prestataire pour des besoins d'aide humaine qui engagent fortement le corps, comme la toilette et l'aide à l'habillement et, par hypothèse, renseigner sur l'impact du label. Deux précisions s'imposent, néanmoins.

D'abord, sur une population de 80 répondants, lorsqu'il s'agit de classer en 3 catégories, les effectifs sont d'autant plus restreints ; à fortiori quand la classification est redoublée par la distinction entre les prestataires labellisés et ceux qui ne le sont pas. (Les pourcentages mentionnés dans le texte sont arrondis au dessous de la virgule.) De notre point de vue, sur un tel effectif, l'apport quantitatif demeure pertinent pour caractériser les types de relations de manière plus assurée que si nous ne nous basions que sur les données qualitatives. Nous verrons bientôt de quelle manière cet apport nous a permis de nuancer, d'infléchir le propos, au point de produire des résultats que l'analyse du verbatim ne permettait pas d'obtenir.

Ensuite, si les caractéristiques des prestataires labellisés ont été fournies à l'enquêteur par l'équipe d'Handéo, les prestataires non labellisés ont été peu enclins à fournir ces données. De notre point de vue, cet aspect est lié à l'objet de ce travail dont la matière se base sur la parole des personnes utilisatrices de service. Cependant, l'adaptation de l'étude aux contraintes du terrain ne nous paraît pas préjudiciable à l'apport de connaissances que nous

recherchions. Car, en dernière instance, il apparaîtra que ce travail permet d'obtenir une classification des relations, directement liée à la qualité de service, dont on connaît les constituants, et qui permet de mettre en évidence des points de vigilance quant à l'impact du label Cap'Handéo – SAP.

Afin de privilégier la clarté de l'exposé, nous proposons de construire ce rapport sur la base de 3 parties, dont chacune est consacrée à un type de relations : optimales, mauvaises, moyennes. Le propos est alimenté par les réponses des personnes enquêtées. Les prénoms sont modifiés, et les noms remplacés par une initiale aléatoire. Lorsque l'expérience d'une personne enquêtée est mentionnée dans l'une des parties, elle ne peut se retrouver dans une autre partie. Car cela signifie qu'elle relève de l'un des 3 types de relations. On ne retrouvera pas dans le texte le même nombre de prénoms et d'initiales que de personnes enquêtées. En effet, il nous semble opportun de mettre l'accent sur un nombre limité de situations afin de les documenter suffisamment pour donner du corps au propos sans noyer ce dernier dans une foule d'exemples trop brièvement évoqués.

L'examen des relations optimales fait l'objet de la première partie de ce rapport. Il permet de mettre à jour les constituants de relations dans laquelle la personne bénéficiaire perçoit que ses besoins sont entendus, au point que le prestataire fait figure d'allié du quotidien. Dans ce type de relations, la protection, la reconnaissance et le souci d'autrui, sont optimaux. Afin d'obtenir un contraste favorisant la clarté du propos, la seconde partie de ce rapport est consacrée aux relations mauvaises. Les deux polarités ainsi décrites permettent d'interroger les facteurs des relations moyennes. Précisons que lorsqu'une relation est optimale, la lecture des réponses l'indique nettement. Il en va de même lorsque la relation est mauvaise. Lorsque l'analyse exige davantage de nuances, la configuration décrite relève des relations moyennes. La conclusion de ce rapport offre l'opportunité de mettre à jour des points de vigilance quant à l'impact du label.

Première partie : des relations optimales

Nous proposons de consacrer la première partie de ce rapport aux relations optimales. Cette catégorie comprend 46 % de la population enquêtée. 60 % des personnes qui ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP s'inscrivent dans la catégorie des relations optimales. Sur l'ensemble des répondants dont la relation avec le service peut être qualifiée d'optimale, 65 % font appel à un prestataire labellisé. Concrètement, ces pourcentages indiquent un impact positif du label en ce sens qu'ils mènent à considérer qu'une personne a davantage de probabilités de percevoir une qualité de service optimale lorsqu'elle fait appel à un prestataire labellisé plutôt qu'à un prestataire qui ne l'est pas.

La catégorie des relations optimales se caractérise par un fort taux de réponses qui invitent à qualifier positivement la qualité de service, ainsi que par des développements du verbatim qui confortent ce classement.

Exploitation du questionnaire permettant de construire la catégorie « relation optimale »

De manière très simple, dans cette catégorie, à la question « **En règle générale, au quotidien, l'aide apportée par le service vous paraît-elle adaptée ?** », seules deux personnes répondent par la négative, mais cette réponse négative est largement contrebalancée par l'ensemble de leurs autres réponses.

De même, sauf une exception, à la question « **En règle générale, les interventions se passent-elles comme elles étaient prévues dans le contrat ?** », la réponse est positive.

À la question « **Depuis que vous faites appel à ce service, avez-vous le sentiment de faire plus de choses ?** », seules deux personnes répondent par la négative et une répond qu'elle ne sait pas. La très grande majorité des personnes répondent par l'affirmative.

À la question « ***Avez-vous le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires ?*** », les réponses sont plus partagées mais une majorité se dégage nettement malgré tout : 77 % répondent par la négative, 17 % par l'affirmative, et 5 % ne savent pas.

À la question, « ***Le service vous envoie-t-il souvent des intervenants que vous n'avez jamais rencontrés ?*** », les réponses se partagent entre :

Non : 62 %

Parfois mais cela ne me dérange pas : 22 %

Parfois et c'est un vrai problème : 5 %

Beaucoup trop souvent : 8 %

Enfin, notons que globalement, indépendamment de la répartition en catégories de relations, la mise en place des remplacements dans les délais prévus dans le contrat est largement majoritaire puisqu'elle concerne 80 % des répondants au questionnaire. En ce qui concerne la catégorie des relations optimales, seules 5 % des répondants déclarent que le plus souvent, le remplacement n'est pas mis en place dans les délais prévus dans le contrat.

Parmi les personnes de la catégorie « relation optimale » qui font appel à un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP, un peu moins de la moitié (43%) ont besoin d'une aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas. Parmi les personnes de la catégorie « relation optimale » qui font appel à un prestataire non labellisé, un peu plus de la moitié (58%) ont besoin d'une aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas. Nous sommes ici sur des effectifs trop réduits pour que ces écarts soient significatifs. Néanmoins, nous verrons au fur et à mesure de la présentation des catégories de relations mauvaises, puis moyennes, que l'apport quantitatif permettra de préciser ces éléments.

Pour l'heure, nous proposons de nous attarder sur différentes situations qui nous ont été décrites. Particulièrement représentatives des relations de qualité optimale, elles permettent

d'en saisir certains facteurs. Il apparaîtra que si certaines configurations semblent favoriser la qualité optimale des relations, cette qualité dépend fortement d'un professionnalisme qui ne peut s'improviser, ainsi que d'une capacité d'adaptation du prestataire aux besoins de la personne bénéficiaire.

Ces éléments sont d'ailleurs des critères du référentiel Cap'Handéo – SAP.

I. Des configurations propices

⇒ Le faible besoin d'aide facteur de bonnes relations

Différents facteurs entrent dans la construction d'une relation de qualité optimale entre la personne bénéficiaire et le prestataire. Comme nous allons le voir à présent, avoir besoin de peu d'aide paraît parfois y contribuer. Ce facteur n'est pas le seul. Mais nous ne saurions le négliger. En effet, nous proposons l'hypothèse que lorsque le bien-être de la personne bénéficiaire est fortement dépendant du geste d'autrui, il y a de fortes probabilités pour que le sentiment de satisfaction de ses besoins soit moindre.

Nous devons préciser ici les limites de cette hypothèse, qui signalent également les limites de ce travail. En effet, comme n'importe quelle enquête, l'étude présentée ici se base sur un matériau recueilli dans certaines conditions, en l'occurrence par téléphone ou par écrit, parfois avec l'aide d'un tiers. Ce mode de recueil des données comporte une conséquence que nous devons mentionner : les personnes qui ne disposent pas de l'autonomie individuelle pour participer à l'enquête sont sous représentées. Précisons encore que nous ne pouvons nous satisfaire pleinement d'une hypothèse qui faisait dépendre la qualité de la relation, et la qualité de service, des capacités des personnes bénéficiaires. Nous verrons tout au long de la présentation des 3 catégories de relations que les données quantitatives nous ont permis de mettre à jour d'autres facteurs, indépendants des capacités individuelles mais relatifs aux prestataires de service.

Néanmoins, l'hypothèse d'un lien entre la forte dépendance du bien-être au geste d'autrui et un faible sentiment de satisfaction présente l'avantage d'interroger l'impact du label en prêtant particulièrement attention à des aides de nature exigeante en termes de reconnaissance, au sens, pour la personne bénéficiaire, de trouver la confirmation, dans les interactions avec autrui, de la valeur de sa propre existence et, en l'occurrence, de l'importance de ses besoins aux yeux des membres du service. La configuration décrite par Alain B. permet une première approche de cet aspect.

Se déplaçant en fauteuil, Alain B. fait appel à un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP pour des interventions qu'il présente en les mettant en perspective avec son degré de dépendance à une tierce personne : « *Je suis assez autonome. J'ai juste besoin qu'on m'aide à mettre les chaussures, les chaussettes, qu'on m'aide à me laver les pieds.* » Le service intervient pour l'aide au lever, mais Alain B. se couche seul, pour l'aide à la toilette et à l'habillement mais uniquement pour les actes qui lui imposeraient de se baisser s'il les effectuait lui-même ; également pour l'entretien du cadre de vie. Parfois, lorsqu'il souhaite sortir le soir, les auxiliaires lui préparent le repas. Alain B. présente cette dernière tâche comme un gain de tranquillité davantage que comme une nécessité vitale : « *Mais si, le soir, je veux sortir, et qu'ils me préparent le repas avant, ça me permet de sortir et d'être tranquille.* » Il pourrait, à ces occasions, se préparer le repas, avec le coût induit par la recherche constante d'équilibre lorsqu'il s'agit de manipuler des ustensiles de cuisine en fauteuil ou encore déplacer une casserole d'un point à un autre. Il le fait la plupart du temps. Mais les auxiliaires effectuent ces tâches lorsqu'il leur demande.

Monsieur B. ne dispose pas des capacités corporelles propres aux standards valides ; néanmoins, son bien-être demeure peu dépendant du geste d'autrui. Il a besoin d'aide pour certains actes, mais de peu d'aide. D'autres actes lui sont plus confortables si les auxiliaires les effectuent pour lui, mais il a le choix d'opter pour plus de pénibilité en les effectuant seul s'il le souhaite et cette pénibilité ne signifie pas que l'acte ne sera pas effectué. Cette configuration s'accompagne du fait que les interventions demeurent à une certaine distance de la nudité en ce sens que laver les pieds n'équivaut pas à laver l'ensemble du corps. Des possibilités motrices qui restreignent peu le choix d'agir seul et déterminent des aides qui

préservent l'intime semblent entrer dans la construction d'une relation optimale car cette dernière demeure alors peu exposée à l'absence de satisfaction des besoins vitaux, et peu exposée au risque de dépossession de soi.

Ce type de situation paraît contribuer tout autant à l'adéquation du travail de l'auxiliaire au besoin de la personne aidée qu'à l'ouverture de cette dernière à l'accueil d'intervenants jamais rencontrés auparavant. En effet, selon Alain B., l'aide qui lui est apportée est adaptée, et elle conserve sa qualité en cas de remplacement. Cela ne le dérange pas lorsque le service lui envoie parfois des personnes qu'il ne connaît pas. De même, les horaires du coucher ne sont pas un problème car il se couche seul. En définitive, dans la configuration décrite par Alain B., le faible besoin d'aide semble préserver de l'insatisfaction quant à l'aide apportée, et accroît du même coup les chances que celle-ci soit de qualité, car les exigences sont moindres.

Cependant, ce type de configuration ne se limite pas aux aspects moteurs du handicap. Âgé d'une soixantaine d'années, Georges H. fait appel à un service non labellisé moins d'une heure par jour pour l'entretien du cadre de vie et la lecture de documents administratifs car il est malvoyant. Aucun point négatif n'est perceptible dans la description qu'il livre de sa relation avec le service. L'accueil téléphonique répond à ses attentes, l'aide lui paraît tout à fait adaptée, mais le fait est que celle-ci demeure peu exigeante et reste à distance du corps et des besoins vitaux :

« Le ménage, je fais le plus gros et elles complètent parce que je ne vois pas les poussières. Et l'administratif, la plupart des papiers se font sur internet. Donc, ce qui est sur papier, je leur fais lire, ça prend 10 minutes et voilà. »

La faible dépendance du bien-être quotidien au geste d'autrui paraît faciliter l'adaptation mutuelle aux circonstances. Les auxiliaires s'adaptent aux circonstances, comme le laisse entendre Monsieur H. : *« Je leur ai fait couper des légumes ce matin. Elle était là, elle m'a dit : je vais vous le faire. À la bonne franquette. »* Monsieur H. lui-même s'adapte aux circonstances : *« Ils ont des contraintes, des absences. Là, il va y avoir des congés, je sais que la semaine prochaine, je n'aurai qu'une heure parce qu'ils n'ont pas assez de monde. Bon ben*

voilà. Ça n'arrive pas souvent. Le plus souvent, j'ai toujours quelqu'un qui vient mais je ne sais pas qui vient. À chaque fois, ça se passe bien. » Si le service envoie parfois des intervenants que Georges H. ne connaît pas, il estime que ce n'est pas un problème car l'aide conserve sa qualité :

« Quand il y a un remplacement, forcément, ils m'envoient des personnes que je n'ai jamais rencontrées, mais ça va. Je leur dis ce qu'il faut faire et voilà. La seule fois où il y a eu un problème, c'est la semaine dernière, une intervenante est venue mais elle était allergique aux poils de chien. Et moi, je suis aveugle, j'ai un chien guide. Mais bon, voilà... »

La faible dépendance du bien-être à l'action d'autrui est-elle réellement déterminante dans la construction d'une relation optimale ? Si elle intervient comme facteur, est-ce que cela signifie que dans des situations inverses, la qualité de service est nécessairement négativement perçue ?

⇒ La qualité des échanges

La construction d'une relation de qualité ne saurait uniquement reposer sur les capacités individuelles de la personne qui fait appel au prestataire. Elle dépend également des échanges qui s'instaurent dès la contractualisation pour se poursuivre au cours de la mise en œuvre effective du service. Tel que le décrit Alain B., dont nous avons précédemment esquissé la présentation, le moment de la contractualisation se caractérise par un ajustement des propositions aux attentes. Il ne se résume pas à quelques minutes rapidement expédiées, ni ne se confond avec l'imposition d'une offre standardisée ou calquée sur une grille d'évaluation formelle, mais relève de la rencontre entre l'expression et l'écoute d'une réalité, qui va se traduire par la formalisation d'une participation à cette réalité :

« Le premier patron et fondateur de la boîte était venu pour qu'on discute ensemble et qu'on voit. Je connaissais mes besoins, le patron avait vraiment pris des notes. »

Selon Alain B., chacune des interventions se déroule comme prévue contractuellement, quelles que soient les auxiliaires. Mais, dans la relation qu'il entretient avec le service, cette continuité du respect de ce qui a été convenu s'accompagne de deux corrélats. D'une part, le prestataire s'efforce de maintenir la constance d'une équipe de 4 à 5 auxiliaires qui interviennent régulièrement chez une même personne. D'autre part, lorsqu'une nouvelle professionnelle intègre l'équipe, Monsieur B. lui fournit les indications qui lui semblent nécessaires : « *Quand il y a des nouvelles personnes, je prends le temps de leur expliquer ce qu'il faut faire. Ça leur permet de se mettre en confiance et de faire une intervention de qualité.* » En d'autres termes, l'expression de ses souhaits est entendue et formalisée au départ, puis renouvelée lorsque la situation l'exige car une auxiliaire novice se présente, étant entendu que la règle consiste, pour le prestataire, à ne pas multiplier ces situations. Il y a bien là, dans la construction d'une relation de qualité optimale, la mise en place par le prestataire d'un dispositif caractérisé par la continuité des équipes, la constance de l'écoute, et l'ajustement de l'aide à la parole de la personne aidée. Ces éléments se retrouvent dans la majorité des situations relevant des relations de qualité optimale. Et ce sont également des éléments qui font partie des exigences du référentiel et de la démarche Cap'Handéo – SAP.

⇒ **Être là quand il le faut, être là comme il le faut**

À partir du moment où les personnes font appel à un prestataire pour des besoins d'aide humaines, le geste d'autrui s'incorpore à leur quotidien ; dès lors, à l'organisation de leur autonomie. Quand bien même les personnes enquêtées mettent en avant leurs capacités physiques à accomplir certaines tâches, il n'en reste pas moins que toute rupture de l'organisation fragilise l'équilibre qui a été construit. Nous devons cependant souligner la forte représentation des personnes déclarant un handicap physique au regard de la faible représentation des personnes déclarant un handicap psychique ou cognitif dans le cadre de cette étude. Nous devons souligner cet aspect car il ne saurait être sans conséquence sur le matériau recueilli et sur le propos que nous tenons ici, dans la mesure où l'expérience du handicap n'est pas homogène.

Dans la configuration décrite par Alain B., les ruptures d'équilibre mentionnées à l'instant n'ont pas lieu. Les remplacements sont assurés dans les délais prévus dans le contrat et l'aide apportée ne perd pas de sa qualité. Le dispositif d'accueil téléphonique ne le laisse pas sans réponse et, lorsque la situation l'exige expressément, le service fait preuve de réactivité pour accepter des interventions qui sortent de la planification régulière. Les auxiliaires font également preuve de souplesse : « *Quand je leur demande de faire un peu le ménage, ils le font, même si ce n'est pas prévu.* » En définitive, Monsieur B. répond par l'affirmative lorsqu'il lui est demandé s'il a le sentiment de pouvoir faire plus de choses depuis qu'il fait appel au service au sujet duquel il répond, et par la négative lorsqu'il lui est demandé s'il pense que ce dernier fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires.

La comparaison que propose Alain B. entre les situations où l'aide est apportée par une auxiliaire et celles où il est aidé par un proche complète et clôture la qualification de la relation qu'il entretient avec le service. Après avoir pris soin de préciser qu'il ne s'agit en rien de dénigrer l'aide apportée par ses parents, il explique : « *Quand je vais chez mes parents, ce sont eux qui m'aident. Je préfère faire appel à un professionnel parce que les membres de votre famille vous connaissent et ils ont du mal à se mettre sur le plan : on est là pour l'aider à prendre sa douche et à s'habiller. Faire appel à un professionnel permet de mettre une distance et ça aide à avoir un service de qualité.* » Or, on ne peut comprendre l'expression de cette préférence indépendamment de ses conditions de possibilité. En d'autres termes, les constituants de la relation contribuent à en construire la qualité. C'est au sujet de cette relation précise qu'Alain B. exprime cette préférence ; en aucune façon au sujet d'une relation générale et abstraite.

II. Un professionnalisme qui ne peut s'improviser

⇒ Le prestataire, allié du quotidien

Au moment de l'élaboration de l'enquête, il nous semblait peu opportun d'interroger les parents. Selon nous, seules les personnes directement aidées devaient répondre au

questionnaire car leur point de vue ne pouvait se confondre avec celui de leurs proches. Bien évidemment, les points de vue ne peuvent se confondre ; mais persister dans cette voie aurait privé l'étude de larges pans des réalités que nous cherchions à objectiver, ne serait-ce que parce que, parfois, les personnes aidées ne peuvent pas répondre. Et les situations décrites alors par les parents apportent des connaissances qu'il aurait été préjudiciable de ne pas entendre. Leurs réponses montrent notamment qu'un fort besoin d'aide humaine et un quotidien parfois éprouvant n'excluent en rien la possibilité que les relations avec le service soient optimales. Les situations restent difficiles car la réalité l'est. Elle l'est d'autant plus lorsque le nombre d'heures d'aides humaines alloué par le Département reste inconséquent au regard des besoins. Mais le prestataire peut, dans ces conditions également, apporter son appui aux uns et aux autres, se montrer à l'écoute en instaurant des échanges respectueux des individualités, et garantir la constance des interventions.

