



SPÉCIFICITÉS DES SERVICES D'AIDE À LA PERSONNE DESTINÉS AUX ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP

Mai 2009

—

Lola DEVOLDER

Arlette LAVESQUE

SOMMAIRE

LE CADRE DE L'ÉTUDE.....	p. 7
I. LE CONTEXTE.....	p. 8
1.1. Les SAP : Plan Borloo 1 et 2.....	p. 8
1.2. Les Services	p. 10
1.1.1. Le champ des services à la personne.....	p. 10
1.1.2. Les prestations.....	p. 11
1.1.3. Les destinataires.....	p. 11
II. LA CRÉATION D'HANDÉO.....	p. 12
2.1. Les enseignes.....	p. 12
2.2. Le projet associatif d'Handéo.....	p. 13
III. L'ÉTUDE.....	p. 16
3.1. La demande d'Handéo.....	P. 16
3.2. La méthodologie.....	P. 17
3.2.1. L'étude documentaire.....	p. 18
3.2.2. Le groupe-expert.....	p. 18
3.2.3. L'enquête de terrain.....	p. 19
CHAPITRE 1 LA COMPENSATION DU HANDICAP.....	p. 21
I. LES DONNÉES QUANTITATIVES.....	P. 22
1.1. Les personnes handicapées qui recourent aux services d'aide à domicile.....	P. 22
1.2. Les allocataires de la prestation compensation du handicap au 2 ^e trimestre 2008.....	P. 24
II. EN AMONT DES SAP : L'ÉLABORATION DU PLAN PERSONNALISÉ DE COMPENSATION.....	p. 26
2.1. La prise en compte des attentes et besoins individuels des personnes en situation de handicap.....	P. 26
2.1.1. Le PPC et le projet de vie.....	p. 26
2.1.2. Exemple Inter-Parcours	p. 27
2.2. L'évaluation de la situation de handicap.....	P. 29
2.2.1. Le dispositif.....	p. 29
2.2.2. La grille GEVA.....	p. 30
2.2.3. Les problèmes rencontrés lors de l'évaluation.....	p. 31
2.3. Incidence du dispositif sur les SAP.....	P. 34

Chapitre 2 LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERVENTION AU DOMICILE DE PERSONNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP..... p. 37

I. LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERVENTION..... P. 38

- 1.1. Le respect du cadre de vie..... P. 39
 - 1.1.1. Espace à soi, espace de soi..... p. 39
 - 1.1.2. La place des objets comme repère p. 41
 - 1.1.3. L'aménagement du domicile et l'intrusion p. 42
 - 1.1.4. Déplacement et mobilité, contraintes en milieu rural..... p. 43
 - 1.1.5. La multiplication des aidants : « la ruche »..... p. 44
- 1.2. Le respect des rythmes de vie..... P. 45
 - 1.2.1. Quand l'heure n'est pas la même pour tout le monde..... p. 46
 - 1.2.2. Qui rythme qui ?..... p. 47
 - 1.2.3. Laisser la personne en situation faire son propre cheminement..... p. 49
- 1.3. Le respect de la dynamique familiale..... p. 50
 - 1.3.1. La négociation des places..... p. 51
 - 1.3.2. Les attentes des familles..... p. 52
 - 1.3.3. Travailler sous le regard..... p. 52
 - 1.3.4. Le partage des savoirs..... p. 53
- 1.4. Et la sexualité ?..... P. 55

II. LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERACTION..... P. 57

- 2.1. Faire évoluer les représentations sociales du handicap..... P. 57
 - 2.1.1. Le handicap ? Je ne connais pas, je ne sais pas faire..... p. 57
 - 2.1.2. Handicap et interculturalité..... p. 58
- 2.2. Trouver la « bonne distance »..... P. 59
 - 2.2.1. Face à l'affectivité p. 59
 - 2.2.2. Face à l'exigence p. 60
 - 2.2.3. Face à la situation de handicap..... p. 61
- 2.3. La vigilance face à la maltraitance..... P. 62
 - 2.3.1. La relation accompagné/accompagnant professionnel..... p. 63
 - 2.3.2. La personne en situation de handicap et sa famille..... p. 65
- 2.4. De la nécessité de l'aide aux aidants..... P. 66

CHAPITRE 3 LES SPÉCIFICITÉS DES ATTENTES ET BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIS-À-VIS DES SAP..... P. 69

I. DÉFINIR ET CATÉGORISER..... P. 70

II. BESOINS ET ATTENTES SPÉCIFIQUES PAR TYPE DE HANDICAP..... P. 72

- 2.1. Les personnes en situation de handicap mental..... P. 72
 - 2.1.1. Définition et prévalence..... p. 72

2.1.2. Les besoins généraux.....	P. 73
2.1.3. Les besoins en aide humaine.....	P. 74
2.1.4. Tableau de synthèse.....	p. 77
2.2. Les personnes en situation de polyhandicap	P. 79
2.2.1. Définition et prévalence.....	P. 79
2.2.2. Les besoins généraux.....	p. 80
2.2.3. Les besoins en aide humaine.....	P. 81
2.1.4. Tableau de synthèse.....	P. 82
2.3. Les personnes en situation de handicap psychique.....	p. 84
2.3.1. Définition et prévalence.....	P. 84
2.3.2. Les besoins généraux.....	P. 85
2.3.3. Les besoins en aide humaine.....	p. 86
2.3.4. Tableau de synthèse.....	P. 87
2.4. Les personnes en situation de handicap auditif.....	P. 88
2.4.1. Définition et prévalence.....	p. 88
2.4.2. Les besoins généraux.....	P. 89
2.4.3. Les besoins en aide humaine.....	P. 89
2.4.4. Tableau de synthèse.....	p. 91
2.5. Les personnes en situation de handicap visuel.....	P. 92
2.5.1. Définition et prévalence.....	p. 93
2.5.2. Les besoins généraux.....	P. 93
2.5.3. Les besoins en aide humaine.....	P. 94
2.5.4. Tableau de synthèse.....	p. 96
2.6. Les personnes en situation de handicap moteur.....	P. 97
2.6.1. Définition et prévalence.....	P. 97
2.6.2. Les besoins généraux.....	p. 97
2.6.3. Les besoins en aide humaine.....	P. 98
2.6.4. Les besoins organisationnels.....	P. 102
2.6.5. Tableau de synthèse.....	P. 104
2.7. Les personnes cérébro-lésées	p. 106
2.7.1. Définition	P. 106
2.7.2. Les besoins généraux.....	p. 107
2.7.3. Les besoins en aide humaine.....	P. 107
III. LIMITES DE L'APPROCHE DES BESOINS PAR TYPE DE HANDICAP.....	p. 109
3.1. Une autre approche : les concepts d'autonomie et dépendance.....	P. 109
3.2. Principe d'autodétermination.....	P. 113
3.3. L'articulation de la mesure de protection judiciaire avec l'aide à domicile.....	p. 115
3.4. Les besoins humains.....	p. 116

Chapitre 4 L'ADAPTATION NÉCESSAIRE DES SAP AUX ATTENTES ET BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

p. 118

I. LES DÉMARCHES QUALITÉ..... p. 119

1.1. La qualité : une appréciation multidimensionnelle..... P. 119

1.1.1. De la difficulté de « mesurer la relation à autrui »..... p. 119

1.1.2. Des évaluations *a posteriori*..... p. 120

1.1.3. La qualité globale..... p. 121

1.2. Les démarches qualité des grands réseaux..... P. 122

1.2.1. L'ADMR..... p. 122

1.2.2. L'UNA..... p. 122

1.2.3. ADESSA..... p. 123

II. LE PERSONNEL..... p. 124

2.1. Paroles d'AVS sur leur propre métier..... P. 125

2.1.1. Le besoin de repères professionnels..... p. 125

2.1.2. Le manque de reconnaissance..... p. 127

2.1.3. Formation et technicité..... p. 127

2.2. Le recrutement des AVS..... P. 128

2.2.1. Des ambitions fortes de créations d'emploi..... p. 128

2.2.2. Les conditions de travail..... p. 129

2.2.3. Un recrutement difficile..... p. 131

2.2.4. Les profils d'AVS et l'ouverture vers d'autres sources de recrutement..... P. 133

2.3. Le recrutement des cadres P. 138

2.3.1. Le directeur..... p. 138

2.3.2. Le responsable de secteur..... p. 139

III. LA FORMATION..... p. 141

3.1. La formation initiale..... P. 141

3.1.1. Les différentes filières..... p. 141

3.1.2. Proposition de schéma de formation SAP..... p. 142

3.2. La formation permanente..... P. 144

3.2.1. L'organisation de la formation continue..... p. 144

3.2.2. Les contenus généraux de formation..... p. 144

3.2.3. La formation aux gestes techniques..... p. 146

3.3. Groupes d'analyse des pratiques..... P. 149

IV. LE CHAMP DES PRESTATIONS..... p. 150

4.1. L'écart entre le niveau des attentes et celui de la prestation concrète..... P. 151

4.2. Le cadre réglementaire..... P. 151

4.3. Les limites du métier d'auxiliaire de vie..... P. 152

4.3.1. Les limites du métier d'auxiliaire de vie par rapport à celui d'aide soignante.....	p. 153
4.3.2. Les limites du métier d'auxiliaire de vie par rapport à celui d'Aide Médico-Psychologique.....	p. 155
4.4. La spécialisation des AVS.....	P. 156
4.5. Le niveau de la prestation.....	p. 157
Chapitre 5 LES FINANCEMENTS.....	p. 160
I. LA TARIFICATION.....	p. 161
1.1. Les frais de structures.....	P. 162
1.2. Les conditions de travail.....	P. 163
1.3. L'organisation (nuit, week-end, jour férié, dimanche).....	P. 163
1.4. Le travail administratif.....	P. 164
II. LA SOLVABILISATION.....	p. 164
2.1. L'écart entre le tarif horaire de la PCH et le cout de la prestation.....	P. 164
2.2. Des inégalités territoriales.....	P. 166
2.2.1. Le contrôle de l'utilisation de la PCH.....	p. 166
2.2.2. Le Tarif Horaire.....	p. 166
2.2.3. Le reste à charge.....	p. 166
2.2.4. Le problème particulier de la PCH des personnes en situation de handicap sensoriel.....	p. 168
2.3. ACTP ou PCH.....	P. 168
2.4. Chèque emploi Service Universel (CESU) préfinancé.....	P. 169
2.5. En finir avec le bricolage.....	P. 171
CONCLUSION.....	P. 173
CONTRIBUTIONS	
« Quel accompagnement pour les personnes en situation de handicap ? »	
A. Prat.....	P. 180
« Une donne incertaine » R. Puyal.....	P. 185
« Les aidants familiaux » B. Dherbey.....	P. 188
« Point de vue de terrain » V. Castel.....	P. 194
BIBLIOGRAPHIE.....	P. 196
ANNEXES.....	P. 203

LE CADRE DE L'ÉTUDE

I. LE CONTEXTE

1.1. LES SAP : LE PLAN BORLOO 1 ET 2

Alors que la part des richesses produites par les services d'aide à la personne était en progression constante depuis quelques décennies dans d'autres pays, la France affichait un retard remarqué dans ce domaine, avec seulement 3% d'utilisateurs de ses services avant 2005, contre 50% au Canada¹. Afin de pallier cet écart, un plan de développement des services à la personne, dit plan Borloo, a fait l'objet d'une loi votée le 26 juillet 2005. L'objectif ambitieux affiché est double :

- satisfaire une demande jugée forte de la part des concitoyens ;
- créer 500 000 emplois en trois ans afin de doubler la croissance spontanée et réduire le taux de chômage en France.

Il s'agit alors de ne plus laisser la puissance publique seule proposer des services, mais d'instaurer une politique permettant l'émergence d'un marché dynamique.

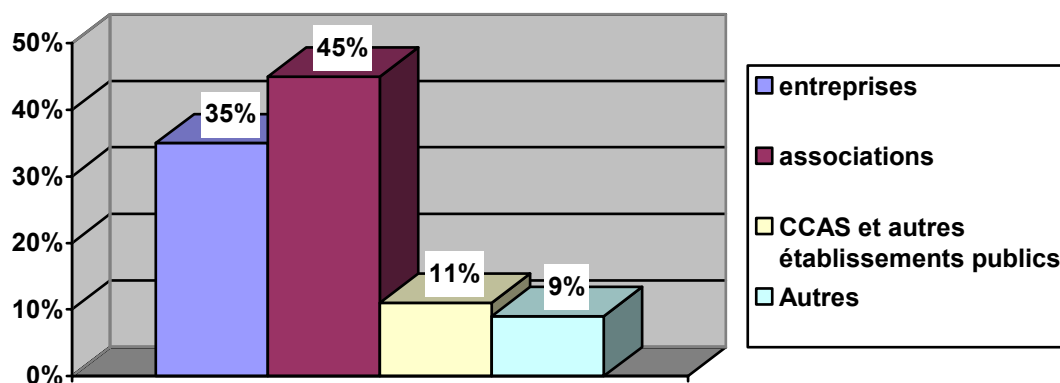


Figure 1 : Répartition des 11 000 prestataires de services à la personne par type de structure en 2007 ²

Une instance de régulation, l'Agence nationale des services à la personne (ANSP), est créée afin de promouvoir le développement et la qualité des services. Dispositif public placé sous la tutelle du ministère de l'emploi, l'ANSP a pour mission de favoriser l'émergence de nouveaux services à la personne, d'impulser

¹ Jean Louis BORLOO, Ministre de l'Emploi, de la cohésion sociale et du logement, Préface de l'ouvrage de Pierre DEBONS, *Les services à la personne*, Paris, Juris Association, 2006, p. 5.

² Source des chiffres : Rapports d'activités 2006 et 2007, ANSP.

la négociation collective, de développer le CESU et d'assurer un rôle d'observatoire statistique de l'évolution du secteur.

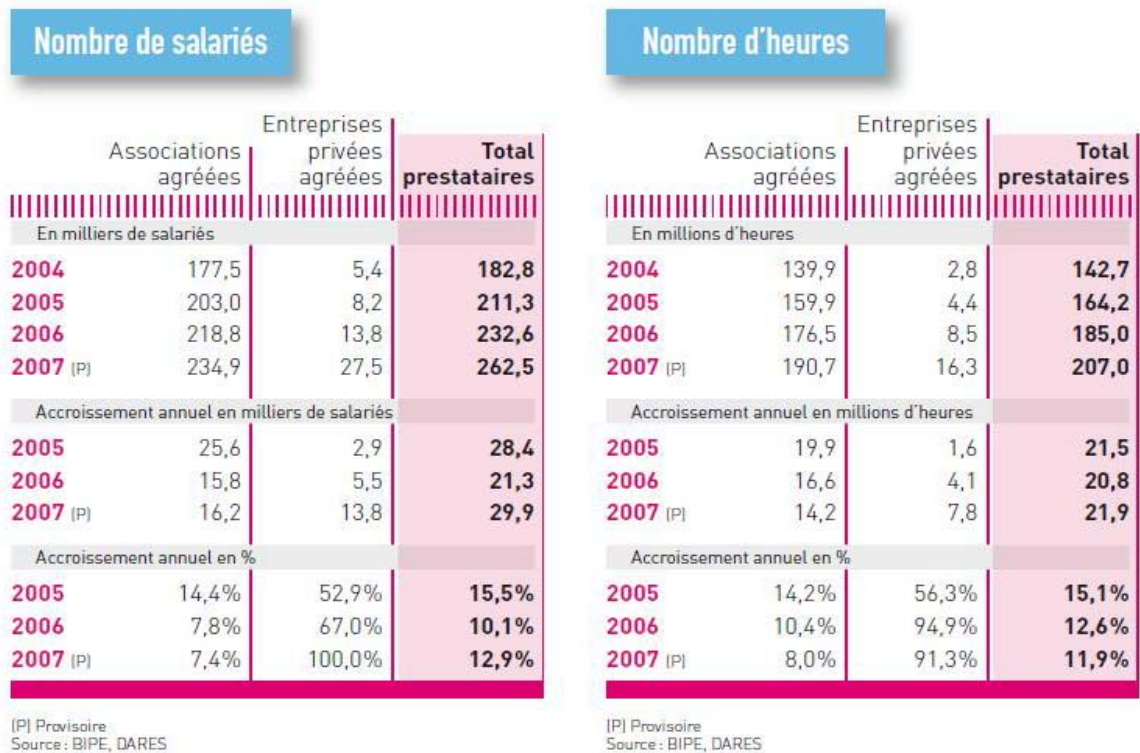


Figure 2 : Évolution du nombre de salarié-es en heures effectuées dans les SAP entre 2004 et 2007³

Le 24 mars 2009 et après 75 000 emplois créés en équivalent temps plein depuis la mise en place du plan Borloo⁴, un second plan est présenté par Laurent Wauquiez, secrétaire d'État chargé de l'emploi.

Il vise à soutenir un marché en pleine expansion, en levant essentiellement les obstacles juridiques et financiers mis au jour par la première loi. Contrairement au plan I qui étendait les services à la personne à l'ensemble de la population dans une perspective de confort, le plan II recentre une partie des mesures sur un public fragilisé ou précaire dans une optique de solidarité. Onze mesures sont annoncées par le gouvernement le 24 mars dernier, dont les plus attendues : l'aide à la professionnalisation du secteur, la simplification du recours au CESU, la mise en place de CESU préfinancés.

³ ANSP : Rapports d'activités 2006 et 2007.

⁴ Rapport établi par Michèle Debonneuil, Inspectrice générale des finances, Les services à la personne : Bilan et perspectives, Sept. 2008.

1.2. LES SERVICES

1.2.1. Le champ des services à la personne

Le champ des services d'aide à la personne se décline en **un peu plus de 20 activités**, évoluant au fil des années. Ces prestations se réalisent à domicile ou hors domicile et peuvent être schématisées de la façon suivante⁵:

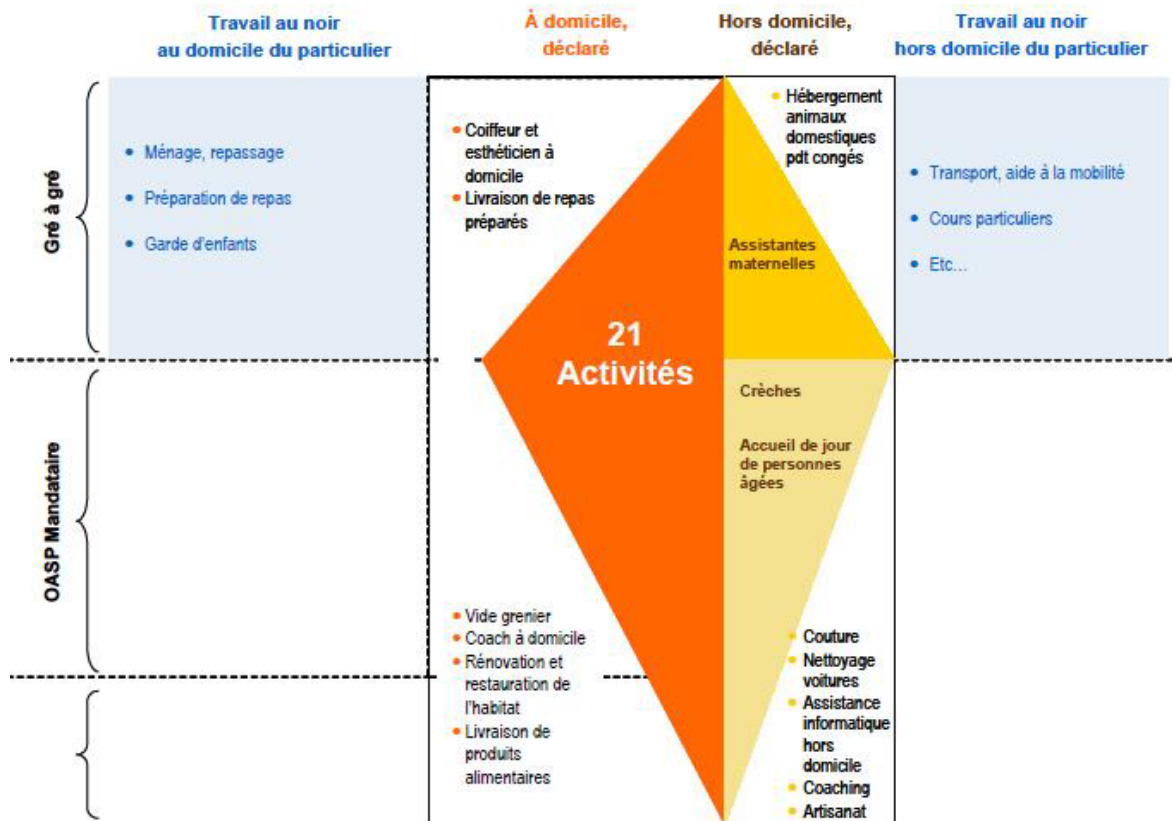


Figure 3 : Les 21 activités de base des SAP

Selon le rapport de Debonneuil, on peut considérer que le rectangle central présente, sur sa partie gauche non orangée, les activités déclarées de services prestées à domicile. Sur la partie droite, les zones extérieures au losange incluent des activités déclarées de services à la personne mais non prestées à domicile (hébergement d'animaux domestiques pendant les vacances, petits travaux de couture ou d'artisanat réalisés au domicile du salarié ou d'un tiers, mais non au domicile du particulier). Sur les côtés extérieurs du rectangle figurent deux carrés bleutés présentant les activités respectivement à domicile et hors domicile, légales mais non déclarées (travail au noir).

⁵ Rapport Debonneuil, op cit. (Annexe 4)

1.2.2. Les prestations

Le principal service sollicité, toute population confondue, est l'entretien de la maison, viennent ensuite le jardinage et la garde d'enfants. L'ANSP note toutefois en seconde position (plus de 17% des services) une catégorie « Autres » qui semble regrouper l'aide aux personnes dépendantes, dont les chiffres ne sont pas inclus dans ce graphique.

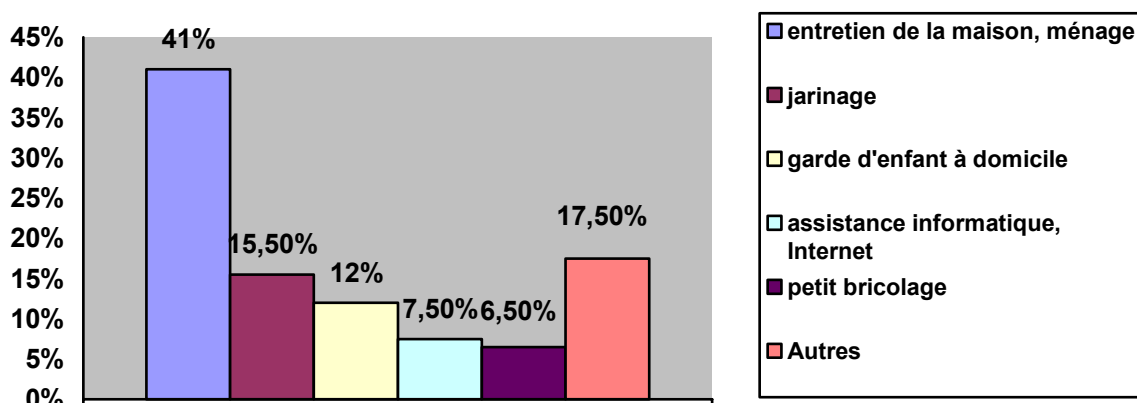


Figure 4 : Répartition des services à la personne les plus demandés en 2007⁶

1.2.3. Les destinataires

Les catégories de destinataires se diversifient considérablement avec la loi de 2005, les services s'adressant tant aux personnes dites fragiles ou dépendantes qu'aux particuliers et aux familles. En effet, trois grands domaines de services sont concernés par ces plans :

- **les services aux familles** : garde d'enfants, accompagnement des enfants dans leurs déplacements, soutien scolaire, cours à domicile, assistance informatique et Internet, assistance administrative, garde-malade, etc. ;
- **les services à la vie quotidienne** : travaux ménagers, collecte et livraison de linge repassé, préparation de repas à domicile, livraison de repas ou de courses à domicile, petits travaux de jardinage, petit bricolage, gardiennage, entretien et surveillance temporaire des résidences principales et secondaires, mise en relation et distribution de services, etc. ;

⁶ Source : ANSP, Rapport d'activité 2007.

- **les services aux personnes dépendantes** : assistance aux personnes âgées, assistance aux personnes handicapées, aide à la mobilité et au transport, accompagnement dans les promenades et les actes de la vie courante, conduite du véhicule personnel, soins esthétiques à domicile, soins et promenade d'animaux domestiques, etc.

Ce sont alors ici deux finalités fort distinctes qui se retrouvent inextricablement mêlées au sein d'un même secteur, celle de l'action sociale (auparavant principalement menée par les CCAS et les associations) et celle de la production de services de confort, motivée par la création d'emplois.

Un défi est alors annoncé : réduire les tensions et articuler ces deux logiques historiquement opposées, tant dans leurs objectifs que dans le positionnement de leurs acteurs.

II. LA CRÉATION D'HANDÉO

2.1. LES ENSEIGNES

La dynamique de modernisation et la structuration du secteur des services d'aide à la personne dans lequel s'inscrit le plan Borloo, préconise d'« accélérer le développement d'enseignes de références pour promouvoir un accès universel à des services de qualité »⁷. Il s'agit de constituer « **des pôles d'excellence nationale** » dans le secteur qui, s'appuyant sur les projets fédérateurs des grands réseaux de références, seront en mesure d'assurer un maillage fin du territoire. Le texte considère que les enseignes constituent un triple levier :

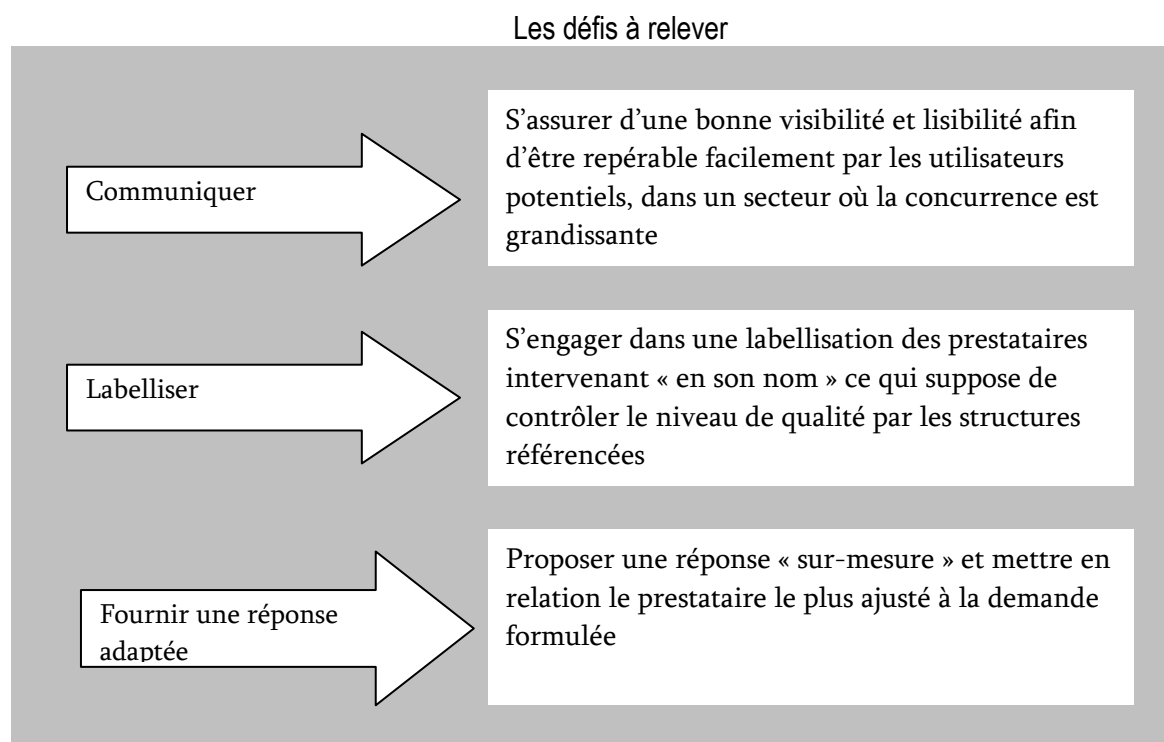
- **un levier de développement économique du secteur** : l'enseigne a pour fonction de rendre davantage visible le contenu de l'offre auprès du public et d'organiser la mise à disposition de ces services auprès des utilisateurs. Elle doit apporter à un réseau de proximité les moyens humains, techniques et financiers nécessaires à son développement.
- **un levier de développement de la qualité du service** : l'enseigne engageant le nom des acteurs qui en sont les promoteurs, doit s'assurer de l'exigence de qualité, en mettant en place des procédures, chartes, contrôles, et en supervisant le recrutement des personnels. Elle assure ainsi la fiabilité du service rendu que le système de régulation publique ne peut garantir seul.

⁷ *Plan de développement des services d'aide à la personne*, Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion Sociale, 2005, p. 16.

- **un levier de développement social et d'attractivité du secteur** : l'enseigne doit concilier l'ancrage local des structures et la nécessité d'adhérer à un réseau structuré, susceptible d'attirer des salariés en leur offrant des perspectives de formation, une évolution de carrière et de rémunération au sein de l'ensemble du réseau.

L'ANSP soutient financièrement la mise en place de ces enseignes nationales sur la base d'un cahier des charges précis et communique sur son site leur liste complète et leurs coordonnées.

A ce jour, **19 enseignes nationales sont répertoriées** par l'ANSP. Elles peuvent être de plusieurs types : adossées à des réseaux existants, portées par des financeurs, portées par des entreprises à fort maillage territorial, etc.



2.2. LE PROJET ASSOCIATIF D'HANDÉO

C'est dans ce contexte que l'APF, la fédération APAJH, la FEGAPEI, l'association Paul Guinot, la mutuelle INTEGRANCE, l'UNAFTC et l'UNAPEI se sont rassemblées pour créer l'enseigne Handéo (loi 1901), **première enseigne de services à la personne pour toutes les situations de handicap**. Alors que la loi Borloo était applicable au monde du handicap, il devenait en effet nécessaire de se doter de moyens permettant de répondre aux attentes des publics, et ce quel que soit le type ou le niveau de handicap.

Lors de la conférence de presse du 13 mai 2008 qui lance l'enseigne, les objectifs sont clairement rappelés : **développer et coordonner des services à la personne prenant en compte à la fois les exigences liées à la spécificité de l'intervention à domicile auprès de personnes handicapées et celles liées à la spécificité de l'accompagnement**⁸.

Les fédérations qui ont créé Handéo se positionnent résolument du côté du bénéficiaire. Elles se sont rassemblées afin que puisse être respecté l'un des principes fondamentaux de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, qui met au cœur du dispositif le choix du projet de vie de la personne. Le président d'Handéo Eric Molinié et le directeur général Patrick Rothkegel considèrent que « les services à la personne sont tout ce qui va permettre à une personne en situation de handicap de pouvoir vivre le plus normalement possible à domicile et également dans un certain nombre de démarches à l'extérieur, de manière à ce qu'elle puisse bénéficier d'une socialisation comme n'importe qui d'autre »⁹.

Le rôle de l'enseigne est alors de s'appuyer sur les réseaux de services à la personne existants, tout en impulsant l'adaptation et la formation de leurs personnels aux situations spécifiques liées aux divers types et niveaux de handicaps.

Les enjeux autour d'une telle démarche sont multiples :

- permettre au plus grand nombre de personnes handicapées de bénéficier d'un tel dispositif, quels que soient la nature de son handicap, ses ressources ou son lieu d'habitation ;
- réaliser un état des lieux et identifier les besoins de personnes handicapées non prises en charge, afin de compléter les dispositifs existants d'accompagnement ;
- évaluer les besoins pour anticiper les solutions les plus adaptées ;
- garantir la qualité et la technicité des services à travers un label spécifique ;
- accompagner les opérateurs de services en terme de formation et de qualification des personnels employés ;
- rechercher les moyens de solvabilisation de ces services.

En pratique, Handéo s'est dotée, grâce à Serena, d'une plate forme téléphonique avec un numéro unique (le 0820 22 50 50) grâce auquel un conseiller formé aide

⁸ Source : <http://www.handeo.fr>

⁹ Patrick ROTHKEGEL invité de l'émission *Ensemble(s)* le 17 février 2009, sur la chaîne Public Sénat : www.publicsenat.fr/cms/video-a-la-demande/vod.html

les personnes en situation de handicap et leur famille à choisir la prestation la mieux adaptée et organise sa mise en place.

Aujourd'hui, Handéo est présente dans trois départements, Nord, Paris et Drôme, et étendra prochainement ses services à six autres départements, Charente, Haute-Garonne, Loire-Atlantique, Bas-Rhin, Rhône et Deux-Sèvres, avec l'objectif, à moyen terme, de pouvoir répondre à la demande sur tout le territoire.



- Pôle de ressources et d'expertise en matière de services aux personnes en situation de handicap (information, formation, conseil, évaluation)
- Observatoire des besoins couverts et non couverts
- Laboratoire d'idées et lieu d'échange pour ses adhérents
- Acteur de référence en matière de professionnalisation du secteur
- Interlocuteur des pouvoirs publics nationaux (financement, labellisation, normes, etc.)
- Interface entre les divers acteurs locaux et nationaux du secteur (usagers, associations, pouvoirs publics)
- Levier pour faire valoir les droits des personnes en situation de handicap (en lien avec les associations représentatives)

III. L'ÉTUDE

3.1. LA DEMANDE D'HANDÉO

Handéo lance une étude dont l'objectif est présenté dans les premières lignes de l'appel d'offre : « L'enseigne Handéo a été créée par ses membres fondateurs notamment pour que soient prises en compte les spécificités des services à la personne liées à la situation de handicap.

Mais ces spécificités existent-elles vraiment et, si oui, en quoi consistent-elles ? »

Selon la définition de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie¹⁰), l'aide professionnelle à domicile s'entend comme « une assistance humaine adaptée aux besoins des personnes fragiles et soutenant leur autonomie, apportée dans le cadre d'une relation interpersonnelle d'accompagnement entre des aidant(e)s et des aidé(e)s, organisée ou non dans le cadre de structures spécialisées, qui s'articule avec des solidarités familiales ou de proximité, dans un environnement donné ».

Nous relevons que, dans l'esprit de la loi du 11 février 2005 sur le handicap, la formulation « accompagnement » est préférée à « aide à domicile », et vient donc remplacer le terme *d'assistance*, auparavant utilisé. C'est là une des avancées majeure de l'esprit de la loi de 2005 : favoriser le maintien à domicile dans des conditions maximales d'autonomie, grâce à un accompagnement¹¹ plus ou moins constant. Un véritable virage est pris dans la mesure où le handicap se voit désenclavé d'une approche strictement médicalisée, pour être considéré dans une conception plus globale prenant en compte la personne handicapée – ou, plus justement, en situation de handicap –. Par conséquent, le texte précise que l'accompagnement doit être en accord avec le projet de vie et les attentes de la personne et pose notamment la question de sa liberté de choix.

Dans cet esprit, l'aide à domicile ne doit pas se limiter à une prestation de services mais constituer un accompagnement individualisé qui a pour finalité, ambitieuse, le développement de l'autonomie de la personne aidée.

L'étude lancée par Handéo s'inscrit dans cet objectif et, pour répondre aux deux questions posées, l'existence et la nature des spécificités des services à la

¹⁰ Source : www.cnsa.fr

¹¹ Le terme peut être défini comme « l'accomplissement, par un tiers, de tous les actes ou les gestes de la vie quotidienne, vitaux ou non, qu'une personne autrement capable n'est pas en mesure d'effectuer. En fait, l'accompagnement n'est rien moins, à notre avis, qu'une délégation d'actes et de gestes plus ou moins vitaux, de la personne accompagnée à l'accompagnant, offrant ainsi à la première un maximum d'autonomie, de bien-être, de sécurité », NUSS M., *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, Paris, Dunod, 2007, p. 18.

personne en situation de handicap, elle doit mettre en perspective les prestations existantes majoritairement destinées à des personnes âgées, avec les besoins et les attentes de personnes en situation de handicap déjà utilisatrices de ces services ou qui pourraient l'être.

L'étude se donne donc les moyens de questionner :

- l'adaptation du dispositif actuel, aux personnes en situation de handicap ;
- les besoins et attentes spécifiques des personnes en situation de handicap, qu'ils soient couverts ou non couverts ;
- les caractéristiques de l'accompagnement constant ou quasi-constant à domicile ;
- les réponses des structures SAP amenées à s'intéresser à ces nouveaux « profils » de bénéficiaires.

3. 2. LA MÉTHODOLOGIE

La méthodologie tient compte de la très courte durée de cette étude. Commencée fin janvier 2009, elle donne lieu à un rapport final présenté en mai 2009.

Il s'agit d'une étude qualitative, les résultats de ce travail n'ont donc pas de validité statistique.

Ces résultats reflètent les expériences et les opinions des personnes que nous avons rencontrées et l'analyse que nous en faisons.

Les principes méthodologiques soutenus sont les suivants :

Analyse des données qualitatives	Interprétation des résultats
• Données de terrain • Analyse de contenu • Description du matériel	• Problématique de l'étude • Méthode interprétative • Élaboration des conclusions et évaluation des pistes de solutions

3.2.1. L'étude documentaire

Si l'angle de « la spécificité des SAP à destination des personnes en situation de handicap » ne semble pas avoir été traité de front, il existe sur le sujet un fond documentaire très important. Celui-ci s'articule autour de trois axes :

- les publications officielles sur les SAP et leur développement, l'organisation des services et la structuration du secteur ;
- les écrits à dimension sociologique sur les auxiliaires de vie, les conditions d'emploi et les enjeux de la professionnalisation du secteur ;
- les productions associatives sur l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap, les besoins et attentes des familles, les revendications des personnes.

Au-delà de cette documentation traditionnelle, nous avons utilisé des paroles et témoignages échangés sur les forums de personnes en situation de handicap et sur celui des auxiliaires de vie.

La liste des sites internet, études, documents et ouvrages consultés est fournie en bibliographie. Nous avons pris le parti d'une présentation thématique afin qu'elle constitue, au besoin, une ressource facilement exploitable.

3.2.2. Le groupe expert

Ce groupe, dont la liste figure en annexe 1, est composé de représentant(s) :

- des quatre grands réseaux de SAP : ADESSA, ADMR, SERENA, UNA ;
- d'associations représentatives du monde du Handicap, partenaire d'Handéo : APF, Association des traumatisés crâniens ;
- d'acteurs dynamiques dans le secteur, animés par la problématique posée : DOM-HESTIA, l'IDAP, le CRMH, Handrome Services, l'ADAPEI 69 ;
- de l'ANSP et du CNSA.

Ce groupe, que nous (les consultantes) avons co-animé avec le directeur général d'Handéo, s'est réuni une première fois avant le lancement de l'étude de terrain, le 19 janvier.

Il nous a permis de valider les propositions méthodologiques, notamment les grilles d'entretiens destinées aux personnes en situation de handicap et aux professionnels et qui figurent en annexe 2 du présent rapport.

Il s'est réuni une deuxième fois le 23 février et cette réunion a permis de mieux cerner le questionnement et les enjeux de l'étude.

Nous avons également rencontré individuellement ou consulté par téléphone les membres du groupe.

Des documents, des références bibliographiques ou des participations directes nous ont été remis et de nombreux contacts de terrain ont pu être pris grâce aux indications des participants de ce groupe expert. Nous n'avons pas encore pu les utiliser tous.

Il est évident que, sans l'aide des membres du groupe, l'étude n'aurait pu se dérouler dans un temps aussi bref.

3.2.3. L'enquête de terrain

Au total, **109 entretiens** ont été réalisés. Pour les besoins de l'enquête, nous avons été parfois amenées à revoir certaines personnes déjà entendues.

- Les entretiens avec les bénéficiaires

Nous avons rencontré des personnes en situation de handicap bénéficiaires de services à la personne, à leur domicile ou dans les lieux-ressources des associations et des SAP.

Ces entretiens ont eu lieu dans les départements de l'Hérault, de la Drôme, des Bouches-du-Rhône, de la Région Parisienne et de Haute Garonne.

Nous avons également eu des entretiens téléphoniques et par courriers électroniques ainsi que des discussions sur des forums. Nous avons également consulté des sites internet tenus par des personnes en situation de handicap.

Des entretiens téléphoniques avec des aidants familiaux ont également eu lieu.

Nous avons été en contact, par ces différents moyens, avec **22 personnes**.

- Les entretiens avec les auxiliaires de vie

Nous avons rencontré des auxiliaires de vie sociale soit en entretiens individuels, le plus souvent au domicile d'une personne en situation de handicap, mais aussi dans les lieux ressources. Des réunions avec des petits groupes d'AVS ont eu lieu dans la Drôme, la Région Parisienne et en Haute Garonne.

Nous avons réalisé **18 entretiens avec des auxiliaires de vie**.

Nous avons aussi recueilli des commentaires sur différents forums d'auxiliaires de vie sociale (comme par exemple celui du site « Le Social »¹²).

■ Les entretiens avec les responsables de structures

Nous avons échangé avec de nombreux responsables de structures SAP des différents réseaux, des responsables réseaux, et des responsables de secteurs, à travers le groupe-experts et les nombreux contacts en province qu'ils ont pu nous fournir. Ces entretiens ont été réalisés par téléphone quand les disponibilités ne pouvaient être consenties dans les délais de l'étude.

Nous avons réalisé **26 entretiens avec des interlocuteurs de SAP.**

■ Les autres entretiens

Nous nous sommes également entretenues avec :

- les interlocuteurs de la MDPH et de la DRTEFP de deux départements,
- avec des directeurs de SAVS et de SAMSAH,
- avec des responsables d'associations membres d'Handéo (APF, ADAPEI, ATC).

Il s'est également avéré utile de rencontrer :

- des infirmières à domicile,
- un ergonome,
- un médecin psychiatre,
- une psychologue.

Nous avons ainsi rencontré **31 personnes.**

Tous nos interlocuteurs nous ont manifesté un accueil très positif. Ils se sont montrés immédiatement intéressés par l'étude et la plupart d'entre eux a exprimé de très fortes attentes. Cette étude devrait, selon eux, permettre une « amélioration des services rendus à la personne en situation de handicap ». Cette formulation apparaît littéralement dans de nombreux entretiens.

Ce degré d'implication, qui nous a semblé significatif, nous a amené à demander des témoignages écrits ou des contributions écrites à certains de nos interlocuteurs. Malgré des emplois du temps très chargés, certains ont pris le temps d'une formalisation qui figure en tant que telle à la fin de l'étude, après la conclusion.

¹² <http://www.lesocial.fr/auxiliairedeviesociale>

Chapitre 1

LA COMPENSATION DU HANDICAP

I. LES DONNÉES QUANTITATIVES

Le handicap en chiffres¹³

- ▶ 5 millions de personnes handicapées en France, dont 2 millions à mobilité réduite.
- ▶ 30 % des déficiences motrices sont d'origine accidentelle.
- ▶ 800 000 personnes bénéficient de l'allocation aux adultes handicapés.
- ▶ Plus de 500 000 personnes sont bénéficiaires d'une pension d'invalidité.
- ▶ 112 400 personnes sont bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne.
- ▶ 135 000 enfants handicapés sont accueillis dans les établissements scolaires ordinaires et 110 000 sont accueillis dans des établissements spécialisés.
- ▶ 100 000 adultes handicapés sont accueillis dans des établissements médico-sociaux et 110 000 dans des centres d'aide par le travail.
- ▶ 1 actif handicapé sur 3 est au chômage.

1.1. LES PERSONNES HANDICAPÉES QUI RECOURENT AUX SERVICES D'AIDE À DOMICILE

Selon l'enquête la plus récente de la DREES¹⁴ faite en 2004, les personnes handicapées représentent 3 % des bénéficiaires des services d'aide à domicile.

Il s'agit d'adultes âgés de 18 à 59 ans, qui se sont vu accorder la reconnaissance administrative de leur handicap par les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel.

Le terme de personnes handicapées regroupe aussi bien des personnes en situation de handicap physique que de handicap mental, de même qu'il englobe indistinctement les personnes qui sont nées avec leur handicap et celles dont le handicap est survenu au cours de la vie, suite à un accident ou à une maladie.

- **86 % des personnes handicapées qui recourent aux SAPAD sont inactives ;**
- **L'aide est centrée sur les tâches ménagères mais au moins la moitié des personnes aidées déclare des incapacités pour les gestes essentiels de la vie quotidienne (hygiène, etc.).**

¹³ THOMAZEAU A. M., « La loi sur le handicap, où en est-on ? », *Viva Presse*, 20/09/06.

¹⁴ DREES, *Les bénéficiaires des services d'aide aux personnes à domicile*, Etudes et Résultats, n° 296, mars 2004.

	Personnes handicapées vivant seules	Personnes handicapées ne vivant pas seules
Volume d'aide moyen hebdomadaire dispensé par le SAPAD	6h45mn	9h10mn
Nombre moyen d'incapacités	6,4	9
Nombre médian d'incapacités	6	10
% de personnes pouvant s'occuper de leurs achats seules sans difficulté	16	6
% de personnes pouvant se déplacer à l'intérieur de leur logement seules sans difficulté	58	32
% de personnes pouvant entrer seules dans l'immeuble ou la maison depuis la rue sans difficulté	59	30
% de personnes pouvant se déplacer seules dans la rue sans difficulté	38	12
% de personnes pouvant préparer seules leurs repas sans difficulté	38	11
% de personnes pouvant faire seules et sans difficulté l'ensemble des travaux ménagers	2,5	2,5
% de personnes pouvant s'habiller et se déshabiller seules sans difficulté	50	15
% de personnes pouvant faire leur toilette seules sans difficulté	49	15
% de personnes pouvant se lever et se coucher seules sans difficulté	69	27
% de personnes pouvant manger et boire seules sans difficulté	73	34

Figure 5 : Données comparées concernant les personnes en situation de handicap vivant seules et celles qui vivent au sein d'un ménage composé de plusieurs personnes¹⁵

La confrontation entre les données concernant les incapacités des personnes enquêtées, c'est-à-dire l'aide dont elles disent ressentir le besoin, et les données sur l'aide effectivement dispensée par les services, montre que **ces derniers ne prennent en charge qu'une partie de l'aide à apporter**. Le reste de l'aide est, dispensée par l'entourage familial mais les données de l'enquête ne permettent d'identifier que partiellement l'aide informelle et ne permettent pas d'en quantifier le volume.

- **En moyenne, huit heures d'intervention hebdomadaires par bénéficiaire ;**
- **86 % des bénéficiaires handicapés reçoivent aussi l'aide ou les soins d'autres intervenants que ceux des SAPAD.**

18 % des bénéficiaires handicapés des SAPAD ont recours, parallèlement, à l'intervention d'autres professionnels du secteur social : aide ménagère, autre service d'aide à domicile, service de portage de repas, etc.

¹⁵ Sources : enquête SAPAD -Bénéficiaires, volet personnes handicapée, DRESS, 2000.

1.2. LES ALLOCATAIRES DE LA PRESTATION COMPENSATION DU HANDICAP AU 2^E TRIMESTRE 2008

La prestation de compensation du handicap (PCH) a été créée le 1^{er} janvier 2006 et peut être affectée à la prise en charge des besoins d'aides humaines et techniques, d'aides animalières, d'aides à l'aménagement du logement ou du véhicule de la personne handicapée, ainsi qu'à ses dépenses spécifiques et exceptionnelles.

Elle est attribuée aux nouveaux demandeurs de la prestation ou aux bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) qui optent pour cette allocation (ces bénéficiaires peuvent conserver l'ancienne allocation ou choisir la nouvelle).

Fin juin 2008, 43 000 personnes ont bénéficié du paiement d'un conseil général au titre de la PCH.

D'après l'enquête trimestrielle de la DREES auprès des conseils généraux sur le paiement de la PCH, les départements ont versé des prestations à 43 000 personnes en juin 2008 (elles étaient 19 200 à la fin juin 2007, soit une augmentation de 140 % en un an).

L'enquête fait par ailleurs apparaître que 15 100 personnes ont fait valoir leurs droits mais n'ont pas reçu de paiement en juin 2008. Cette situation peut correspondre à différents cas de figure :

- elles ont pu bénéficier au cours d'un mois précédent d'un versement ponctuel, ou bien pour les bénéficiaires du volet « aide humaine » ;
- elles sont en attente de trouver un aidant ou n'ont pas encore pu fournir une facture ou un devis pour les autres volets.

Au total, **58 100 personnes** ont donc bénéficié d'un accord et ont fait valoir leurs droits auprès d'un conseil général en juin 2008.

Au deuxième trimestre 2008, la dépense mensuelle moyenne de PCH par bénéficiaire s'est élevée à 1 090 Euros.

Au titre de l'aide humaine (PCH et APA), les heures ont été payées pour :

- 55 % à des aidants familiaux
- 14% à des services prestataires

- 18 % dans le cadre d'emplois directs
- 13 % à des services mandataires.

Par ailleurs :

- 51 % des allocataires sont des femmes
- 45 % des allocataires ont entre 45 et 59 ans
- 13 % ont 60 ans ou plus
- 1 % ont moins de 20 ans.

En outre, au 30 juin 2008, 109 300 personnes, tous âges confondus, ont conservé le bénéfice de l'ACTP.

Au total le nombre de personnes ayant bénéficié d'un paiement au titre de l'ACTP ou de la PCH s'élevait à 152 300, soit une progression de 9 % depuis fin juin 2007.

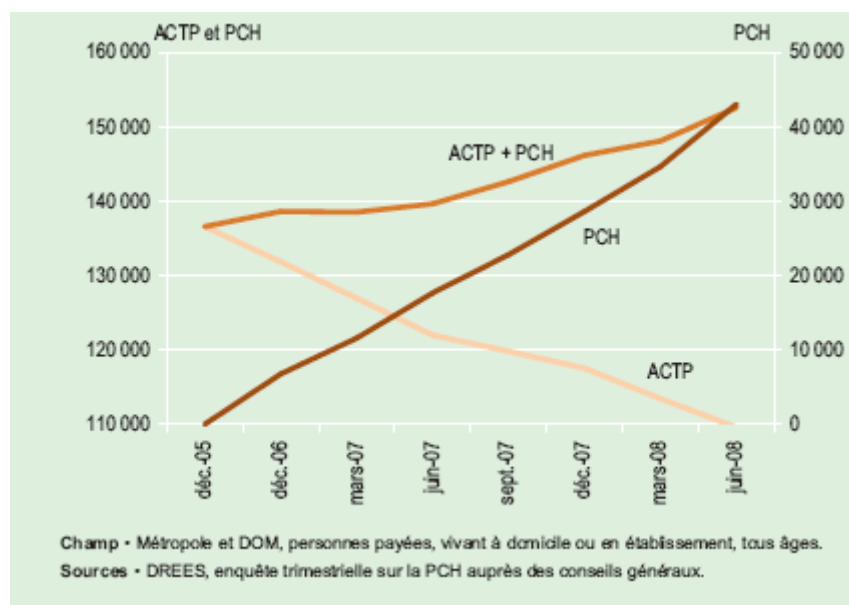


Figure 6 : Évolution du nombre de bénéficiaire de l'ACTP et la PCH¹⁶

¹⁶ DRESS, *L'APA et la PCH au 28 juin 2008*, Études et résultats, n°666, Octobre 2008.