La situation décrite par la mère de Bruno C. s'inscrit dans cette configuration. Adulte, vivant avec ses parents retraités, Bruno C. a besoin d'aide humaine en raison d'un handicap psychique et, précise sa mère, de problèmes comportementaux relatifs à l'autisme. Le prestataire qui intervient est labellisé Cap'Handéo – SAP. Les aides qu'il assure concernent la présence, l'aide au lever (uniquement le lever car les parents s'occupent du coucher), à la vie sociale et aux déplacements à l'extérieur. Le Département a alloué 120 heures par mois. Les parents de Bruno C. complètent les heures non prises en compte par la PCH, ce qui peut aller jusqu'à 19 heures ou 24 heures par jour.

Or, la mère de Bruno C. estime que quand la prestation a été organisée au début, la priorité du service a été d'entendre la demande des parents tout en prenant en considération son fils qui, dit-elle, « ne peut pas exprimer une demande de ce type suite à une démarche intellectuelle ». Elle complète : « La personne accompagnée est questionnée et prise en considération. » À la question : « Depuis que vous faites appel à ce service, avez-vous le sentiment de pouvoir faire plus de choses ? », la mère de Bruno C. répond en ne se préoccupant pas de sa situation à elle ou de celle de son mari, mais de celle de son fils : « Les auxiliaires stimulent sur des actes simples là où les parents feraient tout à la place de... ». Elle poursuit : « Dans la relation d'aide, la famille est plus lourde et chargée d'attentes

irréalisables, contrairement à ce qui se passe avec les auxiliaires. » Une attention adaptée traverse la prestation, depuis son organisation jusqu'à sa mise en œuvre effective.

Mais les relations décrites dans cette configuration se caractérisent également par un souci de constance chez le prestataire. En effet, d'ordinaire, l'accueil téléphonique ne laisse pas sans réponse et lorsqu'un message est laissé sur le répondeur, quelqu'un rappelle. La mère de Bruno C. n'a pas le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires. Elle estime que l'aide apportée est adaptée. En cas d'absence de l'intervenant, le remplacement est mis en place dans les délais prévus dans le contrat. Madame C. précise : *« Il y a eu beaucoup d'amélioration pour les remplacements de personnel absent grâce aux astreintes. »* Le prestataire envoie très rarement des intervenants jamais rencontrés auparavant ; uniquement lorsqu'il y a une demande urgente.

La mère de Bruno C. complète : *« Quand l'une des personnes qui viennent habituellement est absente est remplacée, l'aide apportée est moins bien assurée mais il ne peut pas en être autrement. L'auxiliaire, bien que briefée, ne peut pas connaître au pied levé les habitudes de la personne accompagnée et c'est à la famille d'intervenir conjointement. Cela est rare car le service s'arrange pour mettre quelqu'un qui a déjà eu des contacts avec la personne accompagnée. »* Cependant, Monsieur et Madame C. évitent de programmer des interventions inhabituelles, car ils savent que cela pose des problèmes au prestataire ; à ceci s'ajoute que Madame C. estime que les horaires du lever et coucher sont un problème.

De notre point de vue, la configuration décrite par la mère de Bruno C. superpose trois éléments. D'abord, le contexte se caractérise par un important besoin d'aides humaines qui n'est pas entièrement satisfait par les heures allouées par le Département. Ces lacunes engendrent des situations qui sollicitent considérablement les proches aidants. Ensuite, le dispositif mis en place par le prestataire apporte l'appui nécessaire dans les limites des heures accordées. Enfin, l'aide apportée dans ce type de situation exige un professionnalisme qui ne peut s'improviser. La garantie de sa qualité requiert la constance d'une équipe dont les compétences sont adaptées au travail qui est le sien. À aucun moment, les réponses de la mère de Bruno C. n'indiquent une mise en cause du professionnalisme des auxiliaires. Mais,

le fait que les parents de Bruno C. évitent de programmer des interventions inhabituelles pour ne pas mettre le service dans l'embarras, met sur la voie d'un aspect qui nous paraît fondamental : la composition et l'inscription, durable dans le temps, d'une équipe aux qualités et compétences requises pour ce type de travail, constituent probablement à la fois le point crucial de la garantie de qualité et l'une des difficultés majeures auxquelles font face les prestataires.

⇒ Des équilibres précaires

Les difficultés de recrutement et de pérennisation d'équipes aux qualités et compétences nécessaires lorsqu'il s'agit d'apporter de l'aide à une personne conduisent à rendre précaires les équilibres trouvés par les bénéficiaires. Dans ces conditions, le quotidien semble vécu comme un sursis à l'étendue incertaine. Madame D. est la mère de deux enfants, dont Caroline D., âgée de 12 ans. Caroline ne parle pas, ne marche pas, et fait fréquemment des crises d'épilepsie. Elle passe une partie de la journée dans un établissement spécialisé et revient un peu avant la fin d'après-midi.

Le mari de Madame D. part travailler tôt le matin et revient tard dans la soirée. Ses horaires sont irréguliers ; il travaille également certains weekends. Madame D. ne travaille plus depuis plusieurs années pour pouvoir s'occuper de ses filles. Mal renseigné, le couple a longtemps cru ne pouvoir bénéficier d'aucune aide, jusqu'à ce que l'assistante sociale de l'école de leur fille aînée les oriente vers la MDPH. Depuis, il fait appel à un service labellisé, qui intervient de une à 6 heures par jour pour l'entretien du cadre de vie, les courses, la présence, l'aide à la toilette, à l'habillement, à la prise de repas, au lever, à la vie sociale dans le sens de faire participer Caroline à des jeux avec sa famille, et l'aide aux déplacements à l'extérieur. Madame D. estime que la quantité d'heures attribuées par le Département est trop faible. En complément du prestataire, elle fait appel à un service infirmier qui vient le matin.

Aujourd'hui, Madame D. est très satisfaite du service auquel elle fait appel. En effet, deux aides à domicile interviennent chez elle, la première depuis 3 ans, la seconde depuis un an.

Les choses se passent bien. Les deux intervenantes se remplacent mutuellement. Néanmoins, Madame D. raconte comment, avant que cette équipe soit constituée, différentes auxiliaires se sont désistées, la laissant dans l'embarras. Plusieurs personnes se sont présentées alors, mais qui ne correspondaient pas à ses attentes. Elle regrette que le label ne garantisse pas la continuité d'un service de qualité en cas de désistement ou de maladie d'une intervenante et pense que même si le prestataire fait le maximum pour trouver la bonne personne à ce moment là, il appartient au label de disposer d'une équipe de réserve.

Madame D. craint que les intervenantes actuelles partent un jour, et se demande comment elle fera alors. Elle regrette que les intervenantes soient polyvalentes car les compétences et les qualités requises pour l'entretien de la maison ne sont pas les mêmes que celles nécessaires pour être au plus près des besoins de sa fille, notamment la patience et le souci d'autrui. Elle raconte également comment certaines intervenantes sont parties d'elles-mêmes car elles ne se sentaient pas capables de travailler avec une petite fille ne parlant et ne marchant pas. Madame D. explique qu'un temps long est nécessaire pour qu'un climat de confiance s'instaure entre sa fille et les intervenantes ; c'est pourquoi elle craint qu'un jour, les deux personnes qui interviennent chez elle ne puissent plus venir et que réapparaisse cette période où se succédaient des auxiliaires peu réceptives aux besoins de sa fille.

La configuration décrite par la mère de Caroline D. se caractérise par un équilibre qui, s'il est aujourd'hui trouvé, n'en reste pas moins fragile. L'écoute de la part du prestataire a été présente dès l'organisation de la prestation. La demande et le besoin ont été entendus. Mais leur satisfaction n'a été obtenue qu'une fois que les auxiliaires compétentes pour ce travail ont été recrutées. L'équilibre du quotidien dépend des deux personnes qui interviennent actuellement et que Madame D. décrit comme extrêmement impliquées. Notamment, un planning est établi chaque mois mais les deux auxiliaires s'adaptent lorsque l'emploi du temps de Monsieur D. change et nécessite des aménagements. L'aide qu'elles apportent est ajustée aux besoins de sa fille et Madame D. explique que le recours à ce service lui a « *changé la vie* » car auparavant, elle s'occupait seule de ses deux enfants, après avoir arrêté son activité professionnelle. Elle complète : « *Quand on se retrouve, on a besoin de décompresser, on a*

besoin de gens compétents qui nous trouvent des solutions, sur qui on peut compter. » Et il semble bien que ce soit le cas à présent.

Néanmoins, les difficultés du prestataire à composer, et à inscrire durablement dans le temps, une équipe de salariés aux qualités et compétences nécessaires pour accomplir ce type de travail, fragilisent l'organisation mise en place. Car si l'un des membres du binôme actuel part, c'est tout l'équilibre qui s'effondre. La précarité de l'équilibre se fait plus encore sentir durant les vacances scolaires car l'établissement fréquenté par Caroline D. est alors fermé, accentuant en conséquence les effets du trop faible nombre d'heures accordées par la MDPH. Les relations entretenues entre les bénéficiaires et le service se caractérisent par une qualité optimale mais l'organisation du quotidien qui a finalement été trouvée tient à condition de repousser les limites de l'épuisement des uns et des autres.

Dès lors, la relation avec le prestataire peut tout à fait être optimale jusqu'à ce que les problèmes de recrutement la précipitent vers la rupture. C'est cette configuration que décrit l'épouse de Jacques E., monsieur âgé d'une soixantaine d'années qu'un service labellisé accompagnait principalement lors d'activités organisées par une association de personnes traumatisées crâniennes. De l'accueil téléphonique à la qualité de l'aide apportée, tout se passait bien jusqu'à la démission d'un premier, puis d'un second intervenant.

Alors que les remplacements étaient auparavant assurés sans effet négatif sur le service, ils ne le sont plus depuis deux mois au moment où l'épouse de Jacques E. répond à nos questions. Elle explique qu'elle partait travailler l'esprit tranquille quand elle savait que le service accompagnait son mari, et précise : *« Je savais que mon mari faisait des activités, jouait aux cartes, etc., mais maintenant, on tourne un peu en rond. »* S'étant dans un premier temps tournée de manière très ponctuelle vers un autre prestataire dont elle pensait le recours provisoire, Madame E. s'apprête à quitter le service avec lequel la relation s'est moins dégradée qu'éteinte, faute de personnel. La relation était de qualité optimale, puis elle n'exista plus.

III. Une prestation qui s'adapte

L'ouverture à l'imprévu

Lorsque les équilibres trouvés entre les prestataires et les personnes bénéficiaires parviennent à une inscription durable dans le temps, il semble qu'ils s'accompagnent d'une souplesse de l'organisation mise en place. Certains prestataires semblent avoir la possibilité, lorsque les situations paraissent l'exiger, d'instaurer une marge qui concerne à la fois le temps et la nature de l'aide apportée. Cette marge semble préserver une ouverture à l'imprévu qui augmente les possibilités de la personne aidée de mener les activités qu'elle souhaite au moment où elle le souhaite sans pénaliser l'intervenante. La configuration décrite par Sophie F. permet d'approcher ce type de situation.

Âgée d'une cinquantaine d'années, Sophie F. fait appel à un prestataire labellisé entre une à six heures par jour, pour l'entretien du cadre de vie, mais également pour l'aide à la vie sociale et aux déplacements à l'extérieur. Sous curatelle, vivant seule, Madame F. décrit à l'enquêteur des problèmes de jambes, de dos et de bassin, dont la pénibilité en terme d'entrave à l'autonomie a été atténuée par des aménagements financés par la MDPH. Néanmoins, l'aide apportée se tient à distance du corps en ce sens qu'elle ne concerne ni la toilette, ni le lever ou le coucher ; pas même les repas.

Aucun détail négatif ne caractérise la relation décrite dans cette configuration : l'aide lui paraît adaptée, le service lui envoie parfois des intervenantes qu'elle n'a jamais rencontrées mais cela ne lui pose pas de problème car la prestation conserve sa qualité. Sophie F. complète : « *Les intervenantes ont le droit de prendre des vacances. En général, c'est la même personne, mais généralement, c'est une équipe de trois qui se remplacent mutuellement.* » Elle poursuit : « *Je tiens à dire qu'elles m'apportent bien plus que l'aide en tant que telle.* » Or, deux éléments s'ajoutent à cette constance pour construire la relation : la disponibilité et l'adaptation. En effet, Madame F. explique que parfois, elle téléphone au responsable quand elle doit faire quelque chose d'urgent en ville, et que dans ce cas, ils comptent ensemble le kilométrage :

« Il a toujours accepté, à condition qu'on note les kilomètres puisque ce n'était pas prévu. Si c'est un jour de ménage et que j'ai besoin de faire une course ou d'aller chez le coiffeur, il me dit toujours d'accord et on note les kilomètres. Des fois, quand je sors avec les auxiliaires, je prends un peu plus de temps, par exemple, pour regarder des rideaux. Dans ce cas, je rends le temps qui a débordé une fois où ça arrange l'auxiliaire et je l'explique au responsable. »

En définitive, Sophie F. n'a pas le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires mais qu'au contraire, depuis qu'elle y a recours, elle peut faire plus de choses. L'organisation mise en place par le prestataire semble avoir été construite de manière à permettre une certaine souplesse dans le temps qui sera passé et dans les actes qui seront accomplis. Tout en restant dans le cadre d'une planification établie, une amplitude semble prévue afin de préserver les possibilités de la spontanéité.

Cependant, la satisfaction des demandes qui s'inscrivent dans la spontanéité du quotidien ne recouvre pas l'ensemble des situations où l'ouverture à l'imprévu favorise une relation de qualité. En effet, certaines configurations impliquent une irrégularité des besoins d'aide, notamment parce que ce que le corps permet aujourd'hui, il ne le permettra peut-être pas demain. Dès lors, l'adaptation de l'aide nécessite la prise en compte de cette part d'aléatoire dans l'organisation de la prestation.

Alexandra G. fait appel à un service labellisé moins d'une heure par jour pour l'entretien du cadre de vie, les courses, l'aide à la toilette, à l'habillement, à la prise de repas, à la vie sociale et aux déplacements à l'extérieur. Elle explique que la sclérose en plaque se manifeste de manière irrégulière et que ses besoins d'aide varient en conséquence. La relation générale que décrit Madame G. présente suffisamment d'aspects positifs pour être qualifiée d'optimale. L'aide apportée lui paraît adaptée. Même si davantage de communication est nécessaire avec les personnes qui remplacent les auxiliaires habituelles et même si elle estime que le service lui envoie beaucoup trop souvent des intervenantes qu'elle n'a jamais rencontrées, notamment pendant les vacances, selon Alexandra G., le service reste de qualité, y compris à ces occasions. Elle explique :

« Quand j'ai une remplaçante, l'avantage que j'ai, c'est que je parle. Mais hier, j'ai eu une intervenante qui allait être remplaçante, ils ont envoyé en même temps mon auxiliaire habituelle pour que je lui montre ce qu'il y a à faire. Le problème, c'est l'été, parce que là, c'est le défilé des remplaçantes. Mais même quand ce sont des remplaçantes, les prestations sont faites, même s'il faut beaucoup expliquer. » Puis, elle poursuit :

« Il y en a qui réfléchissent. Je leur dis toujours : dites vous que vous êtes nos mains et nos jambes. Il y en a qui réfléchissent et qui se demandent s'ils étaient à ma place, qu'est ce qu'ils feraient. C'est des choses toutes bêtes. Par exemple, quand ils préparent une tasse de lait et qu'ils la mettent dans le frigo, mettre la poignée à l'extérieur. Ou ouvrir mon lit le soir de façon à ce que je puisse bien remettre la couette. Ça dépend des auxiliaires. J'en ai des... Comment dire... Des habituelles, et des remplaçantes, parfois. Souvent, avec les remplaçantes, j'ai des soucis. Même si moi, j'ai pris l'initiative de coller une feuille sur le frigo où c'est bien détaillé ce que je veux. J'ai encore des petits soucis mais la majorité du temps, c'est bien. »

La qualité de la prestation et de la relation ne peut être séparée de l'adéquation entre le besoin et sa satisfaction. Or, cette adéquation repose sur la constance de la réceptivité à l'expression de la demande. Ce fût le cas dans cette configuration dès le moment de la contractualisation : « Ils ont cherché à satisfaire ma demande sans chercher à m'imposer quoi que ce soit. Au contraire, en cherchant à m'arranger le plus possible. », explique Alexandra G. L'adéquation qui se poursuit est facilitée par les capacités de la personne aidée à expliquer ses besoins. Cependant, elle est conditionnée par les capacités de la personne qui aide à être non seulement à l'écoute mais plus encore à garder en tête que si tel objet est placé de telle manière, alors cela risquera de mettre la personne aidée dans l'embarras lorsqu'elle sera seule.

Le souci d'autrui dont il est ici question se prolonge au-delà du temps de l'intervention. Et dans la configuration décrite par Alexandra G., il s'accompagne d'une disponibilité face à l'imprévu lié aux manifestations irrégulières de la sclérose : « Même quand je demande une intervention le jour même, on arrive toujours à trouver un arrangement. » En conséquence, Madame G. a le sentiment que le recours au prestataire accroît son champ d'activité :

« C'est vrai que faire les courses, aller à des rendez-vous, c'est vrai que je peux faire beaucoup plus de choses qu'avant. Il y a quand même quelqu'un qui est là à disposition. Je voulais accompagner ma fille à l'oral du Bac français. Un jour, j'arrive à conduire, un autre jour non, parce que j'ai la sclérose en plaque. Ils ont réussi à me grouper mes heures et j'arrive à avoir une auxiliaire de 13 heures à 19 heures 30 pour que je puisse accompagner ma fille. À la rigueur, elle conduit ma voiture. On arrive à s'arranger. »

C'est bien d'une prise en compte exigeante de la personne dont il est ici question ; exigeante en ce qu'elle ne se limite pas au présent des actes exécutés mais qu'elle s'étend aux conséquences de ces actes – mettre la poignée de la tasse à l'extérieur, arranger le lit de manière à faciliter le geste à venir – mais exigeante également en ce qu'elle vise à atténuer les restrictions de participation sociale et de présence parentale que pourraient causer les manifestations imprévisibles de la maladie.

⇒ **L'ouverture aux choix de vie**

Lorsque les prestataires parviennent à répondre aux besoins des personnes bénéficiaires, cette réponse semble en capacité de favoriser la participation sociale de celles-ci. Le professionnalisme et la constance des équipes d'une part, et l'expression et l'écoute des besoins d'autre part, favorisent alors la qualité de la prestation et de la relation tout en participant à l'ouverture vers l'extérieur. Bertrand I. est âgé d'une cinquantaine d'années. Tétraplégique suite à un accident du travail, il fait appel à un service labellisé entre 7 à 12 heures par jour pour l'ensemble des aides proposées par les items du questionnaire, à l'exception de l'entretien du logement pour lequel il utilise la formule des Chèques Emploi Service. L'aide apportée par le prestataire engage le corps et l'intimité.

Néanmoins, Monsieur I. décrit une relation qui lui apporte complètement satisfaction. La permanence téléphonique fonctionne, les interventions qu'il programme de manière inhabituelle sont généralement acceptées, et l'aide est de qualité. Habituellement, une équipe régulière intervient chez Monsieur I. :

« J'ai toujours le même personnel. En moyenne, les gens restent un an, un an et demi. Mais j'ai toujours les mêmes. Quand c'est un remplacement d'urgence, ils envoient une fille qui ne connaît pas forcément mon dossier. Les autres sont habituées à mon comportement, à ce que je fais. Quand vous n'êtes pas habitué, forcément, c'est plus compliqué pour elles, et puis en plus, elles ne connaissent pas la maison, donc il faut qu'elles cherchent. Mais elles sont efficaces quand même. »

La configuration décrite par Bernard I. est composée d'une situation pour laquelle le bien-être et la participation sociale de la personne sont conditionnés de manière assez forte au geste d'autrui mais dans laquelle le prestataire apporte des réponses appropriées en termes de service, d'horaires, et de mobilité géographique. En effet, Monsieur I. explique :

« Disons que je suis plus embêté par... Je suis tétra et je suis pris en charge par le Département mais le département bloque un peu le système. Quand ils paient, c'est pour le domicile. Dès que vous voulez partir un peu, c'est compliqué mais le prestataire est assez souple alors ils s'adaptent. Pour le coucher, j'ai demandé que le coucher soit vers 9 heures. C'est du raisonnable. Et le samedi soir, j'ai demandé une intervention de 7 heures du soir à 7 heures du matin, comme ça, ça me permet d'aller au cinéma, d'aller en boîte de nuit, de faire une vraie soirée. Ça dépend aussi du personnel. Des fois, ils ont du mal à trouver du personnel qui corresponde à mes horaires mais généralement, ils arrivent à trouver. On a peu de salariés dans le département, alors des fois, le weekend, ils ont du mal à trouver. Mais à 90 %, c'est correct. »

Lorsqu'une auxiliaire intervient pour la première fois, le prestataire téléphone à Bernard I. pour lui demander comment cela s'est passé et s'il lui semble possible que la personne revienne chez lui. De son côté, Monsieur I. a doublé le carnet de liaison mis en place par le service d'un second cahier. *« Pour qu'elles n'oublient pas les trucs du quotidien, pour améliorer le système, pour ma sécurité, qu'elles n'oublient pas de mettre le téléphone dans le lit, par exemple. »*, complète-t-il. La conjonction entre d'abord, une configuration requérant les compétences et le souci d'autrui nécessaires à l'aide humaine, à fortiori lorsque celle-ci

engage le corps, ensuite une capacité d'adaptation organisationnelle du prestataire, et enfin la connaissance par la personne aidée de ses propres besoins et la possibilité de les exprimer, aboutit à une relation de qualité optimale. Conscient des difficultés de recrutement rencontrées par le prestataire, Bernard I. n'a cependant pas le sentiment que ce dernier fasse peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires et estime que le recours au service lui ouvre davantage d'activités :

« Ça améliore mon histoire de vie, parce que je peux sortir, je fais plein de choses. S'ils n'étaient pas là, je ne pourrais pas. »

⇒ **L'adaptation aux évolutions du handicap**

Parmi les personnes qui ont participé à cette étude, certaines mentionnent l'expérience d'un handicap qui évolue dans le temps. Cette évolution, qu'elle restreigne ou qu'elle accroisse l'autonomie individuelle, implique une part d'inconnu. Lorsque, dans ce type de situation, les personnes décrivent des relations optimales avec le prestataire, celui-ci se montre particulièrement réceptif à l'évolution des besoins. Ce point est d'autant plus important que la personne concernée ne les connaît pas nécessairement, car elle les découvre au fur et à mesure de leur modification. La relation qui s'instaure alors est construite sur un présent au cours duquel la réceptivité du prestataire lui permet d'être un appui nécessaire au quotidien, mais qui se poursuit par une confiance dans ce qui arrivera ensuite : la personne a le sentiment que l'aide est adaptée aujourd'hui comme elle le sera également demain, quelle que soit l'évolution de ses besoins.

Âgée entre 60 et 74 ans, Nora J. fait appel à un prestataire labellisé, de une à 6 heures par jour pour l'entretien du cadre de vie, les courses, l'aide à la vie sociale et aux déplacements extérieurs. Les auxiliaires l'aident également pour l'entretien du linge et le repassage. Madame J. a une maladie dégénérative dont elle sait qu'elle va évoluer. Le service répond à ses attentes, se montre disponible, ouvert à ses besoins : *« Je demande que quelqu'un fasse le ménage, le linge, ou qu'ils m'emmènent au cinéma et aux courses, et ils tiennent compte de*

mes souhaits. Quand j'ai demandé qu'ils me fassent plus d'heures pour m'emmener au cinéma, ils ont accepté. Et quand je suis partie en rééducation, ils m'ont reprise dès que je suis rentrée. »

Le prestataire ne lui envoie presque jamais d'intervenants qu'elle n'a jamais rencontrés et même lorsque les personnes habituelles sont absentes et remplacées, l'aide conserve sa qualité. Madame J. explique :

« Au début, on fait connaissance, et dès qu'on dit que les personnes sont bien, on a tout le temps les mêmes. »

Le service a mis en place un système de réunion annuelle avec les bénéficiaires, qui paraît faciliter la communication : *« Je suis allée à une réunion où il y avait les intervenants, la directrice, la responsable, et on a pu dire ce qui allait, ce qui n'allait pas. »* ; quant au carnet de liaison, il est, selon Nora J., garant de la continuité. Dès lors, la constance de l'appui apporté permet d'envisager les évolutions de la maladie en supposant que cet appui demeurera stable :

« Je sais que ça va dégénérer, et eux me feront plus d'heures. Pour l'instant, je n'ai pas besoin d'aide pour me lever et me coucher mais je sais que j'aurai à le faire. »

Les personnes enquêtées restent discrètes sur l'angoisse générée par les maladies dont elles ne savent ni quand, ni dans quelle mesure, elles vont évoluer. Par contre, elles décrivent l'appui apporté par le prestataire en terme de réponse appropriée en ce que son écoute et ses compétences permettent de le considérer comme un appui fiable.

Âgée d'une cinquantaine d'années, Camille K. fait depuis peu l'expérience du handicap. Une maladie lui impose des restrictions d'activité. Après avoir dans un premier temps contacté un prestataire imposé par sa mutuelle, elle a recours aujourd'hui à un service labellisé, pour des besoins d'aide humaine en ce qui concerne les courses, la toilette, l'habillement, et les déplacements à l'extérieur. Madame K. n'a pas souhaité conserver le premier prestataire en raison du trop grand nombre d'intervenants qui se sont succédés. Celui qu'elle a choisi depuis lui apporte satisfaction, tant par la nature de l'aide, la régularité de l'équipe et la réactivité du

service, que par le respect des horaires nécessaire à son organisation. Deux points, cependant, nécessitent d'être soulignés. D'une part, la seule réserve émise par Camille K. ne concerne pas véritablement le prestataire mais plus directement la MDPH. En effet, Madame K. explique :

« L'aide est adaptée. La seule restriction que je mets n'est pas par rapport au prestataire mais à l'aide qui m'a été octroyée par la MDPH. Ils ont des cases, il faut rentrer dedans. Et du coup, vous avez beau dire que vous avez plus de difficultés que dans les domaines qu'ils vous proposent, ce n'est pas pris en compte. Ce n'est pas un manque d'heures, c'est la nature de la prestation. Je n'ai pas l'autorisation de conduire et du coup, je suis dépendante des autres pour tous mes déplacements et ça n'est pas pris en compte. Mais l'engagement de départ par rapport au respect d'un certain créneau horaire est tenu. Le roulement sur la semaine repose sur 3 personnes. Quand l'une est en arrêt ou en congés, une 4ème est ajoutée de façon régulière. »

Par ailleurs, la PCH ne lui suffit pas à payer les services d'aide humaine : *« C'est quelque chose qu'il faut que je prenne en compte dans mon budget. Ce n'est pas anodin dans un budget, la part qu'il reste à payer à l'association. Il y a le coût de la prestation et le coût lié à l'indemnité kilométrique. À raison de 5 heures par semaine, sur un mois, et je suis généralement hospitalisée une semaine par mois, il faut que je prévois autour de 150 euros. »*

Néanmoins, en dépit de l'inadéquation entre le type de compréhension du handicap balisé par la MDPH et la réalité du handicap dont Camille K. fait l'expérience, l'aide apportée lui semble adaptée. D'autre part, Madame K. met l'accent sur l'écoute dont le responsable du service a fait preuve lorsque la prestation a été organisée. À ce moment là, explique-t-elle, il s'est efforcé d'évaluer ses besoins pour mieux prendre en compte sa demande ; non pas en remplissant une grille d'évaluation standard mais au cours d'un échange :

« Ça a été à travers un dialogue avec le responsable. J'ai trouvé que cette personne avait vraiment une capacité d'écoute et facilitait l'expression des personnes. Je me souviens également du choix des mots et des images qu'il employait pour parler de l'aide et du handicap. C'était très respectueux, très approprié. »

Camille K. estime que le service accroît ses possibilités de mener ses activités et de rester tournée vers le monde extérieur. Mais, lorsqu'elle ne pouvait entièrement savoir quels étaient ses besoins car ceux-ci étaient nouveaux, la connaissance du handicap du prestataire, associée au choix des mots employés, ont permis d'aménager l'inconnu de manière sereine. Depuis, la prestation correspond à ce qui a été convenu au départ et les échanges avec le bureau sont réguliers, notamment aux moments où Madame K. prévient d'une hospitalisation à venir : *« Je les appelle pour prévenir d'une hospitalisation ou je leur envoie un mail, on a des contacts assez fréquents pour l'organisation. À l'occasion de ce contact, surtout au début, il m'était demandé si tout se passait bien. »* En définitive, l'appui apporté se caractérise par une écoute appropriée, nourrie par le savoir professionnel et la constance d'une équipe régulière.

L'adaptation à l'évolution du handicap peut également s'opérer dans le cas d'un accroissement de l'autonomie. Âgée d'une quarantaine d'années, Christelle L. fait appel à un service non labellisé, suite à un accident qui l'amène à avoir besoin d'aide humaine. Le prestataire intervient moins d'une heure par jour pour l'entretien du cadre de vie, les courses, l'aide à la toilette et à l'habillement, mais il apporte également son appui lors de la préparation des repas, notamment pour l'épluchage des légumes, et pour la vaisselle lorsqu'il s'agit de laver des objets lourds. Ces deux dernières précisions n'ont rien d'anodin. En effet, elles indiquent une adaptation du prestataire aux besoins réels de la personne aidée, que ceux-ci entrent ou non dans le cadre dont les MDPH sont les garantes.

Madame L. explique : *« Si on se contente de ce que prévoit la PCH par rapport à la loi, ça ne va pas. J'ai besoin d'être aidée sur des choses qui ne sont pas prévues par les textes. Mais le service s'adapte. »* Elle poursuit :

« Au début, j'étais très amochée, on était tout à fait dans ce qui est prévu par la réglementation. Après, en aménageant le logement, avec des aides techniques, ça donne un peu d'autonomie. Donc, sur certains actes essentiels, j'arrive à m'en débrouiller seule. Mais oralement, c'était convenu que les intervenantes m'aideraient sur des tâches que je ne peux pas faire et qui ne sont pas prévues par la réglementation. J'ai la même équipe attitrée depuis

4 ans et demi, même au niveau des remplacements. Je pense qu'ils sont briefés avant de venir chez moi et ils connaissent mes besoins. »

Puis, elle conclut :

« Il faudrait que le taux horaire versé par le Département couvre la réalité du travail. Parfois, quand ça dépasse, c'est de ma poche. Pour être confortable, quelques heures en plus m'iraient bien. Dans la vraie vie, les aides humaines nécessaires dépassent les actes essentiels de la vie définis par les textes réglementaires. Comment on fait si on n'a pas les draps propres ? Comment on fait si on ne peut pas se préparer les repas ? Pour ces actes, c'est une logistique, c'est un peu de débordement par rapport à mes aides humaines PCH. Après, il y a les choses, tant pis si ce n'est pas fait. Après, il y a les choses que j'arrive à faire par moi-même mais ça me prend de l'énergie et un temps fou. Et après, il y a d'autres choses où c'est la famille qui les fait. »

Telle que la décrit Christelle L., la relation avec le prestataire est de qualité, à l'instar de l'aide qui lui est apportée, en dépit du fait que le cadre réglementaire ne permette pas de couvrir l'ensemble des besoins. Le prestataire s'adapte et cherche à répondre aux besoins de Madame L. mais les heures allouées par le Département sont trop peu nombreuses au regard du taux horaire. Néanmoins, lors de l'organisation de la prestation, la personne responsable du service a su guider la discussion dans le but d'identifier les situations de la vie quotidienne qui pourraient éventuellement poser problème à Christelle L. :

« J'ai exprimé ma demande et mes besoins mais la responsable de secteur s'est entretenue longtemps avec moi et m'a posé beaucoup de questions : par rapport à ça, est-ce que ça veut dire que... ? Du coup, est-ce qu'il ne vous faudrait pas aussi de l'aide sur ça ? Et ça a permis de vraiment bien cerner. »

Le savoir professionnel a favorisé la mise en place d'une organisation adaptée aux besoins que Madame L. découvrait à peine. Mise en œuvre par une équipe régulière qui sait, lorsqu'elle arrive chez une personne, ce à quoi il convient de prêter attention, l'organisation déborde le

cadre légal afin de répondre au mieux aux besoins réels, et repose sur une planification ouverte aux modulations. En effet, Madame L. explique :

« Le planning est élaboré de manière mensuelle. Quand on arrive à la fin du mois, la responsable de secteur nous rappelle par mail qu'elle va préparer les plannings et nous demande de lui envoyer nos disponibilités. Avant, quand je ne travaillais pas, c'était plus simple, c'était régulier et le planning se faisait quasiment tout seul, sauf modification ponctuelle. Mais maintenant que je travaille et que j'ai une activité associative, c'est vraiment de l'individualisé et du personnalisé. Je lui fournis tous mes créneaux de disponibilité où moi, ça m'arrange d'avoir une planification d'intervention. Et elle, dans la mesure du possible, elle case les heures auxquelles j'ai droit dans les créneaux que je lui ai indiqués. Après, il arrive que j'ai une réunion qui s'ajoute ou qui se décale, donc dès que j'ai l'information, je préviens, et ça oblige à déplacer une intervention, et jusqu'à maintenant, mes demandes ont toujours pu être traitées de manière satisfaisante. »

En définitive, l'ouverture du prestataire aux besoins réels des personnes, associée à des compétences professionnelles adéquates, à la constance d'une équipe régulière, et à une communication nourrie avec les bénéficiaires, semble favoriser une relation et une prestation de qualité optimale, ainsi qu'un gain de participation sociale.

IV. Conclusion de la première partie

Les relations optimales montrent bien que les critères retenus pour construire le référentiel Cap'Handéo – SAP sont en adéquation avec ce qui est attendu pour bénéficier d'un accompagnement de qualité.

La faible dépendance du bien-être au geste d'autrui semble prédisposer aux relations de qualité optimale avec le prestataire. Néanmoins, la mise en place par le prestataire d'un dispositif caractérisé par la continuité des équipes, la constance de l'écoute, et l'ajustement de l'aide à la parole de la personne aidée, conditionne également la qualité de la relation. Lorsque ces ingrédients sont réunis, lorsque l'accueil téléphonique ne laisse pas sans réponse

et que le service se montre réactif, alors les personnes bénéficiaires semblent avoir la liberté d'accorder leur préférence à l'aide apportée par les professionnels plutôt qu'à celle des proches. Non qu'ils dévalorisent cette dernière. Mais c'est bien d'un métier dont il s'agit, qui plus est associé à des droits qui sont parfois sous-évalués par les MDPH. Ce manque d'heures conduit à des situations qui sollicitent considérablement les proches aidants et handicapent les personnes concernées. Si certains prestataires tentent de répondre adéquatement à ces situations, ils n'en sont pas moins confrontés à la difficulté de construire et pérenniser une équipe aux qualités et compétences requises pour apporter une aide adaptée. Cette difficulté fragilise alors les équilibres du quotidien, qui peuvent se rompre soudainement.

Cependant, lorsque les prestataires parviennent à mettre en place des dispositifs d'aide suffisamment souples pour tenir compte de l'imprévisibilité du quotidien, cette souplesse permet une ouverture aux souhaits et aux envies que nul ne saurait planifier avec exactitude, à l'aléatoire des effets restrictifs de maladies telle que la sclérose en plaque, aux choix de vie dans leur diversité, mais également aux évolutions du handicap et de l'autonomie de la personne.

La communication paraît primordiale dans les relations entre les prestataires et les bénéficiaires. Or, dans chacune des situations qui relèvent des relations optimales, soit les personnes bénéficiaires peuvent exprimer elles-mêmes leurs besoins et leurs attentes, soit un proche veille à assumer cette tâche. Ce point nous paraît fondamental car il met l'accent sur la nécessité d'un professionnalisme adapté, dont les compétences et les qualités ne peuvent s'improviser. En effet, qu'advient-il lorsque la personne aidée ne peut exprimer ses besoins et qu'aucun proche ne veille à son bien-être ? Que peut-il advenir lorsque les compétences, la bienveillance et le souci d'autrui font défaut ?

Seconde partie : des relations mauvaises

Nous proposons de consacrer la seconde partie de ce rapport aux relations mauvaises. Cette catégorie comprend 19 % de la population enquêtée. 7 % des personnes qui ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP figurent dans la catégorie des relations mauvaises, contre 31 % des personnes qui ont répondu au sujet d'un prestataire non labellisé. À l'instar des pourcentages concernant les relations optimales, ceux-ci confirment l'impact positif du label Cap'Handéo – SAP, en ce sens qu'il y a moins de probabilité pour qu'une personne qui fait appel à un prestataire labellisé perçoive le service comme étant de mauvaise qualité par rapport à une personne faisant appel à un prestataire qui n'est pas labellisé.

La catégorie des relations mauvaises se caractérise par un fort taux de réponses qui invitent à qualifier négativement la qualité de service, ainsi que par des développements du verbatim qui confortent ce classement.

Exploitation du questionnaire permettant de construire la catégorie « relations mauvaises »

Dans cette catégorie, à la question « **En règle générale, au quotidien, l'aide apportée par le service vous paraît-elle adaptée ?** », seule une personne répond par l'affirmative.

À part une exception, à la question « **En règle générale, les interventions se passent-elles comme elles étaient prévues dans le contrat ?** », les réponses sont négatives.

À la question « **Depuis que vous faites appel à ce service, avez-vous le sentiment de faire plus de choses ?** », 80 % des personnes de cette catégorie répondent par la négative, 13 % répondent qu'elles ne savent pas. 6 % répondent par l'affirmative.

À la question « ***Avez-vous le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires ?*** », 13 % des personnes de cette catégorie répondent par la négative, 13 % ne savent pas, et 73 % répondent par l'affirmative.

À la question, « ***Le service vous envoie-t-il souvent des intervenants que vous n'avez jamais rencontrés ?*** », les réponses se partagent entre :

Non : 20 %

Parfois mais cela ne me dérange pas : 0 %

Parfois et c'est un vrai problème : 33 %

Beaucoup trop souvent : 46 %

Comme indiqué précédemment, toutes catégories confondues, la mise en place des remplacements dans les délais prévus dans le contrat est largement majoritaire car elle concerne 80 % de l'ensemble des répondants au questionnaire. Rappelons que seuls 5 % des répondants de la catégorie des relations optimales déclaraient que le plus souvent, le remplacement n'était pas mis en place dans les délais prévus dans le contrat. Mais 33 % des répondants de la catégorie des relations mauvaises déclarent que le plus souvent, le remplacement n'est pas mis en place dans les délais prévus dans le contrat, soit un tiers de cet effectif.

Nous notions en première partie ne pouvoir pleinement nous satisfaire d'une hypothèse qui faisait dépendre la qualité de la relation et la qualité de service des capacités des personnes bénéficiaires. Nous annonçons que les données quantitatives permettraient de mettre à jour des facteurs indépendants des capacités individuelles et relatifs à l'organisation du service. Concernant les personnes qui ont besoin d'une aide qui engage fortement le corps et l'intimité, telle que l'aide à la toilette, à l'habillement et à la prise des repas, parmi les personnes de la catégorie des relations optimales qui font appel à un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP, un peu moins de la moitié (43 %) ont besoin d'une aide à la toilette et à l'habillement. Parmi les personnes de cette catégorie qui font appel à un prestataire non labellisé, un peu plus de la moitié (58 %) ont besoin d'une aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas. Dans la catégorie des relations mauvaises, qui compte 19 % de la

population enquêtée, un peu plus de la moitié (53 %) ont besoin d'une aide pour la toilette et l'habillement, et un peu moins de la moitié (46 %) n'en ont pas besoin.

Au total, toutes catégories de relations confondues (optimales, moyennes, mauvaises), ce sont 63 % des répondants qui font appel au prestataire pour l'aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas (étant entendu que les personnes concernées font appel au service pour d'autres aides également). Sur ces 63 %, 35 % entretiennent des relations optimales avec le service, contre 16 % qui entretiennent des relations mauvaises avec le service. D'un point de vue quantitatif, cette variable semble, à ce stade, peu significative. Pourtant, nous avons vu que d'un point de vue qualitatif, des éléments tendent à montrer qu'elle compte, ou plus exactement, qu'elle peut compter. Et nous verrons bientôt comment l'apport quantitatif tend à montrer qu'elle compte, effectivement, lorsque nous comparerons les 3 types de relations.