II. EN AMONT DES SAP : L'ÉLABORATION DU PLAN PERSONNALISÉ DE COMPENSATION

La PCH englobe différentes aides qui sont déterminées en fonction des besoins et du « projet de vie » de la personne handicapée. Ce droit vise à répondre aux conséquences du handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Le texte précise que la PCH « consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupe d'entraide mutuelle ou de place en établissements spécialisés, des aides de toutes nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté (...) » (art. L. 114-1-1 du CASF).

La mise en place de la PCH vient corriger l'ancien système d'allocation qui s'avérait largement insuffisant pour couvrir les coûts et surcoûts liés au handicap. **Elle aborde un aspect depuis longtemps attendu : la prise en compte des besoins réels des personnes.**

La logique dans laquelle la PCH s'inscrit est davantage individualisée dans la mesure où son montant s'établit à partir des aspirations et des besoins de chacun, c'est-à-dire à partir d'un projet ou d'un programme de vie. La volonté de participation pleine et entière de la personne en situation de handicap à la vie sociale est au cœur du dispositif.

2.1. LA PRISE EN COMPTE DES ATTENTES ET BESOINS INDIVIDUELS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

2.1.1. Le PPC et le projet de vie

Rappelons que « Le projet personnalisé est une **démarche dynamique, une co-construction** qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tension, par exemple entre :

- les personnes et leur entourage, qui peuvent avoir des attentes contradictoires ou des analyses différentes ;

- les personnes/leur entourage et les professionnels, qui ne partagent pas automatiquement la même analyse de la situation ou les mêmes objectifs ;
- les professionnels d'établissements/services différents.

C'est la raison pour laquelle cette démarche de co-construction aboutit souvent à un compromis.

Le projet personnalisé est ouvert aux événements : l'intervention qui se déroule et ses effets, la vie qui s'écoule, les rencontres peuvent produire de nouvelles attentes et des opportunités qui influent le projet personnalisé et, parfois, contribuent à le démarrer vraiment.

Le processus du projet aura suffisamment de souplesse pour permettre d'intégrer ces « incidents de parcours ».

Cette dynamique n'a d'intérêt que si elle améliore la situation de la personne, ou va dans le sens d'un mieux-être ; pour autant, elle n'est pas forcément synonyme de progrès. Il y a aussi des situations d'involution, où la dynamique d'intervention peut au mieux contenir et/ou accompagner la dégradation de la situation, ou encore des situations où l'objectif sera le maintien des acquis.

Une grande attention est portée au rythme de la personne ; le projet personnalisé ne peut conserver ou acquérir un sens pour elle que si le rythme des actions est adapté à son propre rythme de pensée et d'action. La dynamique d'un projet personnalisé peut être rapide à certains moments, puis nécessiter des pauses.

Par conséquent, l'accompagnement du projet personnalisé nécessite des pratiques diverses : écoute, stimulation, recadrage, attente, « être là ». Pour certaines situations qui nécessitent simplement « d'être à côté », les professionnels veilleront à ce que cette présence bienveillante ne se transforme pas en indifférence pour le sort de la personne¹⁷.

☞ Porter une attention particulière à la prise en compte des projets de vie des personnes en situation de handicap. Favoriser l'émergence du « désir ». Soutenir des actions innovantes.

2.1.2. Exemple Inter-Parcours : aide à la formulation du projet de vie

En partenariat avec la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH), les bénévoles des associations Parcours Handicap 13 se proposent d'aider les personnes qui le souhaitent à formuler leur projet de vie.

¹⁷ *Recommandations des bonnes pratiques, Les attentes de la personne et le projet individualité*, ANAESM, déc. 2008.

La démarche Inter-Parcours

« Les Parcours ont imaginé une démarche expérimentale qui a pour visée d'apporter une aide de proximité aux personnes souhaitant formuler leur projet de vie. Elle reflète la volonté militante de partir des attentes des personnes – et non de leur déficience – pour construire des réponses plus adaptées.

Dans cette optique, un courrier sera distribué dans les dossiers MDPH informant de l'aide proposée par les associations Parcours et des modalités d'en disposer. En joignant une permanence téléphonique, les personnes intéressées pourront prendre contact avec des bénévoles associatifs afin de fixer une date de rencontre. Lors de cette rencontre qui aura lieu à proximité du domicile des personnes, des bénévoles « écoutants », constitués en binômes et préalablement formés, auront pour mission de recueillir la parole des personnes et de les aider dans leurs questionnements et dans leurs choix. Il s'agit pour ces bénévoles d'accompagner les personnes dans l'émergence de leurs aspirations en se gardant d'apporter des réponses ou orientations qui relèvent de la compétence des équipes de la MDPH. »

Cette étape, en amont de l'évaluation faite par la MDPH, est confiée à des binômes (un professionnel qui agit ici en tant que bénévole) et une personne non professionnelle.

Le bilan, après une année, est très positif. La formation obligatoire des bénévoles permet de constater que les professionnels doivent apprendre à se dessaisir de l'approche problème-solution pour laisser s'exprimer les « rêves » et ne pas en limiter l'expression « nous avons tous des rêves et nous savons que nous ne pourrions pas tous les réaliser, c'est néanmoins un moteur qui nous aide à avancer. Pourquoi les personnes en situation de handicap seraient-elles privées de ce droit ? »

« Personne jusque là ne leur a posé cette question, elles ont souvent du mal à répondre et se limitent elles-mêmes. On traduit tout de suite le désir en besoin et on répond prestation ou aide technique. »

☞ Mettre en place de partenariats étroits entre familles, bénéficiaires et professionnels pour qu'un consensus puisse être trouvé, sans en prendre acte définitivement.

L'activité d'observation pourra être utilisée afin de recueillir un matériel clinique nécessaire à l'appréciation des désirs et besoins de prestation, qui ne peuvent parfois s'exprimer verbalement ou s'élaborer mentalement.

Les familles et les intervenants partageront leurs observations et perceptions subjectives de la situation, ils veilleront à se répartir les rôles et responsabilités qui leur reviennent, reconnaissant pleinement les compétences de chacun. La collaboration sera au centre du dispositif.

2.2. L'ÉVALUATION DE LA SITUATION DE HANDICAP

2.2.1. Le dispositif

L'évaluation de la situation de handicap et le recueil des besoins et attentes est au cœur du droit à la compensation. Les équipes pluridisciplinaires des MDPH prennent en compte la situation dans une approche multidimensionnelle.

Le dispositif d'évaluation de la situation de handicap se décline en deux actes :

- définition des besoins de compensation par les équipes pluridisciplinaires de la MDPH en lien avec la personne handicapée, afin d'élaborer le plan personnalisé de compensation (utilisation de la grille GEVA) ;
- évaluation partagée conduite par une équipe pluridisciplinaire en vue de l'élaboration du plan personnel de compensation (PPC ou PPS, le cas échéant).

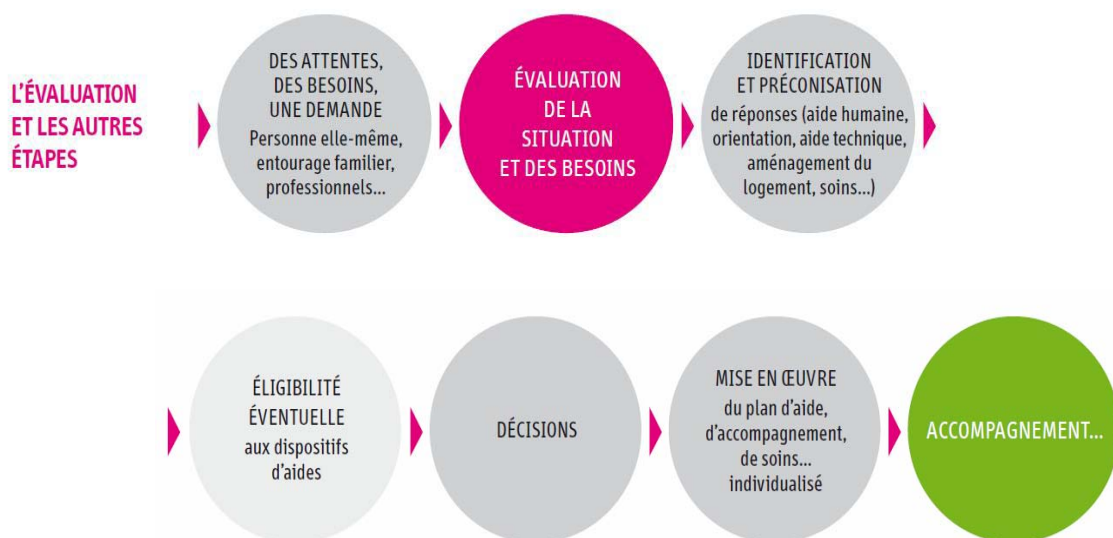


Figure 7: Les différentes phases du dispositif¹⁸

¹⁸ Mots-clés de l'aide à l'autonomie : Évaluation, CNSA, février 2009.

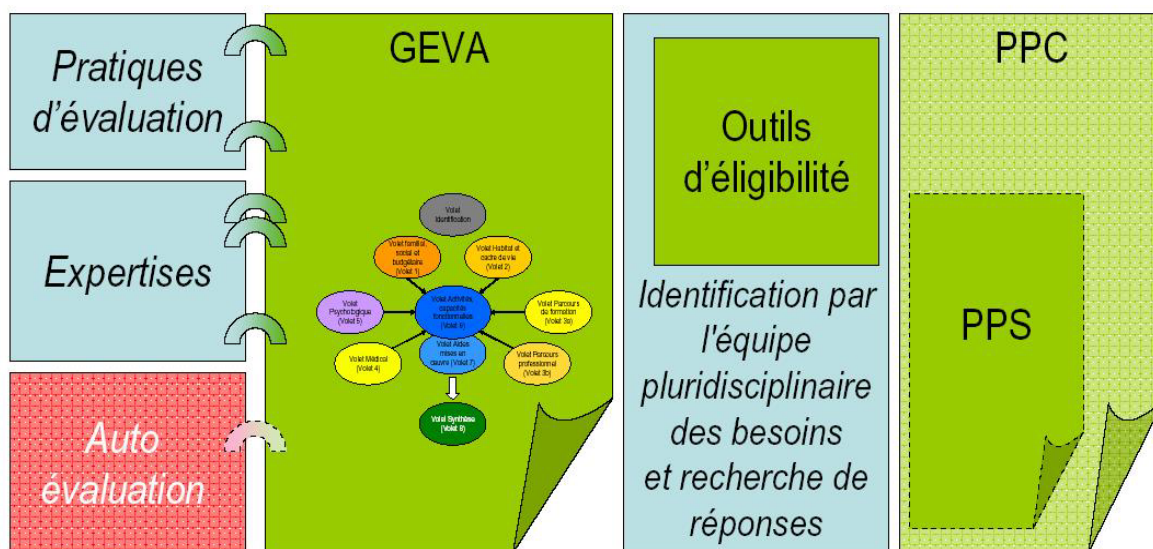


Figure 8 : Dispositif d'évaluation de la situation de handicap¹⁹

☞ L'évaluation est l'occasion pour la personne de décrire sa situation, d'exprimer ses besoins, de faire part de son parcours antérieur et de ses souhaits à venir.

2.2.2. La grille GEVA

Le GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne en situation de handicap, est un outil prévu à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles : « une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voies réglementaires et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ».

Il s'agit donc d'offrir une **grille d'évaluation qui permet d'identifier les besoins de la personne en situation de handicap en vue de prévoir des réponses appropriées**. Le GEVA constitue un outil méthodologique commun, facilitant le recueil, la mise en forme et le partage des éléments résultant de l'évaluation de la situation de handicap effectuée par les membres de l'équipe pluridisciplinaire.

¹⁹ Manuel d'accompagnement du GEVA, Mai 2008, p. 8.

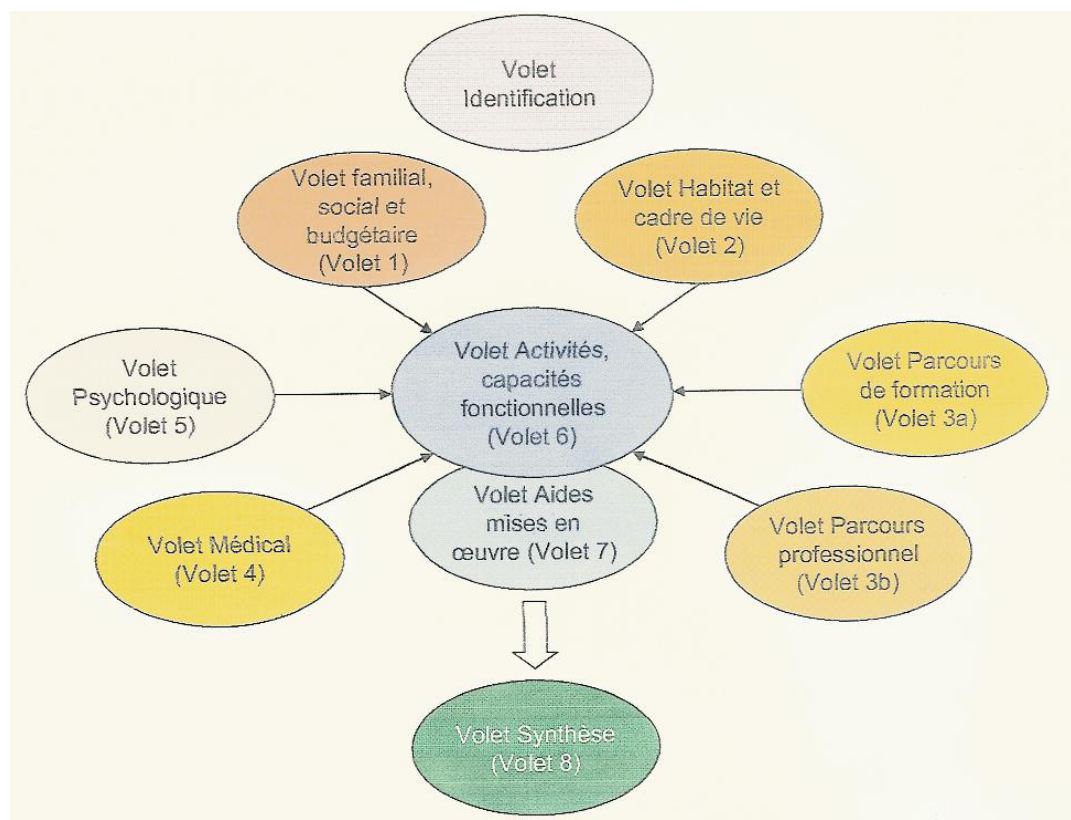


Figure 9 : Schéma en marguerite de l'outil GEVA²⁰

Le schéma « en marguerite » du GEVA représente une articulation possible des volets entre eux.

Il est conçu, en application de la CIF, afin de décrire diverses caractéristiques des personnes et du contexte dans lequel elles se trouvent (volets 1 à 5), et d'examiner à la lumière de ces caractéristiques le résultat sur les activités et la participation, des interactions entre la personne et les environnements envisagés comme obstacles ou facilitateurs (volet 6). Le volet 7 est étroitement articulé au volet 6, les actions déjà mises en œuvre pour compenser les limitations d'activités étant détaillées comme facilitateurs dans le volet 6 domaine par domaine, voire activité par activité dans certains cas, le volet 7 reprenant de façon globale les coordonnées des acteurs impliqués dans ces aides.

Le volet 8 permet la synthèse des informations les plus pertinentes pour présenter les résultats de l'évaluation à la CDA.

2.2.3. Les problèmes rencontrés lors de l'évaluation

L'ODAS (Observatoire de l'action sociale décentralisée) et la CNSA ont produit, en décembre 2007, un rapport qui dresse un premier bilan de la loi « handicap »

²⁰ Manuel d'accompagnement du GEVA, Mai 2008, p. 8.

et donc des PPC²¹. Cette étude réalisée sur 11 départements témoins, largement relayés dans la presse spécialisée²², met au jour divers dysfonctionnements.

- Une difficile homogénéisation dans l'utilisation des grilles d'évaluation

Si les outils méthodologiques mis à disposition semblent adéquats, ils se heurtent à des **différences dans leur appréhension, entre ses concepteurs et ses utilisateurs**. En quelque sorte, les utilisateurs s'approprient les outils pour répondre à leurs propres besoins. Ainsi, les protocoles d'utilisation ne sont pas respectés et la visée homogénéisante des grilles d'évaluation n'est pas atteinte.

- Une personnalisation du plan qui reste à améliorer

Les plans personnels de compensation élaborés par les MDPH restent essentiellement centrés sur une réponse financière, via l'éligibilité à la PCH, sans parvenir à saisir des demandes non explicites, qui permettent d'évaluer plus globalement les besoins d'une personne. Pour exemple, la question des difficultés rencontrées concernant les besoins en aides humaines n'est que rarement abordée. De la même façon, la prise en compte de la vie relationnelle de la personne en situation de handicap s'étend rarement au-delà de son environnement familial, voire de son quartier,

De plus, à l'exception du département de la Meurthe-et-Moselle, les plans personnels de compensation élaborés par une même MDPH sont quasiment identiques, les MDPH utilisant de formulaires préétablis, **afin de standardiser et rationaliser les tâches administratives** et de rédaction.

Enfin, dans un nombre trop important de situations, les projets de vie ne sont que partiellement entendus et respectés. Ce constat est confirmé par une étude du cabinet ASDO²³ qui a montré que la participation des personnes en situation de handicap n'était que rarement effective. Une large place doit être donnée à l'autoévaluation, permettant d'apporter une vision moins normative de la situation.

☞ Allouer aux MDPH les moyens de se rendre au domicile des personnes entrant dans le dispositif (si elles le souhaitent) afin de saisir toute la complexité des situations.

²¹ *Handicap et droit à la compensation : quelles nouvelles pratiques ?*, O.D.A.S. et C.N.S.A., Décembre 2007.

²² « Les plans de compensation sont-ils conformes à l'esprit de la loi de 2005 ? », *Union Sociale*, Juin/juillet 2008, n°218.

²³ Cabinet ASDO – CNSA, *Étude des perceptions, par les usagers, des outils et démarches d'évaluation*, 2008.

- ☞ Associer systématiquement les personnes en situation de handicap dans l'élaboration de chacune des étapes du PPC, en considérant qu'elles sont également les « experts » de leur propre situation. Le cas échéant, l'implication des aidants informels et de l'entourage doit être intégrée à la démarche.
- ☞ Veiller à maintenir le projet de vie au centre de l'évaluation de la situation.
- ☞ Mettre en place des actions de formation auprès des professionnels de la MDPH afin de faire évoluer l'éthique de la relation à l'autre.
- ☞ Confier l'évaluation à des associations ou services spécialisés.

Extraits de la lettre de Blandine Accary « Projet de vie bafoué »²⁴

« Je vais résumer brièvement ma situation familiale : mon frère aîné, âgé de 49 ans, et moi-même, 43 ans, demeurons dans la même maison. Mon frère est aussi dépendant physiquement que moi, nous sommes tous deux trachéotomisés et sous assistance respiratoire permanente. Nous vivons avec notre mère, âgée de 73 ans et qui, elle-même, est devenue dépendante du fait de son âge et de la fatigue accumulée et occasionnée par notre prise en charge tout au long de sa vie.

Lors de la première évaluation de Prestation de Compensation du Handicap pour le volet "Aides humaines" en juin 2007, mon frère et moi avons remis à l'équipe d'évaluation, constituée d'un médecin et d'une ergothérapeute, des documents expliquant nos besoins respectifs, le descriptif d'une journée "type" pouvant justifier une prise en charge en "Aides humaines" de 24h/24 et divers écrits sur notre mode de vie présent et, pour ma part, un projet de vie envisagé dans un proche avenir, c'est-à-dire, en janvier 2009, "vivre autonome dans un appartement adapté".

Nous avons donc rédigé chacun notre "projet de vie" car nous avons des choix de vie différents, des goûts différents, des aspirations différentes. Nous avons expliqué également qu'il nous fallait l'aide simultanée de deux personnes pour certains actes ou soins, ponctuellement à certains moments de la journée, à hauteur de deux heures par jour, une seule aide ne pouvant tout assumer. Nous avons évoqué le fait que nous avions besoin de deux personnes, lors de nos déplacements : une aide qui conduise le véhicule et une autre pouvant intervenir immédiatement si un quelconque problème survenait : défaillance du respirateur, tubulure qui se débranche, réalisation d'une aspiration endo-trachéale afin de dégager les voies respiratoires... Nous avons également sollicité l'accompagnement par une aide humaine pendant les hospitalisations. Nous avons demandé, la

²⁴ <http://yanous.com/tribus/moteur/moteur080620.html>

prise en charge par deux personnes pendant trois semaines par an pour partir en vacances, comme la plupart des gens s'en octroient.

Les réponses apportées à nos demandes respectives de besoins en "aides humaines" ne nous ont pas satisfaites : la MDPH a dénié nos projets de vie, les évaluations de nos demandes de PCH ont été prises en compte du point de vue "environnemental". Cela signifie que, du point de vue "individuel", l'évaluation du médecin de la MDPH ne prend pas en compte nos besoins personnels et individuels au sens strict du terme. Par conséquent, mon frère et moi ne pouvons être "séparés" dès lors que nous sommes déclarés vivant sous le même toit. Je ne conçois pas qu'en tant qu'adultes, nous devrions être obligés financièrement l'un envers l'autre pour notre prise en charge, à cause de notre handicap. Pour la MDPH du Pas-de-Calais, le fait que nous vivions ensemble, en tant que frère et sœur, signifie que nous sommes liés, jour et nuit, à cohabiter ensemble dans le même lieu de vie !

(...)

Seule une PCH budgétisée annuellement, adaptée aux besoins de la personne, pourrait réduire un peu cette inégalité car nous pourrions adapter nos activités selon nos besoins qui sont variables selon les mois.

(...)

Les décideurs (en l'occurrence, les médecins) ne peuvent décider par leur seule interprétation arbitraire et point de vue subjectif des besoins réels des personnes ! Ces professionnels devraient tenter de se rendre compte des difficultés du quotidien des usagers. Deux heures de visite par un médecin ne peuvent suffire à comprendre la réalité des besoins. Quelles sont les conséquences de leur handicap et mode de vie, sur leur vie quotidienne ?

(...)

Il faut prioritairement faire évoluer les mentalités des décideurs au niveau des MDPH et dans toutes les administrations de l'État. Il est indispensable que la représentativité des personnes handicapées soit effective dans les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées au sein des MDPH, plutôt que de nous ignorer. Il faut que les droits des Personnes handicapées soient connus et reconnus. »

2.3. INCIDENCE DU DISPOSITIF SUR LES SAP

A l'extrémité de la chaîne, les SAP doivent composer avec toutes les irrégularités ou simples difficultés rencontrées en amont et gérer ces incidences sur leurs conditions d'intervention :

■ l'urgence de la mise en place de la prestation

« On m'a téléphoné jeudi dernier pour mettre en place une prestation auprès d'un jeune autiste de 21 ans qui sort d'institution. C'est une prise en charge 24h/24h. Ça doit commencer lundi. Je ne vois vraiment pas comment je peux, en 4 jours, mettre en place la prestation. Je n'ai pas d'AVS suffisamment disponibles, il faut donc que je recrute 5 ou 6 AVS compétentes pour assurer au pied levé la prise en charge d'un enfant autiste... » (responsable structure).

■ la durée du traitement des dossiers

« Le traitement des dossiers par la MDPH de X est trop long. Ça oblige les gens à se débrouiller avec des bouts de ficelles, du gré à gré, en payant par CESU. Puis, quand on peut intervenir, il faut tout refaire » (responsable structure).

■ le volet horaire

« Souvent le volet horaire imparti n'est pas du tout adapté à la situation. Du coup, on fait sans cesse du bricolage » (responsable structure).

« On se rend compte que les évaluateurs de la MDPH sont passés parfois complètement à côté de la compréhension de la situation. Du coup, le PPC est tout à fait inadapté. C'est souvent le cas dans les situations de déficiences psychiques ou mentales » (responsable secteur).

■ la traduction des heures en prestation et le respect du PPC

« Normalement, l'aide ménagère et l'aide à la préparation ne sont pas incluses dans la PCH²⁵. Dans les faits, ce n'est pas aussi clair. Certaines heures sont comptabilisées dans celles réservées aux actes de la vie quotidienne par la MDPH. Mais même si ce n'est pas présenté comme ça, c'est ce qui se passe dans les faits » (responsable structure).

« La prestation évolue au gré des envies des familles. Souvent, on commence avec plein de projets de stimulation, de jeux, de sorties, etc. Et puis ça finit en ménage parce que les familles ont du mal à supporter une présence active de notre part » (AVS).

« Moi, je viens pour m'occuper des enfants, mais je fais aussi du ménage. Il a fallu que l'association impose que je ne fais du ménage que quand les enfants ne sont pas là. S'ils sont là, j'arrête

²⁵ cf. décret du 19 décembre 2005, article D245-27

immédiatement l'entretien de la maison » (AVS).

« Avant pour la personne autiste, on avait 10 heures par jour. Mais petit à petit, la mère a cantonné notre action au ménage. Aujourd'hui, nous ne sommes plus qu'à 4 heures par jour alors que le plan en prévoit 10. Du coup, la famille se fait briquer l'appartement tous les jours sur la PCH du gamin. »

☞ Mettre en place des partenariats dès l'évaluation avec les SAP des territoires afin d'être dans une dynamique d'anticipation des prestations.

☞ Rechercher systématiquement l'adéquation des prestations au projet de vie, résister au « tout ménage ».

☞ Considérer les SAP comme des partenaires dans la mesure où ils sont les mieux à même d'impulser les évolutions du PPC : aménagement du domicile, augmentation des heures, mise en place de prestations personnalisées, etc.

Chapitre 2

LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERVENTION AU DOMICILE DE PERSONNES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP

Remarque préliminaire :

Précisons que nous ne parlons plus ici de « **spécificités** » mais de « **caractéristiques** ».

En effet, la spécificité est la qualité de ce qui présente une caractéristique originale et exclusive.

Or, certains aspects de l'intervention à domicile auprès de personnes en situation de handicap ne sont pas strictement spécifiques dans la mesure où ils peuvent être communs à des interventions visant d'autres publics.

La spécificité réside en fait dans la concomitance de ces divers paramètres dans une même situation.

I. LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERVENTION

Traduire un projet de vie en prestations à partir d'un volume d'heures accordé par la MDPH n'est pas chose facile, tant pour la personne en situation de handicap que pour le SAP. La satisfaction du bénéficiaire sera d'autant plus grande que la structure d'aide à la personne aura été en mesure de trouver, par les prestations adressées, une réponse garantissant les choix de vie du bénéficiaire.

Pour ce faire, il apparaît nécessaire de prêter une attention particulière :

- **au projet de vie lui-même**, tel que nous avons pu le démontrer aux paragraphes précédents,
- **aux caractéristiques du type et du niveau de handicap**,
- **aux spécificités propres aux personnes** (ou, devrait-on dire, aux personnalités) accompagnées.

La prestation doit être contextualisée dans la dynamique globale de la situation.

« Il est souvent difficile de décoder la demande des personnes car on connaît mal l'environnement. Il faut vraiment travailler sur la « rencontre » pour comprendre la situation dans toutes ses dimensions » (responsable de secteur).

« La clé de la prestation réussie, c'est de trouver le profil de l'intervenante qui correspondra le plus au profil du destinataire, tant en termes de compétences qu'en termes de personnalité. Mais pour ça, il faut avoir une connaissance fine de la situation, dans toute sa globalité » (responsable de structure).

« 90% des prestations en mode prestataire sont pour du ménage. Mais en fait, les vrais besoins sont implicites. On commence toujours par du ménage puis ça glisse vers autre chose. C'est très difficile d'être diminué et de pouvoir le

reconnaitre. Du coup, le ménage, c'est moins engageant. Il faut apprendre à se connaître pour comprendre la demande implicite » (responsable structure).

La personne en situation de handicap, si elle a pris la décision de vivre au domicile, est contrainte d'en accepter les conséquences : la présence plus ou moins ponctuelle d'aidants professionnels et/ou familiaux. Le revers de cette aide nécessaire est qu'elle formalise le renoncement à une part d'exercice de liberté de la personne accompagnée, l'aidant représentant les limites de son autonomie. Le choix de vie à domicile, souvent motivé par un désir de conserver une autonomie maximale, trouve son paradoxe dans ce couple indissociable de l'aidant et de l'aidé, de l'accompagnant et de l'accompagné.

☞ L'intervention à domicile ne peut être envisagée sans que des moments de rencontre soient favorisés au préalable, tant avec la structure de service qu'avec l'auxiliaire de vie elle-même. La mise en place de la prestation permettrait à la structure prestataire de « faire connaissance » et nécessite une phase d'observation, d'écoute où les professionnels entrent en relation avec la personne en situation de handicap, sa famille, la fratrie et, éventuellement, les proches.

1.1. LE RESPECT DU CADRE DE VIE

1.1.1. Espace à soi, espace de soi

« Le domicile permet de définir un espace intérieur, intime au sens de ce qui est au plus profond de nous-mêmes, un lieu que l'on peut rendre inaccessible aux autres, physiquement et psychologiquement, pour y constituer notre moi à l'abri des influences et éventuellement des menaces ou des attaques du dehors »²⁶. Les intervenant-es à domicile pénètrent, en même temps que le lieu d'habitation, l'intimité des personnes qui y vivent, et ce qui tient traditionnellement de lieu de repli, de repos, de retour sur soi est, en ce cas, transformé en espace de passage, ouvert sur les autres, amputé de sa fonction d'« écran ».

« Mon appartement n'est plus le mien, c'est devenu une sorte de salle de travail, c'est un vrai moulin » (Mme L.).

L'intervention au domicile, lorsqu'elle s'effectue auprès d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap doit prendre en compte cette caractéristique : celle d'un lieu privé sur la scène publique²⁷, dans la mesure où ce qui est

²⁶ ENNUYER B., *Repenser le maintien à domicile*, Paris, Dunod, 2006, p. 21.

²⁷ TERRAL D., *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Paris, Dunod, 2002, p. 122.

traditionnellement considéré comme un espace de l'intime devient le lieu de travail d'un nombre plus ou moins conséquent de personnes. Il est alors d'autant plus nécessaire de prendre garde à respecter cet espace et à gérer cette position d'intrusion, à ne pas faire effraction.

La personne en situation de handicap, si elle ouvre sa porte ou confie ses clés à un-e auxiliaire de vie, ne lui confie pas pour autant toute sa vie. L'auxiliaire doit apprendre à respecter ses silences et la part de non-dit. Elle doit aller à la rencontre de l'intimité de l'autre, sans être intrusive. La frontière est mince et le jeu acrobatique, mais ce n'est qu'à ce prix que le respect pourra se faire réciproque.

« C'est difficile de faire la part des choses entre ce qui doit nous être dit ou non. On court toujours après l'information pour mieux comprendre la situation, mais parfois, on ne respecte plus le jardin secret des personnes » (AVS).

Les propos recueillis montrent que nous avons là une caractéristique propre à la situation de handicap. Les AVS semblent chercher moins d'information sur l'état des personnes âgées qu'elles accompagnent : « C'est comme ça, et ce sera comme ça pour nous aussi ».

En revanche, le manque d'indications sur l'état de la personne en situation de handicap, les circonstances de l'accident si s'en est un, les causes de la maladie, les conséquences, les évolutions possibles, sont autant d'éléments que les auxiliaires de vie et les structures souhaiteraient connaître pour mieux appréhender l'intervention, sans toujours pouvoir démêler ce qui est de l'ordre de l'intime ou du médical, du domaine privé ou de ce qui peut être rendu public.

« Parfois, on est obligé de faire appel aux assistantes sociales de secteur ou aux médecins pour avoir une sorte d'historique des situations, parce que certaines personnes ne nous disent rien et on ne comprend pas la situation » (responsable de secteur).

Il conviendrait donc de pouvoir établir une relation de confiance suffisante pour que la personne en situation de handicap livre ce qui lui semble opportun de rendre public, tout en préservant ce qu'elle jugera de l'ordre de son intimité.

☞ Plusieurs informations doivent pouvoir être connues par la structure pour qu'elle puisse mettre en place une prestation personnalisée et adaptée. Un travail en réseau, associant les autres intervenants au domicile (médecins, infirmière, AS de secteur, etc.) doit être envisagé, mais en plaçant, au centre de la collaboration, le respect de l'intimité de la personne accompagnée.

1.1.2. La place des objets comme repère

On prend souvent pour exemple de spécificités : « Quand on fait le ménage chez une personne non voyante, il convient de ne pas déplacer les objets ». Il faut en effet prêter attention aux aptitudes fonctionnelles des personnes chez qui on intervient et prendre garde à ce que chacun des gestes du quotidien lui soit possible. La personne en situation de handicap doit pouvoir dire ses habitudes, ses « trucs », les solutions qu'elle a mises en place chez elle afin que l'intervenant puisse les reproduire. Par exemple : laisser certains objets au sol ou sur le coin des meubles pour pouvoir s'en saisir seul.

Au-delà de ces gestes pratiques, il convient également de pouvoir observer la façon dont la personne vit et de s'y adapter.

« L'idée est de prendre en compte la façon de vivre de la personne. Qui sont-ils, comment vivent-ils ? On ne va pas faire un ménage de maniaque chez quelqu'un qui se satisfait du minimum » (cadre SAP).

« Chez Mme X, le ménage n'est pas très bien fait. Elle s'en fout. Elle préfère que je lui fasse la lecture. Du coup, je maintiens l'appartement dans un état acceptable mais sans plus. Ça lui convient comme ça » (AVS).

Il convient également de prendre garde aux autres personnes qui vivent au domicile, et notamment les conjoints qui, eux aussi, se voient contraints de laisser un autre pénétrer leur intimité.

« On ne pense pas toujours aux conjoints qui se plaignent du manque d'intimité chez eux. Certains disent en rentrant "les choses ont bougé, je ne trouve plus rien dans ma cuisine, on n'est plus chez soi !" » (responsable structure).

☞ Le temps sera donné au bénéficiaire d'expliquer avec force détails ce qu'il attend de la prestation. On n'hésitera pas à l'interroger sur ses attentes objectives (ex : le ménage) mais également sur ses habitudes (ex : plier les chemises ou les pendre), voire ses marottes (ne pas toucher à son ordinateur, même si la poussière s'y dépose). Chacun des gestes attendus doit pouvoir être décrit afin que la structure puisse envisager une intervenante ayant les compétences et la personnalité requises.

1.1.3. L'aménagement du domicile et l'intrusion

Au-delà de la dimension fonctionnelle, cette prescription « ne pas déplacer les objet » vaut pour chacun, quel que soit le type de handicap. En effet, les recherches produites sur la vie à domicile²⁸ montrent qu'en tel contexte, le corps se prolonge à chacun des recoins et agencements du domicile. La place des objets familiers se fait reflet d'une organisation propre, d'une structuration, d'une construction mentale. Respecter l'emplacement des objets, la place du mobilier, c'est respecter l'ordre, l'organisation, la structuration de la personne. « Un objet qui bouge et c'est la menace d'un morcellement corporel qui peut se profiler »²⁹. C'est à la lumière de cette conception que devrait être pensé l'aménagement du domicile.

Le lit médicalisé ou le lève-personne apparaissent dans certains cas comme des solutions inévitables à mettre à place pour assurer un confort suffisant aux auxiliaires et éviter les lumbagos à répétition. Certaines structures posent même comme préalable la sécurité de leurs intervenantes et refusent d'intervenir au domicile sans ce matériel.

« Pour avoir des conditions de travail acceptable, il faut parfois investir dans des lève-personnes ou des lits médicalisés. Sinon, les intervenantes se cassent le dos à 25 ans » (responsable structure).

Si ces requêtes sont tout à fait légitimes du point de vue des salariés, elles ne peuvent être imposées brutalement au bénéficiaire et la décision d'installer un lit médicalisé ou un lève-personne nécessite une discussion approfondie afin que, progressivement, ce changement puisse être accepté. En effet, dans ce contexte, l'équipement médical représente davantage une défiguration du domicile et la manifestation d'une incapacité définitive qu'un élément de confort. L'introduction de matériel au domicile peut provoquer chez certains un « syndrome de glissement », en contradiction complète avec les désirs exprimés de la personne.

« A trop appareiller les domiciles, les gens se dégradent parfois plus vite. Ça les met face à leur dépendance et ça touche le moral. Comment respecter le lieu de la personne si on modifie tout à fait son cadre de vie? Lorsqu'on est dans une situation de handicap acquis et que la personne sait qu'elle ne récupèrera pas,

²⁸ DJAOUI E., « Le domicile comme espace psychique », *Documents-CLEIRPPA*, 2006, n° 21, pp. 8-11 ; SERFATY-GARZON P., *Chez soi, les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin, 2003 ; ENNUYER B., op. cit.

²⁹ HEDIN P., KOSLOWSKI D., « Aider les personnes âgées au domicile, des liens complexes », *Le Sociographe*, n° 11, 2003, pp. 43-46.

alors on peut mettre en place un lit médicalisé. Mais pour certaines personnes c'est vraiment trop violent » (responsable structure).

« Je me rappelle une personne en grande dépendance qui refusait le lève-personne. Suite aux lombagos répétés de ses AVS, on le lui a imposé. En fait, à ma grande surprise, elle ne l'a jamais utilisé mais à trouvé, dans la résistance à l'équipement, la force d'aider les AVS dans les transferts en poussant sur ses membres. Les lombagos ont disparu et cette personne a pu vivre chez elle comme elle l'avait toujours fait – ce qui correspondait à son projet de vie – et même à récupérer un peu physiquement ! » (responsable structure).

Il est sans doute souvent plus facile d'exprimer ses besoins que ses désirs, mais le SAP veillera à prendre en considération les attentes du bénéficiaire et à ne pas s'arrêter à ce qui pourrait simplement lui être utile.

☞ L'aménagement du domicile ne devrait pas être imposé au bénéficiaire. Des discussions sont nécessaires à l'acceptation d'un tel changement afin que l'attention – plus que légitime – portée à la santé des intervenants ne soit pas mise en opposition frontale avec les attentes de la personne aidée.

1.1.4. Déplacement et mobilité, contraintes en milieu rural

Respecter le cadre de vie, c'est également respecter le choix du lieu géographique d'habitation de la personne elle-même. Aujourd'hui, il semble que le maillage du territoire ne soit pas suffisant pour garantir une égalité d'accès aux services d'aide à la personne. Bien que des associations s'investissent pleinement en milieu rural (c'est le cas notamment de l'ADMR), la désertification de certaines communes ne permet pas la disponibilité nécessaire des services. Une étude spécifique permettrait d'avoir une vision plus précise de la situation. Les témoignages recueillis montrent deux principales difficultés :

- d'une part, le manque de service de proximité et d'accessibilité entrave l'autonomie des personnes en situation de handicap, contraintes de déléguer certaines tâches qu'elles pourraient effectuer seules si les distances à parcourir étaient réduite ;
- d'autre part, le manque d'emplois locaux a engagé un exode rural des populations jeunes ce qui réduit d'autant les potentiels de recrutements.

« Je peux me promener dans le village mais c'est tout petit ici, et depuis le temps, je connais tous les recoins du village par cœur. Le problème est que pour aller en ville, il n'y a qu'un bus le matin et un autre le soir pour rentrer. Or, passer une

journée complète dehors, c'est trop long pour moi. J'ai une voiture, mais j'ai peur de faire autant de kilomètre tout seul » (M. J.).

Aussi, il semble aujourd'hui plus difficile de répondre aux besoins de déplacements des personnes en situation de handicap habitant en milieu rural ou dans des régions de faible densité de population.

Par ailleurs, la question de l'accompagnement avec un véhicule des personnes en situation de handicap devrait être étudiée minutieusement.

Un certain nombre de bénéficiaire nécessiterait deux accompagnateurs, l'un pour conduire le véhicule, l'autre pour intervenir en cas d'urgence auprès de la personne (pour un dégagement des voies respiratoires par exemple). La « lourdeur » de la prestation justifie trop souvent une fin de non recevoir.

☞ Les services d'aides à la personne devraient pouvoir se développer dans les zones rurales afin de répondre aux besoins des bénéficiaires.

☞ Des véhicules adaptés au transport de personnes en situation de handicap (véhicules en bon état de fonctionnement, assurés correctement, suffisamment spacieux, etc.) devraient être mis à disposition des auxiliaires afin de faciliter les temps « hors domicile ».

1.1.5. La multiplication des aidants : « la ruche »

Les roulements et la multiplication des personnels sont sans aucun doute le premier motif de réclamation des personnes en situation de handicap : « comment peut-on espérer vivre, exister, lorsqu'on est constamment ballotté entre une multiplicité d'intervenants, telle cette personne qui, en 20 ans, *passera entre les mains* de 365 auxiliaires de vie, 365 paires de main qui la laveront, l'habilleront, la nourriront, etc. ; être livré à 730 mains plus ou moins compétentes et attentionnées, plutôt moins que plus selon les dires de cette personne, qui le voudrait ? »³⁰

« Chez nous, c'est le défilé permanent. C'est vraiment dur à vivre, on doit toujours répéter les mêmes choses à des personnes différentes. On aimerait avoir moins d'auxiliaires mais qu'elles soient là plus longtemps » (Mme V).

Le turn-over important des auxiliaires de vie, les absences et congés, les impératifs de plannings et la lourdeur des prises en charge, amènent parfois les structures à imposer au bénéficiaire un nombre important de professionnels.

³⁰ NUSS M., Former à l'accompagnement des personnes handicapées, Paris, Dunod, 2007, p. 22.

« On a eu un problème avec une prise en charge 24h/24. Il fallait gérer l'argent, les sorties, la toilettes, tout quoi ! On a choisi du personnel formé, on a constitué une équipe de 6 à 7 personnes pour pouvoir assurer les congés etc. Mais ça s'est très mal passé avec la famille : elle ne voulait que 2 ou 3 personnes, pas plus » (responsable structure).

L'impact sur la dépossession du domicile – et parfois même du corps – est lourd de conséquences, et certaines personnes auront davantage l'impression d'être sur un lieu de travail que chez elle, au point de perdre la fonction de cocon, de sécurisation que revêt traditionnellement le « chez soi ».

D'autres personnes, a contrario, trouveront dans ce va-et-vient permanent une possibilité de tenir à distance les professionnels avec lesquels la proximité est moins importante du fait de leur nombre.

Certains prestataires proposent aux bénéficiaires de travailler à partir de binômes d'auxiliaires de vie, de sorte que les congés ou les absences des uns puissent être relayés immédiatement par les autres, sans que la personne en situation de handicap ait à expliquer, en urgence, toutes les caractéristiques liées à son accompagnement. Car, selon les avis recueillis, d'importantes erreurs se produisent précisément quand l'urgence des plannings prime sur l'attention portée au service rendu.

« Nous avons eu un pépin la semaine dernière. La personne a été hospitalisée suite à une mauvaise prise de médicament. Son AVS habituelle était absente et a été remplacée au dernier moment par une autre. Dans les recommandations qu'on lui a faite, on n'a pas pensé à lui dire que le sachet ne se diluait pas dans l'eau » (cadre structure).

☞ La multiplication des personnels devrait être limitée si les bénéficiaires en font la demande. Les structures SAP favoriseront au maximum la sédentarisation des AVS chez une même personne. Des temps de concertation pourraient être envisagés afin que les « prises de relais » soient faites sur la base d'indications précises concernant les prestations à effectuer et les caractéristiques de la situation.

1.2. LE RESPECT DES RYTHMES DE VIE

Les prestations envisagées par le SAP devraient l'être en concertation avec la personne aidée et avec sa famille. Le projet de vie de la personne en situation de

handicap est le point d'ancrage de la prise en charge, et donne le rythme du quotidien.

1.2.1. Quand l'heure n'est pas la même pour tout le monde

La question des horaires est certainement la plus grande difficulté à laquelle est confronté le SAP lors d'une intervention chez une personne en situation de handicap. Une personne âgée, qu'elle soit dépendante ou non, est installée dans un mode de vie relativement routinier et ses besoins et envies de socialisation ne sont plus ceux des actifs ou des personnes en pleine jeunesse. La personne en situation de handicap est dans certains cas scolarisée ou active professionnellement, a des amis, des activités associatives, etc., tout ce qui fait le quotidien de tout un chacun. Aussi, son rythme de vie n'est pas forcément aussi prévisible et millimétré que peut l'être celui d'une personne âgée.

« C'est très important d'expliquer aux AVS les rythmes. Si quelqu'un veut manger à 12h30, ce n'est pas 13h. C'est comme ça. Il faut leur faire comprendre les rythmes pour qu'elles respectent mieux les horaires » (cadre structure).

Le dépassement d'un horaire est vécu difficilement par une personne en situation de handicap qui attend de manger, de pouvoir aller aux toilettes, qui peut rater un rendez-vous ou être en retard à son travail.

« Parfois, l'auxiliaire arrive en retard parce qu'elle a été retardée par le client précédent. Mais moi je dois donc attendre parfois jusqu'à 10h pour que ma toilette soit faite. C'est pénible et difficile de commencer une journée dans ses conditions » (M. F.).

Le respect de l'horaire prend alors toute son importance. Mais s'il est souvent difficile pour les auxiliaires de vie d'honorer précisément leurs engagements, c'est précisément parce que, dans une même journée, elles travaillent chez plusieurs personnes et que, pour chacune d'entre elles, des imprévus peuvent survenir, qu'ils soient en lien avec les bénéficiaires ou causés par l'extérieur (temps de transport fluctuant par exemple).

« C'est parfois difficile de partir à l'heure. Quand on est dans une activité, c'est compliqué de tout arrêter parce que c'est l'heure, alors que quelques minutes suffisent pour finir (un jeu par exemple). Mais ensuite, on est retard chez les autres et ils nous en font le reproche. Ce n'est pas simple parce que les personnes handicapées voudraient en même temps que l'on soit là à l'heure, mais aussi que l'on reste plus tard... » (AVS).

On sait que les situations précaires engendrent une distorsion de la conception du temps, tant il est difficile de se projeter dans une temporalité à venir³¹.

On sait aussi que le « temps » du quotidien varie considérablement selon les personnes, mais également selon le type et le niveau de handicap.

« S'occuper du lever, dans l'absolu, ça ne veut rien dire. Avec une personne tétraplégique, on peut mettre deux heures et demie pour la toilette, l'habiller, prendre le petit déjeuner, passer aux toilettes. Avec d'autres, ça ira beaucoup plus vite. Et puis ça dépend aussi des jours et de la forme de la personne. Si elle est fatiguée, elle va moins pouvoir m'aider et je vais m'attarder davantage chez elle » (AVS).

Yves Lacroix confirme : « le rythme au quotidien est obligatoirement construit sur, et fixé par, la personne aidée, le salarié ne pourra guère esquiver les temps d'échanges oraux. Bien souvent, ceux-ci pourront être doublés, voire triplés par le fait que la personne au langage morcelé doit d'abord expliquer au tiers aidant ce qu'elle veut accomplir »³².

Accompagner nécessite une disponibilité et une disposition d'esprit parfois peu compatibles avec les rythmes imposés des plannings.

☞ Expliquer les rythmes de vie, faire prendre consciences aux intervenants de l'importance des horaires pour les personnes dépendantes, nécessite parfois d'aborder la question sous l'angle culturel. Expliquer également au bénéficiaire l'emploi du temps de l'AVS. Travailler la coopération.

1.2.2. Qui rythme qui ?

Cette socialisation que connaît une grande partie des personnes en situation de handicap souffre pourtant régulièrement des contingences matérielles d'organisation du travail des auxiliaires de vie. En effet, les personnes très autonomes se sentent « coincées » par l'amplitude horaire trop restrictive que peuvent proposer les prestataires. Elles voudraient pouvoir faire « ce qu'elles veulent quand elles veulent », or leur liberté est contrainte par la présence d'une auxiliaire, donc réduite.

³¹ Voir notamment BURGI N, « De la précarité de l'emploi à la négation du vivant », Revue interrogations, n°4, juin 2007.

³² LACROIX Yves, *Accompagner les personnes handicapées à domicile*, Lyon, Chronique sociale, 2008, p. 119.

C'est notamment le cas des actifs, qui ont parfois de grandes difficultés à trouver du personnel disponible avant 7h du matin.

« L'AVS qui vient tous les matins à 7h me lever et me préparer va partir en retraite. L'association me dit qu'elle ne pourra pas m'envoyer quelqu'un avant 7h30. Pour moi cela est impossible, décaler tous mes rendez-vous de 30 minutes poserait trop de problèmes (chauffeur, emploi, etc.) » (M. P).

De la même façon, les personnes qui ont une vie riche, faite de sorties et de rencontres, sont toujours tributaires des horaires des personnels pour les couchers notamment.

☞ L'adaptation de l'amplitude horaire est attendue. Les prises en charges lourdes des personnes en situation de handicap sont difficilement compatibles avec les rythmes de travail traditionnellement envisagés. Certaines structures ont envisagé des accompagnements mutualisés, des maraudes de nuit, etc.

Mutualisation des aides humaines pour vivre autonome Le projet « Les coucous » - CASSA - Eysines (33)

Le projet concerne quatre jeunes adultes en situation de handicap et qui souhaitent vivre dans la cité, conformément à l'esprit de la loi du 11 février 2005.