À ce stade, ce que laissent entendre les données, c'est que la construction de la qualité de la relation résulte d'une combinatoire dont les éléments prennent plus ou moins d'importance en fonction de leurs relations entre eux. Dans cette optique, comme nous l'avons vu dans le cadre des relations optimales, le fait d'avoir besoin d'une aide qui engage peu le corps et l'intimité peut, dans certains cas, jouer en faveur de la perception positive de la qualité de service. Or, ce qui caractérise fondamentalement les relations mauvaises ne se situe pas dans les spécificités de la personne aidée mais bel et bien dans l'organisation du service : l'aide apportée est majoritairement perçue comme non adaptée, les interventions sont perçues comme ne se passant pas comme telles qu'elles étaient prévues dans le contrat, les personnes ont peu souvent le sentiment de faire davantage de choses depuis qu'elles font appel au service, ont souvent le sentiment que ce dernier fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires, ont souvent affaire à des intervenants jamais rencontrés auparavant, et perçoivent cet aspect comme pénible.

Enfin, pour un tiers des répondants dont les relations sont qualifiées de mauvaises, le plus souvent les remplacements ne sont pas mis en place dans les délais convenus dans le contrat alors que pour 80 % de l'ensemble des répondants, les délais sont respectés.

Nous proposons de poursuivre l'examen des relations mauvaises en prêtant attention à différentes situations qui en mettent particulièrement en évidence les constituants. Les relations optimales se caractérisaient par une adaptation du service aux besoins de la personne, par un professionnalisme qui permettait au service de se positionner comme un allié du quotidien véritablement soutenant. Face aux aléas liés au handicap ou à des problèmes de santé, le prestataire savait rester constant dans l'appui qu'il procurait et les personnes bénéficiaires avaient le sentiment de pouvoir compter sur l'organisation mise en place. Elles pouvaient mener leurs activités au mieux car la satisfaction de leurs besoins semblait centrale dans le dispositif mis en place.

Or, nous verrons bientôt que dans le cas des relations mauvaises, les personnes sont exposées au risque de ne pas exister vraiment. L'organisation des services concernés semble telle qu'elle place les utilisateurs au cœur de relations inégalitaires que l'on aurait probablement tort de considérer comme fatales car structurelles. En effet, il apparaîtra que l'un des enjeux d'un label de qualité se situe peut-être dans l'aptitude à créer des conditions de travail favorisant le souci d'autrui, afin d'éviter l'extrémité de certaines situations. Rappelons, néanmoins, la faible proportion des services labellisés qui entrent, dans le cadre de cette étude, dans la catégorie des relations mauvaises.

I. Exposés au risque de ne pas exister vraiment

Âgé d'une trentaine d'années, Jean-Jacques Z. bénéficie d'un revenu mensuel compris entre 1600 et 2000 euros. Il se déplace en fauteuil, détient une certaine motricité des membres supérieurs mais qui requiert davantage de temps et d'efforts que s'il était valide. La MDPH a pris en compte ces éléments et lui a accordé 4 heures d'aide humaine quotidiennes, dédiées à l'entretien du cadre de vie, aux courses, et aux déplacements. Monsieur Z. vit seul, en milieu urbain, dans un habitat qui n'est pas véritablement collectif mais qui est en partie géré par une structure associative, tarifée par le Conseil Départemental, intervenant en zone urbaine, et ne bénéficiant d'aucune certification. L'effectif compte entre 50 et 100 salariés.

Jean-Jacques Z. décrit le fonctionnement cette association de la manière suivante. La résidence n'appartient pas à l'association prestataire de service. Mais elle a été conçue pour accueillir des personnes valides et des personnes en situation de handicap. Sur un peu moins de 30 appartements que contient la résidence, 12 sont réservés au service d'aide à domicile auquel Monsieur Z. fait appel, et qui les loue à des personnes en situation de handicap. L'association est à la fois le bailleur et le prestataire de service de Monsieur Z. Contrairement aux personnes valides qui habitent cette résidence, les personnes en situation de handicap doivent faire la démarche d'être mises sous tutelle pour que leur demande de location soit acceptée par l'association qui est, rappelons le, à la fois bailleur et prestataire de service. Monsieur Z. a donc dû effectuer les démarches pour être mis sous tutelle et il l'est donc maintenant effectivement. Il semble tacitement établi que les résidents en situation de handicap doivent faire appel à cette association pour l'aide à domicile. *« Je suis plus ou moins obligé d'avoir les auxiliaires de cette association parce que le logement dépend d'eux. »*, explique Jean-Jacques Z., avant de mentionner qu'il n'aurait jamais eu l'idée de cette mise sous tutelle si, à un moment de son parcours, il ne s'était trouvé confronté à la nécessité de trouver un logement adapté dans l'urgence. Monsieur Z. précise :

« Comme on est dans leur appartement, ils nous demandent d'être tous sous tutelle ou sous curatelle. C'est une garantie pour eux d'être payés. L'expert psychiatre m'a coûté 170 euros et il m'a dit qu'il ne comprenait pas pourquoi on me demandait ça. »

Précisons que l'association dont il est ici question n'est pas labellisée Cap'Handéo – SAP. Cette précision s'impose au regard du caractère discriminatoire de cette règle dont la légalité mériterait d'être examinée. Elle s'impose également parce que ce type de configuration présente la face inversée de ce qui peut se passer dans le cadre d'une relation optimale entre la personne bénéficiaire et l'organisme prestataire : nul soutien à la trajectoire dans le cas présent, ni même expertise d'un professionnel allié du parcours de vie. Mais, comme un effet heureusement pervers de l'obligation abusive, c'est ici la personne tutrice qui fait office de soutien, face aux pratiques apparemment douteuses de la structure associative. En effet, Jean-Jacques Z. raconte :

« Un jour, ma mandataire en a eu ras le bol, elle s'est déplacée. Moi, il faut vraiment me pousser à bout pour que je m'énerve. Mais ils me faisaient payer des choses que je n'utilisais pas. Comme l'électricité en plus. »

La situation décrite par Monsieur Z. est d'autant plus problématique que pour l'heure, il semble contraint de l'accepter, car il ne dispose pas de solution alternative. S'il envisage de quitter ce logement à moyen terme, aucune piste concrète ne paraît se présenter à lui pour l'instant et ses paroles oscillent entre l'incertitude d'un projet et la résignation. Or, il n'est évidemment pas question de compter sur l'appui du service dont Jean-Jacques Z. est pourtant censé être bénéficiaire pour construire et organiser ce départ. Mais, au-delà, toute la contradiction qui caractérise parfois les services d'aide à domicile se trouve condensée dans cette situation.

En effet, Monsieur Z. estime avoir besoin de peu d'aide, contrairement à la majorité de ses colocataires. En principe, l'organisation et les services prévus dans la résidence sont tels que les professionnels peuvent intervenir 24 heures sur 24. Certains résidents disposent d'ailleurs de la téléassistance. Mais qu'en est-il de la prestation effective ? Certes, les auxiliaires répondent et viennent lorsque Jean-Jacques Z. les appellent. Mais le fait de répondre et de venir ne signifie pas qu'une aide adéquate soit apportée. En effet, Monsieur Z. décrit des situations dans lesquelles la dépendance à l'aide d'autrui est accentuée par le sentiment d'être non seulement une personne à aider parmi d'autres, mais une personne presque invisible dans le flot des rythmes de travail, et dont les besoins et l'existence même ne sont que de peu d'importance :

« On a l'avantage, si on a besoin, il y a le bureau des auxiliaires de vie dans la résidence. On appelle, automatiquement quelqu'un répond. Après, elles commencent les repas à 18 heures, alors c'est difficile d'avoir quelqu'un de 18 heures à 20 heures. J'appelle quand j'ai besoin, mais le problème, c'est que quand j'appelle, elles sont occupées. Elles ne prennent pas le temps de faire les choses. Elles viennent, elles commencent à faire les choses mais elles ne terminent pas et partent pour s'occuper de quelqu'un d'autre. »

Lorsque Jean-Jacques Z. s'est tourné vers cette association, il a réellement pensé que celle-ci allait lui apporter satisfaction. Mais rapidement, il a ressenti l'impression que ces besoins étaient traités comme des quantités négligeables. Quant à l'accueil de l'imprévu et l'ouverture à la spontanéité du quotidien, l'envisager paraît impensable. Probablement ces impossibilités et ces lacunes relèvent-elles du manque de moyens dont dispose l'association. Cependant, quelles qu'en soient les raisons et les causes, les effets sont néfastes en termes de reconnaissance de la personne : celle-ci ne trouve pas dans la présence, l'action, ou le regard d'autrui, la confirmation que son existence a de la valeur.

Les effets sont néfastes en termes de protection : après avoir enjoint la personne à se déposséder d'une partie de ses droits par la mise sous tutelle, sa participation sociale ne semble en rien favorisée. En effet, aux dires de Monsieur Z., si parmi les 4 heures par jour octroyées par la MDPH, les aides aux déplacements et aux courses sont prévues, celles-ci ne sont pas véritablement effectives. Sur les 4 heures, seule une est pleinement assurée, explique Monsieur Z. En définitive, le travail de *care* est quotidiennement surligné, non pas par ce qu'il procure à la personne, mais par ce qu'il ne lui procure pas. Le travail de *care* est surligné par ses insuffisances dans le même temps qu'il surligne le handicap des personnes concernées, leur sentiment de dépendance, d'impuissance, et de résignation :

« Au début, on essaie de bien vous le vendre mais après, ce n'est pas du tout ça. Les intervenantes sont beaucoup absentes. Il m'est arrivé de voir chez moi des gens qui ne sont même pas venus se présenter. Je leur ai dit qu'ils pourraient faire une réunion d'information quand quelqu'un de nouveau arrive, pour faire connaissance, mais ce n'est pas leur manière de procéder (...) On ne peut rien faire qui ne soit pas prévu. Mais le problème qu'il y a aussi, c'est que si je les appelle pour me changer les rideaux, par exemple, ils ne vont pas vouloir le faire. Si vous avez besoin d'aller au supermarché, une semaine avant ou 15 jours avant, il faut le programmer. 3 jours avant, au niveau logistique, ce n'est pas possible. Parce qu'ils n'ont pas beaucoup de voitures. Il faut qu'ils regardent combien d'intervenantes ont le permis et beaucoup ne l'ont pas. Mon projet, c'est de ne pas rester là trop longtemps. Je suis arrivé là dans l'urgence parce qu'on m'a mis dehors. Mais ici, ce n'est pas très adapté pour moi. L'aide n'est pas adaptée, on est excentré, on n'a pas de presse pour acheter un timbre. Ça fait deux

ans que j'y suis. Il ne m'a pas fallu 3 mois pour voir les dysfonctionnements. Je leur ai proposé des choses mais ils me prennent un peu pour un rigolo. Je leur avais proposé de signer une convention avec un organisme d'auxiliaires de vie qui ait plus de voitures pour qu'on puisse sortir un peu plus, mais ils n'ont pas voulu. »

On aurait tort de renvoyer les propos de Monsieur Z. aux lacunes supposées des transports urbains et de l'accessibilité environnementale. En effet, dans sa ville, les transports en commun sont particulièrement adaptés aux personnes en fauteuil et ces derniers sont redoublés d'un service de transport spécialisé. On aurait tort car les attentes de Jean-Jacques Z. se situent ailleurs ; l'insatisfaction et le manque se situent ailleurs. L'organisme dont il est censé être bénéficiaire lui apporte, certes, un logement assorti d'une heure d'aide quotidienne, mais au prix du sentiment de ne pas importer vraiment, d'être dépendant d'une aide absente et, semble-t-il, démissionnaire au regard des heures octroyées et payées par la MDPH.

Alors bien évidemment, Jean-Jacques Z. a déjà été reçu dans les locaux du service, dans la mesure où le bureau des auxiliaires se situe à quelques mètres de la résidence. Et bien évidemment également, les remplacements sont mis en œuvre dans les délais prévus dans le contrat, étant donné que les professionnels sont de toute façon sur place. Au regard de la configuration du service, Monsieur Z. n'a pas mis en place de solution alternative dans le cas où ce dernier serait ponctuellement défectueux car il ne s'y sent pas pleinement autorisé. Le site internet de l'association lui a été utile lorsqu'il cherchait un appartement dans l'urgence mais un fossé paraît séparer la présentation du service proposée sur l'écran et sa réalité effective.

Le turn-over important rend impossible de prévoir qui interviendra chez lui chaque jour. L'impression que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les personnes concernées domine et, au final, Jean-Jacques Z. n'a pas le sentiment de pouvoir faire plus de choses dans la vie quotidienne depuis qu'il fait appel à cette association. Un carnet de liaison est mis en place par la structure mais si, selon Monsieur Z., les auxiliaires le

remplissent principalement pour se persuader que le travail a été accompli, sa justification par le service paraît tout autre :

« Même ça, elles notent très peu les informations. Elles me disent que c'est pour évaluer si j'ai besoin de plus ou moins d'heures de PCH mais je pense que c'est pour se dire : j'ai fait quelque chose. »

La configuration décrite par Jean-Jacques Z. est assez particulière. À mi-chemin entre le logement de droit commun et l'établissement médico-social, elle nous semble mettre en évidence les dangers d'un paradoxe inhérent au champ de l'aide à la personne : celles et ceux qui font appel à des services d'aide à domicile le font parce qu'ils et elles en ont besoin ; en d'autres termes, leur bien-être est conditionné par la qualité de l'aide qui leur sera apportée. Dans le cadre d'une relation optimale avec le service – dont on pourrait supposer qu'il n'y ait pas à discuter que cette qualité soit la norme, au même titre que n'importe quel autre domaine de service – le travail de *care* contribue à soutenir la personne dans son parcours. Celle-ci perçoit les professionnels comme autant d'appuis et d'alliés du quotidien mais leur expertise, leurs compétences, leur écoute et leur bienveillance, apportent également les bases d'une certaine sérénité quant à l'avenir. Leur contact n'implique nulle dévalorisation de soi.

Au contraire, la qualité de l'aide apportée, la manière dont celle-ci est apportée, confirment à la personne que son existence et son bien être comptent pour celle ou celui qui intervient, et dont c'est le métier d'intervenir. Car la question du métier semble au cœur de ce paradoxe selon lequel des personnes qui ont besoin de professionnels qui soient véritablement là, présents lorsqu'ils apportent une aide quelle qu'elle soit, sont quotidiennement exposées au risque d'être traitées comme si elles n'existaient pas réellement.

II. Entre surveillance et négligence : au croisement de rapports inégalitaires

Avoir besoin du geste d'autrui pour mener ses activités quotidiennes place les personnes concernées au cœur de relations inégalitaires pouvant, dans certains cas, se transformer en relations de domination. L'exemple précédemment mentionné des mises sous tutelle obligatoires pour bénéficier d'un logement atteste de ces dérives. Nous voudrions cependant suggérer que d'une part, les personnes qui font appel à des services pour des besoins d'aide humaine, sont exposées à des rapports inégalitaires, mais que d'autre part, les personnes qui interviennent dans le domaine du service à la personne, les auxiliaires dont il est ici question, sont elles-mêmes au cœur de situations inégalitaires. Or, nous voudrions mettre cet aspect en évidence car peut-être constitue-t-il l'un des axes problématiques sur lesquels le label Cap'Handéo – SAP pourrait intervenir.

Âgée d'une vingtaine d'années, Sonia Y. dispose d'un revenu mensuel compris entre 600 et 900 euros. Elle vit seule, dans un milieu urbain. Bien qu'elle habite une grande ville, elle estime qu'il y a trop peu de services d'aide à domicile pour véritablement avoir la possibilité de choisir. Mais, comme beaucoup des personnes enquêtées, elle précise que la question n'est pas tant celle du nombre de services que celle des critères permettant de choisir. Car la qualité annoncée sur le site des structures ainsi que lors de l'organisation de la prestation s'écarte parfois radicalement de ce qui est réalisé effectivement. Et c'est précisément le cas de la configuration décrite par Mademoiselle Y qui, au moment de l'entretien, envisageait fortement de quitter le service au profit du recours à un aidant familial.

Sonia Y. se déplace en fauteuil, et fait appel à un service non labellisé Cap'Handéo – SAP, pour des besoins concernant l'aide à la toilette, à l'habillement, à la prise de repas, au lever et au coucher, de une à 6 heures par jour. De menues tâches annexes complètent l'aide apportée : « *faire le sac pour les cours, des trucs d'étudiante* », précise-t-elle. Structure associative, le service est tarifé par le Conseil Départemental, et emploie entre 50 et 100 salariés. Un tiers autre que les professionnels du service intervient également de une à 6 heures par jour. Mademoiselle Y. connaît les plages d'intervention du service mais pas nécessairement parce que la communication du service serait optimale. Elle les connaît car lorsqu'elle cherchait un service d'aide à domicile, elle souhaitait trouver un service ayant une amplitude de 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. C'est pour cette raison, non seulement qu'elle connaît cette amplitude,

mais également qu'elle a choisi ce service, dont elle envisage fortement de se séparer très prochainement, au profit du recours à un aidant familial.

La configuration décrite par Sonia Y. mêle deux aspects apparemment contradictoires : d'une part, les besoins de la personne aidée semblent négligés ; d'autre part, celle-ci, ainsi que les intervenants, paraissent faire l'objet d'une surveillance pesante. Le souci d'autrui, l'intérêt pour les besoins de la personne censée bénéficier du service, semblent relégués au second plan. Si souci il y a, différents indices invitent à supposer que son objet est tout autre. Mademoiselle Y. appelle peu le service. Lorsque tel est le cas, rien ne permet de prévoir si quelqu'un va décrocher car, précise-t-elle : *« C'est très variable. C'est en plus plutôt eux qui m'appellent. Je les appelle en cas de grosse nécessité mais eux ressentent le besoin de m'appeler souvent. »* L'éventualité de sortir du planning organisé de longue date n'est que peu envisageable et la dernière fois que Sonia Y. a essayé, le service a refusé. *« L'agence veut des réservations un mois à l'avance. Quand j'annule, ils sont plutôt contents mais quand il faut décaler ou ajouter une intervention, c'est la croix et la bannière. »*, explique Mademoiselle Y. selon laquelle, globalement, l'aide qui lui est apportée n'est pas adaptée :

« Ils ont une personne veilleuse de nuit mais elle est toute seule, alors elle ne peut pas intervenir vite et efficacement. Le système de fonctionnement est très contraignant comme il faut réserver un mois à l'avance mais en plus, le turnover fait que sur une semaine, il y a 7, 8 personnes qui viennent chez moi. »

De manière générale, selon Mademoiselle Y., les interventions ne se passent pas comme prévues dans le contrat. Mais, à la contrainte des planifications rigides, qui la pénalisent lorsque son emploi du temps change, à celle du turnover et du nombre élevé d'intervenants différents sur le temps d'une semaine, s'ajoute celle de contacts pesants que Sonia Y. décrit en ces termes :

« Je les ai souvent au téléphone. Ils veulent beaucoup communiquer mais ils ne se mettent pas du tout à la place du client sur ce qui est le plus facile pour lui. Ils veulent quasiment que je leur envoie un mail tous les jours pour dire si ça s'est bien passé avec la personne, si les heures ont

été faites... Des raisons diverses et variées qui tournent un peu à l'obsession et à l'espionnage. Ils appellent pour vérifier que je n'ai pas fait de bêtises, pas du tout pour vérifier que la prise en charge est la bonne. Ce qui est paradoxal, c'est qu'au final, au lieu de se sentir plus libre, on se sent plus enfermé et contrôlé. Au final, je pense les quitter parce qu'ils ont ce contrôle permanent mais du côté des aides de vie, ils sont très restrictifs sur ce qu'elles ont le droit de faire... Ne pas pousser un lit pour faire le lit, ne pas soulever des courses, des trucs un peu aberrants, et au final, ils sont très restrictifs et très à cheval dessus... Ce qui fait que les personnes sont en stress permanent et rapportent beaucoup de choses à l'agence. À la moindre erreur du bénéficiaire, ça peut lui retomber dessus. Par exemple, si vous demandez quelque chose qu'ils ne cautionnent pas, ça m'est arrivé plusieurs fois qu'elles me fassent super mal le lit, du coup, de demander qu'elles le bougent pour le faire correctement. Pour les transferts, c'est compliqué, elles ne veulent pas me porter. Ça fait un peu partie du boulot. Nous, on se retrouve encore plus restreint et encore plus handicapé. »

Telles que les perçoit Mademoiselle Y., les préoccupations du service ne sont pas centrées sur la satisfaction des besoins des personnes bénéficiaires. L'écoute n'existe pas. La rigidité du planning se voit fréquemment perturbée par les absences des intervenants qui impliquent des changements au dernier moment. Dès lors, Sonia Y. s'adapte car, sinon, elle n'a personne pour l'aider. Plus encore, les membres du service étant au courant qu'un membre de la famille de Mademoiselle Y. habite la même ville qu'elle, il n'est pas rare qu'ils lui demandent si cette personne ne peut pas venir en cas d'absence. Lorsque le remplacement est, malgré tout, assuré, ce ne sont parfois pas dans les mêmes tranches horaires. Au final, Sonia Y. a le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires. Ce sentiment est accentué par le fait que de nombreuses fois, des intervenants jamais rencontrés auparavant viennent à son domicile, ce qui, explique Mademoiselle Y., ne saurait être sans conséquence sur la sérénité du quotidien :

« Je n'ai pas forcément de trucs médicaux à faire mais déjà, on a ses habitudes, et si on nous change trop nos repères... Des fois, quand je veux attraper les couverts, ils sont rangés en haut. Du coup, je ne peux pas les attraper. Des trucs tout bêtes mais qui limitent l'autonomie au final. Expliquer toujours la même chose, c'est difficile psychologiquement. »

Les situations décrites par Sonia Y. ne se limitent pas à des problèmes d'organisation. Certes, les problèmes d'organisation comptent et il est évident qu'un fonctionnement de service qui pénalise les personnes censées bénéficier de ce service constituent déjà une lacune dont nul ne saurait se satisfaire. De même, bien évidemment, lorsqu'un intervenant pose des objets à une place qui va le rendre inaccessible, cela aussi constitue un réel problème. Mais, dans cette configuration comme dans d'autres relevant des relations mauvaises, des propos dénigrants sont tenus par certains intervenants et adressés à la personne aidée. *« Je me suis pris des remarques sur mon physique ou sur mon autonomie, du style : tu n'as pas assez d'autonomie, ça, même telle personne le fait mieux que toi. Des choses comme ça, des choses qui rabaissent la personne et qui n'ont pas lieu d'être dans ce genre de prise en charge. »*, raconte Mademoiselle Y.