- L'objectif : mettre en œuvre une solution de logement adapté en milieu ordinaire sous forme d'habitat collectif et d'une aide humaine mutualisée 24h/24, pour quatre personnes très dépendantes, qui ne peuvent plus être accueillies en IEM. du fait de leur âge (21 ans).
- Le contexte : les demandes des parents pour accompagner leur enfant au domicile les week-end et vacances scolaires, trouvaient difficilement écho, par manque d'un service susceptible d'intervenir sur ces créneaux horaires. En 2005, 4 jeunes personnes handicapées ont manifesté, dans le cadre de leur projet de vie, la volonté de vivre autonomes et collectivement en appartement.
- Les partenariats : l'ensemble des compétences indispensables a pu être réuni :
 - le directeur et les professionnels de l'IEM,
 - Alter Insertion, association de médiation et de gestion locative,
 - l'ADAMS, agence de développement dans le secteur médico-social,
 - l'association CASSA à Eysines, service d'aide à la personne.
- L'équipe d'aide humaine : 10 ETP auxiliaires de vie sociale (7 de jour et 3 de nuit).
- La formation : l'ensemble du personnel dédié « aux coucous » a pu être formé aux actes spécifiques de soins liés à cette prise en charge, grâce à 3

périodes d'essai réalisées au sein de l'IME, en dehors des heures d'ouverture de l'établissement. Une formation aux aspirations endotrachéales est prévue.

- Les résultats : des adaptations ont été nécessaires pour renforcer l'équipe au moment des temps fort (toilettes, repas). Les coucous ont apprécié la possibilité de couchers tardifs, de choisir leur menu, de participer à l'élaboration des repas. Les auxiliaires de vie ayant participé au projet ont travaillé en équipe et sont prêtes à poursuivre le projet.
- Les suites : ce microprojet est tout à fait reproductible à l'identique dans le cadre d'un développement local et social.

1.2.3. Laisser la personne en situation faire son propre cheminement

Respecter les rythmes de la personne, c'est également respecter le temps de son cheminement. On sait que la scotomisation, processus de défense visant la dénégaration, peut être importante et, dans certains cas, ce n'est pas parce que les choses sont évidentes pour les soignants ou les professionnels, qu'elles le sont pour la personne elle-même.

« Accompagner l'autre, c'est se mettre dans son rythme. Ne pas dire, avant que la personne ne puisse l'entendre, qu'elle ne marchera pas » (responsable structure).

« Notre travail, c'est aussi d'essayer de comprendre quelles sont les circonstances qui vont permettre à la personne de mieux récupérer. Et parfois est-ce qu'elle va récupérer ? En fait, il ne faut pas projeter sur les désirs des personnes. Il faut savoir s'effacer. Récupérer, ça rentre dans le projet de vie » (responsable de structure).

Les normes des soignants ou accompagnants se voient parfois tout à fait déstabilisées face à certaines situations. L'adaptabilité est de mise afin de ne pas projeter ses propres attentes au risque de masquer celles du bénéficiaire. Les témoignages montrent que certains intervenants s'enthousiasment fortement pour les programmes de vie des personnes accompagnées, et supportent mal lorsque la personne se décourage, se lasse ou change finalement de projet.

« Il faut que l'on comprenne que l'on n'est pas Zorro. Parfois, on arrive chez quelqu'un et on pense qu'on va le faire progresser beaucoup, mais ce n'est pas forcément ce qui va se passer. On ne peut pas tout résoudre. Il faut beaucoup d'humilité. On n'arrive pas forcément à ce que la personne fasse mieux. On peut

à peine parfois tendre vers du mieux, mais de là, à l'atteindre... Il faut accepter ça » (responsable de structure).

☞ Accompagner quelqu'un, le soutenir, et ne pas lui imposer ses propres objectifs. Travailler autour de l'éthique de l'accompagnement. Mettre en place des groupes d'analyse de pratiques afin que les accompagnants puissent prendre le recul nécessaire à un accompagnement de qualité.

1.3. Le respect de la dynamique familiale

La présence de la famille au domicile est sans doute une des particularités les plus saillantes de la situation de handicap. Les personnes âgées à domicile vivent principalement seules. Lorsqu'elles sont accompagnées, leur conjoint-e est, le plus fréquemment, également âgé-e.

Quant aux enfants, même si leur présence est soutenue, ils ne demeurent généralement pas au domicile du bénéficiaire. Les personnes en situation de handicap ayant recours aux SAP sont dans des situations fort différentes et la présence familiale à leur domicile est fréquente.

« Quand je travaille chez une personne âgée, je suis là pour m'occuper d'elle. Avec les personnes en situation de handicap c'est très différent, on doit aussi prendre en soin la famille » (AVS).

« Quand je travaille avec une personne handicapée, j'ai vraiment l'impression d'entrer dans un noyau familial très présent lors des interventions, ce n'est pas le cas des personnes âgées » (responsable structure).

« On a toujours quelques difficultés relationnelles avec les familles : il faut gérer l'environnement familial et ce n'est pas toujours facile. On a moins d'états d'âme avec les personnes âgées, il y a moins d'interventions de l'environnement » (responsable structure).

Selon les structures familiales, ce qui sera donné à entendre sera très variable. Il revient alors aux responsables réseaux en charge d'établir le programme de prestations à fournir, le rôle difficile de savoir écouter et de comprendre les histoires de chacun, de déceler l'implicite, d'amener progressivement les personnes aidées et les familles à dire leurs souffrances, leurs inquiétudes et leurs difficultés.

Le tissage de ces liens de confiance pourra prendre de longues semaines, mais il est inhérent à la qualité des prestations.

1.3.1. La négociation des places

En arrivant au domicile d'une personne en situation de handicap, l'intervenant peut difficilement éviter de chercher à comprendre la dynamique familiale, ses codes, ses modes d'organisation. Sa présence vient bouleverser l'équilibre de la famille qui doit s'adapter à un autre, un étranger, et le professionnel se doit de veiller à s'intégrer à la dynamique préexistante. Commencent alors un effort de négociation des places, un travail autour de la délimitation du rôle de chacun et la recherche d'un consensus satisfaisant pour le bénéficiaire, la famille et l'intervenant.

« C'est très difficile pour une épouse de voir arriver une AVS au domicile, même si c'est à sa demande que l'intervention a lieu. Elle a besoin d'aide, de relais, mais elle a aussi du mal à supporter une présence extérieure » (responsable de structure).

« Quand les enfants rentrent de l'école, on n'a jamais un moment pour se retrouver en famille car il y a toujours un professionnel dans les parages pour préparer le repas du soir par exemple. C'est pénible. On finit par ne plus se parler pour ne pas se parler devant eux » (Mme C.).

Il s'agit aussi de prendre en compte l'impact du handicap, ou de sa survenue, dans le fonctionnement familial. Les normes – s'il en existe en la matière – se déplacent, et la relation entre le bénéficiaire et sa famille peut être jugée par les structures SAP comme un obstacle à l'arrivée d'un tiers-aidant.

« Il y a une famille dans laquelle on n'a pas pu intervenir. La relation entre la maman et l'enfant était beaucoup trop fusionnelle. Elle n'a pas réussi à « lâcher » et à laisser sa place à l'AVS » (responsable de secteur).

« Pour les jeunes personnes handicapées, on a toujours beaucoup de difficultés avec les mères. Il y a souvent une relation très fusionnelle qui s'est installée entre elles » (responsable réseau).

Les aidants familiaux ont pour la plupart de grandes difficultés à déléguer et à circonscrire des tâches qu'ils assument depuis longtemps et de façon spontanée (ne parle-t-on pas d'aidant naturel ?). La sollicitude est, dans nos sociétés, considérée comme une affaire de femme et de famille à la fois. Les mères et les épouses ont souvent la sensation que l'auxiliaire de vie vient se substituer à elles et ont des difficultés à trouver un positionnement confortable dans ce triptyque, tant la culpabilité est grande de laisser à autrui le soin de s'occuper des siens. Ce

sont autant de paramètres socio-psychologiques à prendre en compte dans l'intervention à domicile.

« Savoir manipuler les questions des places et d'identité, de respect, ce sont des qualités humaines qui ne s'apprennent pas. Ça demande un suivi constant » (cadre structure).

1.3.2. Les attentes des familles

Les attentes des familles, parce qu'elles font partie intégrante du projet de vie de la personne en situation de handicap, sont elles aussi à prendre en compte.

« Avec les personnes âgées, on cherche à "mettre la bonne personne avec la bonne personne". Avec les personnes en situation de handicap, c'est plus global, il s'agit de trouver quelqu'un de compétent qui peut s'intégrer à la famille. La relation est subtile. Il faut répondre aux attentes de l'enfant et des parents, des frères et des sœurs. La demande est souvent double. C'est très compliqué de trouver la bonne place » (cadre SAP).

L'intervenante sera régulièrement amenée à s'adapter aux attentes du bénéficiaire et à celles de sa famille qui sont parfois très divergentes.

« C'est difficile de savoir quoi faire quand la famille a des envies différentes des personnes aidées. Pour une personne handicapée, quand la famille n'est pas là, on joue au scrabble parce que c'est ce qu'elle veut. Mais quand la famille est là, je fais du ménage parce que c'est ce que me demande sa fille. C'est difficile de contenter tout le monde » (AVS).

Dans le cas d'enfants en situation de handicap, ou dans celui des personnes très peu autonomes, les familles sont en position de formuler des choix à la place de la personne elle-même, ou de substituer les choix du bénéficiaire aux siens propres. Les structures de SAP doivent faire preuve de vigilance pour que le respect du bénéficiaire reste au centre du dispositif.

1.3.3. Travailler sous le regard

Une particularité de la prestation au domicile familial, c'est que le travail s'opère sous le regard des proches, ceux-là mêmes qui gèrent difficilement la délégation des actes, et connaissent des difficultés dans la délimitation des tâches à

accomplir. Aussi, vont-ils intervenir régulièrement lors de la réalisation de la prestation, pour rectifier tel ou tel geste, telle ou telle façon de faire.

« Quand l'épouse de M. G. est là, c'est compliqué. Elle ne me laisse aucune marge de manœuvre. Elle est toujours sur mon dos et c'est tout juste si elle ne me tient pas l'éponge quand je fais la vaisselle parce que visiblement, je ne fais pas comme elle » (AVS).

« On a aujourd'hui quelques TISF (Technicienne de l'Intervention Sociale et Familiale) qui sont d'accord pour travailler au sein de famille. Pour les AVS, c'est plus difficile, très peu veulent travailler sous l'œil de parents ! » (responsable structure).

1.3.4. Le partage des savoirs

La personne en situation de handicap sait souvent mieux que quiconque comment fonctionne son matériel ou comment y suppléer.

« Il faut beaucoup écouter la personne qui a beaucoup à nous apprendre. Notre formation nous donne les bases, mais c'est surtout chacune des personnes dont on s'occupe qui nous explique vraiment comment faire (AVS).

Dans le cas de personnes en grande dépendance, les familles et les intervenants doivent trouver un consensus qui respecte les rôles de chacun et permette d'identifier des lignes de partage. Les compétences respectives doivent être reconnues légitimes et chacun doit pouvoir expliciter les limites de son intervention.

« Parfois, on prendra des situations de handicaps lourds ou spécifiques, mais seulement si la famille peut montrer aux AVS comment faire » (responsable structure).

Les intervenants, de par leur statut de professionnels, doivent veiller à ne pas minorer les capacités des familles à s'occuper de leurs proches en situation de handicap, afin d'éviter de faire émerger un sentiment de « dépossession ». Et, a contrario, les familles doivent reconnaître les compétences des professionnels et ne pas les disqualifier a priori.

Une dynamique de partenariat aurait tout intérêt à se mettre en place entre le bénéficiaire, la famille, les intervenants du SAP et avec tous les autres professionnels susceptibles d'éclairer la situation.

« On doit souvent travailler en réseaux, avec l'environnement de la personne et avec les structures dans lesquelles elle était avant de rentrer à son domicile. On doit donc travailler vers la coordination des services » (responsable réseaux).

☞ Dans les situations de handicap, il apparaît indispensable de travailler en lien direct avec l'environnement des personnes accompagnées. Si les désirs et besoins du bénéficiaire sont au centre du dispositif, les attentes des familles sont elles aussi à prendre en compte. La mise en actes d'une collaboration réciproque entre les professionnels, les familles et les personnes en situation de handicap permettrait d'une part à la relation de confiance de s'installer et, d'autre part, de mettre en commun les savoirs de tous en reconnaissant les compétences de chacun.

Le projet ADAT (Aide à domicile – Accueil temporaire) Dom-Hestia – CRMH

Le projet ADAT (aide à domicile, accueil temporaire) permet de réunir familles et auxiliaires de vie autour d'un projet commun de formation dans un accueil résidentiel. L'analyse de ces diverses expériences permet de définir une éthique de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées.

« L'analyse régulière des interventions avec les auxiliaires de vie et avec les familles auprès desquelles nous intervenons nous a finalement amené à concevoir un nouveau projet : le projet ADAT.

La formation théorique des auxiliaires de vie nous semblait insuffisante, elle devait être complétée par une formation pratique qui les mettrait en présence des personnes, enfants ou adultes, polyhandicapés.

Les parents souhaitaient confier leurs enfants mais, laisser leur domicile et leur enfant, sans garanties suffisantes, s'avérait impossible.

Il fallait trouver un moyen pour faire se rencontrer ces besoins de formation et de sécurité. Nous avons alors imaginé de faire se rencontrer les parents, les enfants polyhandicapés et les auxiliaires de vie autour d'un projet commun qui se développe sur deux week-ends au sein d'une maison familiale qui n'est ni domicile, ni institution.

Un séjour s'organisant en 2 week-ends :

- Au cours d'un premier week-end, les parents avec leur enfant polyhandicapé, et la fratrie s'il y a lieu, se retrouvent avec les professionnels assistant de vie et l'encadrement.

D'une durée de deux jours et une nuit, ce week-end est construit autour d'un projet de formation dispensé simultanément aux parents et aux intervenants à domicile. Un formateur est choisi pour intervenir dans un domaine spécifique, l'ergonomie, mais d'autres idées de formation ont été envisagées

comme l'alimentation, la communication, la déglutition, la prévention des lombalgies, l'éveil sensoriel.

Ce module constitue le premier temps de rencontre dans un lieu tiers « ni domicile, ni établissement », maison familiale lieu de vacances, adaptée, accessible dans un cadre exceptionnel.

Tout le processus est encadré par une équipe constituée d'un formateur (kinésithérapeute, éducateur, ...) spécialisé dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, d'un référent des familles (le directeur de la structure d'accueil), d'un encadrant des assistants de vie stagiaires de l'association DOM-HESTIA lui-même formé aux questions du polyhandicap.

C'est au cours de ce premier week-end que chaque assistant de vie va s'inscrire comme référent d'un des enfants multihandicapés qui sera présent et dont il s'occupera au week-end suivant.

- Le second week-end, quelques semaines après, les mêmes enfants (ou adultes) sont accueillis sans leur famille et avec les mêmes professionnels et le même encadrement (formateur, référent des familles, encadrant des assistants de vie de Dom-Hestia) pour un séjour de trois jours et deux nuits. Pendant ce week-end les assistants de vie s'occupent complètement des personnes polyhandicapées sous la responsabilité d'un encadrement.

En participant à la mise en place de ce type de séjour, Dom-Hestia poursuit plusieurs objectifs :

Il s'agit de développer plus particulièrement chez les assistants de vie deux types de compétences :

- Des compétences techniques : si la compétence dans la réalisation d'actes simples de la vie quotidienne a été préalablement acquise, à l'issue de cette formation ils acquièrent les connaissances et les compétences spécifiques liées aux particularités des personnes polyhandicapées, comme les techniques de manutention pour faciliter les transferts ou l'habillement, les techniques d'aide à l'alimentation pour prévenir les troubles de la déglutition, la communication non verbale, les conduites à tenir en cas de crise d'épilepsie ou encore les activités à proposer à ces personnes.

- Ces compétences, pour essentielles qu'elles soient, doivent s'articuler avec des compétences relationnelles et adaptatives : cette formation-action leur permet de réfléchir, puis de travailler en interactivité avec les familles, pour être en capacité ensuite d'intervenir au domicile de celles-ci avec une meilleure adaptabilité ».

1.4. ET LA SEXUALITÉ ?

Précisément parce que l'intervention se fait à domicile, dans le cadre privé, la sexualité prend toute sa dimension. Plus qu'à l'hôpital ou en institution, l'intimité est renforcée du fait qu'un cadre familial est partagé.

« Certains clients ne cachent pas qu'ils voudraient des jeunes femmes bien faites à leur domicile. Ça pose un vrai problème. On dit d'entrée aux AVS de ne jamais se mettre en mini-jupe » (responsable structure).

La sexualité fait régulièrement « irruption » lors des actes de toilettes, posant alors la question des normes : jusqu'où doit aller une toilette ? Où commence et où s'arrête le geste professionnel ?

Pour certaines personnes en situation de handicap, l'auxiliaire de vie est la seule personne qui approche intimement leur corps. Nul ne peut faire comme s'il n'en avait pas conscience. Nul ne peut également ignorer l'attraction, ou la répulsion, sexuelle qui peut exister entre deux êtres partageant une intimité, quand bien même elle est motivée professionnellement. Mais parce que le sujet est tabou, les femmes auxiliaires de vie sont alors amenées à démêler seules ces attentes difficiles à assumer et/ou à gérer.

« Parfois, on ne sait pas trop si c'est une situation acceptable ou pas. Finalement, on pose ses propres limites. Mais ce n'est glorieux pour personne » (AVS).

Certaines associations³³ revendiquent un accompagnement à la vie sexuelle, à l'instar des réponses apportées dans d'autres pays européens³⁴. S'il est souhaitable de prendre en compte l'affectivité et la libido des personnes en situation de handicap qui sont dans l'impossibilité de satisfaire leurs désirs sexuels, le cadre législatif français ne permet pas d'y répondre à ce jour³⁵. Les auxiliaires de vie ne doivent pas aujourd'hui assumer les conséquences de ces carences.

Il devient alors nécessaire de sortir la question de la sexualité du silence, sous peine de transformer la question en un problème.

« Dans 100% des cas, la question du service sexuel s'est posée : soit directement, soit par un geste déplacé, soit par une parole et ça peut mener loin. On a eu par exemple une AVS qui a fait du chantage à un bénéficiaire, lui soutirant de l'argent sous peine de dénoncer ses « attouchements » (responsable réseau).

Dans ce domaine, l'incidence du genre masculin ou féminin des intervenants est évidemment à prendre en compte, d'autant plus qu'il est régulièrement source de conflits ou de jalousies de la part des épouses ou des mères des bénéficiaires.

³³ M. NUSS, *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris, Dunod, 2008.

³⁴ Pays Bas, Danemark, Allemagne, Suisse allemande...

³⁵ Voir l'article de Caroline GELLY, « Accompagnement sexuel : la loi française », *Déclat Magazine*, Mars 2007.

Notons que les discussions n'ont jamais fait mention des attentes sexuelles des femmes en situation de handicap³⁶.

☞ La question de la sexualité des bénéficiaires doit nécessairement être abordée avec les intervenantes et les bénéficiaires eux-mêmes afin que les AVS ne se trouvent pas seules à faire face à des attentes qui, hors de tout cadre, pourraient mettre en péril la qualité de l'accompagnement.

II. LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INTERACTION

2.1. FAIRE ÉVOLUER LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DU HANDICAP

2.1.1. Le handicap ? Je ne connais pas, je ne sais pas faire

Le premier frein à l'accompagnement de personnes en situation de handicap est consécutif aux préjugés et stéréotypes dont les professionnels ne sont pas plus exempts que le reste de la population.

La méconnaissance du monde du handicap pousse certaines auxiliaires de vie à refuser d'intervenir auprès de ces publics, tant leur propre ignorance les insécurise.

« Moi, je n'ai jamais été chez une personne handicapée. J'ai peur, je ne sais pas à quoi m'attendre. C'est un monde trop inconnu pour moi » (AVS).

Il s'agit donc de travailler sur son propre regard porté sur l'autre et d'apprendre à assumer ses attitudes de rejet pour essayer de les dépasser au mieux. La différence demande à être apprivoisée.

« On a eu le cas d'une jeune fille très jolie mais très très handicapée. Elle était comme dans un film d'horreur. Nous n'avons jamais pu faire aboutir sa demande parce que je ne la comprenais pas. J'étais trop mal à l'aise. Je n'ai pas supporté » (responsable structure).

Au-delà de la peur de l'inconnu, l'inexpérience amène bon nombre de responsables de structures à refuser de mettre en place des prestations auprès de bénéficiaires en situation de handicap, considérant qu'elles ne relèvent pas de leurs compétences.

« Nous nous occupons simplement du handicap physique. Pour "le reste", il faut des formations particulières pour le personnel » (responsable structure).

³⁶ A ce sujet, voir le site de Nade : <http://www.c5c6csex.com/>

« Si les personnes qui viennent nous voir ont des handicaps particuliers, on les oriente vers l'APF. On ne se pose pas la question, ce n'est plus de notre ressort parce qu'il faut un accompagnement social, il faut des éducateurs spécialisés. Il faut faire des ateliers, les occuper, etc. Ce n'est pas notre rayon. Donc, on aiguille les gens vers l'APF. On trace nos limites » (responsable structure).

Les bénéficiaires, les responsables de réseaux, les intervenant-es et les familles ont tout intérêt à avoir des échanges réguliers afin de lever les appréhensions. De même, les structures devraient pouvoir faire appel à d'autres professionnels ou associatifs pour ne pas que le bénéficiaire soit lésé du fait de l'incompréhension et du rejet de sa situation de handicap.

« On a des aberrations du type 3 heures par semaine simplement pour faire des courses, alors que la personne vit dans une porcherie. Mais on ne peut pas faire autrement parce que la personne est tellement difficile (handicap psychique) que personne n'arrive, par peur, à rester à son domicile pour faire du ménage » (responsable structure).

☞ Il serait urgent de « changer le regard sur le handicap ». Des ateliers d'échanges permettraient de sensibiliser les professionnels des SAP au monde du handicap et à la polysémie de ce terme, de travailler à partir des stéréotypes afin de faire évoluer les représentations sociales et les préjugés. Des sessions de formations aux différents types de handicap devraient être systématiquement mises en place dans les structures.

2.1.2. Handicap et interculturalité

Le métier d'auxiliaire de vie est assuré, en grande partie, et notamment dans les zones urbaines, par des femmes dites d'origine étrangère, principalement des Antilles, d'Afrique du Nord ou de l'Ouest. La question du racisme peut se poser de la même façon que dans n'importe quel milieu professionnel et doit être prise en compte par les structures. Les auxiliaires de vie n'étant pas en position de pouvoir refuser des interventions, elles ne sauraient subir de comportements racistes, d'autant plus renforcés que le bénéficiaire est « maître chez soi ».

Mais c'est surtout la problématique de l'interculturalité, de l'interaction de pratiques culturelles diverses, qui doit attirer l'attention. Intervenir auprès d'une personne en situation de handicap, adopter une éthique de l'accompagnement suppose qu'un consensus soit partagé sur la place du handicap dans la société, le rapport au corps, etc. Cette place variant selon les cultures, certaines attitudes

peuvent être considérées par les un-es ou les autres comme déplacées alors qu'elles ne sont qu'indice culturel.

Rencontrer le quotidien de l'autre, c'est découvrir qu'il n'est pas comme le sien et s'affronter à une série de petites ou de plus grandes différences, parfois créatrices de chocs ou de conflits.

« Nos AVS sont souvent d'origine étrangère. C'est un peu le choc des cultures avec les personnes handicapées, plus qu'avec les personnes âgées » (cadre structure).

« Les AVS ont parfois tendance à materner, à bêtifier, à chosifier, à infantiliser. Et c'est d'autant plus renforcé en fonction des cultures des intervenantes. On a beaucoup d'AVS qui sont d'Afrique Noire ou d'Afrique du Nord et la personne handicapée n'est pas "pensée" de la même façon qu'ici » (cadre structure).

Pour Elian Djaoui, psychosociologue, « intervenir au domicile signifie donc, qu'on le veuille ou non, intervenir sur l'identité des personnes : travailler avec des familles sur les aspects apparemment les plus matériels comme l'entretien du logis, l'hygiène, l'alimentation, peut donc entraîner des bouleversements sur l'identité psychologique et sociale des individus. Et ce, sans même parler d'actions dans des domaines comme l'éducation des enfants, les manières de s'habiller ou les modes de consommation ». ³⁷

Néanmoins, précisons que dans la plupart des cas, si l'encadrement est correct, les différences culturelles sont envisagées comme un atout et un enrichissement réciproque.

« La cuisine épicée finit par être appréciée et les habitudes de chacun sont souvent l'occasion de partage et de réjouissances ! » (AVS).

☞ A l'instar de ce qui se pratique dans le travail social et médico-social, des ateliers de formation à l'approche interculturelle du handicap³⁸ pourraient être proposés.

2.2. TROUVER LA BONNE « DISTANCE »

2.2.1. Face à l'affectivité

Dans leurs activités, les auxiliaires de vie se trouvent nécessairement exposées à des situations complexes et fortement impliquantes. La relation personnalisée qui se

³⁷ HELFTER C. , « Un choc culturel inévitable ? », *ASH*, n° 2079, 10/07/1998.

³⁸ Mercier M., Ionescu S., Salbreux R., *Approches interculturelles en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe, le Québec*, Tome 1 et 2, Namur, CEFES, 1999.

construit avec la personne accompagnée se traduit par un investissement affectif important que chacun gère à sa manière, sans garde fou. Trouver la « bonne distance » et avoir le recul professionnel adéquat sont nécessaires pour garantir un accompagnement de qualité.

« Les personnes en situation de handicap sont plus sensibles que les personnes âgées. La relation peut aller dans tous les sens. Il faut sans cesse cadrer les choses. La personne âgée, elle a sa vie, son histoire, elle est construite, elle est solide. La personne handicapée, elle a ses rêves. Elle ne gère pas toujours émotionnellement. Je me sens souvent poussée vers une relation fusionnelle » (AVS).

Des enjeux sociaux et humains d'importance se développent entre l'accompagnant et l'accompagné. « La présence à l'autre est une osmose » dit Marcel Nuss³⁹, sans devenir interdépendance ou fusion. Chacun doit pouvoir se reconnaître dans la relation à sa « juste » place.

« Parfois, la personne que j'avais était très douce avec moi. Au lieu de me rassurer, je me demandais si elle n'était pas entrain de développer une dépendance affective » (AVS).

Les auxiliaires de vie se trouvent régulièrement confrontées à des personnes dont les sentiments de détresse sont immenses et qui les bouleversent, auxquelles elles essaient d'apporter quelques solutions avec les moyens dont elles disposent, sans toujours anticiper les coûts affectifs de telles implications.

« Chez une femme, le mari a démissionné face au handicap. Du coup, elle nous a pris en otage » (AVS).

« Il faut savoir gérer la relation "familiale". Toujours garder de vue qu'on est des professionnels. Être dans le projet de vie, ça ne veut pas dire copiner. C'est parfois très douloureux, pour tout le monde » (cadre structure).

2.2.2. Face à l'exigence

Les intervenants sont unanimes à exprimer que la spécificité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap pourrait se résumer à leurs exigences.

³⁹ NUSS M. *La présence à l'autre*, Paris, Dunod, p. 104.

« Certaines AVS ne veulent clairement pas intervenir auprès de personnes handicapées parce que les exigences sont trop élevées et qu'elles ne s'en sentent pas les épaules » (responsable réseau).

« Les personnes en situation de handicap moteur prennent mal les conseils qu'on peut leur donner parce que ça diminue encore la personne. Elles pallient clairement la diminution physique par une domination morale » (responsable réseau).

L'impatience, la frustration, la difficulté de vivre avec l'entrave que constitue un handicap se traduisent parfois par des comportements qui peuvent être vécus par les structures comme excessifs et face auxquels les AVS se sentent tout à fait démunies.

« Les personnes handicapées sont très exigeantes. Elles se voient handicapées. Elles ne voient que les inconvénients. Il faudrait que l'on puisse gommer leur handicap, mais ce n'est pas possible. On ne peut pas remplacer un handicap » (AVS).

Cette exigence se manifeste par une très forte culpabilité du professionnel, culpabilité qui a été très fréquemment exprimée. Elle peut amener des processus de compensation, ou de sur-protection, qui se traduisent ensuite par un processus d'infantilisation ou de chosification de la personne aidée, afin de pouvoir supporter une situation qui sort de la norme.

2.2.3. Face à la situation de handicap

Les situations de handicap, parce qu'elles interrogent toujours ses propres normes, son propre rapport au corps, sa relation à autrui (à l'altérité), ne sont jamais neutres. Un « effet miroir » se fait jour au sein de la relation accompagnant/accompagné, qui nécessite d'être contenu, parlé, exprimé sous peine de fragiliser l'auxiliaire.

« Être diminué, quand on est vieux, c'est normal, c'est lié à l'âge, on comprend. Avec les personnes handicapées, on est confronté à "ça aurait pu m'arriver à moi" et c'est très déstabilisant. Je ne sors jamais indemne d'une heure de boulot chez une personne handicapée » (responsable réseau).

« Les maladies évolutives sont très difficile à gérer. Il y a quelque chose de l'ordre du deuil à faire à chaque instant. On doit toujours s'adapter. Rien n'est jamais acquis. C'est épuisant pour les AVS » (responsable réseau).

« Avec les personnes en grande dépendance, on navigue toujours à vue. Tous les espoirs et désespoirs sont permis » (responsable structure).

Les auxiliaires, face au handicap, manifestent de la souffrance à ne jamais pouvoir le soulager, à ne jamais pouvoir le guérir, ce qui entraîne angoisse et culpabilité pouvant entraver la relation d'accompagnement.

« Quand je quitte une personne âgée, je me dis: « j'ai fait ce que je devais faire ». Quand je quitte une personne handicapée, je ne sais jamais si j'ai bien fait, j'ai toujours beaucoup de culpabilité » (AVS).

« Avec les personnes en situation de handicap, il y a un vide qu'on ne peut pas combler. Parfois, je me dis que mon rôle est un peu vain » (AVS).

Cette perception est renforcée par la souffrance physique vécue par les auxiliaires comme beaucoup plus importante dans les situations de handicap que celle rencontrée auprès des personnes âgées.

« Accompagner une personne handicapée, c'est plus complexe. On a toujours peur de lui faire mal. C'est toujours une appréhension du physique. La douleur est vraiment présente » (AVS).

La prestation dépend aussi du degré d'acceptation du handicap du bénéficiaire lui-même ou de ses proches. Les attentes sont parfois très changeantes, voire contradictoires, en fonction de la façon dont la personne vit sa perte d'autonomie. L'adaptabilité et la souplesse de l'AVS sont alors des qualités primordiales.

« Dans les situations de déni, c'est très difficile d'intervenir. C'est un travail de langue haleine, il faut toujours débriefer avec l'AVS, qui ne sait plus où donner de la tête » (responsable de structure).

☞ Des espaces de médiation et de régulation, des groupes d'analyse des pratiques permettraient aux accompagnants de travailler la dimension éthique et relationnelle afin de prendre le recul nécessaire à l'accomplissement de leur profession.

2.3. LA VIGILANCE FACE À LA MALTRAITANCE

Le domicile est une configuration particulière, une sorte d'entre les murs où tout peut alternativement fonctionner et dysfonctionner. Le huis clos permet d'échapper au regard extérieur. Il est donc, potentiellement, le lieu de dérapages, voire de maltraitance.

2.3.1. La relation accompagné/accompagnant professionnel

La relation entre la personne accompagnée et les auxiliaires de vie, quand bien même elle se déroule dans les meilleures conditions possibles, n'échappe que rarement à la mise en place d'une sorte de rapport de force entre les deux partenaires, les attentes et le désir de l'un venant percuter la rationalité de l'autre animée par des horaires, un salaire, des contraintes de transport, des contraintes organisationnelles, etc. Ces positions dissymétriques peuvent être à la base de situations de maltraitance, certes comme actes volontaires de violence ou d'irrespect mais, le plus fréquemment, par inattention, incompréhension, méconnaissance de l'autre, fatigue ou « course contre la montre ». Progressivement, la qualité du service et l'attention portée à la prestation peuvent se dégrader par le jeu de l'habitude et de la répétition.

« Par le tronçonnage de mes besoins (donc de moi), je me retrouve souvent dans l'obligation de me laisser relever des W.C. sans m'être vidée comme j'en avais envie, simplement parce que « c'est l'heure ! » pour l'intervenant du moment, un autre arrivant peu ou longtemps après, suivant ce que j'ai pu prévoir, intervalle extrêmement douloureux dans la retenue... »⁴⁰.

« Pour nous, la maltraitance commence lorsque la spécificité, l'intégrité et l'intimité de la personne ne sont pas respectées, c'est-à-dire ses capacités propres, son rythme, son mode de vie, ainsi que ses choix »⁴¹. Une sensibilisation des auxiliaires de vie à l'éthique de l'accompagnement et au rapport à l'autre s'avère donc nécessaire.

Par un mouvement de balancier permanent, les personnes en situation de handicap, agacées jusqu'à l'épuisement par la présence constante de l'autre dans leur espace intime, exaspérées d'avoir toujours un intrus dans leur vie, peuvent également *déraper* dans leur rapport à leurs accompagnants. L'exigence est poussée loin, parfois jusqu'à l'absurde et se fait tyrannie.

« Il faut adapter les services aux besoins, mais attention, dans le respect des intervenantes. On parle de la maltraitance des aidants sur les personnes accompagnées, mais on pourrait aussi parler de la maltraitance des personnes handicapées sur les aidants. L'exigence est très très dure, beaucoup plus que de la part des personnes âgées » (responsable structure).

Le sentiment *d'intrusion* est d'autant plus fort que l'intervenante qui entre dans le quotidien du bénéficiaire lui est plus ou moins imposée par la structure SAP, notamment en mode prestataire. Par ailleurs, le métier d'auxiliaire de vie n'est pas

⁴⁰ Témoignage cité par M. Nuss, *La présence à l'autre...* p. 32.

⁴¹ NUSS M., *Former à l'accompagnement...* p. 132.

majoritairement le fruit d'un choix professionnel, mais davantage d'une nécessité « alimentaire ». Aussi, il devient nécessaire à chacun de composer avec les tensions corrélatives à cette contrainte réciproque et partagée.

La situation de dépendance propre au handicap est une source de grande souffrance pour la personne aidée. Elle peut alors répercuter cette souffrance sur l'auxiliaire de vie qui se sent souvent utilisée et méprisée.

« Souvent, les personnes handicapées sont très dures. On a la sensation d'être seulement leur boniche. Elles nous ignorent quand on travaille chez elles, elles font comme si on n'était pas là. Elles nous considèrent juste comme des machines » (AVS).

Chacun a en fait le sentiment d'être phagocyté par l'autre. C'est un sentiment de persécution réciproque. S'il n'y a pas pour l'un comme pour l'autre, la possibilité de défendre son territoire, ça tend à l'étouffement.

« Il faut parler de la toute puissance des personnes handicapées. Il y a beaucoup de manipulation. Le discours de certaines personnes très autonomes est le suivant : "je paye alors j'ai le droit d'avoir quelqu'un qui soit mes mains (donc un objet). Mais l'AVS, elle, ne doit pas me prendre pour un objet". Il y a un double chemin à faire : on doit s'écouter mutuellement » (responsable structure).

Parfois, la personne handicapée cache son malaise derrière un statut d'employeur (de « patron ») ou de client (« le client est roi »).

« Les bénéficiaires savent bien qu'il y a de la concurrence entre les SAP et en jouent. Ils deviennent d'autant plus critiques et intransigeants : "si je constate encore un retard, je pars dans une autre association et vous allez perdre 300 heures dans le mois ! » (responsable réseau).

La situation du handicap psychique doit retenir une attention particulière car la méconnaissance des symptômes peut entraîner des comportements défensifs de la part des intervenants et des manifestations violentes de la part du bénéficiaire.

☞ La relation accompagné/accompagnant est ambivalente, anxiogène et rassurante à la fois. Elle peut être source de maltraitance. La conscience de ce risque et la vigilance sont au premier plan de la mission des accompagnants. De la même façon, la personne accompagnée doit pouvoir trouver une posture acceptable dans la relation.

☞ Le manque d'informations ou des représentations erronées sur le type et les manifestations du handicap peuvent également conduire à la maltraitance. Une information suffisante et des appuis réguliers par des professionnels spécialistes sont nécessaires.

2.3.2. La personne en situation de handicap et sa famille

Le domicile est également le lieu de confinement pour les familles. Si l'on aborde régulièrement la question de maltraitance du professionnel vers le bénéficiaire, elle ne doit pas faire oublier que le huis clos du domicile concerne avant tout une famille qui vit parfois la situation de handicap comme une source d'enfermement et d'exclusion sociale.

« Une AVS a dû faire un signalement parce que la mère tapait sur sa fille handicapée. C'était dur pour l'auxiliaire de vie qui n'a jamais été confronté à ce type de situation » (responsable structure).

Les AVS, en intégrant le domicile, sont régulièrement témoins de comportements violents ou de faits de maltraitance intra-familiaux. Les parents déroutés, faute d'informations, peuvent être maladroits, impatients, voire violents, autant de manifestations de leur impuissance. Il est très compliqué d'accepter un enfant ou un proche différent des autres et les familles, rarement aidées, peuvent dénier le handicap et manifester attentes normatives et exigences d'évolution qui sont de la maltraitance. Leurs attitudes s'accompagnent alors d'un « forçage » physique pour l'accomplissement de certains actes.

La tension est sans cesse alimentée entre la personne accompagnée et l'accompagnant familial en raison de la difficulté à trouver un équilibre entre une double attitude :

- aider à la progression
- respecter le rythme de la personne⁴².

Il semble que les constats de maltraitance soient d'autant plus fréquents que les règlements de comptes familiaux se font souvent au moment où un tiers intervient.

« Force est de constater que le couple amour/argent est étroitement imbriqué. Alors des choses se règlent au moment de la prise en charge. La maltraitance avec l'argent

⁴² A ce sujet, voir CLEREBAUT N., PONCELET V., VAN CUTSEM V., *Handicap et maltraitance*, Bruxelles, Temps d'arrêt.

est redoutable. On dépossède les gens quand on leur prend leur argent » (assistante sociale).

Les intervenants ont à apprendre à repérer les signes de maltraitance et à en comprendre les limites. La vigilance ne peut pas être une source d'intrusion supplémentaire. Les règles de fonctionnement de la famille, les normes qui lui sont propres seront respectées et, avant de faire un signalement, la situation sera sûrement analysée.

« Un jeune autiste de 24 ans restait dans sa chambre toute la matinée. En fait, il lui est demandé de rester dans sa chambre pour que les parents aient un moment de répit. Quand on arrive à 13 heures, il n'est pas douché et il est en pyjama. Il mange seul avec nous. C'est difficile de faire la part des choses entre les mauvais traitements et l'insoutenable de la situation » (responsable secteur).

- ☞ Le déni de la situation de handicap peut conduire à de la maltraitance sévère.
- ☞ Des espaces de paroles pour les accompagnants permettent de « lâcher prise » et de trouver aide et soutien⁴³.
- ☞ Réfléchir sérieusement aux conduites à tenir en cas de plaintes ou de témoignages.

2.4. DE LA NÉCESSITÉ DE L'AIDE AUX AIDANTS

D'après une récente enquête⁴⁴, un peu plus de la moitié des aidants (52%) reconnaît que la situation leur est moralement difficile. Le *burden*, ou fardeau⁴⁵, est un terme anglo-saxon utilisé au sujet de l'aide informelle pour désigner le fardeau des aidants. Différents instruments ont été construits afin de mesurer l'ensemble des conséquences supportées par les aidants. Ces instruments associent, le plus souvent, les conséquences de l'aide sur la vie quotidienne et la façon dont l'aidant réagit par rapport à ses conséquences.

Sur le terrain, il est à noter que peu arrivent à exprimer clairement ce fardeau, tant il est difficile d'avouer « ne plus en pouvoir », « en avoir assez », « vouloir baisser les bras ». Les plaintes des aidants familiaux prennent alors des formes détournées.

« Les aidants des personnes en situation de handicap sont extrêmement exigeants. La critique leur permet de se vider eux-mêmes. Derrière la critique, il y a souvent

⁴³ Pour plus d'information sur le sujet, voir la recommandation ANESM, *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile*, non publiée ce jour.

⁴⁴ Étude nationale « Connaître les aidants et leurs attentes », IFOP pour MACIF, Janvier 2008.

⁴⁵ Enquête DRESS, *Les aidants des adultes handicapés*, Études et résultats, n°186, août 2002.

du malaise. Ils ne se plaignent pas directement de la maladie mais de l'aide apportée » (responsable structure).

La relation entre le SAP et les aidants familiaux est fortement chargée jusqu'à parfois installer une sorte de concurrence : les aidants peuvent difficilement accepter que quelqu'un d'extérieur au cercle familial vienne « prendre leur place ».

« Lorsqu'il existe un réseau social autour du bénéficiaire, il faut aussi le prendre en compte. Souvent, au sein des familles, on doit davantage écouter la demande des aidants que celle du bénéficiaire. Quant on intervient chez des personnes handicapées, la famille ne l'accepte pas toujours puisque ça montre ses propres limites à elle. Les aidants sont pourtant souvent à bout, épuisés » (responsable réseau).

C'est donc là encore une écoute et une négociation des places de chacun qu'il est nécessaire de mettre en place afin de trouver un espace dans lequel les familles ont droit au répit, sans risquer de « perdre leur place ».

« Il y a un manque cruel de réseau d'aide aux aidants. Ils ne peuvent pas dire "j'en peux plus" et donc ils disent "je ne supporte plus les roulements" » (responsable structure).

☞ Des solutions permettant le répit des aidants familiaux pourraient être systématiquement proposées : des relais humains⁴⁶, des lieux d'accueil temporaire, des groupes de paroles d'aidants, des conférences, etc

Le GRATH – Favoriser le développement des solutions de relais pour les aidants⁴⁷

Depuis ses origines, le GRATH (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire de personnes en situation de handicap) travaille en coopération avec les fédérations et associations représentatives de personnes handicapées, malades, âgées et de leurs proches aidants et c'est grâce à cette action concertée qu'ont pu être menés à bien le chantier de la réglementation nouvelle de l'accueil temporaire et la réalisation d'établissements et services expérimentaux en matière de relais aux aidants.

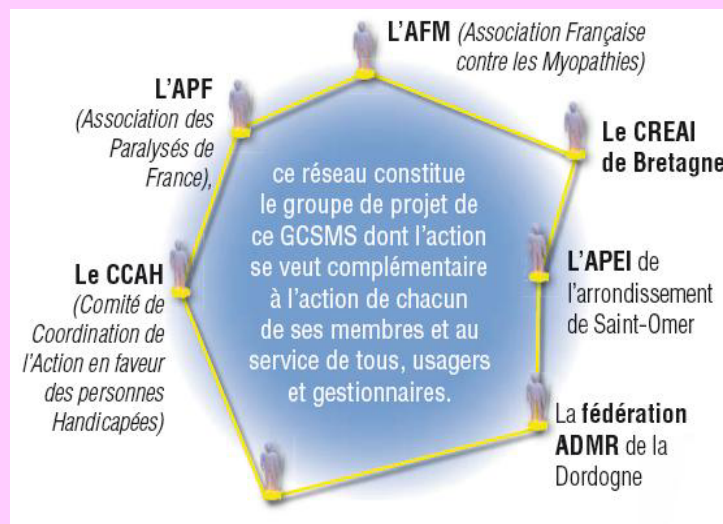
Dans le cadre de son plan de soutien au développement des formules diversifiées d'accueil temporaire, le GRATH a proposé la création d'un centre de référence national de l'accueil temporaire et des relais aux aidants et il a

⁴⁶ Sur la notion de « respite care », voir les initiatives internationales étudiées par BON C. , *Le concept international de respite care ou soin de répit : une idée à développer et promouvoir en France pour accompagner la vie indépendante à domicile des personnes en situation de handicap*, rapport d'étape, IRTS – Paris, Ile de France, 2003.

⁴⁷ <http://www.accueil-temporaire.com>

souhaité pour cela associer plus étroitement encore ceux qui sont les acteurs directs de ce développement en proposant la création du centre dans le cadre d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale.

La création du groupement vise à partager des savoirs et des compétences, à mutualiser des moyens, à mener des études et des recherches et à conduire des projets visant à favoriser le développement d'une offre de services diversifiée, à soutenir les expérimentations et stimuler l'innovation sociale, ainsi qu'à favoriser les synergies locales.



Chapitre 3

LES SPÉCIFICITÉS DES ATTENTES ET BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VIS-À-VIS DES SAP

Nous l'avons vu, les situations de handicap présentent des caractéristiques qui impactent fortement les interventions des auxiliaires de vie à domicile.

Nous examinons maintenant les spécificités induites par le type de handicap.

I. DÉFINIR ET CATÉGORISER

Nous prenons pour référence l'enquête HID (handicap-incapacités-dépendance)⁴⁸, première enquête nationale réalisée auprès des personnes en situation d'incapacité en France et, à ce jour, la plus récente.

L'enquête est centrée sur les incapacités, quels que soient leurs origines et leurs retentissements. Elle couvre l'ensemble de la population, de tous âges, de tous types d'incapacités et de tous lieux d'habitat (domiciles privés et institutions).

L'Association des paralysés de France a largement contribué – dans un sous-groupe de travail dit "Chiffrement des déficiences" – à l'adoption d'une classification des déficiences déclarées par les personnes interviewées. La notion polysémique de handicap a amené Pierre Mormiche et le groupe de projet à intituler l'un des articles consacrés aux résultats de l'enquête "Le handicap se conjugue au pluriel"⁴⁹.

Il est montré dans cet article l'impossibilité pratique de répondre de manière univoque à la question : combien y a-t-il en France de personnes en situation de handicap ?

La difficulté en matière de dénombrement des personnes en situation de handicap réside dans la (ou plutôt les) définition(s) de ces mêmes situations que l'on se place dans le schéma de Wood ou dans celui – nouveau – de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Les chercheurs du CTNERHI ont proposé une classification de groupes exclusifs de déficiences, autrement dit un individu ne peut pas appartenir à plus d'un groupe.

Cette proposition revient à opter pour le critère de "déficiency principale" parmi plusieurs déficiences éventuellement déclarées par l'interviewé.

Nous avons débattu de ce point avec les membres du groupe expert et décidé de nous en tenir à une catégorisation simple. Malgré ses limites, notamment la porosité de toute approche catégorielle d'êtres humains, elle se révèle utile pour :

- faciliter l'organisation des programmes de formation des auxiliaires de vie,
- respecter la spécialisation des associations du secteur.

⁴⁸ Enquête HID, Handicap-Incapacités-Dépendance, INSEE, 1998-2002.

⁴⁹ MORMICHE P., « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE première*, n° 742, oct. 2000.

Nous étudions donc les attentes et besoins des personnes :

- en situation de handicap moteur
- en situation de handicap mental
- en situation de handicap psychique
- en situation de polyhandicap moteur
- en situation de handicap visuel
- en situation de handicap auditif
- en situation de handicap dû à un traumatisme crânien.

Notre approche qualitative ne prétend pas à l'exhaustivité, elle présente les attentes et besoins auxquels les services d'aide à la personne peuvent répondre.

Ces besoins et ces attentes nous ont été exprimés :

- par les personnes en situation de handicap elles-mêmes, directement lors des entretiens ou au travers de leurs écrits, ou encore sur les forums que nous avons consultés ;
- par les membres de leur famille et par les professionnels, lors de nos entretiens et sur les différents sites des associations spécialisées : UNAPEI, APF, UNATC, UNAFAM.

Nous les présentons dans ce chapitre par type de handicap.

Remarque :

C'est au cours des rencontres individuelles que nous avons compris que les besoins et attentes des enfants et de leurs parents ne peuvent pas être abordés sous le même angle que celui des attentes de personnes adultes.

Les enfants ne sont pas des adultes en miniature, leurs besoins sont spécifiques, l'encadrement réglementaire de leur éducation et de leur accompagnement l'est aussi.

Nous ne traiterons donc pas les situations des enfants : la spécificité de leur accompagnement dépasse le cadre de cette étude et nécessiterait une autre approche.

La question de l'enseignement et de l'intégration en milieu scolaire ordinaire prenant en compte l'enseignement spécialisé et la place des auxiliaires de vie scolaire mérite, à elle seule, une enquête de terrain.

Si, dans les exemples que nous citons, il est parfois question des enfants, il peut s'agir de ceux de la personne en situation de handicap, ou d'évocation de situations où l'âge n'est pas un facteur prépondérant.

II. BESOINS ET ATTENTES SPÉCIFIQUES PAR TYPE DE HANDICAP

2.1. LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL

2.1.1. Définition et prévalence

La personne en situation de handicap mental est confrontée à des difficultés particulières liées à une ou plusieurs déficiences. Elle a notamment des difficultés pour :

- mémoriser les informations orales et sonores ;
- fixer son attention ;
- apprécier l'importance relative des informations à disposition ;
- évaluer l'écoulement du temps ;
- se repérer dans l'espace, difficulté à utiliser les plans et cartes ;
- apprécier la valeur de l'argent ;
- mobiliser ou remobiliser son énergie.

Et également pour connaître :

- l'environnement immédiat ou élargi des conventions tacites qui régissent l'échange d'informations ;
- les modes d'utilisation des appareillages, dispositifs et automates mis à disposition ;
- les règles de communication et de vocabulaire.

☞ La première difficulté consiste à recueillir et comprendre les attentes et les besoins d'une personne qui a des difficultés à les exprimer. La traduction en est donc, le plus souvent, faite par un tiers, famille, tuteur, professionnel.

Cette question a été largement travaillée par les associations et les professionnels spécialisés. L'UNAPEI consacre sur son site une large place à cette problématique et a élaboré un outil intitulé MAP⁵⁰.

⁵⁰ Présentation du MAP sur le site de l'UNAPEI. Pour en savoir plus : <http://www.map.tm.fr/Promap.html>

MAP (Modèle d'Accompagnement Personnalisé) : un niveau individuel conduisant à un plan d'action individuel

L'UNAPEI, a mis en place un outil spécifique d'évaluation du besoin d'accompagnement, le MAP, qui prend comme point de départ l'observation de la situation réelle des personnes pour évaluer leurs besoins et comprendre leur spécificité, ce qui permettra par la suite de déterminer les actions et les solutions d'accueil à mettre en oeuvre pour répondre le plus exactement possible à leurs attentes.

Cette démarche vise en priorité à privilégier la personne en permettant, après l'évaluation, de concevoir les solutions qui lui sont les plus adaptées. Elle permet, grâce à une concertation entre les parents, les professionnels et les bénéficiaires, l'élaboration la plus objective possible du projet individuel.