Nulle écoute des besoins, nulle démarche venant du service pour construire avec la personne une configuration d'aide propice à son autonomie et son bien-être : telles semblent être les caractéristiques de la situation décrite par Sonia Y. Or, ces dernières mettent en évidence, de manière inversée, les constituants des relations optimales évoquées dans la première partie de cette étude. Dans les relations mauvaises, il serait malvenu de parler de « personne bénéficiaire ». Car la personne semble avant tout l'objet du travail d'intervenants aux prises avec des rythmes et des horaires probablement pénibles pour des rémunérations probablement peu importantes, et qui sont peu ou mal formés au travail de *care*. Tel est du moins l'approche du problème livrée par Mademoiselle Y. :

« Ce qui manque énormément dans les agences, c'est qu'elles ont été formées mais assez mal. On leur apprend le standard mais le handicap n'est pas standard. Et c'est beaucoup « j'ai appris, donc je sais », mais ce n'est pas bon du tout. Et puis c'est à la chaîne, elles enchainent les bénéficiaires, alors elles se fatiguent et s'économisent. Elles essaient au minimum de contenter le bénéficiaire mais si elles ne l'ont pas contenté, ce n'est pas grave, quoi. Il manque de la formation, il manque de respect de la personne, ils envoient des personnes chez nous et c'est nous qui les formons. Les personnes ne savent pas comment fonctionne un fauteuil, ne savent pas comment ne pas déclencher la spasticité chez une personne. »

L'exemple de Sonia Y. est loin d'être anodin. Car si nous retrouvons dans d'autres situations relevant des relations mauvaises le même type de lacunes de la part des services, ce sont ces lacunes qui apparaîtront, davantage en filigrane, de manière moins nette et plus diffuse, dans les relations moyennes. Et les relations optimales attestent que ces éléments peuvent être éclairés positivement, au point de construire des quotidiens sereins, respectueux des individualités quelles qu'elles soient. À des degrés divers, les différents types de relations interrogent les capacités des services à s'entourer de professionnels qui soient aptes à confirmer aux personnes qu'elles aident que leur existence a de la valeur, et à mettre en place une organisation qui soit soutenante au quotidien, à l'intérieur comme à l'extérieur.

Alors que dans les relations optimales, la connaissance du handicap pouvait être mobilisée par les professionnels pour guider les personnes bénéficiaires dans des situations nouvelles pour elles – une maladie qui évolue, un accident qui survient et restreint brutalement l'autonomie – la connaissance du handicap semble s'avérer, dans les relations mauvaises, soit inexistante, soit inappropriée. Au-delà, le souci d'autrui paraît hors sujet, au point de disqualifier la personne, de l'ignorer ou de la blesser.

Néanmoins, nous pouvons nous demander dans quelle mesure l'analyse des situations qui nous sont décrites gagne à se contenter du regard microsociologique que nous adoptons ici. En effet, l'objet de notre travail porte sur une série de descriptions de scènes, d'interactions, de situations satisfaisantes ou désagréables pour les personnes enquêtées. Mais est-ce que cette posture suffit à véritablement comprendre les ressorts des interactions et des lacunes dont font parfois preuve les intervenants ? Les propos de Renaud X. offrent un point d'entrée pour répondre à cette question. Nous resterons au seuil de la réponse car aller au-delà dépasserait le cadre de ce travail mais pourtant, il nous semble que le nœud du problème se situe à une autre échelle que celle des interactions.

Âgé d'une trentaine d'années, Renaud X. dispose d'un revenu mensuel de moins de 600 euros. Sans activité, il vit seul dans un milieu urbain. Il fait appel à un service labellisé Cap'Handéo – SAP qui intervient chez lui entre 7 à 12 heures par jour, pour l'entretien du domicile, l'aide aux

courses, à la toilette, l'habillement et la prise de repas, l'aide au déplacement et la gestion du budget. Renaud X a un handicap moteur. Le service auquel il fait appel est tarifé par le Conseil Départemental, et bénéficie, en plus du label Cap'Handéo -SAP, d'une certification délivrée par un autre organisme. Une à 50 personnes sont accompagnées, dont 11 à 30 sont des personnes en situation de handicap. Monsieur X. a des difficultés d'élocution. Lors des premières minutes de notre échange, il évoque son impossibilité d'aller aux toilettes sans aide et en dehors de chez lui ; il explique que les auxiliaires lui ont proposé des couches qu'il a refusées, et complète : « *On est, des fois, traités comme des chiens* ». Renaud X. raconte également, dès les premières minutes, son impossibilité à s'alimenter ou boire seul.

Or, on aurait tort de déconnecter le type de situations décrites par Monsieur X., mais également par d'autres personnes, d'un contexte plus global. Un regard sociologique qui se contenterait de pointer les failles des intervenants manquerait une part de sa vocation. Car il est ici aussi question d'emplois dont on peut raisonnablement faire l'hypothèse qu'ils sont dévalorisés, peu qualifiés, peu rémunérés, et dont il ne nous est pas possible dans le cadre de cette étude d'objectiver le niveau de flexibilité exigé par les employeurs. Mais on ne peut ignorer cet aspect, car il entre dans les constituants du problème. Et au final, les situations de travail qui mettent en scène un intervenant et une personne aidée se situent au croisement de rapports inégalitaires. Ce sont bien deux personnes dominées socialement qui se trouvent contraintes de composer ensemble lors d'interactions que tout prédispose à ce qu'elles soient compliquées. Les propos de Renaud X. rendent bien compte de cet état de fait récurrent :

« La plupart des auxiliaires ont beaucoup de travail ailleurs et sont très fatiguées. Alors, quand je vois des auxiliaires qui viennent à 4 pattes chez moi et qui restent la journée dans mon canapé alors que j'ai des besoins, ça m'énerve. Et dès que je demande un service, elles me répondent qu'elles ne sont pas là pour ça. Ce n'est pas toujours mais ça arrive. 80 % des cas, malheureusement. Ou alors, elles fument leur cigarette, elles me calculent même pas. Ensuite, elles ont du mal à me comprendre. Moi, ça va, parce que j'arrive à peu près à m'exprimer mais je plains les autres. Je connais beaucoup de PMR qui ont de grosses difficultés d'élocution et c'est la catastrophe. »

Le travail d'aide à domicile met en situation de coprésence des personnes structurellement exposées à des inégalités qui ne jouent pas en leur faveur. Avoir des problèmes d'élocution, avoir besoin des gestes d'autrui pour accomplir telle ou telle tâche de la vie quotidienne, pour se laver ou aller aux toilettes, c'est être exposé à des rapports de domination ; c'est devoir compter avec des facteurs concourant à ce que les relations soient inégalitaires. Parallèlement, l'hypothèse de la précarité, des horaires fractionnés, des temps partiels contraints, et de la pénibilité physique inhérents au travail de l'aide à la personne, invite à ne pas décontextualiser les relations qui nous sont ici décrites. Car les constituants de relations ne demeurent structurels que tant que la structure est postulée fatale.

Or, on peut faire l'hypothèse d'une possibilité, pour le label Cap'Handéo – SAP, d'infléchir certains de ces éléments ; non dans l'optique d'une transformation du secteur ; mais dans l'idée que favoriser le souci d'autrui chez les intervenants peut passer par le souci de leurs conditions de contrat, de travail, de formation, et de rémunération. En effet, si les salariés ne trouvent ni protection, ni reconnaissance au sein de leur emploi, alors on peut faire l'hypothèse que les conditions ne soient pas réunies pour qu'ils concourent à construire des relations porteuses de protection et de reconnaissance.

III. Situations extrêmes

Certaines des situations qui nous été décrites peuvent être qualifiées d'extrêmes, en ce sens que parfois, la prestation ne correspond pas aux besoins de la personne concernée et la contraint à accomplir des actes qui la mettent en danger. Mais, au-delà, ces situations mettent l'accent sur la nécessité, pour la personne aidée, de pouvoir bénéficier d'un entourage qui veille à ce que les choses se passent bien pour elle. Or, tel est bien ce qui devrait, en principe, constituer une large part du travail des prestataires : veiller à ce que les besoins soient satisfaits. Nous proposons de clore cette partie consacrée aux relations mauvaises par la description de trois situations extrêmes. Précisons qu'aucune ne concerne un prestataire

labellisé Cap'Handéo – SAP. Précisons également que mentionner ces situations, c'est se donner la possibilité de se rappeler de l'ampleur des désastres qui guettent lorsque le bien-être de la personne bénéficiaire cesse d'être au centre du dispositif.

⇒ Une aide inadaptée et désorganisée

Âgée d'une trentaine d'années, Sabrina W. dispose d'un revenu mensuel qui se situe entre 600 et 900 euros. Mère d'un enfant, elle vit en couple en milieu périurbain. Madame W. fait appel à un service non labellisé Cap'Handéo – SAP moins d'une heure par jour, pour l'entretien du cadre de vie, la présence, et l'aide aux déplacements extérieurs. Un tiers extérieur au service aide également Sabrina W. de une à 6 heures par jour. Les raisons qui amènent Sabrina W. à avoir recours à une aide humaine sont liées à des problèmes moteurs et à une malvoyance assez prononcée. Par ailleurs, Madame W. considère que la catégorie « Polyhandicap » correspond à sa situation. Le service auquel elle fait appel n'est pas tarifé par le Conseil Départemental, intervient en zone rurale et urbaine, et ne bénéficie d'aucune certification. La configuration décrite par Sonia W. peut être qualifiée d'extrême en ce qu'elle s'inscrit dans un fonctionnement organisationnel désordonné, qui prolonge l'absence d'écoute et de prise en compte des besoins qui a caractérisé le moment de la contractualisation, et que Sonia W. décrit en ces termes :

« Ils ont cherché à évaluer mais sans prendre en compte, et en me faisant rentrer dans des cases prédéfinies qui ne me correspondaient pas. Ils ont évalué mes besoins avec une grille bien précise qui ne correspondait pas à mon cas réel mais qui se basait sur la pathologie de manière très théorique. En théorie, avec ce niveau d'acuité visuelle et ce niveau de mobilité, on peut peut-être... Mais en réalité, ça, je peux le faire, ça, non... Ils avaient leurs cases affectées mais me faire entrer dans ces cases, c'était impossible. C'est-à-dire que comme je suis apparemment valide la plupart du temps, ils pensent que je peux me déplacer, mais ils ne prennent pas en compte tout ce qui est douleurs, la part invisible. Ils prennent en compte en fonction d'une grille idéologique, et à partir de leurs contraintes de leur côté où, je pense, ils harassent beaucoup leurs employés, et au final, ils ont une jolie façade mais... »

Dans un premier temps, l'organisation de la prestation s'est faite sur des bases dans lesquelles Sonia W. ne se reconnaît pas car elle estime que, trop abstraites et théoriques, elle repose sur des standards qui ne correspondent pas à la réalité qu'elle éprouve. L'expertise, qui permettait aux professionnels mentionnés lors de la présentation des relations optimales, d'anticiper les besoins éventuels de la personne et de l'accompagner dans la construction de son autonomie, n'est ici pas de mise. Absente, elle est remplacée par un mode d'application gestionnaire d'une grille d'évaluation. Or, cette option a un coût. L'aide n'est pas adaptée, le handicap n'est pas compensé :

« L'aide n'est pas complètement adaptée. Ils n'ont pas pris en compte l'ampleur des solutions à mettre en place. Du coup, pour ne pas peser sur l'employée qui est déjà débordée, je lui demande beaucoup moins que ce qui est prévu. L'employée a des missions précises qui ne correspondent pas à mes attentes. Mais à partir du moment où elle a un ordre de mission qui n'est pas adapté, ce n'est pas à elle d'en faire les frais. Donc, je me suis adaptée. »

Mais, au-delà, Mademoiselle W. estime que les interventions ne se passent pas comme elles étaient prévues dans le contrat. Tout du moins, ce à quoi elle pensait pouvoir s'attendre, et qui correspondait à la perspective d'une aide soutenant pour elle, prend en réalité la forme d'une adaptation quotidienne, qui implique de la fatigue et un stress permanent :

« Ce qui est présenté comme une aide ménagère, ils vont le présenter comme faire le ménage, le repassage, la cuisine, etc. Mais au final, c'est une aide qui implique que toi-même, tu es censé participer. Mais ce n'est absolument pas ce qui est vendu dans le document. Il y a un décalage entre ce qui est annoncé et ce qui est proposé réellement. La durée et la nature de ce qui est proposé ne sont pas comme prévues dans le contrat. Pour les déplacements, il va y avoir des restrictions assez fortes sur les destinations. Donc, je suis obligée de compenser avec des transports qui ne sont pas évidents pour moi. Et pour les aides au niveau du ménage et de cet ordre là, c'est plus moi qui vais faire et éventuellement, la personne va suppléer un minimum, mais moi, je me mets en danger pour faire des choses que je ne peux pas faire. Au final, j'ai autant de coût physique à gérer. La seule différence, c'est peut-être que je vais le calibrer

différemment. C'est-à-dire me concentrer sur certaines tâches, et moins sur d'autres, mais je n'ai pas libéré de temps en plus. »

En définitive, non seulement Sonia Y. n'a pas le sentiment de faire plus de choses dans la vie quotidienne, mais l'aide qui aurait pu prendre la forme d'un appui du quotidien s'avère manquer sa vocation. Encore une fois, le contraste est net entre les paroles des personnes, dont la relation s'inscrit dans le cadre des relations optimales, et des configurations de ce type ; car ici, nulle expertise, nul soutien organisationnel ; les professionnels, à tous les niveaux de la hiérarchie n'apparaissent pas comme les alliés trouvant des solutions ou sur qui il est possible de compter évoqués dans le cadre des relations optimales.

Ces aspects s'accompagnent, dans la situation décrite par Mademoiselle Y., d'une défaillance constante du standard – *« La dernière fois que j'ai appelé, personne n'a décroché. C'est très régulier. Je pense qu'ils ne mobilisent pas assez de personnes au standard de manière efficace. Ça a toujours été comme ça. »* – et d'une mauvaise gestion des remplacements : *« Je peux rester en carence pendant des semaines. Ils ne remplacent pas correctement et proposent des changements d'horaires qui ne peuvent pas convenir. »*

Dans la configuration décrite par Sonia Y., la désorganisation s'accompagne d'une adaptation du service en termes d'horaires. *« Pour ça, ils sont assez accommodants. »*, commente Mademoiselle Y., avant de préciser que cet accommodement se fait, selon elle, au détriment d'employés épuisés par cette flexibilité. La crainte des intervenants de se mettre en difficulté face à leur employeur est également évoquée :

« Globalement, je sais ce que je peux ou ne peux pas faire. Avec l'employée, elle me dit que si elle accomplit telle tâche, elle a une peur énorme que ça repose sur sa responsabilité personnelle, ce que je peux comprendre. »

Or, cet aspect intervient de manière récurrente dans le cas des relations mauvaises, alors qu'il est absent dans le cas des relations optimales et que, pourtant, nombre de celles-ci font état d'adaptation des intervenants à la situation, voire même d'adaptation tacite de la prestation,

dès le moment de la contractualisation, pour qu'en dépit des cases officielles dans lesquelles les besoins réels n'entrent pas, ces derniers soient satisfaits.

Encore une fois, cet aspect nous invite à mettre en évidence deux pôles. Du côté des relations optimales, les prestations semblent caractérisées par la mise en place d'un cadre soutenant, rendu possible par l'expertise et les compétences des membres du service à tous les niveaux de la hiérarchie, mais également par un souci d'autrui et la bienveillance d'une écoute qui traversent la prestation, de son organisation à sa mise en œuvre. Du côté des relations mauvaises, les prestations semblent caractérisées d'une part, par un cadre qui oscille entre la rigidité administrative et le flou de la désorganisation et, d'autre part, par une absence d'expertise et d'écoute. Or, dans ce type de configurations, l'expression de l'insatisfaction ne mène qu'à peu de changement : soit les remarques ne sont pas entendues par le service, soit le service procède à des modifications qui ne tiennent que de manière éphémère. Et lorsqu'il est demandé aux personnes pourquoi elles ne changent pas de service, deux raisons sont évoquées : certaines d'entre elles craignent de trouver pire ailleurs, d'autres mentionnent des motifs tels que l'astreinte de nuit, qu'elles estiment indispensables.

⇒ **Au seuil de la maltraitance**

Âgé d'une soixantaine d'années, Jean-Paul V. dispose d'un revenu mensuel situé entre 901 et 1300 euros. Il vit seul, en milieu périurbain, dans un appartement qui bénéficie de la proximité d'une loge d'astreinte. C'est cette loge, dont il peut mobiliser l'intervenant en cas de nécessité, qui le pousse à ne pas quitter le service d'aide à domicile auquel il fait appel. Ce dernier intervient chez Monsieur V., de une à 6 heures par jour, pour l'ensemble des aides possibles, à l'exception de la gestion du budget. Monsieur V. a un handicap moteur. Il est IMC et aphasique. Pour répondre au questionnaire, une personne qui lui apporte parfois son appui pour de l'assistance administrative, lui a prêté sa voix. Monsieur V. s'exprimait, la personne lui demandait si elle avait bien compris, puis elle nous transmettait ses réponses. Il fait appel

à un service non labellisé Cap'Handéo – SAP, non tarifé par le Conseil Départemental, et non certifié.