Il n'y a pas d'étude statistique récente et précise sur le handicap mental en France que l'on évalue à environ **700 000 personnes**⁵¹.

Les plus nombreuses déficiences cognitives sévères sont⁵² :

- la trisomie 21 (1 naissance pour 700)
- le syndrome du X fragile (plus de 15 000 personnes)
- l'autisme (60 000 à 80 000 personnes).

L'UNAPEI recense régulièrement les besoins de solutions d'accompagnement en établissements spécialisés. Les chiffres disponibles sont issus de ce seul réseau⁵³ et datent de 2003 :

- 5 479 places manquaient pour les enfants
- 33 325 places manquaient pour les adultes.

☞ Le maintien à domicile des personnes en situation de handicap mental n'est donc pas toujours choisi, il est souvent la conséquence du manque de places en établissements.

2.1.2. Les besoins généraux

Si la PCH est demandée, l'aide attribuée sera généralement très faible (de l'ordre de 3 ou 4 heures par semaine).

⁵¹ Enquête INSEE-HID, op. cit.

⁵² Source : *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*. Éditions INSERM, sept. 2004.

⁵³ Source : Cahier national de la dignité édité par l'UNAPEI à l'occasion des Journées du handicap mental de septembre 2003.

Nous avons rencontré des professionnels de MDPH qui n'ont pratiquement pas eu à traiter de dossiers de personnes en situation de handicap mental et se montraient étonnées que cette question soit abordée.

Sans un accompagnement médico-social par un SAVS, la situation peut être très problématique pour la personne et sa famille.

☞ Les personnes en situation de handicap mental qui vivent à leur domicile ou avec leurs parents sont, ou devraient être, accompagnées par une structure médico-sociale de type SAVS.

2.1.3. Les besoins en aide humaine

■ Aide à la formulation des attentes et besoins

Paroles d'auxiliaires de vie :

« Ce métier demande de l'empathie, il faut savoir décoder les signes, faire preuve de créativité, d'inventivité car il ne demande rien, n'exprime pas grand-chose ».

« Si je lui explique, il comprend, avec lui on a un adulte en face de soi, il peut réagir, se défendre ».

« Dans la formation, on doit nous préparer aux réactions inattendues de la personne handicapée, elle refuse rarement quelque chose, mais quand ça arrive, c'est surprenant, j'ai tout à coup une volonté qui s'oppose à la mienne ».

« La question que je me pose toujours, c'est celle de mon pouvoir, car il fait, le plus souvent, ce que je propose, mais il ne demande rien, ne manifeste aucun désir. Je ne sais jamais si j'ai bien fait de lui faire faire ça ou ça, ou s'il aurait mieux valu le laisser tranquille ».

« Ce qui gêne c'est de ne pas savoir si on apporte quelque chose ; avec J.-P. je me demande toujours, bien sûr on libère sa maman, mais lui, qu'est-ce qu'on lui apporte ? ».

■ Favoriser l'accès à l'autonomie

Garder comme objectif (compte tenu de la nature et du niveau de handicap mental), non de faire à la place de la personne, mais de l'aider à faire en recherchant, au préalable, sa compréhension et son consentement, dans une perspective d'accès à l'autonomie.

■ Proposer des activités

Paroles d'auxiliaires de vie :

« Je dois le stimuler, l'aider à focaliser, à se concentrer, lui montrer les choses. Nous écoutons de la musique, il connaît bien les groupes ».

« Je dois faire attention aux signes de fatigue, car il ne peut pas le dire ».

« Je pense que la vie au domicile c'est mieux car ils se retrouvent entre eux en institution et ils sont donc moins sollicités ».

« La vie à domicile facilite aussi l'acceptation des personnes handicapées par la société ».

« Je l'accompagne chez le kiné ou chez le dentiste, il a peur des soins car il a parfois eu très mal, alors il est méfiant. Sans ma présence, les soins ne seraient pas toujours possibles car il sait très bien dire non, il peut crier et montrer qu'il n'est pas d'accord ».

« Je m'occupe d'un adulte handicapé mental. Il y a 2 mois, il a été opéré des dents, plusieurs ont été enlevées et d'autres réparées. Le dentiste juge qu'il est primordial de lui laver ses dents restantes, je les lui lave moi-même avec beaucoup de difficultés car il ferme tout le temps la bouche. ».

■ Aider à l'entretien du cadre de vie

Les prestations les plus souvent demandées sont :

- le ménage
- les courses
- l'aide à la préparation des repas.

Cette demande augmente au fur et à mesure que l'âge des aidants familiaux augmente.

■ Développer de nouvelles compétences⁵⁴

- les pictogrammes
- les autres outils techniques d'aide à la communication
- l'utilisation d'internet
- l'apprentissage de la lecture
- les jeux de société.

■ Mettre en actes le projet de vie dans ses différentes dimensions

Voir exemple ci-dessous.

⁵⁴ Source : www.unapei.org

Nous citons ici une situation qui, sans être dramatique, présente tous les signes du risque de maltraitance :

M. N. vit seul dans une petite maison familiale au centre d'un village de 600 habitants.

Ses parents, très âgés, vivent à quelques rues de là. Il a 50 ans et présente une déficience mentale moyenne. Il possède un scooter et peut se déplacer seul dans un rayon proche. Il bénéficie de 4 heures par semaine de PCH.

Nous le rencontrons à son domicile avec son auxiliaire de vie. Il parle peu mais exprime clairement l'écart entre son projet et la réalité :

« Avant je travaillais en CAT, aux « espaces verts ». J'aimais ça, travailler dehors, et j'avais mes copains. Mes tuteurs (frère et sœur) m'ont fait sortir car l'appartement en ville était trop cher. Je vis seul, dans la maison de ma grand-mère et je m'ennuie beaucoup. J'ai un scooter pour me déplacer mais il n'y a pas grand-chose à faire ici, je n'ai pas d'amis, il n'y a que des vieux ! ...

On m'a demandé mon avis, mais je n'ai pas pu dire non ».

M. N. est une personne qui a des difficultés à formuler ses envies, ses choix, son auxiliaire de vie le sait mais elle ne sait que faire de ce savoir ténu :

« Il ne demande rien, une fois il m'a demandé des crêpes, j'étais contente, j'avais prévu de faire les vitres mais j'étais si contente qu'il demande quelque chose ».

L'auxiliaire de vie nous apprend que M. N. aimerait apprendre à lire. Il est probable que malgré des conditions objectives peu favorables (zone rurale peu desservie par les transports en commun que M. N. ne sait pas prendre seul, des parents très âgés, des frères et sœurs peu disponibles), il serait possible de tenter la réalisation de ce désir en explorant les ressources de l'environnement, par exemple une association locale.

L'auxiliaire de vie est convaincue de la faisabilité de ce « rêve » :

« Il s'intéresse au monde, aux informations de la TV, il regarde le journal et rien qu'avec les images, il peut me raconter de quoi il s'agit ».

☞ Le *réel* projet de vie de la personne doit systématiquement être pris en compte.

Exemple d'un partenariat⁵⁵ :
Le programme « Vie dans la Ville » piloté par l'ADAPEI 92
avec deux partenaires SAP : Dom-Hestia et SIEL Bleu

Pour favoriser l'accès aux loisirs, à la culture et aux sports des personnes handicapées mentales et psychiques de tout âge quel que soit leur degré de handicap, l'Association départementale des amis et parents des personnes handicapées mentales des Hauts-de-Seine (Adapei 92) a créé le service "Vie dans la Ville". Ce service doit permettre à des personnes handicapées d'accéder aux activités proposées par le milieu ordinaire (hors du cadre familial ou institutionnel), grâce à une collaboration avec les services municipaux et les associations.

Concrètement, la personne handicapée, sa famille ou l'institution qui l'accueille fait une demande d'activité (loisir, culture ou sport) au CCAS qui remplit le rôle de guichet d'accueil et d'orientation. La demande est transmise à l'éducatrice sportive du service "Vie dans la Ville" qui en évalue la faisabilité.

L'Adapei s'appuie ensuite sur deux prestataires associatifs de service à la personne, Dom-Hestia, et d'accompagnement des personnes handicapées dans des activités sportives, (Siel bleu). Ces derniers répondent aux besoins spécifiques de la personne :

- Recherche d'une structure associative, municipale ou intercommunale qui propose l'activité souhaitée.
- Prise en charge de toutes les démarches : recueil et centralisation des informations, organisation des transports, accompagnement ou appui en fonction du degré d'autonomie de la personne handicapée, aide aux formalités administratives.

⁵⁵ Fiche complète : <http://www.apriles.net>

2.1.4. Tableau de synthèse (situation de handicap mental)

Besoin	Prestation correspondante	Spécificités relationnelles	Autres spécificités organisationnelles ou techniques	Compétences requises	Impact sur coût
Entretien du cadre de vie	1. Ménage Repassage Courses Aide à préparation des repas	Faire avec la personne : ménage, activité support à d'autres apprentissages et à l'autonomisation		Patience Imagination, sens pédagogique. AMP ou auxiliaire de vie formée au handicap mental	Temps nécessaire plus long si on fait participer la personne
Entretien du cadre de vie	2. Petits travaux de jardinage et débroussaillage	Faire avec la personne: le petit jardinage est un bon support pour apprendre le temps, les saisons	Veiller à la sécurité : utilisation des outils, plantes dangereuses	Patience, sens pédagogique, imagination. AMP ou auxiliaire de vie formée au handicap mental	Temps nécessaire plus long si on fait participer la personne
Aide à la formulation des attentes et des besoins	10. Assistance aux personnes handicapées	Difficultés à amener la personne à formuler ses besoins et envies	Décodage, utilisation de techniques d'expression spécialisées, outils spécifiques	Professionnel du secteur médicosocial	Qualification de l'intervenant
Proposer des activités à la maison	10. Assistance aux personnes handicapées	Stimulation	Jeux de sociétés Cinéma	AVS formée au handicap, AMP	Formation
Développer de nouvelles compétences	5. Cours à domicile		Pictogrammes Apprentissage lecture Utiliser internet	Enseignant spécialisé	Qualification
Décider des moments de mes activités	12. Aide à la mobilité et aux transports 13. Conduite du véhicule 14. Accompagnement dans les déplacements	Organisation des SAP Amplitude horaire Possibilité d'accompagnement tôt le matin ou tard le soir			Droit du travail

2.2. LES PERSONNES EN SITUATION DE POLYHANDICAP

2.2.1. Définition et prévalence

Le polyhandicap a reçu une définition formelle en France dans un texte réglementaire organisant les établissements pour enfants, l'annexe XXIV du décret n°89-789 du 27 octobre 1989. Ce décret, codifié dans le cadre de l'action sociale et des familles, définit le polyhandicap pour « *les enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* » (article D.312-83).

Par ailleurs, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a introduit une définition du handicap **qui fait explicitement référence au polyhandicap** : « *Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social. Il en est de même des personnes atteintes de polyhandicap* » (article L246-1).

Néanmoins, ce terme recouvre des situations très variées et il n'est pas simple de préciser les limites du polyhandicap, que ce soit du côté de l'IMC (que définit le meilleur niveau intellectuel) ou du côté des psychoses déficitaires (où les troubles moteurs sont moins évidents), les cas frontières ne sont pas rares.

Il s'agit par exemple de :

- maladies génétiques conduisant à un « handicap mental sévère »
- épilepsies sévères
- autisme ou « troubles envahissants du développement »
- IMC et Trisomie 21 avec handicap mental sévère
- conséquences sévères « d'atteintes anténatales »
- conséquences graves de malformations cérébrales, traumatismes crâniens, encéphalopathies et d'AVC
- certaines maladies rares (prévalence inférieure à 0,5 pour 1 000) peuvent être à l'origine de polyhandicaps (ex : syndrome de Rett).

Le polyhandicap n'est pas un handicap rare, puisque sa prévalence se situe entre 1 et 2 pour 1 000 suivant les enquêtes.

L'UNAPEI met en évidence un manque d'environ 10 000 places en institution pour des personnes polyhandicapées adultes et enfants.

La vie à domicile d'une personne en situation de polyhandicap n'est donc pas, le plus souvent, choisie mais subie.

2.2.2. Les besoins généraux

Le GPF, à l'instar d'autres associations, tire un bilan très « mitigé » de la mise en place des MDPH et du caractère extrêmement hétérogène des schémas départementaux qui ne répondent à aucune contrainte méthodologique et se trouvent souvent devenir un enjeu de politique locale.

Commentaires de l'association Groupe Polyhandicap France (GPF)⁵⁶

A propos du Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie :

Le GPF, après avoir rappelé sa vocation et ses actions en cours, fait part de sa relative inquiétude sur l'évolution observée des politiques sociales, marquées par un curieux contraste de reconnaissance du polyhandicap mais de déni des conditions adaptées à leur bon accompagnement en matière de soins et de services.

Témoin de cette dérive le projet de décret sur les établissements pour adultes handicapés « n'ayant pu développer un minimum d'autonomie » auquel le GPF a fait connaître au ministre sa plus ferme opposition en l'état.

Autre point majeur, le refus de toute référence à un « statut » du polyhandicapé, auquel le GPF préfère substituer la notion de spécificité de prise en charge justifiant de moyens spécifiques adaptés à tous les âges de la vie.

Le GPF a exprimé son inquiétude face à au développement des principes de « convergence » appliqués aux établissements sociaux et médico-sociaux et aux conséquences des P.R.I.A.C., qui privent les enfants et adultes polyhandicapés de places adaptées au motif de la réduction prioritaire des disparités observées entre les départements.

Enfin, notons que les associations font part de leurs réserves sur l'application généralisée du principe de scolarisation en milieu ordinaire des enfants polyhandicapés, lesquels doivent faire l'objet d'une prise en charge globale – ne sacrifiant aucun aspect (éducatif, rééducatif, soins, social) –, seule en mesure de permettre le développement de leurs potentialités.

⁵⁶ www.gpf.asso.fr/

2.2.3. Les besoins en aide humaine (situation de polyhandicap)

Nous présentons en annexe 3 les prestations proposées par Dom-Hestia⁵⁷ pour l'aide à domicile.

Pour préciser le niveau de compétence attendu pour ce qui concerne les soins quotidiens, citons un extrait des protocoles très détaillés présentés par le Dr. Lucile Georges-Janet, ancienne directrice du CESAP, pour la Fondation HANDAS (Handicaps Associés)⁵⁸ :

Les soins de la vie quotidienne

À côté des tentatives centrées sur un mode de communication organisé ou « codé », il est certain que c'est à travers les soins journaliers que s'établit spontanément une relation entre la personne polyhandicapée et ses soignants.

Ces soins ont une importance vitale.

L'alimentation est au premier plan. L'adaptation de la composition, de la texture, de la présentation, doit être individuellement réfléchie. L'installation du sujet, son degré de participation, les diverses méthodes d'aide à la fermeture de la bouche et à la déglutition, sont fondamentales. On doit faire manger le sujet assis, la tête en rectitude par rapport au tronc, en stimulant une légère flexion au moment de l'arrivée de la cuillère, en favorisant l'approche main-bouche. Pour les liquides, utiliser un verre souple ou échancré, afin que la lèvre supérieure atteigne le liquide, aider à la fermeture de bouche. L'usage de boissons gélifiées a représenté un progrès. En effet l'hydratation pose un problème quotidien chez ces sujets non-autonomes et l'apport de 1 litre à 1,5 litre par jour chez le grand enfant ou l'adulte est difficile à réaliser.

Les problèmes d'hygiène quotidienne sont très importants. Ils peuvent être l'occasion de moments privilégiés, mais aussi de soins plutôt pénibles. Bain, petits soins de peau, massages, prévention d'escarres, soins des cheveux, autant d'activités où toute la personne du soignant est engagée.

Les fausses routes ne sont pas rares et retentissent à la longue sur la fonction respiratoire ... C'est pourquoi on est parfois obligé de recourir à la pose d'une sonde gastrique, soit pour la totalité de l'alimentation, soit en complément des apports à la cuillère. Ce mode d'alimentation ne doit pas signifier une exclusion du groupe ou un apport purement mécanique. Même si l'usage d'une nutri-pompe est indispensable, il faut organiser la présence régulière de l'adulte et le maintien de quelques tentatives par voie buccale pour préserver le plaisir du goût. Ceci est valable aussi lorsqu'une gastrostomie (mise à la peau de l'estomac) aura paru indispensable, de façon transitoire parfois, ou plus prolongée.

⁵⁷ Source : www.dom-hestia.com/

⁵⁸ Source : www.apf.asso.fr

On comprend, après lecture de cette description détaillée des soins nécessaires aux personnes en situation de polyhandicap, que les AVS aient quelques craintes à s'engager dans de tels accompagnements :

« Je suis étonnée que ce travail soit confié à des aides à domicile : lever et toilettes de la personne. Est-ce normal de confier une tâche aussi lourde à une personne seule ? » (AVS).

☞ L'accompagnement des personnes polyhandicapées à domicile suppose un accompagnement dont le niveau de difficulté nécessite une spécialisation, des formations aux soins spécifiques et un travail en réseau.

83

2.3. LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PSYCHIQUE

2.3.1. Définition et prévalence

Le handicap psychique n'implique **pas de déficit intellectuel majeur, mais est associé, soit à des pathologies psychiatriques, soit à des accidents tels qu'un traumatisme crânien.**

Il est convenu de caractériser le handicap psychique par les points suivants :

- **le handicap psychique n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en oeuvre**
- **il est toujours associé à des soins**
- **ses manifestations sont essentiellement variables dans le temps.**

Il en résulte que les réponses à apporter sont spécifiques. L'accompagnement d'une personne handicapée psychique peut concerner la sphère personnelle, sociale, ou professionnelle.

C'est l'association de plusieurs difficultés dans des proportions variables d'un individu à l'autre et dans la durée qui crée les situations de handicap psychique. Cette variabilité dans le temps, outre le fait qu'elle est souvent une source incontestable de grande fatigue, oblige à prévoir **un projet de vie et un projet personnalisé de compensation qui soient tous deux évolutifs.**

Elle oblige en particulier à anticiper des réponses possibles et à mettre en oeuvre un accompagnement souple et adaptable en permanence. C'est dans cette perspective que les professionnels amenés à accompagner des personnes souffrant de troubles psychiques ont intérêt à **promouvoir la collaboration avec des personnes référentes.**

☞ Toute personne en situation de handicap psychique a besoin d'être accompagnée. Cet accompagnement sera adapté selon les périodes et renforcé en cas de changement de traitement, de lieu de vie, d'évolution du contexte familial ou personnel. Souplesse et adaptation sont prévalentes.

Selon Michel Charzat⁵⁹, **les troubles mentaux sont la première cause d'invalidité reconnue par la Sécurité Sociale** : plus de 13 000 pensions d'invalidité en 1998, (soit 26,7 % de l'ensemble) et la seconde « affection de longue durée » donnant droit à exonération du ticket compensateur.

⁵⁹ CHARZAT M., *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*, Paris, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Mars 2002.

2.3.2. Les besoins généraux

La reconnaissance de la maladie mentale comme handicap dans la loi du 11 février 2005, n'est pas sans faire polémique.

Le rapport réalisé par le Cédias-délégation Ancreai Ile de France au début de l'année 2009, met au jour⁶⁰:

- l'emboîtement difficile du handicap d'origine psychique dans les cases des dispositifs du handicap : l'altération substantielle et durable d'une fonction, critère essentiel de la définition du handicap, s'avère impossible pour la maladie psychique ;
- l'absence, dans la majorité des cas, de formalisation de projet de vie (formulation de désirs rendue difficile du fait même du type de troubles, temporalité peu compatible avec le dispositif actuel) ;
- un conditionnement de l'évaluation à l'organisation des réponses sanitaires et sociales pour le territoire (rareté des ressources disponibles) ;
- des difficultés à disposer d'un personnel d'intervention formé au handicap psychique ;
- l'inadéquation du handicap psychique avec les règles qui régissent l'attribution des prestations (non prise en compte par la MDPH des critères d'addiction, principalement sur la base de positionnements moraux).

Selon l'UNAFAM, en matière de troubles psychiques, les réponses ne peuvent être apportées que par des personnes travaillant en réseaux⁶¹

La « non demande » et l'exclusion amènent à des situations à risques. Pour leur faire face, les professionnels des services sociaux, sanitaires et de police doivent déjà travailler en réseaux.

Les partenaires des réseaux sont les services d'aide à domicile, les gestionnaires de logement ou de tutelles le cas échéant et, naturellement, les services sociaux, les MDPH.

A l'intérieur du réseau, chaque professionnel doit pouvoir compter sur l'aide des autres membres du réseau et ainsi être en mesure de s'assurer que les personnes accompagnées disposent bien des services indispensables, c'est-à-dire :

⁶⁰ BARREYRE J.-L., PEINTRE C., *L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique*, Cédias-délégation Ancreai Ile de France, à la demande de la CNSA, février 2009.

⁶¹ Voir le livret réalisé par l'UNAFAM, la CNSA, l'UNCCAS et l'UNA : L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, février 2008.

- 1) d'un référent **soignant**
 - 2) de **ressources** suffisantes
 - 3) d'un **hébergement** ou d'un logement décent (toujours accompagné)
 - 4) d'un **accompagnement adapté (si possible par un SAVS, au minimum par un club)**
 - 5) si nécessaire, d'une **protection juridique** (curatelle, tutelle)
 - 6) si possible, l'opportunité de participer à des **activités** d'insertion dans la cité.
- Pour les soignants et les élus, un bon fonctionnement des services d'accueil et d'accompagnement permet de réduire le recours à l'hospitalisation avec ou sans consentement.

☞ Les conséquences du handicap psychique sont difficiles à mesurer et l'évaluation que l'on peut en faire s'adapte peu avec le cadre strict des outils des MDPH. Des synergies avec les professionnels spécialisés pourraient être développées, notamment avec les services hospitaliers.

2.3.3. Les besoins en aide humaine

Des tâches très concrètes et simples peuvent être pratiquement impossibles à exécuter pour des personnes handicapées psychiques.

Voici quelques exemples d'actions simples couramment rendues impossibles :

- faire des achats, préparer un repas équilibré
- gérer ses dépenses courantes
- faire le ménage chez soi
- remplir un dossier administratif
- organiser une sortie
- participer à un événement familial.

L'aide portera donc sur :

- un accompagnement à la vie quotidienne respectant la liberté de choix ;
- une vigilance quant aux conditions de vie et à l'état de santé ;
- une aide au maintien et à la restauration des liens familiaux ;
- une aide à l'insertion dans les activités culturelles sociales et professionnelles ;
- une aide aux démarches administratives.

☞ Le recrutement de personnels formés au handicap psychique devrait faire l'objet d'une attention particulière, tant l'accompagnement nécessite de se centrer davantage sur la relation avec l'utilisateur plutôt que sur la réalisation de tâches techniques.

2.3.4. Tableau de synthèse (situation de handicap psychique)

Besoin	Prestation correspondante	Spécificités relationnelles	Autres spécificités organisationnelles ou techniques	Compétences requises	Impact sur coût
Entretien du cadre de vie	1. Ménage, repassage, courses, aide à préparation des repas	Faire avec la personne : ménage activité support à maintenir le contact avec la réalité		AMP Formée au handicap psychique	Temps nécessaire plus long si on fait participer la personne
Aide à la mise en œuvre du projet de vie	10. Assistance aux personnes handicapées	Difficultés à amener la personne à formuler ses besoins et envies	Adaptation à des comportements changeants. Maîtrise de ses propres réactions face à des comportements agressifs ou surprenants	Adossement service hospitalier indispensable Professionnel du secteur médicosocial AVS formée au handicap, AMP Enseignant spécialisé	Temps de réunions et de soutien des AVS
Proposer des activités à la maison	10. Assistance aux personnes handicapées	Maintenir socialisation Éviter le repli sur soi	Jeux de sociétés Cinéma Informatique	Ergothérapeute	Qualification
Développer de nouvelles compétences	5. Cours à domicile	Maintenir ou rendre possible l'activité professionnelle		AMP Aide pendant activité professionnelle	Formation
Aide au maintien des liens sociaux	12. Aide à la mobilité et aux transports 13. Conduite du véhicule 14. Accompagnement dans les déplacements	Organisation des SAP Amplitude horaire Possibilité d'accompagnement tôt le matin ou tard le soir			Droit du travail

2.4. LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AUDITIF

2.4.1. Définition et prévalence⁶²

La déficience auditive est une perte plus ou moins importante de l'audition, mais cette simple définition ne reflète aucunement la diversité des situations auxquelles elle correspond. Les déficients auditifs constituent une population hétérogène au regard de nombreux critères, parmi lesquels l'importance de la perte auditive, l'âge de survenue, le mode de communication utilisé (langage oral, gestuel ou mixte), le recours aux aides auditives.

Le degré de la perte auditive conditionne fortement la capacité à maintenir des échanges langagiers, mais la communication avec autrui, et plus largement la participation sociale, dépendent également de facteurs personnels ainsi que de l'environnement familial, social et culturel de la personne.

À cette diversité de situations correspond une terminologie variée pour décrire la déficience auditive. Le langage courant distingue fréquemment deux groupes de déficients auditifs :

- les sourds
- les malentendants.

Cette distinction se réfère toutefois plus au mode préférentiel de communication, oral ou gestuel, qu'au degré de la perte de l'acuité auditive.

Le langage scientifique définit la surdité comme étant une **diminution de la perception d'un stimulus sonore mesurée en décibels**. L'intensité de la perte auditive est déterminée par le niveau moyen de perception du stimulus sonore.

Remarque :

Les problèmes de déficience auditive se posent différemment chez l'enfant qui doit acquérir le langage et réaliser les apprentissages scolaires, chez l'adulte souvent engagé dans une vie familiale et professionnelle et chez la personne âgée fréquemment confrontée à d'autres affections concomitantes liées au vieillissement.

Les déficiences auditives sont très fréquemment associées à d'autres déficiences :

- 44% des déficients auditifs déclarent une déficience motrice associée,
- 40% des déficients auditifs déclarent une déficience viscérale ou métabolique associée,
- 35% des déficients auditifs déclarent une déficience intellectuelle ou psychique associée,

⁶² Les données sont issues de l'étude de la DRESS, *Handicap auditif en France*, novembre 2007.

- 19% des déficients auditifs déclarent une déficience visuelle associée,
- 8% des déficients auditifs déclarent une déficience du langage ou de la parole associé.

2.4.2. Les besoins généraux

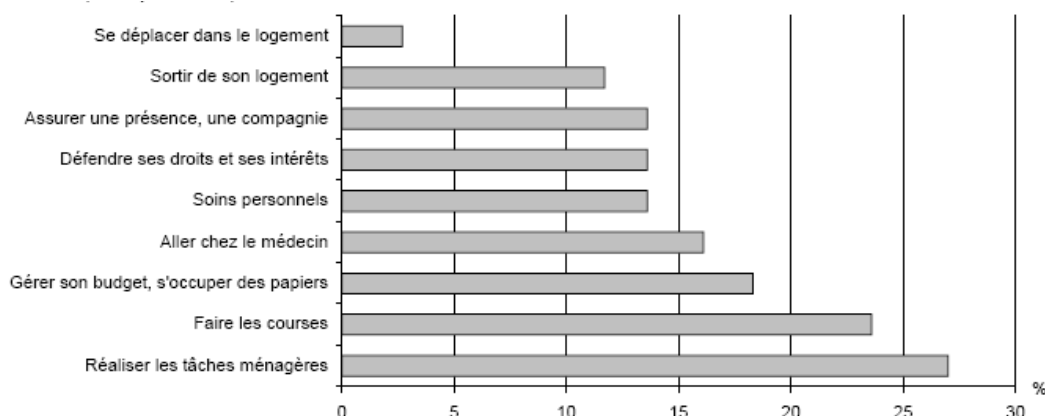
Une récente étude⁶³ montre que les problèmes liés à la déficience auditive sont généralement mal connus et, par conséquent, mal pris en compte par les décideurs et gestionnaires publics, notamment du fait qu'il s'agit d'une « déficience invisible ». Pourtant les difficultés quotidiennes restent nombreuses et principalement centrées sur des questions de sécurité (alertes dans les bâtiments, avertissement sonores, annonces d'événements imprévus...).

2.4.3. Les besoins en aide humaine

L'aide apportée par des aidants professionnels ou non professionnels a été étudiée dans l'enquête HID⁶⁴ réalisée en domicile ordinaire, à travers la question :

«Y-a-t-il des personnes qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne, en raison d'un handicap ou d'un problème de santé ? ».

32 % des déficients auditifs déclarent être régulièrement aidés à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison d'un handicap ou d'un problème de santé.



Source : Enquête HID 99 - Exploitation ORS Pays de la Loire.
Champ : déficients auditifs vivant à domicile âgés de 20 ans et plus.

Figure 10 : Recours à l'aide humaine déclarés par les déficients auditifs vivant en domicile ordinaire, selon les taux d'activités

⁶³ SABY L., et alt., *Approche écologique des difficultés liées à la déficience auditive*, Transed, Comotred, 2007.

⁶⁴ Enquête DRESS, op cit.

Ce sont donc les prestations de ménage et l'aide pour faire les courses qui sont les services les plus demandés par les déficients auditifs (respectivement 27% et 24%).

L'appel à des aidants capables d'être des interfaces de communication, pour « traduire » les informations orales de l'environnement social ou professionnel est le besoin le plus couramment exprimé.

Ce métier est répertorié et l'appel à cette aide peut entrer dans le cadre de la PCH, mais le nombre de personnes formées est très insuffisant. Il y a là une opportunité de spécialisation d'auxiliaires de vie.

L'interprétariat en langue des signes est une intervention spécifique, mais elle est onéreuse et ne concerne pas les relations quotidiennes avec un environnement qui ne connaît généralement pas ce langage.

Le besoin d'aide des personnes en situation de handicap auditif est essentiellement lié aux difficultés de compréhension d'un environnement où l'information sonore occupe une place très importante.

D'autre part le besoin d'accompagnement est accentué par la présence fréquente de déficiences associées.

2.4.4. Tableau de synthèse (situation de handicap auditif)

Besoin	Prestation correspondante	Spécificités relationnelles	Autres spécificités organisationnelles ou techniques	Compétences requises	Impact sur coût
Entretien du cadre de vie	1. Ménage, repassage, courses, aide à la préparation des repas	Rien de spécifique	La personne n'entend pas le fonctionnement des appareils électriques, ne sait pas ce que fait l'AVS si elle ne la voit pas.	AVS formée au handicap	Formation
Aide à la mise en œuvre du projet de vie	10. Assistance aux personnes handicapées	Rassurer car la personne n'entend pas les avertisseurs sonores, les signaux d'alarme. Hypersensible à certains bruits selon appareillage. Gêne si pas d'informations visuelles.	Si sorties, vigilance sécurité maximale. Connaître les modes de communication utilisés : langage des signes, lecture labiale, signes codés, pictogrammes.	Formation au métier d'interface de communication	Qualification
Aide à l'activité professionnelle et au cours d'activités par un interprète en langue des signes ou par un technicien de l'écrit codeur en langage parlé complété	10. Assistance aux personnes handicapées	Maintenir socialisation Eviter le repli sur soi		Interprète en langue des signes Ergothérapeute Aide pendant activité professionnelle ou pour suivre des cours	Qualification
Développer de nouvelles compétences	5. Cours à domicile	Maintenir ou rendre possible l'activité professionnelle			Formation
Aide au maintien des liens sociaux	12. Aide à la mobilité et aux transports 13. Conduite du véhicule 14. Accompagnement dans les déplacements	Organisation des SAP Amplitude horaire Possibilité d'accompagnement tôt le matin ou tard le soir			Droit du travail

2.5. LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP VISUEL

2.5.1. Définition et prévalence

Suivant l'Organisation Mondiale de la Santé qui décrit cinq stades de déficience visuelle, la cécité absolue correspond à l'absence de perception de la lumière. La cécité est multiforme.

Son retentissement fonctionnel est, par conséquent, très variable d'une personne à l'autre.

- **Chez l'enfant**, la déficience visuelle est le plus souvent d'origine prénatale et découle principalement de maladies d'origine héréditaire. Elle pose le problème du développement et de l'éducation du jeune aveugle ou malvoyant. Apprendre à bouger, à s'asseoir, à marcher ou à communiquer sans l'aide du regard n'est pas inné. Privés de stimulations, les enfants atteints d'un ou de plusieurs handicaps sensoriels, ont tendance à s'enfermer dans une « bulle ».
- **Parmi les adultes**, la plupart des déficients visuels sont des « aveugles tardifs ». La perte de vision qui peut être brutale, maladie de Leber, ou progressive, rétinite pigmentaire, s'accompagne toujours d'une grave perte d'autonomie. Pour faire face à la survenue d'un tel handicap, l'adulte malvoyant a besoin d'une rééducation adaptée qui lui permette de retrouver son autonomie, préalable indispensable à une reconversion professionnelle.
- **Les personnes âgées** sont principalement touchées par la malvoyance. Les causes de déficience visuelle sont liées aux maladies du vieillissement telles que la DMLA (dégénérescence maculaire liée à l'âge), la cataracte, le glaucome ou la rétinopathie diabétique. La déficience visuelle aggrave le danger de chutes auxquelles sont déjà confrontées les personnes âgées. Elle peut conduire à un état d'isolement de la personne et à une grave dépendance.

Aujourd'hui, la France compte 1,7 million de déficients visuels⁶⁵. Cela signifie que près de 3 Français sur 100 sont confrontés à des problèmes de vision. Parmi eux, on compte 207 000 malvoyants profonds et aveugles.

En outre, **30% des déficients visuels souffrent d'un polyhandicap ou d'un trouble associé.**

⁶⁵ Enquête INSEE, HID *nombre de déficients visuels en France*, octobre 2000.

La prévalence du handicap visuel devrait augmenter dans les années à venir, dans la mesure où elle est très fortement liée à l'âge : ce sont près de 20 % des personnes âgées de 85 à 89 ans qui connaissent une déficience visuelle grave. Elles seraient 38 % à partir de 90 ans. Ainsi, **la moitié des déficients visuels sont des personnes âgées de plus de 60 ans.**

Si la population atteinte de cécité totale est en régression grâce aux effets bénéfiques des progrès thérapeutiques, on dénombre en revanche une augmentation des handicaps visuels associés, plus complexes à prendre en charge.

2.5.2. Les besoins généraux

Les besoins généraux des personnes en situation de handicap visuels sont détaillés dans le cadre du **Plan 2008-2011** : « **Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la Cité** »⁶⁶.

Ce plan présenté, en juin 2008, par Xavier Bertrand, ministre du travail, des relations sociales et de la solidarité, et Valérie Létard, secrétaire d'Etat chargée de la solidarité, a pour projet de traduire en actes les propositions de Gilbert Montagné suite à la mission qui lui avait été confiée en 2007⁶⁷.

Il propose en 3 axes, déclinés en 7 objectifs et 22 mesures :

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">■ Vivre dignement avec le handicap visuel<ul style="list-style-type: none">- Accompagner les personnes déficientes visuelles et leurs familles avant et après l'annonce du handicap- Donner un véritable contenu au droit à compensation pour les personnes handicapées visuelles- Accéder au savoir pour accéder à l'emploi |
| <ul style="list-style-type: none">■ Vivre de façon autonome<ul style="list-style-type: none">Se mouvoir en toute sécurité dans la cité |
| <ul style="list-style-type: none">■ Être autonome dans sa vie quotidienne<ul style="list-style-type: none">- Exercer pleinement les droits de tout citoyen- Accéder aux modes de communication du XXI^{ème} siècle |

⁶⁶ http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_2JUN08.pdf

⁶⁷ Rapport Gilbert MONTAGNE, L'inclusion des personnes aveugles et mal voyantes dans le monde d'aujourd'hui, Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité, décembre 2007.

Réaction de personnes en situation de handicap visuel après la publication du plan⁶⁸

Mon fils est non-voyant; il a suivi une partie de sa scolarité à l'INJA et une autre en lycée ordinaire ; depuis il se trouve en faculté et c'est une vraie galère : certes il possède son matériel (très coûteux et qui a été à trois reprises en panne avec des factures défiant tous commentaires) mais quant justement ce matériel est défectueux en période d'examens il n'y a pas d'autres choix que de se débrouiller pour passer ses épreuves. Je ne parle pas du reste de l'année où tout est anonymat et par conséquent il n'y a pas d'aide pour les livres, les travaux dirigés, la lecture des photocopiés (qui pourraient très bien se faire par internet ou CDR).

Ce plan est un bon début mais il est "vitrine" une fois de plus. J'aurais préféré que l'on révisé les critères d'accessibilité à la P.C.H.: 1/20 en vision centrale ! Il faut être en état de quasi cécité pour bénéficier des aides alors qu'il faudrait, au contraire mettre à profit le résiduel existant encore exploitable, pour conduire une action rééducative vers l'autonomie.

Il faudrait également qu'il y ait des associations plus proches des réalités du terrain des provinces et à la campagne, on n'est pas à Paris! Je rencontre des personnes en France (eh oui, pas au Sénégal, mais bien chez nous) qui n'ont pas les moyens de changer leurs lunettes et pour cela, aucune aide!!! Alors qu'il existe une aide au financement des prothèses auditives ! Parfois, il faudrait un peu plus de réalisme !!

2.5.3. Les besoins en aide humaine

Le champ de l'aide à domicile est présenté dans l'objectif 5 de l'Axe 2 : **être autonome dans sa vie quotidienne**. Les besoins spécifiques pointés sont :

- généraliser l'étiquetage en braille et en caractères agrandis sur les produits de consommation courante
- faciliter la vocalisation des appareils de la vie quotidienne
- donner un cadre au métier d'instructeur en activité de vie journalière.

Ce dernier aspect doit attirer toute notre attention car il met en évidence la spécificité de l'aide humaine destinée aux personnes en situation de handicap visuel. L'objectif du Plan, concernant ce point est de **doubler chaque année le nombre de personnes formées aux activités de la vie journalière**.

⁶⁸ Forum <http://informations.handicap.fr/art-actualites-1.0.0.0-2460.php>

Ces « instructeurs » sont actuellement formés dans le cadre d'un DUFA, par la FISAS (à l'Université de Paris XIII).

Le métier d'instructeur de chiens ou d'autres animaux dressés à l'accompagnement et à l'aide de personnes en situation de handicap visuel est également à développer.

☞ L'aide aux gestes de la vie quotidienne n'est pas la priorité des besoins des personnes malvoyantes adultes qui ont généralement appris à les effectuer seuls. Leurs besoins sont surtout liés à l'accompagnement dans des activités extérieures.

2.5.4. Tableau de synthèse (situation de handicap visuel)

Besoin	Prestation correspondante	Spécificités relationnelles	Autres spécificités organisationnelles ou techniques	Compétences requises	Impact sur le coût
Entretien du cadre de vie	1. Ménage 2. Jardinage, petits travaux, bricolage 6. Préparation repas domicile 7. Livraison de repas 8. Collecte et livraison du linge 15. Livraison de courses 17. Garde ou soins des animaux	Ne jamais oublier de se présenter Pour expliquer une direction, ne jamais dire "là-bas" sans accompagner ce renseignement d'un mouvement du bras du non-voyant : pour lui, « là-bas » ne signifie rien	Ne pas déplacer les objets Vigilance accrue sur les risques domestiques Ne pas laisser les objets dans les passages Ne pas laisser les portes entrouvertes Face à un escalier, indiquer toujours si les marches sont dans le sens de la montée ou de la descente Si l'animal est dressé pour aide animalière : ne pas le caresser, ni lui donner des ordres	AVS formée au handicap	Formation
Développer des compétences pour augmenter l'autonomie	Avoir une meilleure maîtrise de ses gestes : gymnastique douce, danse et relaxation				Ergothérapeute
Apprendre à se déplacer en milieu urbain	Développer le métier d'instructeur en activité de vie journalière (apprendre à faire les courses, à payer, à s'orienter..)				
Apprendre le braille, l'informatique	5. Cours à domicile				Enseignant spécialisé
Avoir accès aux spectacles et film	Développer le métier d'audiodescripteur				Qualification

2.6. LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

2.6.1. Définition et prévalence

En fonction des capacités atteintes, on a l'habitude de distinguer trois grands types de handicaps physiques :

- **Les déficiences motrices (ou handicap moteur)** : selon les chiffres du ministère de la santé, 1,5% de la population adulte est atteinte de troubles moteurs isolés. Si l'on considère le trouble moteur associé à d'autres déficiences, cette estimation atteint 4% ;
- **Les lésions de la moelle épinière** provoquent en fonction de leur localisation une paralysie des membres inférieurs (paraplégie) ou des quatre membres (tétraplégie). Principalement dus à des accidents de la route, du sport ou du travail, ces handicaps touchent près de 30 000 personnes en France ;
- **L'infirmité motrice cérébrale** résulte de lésions cérébrales intervenant avant ou autour de la naissance (le plus souvent un accident vasculaire cérébral). Ces handicaps touchent 3 enfants sur 5 000 naissances. L'atteinte motrice peut revêtir différents degrés de sévérité : de la tétraplégie à une marche difficile. Ce handicap moteur est rarement isolé et les troubles associés peuvent gêner les acquisitions scolaires ;
- **Les myopathies** recouvrent différentes maladies neuromusculaires d'origine génétique : la myopathie de Duchenne, qui touche essentiellement les garçons (1 sur 3 500), la dystrophie myotonique de Steinert (5 personnes sur 100 000 autour de 25 ans) et de très nombreuses maladies rares.

Le handicap moteur porte la représentation sociale du handicap, le pictogramme qui représente le handicap est un fauteuil roulant. Ce handicap, pourtant, recouvre des situations d'une très importante diversité.

2.6.2. Les besoins généraux

L'APF représente les personnes en situation de handicap moteur dont la dépendance physique peut être élevée mais qui ne présentent pas de difficultés cognitives ou relationnelles. Ces personnes psychologiquement autonomes, ont des besoins et des attentes identiques à ceux de n'importe quelle personne de leur âge. Il s'agit d'adultes ou d'enfants qui souhaitent « vivre normalement » et pouvoir, comme tout citoyen, faire valoir tous leurs droits.

Afin d'accéder à une participation sociale et aux activités de la société dans l'égalité, les principes sur lesquels l'APF fonde ses actions sont les suivants :

- le principe d'accès à tout pour tous
- le principe de compensation individualisée
- le principe de citoyenneté.

La PCH peut être très élevée en nombres d'heures ; jusqu'à 24 heures sur 24 si la personne est en situation de grande dépendance physique. Mais les personnes en situation de handicap moteur sont confrontées à **des problèmes d'organisation, de recrutement des auxiliaires de vie, de gestion du personnel et de manque d'offre de prestations** qui compliquent considérablement la mise en œuvre de leur projet de vie.

☞ Les personnes en situation de handicap moteur qui vivent à leur domicile ont la capacité de poser leurs propres choix et à décider de leur mode de vie mais les difficultés d'organisation limitent la mise en œuvre de leur projet. Elles devraient pouvoir choisir parmi une offre de services plus étendue et, si c'est leur choix, bénéficier plus facilement de l'accompagnement d'un service médico-social spécialisé.

2.6.3. Les besoins en aide humaine

Selon la lourdeur du handicap, l'intervention au domicile d'autres professionnels ainsi qu'une aide familiale ou informelle sont souvent nécessaires.

Nous limitons les besoins présentés ci-dessous aux interventions des SAP, nous n'aborderons pas les interventions des services de soins infirmiers, ni les interventions médicales ou paramédicales.

■ Apprendre à être employeur

« Être mandataire, ça ne me plaisait pas, car j'ai été déléguée du personnel avant ma maladie, et être employeur ne me convient pas, surtout quand les conditions de travail ne sont pas très bonnes. J'ai changé du mode mandataire au mode prestataire pour cette raison ».

« Bien que je sois très proche de mon auxiliaire, je garde des distances en la vouvoyant et en refusant de faire des choses ensemble hors boulot. Pourquoi ? Elle est là pour pallier mes déficiences, elle est présente dans mon intimité et sait trop de choses pour que je sois à l'aise avec elle dans ma vie de tous les jours » ;

- Trouver et recruter les professionnels dont la compétence relationnelle, tout à fait nécessaire, est basée sur des éléments de personnalité difficiles à apprécier en entretien.

« J'ai pris le parti de ne pas exiger de formation, de façon à ouvrir à un plus grand nombre de personnes. L'entretien est un moment clef pendant lequel il faut prendre le temps d'expliquer notre projet de vie. Je mets surtout l'accent sur la discrétion. Une auxiliaire est là pour faire les gestes que je ne peux pas faire, et évidemment, chacun a sa vie, des activités différentes et l'on peut parfois se trouver dans une situation où la discrétion est primordiale (ex : un rendez-vous galant, c'est délicat à gérer si l'auxiliaire n'est pas super discrète) ».

« J'ai d'ailleurs remarqué que c'est avec des personnes qui n'avaient pas de formation particulière que ça a toujours le mieux marché parce qu'elles n'avaient pas d'idées préconçues et se montraient plus ouvertes à mes indications et souhaits ».

- Mettre en actes mon projet de vie dans les différentes dimensions : professionnelle, culturelle, loisirs en partant de mes attentes et non de mes déficiences.

« Lorsque je dois me rendre en réunion, l'auxiliaire de vie m'accompagne et reste à côté de moi : c'est formateur pour elle, ça l'ouvre à des domaines qu'elle ne connaît pas ».

« J'ai besoin de leur dire quand j'ai besoin de calme pour travailler sur mon micro car elles font du bruit et ne comprennent pas que le travail intellectuel est un travail qui nécessite du calme ».

« Je ne pensais pas pouvoir retourner un jour vivre seul dans un appartement à cause de mes difficultés matérielles et morales mais avec les auxiliaires de vie, je vois que c'est possible ».

« Lorsque je suis assisté par une personne compétente, ma dépendance s'efface... Grâce à elle, j'exerce mon autonomie parce qu'elle accompagne ma dépendance ».

- Prendre en compte le fait que le domicile n'est pas seulement le mien, mais aussi celui d'autres membres de ma famille, conjoints, enfants, parents.

« J'ai une tierce personne dans la journée qui, depuis l'arrivée du petit bout (mon bébé), m'aide également pour m'occuper de lui.

En gros, je dirige la manœuvre et elle remplace mes bras. Je trouve que c'est très important - quand on ne peut pas faire soi-même les choses - d'avoir à ses côtés quelqu'un qui sache s'effacer au profit de notre

autorité de parent, qui accepte de faire les choses à notre manière, qui comprenne que c'est à nous de décider.

Pour ça, je suis hyper gâtée parce que mon auxiliaire est une perle : elle ne prend jamais d'initiative concernant bébé sans m'en référer d'abord et elle ne discute pas si je préfère qu'elle fasse d'une certaine manière plutôt qu'une autre.

Du coup, je suis vraiment à l'aise dans mon rôle de mère parce que j'ai le contrôle des choses ; je ne prétends pas détenir le monopole d'une bonne méthode d'éducation, mais c'est la mienne ».

■ Respecter mon autonomie.

« Mais du moment où on s'est installé à deux, il y a eu des tâches, surtout ménagères, que j'aurais voulu faire pour mon homme si j'avais pu : repasser les chemises, mitonner un petit plat, ce genre de trucs. Il a donc fallu bien préciser quel était le rôle de mes auxiliaires et la définition la plus claire et concise que j'ai trouvée c'est ça : "vous serez mes bras, pour compenser tout ce que je ne peux pas faire" ».

« J'ai vu défiler des personnes mal à l'aise avec le handicap qui interviennent aussi sur des familles en difficulté et voulaient "tout faire" à leur manière. Une autre qui n'arrivait pas à accepter que je sois diminuée physiquement mais en possession de toutes mes facultés mentales ».

« J'ai du me battre pour "faire moi-même" même si c'est au prix de douleurs, j'ai du me défendre pour conserver mon autonomie dans les actes de la vie quotidienne ».

« Lorsque je suis avec une nouvelle AVS bénévole ou salariée, je lui explique que ce que je lui demande, c'est "d'être mes mains". D'ailleurs il est déjà arrivé que la personne me dise, avec un grand sourire, qu'elle a aussi une tête qu'elle met également à ma disposition. Une façon élégante de me faire remarquer qu'un robot ne pourrait pas faire tout ce que je lui demanderais, alors qu'elle oui ! ».

■ Tenir compte du fait que je suis un homme ou une femme adulte.

« Je préfère des femmes, je ne me vois pas confier mon corps à un homme » (parole d'un homme).

« Au début je ne voyais pas bien la différence que l'auxiliaire soit un homme ou une femme AVS, mais maintenant je vois bien qu'on ne s'y prend pas de la même façon pour expliquer ce qu'on veut » (homme).

« Pour un homme c'est sûrement plus facile d'être sondé ou de se

changer avec un homme qu'avec une femme » (femme).

« On ne se rend pas toujours compte que mon fauteuil est un prolongement de mon corps, si on s'appuie dessus ça m'agace » (homme).

- Avoir accès à des échanges sexuels dans le cadre de la prestation de compensation du handicap.

René-Claude déclare⁶⁹ : « Il ne fait pas de doute que l'on tend à considérer la personne handicapée comme asexuée ».

Il rappelle qu'à l'étranger⁷⁰, des intervenantes formées spécialement se déplacent à domicile. Il milite pour la mise en place d'une structure (association type loi de 1901).

« Les statuts et le règlement intérieur devraient être soigneusement étudiés par des juristes, notamment en ce qui concerne les "aidants" et leur formation. Cela étant, l'aide sexuelle pourrait être initiative chez les personnes handicapées qui accèdent à l'âge adulte ou chez celles qui, par suite d'un traumatisme médullaire par exemple, se retrouvent sans partenaire et voudraient expérimenter ce que les médecins ont pu leur dire ».

Luc écrit : « Quand personne n'a caressé votre corps parce qu'il était déformé ou amputé, moi je dis que cela peut rendre confiance en soi ».

« A trente ans, je n'ai encore eu aucune relation sexuelle : les personnes invalides qui sont en manque d'amour, d'affection et qui n'ont aucune chance de s'en procurer devraient avoir la possibilité de se faire rembourser les "naturels" plaisirs de la vie » écrit Jacky.

« Nous pourrions revendiquer une A.H.B.S., Allocation pour Handicapé aux Besoins Sexuels » mais je crains que « le droit à l'Amour ne soit qu'un rêve ».

Un internaute explique « qu'il réproche la prostitution qui est une violence sur la dignité de celui qui la pratique » mais « considère comme tout aussi violente la volonté de notre société de supprimer de facto le droit au plaisir sexuel des handicapés ».