Parce qu'elle met en évidence une facette des extrémités auxquelles peuvent mener l'absence d'écoute, de souci d'autrui, de reconnaissance et de protection de la part des services, nous nous permettons de citer un large extrait des propos recueillis. Car s'il y a toujours quelqu'un qui décroche lorsque les proches de Jean-Paul V. appellent le service, et si la dernière fois qu'il a voulu programmer une intervention qui sortait du planning habituel, celle-ci a été acceptée, cela ne saurait atténuer la gravité des risques d'être traité comme quantité négligeable auquel Monsieur V. est exposé :

« La prise en charge de la personne, le regard et l'efficacité des intervenants par rapport au handicap, des fois, il y a des personnes qui ne viennent pas, et quand on leur signale, ça n'a pas l'air de les traumatiser. Sachant que dans le cas de Monsieur V., si personne n'intervient le matin, il ne peut pas s'habiller, il ne peut pas sortir de la journée. Il y a quelqu'un qui vient pour la préparation des repas. Si la personne ne vient pas, il ne va pas se laisser mourir de faim et il va aller se chercher quelque chose dans le frigo, mais il n'aura pas de repas préparé. On est sûr de l'aide importante, c'est déjà arrivé que le weekend, une personne ne vienne pas. Il n'y a pas de solution de rechange mais dans ces cas là, Monsieur appelle sa sœur, et c'est elle qui les appelle, ou moi, et on intervient.

Ce qui est à noter, c'est que sa sœur et moi, on est très attentives à ça. Je suis convaincue que comme ils savent que derrière, il y a du monde qui veille, alors ils font attention. Je suis persuadée que les personnes qui sont isolées passent en dernier. Pour moi, c'est une question de respect de la personne, il y a des choses qui ne sont pas acceptables. C'est un travail, un métier, ils sont payés pour ça. Quand une personne n'a pas cet entourage là, je ne sais pas ce qu'il se passe.

Au niveau des intervenants, certaines personnes profitent de la faiblesse des bénéficiaires, ou se donnent un rôle qu'elles n'ont pas à jouer et outrepassent leur rôle, en décidant à leur place. Elles décident des repas, de comment il s'habille. Il y a aussi des gens formidables, très à

l'écoute, mais malheureusement, il y a des personnes qui abusent des situations. C'est insidieux, ce n'est pas de la maltraitance active. Par exemple, il donne une liste de courses et la personne lui ramène autre chose parce qu'elle décide que c'est mieux pour lui. Monsieur V. est aphasique et a des difficultés à communiquer. Du coup, quand les personnes arrivent et qu'elles voient et ne connaissent pas son handicap, c'est déjà arrivé le weekend que les personnes arrivent, s'installent et boivent un café comme s'il n'était pas là, en se disant : de toute façon, il ne le dira pas. »

De notre point de vue, la configuration décrite par la personne qui a répondu à nos questions avec Monsieur V. contribue à mettre en évidence de manière négative un aspect fondamental de ce que devraient être en droit d'attendre et de trouver les personnes qui font appel à un prestataire de services pour des besoins d'aide humaine. Constitutif des relations optimales, cet aspect est absent ici. Son absence se transforme en irrespect pour la personne censée être aidée, au point que le regard et la vigilance des proches s'avère nécessaire pour contrer ces défaillances. Or, c'est bien parce qu'elles n'ont pas opté pour le recours à un aidant proche que les personnes font appel à des professionnels. Pourtant, le bien-être des personnes concernées dépend de leur veille.

Ce type de situation extrême éclaire au mieux l'un des enjeux du label car elle présente l'avantage de grossir le trait. À l'extrême, les défaillances d'un service qui ne procure pas à la personne bénéficiaire la reconnaissance que son existence a de la valeur, conduit à des situations qui mêlent négligence, mépris, et humiliation. À l'extrême, la protection que procurent les liens familiaux et amicaux est sollicitée, mobilisée, pour parer à ces maltraitements diffusés. Or, le souci d'autrui inhérent aux relations optimales procure, nous l'avons vu, protection et reconnaissance, aux personnes bénéficiaires des services concernés. Ce point nous semble d'autant plus crucial que le fait de pouvoir compter sur la vigilance des proches ne va pas de soi. Au-delà des proches, lorsque des parents font appel à un prestataire de services parce que leur enfant a des besoins d'aide humaine, il ne va pas de soi non plus que leur vigilance doive être sollicitée parce qu'ils sont en droit d'attendre que, le temps de la prestation, elle ne le soit pas.

Daniel U. est âgé entre 10 et 19 ans. C'est sa mère qui a répondu à nos questions. Un polyhandicap dû à une maladie rare et évolutive détermine son besoin d'aide humaine. Un service non labellisé intervient moins d'une heure par jour pour assurer une présence et une aide à la vie sociale de Daniel U. Le reste du temps, ce sont ses parents qui lui apportent l'aide dont il a besoin. Concrètement, les intervenants l'emmènent se promener le temps que Madame U. conduise ses frères et sœurs à l'école. Madame et Monsieur U. s'apprêtent à quitter ce service car ils ont trouvé une autre solution qui correspond davantage à leurs attentes. Précédemment, le couple confiait leur fils, quelques heures par jour, à un service infirmier. Des aides-soignantes venaient, notamment le soir. Madame U. décrit comme suit l'événement qui les a poussés à quitter ce service pour celui qu'ils pensent quitter à présent :

« C'était un service avec des aides-soignantes mais il y avait des gens qui étaient très en difficulté au niveau social. Il y a eu des choses graves. Elle donnait le bain le soir, on n'était pas tranquilles, mon mari monte, mon fils était rouge écarlate, elle était affalée contre la baignoire, elle regardait même pas, l'eau était à plus de 40. On l'a sorti, c'était n'importe quoi, on leur a dit qu'on arrêtais. Ce sont des gens qui sont le plus en difficulté qui se retrouvent dans ces métiers. »

Des situations de ce type n'arrivent plus avec le service qui intervient auprès de Daniel U. maintenant. Néanmoins, on ne saurait parler de relation soutenante dans cette configuration, qui apparaît comme le reflet inversé de la situation décrite par la mère de Caroline D. dans la partie de cette étude consacrée aux relations optimales. Madame D. avait trouvé dans les intervenantes des alliées du quotidien et nous nous permettons de rappeler ici ses propos précédemment cités :

« Quand on se retrouve, on a besoin de décompresser, on a besoin de gens compétents qui nous trouvent des solutions, sur qui on peut compter. »

Madame D. était soulagée d'avoir l'assurance que les deux personnes qui intervenaient auprès de sa fille se souciaient sincèrement du bien être de celle-ci. Certes, l'équilibre enfin trouvé après des années compliquées était précaire car il reposait sur le soutien de ces deux

personnes. Mais pour l'heure, il tenait. L'aide apportée confirmait quotidiennement que l'existence de Caroline D. avait de la valeur, comptait. Le service apportait à Caroline D. et à sa famille quelque chose de l'ordre de la protection, en ce sens que face aux conséquences de la maladie, elle et ses parents n'étaient pas seuls. Nous insistons sur ces aspects car, à des degrés divers, les récits qui nous ont été livrés mettent en évidence l'importance de ce qui circule, ou devrait idéalement circuler, l'importance de ce qui s'échange, ou devrait idéalement s'échanger, lorsqu'un service, lorsque des intervenants, apportent de l'aide humaine à des personnes qui en ont besoin. Ce besoin n'équivaut pas à une simple nécessité de suppléance. Sa satisfaction ne peut s'entendre indépendamment de la teneur du lien que les intervenants contribuent à solidifier ou pas entre la personne aidée et le social.

Car négliger la personne, agir comme si elle ne comptait pas, comme si elle n'était pas là, voire la blesser par une maladresse, c'est bel et bien contribuer à fragiliser ce lien. Or, les récits extrêmes dressent les portraits et les scènes de ces fragilisations : les personnes se retrouvent seules face au handicap qui les concerne, qui concerne leur proche, ou leur enfant. Nous proposons, pour clore, de laisser la parole à la mère de Daniel U. :

« Des personnes qui viennent tous les jours chez vous, et qui, tous les jours, vous parlent de la météo et de la densité de la circulation... Généralement, les gens font entrer chez eux des personnes qu'ils ont choisies. Nous, on est obligés de faire entrer chez nous des gens qui... Et ça, à force, c'est usant. Et c'est douloureux de confier son enfant à... Il ne va pas rester là longtemps, pourquoi on n'a pas accès à une AMP ? Pourquoi on n'a pas accès à des gens qui ont envie de faire ce métier là, et qui creusent, et qui cherchent, et qui apportent des choses supplémentaires ? Parce que nous, on est parents. Ce serait intéressant que des gens qui soient professionnels, amènent un autre regard. Là, ce n'est pas ça du tout.

Ce n'est pas de la maltraitance avérée. Mais quand c'est une personne qui est gentille, qui a un bon fond, et qui regarde la télé en même temps qu'elle change mon fils, et qui éclate de rire parce que ça la fait rire ce qu'elle regarde à la télé, elle est pas du tout dans ce qu'elle fait, et mon fils le ressent bien, et ça, on ne peut pas agir dessus. En plus, on se lie avec la personne. Après, elle parle, on connaît ses difficultés... Financières, des fois, ça va loin... C'est pas adapté

66

du tout. Quand on est des parents, on aimerait que ce soit des gens formés qui viennent et qui amènent plus, et pas que ce soit nous qui devons les former. On voudrait des gens qui ont des épaules, des gens sur qui on s'appuie. Là, on part pas tranquilles. »

IV. Conclusion de la seconde partie

À ce stade du travail, deux constats s'imposent : d'une part, les prestataires labellisés Cap'Handéo – SAP sont fortement représentés dans la catégorie des relations optimales, et peu représentés dans la catégorie des relations mauvaises. Ces deux constats renseignent positivement sur la manière de percevoir les effets des exigences demandées par le référentiel Cap'Handéo – SAP. De manière assez nette, il ressort des données dont nous disposons qu'il y a davantage de probabilité d'obtenir une qualité de service caractérisée par un souci d'autrui exigeant et rigoureux en faisant appel à un prestataire labellisé plutôt qu'à un prestataire qui ne l'est pas. La prestation est alors plus souvent structurée par un ensemble de compétences et de savoirs professionnels qui ne se substituent en rien à la parole de la personne bénéficiaire mais, au contraire, se présentent comme des appuis pour chaque parcours particulier. Le risque d'avoir le sentiment de ne pas compter vraiment, semble alors moins souvent présent.

Du côté des relations optimales, le prestataire ne se résume pas être un exécutant et il sait composer avec les lacunes administratives, afin de les combler, lorsqu'il est évident que la satisfaction des besoins de la personne dépend de cette souplesse. Du côté des relations mauvaises, le travail de *care* finit par ne plus en être un, tant les problèmes de recrutement et d'organisation soulignent au quotidien la dépendance de la personne à une aide défaillante.

Or, quelle que soit la catégorie de relations, une phrase se distingue de l'ensemble des échanges menés au cours de cette étude. Très fréquemment, il est difficile aux répondants d'affirmer d'une traite qu'en règle générale, au quotidien, l'aide est adaptée ou ne l'est pas. La phrase prononcée de manière récurrente est alors : « Ça dépend des auxiliaires. » L'inflexion se montre évidemment davantage positive dans les relations optimales et relativement catastrophique dans les relations mauvaises. Mais, quelle que soit la catégorie

de relations, une part d'aléatoire semble de mise. Dans certains cas, cet aspect est doublé de l'aléatoire de l'organisation : la personne absente sera-t-elle remplacée ? Par qui ? Mes horaires vont ils être respectés ? Cet imprévu auquel je dois faire face trouvera-t-il une solution convenable ? Nous allons voir à présent que cette part d'aléatoire intervient comme facteur majeur des relations moyennes. De fait, comment un appui au quotidien pourrait-il se montrer fiable et soutenant s'il est traversé d'incertitude ?

Troisième partie : des relations moyennes

Nous proposons de consacrer la troisième partie de ce rapport aux relations moyennes. Cette catégorie comprend 34 % de la population enquêtée. Parmi les répondants qui apportent des réponses au sujet de prestataires labellisés Cap'Handéo – SAP, 31 % décrivent une relation de moyenne qualité.

La catégorie des relations moyennes se caractérise par le fait qu'une lecture attentive des réponses ne permet pas de qualifier nettement la qualité de la relation comme étant soit optimale, soit mauvaise. Certains aspects invitent à la classer de façon positive mais ils sont contrebalancés par des éléments négatifs.

Exploitation du questionnaire permettant de construire la catégorie « relations moyennes »

Dans cette catégorie, à la question « **En règle générale, au quotidien, l'aide apportée par le service vous paraît-elle adaptée ?** », 42 % des répondants répondent par la négative, 57 % par l'affirmative. La distribution de ces réponses entre prestataire labellisés et non labellisés ne permet pas d'identifier d'écarts significatifs.

À la question « **En règle générale, les interventions se passent-elles comme elles étaient prévues dans le contrat ?** », 34 % des réponses sont négatives pour 65 % de réponses positives. Les deux tiers des réponses négatives sont apportées par des personnes qui s'expriment au sujet d'un prestataire labellisé. Mais le nombre de personnes concernées est trop faible pour fournir une indication.

À la question « **Depuis que vous faites appel à ce service, avez-vous le sentiment de faire plus de choses ?** », 42 % répondent par l'affirmative, 50 % répondent par la négative, et 7 % répondent qu'elles ne savent pas.

À la question « **Avez-vous le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires ?** », 23 % répondent par la négative, 3 % ne sait pas, et 73 % répondent par l'affirmative.

À la question, « **Le service vous envoie-t-il souvent des intervenants que vous n'avez jamais rencontrés ?** », les réponses se partagent entre :

Non : 26 %

Parfois mais cela ne me dérange pas : 11 %

Parfois et c'est un vrai problème : 19 %

Beaucoup trop souvent : 42 %

Dans la catégorie des relations optimales, seules 5 % des répondants déclaraient que le plus souvent, le remplacement n'était pas mis en place des les délais prévus dans le contrat, contre 33 % dans la catégorie des relations mauvaises, soit un tiers de cet effectif. Pour ce qui est des relations moyennes, 23 % déclarent que le plus souvent, le remplacement n'est pas mis en place dans les délais attendus, ce qui signifie que dans 77 % des cas de cette catégorie, les délais sont respectés.

Rappelons que nous signalions en première partie ne pouvoir pleinement nous satisfaire d'une hypothèse qui faisait dépendre la qualité de la relation et la qualité de service des capacités des personnes bénéficiaires. Nous annonçons alors que les données quantitatives permettraient de mettre à jour des facteurs indépendants des capacités individuelles et relatifs à l'organisation du service. Mais l'examen des relations mauvaises ne nous permettaient pas d'avancer dans cette voie. Or, c'est bel et bien l'examen des relations moyennes qui permet d'éclairer de manière nette ces aspects. Récapitulons :

Concernant les personnes qui ont besoin d'une aide qui engage fortement le corps et l'intimité, telle que l'aide à la toilette, à l'habillement et à la prise des repas, parmi les personnes de la catégorie des relations optimales qui font appel à un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP, un peu moins de la moitié (43 %) ont besoin d'une aide à la toilette, à

l'habillement et à la prise de repas. Parmi les personnes de cette catégorie qui font appel à un prestataire non labellisé, un peu plus de la moitié (58 %) ont besoin d'une aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas. Dans la catégorie des relations mauvaises, un peu plus de la moitié (53 %) ont besoin d'une aide pour la toilette et l'habillement, et un peu moins de la moitié (46 %) n'en ont pas besoin. Dans la catégorie des relations moyennes, 11 % des répondants n'ont pas besoin d'une aide pour la toilette, l'habillement et la prise de repas, pour 88 % qui en ont besoin.

Au total, toutes catégories de relation confondues (optimales, moyennes, mauvaises), ce sont 63 % des répondants qui font appel au prestataire pour l'aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas (étant entendu que les personnes concernées font appel au service pour d'autres aides également). Sur ces 63 %, 35 % entretiennent des relations optimales avec le service, contre 17 % qui entretiennent des relations mauvaises avec le service. 48 % de ces 48 personnes entretiennent des relations moyennes avec le service.

D'un point de vue quantitatif, il nous semble que cette variable devient significative dans le cas des relations moyennes. En effet, les personnes pour lesquelles les relations avec le service peuvent être qualifiées de moyennes sont plus souvent que dans le cas des autres relations des personnes qui font appel au service pour des besoins d'aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas.

En dernière instance, ce qui différencie la catégorie des relations moyennes des relations optimales ne se situe pas précisément sur la perception que l'aide est adaptée ou non. Cette différence ne se joue pas non plus véritablement sur la perception de prestations qui ne correspondraient pas à celles prévues dans le contrat. Ce qui fait la différence commence à apparaître en ce qui concerne le sentiment de faire plus de choses depuis que la personne fait appel au service concerné. La tendance qui apparaît dans les relations moyennes est plutôt négative mais l'écart entre les réponses positives et négatives demeure peu important. Et c'est cette absence de netteté tranchée qui contribue à caractériser la catégorie des relations moyennes : ni pleinement satisfaisante, ni véritablement désastreuse, mais également offrant peu de prise à la description précise. Et pourtant, le sentiment que le service fait peser ses

contraintes d'organisation sur les bénéficiaires est très nettement majoritaire dans le cas des relations moyennes. Dans une moindre mesure, mais suffisamment pour que cela soit significatif, le fait de devoir compter avec des intervenants jamais rencontrés auparavant, de façon fréquente et gênante, caractérise également la catégorie des relations moyennes. Reprenons ce qui vient d'être dit à l'instant :

Les personnes pour lesquelles les relations avec le service peuvent être qualifiées de moyennes sont plus souvent que dans le cas des autres relations des personnes qui font appel au service pour des besoins d'aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas. Le sentiment que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires y est majoritaire. Le fait que selon les répondants, le service envoie trop fréquemment des intervenants jamais rencontrés auparavant et que cela soit perçu comme gênant caractérise également cette catégorie. De notre point de vue, ces éléments invitent à considérer que la satisfaction des besoins est moins conditionnée par les capacités des personnes qui font appel aux services que par les modes d'organisation de ces services.

Nous proposons de prêter attention à différentes configurations qui nous ont été décrites et qui se situent dans la catégorie des relations moyennes. Il apparaîtra qu'en dépit d'un équilibre relativement satisfaisant, les relations moyennes ne parviennent pas à s'imposer de manière suffisamment significative dans les représentations des personnes qui ont l'expérience pour que ce ne soit pas le passé vécu avec d'autres prestataires qui s'impose dans le discours. Dès lors, le propos qui compte pour les enquêtés, celui qu'ils ont envie de porter pour l'étude, mêle le récit du présent et celui du passé. Et ce qui fait le lien, c'est avant tout le poids des lassitudes ; lassitudes de compter avec l'aléatoire de l'organisation du service, lassitude que ce dernier fasse naître le sentiment d'être trop vivant, lassitude de devoir s'estimer heureux qu'un intervenant soit présent, quelle que soit la qualité de cette présence.

I. Le poids des lassitudes

Âgée d'une trentaine d'années, Mélanie T. vit seule, dans un environnement périurbain, et fait appel à un service qui n'est pas labellisé Cap'Handéo – SAP, de une à 6 heures par jour, pour l'entretien du cadre de vie, les courses, l'aide à la toilette, à l'habillement, à la préparation des repas, et à l'aide au lever. Tarifé par le Conseil Départemental, le service auquel elle fait appel intervient en zone rurale et urbaine, et ne bénéficie pas de certification. Se déplaçant en fauteuil, Mademoiselle T. fait appel de longue date à des services prestataires. Au moment de notre échange, elle entre dans sa 4^{ème} année avec celui-ci. Or, l'expérience qu'elle livre, la manière qui est la sienne d'en rendre compte, est typique d'un décalage entre les réponses apportées au questionnaire et les développements de ces réponses. Mis à part que le service fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires, les réponses attestent d'une relation optimale avec le service.