⁶⁹ Discours extrait du site <http://w1.neuronnexion.fr/~hexagone/france->

⁷⁰ Le SAR en Hollande, le SENSIS en Allemagne, etc.

2.6.4. Les besoins organisationnels

- Être assuré d'avoir une aide pendant un nombre d'heures hebdomadaire élevé.
 - « Il faut constituer une véritable « ruche » », jongler entre les différents modes prestataire, mandataire, gré à gré ».
 - « 7 auxiliaires de vie qui interviennent, c'est bien, chacune a ses compétences ».
 - « Je préfère avoir la même personne pendant 35 heures par semaine ».
 - « Pour vivre libre chez moi, la première chose à faire a été de constituer l'équipe qui allait m'accompagner dans ma vie quotidienne. Trouver tout d'abord les auxiliaires de vie, puis un cabinet d'infirmières libérales, ensuite un cabinet de kinésithérapeutes, mais aussi un médecin ; la recherche d'auxiliaires de vie est mon labeur quotidien ».
 - « Il s'agit vraiment d'emplois de proximité. Il faut arriver à recruter dans une aire géographique très proche pour que les auxiliaires puissent venir travailler à pied ou à bicyclette à la rigueur. Pour qu'il n'y ait pas de temps de déplacement, de problèmes de grève des transports publics. Parce que moi, j'aime bien manger tous les jours, être habillé tous les jours... Si je n'ai personne, je ne mourrais pas de faim (au pire je me nourrirais de cacahuètes, de pâte d'amandes et de barres chocolatées) ni de soif mais je n'aurais plus de vie sociale. Je ne pourrais pas sortir, ni recevoir. Il ne me restera que le téléphone... ».
 - « J'emploie donc 2 personnes CESU en roulement pour m'aider dans mes tâches quotidiennes pour l'habillage et l'aide au repas à compter de 3 heures et demie par jour, ça se passe relativement bien et il y a moins d'absentéisme que quand je passais par une association ».
 - « J'ai des assistants 24 heures sur 24. J'en ai 5 qui se relayent sur la semaine, ils font entre 20 et 35 heures en gros, selon leurs souhaits, leurs disponibilités, mes souhaits et les aléas du planning. Ils bossent par journée, ou nuit, ou 24 heures. Certains font des études à côté, pour d'autres je suis leur seule activité. Enfin ils ont une vie hein ! On a établi un planning fixe, identique chaque semaine ».
- Assurer les remplacements, les nuits, les week-ends, les vacances.
 - « Pour les week-ends c'est plus problématique mais je fais avec. Certaines associations redéployent les heures du week-end sur la semaine, mais nous on préfère mixer : une association pour la semaine, une autre pour le week-end ».
 - « Mes auxiliaires savent que l'organisation reste très flexible, et

n'hésitent pas à me demander un congé ou un échange de jour ; je trouve en général assez facilement à les remplacer avec les autres qui sont contents de faire plus d'heures, et surtout conscients que pour bénéficier de cette souplesse, il leur faut aussi remplacer les autres ! Sans compter leur "conscience professionnelle", de ne pas me laisser en plan ».

« Lorsque je mets une annonce pour recruter une auxiliaire de vie pour les nuits, je ne trouve personne qui accepte des nuits avec plusieurs interventions, ou bien c'est 12 à 15 Euros net l'heure, plus les charges ».

« La nuit je suis seul, il est arrivé que je tombe ».

■ Trouver et recruter les professionnels et leur donner des conditions de travail correctes.

« Je suis attentive à la manière dont le service traite les employés, ça compte pour moi. Si j'ai un problème avec une auxiliaire de vie, je sais que je peux en parler et que la personne ne sera pas virée ni sanctionnée et que le problème sera discuté et résolu ».

« J'ai besoin obligatoirement d'une heure par jour, le matin, pour m'habiller et, éventuellement, d'une heure le soir pour le repas et le coucher. Bon, en pratique, on ne déplace pas une auxiliaire pour moins de deux heures consécutives donc je ne peux pas passer par un service d'auxiliaires de vie. C'est moi qui emploie directement avec le chèque emploi service, ça veut dire qu'il faut que je recrute moi-même. La difficulté est de trouver les personnes compétentes ».

2.6.5. Tableau de synthèse (situation de handicap moteur)

Besoin	Prestation correspondante	Autres spécificités organisationnelles ou techniques	Spécificités relationnelles	Compétences requises	Impact sur le coût
Entretien du cadre de vie	1. Ménage	Respecter la place des objets Veiller à l'accessibilité des objets Attention aux allergies aux produits d'entretien	La personne en situation de handicap moteur décide de l'organisation de son cadre de vie	AVS	NON
	2. Jardinage, petits travaux, bricolage	Pas de gravier dans le jardin, Vérifier la possibilité de circulation du fauteuil dans les allées Attention aux branches basses	Ne pas prendre des initiatives de changement sans lui demander son accord	Personnalité souple, qui accepte les remises en cause	NON
	6. Préparation repas domicile 7. Livraison de repas	Attention aux régimes et allergies alimentaires	Respecter ses consignes, même si ce n'est pas de cette manière que l'on s'y prendrait	Méticulosité	OUI
	8. Collecte et livraison du linge 15. livraison de courses 17. Garde ou soins des animaux		Si l'animal est dressé pour aide animalière : ne pas le caresser, ni lui donner des ordres		NON
Être assuré d'avoir une aide pendant le nombre d'heures nécessaire Assurer les nuits, les week-ends, les vacances	Organisation des SAP Besoin d'intervention 24h/24 365 jours par an				Droit du travail

Besoin	Prestation correspondante	Autres spécificités organisationnelles ou techniques	Spécificités relationnelles	Compétences requises	Impact sur le coût
Décider des moments de mes activités	12. Aide à la mobilité et aux transports 13. Conduite du véhicule 14. Accompagnement dans les déplacements	Organisation des SAP Amplitude horaire Possibilité d'accompagnement tôt le matin ou tard le soir			Droit du travail
Aide aux actes essentiels de la vie quotidienne	9. Assistance aux personnes qui ont besoin d'aide personnelle	Soins du corps Manipulation Transfert Savoir se servir des appareillages	Gestes intimes, capacité à trouver la bonne distance	AVS formée au handicap et aux gestes techniques	Formations
Coiffeur, esthéticienne, pédicure, manucure	18. Soins esthétiques à domicile			Spécialistes	Qualification
Apprendre à être employeur Trouver et recruter les AVS	Prestation à créer Conseil en management				
Aide administrative, fiscale ou juridique	Prestation à créer Conseil dans les domaines : juridique, professionnel, fiscalité, impôts, assurances sociales, allocations, retraites, famille				
Aménagement de l'habitat	Prestations à créer Services de dépannage : plomberie, menuiserie, peinture, serrurerie... Entreprises spécialisées dans l'adaptation du logement pour une personne en fauteuil				
Services médico-sociaux	Portage de médicaments				
Aide à aux parents	Prestations à créer Garde des enfants : nounou, baby-sitter, assistantes maternelles agréées Personnes pour récupérer les enfants après l'école, les garder et les aider dans leurs devoirs Professionnels pouvant assurer des cours à domicile ou du soutien scolaire				

2.7. LES PERSONNES CÉRÉBRO-LÉSÉES

2.7.1. Définition

« Tout d'abord, les personnes cérébro-lésées constituent une population nombreuse. Le traumatisme crânien a été qualifié de "*fléau véritable*" dans les pays industrialisés et d' "*épidémie silencieuse*". Par ailleurs, la lésion cérébrale constitue un handicap particulier et méconnu du grand public. Les professionnels et les familles utilisent fréquemment le terme de handicap "*invisible*" car les séquelles des lésions cérébrales sont multiples et les déficiences souvent non repérables au premier regard »⁷¹.

Les séquelles, imprévisibles, sont extrêmement variables dans leur gravité, leur(s) aspect(s), et leur(s) date(s) d'apparition.

Cette variabilité peut être perceptible d'un moment à l'autre de la journée.

La spécificité essentielle des séquelles des traumatisés crâniens graves tient en l'association quasi constante, à des degrés divers, de différents types de déficits.

Les déficits peuvent être d'ordres très différents :

- déficits neurologiques
- déficits neuro-sensoriels et endocriniens
- déficits neuro-psychologiques.

Leurs manifestations sont importantes et là encore diverses, et sont sources d'empêchements pour de nombreux gestes de la vie quotidienne :

- tremblements, mouvements anormaux
- troubles du langage (aphasie, dysphasie, difficulté à vocaliser...)
- épilepsie
- cécité
- troubles de la mémoire à court ou long terme
- difficultés à se situer dans le temps et l'espace
- altération plus ou moins importante du raisonnement logique
- perte de l'autocritique
- troubles du comportement (euphorie, impulsivité, familiarité, instabilité, dépression...).

⁷¹ CRAM Rhône-Alpes, *Lésions cérébrales, regards croisés*, 2003.

2.7.2. Les besoins généraux

Henri-Jean Lebeau, dans son rapport d'enquête sur les personnes cérébro-lésées⁷², explique que leur insertion sociale doit être conçue dans le cadre d'une chaîne de réadaptation qui commence dès les premiers jours de l'hospitalisation et se donne pour finalité de retrouver l'autonomie la plus large possible en passant par des structures d'intégration et de prise en charge adaptées : centres d'accueil de jour, hôpital de jour, foyers de vie, hébergement temporaire.

La réadaptation des personnes cérébro-lésées nécessite ainsi une démarche dynamique dans des groupes homogènes (la présence de cas trop lourds parmi des cas moyens sur le plan séquentiel risquant de perturber l'évolution et les progrès de ces derniers).

Aujourd'hui, entre le centre de rééducation fonctionnelle et la MAS ou le foyer de vie non médicalisé, la chaîne d'équipements comporte des lacunes. Une politique d'accueil et d'hébergement des personnes cérébro-lésées est à construire.

Les familles demandent notamment la création places en centres d'accueil de jour : il faut se souvenir, en effet, que beaucoup de personnes cérébro-lésées vivent dans leur famille. Les centres d'accueil de jour offrent des possibilités de resocialisation des personnes cérébro-lésées mais permettent aussi à la famille de trouver des moments de récupération indispensables. Il n'existe à l'heure actuelle en France que très peu de centres d'accueil de jour spécialisés.

☞ Des besoins apparaissent comme urgents : l'accueil de jour, des capacités d'hébergement temporaire et le développement de services d'auxiliaires de vie spécialisés.

2.7.3. Les besoins en aide humaine

Les besoins des personnes cérébro-lésées qui se définissent elles-mêmes parfois par « *les blessés* » ont donc des besoins en aide humaine très différents selon leurs séquelles individuelles et selon l'évolution des conséquences du trauma. Cette évolution peut être dans le sens d'une récupération d'une stabilisation, ou d'une aggravation impossibles à prévoir, et qui peuvent alterner. Elle est variable, imprévisible, en dents de scie, par paliers. L'amélioration est possible sur 4 à 5 ans, voire 10 ans.

⁷² H.J LEBEAU, *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, n°95075, réalisé par l'IGA, mai 1995

L'évolution est notamment conditionnée par l'environnement familial, social et professionnel.

La spécificité tient donc à l'articulation entre :

- l'accompagnement et le soutien psychologique d'une personne dont le handicap est acquis, dimension que l'on peut retrouver dans l'accompagnement de personnes qui souffrent d'une maladie invalidante ;
- le soin adapté aux symptômes individuels ;
- l'accompagnement familial ;
- l'adaptation du projet de vie en fonction de l'évolution des conséquences du trauma.

☞ La spécificité des besoins des personnes cérébro-lésées tient à l'imprévisibilité des conséquences du trauma et à l'impossibilité de prévoir leur évolution. C'est donc le positionnement psychologique des accompagnants qui est spécifique, plus que le contenu pratique des aides.

La 'maison de vie' de quatre traumatisés crâniens

Résumé : Dominique, Roland, Marc et Michel, rescapés d'un grave accident qui leur a laissé un traumatisme crânien, ont retrouvé un vrai 'chez eux' à Bègles, une maison adaptée à leur handicap qu'ils louent dans le cadre d'une expérience pilote menée en Gironde.

BÈGLES (Gironde), 29 sept 2004 (AFP). "C'est devenu notre maison", explique Michel, 43 ans, le plus jeune de ces quatre hommes, pour la plupart grièvement blessés dans des accidents de la route, et qui sont depuis lors incapables de vivre seuls.

Une "maîtresse de maison", Nathalie, 29 ans, qui bénéficie d'un appartement sur place, reste à domicile 24 heures sur 24, pour les aider. Soutenue par une aide-ménagère, trois aides à domicile et un veilleur de nuit, la jeune femme s'occupe de tout, du petit-déjeuner au dîner, en passant par la prise des médicaments.

La "maison de vie" de Bègles évite ainsi à ses colocataires de se retrouver dans des grandes structures médicalisées ou de revenir dans leurs familles, souvent dépassées par le poids de leurs handicaps et leurs fréquents troubles du comportement: agressivité, violence...

La villa blanche aux volets marrons, située dans un quartier résidentiel, fait partie d'un projet lancé en 1998 par deux associations locales, l'ADPAT et l'AFTP, bénéficiant maintenant du soutien financier de la Fondation MAAF Assurances.

Dix maisons de ce type existent aujourd'hui à Bordeaux et dans sa banlieue, toutes louées par des traumatisés crâniens, à raison de quatre personnes par

habitation. Les deux dernières, construites par la Fondation, ont été inaugurées lundi.

"Après l'accident, j'étais devenu une épave: je ne pouvais plus supporter le regard de ma femme sur moi et c'était dévalorisant par rapport à mes enfants", raconte Roland, 57 ans, pour expliquer sa venue à Bègles il y a deux ans. "Ici, il n'y a pas de jugement entre nous", résume cet ancien fonctionnaire, brisé il y a dix ans par un accident cérébral. Comme ses trois colocataires, Roland souligne l'avantage de vivre entre "blessés", comme ils préfèrent s'appeler, pour ne pas avoir à supporter "le regard de l'autre".

"Ce regard nous fait revenir sur ce passé qu'on rejette, alors qu'on essaie de tourner la page", relève Dominique, 51 ans, un ancien ingénieur qui a "tout perdu, son entourage et son cercle d'amis", à 26 ans, après son accident de la route.

Contrairement à Roland et Michel, qui semblent moins affectés physiquement, Dominique peine beaucoup à parler, même si son esprit reste vif. Quant à Alain, le quatrième résidant, il n'a jamais retrouvé l'usage de la parole.

Tous ont des troubles de la mémoire ou des difficultés d'orientation, rendant leur réinsertion professionnelle impossible.

"Ils ne peuvent pas vivre seuls, comme se faire à manger", souligne Nathalie, formée par l'association bordelaise Traumatisés crâniens assistance (TCA), en charge du personnel des maisons de vie. Si les repas sont pris en commun, les quatre résidants bénéficient chacun d'une chambre individuelle et peuvent accueillir des membres de leurs familles ou des amis.

Aucun d'entre eux ne souhaite quitter cette maison qu'ils ont ornée d'un panneau sur lequel est peint le nom qu'ils lui ont donné: "Do-mi-si-la-do-ré".

III. LIMITES DE L'APPROCHE DES BESOINS PAR TYPE DE HANDICAP

3.1. UNE AUTRE APPROCHE : LES CONCEPTS D'« AUTONOMIE » ET DE « DÉPENDANCE »

Si les intervenants à domicile semblent appréhender les situations de handicap par type de déficience, c'est en fait davantage par rapport au degré d'autonomie psychologique du bénéficiaire qu'ils évaluent leurs aptitudes.

« Je veux travailler seulement avec des personnes qui ont un handicap physique, qui peuvent me dire quoi faire » (AVS).

« Je préfère travailler avec des personnes âgées ou avec des handicapés mentaux, parce que je suis plus en position de décider, de prendre des initiatives » (AVS).

Il semble en effet que les représentations, freins et motivations des AVS tiennent plus à un **choix de positionnement** qui est **soit du côté de l'accompagnement** (« faire avec » ou « faire faire »), **soit du côté de la substitution** (« faire à la place »).

La notion est également centrale dans les propos des bénéficiaires eux-mêmes :

« J'ai du me battre pour "faire moi-même", même si c'est au prix de douleurs, j'ai dû me défendre pour conserver mon autonomie dans les actes de la vie quotidienne ».

« J'en ai eu une AVS qui n'arrivait pas à accepter que je sois diminuée physiquement mais en possession de toutes mes facultés mentales ».

« Il a fallu bien préciser quel était le rôle de mes auxiliaires et la définition la plus claire et concise que j'ai trouvée c'est ça : "vous serez mes bras, pour compenser tout ce que je ne peux pas faire". Certaines n'y voient aucun problème (ça leur paraît naturel), d'autres sont fixées sur une vision plus restrictive de leur boulot (à savoir, "s'occuper" de la personne) et dans ce cas on ne fait pas affaire ensemble ».

« J'ai vu défiler des personnes mal à l'aise avec le handicap qui interviennent sur des familles en difficulté et voulaient tout faire à leur manière ».

Ces discours, tout comme la redondance dans les besoins spécifiques répertoriés (voir sections précédentes), amènent à penser que la catégorisation des besoins par type de handicap est moins pertinente que celle par degrés d'« autonomie » et de « dépendance ».

Précisons que nous entendons l'« **autonomie** » comme se référant au libre arbitre de la personne, la **capacité à se gouverner soi-même**, alors que la « **dépendance** » est **définie par le besoin d'aide**.

Ces concepts sont difficiles à manipuler tant les sens qu'on leur attribue peuvent différer. Nous nous en tiendrons aux éléments de définition proposés par le Collège national des enseignants de gériatrie⁷³.

L'autonomie suppose donc la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement.

⁷³ Collège national des enseignants de gériatrie, *Corpus de gériatrie*, (chapitre 8 : Autonomie et dépendance), Paris, 2M2, 2000.

La dépendance suppose l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales et de s'adapter à son environnement.

Les termes d'autonomie et de dépendance ne sont donc pas opposés : ils constituent deux continuums complémentaires qui permettent de caractériser des besoins spécifiques.

Ainsi, une personne autonome peut être, ou non, dépendante. De la même façon, une personne non autonome, peut être, ou non, dépendante.

A l'instar de Bernard Ennuyer, nous insistons sur la nécessité de **ne pas confondre la dépendance et la perte d'autonomie**. Contrairement à certains stéréotypes fréquemment entendus lors de nos entretiens auprès des SAP, les personnes qui n'ont plus la capacité d'accomplir seules les activités de la vie quotidienne peuvent avoir pleinement la possibilité de décider de leur façon de vivre⁷⁴.

Par ailleurs, considérer la situation du bénéficiaire sous l'angle de la dépendance et de l'autonomie conduit à dépasser la conception du handicap comme lié à une déficience particulière, mais davantage comme la résultante des incapacités confrontées à tout ce qui fait l'environnement de la personne.

☞ Le respect de l'autonomie appelle à une négociation centrée sur les attentes, les souhaits et le projet de vie du bénéficiaire.

La dépendance n'est pas une spécificité, elle est à la base du lien social : c'est son degré qui provoque des réponses spécifiques.

Ces concepts d'autonomie et de dépendance pourraient alors être opérants pour travailler la question de la spécialisation des intervenants.

« Autonomie, dépendance et situation de handicap : quels sens donner à ces mots ? »⁷⁵

Il règne beaucoup de confusion dans l'usage des mots utilisés pour désigner les personnes ayant besoin d'aide pour effectuer les principaux actes de la vie quotidienne et ce, quelque soit leur âge.

Dans les années 1980, les gériatres ont imposé le mot **dépendance** comme qualificatif des personnes âgées (60 ans et plus) ayant besoin d'aide dans les

⁷⁴ ENNUYER B., « Dépendance et handicap, définitions, évaluations et politiques publiques », *Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne*, n° 246, Mars 2005.

⁷⁵ Collectif « Une société pour tous les âges », Fiche pratique – Débat 5^e risque : www.unesocietepourtouslesages.net

actes essentiels de la vie quotidienne à cause de pathologies multiples occasionnant pour ces personnes des incapacités plus ou moins importantes et des limitations d'activité.

La loi instaurant la prestation spécifique dépendance a défini la dépendance comme « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour les actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* ». **C'est dans ce sens médical et incapacitaire que le vocable « dépendance » est communément utilisé** quand on parle, sans plus de précautions, des « personnes âgées dépendantes ».

En ce sens précis et réducteur, la situation de dépendance est une des situations possibles de handicap, à tout âge.

Ce mot ne devrait plus être utilisé, on devrait parler de **personnes ayant besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne à cause d'incapacités plus ou moins importantes**, ce qui est plus long mais sans équivoque.

Rappelons que le sens commun du mot dépendance n'est pas celui-là, puisque « dépendre de » veut dire « se rattacher à » et exprime l'idée de ne pas pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose, mais aussi la notion de lien social d'appartenance et de solidarité.

La définition donnée par Albert Memmi en 1979 est la suivante : « *la dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* ».

L'**autonomie** quant à elle est définie littéralement conformément à sa racine grecque comme « *la loi qu'on se donne à soi même* », c'est encore le droit et/ou la capacité qu'un individu a de mener sa vie comme il l'entend. **La perte d'autonomie serait donc la perte de capacité ou la perte du droit à choisir librement sa conduite.** On définit souvent diverses formes d'incapacité – motrice ou sensorielle par exemple – comme des pertes d'"autonomie fonctionnelle" pour les distinguer des incapacités mentales ou psychiques qui lèsent l'autonomie de décision. Or, très souvent, on a vu mises sur le même plan la dépendance et la perte d'autonomie, comme si la difficulté, voire l'impossibilité à faire tout seul les actes essentiels de la vie quotidienne, privait du droit et de la capacité à choisir son mode de vie, voire son lieu de vie !

D'ailleurs, dans son rapport 2007, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) n'utilise jamais le mot dépendance et parle d'un **droit à une prestation universelle de compensation au maintien de l'autonomie et de la participation à la vie sociale**, dans la droite ligne de la loi du 11 février 2005.

3. 2. LE PRINCIPE D'AUTODÉTERMINATION

Les personnes en situation de handicap et leur famille ont, en principe, le choix entre :

- le positionnement « employeur » direct des auxiliaires de vie,
- le positionnement « bénéficiaire » ou « usager » accompagné par une structure médico-sociale type SAVS ou AMSAH,
- le positionnement « client » face à des offres de service.

Il leur appartient de s'autodéterminer, notamment en ce qui concerne la possibilité de s'appuyer sur les compétences des professionnels médico-sociaux et de décider, selon leurs besoins du moment et qui sont liés à l'évolution de leur situation et de leur projet de vie.

En pratique, la situation est souvent « fixée » par l'attribution des droits et plusieurs personnes nous ont fait part de leurs difficultés à faire prendre en compte **la fluctuation de leurs besoins**. Elles **sont donc souvent contraintes de « jongler » ou de « bricoler » entre différentes approches**.

D'autre part, elles ne trouvent pas toujours l'offre de prestation dont elles ont besoin, soit parce qu'elle n'existe pas encore, soit parce que les modalités, notamment horaires, ne correspondent pas à leurs contraintes ou à leurs souhaits.

L'élargissement de la gamme de prestations proposées par les SAP est un moyen d'apporter une solution à des attentes que l'amélioration des moyens financiers, seule, ne résoudra pas.

Les heures attribuées et non utilisées témoignent de cette spécificité.

☞ Le respect des choix de vie des personnes en situation de handicap suppose l'assouplissement de procédures administratives, l'ajustement des offres des prestataires et l'augmentation du nombre de services d'accompagnement médico-social.

Le SAMSAH des Bouches-du-Rhône : un travail en réseau

Le SAMSAH TC-13 accompagne les personnes vivant avec les séquelles d'une lésion cérébrale acquise. Ce service a été conçu pour être le pivot d'un dispositif départemental d'insertion en milieu ordinaire de vie des personnes traumatisées crâniennes.

L'identité propre de ce SAMSAH ne peut être appréhendée sans que soit précisé ce qui singularise les personnes vivant avec les séquelles d'une lésion cérébrale acquise. Les principales spécificités sont :

- la nature complexe des séquelles à la fois physiques, cognitives et comportementales ;
- la rupture brutale et irréversible d'avec la situation antérieure ;
- la difficile évaluation du handicap invisible ;
- l'extension de l'aide à l'entourage du « blessé » ;
- la corrélation non systématique entre niveau de handicap et besoin d'aide.

En conséquence, l'approche ne peut être que globale, médico-sociale, spécialisée.

Une des modalités de fonctionnement choisie afin d'optimiser l'accompagnement des « *blessés* » est le travail en réseau avec l'ensemble des professionnels, services et structures qui sont amenés à intervenir auprès de chacun ou à l'accueillir, qu'il soit spécialisé ou non.

Le premier cercle collaboratif concerne l'aide à la gestion du quotidien.

- **le service d'aide humaine spécialisé TCA 13** qui travaille exclusivement auprès de personnes vivant avec une lésion cérébrale acquise ;
- **le service ELANS de l'APAF dont les interventions généralistes à domicile** sont très complémentaires de celles du SAMSAH et permettent des mises en situation et un travail de stimulation intéressants ;
- **l'association 3A** (Activités et Animations Adaptées) qui propose des activités et des séjours à des personnes traumatisées-crâniennes.

Une collaboration étroite se développe donc entre les diverses composantes de ce projet commun.

Le SAMSAH a noué des liens étroits qui reposent sur un échange continu d'informations, des outils et procédures communs, la définition d'une stratégie et d'objectifs partagés d'intervention.

3. 3 L'ARTICULATION DE LA MESURE DE PROTECTION JUDICIAIRE AVEC L'AIDE À DOMICILE

Des personnes en situation de handicap, bénéficiaires de la PCH, peuvent bénéficier de mesure de protection et le tuteur devient alors l'interlocuteur de tous les intervenants : famille, administrations, institutions, professionnels.

La loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2009.

L'article 425 CC indique que « *Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre. S'il n'en est disposé autrement, la mesure est destinée à la protection tant de la personne que des intérêts patrimoniaux de celle-ci. Elle peut toutefois être limitée expressément à l'une de ces deux missions* ».

Dans le cadre de la PCH, c'est donc le tuteur qui dépose la demande auprès de la MDPH, assiste le majeur protégé dans toutes les étapes de l'évaluation et peut le représenter devant la CDAPH.

Le tuteur est garant du respect du projet de vie et joue donc un rôle important dans la coordination des prestations d'aide humaine qui ont été accordées dans le cadre de la PCH. La loi précise également qu'il ne peut rien imposer au bénéficiaire.

Le tuteur peut, par exemple, être amené à arbitrer des situations où une personne en situation de handicap était employeur, en mode gré à gré ou mandataire et, pour sécuriser les interventions, le tuteur peut décider de demander le rattachement de ses auxiliaires de vie à une structure.

Toutefois, de nombreuses personnes, notamment en situation de handicap psychique, ne sont pas protégées par une mesure de tutelle et ne sont pas non plus suivies par un service spécialisé. Comme elles ne déposent pas de demande auprès des MDPH, elles peuvent se trouver très isolées et en dehors des dispositifs de compensation.

☞ Le respect du projet de vie est au centre de la réforme de la loi portant réforme de la protection juridique des personnes majeures.

3. 4. LES BESOINS HUMAINS

Les besoins et attentes des personnes en situation de handicap s'inscrivent dans le cadre plus général des « besoins humains » tels que les décrivent les psychosociologues.

Nous reprenons ici le schéma pratique que proposait le psychologue Abraham Maslow en 1943 et qui reste un outil très pratique lorsqu'il s'agit de parler des besoins.

La pyramide est constituée de 5 niveaux principaux. Selon Maslow, nous recherchons d'abord à satisfaire chaque besoin d'un niveau donné avant de passer aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur. On recherche, par exemple, à satisfaire les besoins physiologiques avant les besoins de sécurité : c'est pour cela que, dans une situation où notre survie serait en jeu, nous serions prêts à prendre des risques.



Figure 11 : Pyramide des besoins

Trop souvent les personnes en situation de handicap ont le sentiment que seuls les premier et deuxième niveau de la pyramide sont atteints, et parfois à peine atteints.

Même si le niveau de l'accomplissement personnel est une quête sans fin, c'est la satisfaction des différents niveaux qui est attendue et qui conditionne la perception, par les bénéficiaires, de la qualité des prestations.

« Ensuite, une fois que l'on est propre, que l'on a un environnement en bon état hygiénique et que l'on a eu les traitements et les soins "de base", on peut se "consacrer" à l'habillement, aux sorties avec véhicule aménagé, à l'éducation, l'informatique... Bref, le reste qui nous différencie des autres animaux ! » (écrit de la mère d'un jeune homme de 17 ans en situation de polyhandicap).

Quelques exemples des besoins présentés comme non satisfaits montrent qu'ils se situent aux niveaux élevés de la pyramide de Maslow :

- Proposition d'activités culturelles ou ludiques ;
- Apprendre d'autres outils de communication tels que pictogrammes, code gestuel ;
- Apprendre à utiliser internet ;
- Apprendre à gérer ses dépenses ;
- Aide à la parentalité.

Pour que le bénéficiaire soit satisfait d'une prestation de service, il faut que celle-ci réponde aux différents niveaux du besoin qu'elle vient satisfaire : par exemple, il ne suffit pas qu'un plat soit copieux, il faut aussi qu'il soit bien présenté, que le repas soit pris dans un environnement sécurisant, convivial, etc.

☞ Les SAP destinés aux personnes en situation de handicap, comme tout prestataire de service, sont censés répondre à des besoins qui peuvent être sans cesse renouvelés et qui ne peuvent être totalement satisfaits.

Cette insatisfaction est le moteur qui nous pousse, qui que nous soyons, à progresser, on peut aussi l'appeler désir ou pulsion de vie.

Chapitre 4

L'ADAPTATION NÉCESSAIRE DES SAP AUX ATTENTES ET BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

I. LES DÉMARCHES QUALITÉ

1.1. LA QUALITÉ : UNE APPRÉCIATION MULTIDIMENSIONNELLE

Selon le ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité⁷⁶, **l'évaluation de la qualité dans le secteur de l'aide à domicile constitue un domaine où les travaux sont encore peu nombreux**, du moins en France.

La difficulté de l'évaluation est liée à plusieurs traits des services à caractère médical et social :

- la multiplicité des niveaux d'appréhension de la qualité,
- la diversité des organisations et des acteurs concernés (fonctionnement des structures, processus et résultats, perceptions par les bénéficiaires, autorités responsables de la régulation du secteur),
- la relative nouveauté de l'inscription de la notion d'évaluation de la qualité des prestations dans les textes (loi du 2 janvier 2002).

Les contextes environnementaux étant très divers, les processus d'appréciation de la qualité ne sont pas normalisés et les démarches actuelles présentent de nombreuses lacunes notamment au plan de l'évaluation des résultats de l'aide. Les outils de certification disponibles ne visent pas les pratiques effectives et les référentiels adaptés au domicile n'existent pas encore.

Nous voyons apparaître ici les résistances habituelles à « mesurer » ce qui est de l'ordre de la relation à autrui.

1.1.1. De la difficulté de « mesurer la relation à autrui »

Si l'utilité sociale des services d'aide à la personne est généralement admise, il faut constater que la perception de la qualité des services à la personne n'est pas toujours bonne⁷⁷.

Les impressions par le bénéficiaire de l'aide qui lui est apportée présentent une dimension individuelle subjective importante qu'il traduit en termes de degré de bien-être, de satisfaction ou de mécontentement :

⁷⁶ www.travail.gouv.fr/

⁷⁷ DEBONS P. *Les services à la personne*, Paris, Juris Association, 2006, p. 281.

- Les réclamations et plaintes sont toujours plus élevées que les remerciements. En d'autres termes, les individus donnent davantage leur avis que l'orientation de leurs propos est négative.

« Il ne faut pas nous fier aux retours que l'on peut avoir, parce qu'ils sont systématiquement négatifs. Si tout va bien, les gens trouvent ça normal et donc ne nous en disent rien. En revanche, dès qu'il y a un petit retard, on va en entendre parler pendant six mois » (responsable structure).

- Il devient difficile de prendre acte de la parole du bénéficiaire lorsqu'il présente des **difficultés d'expression ou un déficit cognitif**. En ces cas, les SAP ont tendance à s'adresser à ses proches, famille ou tuteur, et ne recueillent alors que les perceptions de ses représentants.
- L'entretien est effectué à un instant donné et ne suffit pas pour représenter la perception globale de la prestation. Un évènement récent focalise parfois la tonalité de la perception.

« C'est toujours pareil. Quand, une fois par an, on demande aux clients d'évaluer les services de l'année, en fait, ils ne parlent que de la dernière semaine ou du dernier mois » (responsable structure).

- La dynamique d'évaluation est aujourd'hui centrée sur la prestation elle-même mais ne revient pas, dans les cas qui nous occupent, sur les projets de vie. En d'autres termes, les SAP garantissent aujourd'hui la qualité d'une prestation et non pas la pertinence de la prestation de vie des bénéficiaires.

« On me demande si Mme X. fait bien le ménage chez moi. Mais bien sûr qu'elle fait bien le ménage, qu'elle est bienveillante à mon égard. Mais moi, je m'en fous du ménage. Je voudrais plutôt qu'on m'amène au théâtre » (Mme J.).

- ☞ Si l'on souhaite rester dans l'esprit du texte de la loi du 11 février 2005, il s'agit de s'intéresser :
- à la qualité du service effectivement rendu,
 - à la cohérence entre les prestations rendues et les besoins et attentes de la personne en situation de handicap,
 - à la qualité de l'accompagnement des bénéficiaires, aux plans technique et relationnel.

1.1.2. Des évaluations *a posteriori*

Le rapport du CERC (conseil emploi revenus cohésion sociale)⁷⁸ souligne ainsi : « Il reste que ces contrôles et qualifications portent sur les processus et s'exercent *a priori*. Il n'y a pas de contrôle du service effectivement rendu ».

On peut considérer que si l'offre est abondante, l'utilisateur ayant la capacité de vérifier la qualité du service peut, s'il est mécontent, s'adresser à un autre prestataire comme pour n'importe quel produit ou service marchand.

Mais un contrôle *a posteriori* par une instance agissant pour le compte du Conseil général se justifie si l'on estime que l'utilisateur est en position de faiblesse, ou que l'offre est insuffisante (monopole local), ou bien que la relation de service à domicile crée un lien de dépendance au détriment du client. Peu de contrôles de qualité *a posteriori* sont cependant entrepris et, quand ils existent, ils ont un caractère administratif.

☞ Des contrôles réguliers de la qualité du service à domicile devraient donner les moyens d'établir, vis-à-vis de l'intervenant, une exigence de qualité du service rendu.

1.1.3. La qualité globale

En ce qui concerne les services d'aide à la personne, la notion de qualité de la prestation exécutée recouvre :

- la qualité de la prestation des actes effectués par l'intervenant au domicile du bénéficiaire : tâches matérielles, toilettes, déplacements, etc. ;
- la qualité de l'accompagnement réalisé par l'intervenant : soutien moral, empathie, mobilisation de la personne, rupture de l'isolement, etc. ;
- la cohérence entre le projet de vie et les prestations mises en place : possibilité de socialisation, adéquation des services au rythme de vie du bénéficiaire, accompagnement hors du domicile pour faire du sport, accès culturels, etc. ;

⁷⁸ C.E.R.C., *Les services à la personne*, Paris, La Documentation française, Rapport n°8, 2008.

- les modalités de mise en œuvre du service par l'organisme : capacité à répondre précisément à la demande des personnes, délais de réponse, continuité du service, suivi des prestations, gestion des remplacements, etc.

1.2. LES DÉMARCHES QUALITÉ DES GRANDS RÉSEAUX

Les grands réseaux d'aide à domicile présentent sur leurs sites leur démarche qualité et leur programme de mise en place chez leurs adhérents.

1.2.1. L'ADMR

Le projet ADMR 2008-2011⁷⁹

Dans la poursuite de ses axes de développement précisé dans le CAP 2008/2011, l'UNADMR a fait de la qualité un de ses objectifs prioritaires. Cette volonté de l'ADMR converge avec les conclusions du rapport de la mission de l'IGAS réalisée en 2007.

A travers son plan qualité, l'UNADMR a plusieurs objectifs :

- faire en sorte que l'ensemble des services du réseau réponde à l'ensemble des exigences de l'agrément qualité « services à la personne » (cahier des charges, droit des usagers...) et/ou de la loi du 2 janvier 2002 (droits des usagers, projet de vie...), suivant le régime juridique choisi par l'association (ou la fédération en cas d'agrément ou d'autorisation à son niveau) ;
- améliorer la qualité du service rendu aux personnes accompagnées, et tout spécialement aux personnes âgées dépendantes et aux personnes handicapées ;
- optimiser l'organisation des services en harmonisant les procédures. L'union nationale élabore des trames de procédures pour l'ensemble du réseau. De même, les fédérations reprennent ces procédures et les adaptent à leur contexte. Ces procédures sont donc communes à chacune des associations ADMR dans un département. Cette mutualisation des moyens (démarche qualité en réseau) favorise une plus grande cohérence du mouvement ;
- diminuer les coûts.

1.2.2. L'UNA

Depuis plusieurs années déjà, les structures du réseau UNA qui est fortement engagé dans la mise en place d'une démarche qualité ont deux objectifs :

⁷⁹ Voir le *Programme d'accompagnement de la démarche qualité du réseau ADMR*.

- rendre plus efficaces le fonctionnement et l'organisation des structures du réseau ;
- améliorer et garantir la qualité des prestations délivrées aux personnes bénéficiaires.

Avec 62 structures labellisées NF Service, UNA est le réseau le plus certifié du secteur de l'aide à domicile.

Plan d'action UNA

La première phase, mise en œuvre sur le premier semestre 2008, passe par la construction d'outils communs :

- un manuel qualité,
- des procédures (« accueil », « évaluations des besoins, préparation de l'intervention », « réalisation du service », « déontologie »...),
- des formulaires (« livret d'accueil », « devis », « contrat », « fiche mission »...)
- ainsi qu'un guide d'utilisation de ces outils.

Ces outils seront élaborés par le service qualité UNA, en lien avec le groupe de travail qualité (regroupant des adhérents UNA) et avec l'appui d'une expertise externe. Leur réalisation sera supervisée par un comité de pilotage national, dont fera partie l'Agence nationale des services à la personne. Les outils seront mis à disposition des services d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile adhérents UNA, notamment par le biais du site Internet UNA.

Parallèlement seront identifiés des coordinateurs qualité au niveau départemental ou régional et les structures volontaires pour engager la démarche de certification. Une dizaine de journées interrégionales viendront porter le projet sur les territoires.

La seconde phase, démarrant au second semestre 2008, a pour objet le déploiement des méthodes et outils élaborés pendant la première phase auprès de 200 structures via une mutualisation des démarches, orchestrée par les coordinateurs qualité départementaux ou régionaux.

Une troisième et dernière phase se chargera d'accélérer et d'achever la mise en place de la démarche qualité à l'ensemble du réseau qui se sera, entretemps, structuré à travers des rapprochements et des regroupements.

Dans le cadre du programme de modernisation établi le 12 mars 2008 qui fait l'objet d'un protocole de coopération avec l'État (secrétariat d'État à la solidarité) et la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), il est prévu une certification de l'ensemble des structures du réseau UNA d'ici fin 2014.

1.2.3. L'ADESSA

Investie depuis plusieurs années dans le développement de démarches qualité pour les services d'aide à domicile, ADESSA soutient ses adhérents dans l'amélioration

continue de leurs structures et de leurs prestations. Elle se retrouve ainsi forte de plusieurs associations certifiées AFNOR. ADESSA a aussi une démarche de labellisation de ses associations à partir de multiples critères qui prennent en compte le respect de la personne, la vie associative et l'organisation du travail. Soumis à un contrôle externe et indépendant, ce label garantit une exigence de qualité.

Charte ADESSA

Soucieux de répondre à la fois au contexte réglementaire et à des exigences indispensables pour assurer le bon fonctionnement de nos structures, le comité d'éthique et de labellisation a choisi et rédigé ces critères selon deux objectifs :

- être dans la continuité de la charte éthique ADESSA,
- être en rapport avec les principaux textes qui régissent notre secteur : conventions collectives, norme AFNOR «services aux personnes à domicile», loi 2002-2...

Ainsi, en faisant référence à des outils et des pratiques indispensables à mettre en place, ce label complète notre charte qui s'attache plus à la philosophie de notre réseau qu'aux moyens qu'il mobilise. Nous retrouvons d'ailleurs les trois axes des engagements ADESSA dans ce label :

- respect des bénéficiaires/clients,
- respect des salariés,
- respect de la vie de la structure.

Par rapport à la norme AFNOR, ce label ADESSA permet d'apporter :

- un complément, en validant en plus la bonne application des conventions collectives et le respect de points importants de la vie associative,
- une impulsion forte pour les structures qui démarrent leur mise en place de démarche qualité. Les obligations et l'accompagnement sur de nombreux critères permettent même, pour les structures qui le souhaitent, de franchir une première étape vers la norme AFNOR et de rendre la certification plus accessible.

ADESSA place la qualité des services mais aussi des métiers au centre de ses priorités. Pour cela, elle a mis en place **une démarche de labellisation** de son réseau, en partenariat avec l'institut de développement des activités de proximité (IDAP), avec pour objectif l'engagement par toutes ses associations d'entrer dans la démarche de labellisation.

II. LE PERSONNEL

2.1. PAROLES D'AVS SUR LEUR PROPRE MÉTIER

Le recueil de leurs témoignages montre qu'il est difficile aux auxiliaires de vie de trouver un positionnement professionnel stable. D'aucuns disent qu'il s'agit d'une « déstructuration permanente »⁸⁰. Plusieurs facteurs entrent en ligne de compte et concourent à complexifier l'identité professionnelle des auxiliaires de vie. Or, il est aujourd'hui avéré que la qualité de la prestation est directement corrélée aux conditions de réalisation de cette prestation. En d'autres termes, on ne peut exiger la qualité maximum d'une intervention à domicile, sans offrir à l'intervenant-e des conditions d'exercice de bonne qualité.

2.1.1. Le besoin de repères professionnels

La multiplicité des lieux d'intervention, des tâches et des types d'intervention (faire, faire faire ou faire avec) nécessite une adaptation (voire une malléabilité) constante qui participe de la perte de repères professionnels.

« En institution, il y a des règles, des protocoles. C'est beaucoup plus simple, quand on arrive sur le terrain, les collègues sont là pour vous former, vous apprendre. L'encadrement est collectif. C'est rassurant. Au domicile, on entre dans l'intimité, on doit se fondre dans le paysage. On ne sait jamais trop quelle place prendre parce qu'on est toujours entrain de jongler avec des fonctions différentes » (AVS).

« Moi, je ne travaille qu'en prestataire, parce que comme ça, j'ai une association qui me donne le cadre de ce que je dois faire. C'est l'association qui me dit si je dois faire ça ou autre chose, et si je dois le faire comme ci ou comme ça. Avant, j'intervenais en mandataire et je ne savais jamais par quel bout attraper les choses parce que la personne elle-même n'osait pas me commander et me dire ce qu'il y avait à faire » (AVS).

La personne accompagnée, soit par impossibilité ou lassitude de « rabâcher » les mêmes choses, soit par timidité ou difficulté à se placer en position de demandeur, ne reprend pas forcément les détails de ses attentes avec l'AVS. Ce manque de communication peut nuire gravement à la prestation.

⁸⁰ PLANSON A., « L'auxiliaire de vie et la personne handicapée : un corps à corps difficile », Actes du colloque HANDITEC, décembre 1989, Tome 1 : <http://www.handroit.com/Colloques/textes/T01121989PLANSON.pdf>

« En institution, vous êtes toujours sous le regard de l'autre, vous ne pouvez pas faire n'importe quoi. A domicile si. Il peut tout se passer. Vous pouvez faire ce que vous voulez. Donc vous pouvez ne rien faire. Ça crée des rivalités entre collègues » (AVS).

« La première fois qu'on arrive chez quelqu'un, c'est un peu angoissant. On ne sait pas du tout qui on va trouver derrière la porte... Il m'est arrivé de repartir aussi sec (...). Si la personne ne communique pas, ou si on est nous-mêmes un peu timide, pendant des mois on peut venir pour ne pas faire grand-chose » (AVS).

Travailler au domicile est un facteur d'isolement. En mode prestataire, les AVS travaillent principalement seules et l'organisation des structures ne leur permet pas toujours de pouvoir « faire le point ». Elles sont le plus souvent livrées à elles-mêmes et travaillent en totale autonomie.

« On se sent souvent très seule face à des situations compliquées. C'est lié à ce travail. Il n'y a pas de lieu de rencontres entre AVS et on n'a pas forcément l'occasion de passer au bureau de l'association pour *débrief*. C'est difficile de prendre du recul parce qu'au fond, on ne peut compter que sur nous-mêmes » (AVS).

« On a la possibilité de voir un psy gratuitement et anonymement si on en a besoin. Mais ce n'est pas un temps rémunéré et finalement, on ne prend jamais la peine, après une journée de travail, d'aller à l'autre bout de la ville ou de la région parler au psy » (AVS).

« Il faudrait faire le point plus souvent avec l'association et les personnes. Une fois par an, ce n'est pas suffisant. Parfois, certaines situations ont le temps de pourrir parce qu'on ne s'en est pas occupé » (AVS).

« Théoriquement, on doit pouvoir s'appuyer sur les bénévoles. Mais ils manquent de recul professionnel. Les bénévoles, c'est les amis, les familles, les relations sont trop affectives. Nous, on a du mal à se situer par rapport à ça » (AVS).

« Il nous faudrait davantage de réunions avec les professionnels, les psy, les infirmières, les éducateurs spécialisés » (AVS).

☞ Une structure solide avec des cadres compétents qui savent préserver les espaces de liberté de chacun sont des gages de sécurité et de qualité de l'intervention.
☞ Médiation, soutien psychologique et analyse des pratiques sont nécessaires.

2.1.2. Le manque de reconnaissance

Le travail des AVS entre dans le champ de ce que l'on appelle le « travail de l'invisible » parce qu'il est effectué au domicile, dans un espace privé, et qu'il est considéré traditionnellement comme des tâches assurées par les femmes dans leur quotidien.

« Les familles nous disent souvent qu'elles ne comprennent pas très bien ce que font les AVS. Qu'elles viennent ou pas, c'est pareil ; elles passent le temps plus qu'elles ne travaillent, disent-elles » (responsable secteur).

« Nous n'avons pas beaucoup de reconnaissance dans notre travail. Au fond, personne ne sait si on fait bien ou mal notre boulot. Personne n'a l'air de se rendre compte de l'ampleur de la tâche » (AVS).

« Je vais quitter l'association où je suis auxiliaire depuis 13 ans pour faire une formation. J'ai envie de faire quelque chose de ma vie, d'avoir un vrai métier » (AVS).

☞ La professionnalisation du secteur et une revalorisation salariale contribueraient à une meilleure reconnaissance de la fonction des auxiliaires de vie.

2.1.3. Formation et technicité

Le DEAVS, diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale, n'apparaît ni comme un diplôme suffisant, ni comme une garantie de compétences.

« Au DEAVS, on a eu des informations sur les différents type de handicaps et sur quelques gestes techniques, mais c'est surtout l'expérience qui nous forme » (AVS).

« Je ne prends pas le DEAVS comme critère de recrutement. Je dirais même que nous avons remarqué que les filles sortant du DEAVS devaient être « dé-formées » pour être efficaces sur le terrain. Elles arrivent avec des gestes tout à fait normalisés et sont beaucoup moins promptes à s'adapter que les autres » (responsable secteur).

Les AVS marquent un réel intérêt pour se former à la question du handicap. Contrairement aux idées reçues, elles sont très volontaires pour entrer en parcours de formation et suivre des séances thématiques. Elles demandent unanimement que les plans de formation soient renforcés. En effet, la maîtrise technique a un double avantage :

- elle permet d'être davantage disponible à la relation humaine,
- elle permet une meilleure assurance professionnelle.

« Il faut bien apprendre les gestes techniques parce que ça nous permet d'être des pro. Et alors on arrive mieux à se positionner. Je sais faire ça, donc je suis une pro. Donc je peux me positionner comme une pro » (AVS).

« Le travail autour du transfert est vraiment très intéressant, on est pleinement avec la personne. C'est important de faire cette formation, ça apprend sur la façon d'être physiquement avec la personne handicapée. Dommage d'avoir dû attendre aussi longtemps pour y avoir accès ! » (AVS).

« Les ergothérapeutes et les aidants extérieurs (infirmière, kiné) m'ont beaucoup appris. Je n'hésite pas à rester une demi-heure de plus s'ils sont dans le coin pour les regarder faire » (AVS).

☞ La formation aux gestes techniques spécifiques à chaque handicap est indispensable et largement appréciée par les AVS. Elle nécessite d'être systématisée.

2.2. LE RECRUTEMENT DES AVS

2.2.1. Des ambitions fortes de créations d'emplois

Valérie Létard, secrétaire d'État chargée de la solidarité, a présenté le 12 février un plan en faveur des métiers de la dépendance⁸¹. Il s'inscrit dans une dynamique de création d'emplois afin de faire face à un besoin de recrutement évalué à 400 000 emplois d'ici à 2015. Le nombre total d'emplois affectés à la prise en charge de la dépendance devrait alors atteindre 1,1 million.

Rappelons que le plan Borloo II vise trois grands objectifs :

- soutenir la création d'emplois dans les services à la personne avec pour objectif la création de 100 000 emplois chaque année ;
- poursuivre la professionnalisation et améliorer la qualité des emplois, avec la mise en place d'un « baromètre » pour mesurer les avancées concrètes ;

⁸¹ Valérie Létard, *Vers des plans régionaux des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes*, Secrétariat d'État à la Solidarité, 12 février 2008.

- simplifier et assouplir les outils pour atteindre un milliard d'Euros en CESU préfinancés en 2012.

Personnes handicapées

<u>Métiers</u>	<u>Effectifs 2015</u>	<u>Création nette d'emploi 2005-2015</u>	<u>Taux de croissance annuelle</u>
<u>Aide à domicile, auxiliaire de vie sociale</u>	<u>114 900</u>	<u>41 000</u>	<u>4,5%</u>
<u>Aides soignants</u>	<u>14 200</u>	<u>2 200</u>	<u>1,7%</u>
<u>Agent de service dans les établissements</u>	<u>13 800</u>	<u>1 000</u>	<u>0,8%</u>
<u>Aide médico-psychologique</u>	<u>17 400</u>	<u>1 200</u>	<u>0,7%</u>
<u>Infirmier spécialisé</u>	<u>6 400</u>	<u>1 000</u>	<u>1,6%</u>
<u>Educateur, Moniteur d'ESAT, auxiliaire de vie scolaire</u>	<u>116 300</u>	<u>23 000</u>	<u>2,2%</u>

Personnes âgées

<u>Métiers</u>	<u>Effectifs 2015</u>	<u>Création nette d'emploi 2005-2015</u>	<u>Taux de croissance annuelle</u>
<u>Employés de maison</u>	<u>57 200</u>	<u>6700</u>	<u>1,3%</u>
<u>Aide à domicile, aides ménagères, auxiliaire de vie sociale</u>	<u>390 300</u>	<u>104 300</u>	<u>3,2%</u>
<u>Aides soignants à domicile</u>	<u>32 700</u>	<u>14 000</u>	<u>5,8%</u>
<u>Aides soignants en établissement</u>	<u>97 900</u>	<u>17 500</u>	<u>2,0%</u>
<u>Agent de service dans les établissements</u>	<u>124 000</u>	<u>14 900</u>	<u>1,3%</u>
<u>Aide médico-psychologique</u>	<u>55 400</u>	<u>20 100</u>	<u>4,6%</u>
<u>Infirmier à domicile</u>	<u>25 300</u>	<u>5 800</u>	<u>2,6%</u>
<u>Infirmier en établissement</u>	<u>30 400</u>	<u>4 700</u>	<u>1,7%</u>
<u>Personnel éducatif, social et d'animation</u>	<u>27 300</u>	<u>9 500</u>	<u>4,4%</u>

Figure 12 : Préviation des métiers du secteur en 2015 (Source DARES)

Le secteur des services d'aide à la personne est donc aujourd'hui en plein essor et a un très fort potentiel de création d'emplois. Cela étant, les freins sont nombreux et les recrutements présentent de vraies difficultés.

2.2.2. Les conditions de travail

Tous les responsables de SAP que nous avons rencontrés constatent que leur plus grande difficulté est de trouver du personnel qualifié ou des profils de candidat-es compétent-es.

« Il y a très peu d'AVS qualifiées, et surtout elles ne restent pas longtemps disponibles parce que tous les SAP leur courent après. En plus, dès qu'elles le peuvent, elles passent des VAE et finissent par quitter le domicile pour l'institution où les conditions de travail sont plus stables » (responsable secteur).

« Les recrutements sont difficiles car nous sommes dans un secteur isolé, dans un tout petit bassin d'emploi. C'est difficile de trouver des AVS dans le secteur et comme on considère que ce doivent être des emplois de proximité, on ne va pas chercher ailleurs. Aujourd'hui, nous avons 9% de chômeurs dans la région. Quand il y en aura 12%, on trouvera à recruter !! » (responsable structure).

☞ Les SAP doivent gérer un marché en plein développement qui constitue un fort gisement d'emplois et la difficulté à trouver les professionnels d'intervention.

Les observations de terrain montrent qu'il s'avère très difficile de recruter pour un secteur mal rémunéré qui n'ouvre pas de perspectives de carrière.

Le métier d'aide à domicile n'est pas un métier rémunérateur, non seulement parce que le **salaire horaire est faible**, généralement au niveau du SMIC, mais surtout parce que **la durée du travail y est insuffisante**.

Bien que certaines salariées se contentent de cette faible durée du travail qui leur permet de concilier vie professionnelle et vie familiale, certaines souhaiteraient avoir un volume de travail plus élevé.

Le Manifeste pour un droit fondamental de vivre à domicile (UNA)

« Le secteur de l'aide à domicile est aujourd'hui identifié comme **l'un des tout premiers créateurs d'emplois en France avec une croissance de 5% par an**.

Pour faire face aux prochains départs massifs à la retraite, pour rendre le secteur plus attractif auprès des jeunes notamment, il s'agit de favoriser la création de vrais emplois, équivalents temps pleins ou temps partiel choisis, avec un statut reconnu et des rémunérations dignes de ce nom. Le secteur a depuis quelques années engagé une démarche de structuration et de professionnalisation (signature d'accords de branche, mise en place de démarches qualité...) mais celle-ci doit être parachevée.

Si les emplois créés ne sont pas durables, attractifs, ils généreront des travailleurs pauvres, dont le coût social incombera à la société. **Il est donc important que la démarche de structuration et de**

professionnalisation du secteur se poursuit, en matière de convention collective unique comme en matière de formation.

Il s'agit de développer la qualification des intervenants à domicile pour des métiers demandant aussi bien des compétences techniques que relationnelles, mais aussi d'encourager la formation à des postes d'encadrement, de directeurs et d'administrateurs de services d'aide ou de soins à domicile, qui doivent faire face à de nouveaux enjeux (concurrence accrue, environnement juridique...). Il est également fondamental que cette professionnalisation soit reconnue et encouragée par les pouvoirs publics, **en particulier à travers la prise en compte de son coût.** »

2.2.3. Un recrutement difficile

Les directeurs et responsables de secteur rencontrés s'accordent pour souligner leurs difficultés à recruter des personnes dont les compétences correspondent à leurs besoins :

- Disposer de compétences « techniques » : gestes, ergonomie.
« Malheureusement, les personnes qui sont prêtes à travailler aujourd'hui ne sont pas les plus compétentes. Elles ne refusent souvent pas d'être formées, mais ça nous coûte cher. On n'arrive très peu à recruter des intervenantes immédiatement opérationnelles » (responsable structure).
- Présenter les qualités personnelles nécessaires.
« Diplôme ou pas, ça n'a pas d'importance. Le DEAVS ne garantit rien de toute façon. Ce qui compte, vraiment, ce sont les qualités de l'intervenante » (responsable structure).
- Être disponible sur le plan horaire : nuit, week-end.
« On a un vrai problème avec les AVS. Elles sont à 100% des femmes et 90% d'entre elles ne veulent pas travailler le mercredi après-midi parce qu'elles s'occupent de leurs propres enfants. Idem pour le week-end. Il faut dire que si elles font le calcul de ce que leur coûterait à elle une garde d'enfants, c'est vite vu. Si elles étaient mieux payées, peut-être accepteraient-elles davantage » (responsable structure).
- S'engager de manière durable afin de proposer aux personnes aidées une stabilité des intervenants et de limiter leur turn-over.
« Le turn-over est très important sur ces métiers là. Ce sont des emplois de passage. Les gens font ça en attendant autre chose, parce qu'ils n'ont pas trouvé mieux. Étant donné les conditions de rémunération, les gens « lâchent » assez vite et on a du mal à fidéliser nos auxiliaires de vie » (responsable structure).

Les SAP ont parfois trouvé un interlocuteur privilégié à l'ANPE ou au pôle-emploi du Conseil général avec lequel ils ont travaillé de manière proche sur les besoins et les profils. En effet, par la convention signée le 31 août 2006, l'ANPE et l'ANSP se sont engagées à faciliter les recrutements des métiers des services à la personne en ciblant des « profils » précis d'aide à la personne.

Fiches ROME des métiers des services d'aide à la personne	
☐ Agent administratif ☐ Agent de maintenance des bâtiments et des espaces collectifs ☐ Aide-soignant ☐ Assistant de direction ☐ Auteur écrivain ☐ Chargé de l'accompagnement et de la médiation familiale ☐ Conducteur de transport de particuliers ☐ Conducteur livreur ☐ Cuisinier ☐ Employé polyvalent de restauration ☐ Gardien de locaux	☐ Infirmier de soins généraux ☐ Intervenant en accompagnement médicosocial ☐ Intervenant auprès d'adultes ☐ Intervenant auprès d'enfants ☐ Intervenant en bien-être et développement personnel ☐ Intervenant ménager de maison ☐ Professionnel de l'entretien des espaces verts ☐ Professionnel du toilettage des animaux ☐ Responsable de structure sociale, de santé ou pénitentiaire ☐ Technicien de maintenance en informatique et bureautique

Ces profils devraient permettre de sensibiliser le grand public aux services d'aide à la personne et à la diversité des métiers afférents.

Malgré tout, les recrutements d'AVS en capacité d'intervenir chez les personnes en situation de handicap sont peu nombreux. Certaines structures rencontrées ont mis en place du pré-recrutement qui leur permet de repérer les compétences disponibles dans leur bassin d'emploi. Mais la concurrence entre structures ne garantit pas que les personnes identifiées comme « immédiatement compétentes » soient disponibles au moment venu.

« Je fais passer des entretiens tout au long de l'année, même si nous n'avons pas de besoins. Ainsi, quand on a une prise en charge à mettre en place en urgence, je peux recontacter des personnes rapidement. Le problème c'est que les AVS immédiatement compétentes ne restent pas longtemps sur le marché » (responsable réseau).

2.2.4. Les profils d'AVS et l'ouverture vers d'autres sources de recrutement

■ Des qualités humaines

Les responsables de structures ou de secteur rencontrés affirment que ce qui compte est **avant tout la personnalité de l'auxiliaire de vie**. L'auxiliaire doit être dotée d'un certain nombre de qualité dites humaines telles que :

- l'empathie
- la patience
- l'ouverture d'esprit : avoir le moins possible de stéréotypes, ne pas être rigide
- une bonne tolérance à la frustration : accepter d'être remis en cause, dévalorisé ou critiqué.

Ces caractéristiques sont difficiles à apprécier en entretien. L'usage d'un questionnaire de personnalité nous a été signalé une seule fois. Il pourrait être intéressant de faire une étude sur les profils psychologiques de celles et ceux que les responsables de SAP et les bénéficiaires appellent des « perles ».

☞ Une étude sur les profils de personnalité des personnes repérées comme particulièrement compétentes permettrait peut-être d'aider les SAP à mieux recruter.

■ Des parcours atypiques

Les professionnels rencontrés soulignent l'hétérogénéité des parcours des AVS. Nous avons rencontré des auxiliaires de vie qui ont exercé des métiers très différents : agent de sécurité, serveur, patron de brasserie, fleuriste. Nous avons aussi rencontré des personnes issues du secteur médico-social, AMP ou aides-soignantes qui ont fait le choix d'exercer leur métier au domicile.

« On préfère recruter des salariées dans le secteur paramédical où elles travaillent à temps partiel avec des horaires décalés. Elles ont l'expérience personnelle ou professionnelle, de vraies qualités humaines et souvent le permis de conduire » (responsable structure).

Ce mode de recrutement est à développer par une action d'information auprès **des professionnels qui travaillent en institution et qui se disent usés par leur métier**.

Il faut tout de même préciser qu'aujourd'hui, peu de ces professionnel-les sont employé-es à leur niveau de qualification par les SAP qui utilisent toutes leurs compétences.

« Nous venons d'embaucher une éducatrice spécialisée sur un poste d'AVS qui va pouvoir intervenir auprès d'un enfant de l'IME. C'est malheureux, parce que je suis obligé de la sous-employer. D'autant plus kafkaïen que c'est à ce niveau là de qualification qu'elle doit intervenir, mais avec un salaire d'AVS. Ce cas n'est pas isolé. J'ai encore une autre demande d'embauche d'une autre éducatrice qui ne trouve pas de boulot en institution et qui va venir travailler avec nous, sous un statut d'AVS » (responsable structure).

La crise actuelle ne devrait pas fournir une manne aux SAP sous peine de mettre en place un système qui, à terme, s'avérerait tout à fait contre-productif : dévalorisation de la fonction d'AVS, détérioration des conditions d'emplois, etc.

D'une manière générale, la richesse des parcours de vie et des parcours professionnels est un atout pour exercer ce métier. **Les recruteurs ont donc à faire preuve d'une grande souplesse afin de ne pas écarter les profils atypiques mais, bien au contraire, de les rechercher.**

Ils soulignent les difficultés à intégrer des personnes qui sont elles-mêmes en parcours d'insertion :

« Attention au recrutement de personnel en difficultés personnelles, ou fragiles psychologiquement, par rapport à un public handicapé vulnérable ».

« Les associations d'insertion par exemple ne pourront pas aller vers le handicap car leur personnel est lui-même en difficulté sociale ».

☞ Valoriser les métiers d'accompagnement à domicile pour ouvrir des voies aux professionnels issus des secteurs social ou médico-social, voire d'autres secteurs.

■ Le recrutement des aidants familiaux

Les responsables de SAP peuvent être sollicités pour embaucher, afin qu'il ait un statut et qu'il continue à cotiser pour sa retraite, l'aidant familial qui a dû s'arrêter de travailler, suite à un accident ou à une maladie de son conjoint et qui parvient en fin de droits aux Assedic.

Deux exemples :

Une jeune femme marocaine s'occupe de sa belle-mère : le responsable a accepté de l'embaucher, il lui a ensuite proposé de suivre une formation en langue française puis la formation du DEAVS.

Le conjoint d'une personne atteinte d'une maladie évolutive est maintenant au RMI et souhaite devenir salarié du SAP. Le directeur refuse, mais se sent de plus en plus en difficulté pour le faire car, dit-il « je ne peux tout de même pas embaucher quelqu'un dont le métier est le bâtiment, ce ne serait pas lui rendre service... et en même temps je vois bien qu'il ne peut travailler qu'à mi-temps et que, dans ce métier, ce n'est pas possible ».

■ Les hommes

Les hommes sont très peu nombreux à travailler dans le secteur des services à domicile. Pourtant les personnes en situation de handicap rencontrées trouvent que ce pourrait être une ouverture de choix appréciable.

« Parfois, on sait que l'AVS a pour rôle principal de nous tenir compagnie. Je ne cracherais pas sur la présence d'un homme. Avec toutes ces infirmières, ces pharmaciennes, ma mère, la boulangère... je serais ravi d'avoir un homme pour parler de sport ou même aller en faire ! » (Luc).

Si d'aucuns considèrent encore que les travaux qui se font au domicile sont des « travaux de femmes », on peut constater que la présence des hommes est fortement appréciée par les bénéficiaires. Les familles se montrent beaucoup plus clémentes et moins exigeantes à leur égard et les enjeux de places sont moins marqués. Ils ont en quelque sorte une position de « mascotte ».

Par ailleurs, certains responsables de structure qui reçoivent des demandes venant de personnes en situation de handicap psychique ou d'autisme, ne cachent pas qu'ils refusent parfois de mettre en place des prestations quand ils craignent des situations de violences et la présence d'un homme peut, dans ce cas, rassurer.

« Je n'envoie pas mes AVS au casse-pipe. Quand on est face à quelqu'un que l'on sait potentiellement violent du fait de sa pathologie, on ne peut pas laisser une femme de 45 kilos seule avec lui au domicile. C'est courir trop de risques » (responsable structure).

« Dans certains cas, je pense à de jeunes autistes, les hommes sont plus à même d'assurer, notamment en cas de violence » (responsable structure).

Extrait du Rapport CERC⁸²

« Les perspectives d'évolution du nombre d'emplois pour le secteur du handicap et des personnes âgées, les conditions de travail relativement défavorables de ces métiers et la transformation du vivier de recrutement jusqu'à aujourd'hui majoritairement constitué de femmes de 40 ans ayant élevé leurs enfants et de niveau de diplôme relativement bas, conduisent à envisager des difficultés de recrutement pour les services à la personne auprès des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Aussi, les entreprises du secteur, comme les particuliers, devront-elles probablement modifier leurs profils de recrutement et adapter les emplois proposés aux personnes effectivement disponibles sur le marché du travail.

Le recours à l'immigration pourrait également constituer une alternative à la diminution du vivier traditionnel de recrutement. C'est déjà le cas dans plusieurs pays européens comme l'Italie, l'Espagne ou le Royaume-Uni. Pourtant, aujourd'hui en France, les acteurs ne semblent pas envisager de privilégier ce type de solutions. Ils ne mettent pas, en tout cas, en avant les gains liés à une diminution des exigences salariales et les expériences de recours à la main-d'œuvre étrangère sont encore rares (en emplois formels tout du moins), sauf peut-être en Île de France ».

Pour optimiser le recrutement des AVS, il s'agit de :

■ Faire connaître le secteur au grand public	Mettre en place une campagne de communication grand public. La campagne actuelle (voir annexe 4), qui met en évidence un « effet papillon » renforcé par le slogan « Les besoins des uns font les emplois des autres », ne fait apparaître que la prestation de confort. Or, la plupart des AVS que nous avons rencontrées ne se reconnaissent pas dans cette « réciprocité » des services, n'ayant pas les moyens elles-mêmes d'y recourir. De plus, cette campagne présente les services d'aide à la personne comme des « jobs » bien plus que comme de véritables métiers.
■ Recruter des personnes issues d'autres métiers	Permettre à un public en recherche d'emploi d'accéder à un premier niveau de qualification et lui proposer un parcours d'accès aux métiers de la dépendance (PARMED). Développer l'attractivité de la profession chez les étudiants ou les professionnels du secteur social ou médico-social, notamment pour les accompagnements de nuit (AMP, éducateur, infirmière, étudiants en

⁸² C.E.R.C., *Les services à la personne*, op.cit.

	médecine, etc.)
■ Recruter des hommes	Valoriser les métiers de l'invisible, sortir l'aide à la personne de la sphère du « privé », du travail domestique.
■ Garantir un cadre éthique d'exercice professionnel	Élaborer un cadre déontologique et éthique pour l'intervention des professionnels en établissement ou à domicile qui fera l'objet d'une recommandation par l'agence nationale de l'évaluation sociale et médico-sociale (ANESMS) appuyée par un module de formation initiale ou continue.
■ Améliorer les conditions de travail	Proposer des postes en CDI. Intégrer le remboursement des frais de voiture (avec assurance professionnelle). Prendre en compte les temps de réunions, les rencontres avec un psychologue, l'analyse des pratiques.
■ Favoriser les promotions internes	Faciliter le développement des emplois d'encadrement intermédiaire. Faciliter les possibilités d'évolution de carrière vers les postes de responsable de secteur.
■ Favoriser l'évolution vers d'autres métiers	Organiser et proposer de véritables parcours professionnels : ▪ faciliter la mobilité professionnelle entre les différents secteurs d'activité (personnes âgées, personnes handicapées) et entre établissements et services ▪ revisiter les passerelles en permettant notamment d'ouvrir aux métiers de la petite enfance et aux métiers du secteur sanitaire ▪ mettre en place un passeport de formation qui identifie pour la personne et son employeur son niveau de qualification et les formations réalisées.
■ Créer de nouveaux métiers	Rénover ou mettre en œuvre la formation initiale pour les métiers nouveaux : ▪ psychomotriciens et ergothérapeutes dans le plan Alzheimer ▪ traducteur en langue des signes pour les personnes sourdes et malentendantes.

	Instituer une formation obligatoire d'adaptation à l'emploi. Imposer une formation continue obligatoire sur les métiers de la dépendance permettant de lutter contre l'épuisement des professionnels.
■ Élargir la gamme des prestations proposées	Permettre aux intervenants salariés de connaître une évolution professionnelle vers des postes plus qualifiés, surtout si les frontières actuelles entre métiers évoluent vers une plus grande perméabilité (entre le soin et les métiers médicaux, par exemple).

2.3. LE RECRUTEMENT DES CADRES

Le rôle des directeurs et des cadres est évidemment essentiel pour garantir la qualité des services.

2.3.1. Le directeur

Nous citons Bernard Ennuyer, directeur d'un service d'aide à domicile, l'Association les Amis⁸³.

Il note tout d'abord une certaine évolution dans le profil recherché par les associations pour exercer des fonctions de direction : *"Avant, les associations embauchaient les directeurs en fonction de leurs parcours, la plupart de ceux de ma génération ont un profil original et atypique. Aujourd'hui, les profils de gestionnaires sont de plus en plus recherchés. Les nouveaux directeurs sont davantage des chefs d'entreprise."*

Ce qui a particulièrement évolué dans sa fonction, c'est la relation à l'utilisateur, lequel est devenu un client exigeant : *"On a affaire à des clients, et non plus à des usagers. J'ai parfois des clients mécontents au téléphone, la plupart du temps ce sont des clients qui paient cher et bénéficient peu de l'aide sociale. Ils attendent une prestation de qualité et je dois gérer le service après-vente. Cela n'arrivait pas il y a quelques années. On travaille aujourd'hui sur de la prestation de services."*

"La fonction de direction requiert des compétences généralistes. J'ai l'habitude de

⁸³ ENNUYER B., « La fonction d'un directeur de service d'aide à domicile s'apparente à celle d'un directeur de PME », publié sur le site de l'APEC : http://cadres.apec.fr/MaCarriere/MetiersParCategorie/metiersParCategoriePlus.jsp?delia=currentArticle_ART_41203||backArticle_ART_41168||currentTopic_TOP_2229||motherTopic_TOP_2222

dire que je suis un chef d'orchestre mais que je ne suis pas aussi bon que les solistes, les violonistes ou encore les pianistes. Pourtant, je dois parler avec tout le monde et surtout comprendre le langage de chacun : l'informaticien, le comptable, le juriste, les aides à domicile... Je dois donc avoir un minimum de compétences dans chacun de ces domaines."

"Ce poste nécessite un véritable sens du contact, tant dans les relations avec les clients qu'avec les équipes, il faut dialoguer en permanence avec elles, les écouter, les soutenir et maintenir une cohérence dans l'action. C'est une part importante du travail de directeur."

Parallèlement, le directeur d'un service d'aide à domicile doit avoir des compétences juridiques pour relayer l'actualité juridique auprès des équipes : *"Les décrets, il en tombe tous les jours. Il faut être capable de les comprendre, de les décoder ou, à défaut, de se les faire expliquer. L'enjeu est de taille : être directeur c'est aussi savoir traduire les orientations politiques et administratives auprès des équipes."*

Enfin, la fonction de direction reste couplée à une vocation militante et politique : *"J'ai une vision du terrain et je peux faire remonter une certaine demande sociale, pour convaincre les politiques et les administratifs qu'il faut faire bouger les choses. Cela peut passer par la participation à des commissions d'experts, à des séminaires, à des conférences ou encore par la rédaction de publications. C'est une fonction indirecte, militante, qui est pour moi tout aussi importante que mes activités quotidiennes."*

2.3.2. Le responsable de secteur

Les responsables de secteur ont un **rôle clé** dans le dispositif d'aide à la personne. Ce sont eux qui, le plus souvent, rencontrent les bénéficiaires au domicile, mettent en place les prestations, choisissent les intervenant-es, assurent le suivi des services, servent d'interface entre les bénéficiaires, les AVS et la structure.

Le recrutement des cadres de secteur n'est pas plus aisé que celui des AVS. Les témoignages que nous avons pu recueillir sont unanimes :

« La chose la plus difficile est le recrutement des corps intermédiaires : responsables de secteur, cadres. Il faut qu'ils aient en même temps une bonne connaissance du terrain, une bonne capacité d'écoute et d'analyse des situations et qu'ils soient en même temps très efficaces dans la gestion des plannings, etc. C'est vraiment du « tout en un » (responsable structure).

« Je suis moi-même en position de recruter des AVS. Je dois m'assurer qu'elles savent faire un transfert correctement. Mais le problème, c'est que je ne sais même pas ce que c'est. Toutes les formations des AVS devraient d'abord être suivies par les responsables de secteur. Sinon comment comprendre les compétences à repérer ? » (responsable secteur).

Les compétences traditionnellement attendues des responsables de secteur sont les suivantes⁸⁴ :

■ Assurer un rôle de manager de proximité. Être présent et accompagner pour favoriser le sentiment de reconnaissance, créer du collectif à travers des réunions d'échanges pour développer le sentiment d'appartenance à la structure et contribuer ainsi à réduire le turn-over et l'absentéisme, évaluer l'adéquation de l'intervenant au poste...
■ Renforcer la dimension « relation client » de la fonction pour veiller à la qualité de service rendu. Effectuer les visites d'évaluation des besoins, un suivi régulier, assurer le lien entre l'entreprise et le client (présentation de l'intervenant, gestion des réclamations...).
■ Répondre aux enjeux de qualité et à l'évolution des prestations. Croissance des interventions 7 jours sur 7 qui complexifient la gestion des plannings, augmente l'exigence de réactivité, la gestion des imprévus, les remplacements dans l'urgence et le respect de la législation du travail.
■ Gérer la charge de travail des intervenants. Tenir compte de leurs compétences, de leur formation, de leur expérience, de leurs capacités physiques, de leur mobilité géographique et de leurs souhaits.
■ Être attentif aux conditions de travail des intervenants. Inscrire la structure dans une démarche de prévention des risques professionnels, physiques comme psychiques.
■ Développer ou acquérir des compétences.

⁸⁴ Source : Guide Emploi, qualifications et compétences, Prides Services à la personne. <http://www.gpec-prides-sap.org>

Gestion des ressources humaines, management, gestion des conflits, droit social et droit du travail, relation client...
■ Maîtriser les outils de gestion. Optimiser la gestion des plannings et mettre en œuvre la modulation du temps de travail.

Nos observations nous conduisent à ajouter les aptitudes suivantes, fondamentales :

■ Savoir écouter l'autre et appréhender les situations complexes. Être en mesure de comprendre la situation globale du bénéficiaire et d'entendre ses attentes (y compris implicites... ce qui n'est pas simple) afin de mettre en place un plan de prestations adéquat.
■ Connaitre les intervenant-es. Savoir associer « la bonne personne pour la bonne personne », tant en termes de compétences techniques que de profil de personnalité.
■ Savoir repérer des profils. Permettre à la structure de disposer d'un personnel compétent et motivé, sur des profils relativement « flottants ».

III. LA FORMATION

3.1. LA FORMATION INITIALE

3.1.1. Les différentes filières

Un constat s'impose : **80 % des professionnels de l'aide à domicile ne sont pas diplômés.**

Différentes formations permettent d'accéder aux formations de l'aide à domicile :

- Le DEAVS, diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale (ministère des affaires sociales). Il s'agit d'une formation par alternance de 500 heures d'enseignements théoriques et pratiques en centre de formation auxquelles

s'ajoutent quatre mois de stage. Cette formation est organisée sous forme modulaire sur une période de 9 à 36 mois ;

- Le titre professionnel « assistant de vie » (titre ministère chargé de l'emploi) ;
- Le certificat de qualification professionnelle « assistante de vie » (FEPEM) ;
- Le BEP Sanitaire et Social mention complémentaire « aide à domicile » (Éducation nationale) et le brevet d'études professionnelles agricoles, option « services aux personnes » (ministère de l'agriculture).

Le diplôme actuel, le DEAVS (1400 heures de formation) est un progrès par rapport au précédent, le CAFAD (400 heures). Toutefois, les diplômés CAFAD ont eu l'équivalence DEAVS, à condition d'en avoir le savoir-faire.

La validation des acquis et de l'expérience (VAE) est un bon moyen pour certifier les compétences acquises dans le métier, surtout pour les personnes qui avaient un faible niveau scolaire et pas de qualification professionnelle reconnue.

Ainsi, dans la grille de salaire de la convention collective, les personnes classées au niveau A, le plus bas, accèdent, dès le premier volume de VAE préparatoire au DEAVS, à la catégorie B. De 25 à 30 % des salariés arrivent à acquérir le diplôme entier et accèdent à la catégorie C la plus élevée.

Il reste que la démarche de validation des acquis de l'expérience, comme l'accession directe aux diplômes, comporte un aspect scolaire qui peut rebuter ou être un obstacle pour certains candidats.

3.1.2. Proposition de schéma de formation SAP

Le Conseil économique et social⁸⁵ recommande la construction de filières de formation aux services à la personne, le développement et la modernisation des filières existantes. Il s'agirait de mettre en place une formation de base unique à laquelle se grefferaient des modules de spécialisation en fonction de l'orientation professionnelle choisie.

Selon le rapport précité, le rapprochement des métiers est possible, ce qui ouvrirait la voie à une reconfiguration des emplois de ce secteur en liaison avec l'ANPE. Toutefois, ce rapprochement supposerait la création de passerelles à l'aide de modules de formation entre différents métiers qui, pour être exercés au domicile de particuliers, ne requièrent pas tous les mêmes compétences.

⁸⁵ VEROLLET Y., *Le développement des services à la personne*, Rapport du Conseil Économique et Social, 2007.

Une proposition de réorganisation des formations services à la personne de niveau V a été envisagée⁸⁶ :

Jardinage	Bricolage	<u>Compétences professionnelles spécifiques aux domaines</u>	
		Services à la personne ou à l'utilisateur Gestion et réalisation dans les activités de la vie quotidienne Conception des repas	Accompagnement et aide à la personne dans les activités de la vie quotidienne Autonomie, socialisation, soins à l'enfant, à la personne âgée
Compétences professionnelles communes		<u>Compétences professionnelles communes aux domaines</u>	
		Services à la personne ou services à l'utilisateur	Aide et soins à la personne
<u>Compétences transversales communes</u>			
Relation avec la personne et son entourage Communication professionnelle, intégration dans une équipe		Organisation du travail Gestion du poste de travail	

D'autres acteurs ont également pensé à une réorganisation de la formation. C'est le cas de Marcel Nuss⁸⁷ qui propose d'unifier et de simplifier les formations de l'accompagnement des personnes dépendantes en créant **un véritable tronc commun aux trois formations d'auxiliaire de vie sociale, d'aide médico-psychologique et d'aide-soignante**.

Il semble en effet important de :

- sélectionner des profils d'intervenant-es motivé-es capables d'établir une relation particulière et impliquée avec la personne accompagnée ;
- favoriser la formation en alternance afin de permettre une meilleure adaptabilité et une plus grande réactivité face aux situations les plus délicates ;
- intégrer des stages dans des lieux différents (IME, domicile, maison de retraite, MAS, etc.) et proposer systématiquement un stage à domicile ;
- créer un sentiment d'appartenance à un corps de métier en fondant les métiers de l'accompagnement des personnes en situation de handicap sur la dénomination commune d'« accompagnement ».

⁸⁶ GUILLET F, inspectrice générale de l'Education nationale, AULAGNIER M., directrice d'un SAP, cité dans le rapport DEBONNEUIL, op. cit. (annexe 10)

⁸⁷ NUSS M, *Propositions pour un accompagnement plus humanisé et humanisant et une formation plus adaptée*, Juin 2006, p. 99.

☞ Il semble nécessaire d'uniformiser et de simplifier les formations de différents métiers de l'accompagnement des personnes, et de relever le niveau de formation des AVS.

3.2. LA FORMATION PERMANENTE

3.2.1. L'organisation de la formation continue

Selon le rapport du CERC⁸⁸, la formation continue pâtit à la fois de l'hétérogénéité des employeurs et de l'hétérogénéité des métiers concernés qui se reflètent dans l'existence de multiples conventions collectives, de branches professionnelles et de dispositifs de financement de formation.

Selon les branches, on constate un inégal accès à la formation continue, chacune ayant des dispositifs de financement de formation différents pour des métiers similaires.

Trois OPCA interviennent dans ce secteur : AGEFOS PME pour les particuliers employeurs, Uniformation pour les associations et, enfin, OPCALIA pour les entreprises privées à but lucratif.

En outre, les acteurs et opérateurs du secteur sont soumis à des obligations différentes. Ainsi, les structures qui relèvent de l'agrément qualité sont soumises à des obligations pour la qualification de leur personnel qui ne concernent pas les entreprises soumises à l'agrément simple.

3.2.2. Les contenus généraux de formation

Si le DEAVS comporte un module de formation de « connaissance des publics », la majorité des AVS diplômées rencontrées déclarent ne jamais avoir eu de sensibilisation aux handicaps.

« J'ai fait le DEAVS, et c'est surtout centré sur la gérontologie. On ne nous a jamais rien dit sur le handicap. Peut-être pendant une séance, on nous a vaguement expliqué les différents types, mais trop brièvement pour que ça puisse m'être utile aujourd'hui » (AVS).

Les contenus de la plupart des formations initiales sont à compléter afin d'apporter aux professionnels les solutions adaptées selon le type de handicap et le niveau de dépendance.

⁸⁸ C.E.R.C., *Les services à la personne*, op. cit.

Axes de formation envisagés :

■ Les représentations du handicap : travail sur les stéréotypes pour les dépasser.

« Il faudrait qu'on nous parle un peu plus des personnes handicapées et des différents handicaps, pour qu'on ait moins peur. On a toujours des images qui ressemblent au pire dans la tête. Il faudrait qu'on puisse travailler sur nos préjugés » (AVS).

« C'est pas seulement une formation au début qu'il faut. Tout au long de notre travail, on se rend compte qu'on est victime de nos propres stéréotypes. On n'ose pas forcément poser des questions directes à la personne sur son handicap. Du coup, on imagine, on invente. On se dit que s'il ne parle pas, il ne comprend pas. Alors que c'est souvent une erreur » (AVS).

Permettre aux stéréotypes de s'exprimer pour mieux les dépasser.

Faire évoluer les fantasmes pour lever les peurs.

Démystifier la problématique du handicap.

Comprendre la notion de compensation.

■ Les différents types de handicaps et les notions de dépendance et d'autonomie.

« On a finalement peu de formation sur les différents type de handicaps. On ne sait pas ce que c'est. Tu arrives chez quelqu'un, on t'a dit qu'il était myopathe, mais en fait, ça ne t'évoque rien » (AVS).

Développer des formations spécifiques pour les divers intervenants par rapport à la compensation de chaque déficience, avec la participation active des personnes concernées, afin d'appréhender les situations dans leur globalité.

Enseigner :

- les causes et conséquences liées à chaque situation,
- les comportements permettant de les compenser efficacement
- les gestes techniques spécifiques.

■ L'éthique de l'accompagnement et la « présence à l'autre ».

« Il faudrait qu'on ait des notions de psychologie pour mieux appréhender la relation à l'autre. On est un peu paumé parfois. On gère un peu les choses à l'intuition... Mais rien ne garantit qu'on fait bien les choses. On est toujours entrain d'improviser sur le relationnel » (AVS).

Travailler sur le recul professionnel et les enjeux de la relation à l'autre,

ses tenants et ses aboutissants, ses buts, ses limites, ses implications.

■ La communication verbale et non verbale.

« C'est très difficile quand on arrive chez quelqu'un qui n'a pas la parole ou qui a du mal à s'exprimer. On ne sait pas comment faire. Et au final, on se tait. C'est dommage ! » (AVS).

Présenter les différents modes de communication humaine et les divers moyens d'entrer en relation.

Développer des moyens de communication adaptés aux différents types de déficiences.

Former aux aides techniques et aux différents langages.

☞ Des ateliers de formation continue pourraient être conjointement assurés par des formateurs professionnels et des personnes en situation de handicap et ce, notamment pour les aspects relationnels et fonctionnels.

3.2.3. La formation aux gestes techniques

Les AVS diplômées ont reçu les formations techniques nécessaires mais les constats faits par les personnes en situation de handicap et par les auxiliaires de vie elles-mêmes soulignent **l'importance de formations spécifiques plus poussées**. Certaines sont obligatoires. C'est le cas par exemple de la formation à l'aspiration endotrachéale (présentation en annexe 5).

Nous avons constaté que la majorité des auxiliaires de vie n'acquiert pas les compétences techniques requises par leur formation initiale (souvent inexistante). **En effet, les formations techniques sont souvent assurées sur le terrain par les kinésithérapeutes, les infirmiers, les aidants familiaux et les bénéficiaires eux-mêmes, et ce, de manière informelle.**

« Pour m'occuper de Mme X., j'ai appris au fur et à mesure avec le kiné et l'infirmière. Au début, on se croisait, puis j'ai décidé, en dehors de mes heures de travail, de rester un moment pour les regarder faire. Ils ont bien voulu prendre du temps pour me montrer des gestes, des astuces, me faire partager leur expérience » (AVS).

« C'est souvent la famille qui nous forme. Il faut être clair avec soi-même quand on arrive chez une personne handicapée. On ne sait pas faire, et on a tout à apprendre

d'elle-même et de ceux qui ont l'habitude de vivre avec elle. Il faut être humble » (AVS).

Si ces partages d'expériences et de savoirs sont un excellent moyen d'apprendre les gestes spécifiques à une personne donnée, nous y voyons également au moins deux limites :

- le risque erreur est élevé, tant pour la personne en situation de handicap que pour l'auxiliaire de vie, si l'improvisation est trop importante ;

« Au moment du geste technique, il n'y a pas de triangulation à domicile ; en institution on travaille toujours sous le regard de quelqu'un d'autre ».

- les bénéficiaires et leurs familles, s'ils peuvent bien évidemment expliquer la spécificité de leur situation, ne peuvent pas prendre en charge la formation « de base » de chacun des intervenants à leur domicile.

« On est toujours entrain de former les gens qui viennent ici. En cas de congés ou d'absences, il faut tout recommencer avec les nouvelles AVS. C'est lourd, très, très lourd. J'ai l'impression de pallier les écoles de formation » (épouse).

Sur la formation Extrait du SRPH-Aquitaine⁸⁹

« De façon générale, les soignantes s'adaptent à la prise en charge de personnes handicapées motrices sur la base de leur formation initiale ou continue et de leur expérience auprès de personnes âgées en SSIAD ou en établissements. Nous l'avons évoqué, cette expérience est généralement suffisante pour assurer les soins auprès de personnes handicapées.

« Je suis pas formée mais bon comme j'avais quand même dix-sept ans de gériatrie derrière moi, ça m'a pas fait trop peur. Puis on avait quand même à l'hôpital un Monsieur de 55 ans qui était quand même tétraplégique donc ça m'a pas fait peur ».

« Disons qu'on a que des personnes âgées, bon alors on applique... Quand on a fait de la manutention par exemple, avec un kiné à X, il nous a quand même indiqué pour les personnes âgées, les problèmes qu'elles peuvent avoir comme handicap (...) Donc ça, c'est rentré maintenant ».

Pour une large part, les apprentissages spécifiques se font sur le terrain et parfois aussi avec l'aide de la personne elle-même lorsque celle-ci se connaît bien :

« La dame qui avait sa sclérose nous l'a très bien expliquée. Et toutes, je pense que l'on a appris avec elle. D'ailleurs on a des clients,

⁸⁹ Schéma Régional Aquitaine pour la formation des personnes handicapées : <http://www.srfph-aquitaine.fr>

quand ils ont certaines maladies, c'est avec eux qu'on apprend vraiment ce qu'ils ont, comment ça s'est traduit, tout ça ...

Parce qu'une chose comme ça je ne sais pas si on nous l'explique, est-ce qu'on peut comprendre si on n'est pas avec la personne ? »

Mais comment faire lorsque l'utilisateur ne peut pas communiquer ?

« On a beau faire ce qu'on croit être bien, est-ce qu'on fait réellement bien, je sais pas. On se dit oui, il est bien, il a bien mangé, il est bien placé, il est bien confortable, il devrait être bien, mais... On se rassure nous-mêmes »

Dans certains cas les soignantes trouvent elles-mêmes des solutions aux problèmes auxquels elles sont confrontées.

Les besoins de formation : les techniques de manipulation

Les besoins de formation concernent aussi certains aspects de la manipulation des personnes :

« En formation on nous apprend à mobiliser les personnes mais à deux, pas tout seul. Mais là on se retrouve tout seul ».

« Pour manipuler les gens, on est allé plusieurs fois faire des formations mais ils ont toujours des difficultés à trouver des solutions à nos cas très particuliers en tenant compte du fait que l'on est seul à domicile et que les salles de bain ne sont pas faites pour les handicapés (...) et le côté exigu des pièces on ne peut pas le transformer et je leur demande des solutions et ils ne les ont pas ou ils ne les trouvent pas ».

Ils ont besoin d'une journée à former pour se servir d'un "Levex", montrer comment on met les poignées de maintien, enfin des choses qui sont vite apprises ».

Notons cependant que si les formations techniques sont indispensables à l'exercice des auxiliaires de vie, elles ne peuvent suffire à garantir une prestation de qualité.

« Le geste technique on peut l'enseigner et l'exiger, mais il est toujours « humanisé » et si l'AVS a peur, elle se fera mal, ou fera mal. Si l'intersubjectivité marche, alors le geste "marchera" même s'il n'est pas correct d'un point de vue technique » (M. XX).

☞ La technicité ne saurait se substituer à la dimension relationnelle qui, finalement, prédomine.

Les formations techniques de bases devront être assurées, notamment :

- les gestes techniques, la manipulation
- l'alimentation déglutition,
- l'ergonomie à domicile

3.3. GROUPES D'ANALYSE DES PRATIQUES

Les AVS, souvent isolées dans l'exercice de leur profession, demandent des espaces d'échanges où elles pourraient partager leurs expériences, exposer leurs points de vue sur une situation, réfléchir à des solutions et, plus largement, penser leurs pratiques professionnelles.

« Le plus dur, c'est pas le geste technique, c'est la relation. C'est très difficile de trouver la bonne distance. Avoir le recul nécessaire pour comprendre ce que l'on fait. Il faudrait que l'on puisse reprendre les choses après certaines interventions, pour avoir un autre regard » (AVS).

Dans certains des services que nous avons rencontrés, des groupes d'analyse des pratiques ont été mis en places sous des formes différentes :

- des réunions animées par un psychologue au rythme de 1 à 2 fois par mois
- des possibilités de consultation du psychologue à la demande, par téléphone ou en entretien.

☞ Les métiers à forte implication relationnelle exigent de pouvoir « prendre du recul ». Des groupes d'échanges de pratiques ou des ateliers de régulation doivent être systématisés.

« Analyser sa pratique : quelles méthodes ? »⁹⁰

Le terme « analyse » utilisé dans les sciences exactes renvoie à une opération de fragmentation : il s'agit ici de décomposer une situation professionnelle et de mettre à jour les « insécables », plus simplement les règles d'action (principes, valeurs, protocoles méthodologiques) qui ont guidé le travail du praticien.

Le plus souvent en groupe, l'analyse de pratiques s'adresse aux salariés d'un ou plusieurs établissements, appartenant à un seul métier ou à une équipe pluridisciplinaire.

Chaque personne est invitée à décrire un instant de sa pratique qui lui a posé un problème, elle sollicite ensuite le point de vue des autres participants et de l'animateur.

Plusieurs dénominations existent :

- « supervision » et « groupes d'analyse de pratiques » suggèrent la confrontation à des modèles théoriques : plus exclusivement psychologiques pour la supervision (clinique, psychanalytique, comportementaliste), plus ouverts pour l'analyse de pratiques (psychologie, sociologie, ergonomie) ;
- « groupes de parole ou d'échanges de pratiques » connotent une approche plus informelle.

⁹⁰ LORENT P., « Professionnalisation des aides à domicile : l'enjeu de l'échange de pratiques, » *Mémo n°39*, mars 2008.

Les SAP doivent s'assurer que les intervenantes maîtrisent les compétences techniques de base.

Pour les situations de handicap qui le nécessitent, une formation complémentaire est nécessaire.

Le partage des compétences des aidants familiaux et du bénéficiaire complètent et explicitent les compétences requises pour une situation.

Des pistes à explorer :

■ Repérer des profils adéquats.

L'ouverture d'esprit, les qualités d'écoute et d'empathie sont indispensables pour intervenir à domicile ; ces qualités s'apprennent difficilement.

■ Développer des compétences d'accompagnement.

L'objectif de maintien ou de restauration de l'autonomie doit irriguer toutes les formations, et cibler tout particulièrement les accompagnements spécifiques.

■ Développer l'adaptabilité des intervenantes.

L'accompagnement à domicile doit s'adapter à de nouvelles modalités d'accompagnement qui se cumulent ou se succèdent pour une même personne : stimulation, entretien du cadre de vie, accompagnement en extérieur, etc.

■ Associer le bénéficiaire et les aidants naturels aux formations.

Cette association facilite la construction d'une relation aidants-aidés-professionnels sur la base de la complémentarité et de la confiance réciproques.

IV. LE CHAMP DES PRESTATIONS

Comme tout prestataire de service, les SAP doivent répondre aux besoins et attentes de leurs clients tout en tenant compte de leurs propres contraintes dues au cadre réglementaire, à leurs objectifs financiers et aux limites de leurs organisations.

4.1. L'ÉCART ENTRE LE NIVEAU DES ATTENTES ET CELUI DE LA PRESTATION CONCRÈTE

Censés répondre à une attente de « compensation du handicap », les services d'aide à la personne proposent une gamme de prestations dont la pertinence et la qualité ne peuvent se situer que dans le cadre étroit de la réalité quotidienne.

L'écart entre la réalité concrète de l'intervention et le résultat espéré (« *vivre normalement* », « *sortir comme tout le monde* ») provoque des malentendus qui s'expriment dans les fiches d'alerte ou de réclamation.

De manière plus grave, ces malentendus peuvent aussi se traduire par des situations de maltraitance.

☞ Délimiter le champ de la prestation en prenant acte de l'impossibilité d'une parfaite adéquation entre le niveau de l'attente et les possibilités de réponse est un préalable pour les SAP, comme pour les personnes en situation de handicap.

La **gamme des prestations proposées par les SAP pourrait être étendue**, ce qui laisse place à leur créativité et à leurs capacités d'innovation (cf. les besoins non couverts signalés dans les tableaux de synthèse dans le chapitre III). Les prestations qu'ils seraient en mesure de proposer doivent rester dans des limites que nous devons préciser. Il n'est pas possible de « tout » attendre des SAP.

4.2. LE CADRE RÉGLEMENTAIRE

Les SAP interviennent à l'intérieur du cadre réglementaire fixée par la PCH. Toutes les prestations qu'ils sont susceptibles d'offrir n'entrent pas, pour le moment, dans ce cadre.

Le référentiel annexé au Code d'action sociale et des familles (annexe 2-5) définit le champ d'intervention des aides humaines auprès d'une personne dépendante : « L'intervention d'une aide humaine dans ce contexte concerne « les actes essentiels de la vie quotidienne ».

Les actes essentiels sont définis ainsi :

- l'entretien personnel : aide pour le lever, le coucher, pour la toilette y compris l'installation dans la douche ou le bain, aide pour l'habillage, le déshabillage, aide à la prise des repas (mais pas à leur préparation) et des boissons dans la journée, aide à l'élimination y compris les transferts et l'installation sur les toilettes ;
- les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du domicile ;

- la participation à la vie sociale : se déplacer à l'extérieur afin d'accéder aux loisirs, à la culture, à la vie associative.
- la surveillance régulière : c'est le fait de veiller sur une personne afin qu'elle ne s'expose pas à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Il s'agit d'un besoin de surveillance durable et fréquent. Cette surveillance s'applique en particulier aux personnes qui ont besoin d'une aide totale pour les actes essentiels de la vie courante mais aussi pour des soins constants ou quasi constants. Il s'agira, par exemple, d'hydrater autant que nécessaire une personne qui ne peut pas boire seule, de changer régulièrement sa position pour qu'elle retrouve un confort (la nuit comme le jour) ou éviter les escarres, de pratiquer les aspirations endotrachéales (après une formation validée) chez une personne trachéotomisée ».

Il est parfois bien difficile de s'en tenir à ce cadre : **tout ce qui est lié à l'entretien de la maison (ménage, repassage...) et à la préparation des repas ne fait pas partie des interventions des aides humaines.**

Un professionnel d'un Conseil général nous a dit « c'est pour éviter que la famille bénéficie d'une femme de ménage, juste parce qu'une personne en situation de handicap vit au domicile ».

En pratique, cette limite est source de conflits entre les auxiliaires de vie et les aidants familiaux. Le bon sens et les qualités relationnelles des uns et des autres ne suffisent pas toujours à les désamorcer.

☞ Faire entrer les activités ménage, repassage, préparation des repas, etc., dans le cadre de la PCH paraît souhaitable.

Notons que la liste des métiers éligibles aux avantages fiscaux du secteur vient d'être élargie à cinq nouvelles activités dont l'aide aux aidants familiaux. En attente du décret d'application, on ne connaît pas encore avec précision le contour des prestations de conseil aux aidants familiaux. Elles devront être délivrées par des organismes agréés « qualité ».

4.3. LES LIMITES DU MÉTIER D'AUXILIAIRE DE VIE

En reprenant la liste des besoins et attentes non satisfaits, nous avons demandé aux personnes rencontrées si ces besoins leur semblaient relever des compétences d'une auxiliaire de vie ou de l'intervention d'un professionnel médico-social.

De leur point de vue, la plupart des interventions pourraient être réalisées par des auxiliaires de vie, ce qui confirme les possibilités d'élargissement de la gamme des prestations proposées par les SAP.

4.3.1. Les limites du métier d'auxiliaire de vie par rapport à celui d'aide-soignante

Dans l'accompagnement aux actes essentiels de la vie quotidienne, l'intervention peut aller jusqu'aux limites, parfois réglementées, de l'intervention d'un autre professionnel : infirmier, éducateur, ergothérapeute, kinésithérapeute, aide-soignant, etc.

Le travail des auxiliaires de vie peut être très proche de celui d'un aide-soignant. Par exemple, en ce qui concerne les soins de « *nursing* », la limite entre la prestation et le soin est souvent floue.

Selon le rapport du CERC⁹¹, l'essentiel des actes menés par les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) auprès des bénéficiaires sont des soins de nursing assurés par des aides-soignantes.

Ces soins consistent en toilettes, shampoings, pédiluves. Ces derniers, ainsi que les aides aux transferts, à l'alimentation, aux changes, à la surveillance de l'hydratation et des fonctions d'élimination, aux soins dermatologiques et à la prévention des escarres recouvrent 85 % des interventions effectuées.

L'accomplissement des actes essentiels de la vie illustre la très forte imbrication des champs d'intervention des services de soins infirmiers à domicile et des services d'aide à domicile, ce qui rend nécessaire leur coordination.

☞ Les bénéficiaires, les structures et les professionnels prennent quotidiennement des risques au cours d'interventions qui devraient être encadrées par des professionnels spécialisés.

Exemple : les techniques d'aspiration.

Ces techniques relèvent du soin et doivent être réalisées par des personnes ayant reçu la formation prévue par l'arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales .

En pratique, comme il est impossible de prévoir les moments où cette intervention est nécessaire, c'est soit l'aidant familial formé qui agit par dérogation, soit c'est une

⁹¹ C.E.R.C., *Les services à la personne*, Paris, La Documentation française, Rapport n°8, 2008.

auxiliaire de vie laquelle, fréquemment dans le mode du gré à gré, a seulement été formée par l'aidant familial.

Mais, comme le souligne la Cour des Comptes, les enjeux de la répartition des compétences (SAP/soins infirmiers) sont également financiers :

- les SSIAD dépendent du secteur médico-social et sont financés par les crédits de l'assurance maladie engagés par les services déconcentrés de l'État ;
- les prestations de soins sont prises en charge par l'assurance maladie ;
- les services d'aide à domicile sociale dépendent pour leur financement des départements.