Pourtant, le climat général est beaucoup plus nuancé. Mélanie T. décrit une temporalité qui n'est pas homogène, nettement séquencée en deux périodes. La première période se caractérise par une complète correspondance avec les caractéristiques des relations optimales, en particulier en ce qui concerne l'écoute au moment de la contractualisation et l'adaptation du service aux besoins de la personne bénéficiaire. *« À l'époque, on avait la chance d'avoir une directrice qui se déplaçait à domicile et qui était beaucoup plus dans le contact humain et moins dans la gestion ; pas comme aujourd'hui. C'était une autre époque. »*, explique Mademoiselle T., en précisant que la directrice s'était déplacée au moment de la contractualisation pour construire une prestation adéquate. Mais, à plus d'un titre, cette époque semble révolue. La direction a changé, ce qui paraît induire une restriction des possibilités de mobilité, ainsi qu'une modification des relations :

« À une époque, quand on leur demandait : est-ce qu'on peut partir sur les 4 heures d'intervention, pendant 2 heures avec l'auxiliaire ? Moi, j'ai droit à 20 km par intervention, en respectant ce paramètre là, ils disaient : sans problème. Maintenant, ça devient de plus en plus difficile. On ne vous garantit pas que les auxiliaires auront une voiture, parce que souvent, ce sont leur voiture personnelle. (...) La directrice est déjà venue me faire les gros yeux parce qu'à une époque, elle trouvait que j'annulais un peu trop souvent mais à chaque fois, c'était pour

une hospitalisation et je lui ai dit que je trouvais qu'elle exagérait parce que la raison était toujours réelle et sérieuse alors que moi, quand ils changent leurs horaires au dernier moment, je ne dis rien. »

À ces éléments s'ajoute une nuance concernant l'aide apportée. Selon Mademoiselle T., elle est adaptée et correspond à ce qui a été convenu dans le contrat. Mais pour que cette aide conserve sa qualité, la vigilance semble nécessaire :

« Je n'ai pas ma langue dans ma poche. Je suis beaucoup dans les concessions mais s'il y a un problème, je sais leur dire aussi que je veux bien être gentille mais qu'il y a des limites. (...) Quand il y a une nouvelle auxiliaire, je m'arrange pour que l'aide conserve la même qualité. Systématiquement, je me présente et je demande ce qu'on a dit à l'auxiliaire sur mon handicap. La plupart du temps, on me dit : on ne m'a rien dit du tout. Alors je dis : très bien, asseyez-vous, et je commence, et je leur fais le blabla que j'ai l'habitude de faire. Si on veut un service de qualité semblable, il faut se prendre en charge quand on a la possibilité et faire en sorte que cela arrive. Il y a des fiches mais la plupart du temps, les gens ne les lisent pas. »

Ce point mérite qu'on s'y attarde car, alors que nombre de personnes pour lesquelles les relations sont optimales mentionnent la nécessité du dialogue et de l'explication pour que l'aide soit adaptée, c'est ici une forme de lassitude qui domine. Globalement, la prestation est adaptée, les remplacements sont mis en place dans les délais. Mais la lassitude domine. Mélanie T. explique que récemment, elle a demandé au service d'intervenir plus tôt dans la journée que d'habitude, car une hospitalisation était prévue. Or, celui-ci lui a expliqué que si elle trouvait une autre solution, ce serait très arrangeant ; Mademoiselle T. a donc fait appel à sa mère, de passage dans la région. C'est ponctuel. Mais la lassitude domine. De même, Mélanie T. explique :

« Depuis que je suis dans mon appartement, qui est un peu loin de tout, il y a les bus mais le réseau de bus, pour des problèmes de repérage dans l'espace, je l'utilise peu toute seule. Mais de ce côté là, ils le savent et ne m'ont jamais laissée tomber. Ils savent que je suis un peu loin de tout et que ça me fait un peu paniquer. Je touche du bois mais ils ne m'ont jamais oubliée. Des fois, ils me demandent s'ils peuvent arriver plus tôt ou décaler mais m'imposer un coucher

plus tôt, ils ne le font pas. Mais en général, je me couche toute seule. Et on est davantage dans le dialogue. »

Habituellement, la prestation est assurée et il ressort des propos de Mademoiselle T. un certain sentiment de responsabilité de la part du service ainsi qu'un rôle important attribué au dialogue dans la relation. Pourtant, la lassitude domine et le récit du présent se trouve doublé d'expériences antérieures, davantage négatives, vécues avec d'autres structures, qui viennent comme pour appuyer le propos que Mademoiselle T. souhaite tenir, celui qui lui importe. Le souvenir des expériences négatives, constitutives d'une vie d'adulte ayant recours à des services d'aide humaine, reste présent, et contribue à construire la perception transmise par Mélanie T. Le récit des difficultés à obtenir du service actuel la constance d'une équipe de 4 intervenantes régulières s'inscrit dans cette construction qui, si l'équipe est aujourd'hui régulière, est pourtant traversée d'insatisfaction.

La lassitude de devoir compter avec l'organisation du service qui, parfois, décale des interventions, de devoir compter avec les remontrances ponctuelles de la direction qui viennent ajouter une pénibilité supplémentaire aux épisodes d'hospitalisation, de devoir compter avec l'action d'un tiers dont dépend une part du bien être quotidien, à qui il faut expliquer, justifier ses choix et ses préférences, quand bien même ces explications et ces justifications ne sont que ponctuelles au regard d'une journée, cette lassitude domine. Plusieurs des situations inscrites dans le cadre des relations moyennes correspondent à ces configurations qui, globalement, sont positives, mais au cours desquelles différentes occasions rappellent que le rythme trouvé n'est pas garanti et que parfois, par exemple, il est nécessaire de rappeler, lorsque l'on est une femme, que l'on ne souhaite pas qu'un homme intervienne pour la toilette ; ou encore, d'autres fois, que le service change les plannings, envoie des intervenants jamais rencontrés auparavant, ou n'accorde qu'au terme de négociations la constance d'une même équipe.

Âgée d'une cinquantaine d'années, Violette S. fait appel à un service labellisé Cap'Handéo – SAP moins d'une heure par jour pour l'aide à la prise de repas et fait appel à un second service pour l'entretien du cadre de vie. Globalement, les réponses qu'elle apporte quant à la qualité de service sont positives. Mais différentes aspérités apparaissent :

« Je leur ai demandé de me mettre une équipe régulière d'intervenants. Mais ils m'ont dit qu'on n'avait pas le droit de mettre les mêmes intervenants à chaque fois. J'ai protesté et je les ai menacés de les quitter mais maintenant, ils envoient des doublons quand il va y avoir un remplacement. (...) On doit les prévenir deux semaines à l'avance. Mais s'il y a un imprévu, on ne peut pas le savoir 15 jours à l'avance. Il n'y a pas longtemps, j'ai dû modifier parce que j'étais à l'hôpital et ils ont accepté parce que c'était un cas de force majeure. Ils acceptent quand c'est vraiment pour des raisons comme ça. (...) Quand ce sont de nouvelles personnes, il faut toujours expliquer à nouveau, donner des consignes. Des fois, ce sont des personnes qui ne savent pas faire à manger alors que les interventions consistent essentiellement à me faire à manger. Je ne suis pas toujours en capacité d'expliquer. Le côté humain n'est pas respecté. S'ils étaient à notre place, ils comprendraient qu'on ne peut pas supporter des changements perpétuels. Parce que dans ces cas là, la personne ne m'aide pas. »

Négocier pour l'obtention d'une équipe régulière, se voir rappeler que son propre quotidien s'inscrit dans un fonctionnement organisationnel qui soumet à condition la satisfaction des besoins imprévus, devoir compter avec des intervenants dont parfois l'action est lacunaire, constituent autant de problèmes qui s'ajoutent aux problèmes du quotidien vécus par les personnes, que ces problèmes soient, ou non, liées au handicap. Dès lors, lorsque le prestataire fait peser ses contraintes d'organisation sur les bénéficiaires, la construction de l'équilibre rappelle sa friabilité. L'équilibre s'avère d'autant plus précaire que le faible nombre d'heures allouées par la MDPH s'articule avec des contraintes d'organisation qui pénalisent la personne concernée. Car alors, l'équilibre n'en est pas vraiment un.

Âgée d'une cinquantaine d'années, Martine U. fait appel à un service labellisé Cap'Handéo – SAP pour l'aide à la prise de repas, aux courses et au coucher. En principe, l'aide à la gestion du budget et aux démarches administratives est tacitement prévue mais *« elles n'ont pas le temps, alors elles ne le font pas »*, explique Madame U., avant de compléter :

« Financièrement, pour moi, ça ne va pas du tout. Je ne sais pas comment vous expliquer, j'ai la majoration tierce personne parce que je suis en catégorie 3, pour des sommes très

importantes pour moi. Le 15 du mois, je suis dans le rouge, tout le temps, au niveau de la banque. Il n'y a pas assez d'heures. Les heures qui m'ont été attribuées, c'est uniquement pour la toilette, l'heure de repas, et le coucher. J'aimerais aller m'acheter un pantalon ou une paire de chaussures, je ne peux pas. Parce que je n'ai pas assez d'heures d'auxiliaires de vie. »

La configuration qui apparaît alors présente une qualité de prestation qui non seulement varie selon les intervenants mais qui, surtout s'inscrit dans une insatisfaction quant à la participation sociale que devrait, idéalement, favoriser le recours au service :

« C'est moi qui n'ai pas assez d'heures d'auxiliaires de vie. Les personnes qui interviennent chez moi me couchent à 19 heures, et après, c'est terminé pour ma part. Me coucher à 19 heures, pour moi, c'est très difficile. C'est la MDPH qui m'a dit que j'étais arrivée à mon maximum d'heures et que je ne pouvais pas obtenir plus. Pour l'aide à la vie sociale, ça m'arrive d'aller boire un café, mais il faut faire très vite. (...) Ce qui est pénible, c'est que j'ai beaucoup d'auxiliaires et ce n'est pas évident. Quelquefois, je n'ai pas le temps de manger parce que l'auxiliaire n'a pas le temps. Au début, il y a eu de l'écoute mais c'est comme si les auxiliaires faisaient plus attention à elles qu'à moi. (...) Non, je n'ai pas le sentiment de faire plus de choses. Je ne fais presque rien. Elles sont là uniquement pour mes repas. Le samedi, je peux aller au marché. Je ne fais pas grand chose avec ces personnes là. L'aide, déjà, ça dépend de l'auxiliaire. Il y en a avec qui ça passe bien mieux, et d'autres pas du tout. Par rapport à ça, pour moi, ça m'est difficile. Parce que... Houlala, il faut tout le temps dire : « s'il vous plaît, merci »... Je ne sais pas comment vous dire mais, des fois, ça me ferait chialer. Il me semble que je n'ai jamais dit autant de ma vie « s'il vous plaît » et « merci ». »

À l'instar de la configuration décrite par Madame U., les situations que nous avons classées dans la catégorie des relations moyennes présentent cette caractéristique qu'à la relecture des paroles de la personne enquêtée, une ligne paraît niveler le quotidien qui n'est ni véritablement révoltant, ni vraiment satisfaisant. Globalement, le service semble assuré et conforme à la prestation telle qu'elle a été organisée lors de la contractualisation. Mais quelque chose d'essentiel paraît manquer. Dans certaines de ces situations, il manque des heures que le service ne peut accomplir étant donné qu'elles n'ont pas été attribuées. Mais

au-delà, les attentes vis à vis de l'écoute ne semblent pas satisfaites. En l'occurrence, Madame U. explique :

« Les intervenantes passent beaucoup de temps sur le cahier. Des fois, je préférerais que comme elles sont encore avec moi, elles m'aident plutôt qu'écrire dans le cahier. Au début, je pensais qu'un carnet de liaison, c'était un carnet où je pourrais écrire des choses. Mais déjà, je n'arrive plus à écrire, par rapport à cette maladie. Mais je ne sais pas où je pourrais mettre mes demandes. Parce que ce sont les intervenantes qui écrivent dans le cahier. »

Alors que dans le cadre des relations optimales, les conditions d'un certain bien être semblaient favorisées par le service, ces conditions peinent à être réunies dans le cadre des relations moyennes. Or, des indices tels que, dans la situation de Madame U., le coucher à 19 heures, le temps compté, et les changements fréquents d'intervenants, invitent à penser que l'organisation du service ne parvient pas à favoriser le sentiment d'être relié au social ; car c'est bien, en partie, de cela qu'il s'agit lorsque, pour un prestataire, il est question de se positionner comme facteur de participation sociale. Madame U. est aidée, au point d'avoir l'impression de continuellement dire « s'il vous plaît » et « merci » mais, en retour, s'ajoute l'impression d'une insuffisance de l'aide apportée. Au final, la réalité décrite paraît celle d'un remerciement perpétuel pour des besoins non satisfaits. Cette insatisfaction se double, dans nombre de cas, du sentiment de ne pas être écouté lorsque des réclamations sont formulées. Néanmoins, prêter attention aux récits qui s'inscrivent dans ce type de configuration invite à se demander si le déterminant de l'insatisfaction ne se situe pas en premier lieu dans l'inadéquation entre les besoins de la personne et le plan d'aide humaine fixé au départ par la MDPH.

II. Le sentiment d'être trop vivant

Âgée d'une trentaine d'années, Hanane K. fait appel à un service labellisé Cap'Handéo – SAP pour l'entretien du cadre de vie, les courses et les achats divers, l'aide à la toilette, à l'habillement et à la prise de repas, au lever et au coucher. (Notons qu'il n'est pas rare que l'entretien du cadre de vie fasse partie des services que mentionnent les personnes

enquêtées. Pourtant, cette activité n'est pas prévue dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Tel n'est pas l'objet de l'étude mais nous voudrions suggérer que cette fréquence conforte l'idée d'un besoin d'assouplissement du cadre réglementaire.) Le service dont il est ici question intervient de une à 6 heures par jour. Un second service intervient pour la même durée. Madame K. vite seule, en milieu périurbain, et déclare un handicap moteur. Son activité principale est associative. Ses ressources mensuelles sont comprises entre 601 et 900 euros.

Comme dans chacune des situations relevant des relations moyennes, la configuration décrite par Hanane K. ne peut pleinement être qualifiée ni d'optimale, ni de mauvaise. À s'en tenir aux réponses courtes, on aurait tendance à l'appréhender positivement. En effet, quelqu'un a répondu la dernière fois que Madame K. a téléphoné au service, et le service a accepté lorsqu'elle a souhaité programmer une intervention inhabituelle. Mais, concernant le dernier appel téléphonique, Hanane K. précise :

« J'ai atterri sur une énième personne située je ne sais où. J'ai dû me présenter encore une fois. J'ai dû réexpliquer mes besoins, pour finalement entendre : « J'ai noté, on vous rappellera. » J'utilise davantage les mails, car de cette manière, je ne ressens pas l'empressement de la chargée de clientèle. Je ne parle pas à des gens différents à chaque fois et j'ai une trace de mes demandes puisqu'il faut sans cesse relancer. »

Quant à la dernière intervention inhabituelle programmée, le fait que le service l'ait acceptée n'équivaut pas à une entière satisfaction. En effet, Hanane K. explique :

« J'ai été longuement hospitalisée. Au moment du retour chez moi, j'ai bien précisé qu'avec mon auxiliaire, celle qui me connaît bien, ce serait plus facile pour moi car j'avais encore de gros ennuis de santé. Malgré les 10 jours d'avance avec lesquels j'ai prévenu, j'ai redémarré avec une équipe que je ne connaissais pas. Pour le suivi, c'est vraiment dommage. »

De notre point de vue, cet épisode de retour d'hospitalisation met en évidence une part de ce qui différencie les relations optimales des relations moyennes. Pour les premières,

l'organisation du service paraît telle que les retours d'hospitalisation constituent un moment demandant une attention particulière. Le dispositif d'aide est aussi construit en prenant en compte la nécessité de cette attention à ce moment là. Nous avançons cette affirmation en nous basant sur l'insistance des personnes enquêtées à valoriser l'aspect relationnel développé par la structure à laquelle elles font appel. Dans des configurations de ce type, les membres du service connaissent les situations des personnes, les personnes bénéficiaires savent que si tel événement se produit, le service pourra être mobilisé comme un appui sur lequel elles pourront compter.

Dans le cas des relations moyennes, différents indices invitent à penser que l'organisation générale de la structure ne permet pas cette attention. Le choix de dispositifs impersonnels – telle qu'une plate-forme téléphonique répondant à des appels probablement nombreux et référant à différents services se situant dans différentes localités – se mêle aux problèmes liés aux intervenants qui quittent le service ou sont affectés à d'autres personnes bénéficiaires. En définitive, l'impersonnalité domine. Or, si l'impersonnalité domine, il est difficilement concevable que le service soit à même de confirmer à la personne bénéficiaire que son existence et ses besoins comptent, ont de la valeur. Hanane K. explique :

« Je suis souvent contrainte d'accepter qu'il manquera une auxiliaire sur tel créneau, obligée de modifier mes horaires pour correspondre au planning de l'auxiliaire qui accepte de remplacer. J'ai été hospitalisée longuement et je m'en suis sentie coupable lorsqu'à mon retour, on m'a expliqué que je ne retrouverai pas mon équipe, que les auxiliaires avaient quitté le service ou étaient placées sur d'autres plannings car mon absence était trop longue. Les chargées de clientèle me disent toujours qu'elles ont fait leur maximum, qu'elles ont travaillé plus tard que prévu, qu'il faudra vraiment être reconnaissante avec la remplaçante qui accepte de venir, etc. Je me sens souvent comme un cas trop lourd, une handicapée trop exigeante, trop demandeuse et surtout trop vivante. »

Dans cette configuration comme dans de nombreuses configurations relevant des relations moyennes, un équilibre relativement satisfaisant a été trouvé, au terme d'essais qui ont finalement fini par s'avérer concluants. *« Aujourd'hui, les personnes avec qui je travaille sont*

majoritairement volontaires et bienfaitantes. Mais, sans formation, il est difficile de savoir comment s’y prendre en passant d’un handicap à un autre à une personne âgée. Cela reste pour moi délicat et inconfortable. Et encore une fois, c’est moi qui m’adapte. », précise Madame K. L’équilibre n’est que relativement satisfaisant, le défaut de formation se fait sentir, et la personne concernée s’adapte – autant d’éléments qui interdisent de qualifier la relation d’optimale – mais l’équilibre est là.

Certes, l’impersonnalité domine la relation mais, lorsque Madame K. l’estime nécessaire, la relation avec les intervenantes permet de contourner l’impersonnalité du service afin que ses besoins trouvent une réponse appropriée :

« Lorsque je demande un changement d’horaire pour un rendez-vous médical, ils ne me répondent pas. J’ai beau relancer, rien. Alors, je finis par contacter directement l’auxiliaire et tout s’organise dans l’urgence. Je tiens à préciser qu’il me faut du temps et de l’énergie pour écrire un mail à l’ordinateur et que c’est angoissant de ne pas savoir si l’auxiliaire est prévue pour le rendez-vous. Mais lorsque j’ai refusé de travailler avec une auxiliaire, plusieurs, à vrai dire, j’ai été entendue. »

En définitive, le service offre un appui à la vie en autonomie en milieu ordinaire, mais cet appui ne se caractérise pas par la fiabilité que chacun pourrait attendre. Madame K. explique que le logement dans laquelle elle habite bénéficie d’un service d’astreinte qui *« répond aux besoins d’urgences, type aspirations, et aux besoins de confort, type toilette, lorsque l’auxiliaire de vie n’est pas présente »*. Ce service d’astreinte dépend de son logement mais n’est en aucun cas lié au service prestataire auquel elle fait appel. Or, celui-ci compte trop souvent sur le service d’astreinte. Hanane K. complète :

« Le fait de vivre à domicile me permet effectivement de faire plus de choses, de choisir pour moi et de suivre mes envies. Mais le manque de formation et le manque de professionnalisme de certaines auxiliaires, la mauvaise organisation de mon planning ne me laissent que peu de répit. J’ai, au contraire, l’impression de devoir être plus vigilante, de vérifier sans cesse le planning, de relancer sans cesse par mails et par téléphone. Je ne me sens plus jamais sereine

et souvent, je m'arrange moi-même avec l'auxiliaire car la chargée de clientèle ne fait que me compliquer la vie. »

Ce qui différencie fondamentalement les relations optimales des relations moyennes, c'est que dans les premières, les personnes bénéficiaires semblent au centre des préoccupations du service prestataire alors que dans les secondes, ce sont les problèmes d'organisation de celui-ci qui paraissent centraux. Dans le cadre des relations optimales, le prestataire et les différents intervenants apparaissent comme des alliés du quotidien, quoi qu'il arrive. Dans le cadre des relations moyennes, la constance du soutien semble beaucoup plus aléatoire.