Le SAAD et le SPASAD APF-Loire

Le Service d'aide et d'accompagnement à domicile, à destination de personnes en situation de polyhandicap, a été créé en 1981 par l'APF. Opérationnel depuis 27 ans, ce service intervient en mode prestataire auprès de 65 personnes par mois pour un potentiel de 2000 heures mensuelles.

Conformément au décret, le SAAD concourt à la compensation des incapacités liées au handicap par :

- le soutien à domicile
- la préservation, la restauration de l'autonomie dans les actes essentiels de la vie quotidienne
- le maintien ou le développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.

Il bénéficie en tant que tel du droit d'option instauré en faveur des services prestataires d'aide et d'accompagnement à domicile destinés aux familles, aux personnes âgées et aux personnes handicapées, visés à l'article L. 313-1-1 du Code de l'action sociale et des familles.

Il a été autorisé par le préfet de la Loire, après avis du CROSMS, le 23 janvier 2006 sous forme de SAAD, conformément au décret n° 2004-613 du 25 juin 2004.

Le SAAD fait partie intégrante de la plateforme d'accompagnement à domicile qui comprend un SAVS et un SAMSAH « grands dépendants », et complète l'offre de ces services sur le champ de l'aide humaine et de l'aide aux actes essentiels.

Pour aller plus loin, l'APF a déposé en décembre 2008, auprès du CROSMS de Rhône-Alpes, un projet de **SPASAD** (service polyvalent d'aide et de soin à domicile). Il associe, au sein d'une même structure, à la fois offre de soins et aides à la personne.

L'objectif est de **favoriser la coordination des interventions auprès de la personne et de mutualiser les interventions visant à élaborer le projet individuel d'aide, d'accompagnement et de soins permettant ainsi une prise en charge plus adaptée à la globalité des besoins de la personne** (circulaire DGAS du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile).

4.3.2. Les limites du métier d'auxiliaire de vie par rapport à celui d'aide médico-psychologique

Il est également possible de montrer les limites floues entre l'intervention d'une auxiliaire de vie et celle d'une AMP en lisant le contenu de la fonction d'AMP telle qu'il apparaît dans le référentiel des métiers :

Arrêté du 11 avril 2006 relatif au diplôme d'État d'AMP -Référentiel professionnel-

« L'AMP exerce une fonction d'accompagnement et d'aide dans la vie quotidienne. A ce titre, il intervient auprès d'enfants, d'adolescents, d'adultes en situation de handicap (que la déficience soit physique, sensorielle, mentale, cognitive, psychique, qu'elle résulte d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant), il peut également intervenir auprès de personnes dont la situation nécessite une aide au développement ou au maintien de l'autonomie sur le plan physique, psychique ou social.

Le rôle de l'AMP se situe à la frontière de l'éducatif et du soin. Il prend soin des personnes par une aide de proximité permanente durant leur vie quotidienne, en les accompagnant tant dans les actes essentiels de ce quotidien que dans les activités de vie sociale et de loisirs ».

Exemple.

J.-P., 30 ans, en situation de handicap mental, n'a pas de problèmes physiques particuliers, ni de troubles du comportement. Il vit chez ses parents et la CDAPH lui a attribué 3 heures par semaine.

Nous l'avons rencontré en présence de l'auxiliaire de vie (homme). Il ne parle pratiquement pas, est resté très calme et silencieux pendant que nous discussions avec l'auxiliaire de vie. Les relations entre eux ont l'air confiantes, l'auxiliaire de vie cherche fréquemment à établir un contact par le regard et le sourire et demande « Ça va ? Tu ne t'ennuies pas ? C'est bientôt fini, on va aller se promener ».

J.-P. lui sourit et prononce quelques mots que nous ne comprenons pas. L'auxiliaire de vie déclare :

« Je l'aime beaucoup, c'est agréable d'être avec lui mais la question que je me pose toujours, c'est celle de mon pouvoir, car il fait, le plus souvent, ce que je propose, mais il ne demande rien, ne manifeste aucun désir. Je ne sais jamais si j'ai bien fait de lui faire faire ça ou ça, ou s'il aurait mieux valu le laisser tranquille. Ce qui gêne, c'est de ne pas savoir si on apporte quelque chose. Avec J.-P. je me le demande toujours. Bien sûr, on libère sa maman, mais lui, qu'est-ce qu'on lui apporte ? ».

Les clés qui pourraient permettre à l'auxiliaire de vie de comprendre la situation et d'y réagir de façon plus adaptée sont connues des AMP que nous rencontrons quotidiennement en institution.

☞ Lorsqu'il s'agit d'accompagner dans les actes de la vie quotidienne certaines personnes en situation de handicap psychique ou mental, la formation d'AMP peut paraître plus adaptée que le DEAVS.

4.4. LA SPÉCIALISATION DES AVS

L'enquête de terrain nous a montré que la qualification ne garantit pas, ni du point de vue des bénéficiaires, ni de celui des responsables de secteur, une meilleure qualité de l'intervention : **la personnalité de l'auxiliaire de vie est prépondérante.**

Ses traits de caractère et ses motivations peuvent la conduire à se sentir plus à l'aise :

- dans un accompagnement proche du soin infirmier
- ou dans un accompagnement proche du travail social.

Une même personne en situation de handicap peut, dans le cadre de son projet de vie, avoir besoin de ces différentes approches.

Certains responsables de structures et auxiliaires de vie sont déjà favorables au principe de la spécialisation qu'ils ont tendance à présenter comme une spécialisation par type de handicap.

« Avec les personnes en situation de handicap moteur, nous savons faire, par contre nous avons voulu prendre une personne en situation de handicap psychique et nous avons du renoncer, c'était la catastrophe ».

D'autres responsables sont plutôt favorables à la polyvalence des AVS, pour des raisons essentiellement organisationnelles : il y a trop peu d'interventions spécialisées sur leur secteur et la variété des tâches intéresse les AVS.

☞ La spécialisation est plutôt à situer entre l'accompagnement de personnes psychologiquement autonomes et l'accompagnement de personnes psychologiquement non autonomes.

La spécialisation peut être une source de motivation pour les auxiliaires de vie. Elle peut contribuer à l'évolution positive de la perception du métier d'aide à domicile par :

- la reconnaissance des compétences acquises par l'obtention, directement ou en VAE, du diplôme d'AMP ou d'aide-soignante (déjà proposée par certaines des structures SAP rencontrées) ;
- le recrutement direct de personnes déjà diplômées qui travaillent aujourd'hui majoritairement en institutions, – maison de retraite, établissements médico-sociaux –, et qui pourraient apprécier de sortir de l'institution pour intervenir à temps partiel à domicile. Deux AMP rencontrés ont fait ce choix et ont exprimé l'enrichissement professionnel de ces deux mi-temps qui contribuent à lutter contre l'usure professionnelle.

4.5. LE NIVEAU DE LA PRESTATION

Le niveau de compétence attendu n'est pas seulement lié à la tâche elle-même, il est aussi lié au niveau de difficulté de la tâche. Ce concept a été développé sous le nom de « dimension verticale de la compétence »⁹² qui définit des paliers de progression, du niveau 1, niveau de base, au niveau 4, niveau d'expertise.

L'exemple de l'intervention « aide au repas ».

S'il s'agit de faire manger un enfant pour lequel le moment du repas et la prise de nourriture ne présentent pas de difficulté particulière, – encore que nous savons combien les temps de repas sont des moments où « se jouent » des enjeux relationnels –, nous pouvons considérer que cette intervention constitue le niveau 1, référence de base.

⁹² JOLIS N., *Piloter les compétences*, Paris, Editions d'Organisation, 1997.

S'il s'agit de faire manger un enfant autiste pour lequel la nourriture constitue un des pôles sur lesquels vont se cristalliser ses difficultés, la complexité de l'intervention est évidemment plus grande, disons de niveau 3.

S'il s'agit de nourrir une personne en situation de polyhandicap, gastrostomisée, une compétence d'une autre nature est requise et peut, dans certains cas, relever d'un autre professionnel.

Le tarif horaire de la prestation devrait varier en fonction des différents niveaux, car il est impacté par :

- les coûts de formation
- la qualification de l'intervenant.

Aujourd'hui la PCH est accordée en heures dont le tarif est seulement déterminé par le mode retenu par le bénéficiaire.

Exemple : PCH de J., jeune homme en situation de polyhandicap.

AIDES HUMAINES			
Type de service	Dates d'effet	Nbre d'heures par mois	Participation du bénéficiaire
Aidant familial (Forfait 20%)	du 01/02/2009 au 31/12/2011	FORFAIT	0,00 €
Emploi direct	du 01/02/2009 au 31/12/2011	395	0,00 €
Mandataire	du 01/02/2009 au 31/12/2011	133	0,00 €
Prestataire	du 01/02/2009 au 31/12/2011	94	0,00 €

Les 622 heures de PCH n'indiquent ni le contenu, ni le niveau des prestations nécessaires.

☞ La graduation des prestations permettrait aussi d'offrir au bénéficiaire des repères clairs sur ce qu'il est en droit d'attendre de la prestation.

DOMISOL 79 :
Service d'aide à domicile en direction
des personnes en situation de handicap

La mise en place d'un service à domicile spécifique permet de promouvoir des réponses adaptées aux adultes ou enfants handicapés qui sont en attente de places en établissement spécialisés en offrant une offre de services adaptés à leurs attentes et besoins spécifiques, notamment :

- des solutions de garde adaptée après 21h00 et au cours du week-end
- des interventions de nuit afin de bénéficier d'une aide au coucher au-delà de 21h00
- des aides et accompagnements dans les déplacements (activités de loisirs, sorties, etc.).

DOMISOL 79 facilite la prise en charge globale des besoins de la personne handicapée en créant des réponses personnalisées à partir des besoins non couverts par les SAP généralistes et en coordonnant les différents services à domicile existants. C'est alors une logique de partenariat et de collaboration bien plus qu'une dynamique de concurrence qui s'installe entre les différentes structures.

DOMISOL 79 met particulièrement l'accent sur l'exigence de qualité des interventions :

- évaluation systématique des besoins des personnes et suivi de la qualité de la prestation,
- qualification du personnel (en majorité des AMP), journées de formation et d'information régulières,
- création d'outils spécifiques à destination des professionnels.

Le coût horaire facturé est à 20 Euros. Le « reste à charge » est donc environ de 3 Euros/heure (la PCH étant à 17,43 Euros). Mais le coût réel de l'intervention se situe entre 33 et 38 Euros.

Chapitre 5

LES FINANCEMENTS

I. LA TARIFICATION

Nous avons rencontré des modes de fonctionnement très divers qui provoquent d'importantes inégalités, tant en ce qui concerne le service rendu au bénéficiaire que les différences de conditions de travail des auxiliaires de vie.

Le tableau suivant liste les principaux facteurs qui impactent le coût de revient de l'heure de prestation :

Frais de structure	Conditions de travail	Qualifications	Organisation	Travail administratif
Niveau de recrutement des directeurs et des responsables de secteur	Mensualisation des auxiliaires de vie Remboursement des déplacements Recours aux contrats aidés	Niveaux de formation des AVS non-diplômés DEAVS Diplôme d'aide-soignant Diplôme d'AMP	Nuits Week-end Période de vacances	Planning et organisation
Recrutement d'autres professionnels	Plan de formation Prise en compte des temps de réunion et d'analyse des pratiques			Contrôle de gestion
Nombre de responsables de secteurs par rapport au nbre d'auxiliaires ou par rapport au nombre de clients	Temps partiel ou temps plein		Fériés et dimanche majoration 25%	Travail administratif généré par les conventions
Flotte de véhicules				Travail administratif généré par la gestion des CESU
Locaux				

Nous présentons ici quelques exemples des éléments qui impactent le coût horaire.

1.1. LES FRAIS DE STRUCTURE

Nous pouvons distinguer :

- les frais liés aux personnels transversaux : comptable, assistante de direction, directeur ;
- les frais liés aux équipes techniques de secteur : responsables de secteur, assistants au responsable de secteur, secrétaires des agences ;
- les frais liés aux personnels d'intervention.

Les frais liés aux personnels transversaux et au personnel d'encadrement (personnel « indirect ») pèsent de façon variable sur le coût horaire en fonction du nombre d'heures réalisées par le personnel d'intervention.

Les frais liés au personnel d'intervention (personnel « direct » : les AVS) ne subissent pas ou peu de variation car une heure prestée est une heure payée.

Le montant des coûts de structure varie d'une structure à l'autre pour plusieurs raisons, notamment :

- le choix du gestionnaire sur le personnel indirect (sa qualification et son effectif) ;
- le volume d'activité ;
- le ratio d'encadrement des équipes de secteur qui est exprimé soit en 1 cadre pour X milliers d'heures, soit en 1 cadre pour N_1 AVS ou N_2 ETP.

D'importantes disparités sont constatées sur le terrain :

- certaines structures font le choix de recruter des responsables de secteur issus du secteur médico-social titulaires diplômés, alors que d'autres font appel au bénévolat : le choix de professionnels implique évidemment des dépenses plus importantes que si les responsables sont des bénévoles.
- les fonctions dévolues à des spécialistes peuvent être totalement absentes alors que certains SAP ont fait le choix de regroupement ou de mutualisation des besoins, pour disposer d'un encadrement technique : ergothérapeute, psychologue, assistante sociale, conseiller en économie sociale et familiale, responsable qualité, ...

1.2. LES CONDITIONS DE TRAVAIL

Les auxiliaires de vie peuvent avoir des conditions de travail plus ou moins confortables :

- CDI à temps complet ou à temps partiel choisi, remboursement de tous les frais de déplacement y compris le premier, prise en charge de l'assurance du véhicule, questionnement sur l'opportunité d'acheter des véhicules de service, prise en compte des temps de réunions et d'analyse des pratiques ;
- contrat horaire, remboursement des frais de déplacement sauf le premier et le dernier (trajet du domicile vers le premier usager et trajet du dernier usager vers le domicile), pas de prise en charge, ni d'exigence d'une assurance du véhicule à usage professionnel, pas de rémunération des temps de réunions, pas de rémunération des rencontres avec le psychologue « à disposition ».

1.3. L'ORGANISATION : NUIT, WEEK-END, JOUR FÉRIÉ, DIMANCHE

Plusieurs contraintes impactent les coûts des SAP :

- les contraintes liées au droit du travail : par exemple, l'intervention ne doit pas être inférieure à une heure mais il est difficile de faire rentrer dans un planning le passage pour, par exemple, fermer les volets ou sortir le chien ;
- le lieu d'intervention du SAP en zone urbaine ou en zone rurale qui génère des frais de déplacement différents ;
- la majoration de 25% pour les jours fériés et les dimanches n'est pas prise en compte par la PCH ; par exemple, en mai 2009, il y a deux jours fériés, un jour chômé et cinq dimanches ;
- la législation sur le travail de nuit : les heures de nuit sont généralement payées en équivalence, il est donc difficile de trouver des intervenants disposés à les assumer.

Nous avons rencontré une structure qui a négocié avec la DDTEFP un système dans lequel les heures de nuits sont payées en totalité, mais au taux normal. En contrepartie, les personnes qui acceptent de travailler la nuit bénéficient de 2 jours de congés annuels supplémentaires.

1.4. LE TRAVAIL ADMINISTRATIF

Le temps de travail administratif peut varier en fonction des modes d'organisation, des choix de fonctionnement et du niveau de professionnalisation de la structure :

- le contrôle de gestion est encore peu présent
- le suivi de la trésorerie est plus ou moins précis
- l'informatisation des dossiers peut être quasi-inexistante ou très sophistiquée
- la gestion des plannings se fait encore parfois à la main, dans d'autres cas elle se fait au moyen de logiciels très élaborés
- le traitement des CESU préfinancés nécessite du temps administratif supplémentaire.

« Le CESU préfinancé est lourd à gérer : il faut les récolter, les compter, les tamponner, garder le petit triangle et l'envoyer comme justificatif » (responsable structure).

« Cette gestion entraîne des frais de personnel administratif : pour 300 heures facturées, nous l'estimons à un mi-temps » (responsable structure).

Pour que les SAP puissent se situer dans un cadre professionnel optimal et pour garantir non seulement leur survie mais aussi le maintien de leur capacité d'innovation et de perfectionnement, **le tarif horaire devrait se situer autour de 24-25 Euros.**

Ce tarif est déjà celui de certains prestataires, c'est aussi celui auquel parviennent les structures autorisées.

II. LA SOLVABILISATION

2.1. L'ÉCART ENTRE LE TARIF HORAIRE DE LA PCH ET LE COUT DE LA PRESTATION

Selon la loi de février 2005, la personne est libre de choisir les modalités de recours à une aide humaine et d'utiliser plusieurs formules, si nécessaire.

L'enveloppe accordée par la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) doit lui permettre de financer le nombre d'heures qui correspond à ses besoins.

Le coût d'une aide humaine n'étant pas le même selon la formule choisie (prestataire, mandataire ou emploi direct, dédommagement d'un aidant familial), le montant de la PCH octroyée tient compte des tarifs qui correspondent à la (ou aux) formule(s) choisie(s).

Par exemple : la CDAPH a accordé 100 heures d'aide humaine par mois et la répartition demandée est de 30 heures en mandataire, 20 heures en prestataire et 50 heures en emploi direct. Le montant de la PCH accordé tiendra compte de cette répartition en appliquant les tarifs qui correspondent à chacun de ces types pour aboutir à une enveloppe budgétaire précise.

Exemples fournis par une association de personnes cérébro-lésées :

Mode de prise en charge	Age	Aidants familiaux	PCH en mode mandataire	PCH en mode prestataire	Aides diverses	Besoins non couverts	Heures par mois en mode mandataire	Heures par mois en mode prestataire
Mandataire	52	parents	12,00 €		SSIAD	nuit	336	
Mandataire	38	mère	12,00 €		Infirmière		672	
Prestataire / mandataire	52	filles	13,00 €	18,31 €			16	72
Prestataire / mandataire	51	sœur	12,00 €	18,31 €	Infirmière	nuit	224	42
Mandataire	56	filles	12,00 €				442	

Deux remarques :

- le contenu des temps accordés n'est pas précisé ;
- les coûts horaires de 12 € ou de 18,31 € ne garantissent pas à la personne en situation de handicap qu'elle trouvera à ce prix les prestations dont elle a besoin.

Cela est également démontré par la situation suivante :

« En ce qui nous intéresse, la compensation du handicap par de "l'aide humaine", j'ai "obtenu" 29 heures sur 24 heures.

Dans la réalité, je n'ai pas du "personnel à domicile" 29 heures sur 24. D'abord, le calcul est réalisé sur une grille de tarification des intervenants avec des taux horaires qu'aucun des systèmes de rémunération d'aides humaines à domicile ne couvre réellement, à savoir :

- en emploi direct : mes employées en CESU perçoivent 10 € net de l'heure, soit presque 15 € en coût global ;

- par système de mandataire : à 12,43 € de l'heure, le mandataire est "obligé" de fournir moins d'heures réelles que celles attribuées pour pouvoir payer l'intervenant, ses charges et sa commission de mandataire ;
- par système du prestataire : seul le SAVS de l'APF me fournit du personnel à raison de 32 heures par mois et je n'arrive pas à trouver un autre "prestataire" à 17,43 € l'heure pour faire le solde des heures que l'on m'a attribué...

Il faut savoir que lorsque les prestataires autres que l'APF, et en tout cas dans le département, facturent 17,43 € de l'heure, c'est qu'ils rémunèrent leur personnel au tarif Smic (au plus bas) et "gardent la marge" en se plaignant déjà du peu de marge qui reste après gestion de leur personnel. Ça laisse dubitatif ... ».

2.2. DES INÉGALITÉS TERRITORIALES

2.2.1. Le contrôle de l'utilisation de la PCH

Il y a des différences de fonctionnement selon les départements : certains exigent des factures très détaillées et ne règlent la PCH que sur présentation de factures. D'autres utilisent depuis déjà longtemps le système du CESU préfinancé.

2.2.2. Le tarif horaire

Le tarif horaire de la PCH est fixé par le président du Conseil général, en fonction d'un seuil minimum qui est aujourd'hui de :

- 17,19 Euros en mode prestataire
- 12,73 Euros en mode mandataire
- 11,57 Euros en emploi direct.

Pour le mode prestataire et d'un département à l'autre, le taux horaire va de 17,43 Euros à plus de 20,00 Euros. Nous avons nous-mêmes constaté des taux de 17,41 Euros à 18,61 Euros.

Dans le remboursement sur factures, certains départements prennent en compte le tarif réel des prestations. D'autres s'en tiennent au tarif minimum.

2.2.3. Le reste à charge

Comme le tarif horaire du prestataire est souvent supérieur au montant de la PCH, le reste à charge peut varier de manière très importante. Le fonds de compensation est censé résoudre ce problème.

Le **fonds départemental de compensation**, créé par la loi 2005-102 et prévu à l'article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles, semble être peu connu :

« Dans chaque département, ce fonds est chargé d'accorder des aides financières afin de permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais liés à leur handicap restant à leur charge, après avoir fait valoir leur droit à la prestation de compensation.

Les aides attribuées par le fonds de compensation sont définies par les contributeurs du fonds dans chaque département. La loi indique que le fonds départemental de compensation est chargé d'accorder des aides financières pour permettre aux personnes bénéficiaires de la prestation de compensation de faire face aux frais de compensation restant à leur charge. Elle indique aussi que ces frais ne peuvent, dans la limite des tarifs et montants de la prestation de compensation, **excéder 10 % des ressources personnelles** nettes d'impôts de la personne. »⁹³

En pratique, ce n'est pas toujours le cas, comme nous le dit une personne en situation de handicap moteur :

« Le Fonds de compensation du handicap devrait naturellement compenser le "reste à charge" mais, dans la réalité, le Fonds de compensation du handicap est une sorte de grosse tirelire et il est souvent rapidement 'asséché' ».

Un autre point fait débat et est l'objet d'une question au gouvernement : question n° 44-46443 posée par Jean-Louis Gagnaire, député de la Loire et vice-président de la Région Rhône-Alpes le 31 mars 2009 :

« Certaines MDPH refusent l'accès au fonds de compensation pour les personnes qui choisissent de garder le bénéfice de l'ACTP et donc de ne pas opter pour la prestation compensatrice de handicap, les deux n'étant pas cumulables.

Sur la base de leur lecture de l'article L.146-5 du code de l'action sociale et des familles issu de la loi du 11 février 2005, nombre de MDPH considèrent que le fonds de compensation n'intervient qu'après déduction de la PCH et en refusent donc l'accès aux bénéficiaires de l'ACTP.

Cette position semble pourtant contraire à l'esprit de la loi du 11 février 2005 qui affirme le droit à compensation du handicap pour toute personne handicapée et de la circulaire du 19 mai 2006 signé par le secrétaire d'État chargée des personnes handicapées qui stipule que « toute personne handicapée bénéficiant d'une prestation ou d'un des droits relevant de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et pour laquelle a été élaboré un plan personnalisé de compensation du handicap » est concernée par le fonds départemental de compensation. »⁹⁴

⁹³ Article L. 146-5 du code de l'action sociale et des familles Circulaire sur l'aide aux personnes très lourdement handicapées et sur le fonds de compensation.

⁹⁴ <http://www.jlgagnaire.com/travail-et-social/acces-au-fonds-de-compensation-du-handicap>

2.2.4. Le problème particulier de la PCH des personnes en situation de handicap sensoriel

Dans ce qui paraît être en contradiction avec l'esprit de la loi de 2005, qui pose le principe de la compensation sur la base d'une évaluation individuelle, la PCH pour l'aide humaine est forfaitisée pour les personnes en situation de handicap visuel ou auditif.

Le forfait est de :

- 30 heures pour les personnes en situation de handicap auditif
- 50 heures pour les personnes en situation de handicap visuel.

Le règlement de ce forfait est variable selon les départements :

- soit, il est versé sur présentation de factures
- soit, il est versé sans contrôle a posteriori.

A quelques kilomètres de distance, l'utilisation de ce forfait peut varier de façon non négligeable.

2.3. ACTP ou PCH

Les personnes en situation de handicap doivent exprimer leur choix entre l'ACTP et la PCH.

Même si la loi du 11 février 2005 a prévu la disparition de l'ACTP au profit de la PCH, un dispositif transitoire a, en effet, été prévu. Les allocataires de l'ACTP peuvent continuer à en bénéficier s'ils remplissent les conditions d'attribution. Au moment du renouvellement de l'attribution de l'ACTP, ils peuvent choisir de conserver cette allocation, plutôt que la prestation de compensation du handicap. S'ils n'émettent aucun choix, ils sont présumés avoir opté pour la PCH.

Sur les forums internet, cette question fait l'objet de nombreux questionnements inquiets qui témoignent de la difficulté à décider du choix :

« Je recherche des renseignements sur la prestation compensatoire du handicap qui vient remplacer l'allocation compensatrice tierce personne. J'ai fait une demande de dossier pour l'étude de cette nouvelle prestation mais je suis dans le flou, j'aimerais donc avoir des avis sur des personnes qui en ont fait la demande ».

« !... Quel parcours encore une fois ! Actuellement je touche l'ACTP, ma mère a dû cesser son activité pour s'occuper de moi, c'est pourquoi nous faisons une étude anticipée je sais que nous pouvons refuser la PCH et garder l'ACTP mais saurais-je

la somme accordée avant de faire un choix ? On m'a dit que je ne saurai pas le montant, du coup c'est un choix très difficile à faire.

Je dois avoir la visite d'un monsieur la semaine prochaine pour l'évaluation, on verra bien comment se passe l'entretien... ».

« Moi j'ai préféré garder l'ACTP, je préfère tenir que courir le risque de ne pas avoir ce dont j'ai besoin avec la nouvelle formule... ».

2.4. CHÈQUE EMPLOI SERVICE UNIVERSEL (CESU) PRÉFINANCÉ

Le plan Borloo prévoit de mettre en œuvre dans le cadre du CESU pour l'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap, un mécanisme de tiers payant permettant aux départements de payer à l'ACOSS les cotisations sociales correspondant aux salaires effectivement versés par le bénéficiaire.

Les départements seront en outre incités à utiliser le CESU préfinancé pour le versement de leurs prestations sociales (APA et PCH), moyen de paiement permettant « de garantir la bonne fin de l'utilisation des sommes versées, sans obliger les départements à un contrôle d'effectivité intrusif dans la vie des personnes », souligne le ministère.

Une convention cadre nationale sera conclue en 2009 entre les ministres chargés de l'emploi et de la solidarité, l'assemblée des départements de France (ADF) et les grandes associations (UNA, ADMR, etc.). Des conventions tripartites (département, réseaux associatifs et agence nationale des services à la personne) la déclineront localement. L'objectif est d'atteindre dans les départements mettant en place cette mesure un montant d'économies d'au moins 5 % du montant des allocations versées.

Le tableau suivant présente les opinions des personnes rencontrées sur le CESU préfinancé. Précisons que nous avons aussi rencontré des interlocuteurs (personnes en situation de handicap, prestataires et fonctionnaires de Conseil général) qui n'en n'avaient jamais entendu parler.

AVANTAGES (points de vue recueillis auprès de responsables associatifs et de bénéficiaires)	INCONVENIENTS (points de vue recueillis auprès de responsables de structures d'aide à domicile)
Le CESU ne peut être utilisé qu'avec des prestataires agréés par le CG et ayant conventionné. Le CG peut suivre l'effectivité de la prestation.	Le CESU préfinancé est lourd à gérer : il faut les récolter, les compter, les tamponner, garder le petit triangle et l'envoyer comme justificatif.
Le bénéficiaire garde la liberté de choix de son intervenant mais à l'intérieur d'un cadre sécurisé.	
Dans le système actuel, les associations SAP demandent à leurs « clients » d'adhérer d'abord à leur association. Cette somme ne sera jamais récupérée. Ce qui fait que le client est ensuite captif et, s'il veut changer de prestataire, il doit adhérer à une autre association.	Il entraîne des frais de gestion qui sont variables selon le montant et le délai de remboursement, cela suppose un suivi précis de trésorerie.
Le bénéficiaire peut passer facilement d'une association à l'autre, en utiliser plusieurs, il suffit qu'il utilise celles qui sont sur la liste d'agrément : auparavant, pour changer d'association la personne devait en faire la demande au Conseil général et cela engendrait des lourdeurs administratives et des risques d'erreurs.	Cette gestion entraîne des frais de personnel administratif : pour 300 heures facturées, nous l'estimons à un mi-temps.
Ce système est donc plutôt une bonne chose car il assainira le marché ; des opérateurs commerciaux compétents vont aussi s'emparer de ce marché (ex. la Sodexho) ce qui contribuera à « assainir ».	Il peut provoquer des risques de « tricheries » : des chèques sont donnés pour des heures non effectuées.
Il responsabilise la personne sur l'utilisation de ses droits : le montant apparaît sur le CESU et la personne se rend compte du coût.	Ce système incite le « client » à sortir du mode prestataire (le plus sécurisé) pour aller vers le gré à gré et se trouver seul face à la « jungle du marché ».
Le CESU permet de capitaliser les heures et de les gérer sur une amplitude annuelle, ce qui permettra, par exemple, de pouvoir partir en vacances en capitalisant des heures.	
Il fera faire des économies à plusieurs niveaux : ▪ comme le chèque restaurant, les chèques non utilisés en fin d'année ne sont pas transposables l'année suivante, environ 5 à 15 %	Il y a des heures qui ne sont pas « consommées », cela ne risque-t-il pas de provoquer, à terme, une réduction des heures attribuées ?

AVANTAGES (points de vue recueillis auprès de responsables associatifs et de bénéficiaires)	INCONVENIENTS (points de vue recueillis auprès de responsables de structures d'aide à domicile)
▪ les frais de gestion par le Conseil général sont moindres ▪ en trésorerie, ils ne sont pas payés tout de suite ▪ il faudra réinjecter ces économies par exemple en finançant des expérimentations.	

Une consultation des départements qui utilisent déjà ce mode de paiement des prestations (comme celui des Bouches du Rhône) depuis plus d'un an ne semble pas avoir encore été faite.

2.5. EN FINIR AVEC LE BRICOLAGE

Pour contourner ces différents obstacles, les personnes en situation de handicap sont donc amenées à faire ce qu'elles appellent du « bricolage » qu'elles qualifient « d'humiliants » :

- payer au prestataire plus d'heures qu'il n'en a effectivement réalisées ;
- payer « au noir » certaines heures de personnes embauchées en mode gré à gré ;
- régler les restes à charge avec le budget emploi direct et mandataire pour lesquels certains départements ne font pas de contrôle...

Tout en reconnaissant que la loi 2005 constitue une réelle avancée, les associations font valoir que l'on a encore du mal à en percevoir les effets : 73 % des personnes en situation de handicap affirment n'avoir ressenti aucune amélioration dans leur vie quotidienne depuis l'adoption de ce texte, selon un sondage réalisé par l'APF⁹⁵.

Si cette nouvelle prestation est reconnue comme un progrès réel par les associations, celles-ci estiment toutefois qu'en l'état, elle ne permet pas une compensation « intégrale et équitable » sur l'ensemble du territoire. « La procédure d'attribution de la PCH reste lourde et complexe et, d'un département à l'autre, le dispositif ne fonctionne pas avec la même efficacité. Surtout, on a instauré des plafonnements et des forfaits qui entraînent parfois un reste à charge extrêmement lourd pour les familles », souligne Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'Association française contre les myopathies (AFM)⁹⁶.

⁹⁵ Sondage Ifop réalisé du 30 au 31 mai auprès de 402 personnes, échantillon représentatif des adhérents de l'APF.

⁹⁶ Article La Croix, du 9 juin 2008, « Handicapés, ils ne veulent plus vivre sous le seuil de pauvreté ».

Cette responsable réclame aussi l'engagement d'une concertation sur l'encadrement du prix des aides techniques. «Car aujourd'hui », dénonce-t-elle, « certains fabricants de fauteuils électriques proposent des prix absolument exorbitants».

Le collectif *Ni pauvre, ni soumis*⁹⁷

Un an déjà que la manifestation historique du mouvement « Ni pauvre, ni soumis » du 29 mars 2008 a eu lieu. Une manifestation qui rassemblait près de 100 associations et 35 000 personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies invalidantes. Et une revendication : un revenu d'existence décent égal au SMIC pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler en raison de leur handicap ou de leur maladie !

Un an après, toujours rien alors que la situation s'aggrave...

Et le président de la République et le gouvernement ne veulent pas comprendre ni entendre. Ils promettent un meilleur niveau de vie par le travail à des personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler (et en des temps de chômage croissant...).

Ils se félicitent d'une augmentation de l'allocation adulte handicapé (AAH) de plus de 4% par an, augmentation très insuffisante car laissant les personnes sous le seuil de pauvreté, et partielle car ne concernant pas les bénéficiaires de pensions d'invalidité ou de rentes d'accident du travail.

Le mouvement "Ni pauvre, ni soumis" demande d'urgence au président de la République et au gouvernement de prendre deux engagements d'ici le 29 mars prochain :

- l'élargissement de la prime de solidarité active de 200 € prévue au 1er avril 2009 à tous les bénéficiaires des minima sociaux (y compris les titulaires de l'allocation adulte handicapé ou de l'allocation supplémentaire d'invalidité), de rentes, de pensions dont le montant est en dessous du seuil de pauvreté ;
- l'ouverture dès aujourd'hui d'un "Grenelle de la solidarité" sur l'instauration d'un revenu d'existence.

⁹⁷ Ce collectif regroupe une centaine d'associations œuvrant dans le champ sanitaire ou celui du handicap, parmi lesquelles l'APF, l'AFM, l' [Unapei](#), la [Fnath](#)...

CONCLUSION

Nous avons montré que l'aide à domicile aux personnes en situation de handicap présente des spécificités situationnelles, relationnelles et techniques, conséquences du principe de compensation du handicap, de la mise en actes d'un projet de vie et de possibilités budgétaires.

L'offre qui répond à ces spécificités suppose des adaptations à différents niveaux.

1. LA PRISE EN COMPTE DES SPÉCIFICITÉS DANS L'ADAPTATION DES STRUCTURES DES SAP ET DU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

Les spécificités de l'aide à domicile aux personnes en situation de handicap nécessitent des éclaircissements de positionnement et des adaptations des structures.

1.1. Éclaircissements de positionnement

- Les prestataires de services travaillent actuellement à éclaircir les différences de divers ordres entre une offre de « prestation de confort » et une offre d'« accompagnement du projet de vie » qui semblent bien relever de deux métiers.

Les SAP peuvent choisir plusieurs positionnements : généraliste et/ou spécialiste personnes âgées, personnes en situation de handicap, spécialiste par type de handicap, spécialiste par type de prestations demandées...

- Les services d'aide à la personne et les professionnels du secteur médico-social travaillent sur la complémentarité de leurs approches et le partage de leurs savoirs. Ces deux secteurs existent depuis plus de 50 ans et ont développé des savoir-faire parallèles.

La réussite de l'enjeu du maintien à domicile des personnes en situation de handicap qui le souhaitent nécessite de ces deux secteurs le partage de leurs connaissances dans un renoncement à un esprit de concurrence.

La définition des frontières de compétences entre, par exemple, SAP et SAVS ou SAP et SAMSAH, et la formalisation des conventions qui délimitent les interventions des uns et des autres sont des chantiers urgents.

- La logique qui prévaut actuellement est dichotomique : soit résider en établissement, soit résider à son domicile. Or, cette séparation ne permet pas de répondre ni à la fluctuation des besoins, ni à l'évolution du projet de vie d'une personne. Des passerelles, des entre-deux, des alternances sont expérimentés sur

le terrain, restent à conduire l'évaluation et la formalisation des expériences innovantes.

1.2. Adaptations des structures

■ Adaptation des services d'aide à la personne.

Les SAP, pour répondre à la demande spécifique des personnes en situation de handicap, procèdent à des ajustements structurels et organisationnels qui portent sur :

- les modalités de recrutement et la définition des compétences des cadres et des responsables de secteur ;
- les modalités de recrutement et de formation des auxiliaires de vie ;
- l'extension de leur offre vers de nouvelles prestations ;
- des modifications de leur organisation, notamment en termes d'augmentation de l'amplitude horaire...

Les services d'aide à la personne que nous avons rencontrés peuvent n'avoir, selon leur lieu d'implantation, que très peu de « clients » en situation de handicap (deux ou trois par association). Ils ont parfois renoncé à répondre aux demandes parce que les situations leur apparaissaient trop compliquées, ou parce qu'ils ne trouvaient pas, ou n'avaient pas, le personnel nécessaire, ni en nombre, ni en compétences.

Les services expriment cependant le souhait de pouvoir répondre à une demande qui se développe rapidement et dont ils mesurent maintenant les enjeux sociaux et commerciaux. Ils en ont compris la dimension positive en termes de valorisation de leurs métiers.

La spécificité et la technicité du travail auprès des personnes en situation de handicap apparaissent comme une chance de valoriser le métier d'auxiliaire de vie et permettront d'attirer de nouveaux profils. Les formations nécessaires donneront aux personnels de nouvelles compétences et les conduiront à évoluer vers des niveaux de qualification plus élevés.

■ Adaptation des établissements et services médico-sociaux.

Les établissements et services médico-sociaux se sont ouverts au travail en réseau et développent de nouveaux services, intermédiaires entre le « dedans » de l'institution et le « dehors » du domicile.

« L'intégration, c'est un mouvement en passerelle, de l'intérieur de l'établissement vers l'extérieur de l'établissement : le fait que les personnes en situation de handicap soient de plus en plus présentes dans la population est de nature à

habituer le regard, et nous savons que changer le regard, c'est faire avancer globalement la société.

Mouvement de l'intérieur vers l'extérieur, mais également de l'extérieur vers l'intérieur, qu'il s'agit de développer afin de rendre l'établissement moins opaque, moins mystérieux, de le faire connaître, de le banaliser comme un lieu de vie.

Les situations des personnes en situation de handicap requièrent de plus en plus souvent des solutions mixtes où l'on n'est ni tout à fait interne, ni tout à fait externe. C'est pourquoi, je parle de « et ...et », pour dire que la personne est à la fois dans et hors l'établissement.

Ces situations vont se multiplier pour deux raisons : d'abord, si pendant des décennies, la société a considéré que l'entrée en établissement devait être la solution pour les personnes les plus handicapées, le regard sociétal aujourd'hui change. L'établissement est, et sera de plus en plus en situation de subsidiarité.

La deuxième raison, c'est que les établissements deviendront des plates-formes de ressources sur un territoire donné.

Des conventions de plus en plus nombreuses interviendront entre des services prestataires à domicile et des établissements, que ce soit pour accueillir à certains moments de la journée ou de la semaine des personnes vivant à domicile et qui souhaitent se retrouver avec d'autres, ou bien pour pouvoir utiliser les moyens techniques dont dispose l'établissement et qu'il est difficile de transposer à domicile.

Il me semble que la principale énergie ne doit pas être consacrée à opposer l'établissement au domicile. Notre principale énergie est de faire en sorte que l'on multiplie les possibles »⁹⁸.

Cette ouverture est une des clés de la réussite du respect d'un projet de vie qui se construit en fonction des évolutions individuelles et des solutions disponibles.

2. LA PLACE D'HANDÉO

Lors de nos rencontres avec les personnes en situation de handicap et les professionnels, nous avons constaté de fortes attentes vis-à-vis d'Handéo.

⁹⁸ ROTHKEGEL P., *Intégration et Handicap*, Forum international du handicap, Besançon Micropolis, oct. 2008.

- lorsque l'enseigne est connue, les attentes sont celles d'un coordinateur capable de structurer l'offre, de « l'assainir », de la délimiter, de favoriser la mise en réseaux de tous les acteurs ;
- lorsque l'enseigne n'est pas connue, nos interlocuteurs attendent « d'y voir plus clair », de « savoir à qui s'adresser », « d'avoir un médiateur », « un fédérateur ».

Les rencontres de terrain mettent en évidence :

- la détresse et parfois la dépression que provoque la « gestion » de la situation de handicap dans les situations de solitude ;
- la capacité des acteurs à résoudre des problématiques, parfois très compliquées, dès lors que la personne en situation de handicap, ses aidants familiaux, le SAP et le secteur médico-social proche travaillent ensemble.

Les acteurs de terrain ont besoin d'un interlocuteur identifié qui puisse les aider à harmoniser leurs pratiques, à repérer et reproduire les solutions innovantes, à disposer d'outils adaptés, à partager leurs savoirs et leurs savoir-faire.

3. LA PRISE EN COMPTE DES SPÉCIFICITÉS DANS LES ORIENTATIONS LÉGISLATIVES

De manière plus large, l'accompagnement des projets de vie personnes en situation de handicap, est un enjeu de société.

Un an après la première Conférence nationale du handicap du 10 juin 2008, les associations se disent déçues par le rapport de bilan et d'orientations préparé par le gouvernement et présenté au parlement⁹⁹.

« De façon générale, l'APF dénonce un bilan en forme de chiffres, une absence de regard critique dans l'application de la loi, une autosatisfaction mal venue et des orientations abstraites ou inexistantes. (...) Aujourd'hui, l'APF demande la prise en compte des questions de handicap dans les politiques publiques, de manière transversale, et mobilisant tous les acteurs politiques, administratifs, économiques, sociaux et culturels »¹⁰⁰.

⁹⁹ Rapport du gouvernement au parlement, relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap, secrétariat chargé de la solidarité, 12 février 2009.

¹⁰⁰ Communiqué APF, le 10 février 2009 : « Politique du handicap/rapport du gouvernement : l'APF juge le rapport « nul et non avenu » » !

Pouvoir répondre aux attentes et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap s'inscrit, d'une manière plus large, dans une mobilisation collective. Rendre réel le droit à une vie autonome suppose de « transformer le handicap en différence culturelle »¹⁰¹.

« Si le lien politique n'est pas implicitement un lien permettant de soigner nos vulnérabilités et nos créativité les plus singulières, les plus impartageables, il est condamné à échouer dans des nouvelles formes de totalitarisme. Au contraire, inscrire la vulnérabilité au centre du pacte politique entendu comme un soin de l'autre me paraît être le meilleur antidote à la barbarie »¹⁰².

¹⁰¹ MARCHAND G., « Le handicap, enjeu de société », in *Sciences Humaines*, n° 48, avril 2005.

¹⁰² KRISTEVA J., « Handicap, différence et société », Cycle des Grandes Conférences de Lyon, organisé par le Pôle Universitaire de Lyon et la Ville de Lyon, 21 novembre 2006.

CONTRIBUTIONS

NOTE de RÉFLEXION
SERVICE d'ACCOMPAGNEMENT et d'AIDE à DOMICILE (SAAD) :
QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES ?

Alain PRAT, directeur général
SESAM 34 – UNA HÉRAULT
Mai 2009

Introduction

La question de l'accompagnement, à leur domicile, des personnes handicapées se pose aujourd'hui avec acuité. La loi n° 2002 -2 du 2 janvier 2002 sur les institutions sociale et médico-sociale a introduit dans son champ d'application le SAAD et son activité tournée vers les personnes âgées dépendantes. La question est ouverte de savoir si ce type de service peut intervenir, de façon plus codifiée, auprès d'autres publics en difficulté, dont les personnes handicapées, adultes ou enfants.

Cette réflexion se veut générale et porte sur l'ensemble des personnes touchées par un handicap qu'il soit sensoriel, moteur ou mental. Même si, dans la pratique, il existe un décalage quant au recours au SAAD. En effet, dans certains départements, les services d'aide à domicile apportent depuis longtemps leur soutien à des personnes touchées par un handicap sensoriel ou moteur. En ce qui concerne les adultes ou enfants atteints de déficience intellectuelle ou d'un handicap psychique, la réflexion en est au commencement.

Dans les faits, l'évolution des SAAD à l'endroit de l'amélioration des pratiques professionnelles de leurs personnels, tant intervenants qu'administratifs, donne de bons résultats en matière de qualité délivrée auprès des clients solvables ou des bénéficiaires de l'allocation personnalisée autonomie ou APA.

Dés lors, les SAAD ainsi que leurs personnels ont pu rompre leur isolement historique en ouvrant des collaborations avec de nouveaux partenaires institutionnels et les professionnels qui y travaillent. Ce travail s'ouvre aussi aux intervenants libéraux à domicile, au premier rang desquels on trouve le médecin généraliste garant du parcours de soins. Cette mouvance d'interventions au domicile de personnes en besoin d'aide appelle une recherche de sens et il est urgent de préciser la nature et les conditions des collaborations à établir. Les services sociaux, les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), l'hospitalisation à domicile (HAD), etc., doivent, en effet, élaborer des modes et des contenus d'interventions concertés pour l'amélioration des prestations accordées et une meilleure maîtrise des coûts.

Enfin, il conviendra, sur la base des retours d'expériences, d'abord de déterminer les voies de la validation et de la codification conventionnelles puis, sans doute, règlementaires, et ensuite de cadrer la régulation dans un lieu institutionnel situé entre l'Agence régionale de santé (ARS) et la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Cet espace de régulation faisant émerger l'ardente obligation d'associer les institutions et les professionnels du secteur médico-social.

1°) Les services d'aide et d'accompagnement à domicile ont récemment connu de fortes évolutions

Avant la loi du 2 janvier 2002, le service d'aide ménagère œuvrait auprès de son public historique, les personnes âgées dépendantes et souvent bénéficiaires de minimas sociaux. Cette activité portait une image dévalorisée, notamment par des emplois à faibles qualification et technicité.

L'entrée des SAAD dans le champ d'application de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, des établissements et services médico-sociaux et sociaux (ESMS), nous amène à porter un regard sur ce qui a changé dans ce type de service et à explorer les nouvelles pistes d'action en faveur de publics nouveaux.

Tout d'abord, la professionnalisation de toutes les catégories des personnels des SAAD, enclenchée depuis plusieurs années, porte ses fruits. Dans le champ de la CC de mars 1983 et de ses accords de branche, les intervenantes de catégories B et C (DEAVS) ont acquis des compétences et une technicité ciblées. Cela s'est accompagné, dans beaucoup de services, par la mise en place de réunions de partage ou d'analyse des pratiques animées par des psychologues cliniciens ou des psychosociologues. Cet outil de travail a répondu à l'un de ses attendus principaux, permettre aux intervenantes une prise de recul nécessaire à la compréhension de la situation médicale, médico-sociale et sociale de la personne accompagnée et d'ajuster ainsi l'intervention en jouant sur le curseur proximité /distance dans la relation d'aide. Ces deux axes de travail, qualification et travail sur les pratiques, ont eu comme premier effet de rompre l'isolement historique des aides à domicile cantonnées à la seule exécution d'un plan ménager. Elles ont pu, dès lors, amener leurs observations au sein de réunions de concertation que le référent médical ou social avait pu initier. Cette démarche, centrale dans l'intérêt du bénéficiaire de l'aide sociale, apporte une plus value en terme de veille de l'évolution de la situation.

En second lieu, la professionnalisation des personnels administratifs des structures a, de son côté, contribué à l'amélioration de l'application des accords de branche et notamment celui portant sur la modulation. Cette mesure phare de gestion des SAAD a amené les personnels de gestion à

une meilleure maîtrise des coûts et donc de la tarification, mais aussi à une amélioration concrète des conditions d'intervention à domicile.

Cette élévation générale du niveau de technicité des SAAD converge avec la politique de la Caisse nationale solidarité autonomie (CNSA) qui, avec le réseau UNA, a signé une convention sur le programme de modernisation et de professionnalisation portant notamment sur l'engagement des structures dans la démarche de certification selon la norme AFNOR X56-050 concernant les services à la personne.

Cette démarche d'amélioration continue de la qualité a naturellement permis l'ouverture des partenariats, au domicile des bénéficiaires, au côté de tous les autres intervenants professionnels :

- les libéraux, médecins, infirmiers, etc.
- les personnels intervenant des autres institutions : service de protection judiciaire, service d'accompagnement à la vie sociale, service de soins infirmiers à domicile, hospitalisation à domicile, etc.

Ce mouvement partenarial naissant au domicile, certes, laisse entrevoir de très belles perspectives techniques au plus grand bénéfice des personnes accompagnées et notamment des personnes handicapées. Cependant, des conditions restent à remplir pour une maîtrise de la qualité de la prestation délivrée à ces publics particulièrement sensibles. En effet, le manque de régulation des différentes institutions intervenantes au domicile engendre des surcoûts, non acceptables, ainsi que des conflits d'intérêts. Il y a donc urgence à traiter ces questions afin d'éviter le capharnaüm.

2°) Il convient d'explorer les rapports qu'entretiennent les institutions entre elles par l'intermédiaire de leurs professionnels

Il faut d'abord tenir pour acquis que les savoir-faire des intervenantes à domicile en matière d'aide et d'accompagnement aux personnes âgées, sont transposables aux personnes handicapées après acquisition d'un module de formation spécifique. Cependant, l'intervention du SAAD auprès de la personne handicapée ne peut se faire isolément.

Il y a nécessité, au regard du handicap, qu'une institution médicale, médico-sociale ou sociale assume la fonction de référent de la situation par l'intermédiaire d'un professionnel clairement désigné. Le référent coordonne les différents intervenants, prend les informations de chacun d'eux quant à l'évolution de la situation et associe la personne accompagnée et son projet à d'éventuelles réunions de concertation.

La question de la désignation du référent est centrale. La réponse ne coule pas de source : le médecin garant du parcours de soins ? Le service de protection du majeur ? Et si le référent venait d'une association du tiers secteur à laquelle la personne a fait appel ?

La nécessité de codification des collaborations des différents intervenants institutionnels au domicile de la personne apparaît de façon caricaturale avec la gestion du cahier de liaison présent au domicile de la personne accompagnée. Qui en est le référent responsable ? Le généraliste ? L'infirmière libérale ou du SSIAD ? Et comment codifier son contenu dans la mesure où l'accompagné et sa famille y ont un espace d'écriture ?

Un premier et rapide état des lieux sur les pratiques partenariales auprès des personnes handicapées à domicile montre que nous sommes en présence de constructions naissantes. Certaines sont déjà codifiées, d'autres restent dans le champ de l'empirique.

L'on trouve notamment, au sein de réseau UNA, quelques conventions signées entre SAAD et SAVS avec des modalités décrites d'interventions, le type d'informations transmises dans le respect du strict nécessaire, des modalités de concertation, ainsi que les modalités d'alerte de la personne accompagnée.

De même, les relations entre SAAD et SSIAD, dont la codification a déjà fait l'objet d'un décret (SPASSAD) mal ajusté. En effet, les SSIAD devraient être repositionnés au plus près du secteur médical public ou mutualiste.

Par ailleurs, on rencontre des pratiques professionnelles empiriques entre le SAAD et son intervenante et le médecin généraliste garant du parcours de soins. Il s'agit ici d'une relation *intuitu personae* qu'il conviendrait d'observer dans la perspective d'une modélisation.

La coordination au domicile des personnes handicapées existe dans les faits. L'empirisme et l'expérimentation sont fréquents, mais ils sont le signe d'un partenariat en construction. Certaines structures se sont déjà lancées dans le conventionnement essentiellement bilatéral.

La question est de savoir maintenant comment donner une dimension régionale et nationale à cette réflexion.

3°) Coordonner les différents intervenants au domicile des personnes handicapées

D'un point de vue méthodologique il faut déterminer l'espace territorial où se met en œuvre la réflexion, désigner le pilote et enfin délimiter le champ de travail.

La réflexion au plan national est déjà en marche : la CNSA, les grandes associations nationales impliquées dans le handicap et le réseau UNA se

sont déjà rencontrés et de nombreux travaux sont exploitables, notamment ceux menés par Madame LEDUC au sein de l'UNA.

Le mouvement enclenché au niveau national doit se décliner au niveau régional. En effet, le lieu pertinent de l'élaboration de ces coordinations et de leur structuration est l'Agence régionale de santé, aidée par les MDPH de la région ainsi que les réseaux dont l'expérience en matière de partenariat interinstitutionnel fait autorité.

Il s'agira de trouver parmi les expériences de terrain, et elles sont nombreuses, celles qui mettent en avant la construction d'une coordination de la prise en charge médicale d'un côté et l'accompagnement médico-social et social de l'autre.

L'analyse devra porter sur tous les points permettant de modéliser le passage des bonnes pratiques professionnelles aux bonnes pratiques interinstitutionnelles.

Le challenge est de taille car l'exigence de l'institution efficiente et efficace dans l'intérêt des personnes accompagnées s'étend maintenant à la coordination des institutions entre elles au domicile de la personne dans le besoin.

Les expériences déjà connues, codifiées ou non, apporteront des réponses intéressantes notamment pour éviter les chevauchements de compétences générateurs de tensions entre les services et les professionnels au détriment des personnes accompagnées.

Même si les professionnels du social et du médico-social ont basculé, ces dernières années, vers une gestion des mesures sociales, il leur reste une force créative qu'il convient de valoriser. En ce qui concerne les personnels médicaux, qu'il s'agisse de la médecine des villes ou de l'hôpital, ils doivent, aujourd'hui, s'impliquer dans le champ d'un partenariat médical social et médico-social. Les attentes des personnes handicapées ayant fait le choix de rester à domicile et des familles doivent trouver des réponses dans les actions concertées des intervenants à domicile. Ce travail qui s'ouvre devant nous s'annonce riche et passionnant, il doit être déclaré par la puissance publique comme une ardente obligation.

UNE DONNE INCERTAINE

Robert PUYAL, président UNA 34

La situation du secteur de l'aide à domicile se caractérise actuellement par une reconnaissance de son poids économique en expansion ce qui amène les pouvoirs publics à le considérer comme une source d'emplois. La volonté qui en découle pour exploiter ce nouveau gisement d'emplois crée un environnement en constant changement, un environnement incertain ou s'empilent des mesures dont la cohérence ne s'impose pas.

Ainsi,

d'un côté la loi du 2 janvier 2002 s'inscrit dans une logique d'action sociale et qui, d'une part, répond à nos souhaits d'intégration dans ce champ, d'autre part renforce les exigences relatives à l'autorisation/autonomisation, au projet de vie des personnes et au projet de service, à la transparence de la gestion et à la qualité de la prestation,... avec les contraintes de tarification qui s'y attachent, ...et, dans le même temps, les dispositions du plan Borloo et les procédures de l'agrément favorables au développement d'un secteur concurrentiel avec le risque, entre autre, de porter atteinte à la professionnalisation des intervenants.

C'est dans ce contexte tourmenté que survient le rapprochement des activités sociales et médico-sociales qui, en atténuant les effets de catégorisations excessives, pourraient constituer une avancée pour une approche globale des besoins de la personne. Ce rapprochement renforce la nécessité de revisiter les points saillants de notre problématique car les besoins de la personne, quelle que soit la nature de la dépendance, prennent appui sur un socle commun. Il nécessite aussi, compte tenu des enjeux, la réalisation d'analyses comparatives approfondies des pratiques de l'aide à domicile et des besoins du public handicapé.

Une recherche de qualité orientée.

En premier, il ne nous paraît pas inutile de rappeler que les origines de nos activités se situent dans la domesticité et que les marques qu'elles ont laissées se présentent à nous comme autant de difficultés qui restent souvent à maîtriser. Ces difficultés se retrouvent dans ce que nous sommes convenus d'appeler *notre cœur de métier* et auxquelles se trouvent confrontés, très concrètement, les intervenants sans forcément pouvoir toujours les nommer.

Le développement souhaité de notre secteur d'activités est recherché principalement au travers de la professionnalisation et de la qualification des personnels. Ce choix est largement partagé par l'ensemble des acteurs du secteur de l'aide à domicile : les partenaires donneurs d'ordres et les financeurs qui contribuent à la définition des politiques territoriales qu'il convient de mettre en œuvre, les employeurs responsables des structures d'aide à domicile qui considèrent que ce choix assure leur propre développement, les intervenants qui voient la professionnalisation et la qualification comme les moyens de surmonter les difficultés qu'ils rencontrent.

L'ampleur de cet accord trouve une justification dans les formations mobilisées par cette démarche, orientées sur les savoir-faire, rationnelles et opérantes pour ce qu'il en est des aspects techniques du métier. De plus, ces formations s'avèrent rassurantes car l'acquisition des techniques nous apparaît toujours possible.

Il ne saurait être question de nier la nécessité de formation dans ces domaines où les besoins qui restent à satisfaire sont nombreux. Par ailleurs, et ce n'est pas le moindre, la formation apporte une reconnaissance pour un métier si peu reconnu.

Cependant les apports de la professionnalisation et de la qualification ne doivent pas nous empêcher de rester vigilants pour ne pas sombrer dans une technicisation artificielle des gestes les plus simples, les plus naturels, qui nous éloignerait du but recherché. Également, pour ce qui concerne les publics de la présente étude, nous devons être attentifs aux contenus des formations, en particulier à la réalisation d'un stage dans un établissement d'accueil de personnes handicapées, apprentissage nécessaire pour une meilleure articulation avec les connaissances théoriques.

Un champ d'investigation ouvert.

Mais le danger le plus grand serait d'ignorer que c'est dans le domaine des savoir-être que se situent les difficultés essentielles. Il s'agit de difficultés d'ordre psychosociologique majeures, autour de l'histoire, du rôle, de l'identification des personnes qui participent de cette relation d'aide. Les entretiens menés auprès des aides à domicile nous renvoient le plus souvent dans les méandres de la relation, pour autant celle-ci demeure la moins prise en compte. Les employeurs l'évoquent plus facilement mais, le plus souvent, selon les aspects étudiés dans des programmes de formation, fiabilité, mobilité, disponibilité, qui présentent un intérêt certain pour l'organisation des structures, relatif pour ce qui concerne la relation à l'usager. Seules les structures qui ont maintenu les groupes d'analyse des pratiques témoignent d'une prise en charge de l'intersubjectivité constitutive de la relation singulière entre un intervenant et l'usager.

Selon nous, même s'ils doivent quelque peu bousculer les démarches engagées, les travaux de réflexion et de recherche résolument orientés sur la relation qui se construit entre l'utilisateur et l'intervenant devraient bénéficier d'un plus grand développement.

Certaines études, réalisées ou en cours, fournissent des résultats qui constituent un précieux matériau pour l'étude des déterminants relationnels liés aux cultures des usagers et des intervenants. Sous réserve d'approfondissements, ces apports pourraient permettre de repenser le rôle de la personne aidée pour une plus grande participation et la recherche de filières de recrutement des aidants susceptibles d'accompagner ces changements.

Pour de profonds changements.

La période incertaine que nous connaissons peut aussi, contre toute attente, se révéler propice pour des initiatives qui positionnent autrement les aides à la personne. D'autant que l'arrivée d'une demande différente, un métier en recherche d'affirmation, l'obligation de structurer la collaboration avec de nouveaux partenaires professionnels, constituent des éléments de changements qui vont exiger une réflexion collective et permanente à tous les niveaux.

Au delà de l'opportunité, la complexité de la situation justifie un large examen de nos pratiques aux niveaux techniques et relationnels, de la diversification des interventions, du rôle des aidants familiaux, des contraintes financières, des stratégies de développement possibles.

Le programme de modernisation de l'UNA et sa mise en œuvre par l'UNA départementale constituent des outils de changement mis à notre disposition. Il s'agit de considérer la place et le rôle de la personne au delà de son état, de ses besoins, mais aussi de son histoire, de ses attentes, de ses envies.

Nous devons avoir conscience qu'il s'agit d'entreprendre un basculement radical qui va demander la mobilisation de nos compétences, de nos volontés, et aussi un engagement militant à la mesure des transformations recherchées.

LES AIDANTS FAMILIAUX :
PETIT INVENTAIRE À LA PRÉVERT SANS PRÉTENTION À L'EXHAUSTIVITÉ

Brigitte Dherbey
Administratrice de l'UNAFTC
Responsable d'un SAMSAH pour personnes traumatisées crâniennes
et cérébro-lésées crée par l'AFTC 13
Proche d'un jeune cérébro-lésé de 18 ans.

Ce texte répond à une commande : faire part de mon expérience. Il n'a donc aucune autre prétention que celle de livrer une expérience personnelle nourrie depuis plusieurs années des nombreuses rencontres avec des aidants familiaux, des situations vécues avec eux, grâce à eux, à cause d'eux. J'ai choisi d'émailler ce texte de la parole recueillie auprès de certains d'entre eux à des occasions aussi diverses que le développement de nouveaux projets, une enquête de satisfaction, le travail d'un étudiant...

État des lieux :

Le terme d'aidant familial cache une réalité multiforme...

Sont mobilisés autour d'un proche handicapé tous ceux qui, dans son entourage familial ont ou endossent une responsabilité à l'égard de la personne en situation de handicap et / ou, dans le cas des personnes traumatisées crâniennes tous ceux qui sont présents et mobilisables au moment du retour à domicile après la phase initiale de prise en charge sanitaire.

Les parents, figure classique de l'aidant, sont dans des situations forts diverses et ne forment pas une entité homogène. Quel rapport y-a-t-il en effet, entre ces parents actifs dont l'un des jeunes enfants vient d'être victime d'un accident de la vie et ce couple de parents retraités en charge de leur fils adulte ? Une communauté de situation, certes mais des besoins au quotidien très différents.

Mais les parents ne sont pas les seuls mobilisés. Sont engagés dans l'aide à un proche handicapé, des frères et sœurs de tous âges mais également des enfants de tous âges eux aussi ou encore des conjoints eux - mêmes parents.

... et parfois méconnue

Presque tous disent que la fonction d'aide à laquelle bien sûr ils n'étaient pas préparés s'est imposée à eux soit comme une évidence soit parce qu'il

n'y avait pas d'autres choix introduisant dans leur vie une réalité hors normes insoupçonnée de l'extérieur.

C'est le cas, par exemple, de ces jeunes adolescents assurant la surveillance et l'aide dans les gestes les plus intimes de leur mère quand leur père travaille, ce sont eux qui remplacent l'aide à domicile professionnelle quand elle est absente et qui ces jours là ne se rendent pas en cours. C'est encore le cas de cette jeune fille aujourd'hui âgée d'une vingtaine d'année et qui dès l'âge de huit ans a aidé sa mère à faire la toilette de son père. Bien d'autres situations pourraient être évoquées. Cependant, pour lever le voile sur le quotidien des aidants, pour respecter ce qu'ils sont, ce qu'ils font il faudrait bien plus que quelques lignes.

L'aide apportée est souvent très importante en temps investi mais aussi en engagement comme le disent eux même les aidants.

- « Quand c'est pas le boulot, c'est les soins » ;
- « Dès qu'il y a un moment de « loisirs » ce temps était consacré à C. » ;
- « Tout tourne autour de lui » ;
- « Je m'occupe de lui constamment, j'oublie même que j'ai d'autres enfants » ;
- « On vit avec, on s'endort avec, on se réveille avec, c'est partout au quotidien » ;
- « C'est revolving, on a toujours quelque chose sur le feu » ;
- « Le plus compliqué, c'est d'accepter que tous les projets imaginés tombent à l'eau » ;
- « *Il y a un avant et un après, tout vacille sur ses fondements* ».

Le sentiment qui domine est celui d'être désespérément seuls...

Les professionnels sont accusés d'abandon notamment après les longs mois en centre de rééducation.

Ils « reprochent » aux professionnels de n'avoir rien dit à la sortie du centre de rééducation sur ce que serait le quotidien avec une personne ayant des troubles du comportement, d'avoir minimisé les problèmes cognitifs, d'avoir tu les aspects invisibles des séquelles, de n'avoir pas mobilisé les aides réellement efficaces.

Ce sentiment perdure dans le temps face à la difficulté à mobiliser des aides qui soient à la fois pérennes et adaptées tant au niveau des horaires que des contenus d'interventions :

- « *il y a toujours un acte, une tâche qu'ils ne font pas, toujours des difficultés, toujours des impossibilités... à nous de faire ce que personne ne veut faire, à nous de jouer les bouche-trous, à nous de nous adapter...* »
- « *Finalement, après avoir essayé tous les systèmes possibles nous nous sommes rendus à l'évidence : mieux vaut faire par nous-mêmes* » explique cette maman d'un adulte de 37 ans.

Sans aide professionnelle mais aussi sans entourage mobilisable du fait d'une vie sociale et relationnelle très appauvrie, les aidants se sentent très seuls.

«*Quelle traversée du désert...* » témoigne ce frère qui, aujourd'hui âgé d'une trentaine d'années, assure, avec sa mère, une aide quotidienne à son frère aîné en état pauci-relationnel.

- « *Je me demande encore où sont passés les amis de mes parents à cette époque. J'avais 11 ans et avec mon autre frère, on trouvait que même le Nutella n'avait plus si bon goût que ça* » ;
- « *si j'avais un petit peu été soutenu, je n'aurais pas désappris à vivre en société* ;
- « *J'ai vécu seule avec un grand S toute ma vie depuis son accident* » déclare cette maman qui accompagne son fils accidenté à 10 ans et âgé aujourd'hui de plus de 30 ans.
- « *C'est la solitude et l'incompréhension qui m'ont fait le plus de tort* » ;
- « *Je suis le médecin, l'infirmière, la kiné, [...] et la curatrice de mon fils* » ;
- « *J'ai l'impression d'avoir fait au mieux pour mon fils et au pire pour moi* » ;
- « *Le quotidien est difficile ...il n'a plus de notion d'espace ou de temps ...nous essayons de lui donner la motivation pour continuer à se battre... mais seuls ce n'est pas évident.* » ;
- « *Quant à ma vie, elle fait partie d'un autre monde car je dois vivre au jour le jour pour ma femme...* »

Condamnés à se débrouiller par soi-même ?

- « *Les professionnels venus de l'extérieur pour prendre leur part du quotidien arrivent du jour au lendemain chez vous. Ils ne vous connaissent pas, ni votre histoire, ni votre famille. C'est dur comme ça de but en blanc. On doit tout leur dire en une heure et voilà. Non, c'est impossible.* »

Alors ?

- « *Alors je continue à faire moi-même la plupart des choses*». « *Je reste présente, je ne suis pas rassurée* ». « *Je leur ai fait confiance et ça s'est retournée contre moi ; ils jugent mauvaise mon organisation et pensent que mon mari est maltraité* ».

Comment en effet les professionnels peuvent-ils non seulement comprendre mais accepter pour se faire accepter. Ainsi, ce papa tuteur et aidant de 82 ans qui avec l'âge a peur de ce qui pourrait arriver à son fils s'il ne le surveille pas bien, peur que le juge ne le « place » et qui désormais ne sort plus de chez lui avec son fils qu'en le tenant relié à son poignet par une petite corde. Quelle attitude adopter en tant que professionnel ? Comment ne pas juger ?

Alors : « *Vous savez plus les années passent moins on attend, on est usé par le handicap...* »

Cette parole d'un père de cinq enfants dont la femme a subi une rupture d'anévrisme, résume le sentiment d'abandon et de solitude des aidants familiaux.

Le silence en partage

Parfois le domicile est un lieu clos sur des situations d'une grande tension, d'une extrême difficulté où la violence est une compagne quotidienne. Souvent après de longues années de cohabitation la relation entre l'aidant et l'aidé se dégrade, les troubles du comportement s'installent, la fragilité des différents membres du foyer s'accroît générant des moments compliqués... La violence verbale, parfois physique devient plus fréquente, indicible, secrète, cachée sous la honte (*« comment dire que mon fils me traite de salope ? » « Il a levé la main sur son père, je me suis interposée, ..., à qui voulez-vous que j'en parle ? »*), la peur du jugement hâtif. Le huis-clos familial est un tabou qu'il faut taire sous peine d'être incompris.

La culpabilité en cadeau

Beaucoup d'aidants se sentent culpabilisés chaque fois qu'ils ont une défaillance, chaque fois qu'ils sont obligés de « laisser » le proche aidé pour aller réaliser quelque activité indispensable. Ce sentiment est accentué par l'absence d'alternatives à leur aide qui soient adaptées à leur situation et qui garantissent le bien-être de leurs proches.

« C'est un poids de plus à gérer et en terme de culpabilité à surmonter ».

Le savoir en héritage :

Certes l'apprentissage est solitaire, difficile parfois tragique mais il est bien réel : les aidants familiaux ont acquis au fil du temps des compétences et des savoirs essentiels au confort de leur proche.

- *« Il faut que je vois les aides à domicile qui vont être là ; ça fait 15 ans que je suis avec lui sans interruption. Je sais même anticiper la perte d'équilibre, la situation relationnelle dangereuse sans en avoir l'air. J'en ai pour des jours à tout leur expliquer. Une réunion ne suffira pas »* insiste ce papa d'un blessé de 30 ans.

Ce savoir est aujourd'hui peu sollicité voire il n'est pas reconnu.

- *« Ils viennent faire les évaluations et à nous ils ne nous ont presque rien demandé » ;*
- *« Elles ne veulent pas entendre que je m'occupe de mon mari depuis des années et que je sais des choses qu'elles ne savent pas ».*

Côté professionnels : une grande perplexité vis-à-vis des aidants.

Comment faire vivre le projet du blessé alors qu'il est en famille ?

Comment concilier les savoirs professionnels et une réalité familiale qui, parfois, bouscule ?

Quelle attitude avec ce père, cette mère, cette conjointe, ce fils qui donnent des consignes alors qu'il n'est pas l'employeur, alors qu'il n'y a pas de certitude que ses propositions soient les meilleures ?

Comment intervenir dans un domicile quand ce n'est pas seulement celui de la personne en situation de handicap mais bien celui de la famille ?

Quelle relation établir avec l'aidant ? Amicale, complice, distanciée, compassionnelle ... Faut-il l'écouter et ce faisant l'aider à évacuer les moments difficiles ?

Comment prendre place dans la relation aidant-aidé ? Comment devenir aidant, professionnel aux côtés de l'aidant familial ?

Synthèse des demandes, des besoins et des attentes des aidants :

Les demandes sont paradoxalement peu nombreuses vis-à-vis des professionnels. Par contre, de façon spontanée les aidants expriment très souvent le souhait d'être mis en relation avec d'autres aidants pour un échange d'expériences.

Les besoins sont quant à eux très importants et multiformes : information sur les droits et procédures, répit, maintien ou plutôt retour à une vie sociale et relationnelle, aide à l'anticipation, à la préparation de l'avenir, ... Ces besoins sont peu souvent évalués ou même reconnus et pris en compte.

Les attentes sont fortes. Elles sont rarement exprimées mais ce sont elles qui font agir et réagir les aidants, qui les amènent à se positionner vis-à-vis de l'aide professionnelle. Cinq d'entre elles sont partagées par de nombreux aidants.

- La reconnaissance est souvent la première des attentes. Concrètement, les aidants aspirent à ce que l'aide professionnelle comme le plan de compensation du handicap tiennent réellement compte de leur présence et ce, sans *a priori*, et reconnaissent la compétence et le savoir acquis.
- La prise en compte de l'histoire familiale sans jugement, le respect des choix en matière d'organisation, de cohabitation, sont essentiels. De même, la prise en compte du statut de parent lorsque la personne en situation de handicap a des enfants notamment quand ils sont jeunes ou adolescents est une aspiration forte.
- La mise en place d'un soutien coordonné qui fasse toute sa place à l'aidant lui permettant de ne pas se vivre comme « *le bouche-trou* » c'est-à-dire comme celui qui intervient quand les professionnels ne peuvent pas le faire est aussi une attente très partagée.
- L'aide à l'acceptation de l'aide, du répit, du droit au répit sans culpabilité est à la fois un besoin et une attente, les aidants aspirant à être accompagnés dans le changement que constitue l'introduction d'une aide professionnelle auprès de leur proche en situation de handicap.
- L'instauration, avec les intervenants professionnels, d'une relation reposant plus sur la confiance, le respect, le partage que sur le savoir ou le savoir-faire, constitue, pour la plupart des aidants, un point essentiel.

Ce qui manque cruellement :

- une couverture des besoins qui prend en compte les attentes des aidants familiaux ;
- des temps de répit préparés pour qu'ils soient réellement possibles à mettre en place ;
- des temps de répit à deux, aidant-aidé pour rompre le quotidien et l'enfermement à domicile : vacances familiales, activités de loisirs avec la présence de la tierce personne, etc. ;
- un accompagnement véritable des aidants familiaux avec partage d'expérience, prise en compte des difficultés d'organisation pour participer aux moments de rencontre et de convivialité ;
- des propositions de temps de vie sociale pour l'aidant (loisirs, bénévolat, ...) ;
- un travail en réseau professionnel intégrant les associations de familles ;
- le soutien conjoint des familles et des aidants professionnels à domicile (très certainement une des clés de la réussite) ;
- de la durée et de la souplesse : il s'agit de relations à installer, de confiance à gagner... ;
- des dispositifs locaux articulant familles et professionnels, structures médico-sociales et service d'aide humaine.

Les résultats attendus d'une bonne conjugaison de l'aide familiale et de l'aide professionnelle :

Ils sont nombreux et ne peuvent tous être ici énumérés. Retenons ceux qui peuvent facilement être au rendez-vous.

Pour les aidants :

- Prévention de l'épuisement et des situations d'urgence ;
- Préparation de l'avenir ;
- Réduction de l'impact négatif de la situation sur les enfants et adolescents qu'ils soient frères ou sœurs du blessés ou fils ou fille.

Pour les personnes aidées :

- Maintien à domicile harmonieux et quotidien choisi plutôt que subi ;
- Meilleur accès aux soins et insertion sociale et professionnelle ;
- Plus grande indépendance vis-à-vis de leurs proches ;
- Possibilité de trouver une vraie place au sein de la famille et d'exercer son rôle notamment celui de parent.

Pour les professionnels :

- Diminution de l'isolement professionnel ;
- Meilleure formation et étayage pour intervenir ;
- Positionnement professionnel amélioré.

Pour les institutions :

- Évaluation plus aisée, construction du PPCH facilitée ;
- Bonne utilisation des heures d'aide humaine financées ;
- Diminution des contentieux.

POINT DE VUE DE TERRAIN...

Vincent Castel
Directeur de l'AFAD du Lot
Adhérent ADESSA

L'AFAD du Lot intervient sur la moitié du département du Lot, situé soit en milieu urbain ou rural. Sur les demandes qui nous parviennent actuellement, essentiellement via la CDAPH, je peux formuler les remarques suivantes :

- Les demandes concernant les enfants handicapés sont une conséquence assez directe du maillage territorial du secteur médico-social (IME, ITEP, IEM...) et de ses modes de fonctionnement. En effet, si un établissement ferme ses portes très tôt dans la journée, les parents auront des besoins de garde, qui, dans un autre mode organisationnel, n'auraient pas existés. De plus, cela va influencer sur la typologie d'un handicap plus ou moins présent sur un territoire (exemple d'un IEM qui va drainer dans les handicaps moteurs d'un département et parfois, les parents déménagent afin d'être au plus près de cet établissement).
- Dans le cas du Lot, je remarque des demandes similaires pour des enfants d'un même établissement car les parents peuvent se trouver confrontés aux mêmes difficultés ; il est souvent compliqué de répondre à cette demande multiple pour des mêmes créneaux horaires. En effet, il s'agit en l'occurrence de trouver plusieurs personnes formées au handicap sur des créneaux particuliers (le soir de 17h30 à 19h30) et le mercredi toute la journée) ; les aides à domicile étant à 99.9 % des femmes, cela complique la recherche dans ces cas bien précis.
- Il est excessivement difficile de trouver du personnel formé, ou expérimenté, ou a minima sensibilisé au handicap. En effet, le handicap fait encore peur quand il s'agit d'une activité professionnelle. Le handicap moteur ne fait pas trop peur s'il reste modéré (un enfant en coquille induira plus d'appréhension qu'un enfant en fauteuil roulant par exemple chez les personnes que nous recevons en entretien) alors que la maladie mentale fait peur avec des exemples dans l'actualité qui restent frappants et très présents (les deux meurtres de Pau).
Il serait peut être facile d'envoyer dans ces familles du personnel non qualifié, non formé, non sensibilisé au handicap ; mais alors, qu'en est-il de la spécificité de l'accompagnement du handicap ? L'une des conséquences pourrait être l'indifférence des aides à

domicile vis-à-vis de ces personnes, voire de la maltraitance, qui pourrait être inconsciente, parfois.

Mais faut-il encore trouver du personnel répondant à nos critères de recherche... Nous nous orientons, de plus en plus, vers des profils sans formation spécifique, parfois sans expérience dans le handicap mais sensibilisés au handicap et surtout avec une envie de bien faire ; ce sera alors notre principal critère de recrutement. Cette sensibilisation au handicap peut avoir comme origine une problématique personnelle, amicale ou de voisinage, un parcours professionnel amenant à se poser des questions...

- L'autre contrainte est financière. Nous avons un même taux horaire pour effectuer une aide aux gestes de la vie quotidienne chez une personne âgée, lui préparer un repas, que pour s'occuper d'un enfant polyhandicapé ou d'une personne adulte atteinte d'une maladie neurologique centrale évolutive (deux cas concrets). La grille des salaires est bloquée, l'étau financier est trop présent pour pouvoir rémunérer à sa juste valeur les compétences mises en œuvre par les personnes.
- De plus, la problématique du temps partiel non choisi est un frein pour recruter ; même si l'AFAD du Lot possède une politique salariale volontariste depuis 2 ans et a permis d'avoir 15 temps pleins sur 65 salariées, ce n'est pas suffisant ; mais peut-on faire plus ? rien n'est moins sûr...
- Enfin, pouvoir répondre à des demandes sur du long terme est possible, car stabilisant pour les personnels ; des demandes ponctuelles seront beaucoup plus difficiles à gérer car nécessitant une réactivité importante du service (chose normale) mais surtout nécessitant du personnel disponible et apte à s'occuper de la personne ; dans un grand centre urbain, avec du volume, cela sera certainement « gérable » mais en milieu rural ou sur Cahors (22 000 habitants) cela va être beaucoup plus compliqué.

Ces remarques ne sont pas exhaustives, mais constituent une certaine photographie du « terrain » à un moment donné, dans un endroit où il fait bon vivre, le Lot.

BIBLIOGRAPHIE

Les services d'aide à la personne

1) Ouvrages et articles

- BONAMY B., *Les défis de la travailleuse familiale*, Ramonville, Erès, 1997.
- BUGNICOURT-SEYSEL M. A., *Aide à domicile : mon cœur à l'ouvrage*, Fontaine, Editions Thot, 2005.
- BURGI N, « De la précarité de l'emploi à la négation du vivant », *Revue interrogations*, n°4, juin 2007.
- DEBONS P., *Les services à la personne*, Paris, Juris Association, 2006.
- DUSSUET A., *Travaux de femmes, enquêtes sur les services d'aides à domicile*, Paris, L'Harmattan, 2005.
- CAUSSE L., FOURNIER C., LABRUYERE C., *Les aides à domicile, des emplois en plein remue-ménage*, Paris, Syros, 1998.
- CERTEAU M., *L'intervention au quotidien*, Paris, UGE, 1980.
- ENNUYER B., « La fonction d'un directeur de service d'aide à domicile s'apparente à celle d'un directeur de PME », publié sur le site de l'APEC.
- GUEGUEN J.-Y., *Gérer un service d'aide à domicile*, Paris, Weka, 2004.
- HERMEL L., *Qualité et engagements de services*, Paris, Afnor, 2003.
- HERMEL L., LOUYAT G., *Les services à la personne*, Paris, Afnor, 2006.
- JOLIS N., *Piloter les compétences*, Paris, Éditions d'Organisation, 1997.
- LEDUC F., *Guide de l'aide à domicile*, Paris, Dunod, 2001.
- LORENT P., « Professionnalisation des aides à domicile : l'enjeu de l'échange des pratiques », ORM, *Mémo*, n° 39, mars 2008.
- LOUBAT R., *Instaurer la relation de service*, Paris, Dunod, 2002.
- PAUL M., *Démarche qualité et services aux personnes à domicile*, Paris, Dunod, 2005.
- VIAL D., « Les services à la personne en milieu rural : un enjeu de développement des territoires » ORM, *Mémo* n° 37, juin 2007.

2) Études et rapports

- ANSP, Rapports d'activités 2006 et 2007.
- C.E.R.C., *Les services à la personne*, Paris, La Documentation française, Rapport n°8, 2008.
- CLEIRPPA, « L'aide à domicile, vers une démarche de professionnalisation », *Documents-CLEIRPPA*, n° 6, 2002.
- CLEIRPPA, « La culture du domicile », *Documents-CLEIRPPA*, n° 21, 2006.
- CREAI Midi-Pyrénées, *Les enjeux des services d'aide au maintien en milieu ordinaire. Quels projets pour les SESSD ou les SESSAD ?*, Toulouse, 1994.

CRIDA, Réseau 21, CLERSE. *L'aide à domicile face aux services à la personne*, Rapport pour la DIISES, 2008.

DREES, Les *bénéficiaires des services d'aide aux personnes à domicile*, Études et Résultats, n° 296, mars 2004.

DEBONNEUIL M., *Les services à la personne : Bilan et perspectives*, Inspection générale des finances, Sept. 2008.

LETARD V., *Vers des plans régionaux des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes*, Secrétariat d'État à la Solidarité, 12 février 2008.

Ministère de l'Emploi, du Travail et de la Cohésion Sociale, *Plan de développement des services d'aide à la personne*, 2005.

VEROLLET Y., *Rapport intégral du plan de développement des services d'aide à la personne*, Conseil Économique et Social, 2007.

3) Revues

Le maintien à domicile des personnes âgées ou handicapées, Supplément des A.S.H., mars 2008.

Le guide pratique des services à la personne, Notre temps, Hors série, février 2009.

4) sites

www.ansp.fr

www.cnsa.fr

www.servicesalapersonne.gouv.fr

www.travail.gouv.fr

www.social.gouv.fr

www.sante.gouv.fr

www.cesu.urssaf.fr

www.afnor.fr

L'accompagnement

1) Ouvrages et articles

AGTHE-DISERENS C., VATRE F., *Accompagnement érotique et handicaps*, Lyon, Chronique Sociale, 2007.

AMISTIANI C., SCHALLER J.-J., *Accompagner la personne gravement handicapée : l'intervention de compétences collectives*, Ramonville, Erès, 2008.

AUSLOOS G., *La compétence des familles*, Ramonville, Erès, 1999.

- CHARZAT M., *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*, Paris, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Mars 2002.
- CHAVARLOCHE P., *Le projet individuel : repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*, Ramonville, ERES Éditions, 2006.
- CLEREBAUT N., PONCELET V., VAN CUTSEM V., *Handicap et maltraitance*, Bruxelles, Temps d'arrêt.
- Collège National des Enseignants de Gériatrie, *Corpus de gériatrie*, (chapitre 8 : Autonomie et dépendance), Paris, 2M2, 2000.
- DJAOUI E., « Le domicile comme espace psychique », *Documents-CLEIRPPA*, 2006, n° 21, pp. 8-11.
- DJAOUI E., *Intervenir au domicile*, Paris, ENSP, 2004.
- DUFOURT R., « L'accompagnement: cette présence réciproque et attentive dont chacun a besoin », *Revue Accompanyer et soigner*, février 2004, n° 50.
- DUREY P., *Le polyhandicapé et son soignant*, Théétète Edition, 1997.
- ENNUYER B., *Les malentendus de la dépendance*, Paris, Dunod, 2002.
- ENNUYER B., « Dépendance et handicap, définitions, évaluations et politiques publiques », *Bulletin d'informations du CREA Bourgogne*, n° 246, Mars 2005.
- ENNUYER B., *Repenser le maintien à domicile*, Paris, Dunod, 2006.
- GELLY C., « Accompagnement sexuel : la loi française », *Déclic Magazine*, Mars 2007.
- HELFTER C., « Accompagnement à domicile : un choc culturel inévitable ? », *ASH*, n° 2079, 10/07/1998.
- HORTONEDA P. « Fonder le lieu de la rencontre au risque que le non-humain fabrique de l'inhumain », *Empan, Espaces du social et du soin*, n° 54.
- KRISTEVA J., « Handicap, différence et société », Cycle des Grandes Conférences de Lyon, organisé par le Pôle Universitaire de Lyon et la Ville de Lyon, 21 novembre 2006.
- LACROIX Y., *Accompagner les personnes handicapées à domicile*, Lyon, Chronique Sociale, 2008.
- LOHER-GOUPIL A., *Autonomie et handicap moteur*, Lyon, Chronique Sociale, 2004.
- MARCHAND G., « Le handicap, enjeu de société », in *Sciences Humaines*, n° 48, avril 2005.
- MERCIER M., IONESCU S., SALBREUX R., *Approches interculturelles en déficience mentale : l'Afrique, l'Europe, le Québec*, Tome 1 et 2, Namur, CEFES, 1999.
- MEMMI A., *La dépendance*, Paris, Gallimard, 1979.
- MORMICHE P., « Le handicap se conjugue au pluriel », *INSEE première*, n° 742, oct. 2000.
- NUSS M., *Former à l'accompagnement des personnes handicapées*, Paris, Dunod, 2007.
- NUSS M., *La présence à l'autre*, Paris, Dunod, 2008.

NUSS M., *Handicaps et sexualités : le livre blanc*, Paris, Dunod, 2008.

PAUL M., *L'accompagnement, une posture professionnelle spécifique*, Paris, L'Harmattan, 2004.

PLANSON A., « L'auxiliaire de vie et la personne handicapée : un corps à corps difficile », *Actes du colloque HANDITEC*, décembre 1989, Tome 1.

ROTHKEGEL P., *Intégration et Handicap*, Forum international du handicap, Besançon Micropolis, oct. 2008.

SABY L., et alt., *Approche écologique des difficultés liées à la déficience auditive*, Transed, Comotred, 2007.

SERFATY-GARZON P., *Chez soi, les territoires de l'intimité*, Paris, Armand Colin, 2003

TERRAL D., *Prendre en charge à domicile l'enfant handicapé*, Paris, Dunod, 2002.

THOMAZEAU A. M., « La loi sur le handicap, où en est-on ? », *Viva Presse*, 20/09/06.

UNIOPSS, « Les plans de compensation sont-ils conformes à l'esprit de la loi de 2005 ? », *Union Sociale*, Juin/juillet 2008, n°218.

ZACCAI-REYNEERS N., « Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin », *Esprit*, n° 1, Janvier 2006.

2) Rapports et études

ANAESM, *Recommandations des bonnes pratiques, Les attentes de la personne et le projet individualité*, déc. 2008.

ANESM, *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile*, non publiée ce jour.

BARREYRE J.-L., PEINTRE C., *L'évaluation des situations de handicap d'origine psychique*, Cédias-délégation Ancreai Ile de France, à la demande de la CNSA, février 2009.

BON C. , *Le concept international de respite care ou soin de répit : une idée à développer et promouvoir en France pour accompagner la vie indépendante à domicile des personnes en situation de handicap*, rapport d'étape, IRTS – Paris, Ile de France, 2003.

CNSA, Mots-clés de l'aide à l'autonomie : Évaluation, février 2009.

CONSEIL ÉCONOMIQUE et SOCIAL, *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap*, Paris, Edition des Journaux Officiels, 2004.

CRAM Rhône-Alpes, *Lésions cérébrales, regards croisés*, 2003.

DRESS, *Bénéficiaires, volet personnes handicapées*, Enquête SAPAD, 2000.

DRESS, *Les aidants des adultes handicapés*, Études et résultats, n°186, aout 2002.

DRESS, *Handicap auditif en France*, Études et résultats, novembre 2007.

DRESS, *L'APA et la PCH au 28 juin 2008*, Études et résultats, n°666, Octobre 2008.

IFOP pour MACIF, *Étude nationale « Connaître les aidants et leurs attentes »*, Janvier 2008.

INSERM (expertise collective), *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge*. Éditions INSERM, sept. 2004.

INSEE, *Enquête HID, Handicap-Incapacités-Dépendance*, 1998-2002.

LEBEAU H.-J., *Rapport d'enquête sur les traumatisés crâniens*, n°95075, réalisé par l'IGA, mai 1995.

MONTAGNÉ G., *L'inclusion des personnes aveugles et mal voyantes dans le monde d'aujourd'hui*, Ministère du Travail, des Relations Sociales et de la Solidarité, décembre 2007.

NUSS M, *Propositions pour un accompagnement plus humanisé et humanisant et une formation plus adaptée*, Juin 2006.

O.D.A.S. et C.N.S.A., *Handicap et droit à la compensation : quelles nouvelles pratiques ?*, Déc. 2007.

Cabinet ASDO – CNSA, *Étude des perceptions, par les usagers, des outils et démarches d'évaluation*, 2008.

Secrétariat d'État chargé de la solidarité, *Rapport du gouvernement au parlement, relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap*, secrétariat chargé de la solidarité, 12 février 2009.

UNAFAM, CNSA, UNCCAS et UNA, *L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique*, février 2008.

3) sites :

Information :

<http://www.handicap.fr/>

Sexualité :

site de Nade : <http://www.c5c6csex.com/>

Témoignages :

<http://www.yanous.com/>

Handicaps spécifiques :

<http://www.traumacranien.org/>

aftc13@traumacranien.org

<http://www.ladapt.net/>

<http://www.crlc-cmudd.org/>

http://www.maaf.fr/assurances/fr/c_8838/nos-actions

ANNEXES

SOMMAIRE ANNEXE

Annexe 1-	
Les membres du Groupe expert	p.205
Annexe 2 -	
Les guides d'entretien utilisés :	
- à destination des bénéficiaires.....	p.206
- à destination des auxiliaires de vie.....	p.207
- à destination des responsables de structures.....	p.208
Annexe 3 -	
Campagne ANSP 2009.....	p.209
Annexe 4 -	
Formation aux aspirations Endo-trachéales	
- Exemple de LeCreusot-Montceau.....	p.210
- Exemple du CHRU de Montpellier.....	p.211

La composition du Groupe Expert

NOM - Prénom	Organisme
Thierry FAVRELIERE	ADAPEI 79
Didier DUPLAN	ADESSA
Stéphanie BERTRAND	ADMR
Michèle ZEFFERI	ANSP
Dominique ZUMINO	ANSP
Emmanuel BON	APF
Nathalie RENARD	APF
Brigitte DHERBEY	Association des Traumatisés Crâniens
Annie RICHART-LEBRUN	CNSA
Claire FAILLIE	CRMH
Stéphanie LECUIT	CRMH
Philippe ROSSET	CRMH
Monique CARLOTTI	DOM-HESTIA
Éric MOLINIÉ	HANDEO
Didier ROCHE	HANDEO
Patrick ROTHKEGEL	HANDEO
Pierre-Frédéric MERLE	Handrome Services
Philippe ORMILLIEN	Handrome Services
Marie-France DUCROQUET	IDAP
Colette DEVANNE	SERENA
Thierry LODOLO	SERENA
Françoise BRUNEL	UNA
Tristan SALORD	UNA

Guide d'entretien à destination des personnes en situation de handicap

Présentation et descriptif des objectifs de l'étude

1. Informations à recueillir

- Age
- Sexe
- Situation professionnelle
- Situation familiale
- Type et niveau de handicap

2. Qualité du cadre de vie

- Adaptation du logement au type de handicap
- Moyen de transport (individuel, en commun, etc.)
- Cadre de vie (logement indépendant, en famille, alternance en institution, etc.)

3. Organisation de l'aide à domicile

- Description des prestations reçues
- Horaires, fréquence (hebdomadaire, mensuelle, aide exceptionnelle)
- Nombre d'intervenant-es
- Mode d'intervention (emploi direct, mandaté, aide familiale, mixte, etc.)
- Gestion de l'aide à domicile pendant les vacances, les déplacements

4. Décision et mise en place de l'aide à domicile

- Date de mise en place des prestations à domicile
- Évolutions éventuelles des types de services
- Condition de la prise de décision (question des arbitrages familiaux)
- Impact des ressources financières de la personne en situation de handicap sur les prestations reçues

5. Satisfaction par rapport à la prestation

- Couverture des besoins ?
- Prise en compte des « choix de vie », du projet de vie ?

6. A propos de l'accompagnement à domicile

- gestion de l'intimité,
- qualité relationnelle avec l'aidant,
- qualité des relations entre la famille et les aidants,
- incidence du genre (sexe), de l'âge de l'aidant sur la prestation,
- etc.

Guide d'entretien à destination des intervenants à domicile

Présentation et descriptif des objectifs de l'étude

1. Informations à recueillir

- Age
- Sexe

2. Domaine d'intervention et organisation du travail

- Description du type de services fournis
- Horaires, fréquence
- Polyvalence des tâches effectuées ?

3. Parcours professionnel

- Formation initiale ; expériences professionnelles précédentes
- Choix de travailler dans les SAP ?

4. Professionnalisation

- Formation spécifique (antérieure ou au sein des structures SAP) ?
- Connaissance des référentiels de bonnes pratiques ?

5. Public spécifiques

- Intervention auprès de personnes âgées et/ou en situation de handicap ?
- Spécificités des interventions en fonction des publics ?

6. Mise en pratique des compétences

- Difficultés rencontrées au domicile des personnes
- Intervention « avec » ou « à la place » de la personne bénéficiaire ?

7. Question du genre

- Incidence du genre (sexe) de l'aidant ou de la personne accompagnée dans l'exercice du service fourni ?

8. Rémunération et conditions de travail

Pour les aidants familiaux :

- lien de parenté avec la personne en situation de handicap
- circonstances de la décision de la mise en place de l'aide (spontanée, à l'initiative de la personne en situation de handicap, à l'initiative de l'aidant ?)
- incidence de cette décision sur la relation à la personne accompagnée, à la famille, aux intervenants professionnels éventuels ?
- évaluation qualitative du service fourni (point de vue subjectif de satisfaction)
- impact financier

Guide d'entretien à destination des responsables des SAP

1. Le parcours client

- les différentes étapes de l'accueil (téléphonique) à la prestation

2. Les prestations

- Type de services proposés
- Pour quels publics ?
- Identification de spécificités en fonction des publics ?

3. Organisation des services

- amplitude horaire
- remplacement
- suivi de la prestation

4. Engagement qualité

- Recrutement des salariés (qualifications, formations, etc.)
- Mise en place de formation en interne ?
- Élaboration d'un « Référentiel qualité » ?
- Recueil des réclamations, satisfactions, plaintes (évaluation des prestations et prise en compte de l'avis du bénéficiaire)

5. Conditions d'emploi

- Statut des salariés
- Rémunération
- Gestion du « turn-over »
- Impact sur la qualité du service rendu

6. Principales difficultés rencontrées

Campagne publicité ANSP 2009 – l' « effet papillon ».



CAMILLE PAYÉE EN CESU, ACCOMPAGNE À L'ÉCOLE LES ENFANTS DE...

... KARIM QUI ENTRETIENT LE JARDIN DE...

... MARIE QUI DONNE DES COURS D'ANGLAIS À...

... JEANNE.

SI
services à
la personne

Les besoins des uns
font les emplois des autres

LES SERVICES À LA PERSONNE, C'EST PLUS DE 300 000 EMPLOIS CRÉÉS EN FRANCE DEPUIS 3 ANS ET TOUT AUTANT DE GENS, DE VIES, D'HISTOIRES.

PIRELLA GÖTTSCHE LOWE

Sylvie, aide ménagère, suit des cours d'informatique avec Franck, qui emploie Leslie pour donner des cours à ses enfants. Samir, petit ami de Leslie, fait des mises en beauté chez Jeanne... Une suite de moments de vie qui montre que les services à la personne s'intègrent dans le quotidien de chacun, le facilitent et créent du lien social sur le long terme.

Formation aux aspirations Endo-Trachéales

1) Exemple de formation continue, Association pour la Coopération des Hôpitaux de la communauté LeCreusot-Montceau

FORMATIONS SPÉCIFIQUES
ASPIRATIONS ENDO-TRACHÉALES – (AET)
DÉCRET N° 419-426 DU 27.05.1999 - ARRÊTÉ DU 27.05.1999 RELATIF À
LA FORMATION DES PERSONNES HABILITÉES À EFFECTUER DES ASPIRATIONS ENDO-TRACHÉALES
FORMATION DESTINÉE AUX AUXILIAIRES DE VIE – AIDES À DOMICILE

Cette formation autorise les personnes salariées ou bénévoles, qui jouent le rôle de tierces-personnes, à pratiquer des aspirations endo-trachéales en l'absence d'un infirmier, sur prescription médicale, après avoir suivi une formation spécifique.

OBJECTIFS GLOBAUX

- Connaître l'anatomie-physiologie de l'appareil respiratoire
- Être capable de définir la trachéotomie et d'en donner ses indications
- Différencier les types de canules de trachéotomie
- Définir l'Aspiration Endotrachéale
- Connaître ses indications
- Repérer le matériel nécessaire à une Aspiration Endotrachéale
- Être capable de reconnaître les incidents possibles lors de l'Aspiration endotrachéale
- Savoir dispenser les soins quotidiens (soins de trachéotomie)
- Repérer les signes d'alerte
- Connaître l'entretien du matériel, le lavage et la stérilisation
- S'entraîner aux Aspirations Endotrachéales sur mannequin
- Identifier les répercussions sociales et psychologiques liées à l'insuffisance respiratoire et à la trachéotomie

OBJECTIFS PRATIQUES

- Réaliser au moins 3 Aspirations Endotrachéales auprès de personnes trachéotomisées de plus de 3 semaines (*la préparation du geste et l'entretien du matériel, ainsi que les soins quotidiens doivent être intégrés dans ces actes*).

Une évaluation des connaissances théoriques et pratiques sera organisée à la fin de la session.
En l'absence d'une pratique régulière des aspirations, une remise à niveau a posteriori de la formation, peut s'avérer nécessaire.

INTERVENANTS

Un/e enseignant/e IFSI
Un/e infirmier/ère de service
Cette formation donnera lieu à une attestation permettant aux personnes concernées de pouvoir réaliser des Aspirations Endotrachéales.

DURÉE ET DATES

5 jours : le programme est clairement défini par l'arrêté du 27.05.1999 et impose 5 jours répartis comme suit :

2 jours d'enseignement théorique • Lieu : I.F.S.I - CCM – Le Creusot
3 jours d'enseignement clinique dans un service prenant en charge des personnes trachéotomisées (*lieu de stage à communiquer ultérieurement*)
Evaluation théorique organisée à distance à l'I.F.S.I-CCM Le Creusot
Evaluation pratique en fin de stage

2) Exemple de formation continue, Institut de Formation en soins infirmiers du CHRU de Montpellier

**INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS
DU C.H.R.U DE MONTPELLIER**

1146 Avenue du Père Soulas
34295 Montpellier Cedex 5

Formation aux aspirations Endo-Trachéales

Fiche Pédagogique

Public

- Personnes salariées ou bénévoles qui jouent le rôle de tierce personne auprès de malades trachéotomisés, ainsi que les membres de la famille n'ayant pas eu la possibilité d'être formés dans le service où a été pris en charge leur parent trachéotomisé.

Objectifs

- Cette formation a pour objet de permettre aux personnes d'effectuer des aspirations endo-trachéales en toute sécurité auprès des personnes trachéotomisées.

Programme

Enseignement théorique

- Le programme suivant est fixé par l'arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales :
 - Anatomie physiologie
 - . Les voies respiratoires, les poumons, les organes annexes, la respiration.
 - Notions sur les principales pathologies de l'appareil respiratoire.
 - . Techniques d'assistance respiratoire : la trachéotomie.
 - . Définition - Indications.
 - . Les canules de trachéotomie.
 - . L'aspiration endo-trachéale (définition - indication - matériel - incidents - aspiration).
 - . Les soins quotidiens liés à la trachéotomie.
 - . Les signes d'alerte.
 - . L'entretien du matériel, lavage et stérilisation.
 - Répercussions sociales et psychologiques de l'insuffisance respiratoire et de la trachéotomie.

Enseignement Pratique

- 3 demi-journées de stage clinique au cours desquelles le candidat réalise au moins trois aspirations endo-trachéales sur un ou plusieurs malades trachéotomisés à domicile, en présence d'un(e) infirmier(ère) diplômé(e) d'Etat.

Intervenants

- Infirmiers et Cadres Infirmiers formateurs de l'I.F.S.I du C.H.U de Montpellier, de l'APIGHREM et de l'APARD.

Responsables pédagogiques de l'action de formation

- Joël GRUET-MASSON, Directeur de l'IFSI
- Françoise TRIQUET, Cadre de Santé à l'IFSI

Durée - Dates - Lieux

- Enseignement théorique mars 2009
- Enseignement clinique . 3 pratiques au domicile des malades trachéotomisés.
(présence obligatoire aux dates qui seront communiquées)
- Responsable du stage . Docteur MILANE, Président médecin coordonnateur de l'A.P.I.G.H.R.E.M.

Nombre de participants

- 1 groupe de 6 à 8 participants

Conditions d'admission

- Personnes correspondant au public annoncé, proposées par les associations impliquées dans la prise en charge des malades trachéotomisés à domicile.

Validation de la formation

- A l'issue de la formation, une attestation de validation de formation est délivrée au candidat qui a satisfait à l'évaluation des connaissances théoriques et cliniques acquises pendant le cycle de formation.