III. « Maintenant, j'ai l'impression qu'en gros, c'est : estime toi heureuse d'avoir quelqu'un »

Âgée d'une quarantaine d'années, Amandine R. fait appel à un service labellisé Cap'Handéo – SAP pour l'aide à la toilette, à l'habillement et au lever, de une à 6 heures par jour. En principe, l'aide aux courses est prévue mais, en raison de difficultés d'organisation de la part du service, cette aide n'est pas effective. *« J'ai des heures pour aller faire les courses. Je ne les utilise pas parce qu'ils ont rarement quelqu'un de disponible au moment où je demande. Donc, je ne les utilise pas parce que ce n'est pas possible, ils sont tellement débordés, en manque d'auxiliaires, ce n'est plus possible. Je ne les utilise pas. Tous les mois, je les perds. Je ne les ai pas utilisées. Et les grosses courses, je me fais livrer, et les petites courses, j'y vais toute seule. »*, explique-t-elle. La PCH ne prenant pas en compte les heures de ménage, Madame R. paie quelqu'un avec son salaire pour l'entretien du cadre de vie. Elle fait également appel à un service infirmier pour l'aide au coucher, car personne n'est disponible dans le service. Elle précise :

« Au départ, je me couchais seule. Mais ma pathologie a évolué et il y a plein de choses que je ne peux plus faire comme avant. Au départ, l'auxiliaire me couchait à 21 heures. Il fallait que je me dépêche de manger et d'aller tout de suite au lit. On avait demandé, avec mon assistante sociale, si les auxiliaires pouvaient intervenir un peu plus tard pour me coucher. Ce n'était pas possible pour le service. Donc, ce que j'ai fait, c'est que j'ai fait intervenir des infirmières. Pour le coucher et la mise aux toilettes avant d'aller me coucher. »

Amandine R. déclare un handicap moteur. Elle vit seule, en milieu urbain. Madame R. est salariée. Elle travaille du matin jusqu'au soir. Amandine R. ne fait pas que travailler. Elle a également d'autres activités. Lorsqu'elle a contacté le service auquel elle fait appel à présent, elle a fait part de ses horaires, de ses contraintes professionnelles, de ses souhaits d'interventions. Elle a fait part de ses besoins et le service en a tenu compte durant un temps. Mais elle note depuis plusieurs mois une baisse de cette prise en compte. En premier lieu, le service lui fait fréquemment remarquer que ses horaires posent des problèmes. Madame R. explique :

« Le matin, quand je travaille, ils viennent me lever à 7 heures. Il y a des jours, ça arrive, la personne n'est pas là, ils ont du mal à trouver quelqu'un. Là, je sais au dernier moment qui j'aurai. Ils connaissaient mes horaires dès le départ mais ils me disent que ce sont des horaires difficiles pour eux. Quand les auxiliaires sont en vacances ou en arrêt, la question, c'est : « est-ce qu'ils vont m'envoyer quelqu'un ? », mais c'est aussi : « est-ce qu'ils vont m'envoyer quelqu'un avec qui ça va bien se passer ? ». Il faut une personne qui soit compétente mais aussi qui passe bien avec moi. Au départ, ils faisaient attention à tout ça. Mais maintenant, j'ai l'impression que, en gros, c'est : estime-toi heureuse que tu aies quelqu'un ».

Madame K. décrit un quotidien caractérisé par l'angoisse de ne pas savoir si un intervenant sera présent en cas d'absence. Or, ces absences sont relativement fréquentes, malgré l'équipe d'une vingtaine de personnes qui interviennent régulièrement chez elle. Au départ, l'équipe régulière comptait 4 à 5 personnes, mais ce n'est plus le cas à présent. Jamais les remplacements n'ont pas été assurés mais l'angoisse demeure, d'autant plus qu'elle est doublée du fait de ne pas savoir qui va venir.

À ceci s'ajoute la nécessité de devoir expliquer à nouveau, former à nouveau et, à nouveau, de faire entrer une nouvelle personne dans son intimité, de devoir compter avec quelqu'un encore inconnu une heure auparavant pour pouvoir aller aux toilettes, se laver, s'habiller. L'angoisse du quotidien, le désagrément quotidien, tranchent, encore une fois, avec les dispositifs que parviennent à mettre en place les prestataires dans le cadre de relations

optimales. Car, à chaque instant, l'aide et la nécessité d'être aidée se rappellent de façon insistante, pesante, au point que les nécessités vitales, comme celles de s'hydrater, sont conditionnées par l'organisation mise en place. Amandine R. explique :

« Pour les toilettes, je vais aux toilettes 4 fois par jour, voire 5 avec l'infirmière. J'ai des horaires pour boire, où je me dis : de telle heure à telle heure, tu peux boire parce qu'après, tu as l'auxiliaire. Après, j'arrête de boire parce que je sais que je n'ai pas d'auxiliaire avant telle heure. Les services prestataires, c'est presque une administration. Ce n'est plus une association d'aide humaine. Habituellement, les interventions se passent comme prévues dans le contrat. Ils viennent 4 fois par jour. Le matin, c'est la toilette, l'habillage, faire le lit, la petite vaisselle, des choses comme ça. Le soir, c'est pour préparer les repas. La journée, c'est pour que j'aille aux toilettes.

Il y a des auxiliaires avec lesquelles il n'y a pas de souci. Elles font tout ce qu'il y a de marqué sur la fiche. Les usagers ont une fiche. Il y a des auxiliaires pour lesquelles il n'y a pas de souci, elles le font. Et d'autres qui disent : non, moi, c'est prévu ça et pas autre chose. Par exemple, le dimanche, j'ai des auxiliaires qui interviennent à 15 heures, pour que je passe aux toilettes. L'intervention est d'une demi-heure. Pas moins. Quand je suis aux toilettes, si, par exemple, j'ai un truc à faire chez moi, je demande « est-ce que vous pouvez me faire ça en attendant ? », l'auxiliaire refuse parce que sur sa fiche, c'est juste écrit : « mise aux toilettes ».

Je trouve ça aberrant parce que je suis aux toilettes, en attendant, elles pourraient faire autre chose. Pour m'avancer un peu. Il y en a qui refusent. Si je demande à une auxiliaire de me changer mon lit, mes draps, en attendant que je suis aux toilettes, parfois, elles refusent. »

Sans doute ce type de situation souligne-t-il toute l'ambiguïté des dispositifs d'aide humaine régis dans le cadre de la PCH ainsi que la difficulté de concevoir des dispositifs qui soient satisfaisants au quotidien tout autant pour les personnes qui ont besoin d'aide humaine que pour les personnes qui apportent cette aide.

IV. Conclusion de la troisième partie

La catégorie des relations moyennes concerne 34 % de la population enquêtée. 31 % des personnes qui apportent des réponses au sujet de prestataires labellisés Cap'Handéo – SAP figurent dans la catégorie des relations moyennes. Au sein de cette catégorie, les différences entre prestataires labellisés et non labellisés ne sont pas significatives. Si l'on devait résumer ce qui caractérise ce type de relations, nous pourrions dire que les contraintes de l'organisation y prennent davantage d'importance que la personne bénéficiaire. Bien évidemment, les services prestataires sont inscrits dans un système de contraintes qui dépassent l'objet de cette étude. Le travail présenté ici se base sur les propos des personnes qui font appel à ces services. Et l'on peut supposer que parfois, les intervenants incarnent une insatisfaction dont ils ne sont parfois que peu, voire pas responsables. Différentes situations font état, notamment, de l'inadéquation entre les besoins de la personne et les heures d'aide octroyées par la MDPH.

Néanmoins, l'examen des relations moyennes présente l'avantage d'amener à questionner ce qui relève de l'éthique des métiers du service à la personne et cela, à tous les niveaux de la hiérarchie. Car, situées aux frontières de l'acceptable et de l'inacceptable, elles mettent en lumière ces frontières et permettent, peut-être, de les définir au point d'offrir des axes d'intervention pour le label Cap'Handéo – SAP. Les travaux de Sandra Laugier³ invitent à définir le *care* comme le souci d'autrui, mais d'un souci préoccupé du fait que chacun ait une voix, que nul ne soit traité comme quantité négligeable. De son côté, Serge Paugam⁴ s'interroge sur les inégalités de possibilité d'être reliés au social d'une manière telle que ces liens confirment aux personnes concernées que leur existence compte et qu'elles peuvent compter sur d'autres personnes qu'elles. Ces deux perspectives mettent en lumière les écueils qui menacent les relations d'aide, lorsque les problèmes organisationnels priment sur la centralité de la personne bénéficiaire.

³ Notamment : Laugier S., Paperman P. (dir.), *Le souci des autres. Éthique et politique du care*, Paris, EHESS, 2006, (Réédition : 2011).

⁴ Paugam S. (dir.), *L'intégration inégale : force, fragilité et rupture des liens sociaux*, Paris, PUF, 2014.

Conclusion

80 personnes ont participé à la réalisation de cette étude en acceptant de répondre à nos questions, et de nous livrer des parts de leur quotidien. Sans leur confiance, ce travail n'aurait pas été mené à bien. Nous les avons remerciées dès les premières pages de ce texte ; nous les remercions à nouveau au moment de le clore.

À travers l'analyse de ces relations qualifiées de « mauvaise » et de « moyenne », on peut entrapercevoir une première piste d'amélioration pour la démarche Cap'Handéo. Une partie du sentiment d'insatisfaction semble émaner d'un écart entre les exigences du référentiel Cap'Handéo et la qualité de l'accompagnement effectivement mis en place (par exemple, le délai de remplacement). Or, s'il existe un écart, Handéo est en droit de retirer le label Cap'Handéo. Mais pour cela, il faut que l'association en ait connaissance. Cet écart peut être identifié au moins de trois manières par Handéo : lors de l'audit initial ou de renouvellement, pendant la phase de surveillance (en particulier, les appels mystères) ou lorsque le bénéficiaire formalise auprès de Handéo un écart. Or, Handéo note assez peu de réclamations formalisées de la part des bénéficiaires.

Ce point est sans doute à corrélérer à la seconde piste d'amélioration qui pourrait être envisagée : très peu des répondants faisant appel à un prestataire labellisé Cap'Handéo – SAP savaient que tel était le cas avant d'avoir été sollicités par le prestataire. Plusieurs d'entre eux se souvenaient de l'existence d'un label ou peut-être, d'une certification, dont le responsable de la structure leur avait parlé au moment de la contractualisation, mais sans se souvenir précisément du nom. Pourtant, la mention du label s'avère généralement bien visible sur le site des prestataires labellisés et, semble-t-il, sur les factures que quelques personnes enquêtées sont allées chercher pour vérifier.

Ces aspects ne sont pas anodins car, lorsqu'il est demandé aux personnes si elles estiment qu'il y a suffisamment de services pour choisir à l'endroit où elles habitent, il semble que la question pertinente ne soit pas celle de la quantité de services mais celle des critères du choix : comment choisir ?

Un autre élément s'ajoute à ces constats : à aucun moment le terme GLUPSH n'a été prononcé au cours de cette étude. Le GLUPSH est décrit comme suit par la caractéristique 20 du label :

« 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 n'est pas rare que les personnes faisant appel à un service labellisé expliquent que leur avis est sollicité d'une manière ou d'une autre ; parfois lors de réunions en présentiel, d'autres fois par écrit. Mais le terme GLUPSH n'est pas mentionné par les répondants.

Parmi les personnes qui ont participé à l'enquête, celles qui avaient connaissance du label avant d'être sollicitées pour répondre sont majoritairement celles qui font partie du conseil d'administration de la structure, ou alors qui sont fort impliquées dans le champ associatif du handicap. Qu'elles fassent appel à un prestataire labellisé ou non, celles qui connaissent précisément les plages d'intervention du service sont celles qui ont choisi le prestataire parce qu'il était en capacité d'intervenir 7 jours sur 7, 24 heures sur 24. Nombreuses sont les personnes qui pensent connaître les plages possibles mais après vérification, rares sont celles qui les connaissent véritablement.

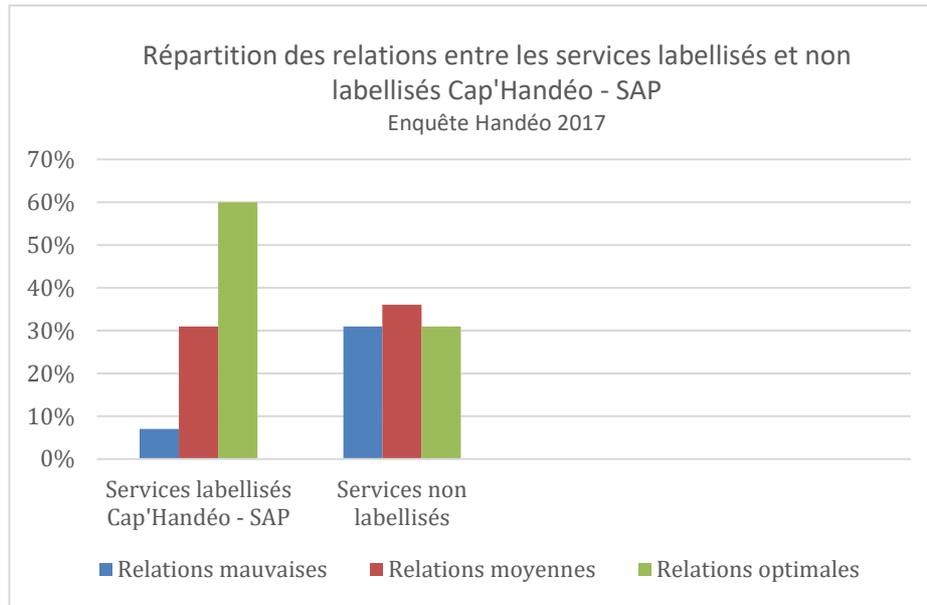
Ces constats ne signifient en rien que les prestataires labellisés ou que Handéo ne font pas leur travail en matière de communication. Cela signifie que les personnes retiennent ce qui a du sens pour elles, ce qui leur importe. Lorsque la prestation a été organisée en fonction du

nombre d'heures d'aides humaines alloué par la MDPH et que des horaires ont été fixés, ce sont ces horaires qui ont de l'importance pour les personnes parce que ce sont ceux là qui structurent leur quotidien. De même, il nous semble que le fait de ne pas savoir si le prestataire est labellisé ou non relève de cette même logique. Ce qui importe aux personnes n'est pas de savoir si le service auquel elles font appel est labellisé ou non mais si ce service leur apporte satisfaction.

Dans ce sens, on peut noter que les personnes insistent davantage sur des qualités attendues que l'on retrouve dans les caractéristiques du label. Pour autant, les personnes n'ont pas nécessairement connaissance du cahier des charges Cap'Handéo – SAP ni même du logo. Dit autrement, les personnes semblent moins intéressées par « l'habillage » de la marque que par les effets concrets sur leur accompagnement des services qui sont, ou non, entrés dans la démarche Cap'Handéo – SAP.

Parmi l'ensemble des personnes qui ont répondu à nos questions, et selon la méthode que nous avons employée, 46 % décrivent une qualité de service optimale (dont 65 % ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé), 34 % décrivent une qualité de service moyenne (dont 46 % ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé), et 19 % une qualité de service mauvaise (dont 20 % ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé).

Selon la méthode que nous avons utilisée, 60 % des personnes qui ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé se trouvent dans la catégorie des relations optimales (contre 31 % non labellisés), 31 % dans la catégorie des relations moyennes (contre 36 % non labellisés), 7 % dans la catégorie des relations mauvaises (contre 31 % non labellisés). Les pourcentages sont arrondis en dessous de la virgule.



Nombre de répondants : 80

Exemple de lecture : 60 % des personnes qui ont répondu au sujet d'un prestataire labellisé Cap'Handéo - SAP se trouvent dans la catégorie des relations optimales.

Ces pourcentages renseignent positivement l'impact du label. Selon les données que nous avons recueillies, il y a davantage de probabilités de trouver, dans les prestataires labellisés, des alliés du quotidien, fiables, constants, dont les compétences professionnelles leur permettent de répondre aux besoins de la personne, qu'en ayant recours à un prestataire qui ne l'est pas. Cette réponse aux besoins, lorsqu'elle est de qualité optimale, accorde une place centrale à la personne, à ses souhaits, ses attentes et ses contraintes. La fiabilité de cette réponse est telle qu'elle offre aux personnes bénéficiaires l'assurance que, quelles que soient les évolutions du handicap ou de la maladie, quelles que soient les aléas du quotidien, elles ne sont et ne seront pas seules. Parce qu'elle est fiable, constante, et inscrite dans le souci d'autrui, cette réponse prend la forme d'un lien social pourvoyeur de protection. Parce qu'elle accorde une place prépondérante à celle ou celui qui reçoit l'aide en lui confirmant, par là même, que son existence a de la valeur, qu'elle compte et a de l'importance, cette réponse prend également la forme d'un lien social pourvoyeur de reconnaissance.

Que les personnes qui font appel à un prestataire labellisé soient fortement représentées dans la catégorie des relations optimales et peu dans la catégorie des relations mauvaises est en soi positif. Mais les relations moyennes doivent néanmoins nous alerter. Car elles mettent en

lumière les écueils qui guettent les structures d'aide à la personne lorsque, pour différentes raisons, les contraintes de l'organisation s'imposent comme centrales, au détriment de la centralité des bénéficiaires. Dans ces situations, la constance, la fiabilité et l'écoute, qui contribuent à construire des quotidiens à visée sereine, s'effacent ; et l'aide perd son moteur et son but. En définitive, l'aide se perd.

La constance détermine en grande partie la qualité des relations optimales. Le respect de différentes caractéristiques du label contribue à favoriser cette constance. Mais si nous devions, au terme de cette étude, avancer des préconisations, alors nous insisterions sur la nécessité d'accentuer la garantie, pour les personnes bénéficiaires, de pouvoir compter sur un faible nombre d'intervenants réguliers. Nous suggérerions également cet aspect que le souci d'autrui ne peut s'exiger sans aléatoire de personnes dont les conditions de travail, de formation et de rémunération, leur confirment que d'elles, on se soucie peu. Le souci de la qualité de l'aide apportée ne peut s'entendre sans le souci de celle ou de celui qui l'apporte, ni sans celui de sa formation. Avec une récurrence significative, les personnes enquêtées mentionnent l'absence de formation des intervenants ; pas de toutes ni de tous, évidemment, mais ces lacunes se font suffisamment sentir pour apparaître comme des points sur lesquels il est nécessaire d'agir, afin de garantir la pérennité d'équipes compétentes, valorisées, et valorisantes.

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

- 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
- Myriam Winance, sociologue - EHESS (CERMES)
- Elisabeth Zucman, médecin de rééducation/réadaptation

⇒ Scool, Coopérative de recherches en sciences humaines et sociales

Scool est une coopérative de recherches en sciences humaines et sociales, née de la volonté de sociologues de s'unir pour mener des travaux en mutualisant des connaissances, des compétences et des ressources. Travaillant en lien avec un laboratoire de sociologie, le LISST-CERS, de l'Université Toulouse II Jean Jaurès, Scool est spécialisée dans le développement de méthodologies innovantes en sciences humaines et sociales. Différents domaines de spécialité caractérisent l'activité de la coopérative, parmi lesquels l'étude des trajectoires, l'innovation, l'emploi, les réseaux, la santé, le vieillissement, le handicap, les inégalités d'accès aux ressources ainsi que l'analyse des mobilités. Société collective d'intérêt collectif, Scool adhère aux valeurs coopératives fondamentales définies par l'Alliance Coopérative Internationale, telles que notamment la prééminence de la personne humaine, la démocratie, la solidarité.

⇒ Comité de pilotage et personnes ressources

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

- L'équipe Handéo
- Un représentant du Comité National du suivi du label
- Un correspondant Handéo
- Une personne en situation de handicap également gestionnaire de service à la personne
- émiCité

Les auteurs remercient également l'ensemble des personnes en situation de handicap et leurs aidants, les auxiliaires de vie, les responsables de secteur et les directeurs de service d'aide à domicile, qui ont participé aux études de cas.



**Bien chez soi et dans la cité,
quel que soit son handicap**

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



OBSERVATOIRE PORTÉ PAR HANDÉO
www.handéo.fr